

## ABRAF EM CONGRESSO MÉDICO

Estivemos no XXII Curso Nacional de Atualização em Pneumologia (CNAP) e no IV Curso Nacional de Atualização em Pneumologia Pediátrica (CNPED), realizados pela Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) entre os dias 20 e 22 de abril, no Rio de Janeiro. A Abraf marcou presença em um estande junto com outras duas organizações de pacientes, a Asbag e o Instituto Oncoguia.

Representaram a Abraf a **Flávia Lima, presidente, e as voluntárias Susana Silva e Teresina Paúra**, que têm hipertensão pulmonar e moram no Rio de Janeiro



## DOENÇAS RARAS

No dia 25 de abril, Flávia Lima participou do 9º Fórum Catarinense sobre Doenças Raras, promovido pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência e pela Escola da Assembleia Legislativa de Santa Catarina (Alesc), em parceria com a Associação Catarinense de Doenças Raras. A presidente da Abraf falou sobre as necessidades para um melhor cuidado das pessoas com hipertensão pulmonar, entre elas a publicação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Hipertensão Pulmonar e a oferta de tratamento adequado a quem tem Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC).

## DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS

Estivemos no 12º Encontro do FórumDCNTs, realizado no dia 5 de maio, em São Paulo. O evento reuniu líderes e especialistas de mais de 80 instituições públicas, privadas e do terceiro setor, a fim de debater sobre o cenário das condições/doenças crônicas não transmissíveis (CCNTs/DCNTs) no Brasil. A presidente da Abraf, Flávia Lima, faz parte do Grupo Temático de Doenças Respiratórias, cuja facilitadora é pneumologista dra. Angela Honda, da Fundação ProAr.

## INTERNACIONAL

A gerente de projetos da Abraf, Stephanie Petti, participou do Global Patient Partnership Summit 2023, realizado entre os dias 22 e 24 de maio, em Miami, Estados Unidos. Uma iniciativa da Boehringer Ingelheim que reuniu líderes de associações de pacientes de diversos países. A Abraf teve participação na co-elaboração e apresentação de soluções para os temas de Cuidado Integrado e Múltiplas Doenças. [Leia matéria no nosso site!](#)



# PROJETOS ABRAF

## SEMANA DA ASMA

O projeto Fio da Vida esteve presente em toda a Semana da Asma do Hospital Dia do Pulmão, em Blumenau, Santa Catarina. Rosemari Tiegues, que coordena o projeto, participou do evento junto com as artesãs Marion Boebel e Terezinha Waltrich Wesphal, e os voluntários Charles Tiegues, Angelita Westphal, Aylton Araujo Junior e Yudmila Aguila.

As artesãs apresentaram e venderam produtos como crochê, macramê, pontilhismo e biscuit.

Como parte da programação do evento, a artesã Marion Boebel promoveu uma oficina de pontilhismo. Foi a primeira oficina realizada pelo Fio da Vida! Que venham as próximas!



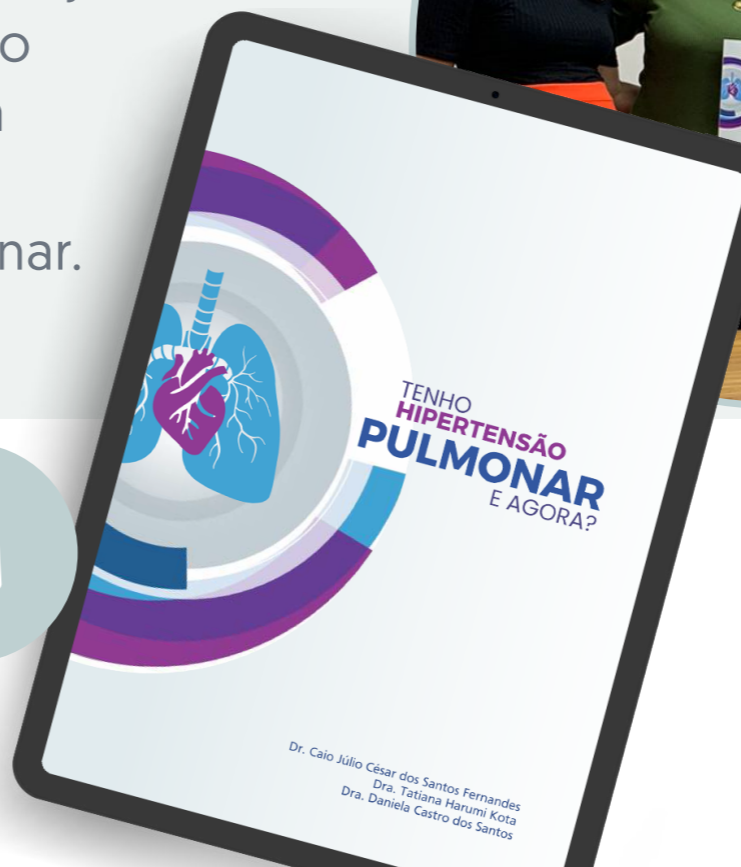
## GUIA SOBRE HIPERTENSÃO PULMONAR

Estivemos no lançamento do guia “Tenho hipertensão pulmonar, e agora?”, uma iniciativa do Dr. Caio Fernandes, médico da Divisão de Pneumologia do InCor, em coautoria com as advogadas convidadas dra. Tatiana Kota e Dra. Daniela Castro dos Santos. O livro traz informações e orientações médicas e jurídicas.

A Abraf contribuiu com a publicação com um texto de Flávia Lima e com depoimentos e relatos de pessoas que vivem com hipertensão pulmonar.



**O guia conta com 2 mil impressões e está também na versão e-book:**



## FIBROSE PULMONAR

Visitamos o ambulatório de Doenças Intersticiais Pulmonares do HC-FMUSP, em São Paulo. Flávia Lima e Paula Santos, especialista em atendimento da Central do Pulmão, foram recebidas pelo pneumologista dr. Fábio Eiji Arimura, com quem conversaram sobre o trabalho da Abraf e as necessidades dos pacientes com fibrose pulmonar.

Visita Incor - Ambulatório de fibrose pulmonar



## HOMENAGEM

Flávia Lima foi homenageada em sessão solene na Câmara Legislativa do Distrito Federal no dia 14 de abril, em comemoração ao Dia Mundial da Saúde. O evento foi de autoria do deputado distrital Gabriel Magno. A equipe de pneumologia do ambulatório de hipertensão pulmonar do Hospital Universitário de Brasília (HUB) também recebeu homenagem

## NA MÍDIA

A espera pela publicação do PCDT de Hipertensão Pulmonar pelo Ministério da Saúde foi tema de matéria publicada no Correio Braziliense e no Estado de Minas.



Leia aqui

O Fio da Vida foi notícia em reportagens de televisão durante a Semana da Asma. Confira!



Veja aqui



### Dia Mundial de Combate a Asma

“Asma é uma doença crônica, pode ser controlada, tem medicação e ninguém precisa morrer por asma mais. Então a gente precisa, de fato, de um empenho tanto da sociedade médica quanto dos pacientes para fazer esse controle medicamentoso e, assim, eliminar essa estatística infeliz”, afirmou a dra. Marina Lima em entrevista para o site da Abraf.

[Leia o texto completo](#)



### Insuficiência cardíaca e hipertensão pulmonar: entenda a relação entre as doenças

Publicamos também uma matéria que fala da relação entre hipertensão pulmonar e insuficiência cardíaca. Participaram o dr. Marcelo Bandeira, médico cardiologista da Universidade Federal do Rio de Janeiro, e a dra. Flávia Navarro, chefe da cardiologia pediátrica da Santa Casa de São Paulo. Os dois fazem parte do Comitê Científico da Abraf.

[Leia aqui](#)



### Saiba mais sobre a Fibrose Cística e entenda quais as diferenças entre ela e a Fibrose Pulmonar

Tem também conteúdo sobre fibrose cística. Conversamos com o médico dr. Salmo Raskin, Diretor Científico do Departamento de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria, que falou também sobre as diferenças entre fibrose cística e fibrose pulmonar.

[Saiba mais](#)



*Acompanhe o nosso trabalho também pelas rede sociais*



# ATÉ A PRÓXIMA!