

RELAÇÕES GOVERNAMENTAIS

Com o objetivo de ampliar a atuação em relações governamentais e fortalecer a imagem da organização em âmbito nacional, a Abraf contratou e firmou parceria com o Malta Advogados. O escritório vai atuar na defesa dos interesses da Abraf, prestando assessoria em questões institucionais e governamentais. Para Flávia Lima, presidente da Abraf, o trabalho com o Malta Advogados representa um crescimento da organização na defesa dos direitos dos pacientes de hipertensão pulmonar, DPOC, asma grave, fibrose pulmonar e insuficiência cardíaca.



Saiba mais



AUDIÊNCIAS COM PARLAMENTARES

No dia 1 de junho, Flávia Lima esteve no gabinete do deputado federal Diego Garcia, em Brasília, e foi recebida pela assessora parlamentar Alessandra Lopes. Flávia falou sobre o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de Hipertensão Pulmonar. Depois de quase dez anos de espera, o protocolo enfim recebeu recomendação de atualização pela Conitec em 16 de março. Mas o documento ainda não foi publicado, o que faz com que os pacientes não tenham acesso ao tratamento adequado. Além disso, levamos também para a pauta da reunião a necessidade de tratamento para quem tem fibrose pulmonar.

Em 13 de junho, tivemos audiência com o deputado Pedro Westphalen, também em Brasília. Flávia entregou para o deputado o livro “Tenho hipertensão pulmonar, e agora?”, que reúne depoimentos de pacientes de hipertensão pulmonar. Na reunião, reforçamos a necessidade de publicação do PCDT de Hipertensão Pulmonar. O deputado se colocou à disposição para apoiar um pedido de reunião que fizemos ao Ministério da Saúde.



POLÍTICAS PÚBLICAS DE DOENÇAS RARAS

Flávia Lima participou da mesa “Construção de Políticas Públicas para Doenças Raras” na 8ª Edição do Cenário de Doenças Raras no Brasil, evento realizado pela Casa Hunter em São Paulo no dia 16 de junho.

Estavam no painel representantes da indústria farmacêutica, as deputadas federais Maria Rosa e Rosângela Moro, o senador Sérgio Moro, os deputados federais Dr. Pedro Westphalen e Dr. Zacharias Calil. A mediação da mesa foi de Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e Febrararas.

Flávia falou sobre o papel da sociedade civil na construção de políticas públicas, a urgência para publicação do PCDT de Hipertensão Pulmonar e a necessidade de oferecermos assistência e tratamento também a quem tem Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC).



CONTROLE SOCIAL

Como representantes da Abraf, Rosemari Tieges e Pâmela Ferrari tomaram posse no Conselho Municipal de Saúde de Joinville no dia 26 de junho. Rose é coordenadora de atividades da Abraf em Santa Catarina, e Pâmela tem hipertensão pulmonar e faz parte do grupo de apoio.

Elas fazem parte da Comissão de Educação Continuada do CMS e vão colaborar com a construção e o monitoramento de políticas de saúde do município.



DPOC E TRABALHO

A Abraf participou de um evento sobre os impactos sociais da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), promovido na sede da Firjan, no Rio de Janeiro, no dia 15 de junho. No evento, o pesquisador Leon Nascimento apresentou dados da pesquisa “Avaliação dos impactos da DPOC na saúde ocupacional brasileira”, realizada pela Firjan Sesi com apoio da Abraf.

O workshop foi coordenado pelo Centro de Inovação Sesi em Saúde Ocupacional. Flávia Lima representou a Abraf em uma mesa sobre DPOC e mulheres, junto com a Dra. Maria Enedina Scuarcialupi, diretora financeira da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT).



ABRAF EM CONGRESSOS MÉDICOS

Estivemos no Congresso Centro-Oeste de Pneumologia, realizado nos dias 22, 23 e 24 de junho, em Goiânia. A Abraf marcou presença em um estande junto com a Associação Brasileira de Asma Grave (Asbag) e o Instituto RespirAção. Foi uma ótima oportunidade de apresentar o nosso trabalho aos profissionais de saúde da região, para que possamos trabalhar juntos pelos pacientes.



A Abraf esteve presente também no Simpósio de Inverno Acapti [Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia], em Joinville, Santa Catarina. Foram dois dias de evento, em 30 de junho e 1º de julho.



Central do pulmão

A Abraf apresentou os bastidores da implementação da Central do Pulmão no Encontro Boehringer Ingelheim de Advocacy (EBA), no dia 21 de junho, em São Paulo. Marcela Fernandes, coordenadora de projetos da Abraf, e Paula Santos, especialista em atendimento, falaram sobre como funciona o nosso atendimento e apresentaram resultados e desafios. Foi um momento de compartilhar experiências com outras organizações de pacientes.



GRUPO DE APOIO

O grupo de apoio de Joinville se reuniu no dia 23 de junho. O tema do encontro foi “Através de nós”, conduzido pela voluntária Dauriane Siqueira da Silva, psicóloga especialista em vigilância e cuidado em saúde no enfrentamento a COVID-19 e outras doenças virais, pela Fiocruz. Pâmela Ferrari e Dauriane organizaram o encontro junto com Rosemari Tieges.



HOMENAGEM

Flávia Flávia Lima foi uma das homenageadas na sexta edição do Prêmio Mulheres de Destaque, promovido pela Câmara Municipal de São Paulo. A solenidade foi realizada no dia 16 de junho, no Palácio Anchieta, sede da Câmara Municipal. Foram homenageadas 41 mulheres que têm atuações e áreas sociais de diversos setores, como em organizações da sociedade civil, como a Abraf. Flávia foi indicada ao prêmio pela dra. Cláudia Nakano, advogada especializada em saúde e parceira da Abraf, que também foi homenageada.



FIO DA VIDA

As artesãs Andrea Ortiz e Clair Pfeifer participaram do evento Pautadas por Elas, realizado pela Boehringer Ingelheim em Brasília, no dia 20 de junho. As duas têm doenças pulmonares graves e fazem parte do projeto Fio da Vida, uma iniciativa da Abraf e da Dra. Marina Lima, pneumologista do Hospital Dia do Pulmão, em Blumenau, Santa Catarina.

Andrea e Clair fizeram 120 bonecas de amigurumi para três edições do Pautadas por Elas e foram convidadas para participar pessoalmente da edição do evento em Brasília.



DOENÇAS RARAS

A Abraf marcou presença no Cidade Rara, Movimento de Conscientização sobre Doenças Raras, realizado pela Amavi no dia 30 de junho, em Brasília. Flávia Lima e os voluntários Rafael, Carliane e Roberta distribuíram folhetos da Central do Pulmão e apresentaram o trabalho da organização.



NO SITE

Confira a entrevista que fizemos com Marília Hereda, psicóloga, baiana e transplantada de pulmão. Ela vivia com hipertensão arterial pulmonar e passou por um transplante em abril de 2021, em São Paulo. “Eu prometi que sempre honrarei a minha doadora vivendo o melhor que puder, o máximo que conseguir. Tenho apenas gratidão e alegria em meu coração, porque Deus foi muito generoso comigo, colocando-me nos lugares certos, com as pessoas certas, nos momentos certos e me permitindo viver esse milagre.”



Leia aqui



Acompanhe o nosso trabalho também pelas redes sociais



ATÉ A PRÓXIMA!