

Olá!

Setembro é dedicado aos cuidados com a saúde mental.

Você tem cuidado das suas emoções e sentimentos?

Acompanhe nossas redes, vamos falar desse assunto e dar algumas sugestões para você adaptar à sua rotina.

No último mês participamos de diversos eventos e encontros para abordar a defesa dos direitos de pacientes de hipertensão pulmonar, insuficiência cardíaca, fibrose pulmonar, DPOC e asma grave.

Nesta edição, você ficará por dentro das ações das quais participamos nos meses de julho e agosto de 2023. Boa leitura!

O NOVO PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS (PCDT) PARA HIPERTENSÃO ARTERIAL PULMONAR (HAP) FOI PUBLICADO NO DIÁRIO OFICIAL

O novo PCDT foi publicado no Diário Oficial da União no dia 21 de julho. Foi uma grande conquista para pacientes, familiares e comunidade médica, que esperaram quase 10 anos por uma atualização do tratamento no SUS. A principal inovação é a possibilidade de uso de terapia combinada com mais de uma medicação, que pode ser uma combinação de terapia dupla ou até mesmo a tripla. No nosso site você encontra uma matéria completa com mais informações.

Leia mais!



REUNIÃO COM SECRETÁRIA DE SAÚDE DE SC

No dia 18 de agosto, realizamos uma reunião com a secretária de Saúde de Santa Catarina, Carmen Zanotto, para tratar da implementação do protocolo estadual de Hipertensão Pulmonar no estado. Desde o dia 17 de agosto, o Sistema de Gerenciamento do Componente Especializado em Santa Catarina está disponível para receber o cadastro de solicitação de medicamentos referentes ao protocolo. Ou seja, o tratamento com terapia combinada já está disponível para os pacientes em SC.

Participaram da reunião representantes da Diretoria de Assistência Farmacêutica da SES-SC; o dr. Roger Pirath, presidente da Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia (Acapti); a dra. Marina Lima e o dr. Ricardo Albaneze, pneumologistas do Hospital Dia do Pulmão, em Blumenau; Cláudia Alexandre, mãe de um paciente, o Arthur; e Flávia Lima e Rosemari Haak Tiegues, representando a Abraf.

No encontro, outro tema tratado foi a necessidade de oferecermos tratamento adequado também para as pessoas que têm Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC).

DOENÇAS RARAS NA ALESC

Nos dias 22 e 23 de agosto, a coordenadora de atividades da Abraf em Santa Catarina e conselheira do Conselho Municipal de Saúde de Joinville, Rosemari Haak Tiegues, participou do Seminário de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, realizado na Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina (Alesc).



EVENTO "INSUFICIÊNCIA CARDÍACA E DOENÇAS CARDIOVASCULARES: AÇÕES NECESSÁRIAS PARA PREVENIR E TRATAR"

No dia 28 de julho, a presidente da Abraf, Flávia Lima, participou do evento promovido pelo Fórum Intersectorial para Combate às Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil (FórumDCNTs). O encontro online reuniu especialistas de diferentes áreas para debater o cenário da insuficiência cardíaca no país e compartilhar estratégias para superar os desafios apontados.



[Leia mais!](#)

ASMA E DPOC

De 2 a 5 de agosto, marcamos presença no Congresso Brasileiro de Asma, DPOC e Tabagismo, realizado pela Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) em Curitiba. Estivemos em um estande de associações de pacientes, junto da SBPT. Além da Abraf, estavam também Associação Brasileira de Asmáticos (ABRA), Associação Brasileira de Asma Grave (Asbag) e Crônicos do Dia a Dia (CDD).



INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

Organizações de pacientes fizeram parte da programação oficial do **Congresso Brasileiro de Insuficiência Cardíaca (DEIC 2023)** de 10 a 12 de agosto, em São Paulo. Representando a Abraf, Flávia Lima participou de uma mesa redonda sobre o papel das associações em prol dos pacientes com insuficiência cardíaca, com mediação do presidente do DEIC e membro do Comitê Científico da Abraf, dr. Múcio Tavares. Estavam também representantes da Crônicos do Dia a Dia (CDD), Instituto Lado a Lado e Associação Brasileira de Amiloidose Hereditária Associada à Transtirretina (ABPAR). Também no dia 11, Flávia participou como moderadora da mesa redonda “IC na mulher”.

A **Abraf é uma das organizações que fazem parte da plataforma Ação IC**, coordenada pelo DEIC, com objetivo de levar informações de qualidade a profissionais de saúde e pacientes e familiares.



INTERNACIONAL

Nos dias 11 e 12 de agosto, a Abraf, representada pela nossa gerente de Projetos, Sthefanie Petti, participou do SAREAL 2023 – Salud respiratoria, alergia e atopía, em Punta Cana, na República Dominicana. O evento foi realizado pela Plataforma Global de Pacientes com Alergia e Problemas Respiratórios (GAAPP) e pela Latin Health Leaders (na tradução livre, Líderes Latinos da Saúde).



ZAP DO CORAÇÃO

Vem aí um novo projeto de conscientização dos fatores de risco da insuficiência cardíaca! O **“Zap do Coração”** foi contemplado no 1º Edital Boehringer de Seleção de Projetos **Insuficiência Cardíaca**, via plataforma Prosas, e está em fase de execução. Nosso objetivo é promover uma campanha de conscientização da IC através da produção de vídeos e conteúdo para disseminação pelo WhatsApp. A campanha será realizada com ações presenciais no distrito de São Mateus, em São Paulo, e também de forma online.

No dia 7 de agosto, fizemos uma primeira reunião presencial em São Mateus. Ana Paula Santos, nossa especialista em atendimento da Central do Pulmão e Coração, e Simone Santana, educadora e articuladora social da Abraf em São Mateus, apresentaram o projeto para Iaci Milone, gerente da UBS São Francisco.



CAPACITAS

Está no ar uma nova edição do Capacit-AS sobre Insuficiência Cardíaca! Nosso **programa educacional online e gratuito** é voltado para equipes multidisciplinares de saúde, incluindo assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, técnicos de enfermagem, enfermeiros e estudantes dessas áreas.

E fique atento porque em breve vamos abrir inscrições também para o Capacit-AS de Hipertensão Pulmonar!

Acesse a plataforma



INSTITUCIONAL

FIBROSE PULMONAR

PESQUISA FIBROSE PULMONAR

Estamos realizando uma pesquisa de opinião para conhecer as necessidades das pessoas com Fibrose Pulmonar Idiopática. A consulta online quer entender a realidade de pacientes e familiares e verificar o atual cenário de acesso a tratamento especializado. Para participar [é só preencher o questionário](#). A pesquisa ficará disponível até o dia 30 de setembro.



Acesse aqui



AMBULATÓRIO EM CURITIBA

No dia 1 de agosto, visitamos o Ambulatório de Doenças Intersticiais do Hospital de Clínicas do Paraná, em Curitiba. Flávia Lima foi recebida pela dra. Karin Storrer, médica pneumologista, professora adjunta da Universidade Federal do Paraná e coordenadora da Comissão de Doenças Pulmonares Intersticiais da SBPT.

FIO DA VIDA

No dia 8 de julho, as artesãs do projeto Fio da Vida visitaram a Instituição de Acolhimento Lar da Menina, na cidade de Rio do Sul, em Santa Catarina. O dia teve muita atividade para as crianças, com teatro de fantoche, música, brincadeiras e lanche. No final, cada criança recebeu um presente confeccionado pela equipe do Fio da Vida. [A visita acabou virando reportagem de TV](#). No mesmo dia, foi realizado um almoço de confraternização do projeto, e as artesãs receberam doação de materiais da empresa Círculo.



VISITA À FÁBRICA DA EUOROMA

Em 18 de julho, o Fio da Vida foi convidado para conhecer a fábrica da EuroRoma em Blumenau, Santa Catarina. O grupo foi recebido pelo gerente comercial Alcides Menschein e pelo diretor Paulo Roberto Sensi Filho. As cinco artesãs que participaram da visita são das cidades de Joinville, Jaraguá, Laurentino e Blumenau. A fábrica se comprometeu a fazer doações de materiais para o grupo durante três meses e novas parcerias ainda devem acontecer. A EuroRoma também inscreveu as artesãs em um curso ministrado por Marcelo Nunes, ganhador do prêmio artesão do ano de 2022 na categoria Crochê.



Tem muito conteúdo novo
no nosso site!

**Veja alguns textos que
foram publicados**



Acompanhe o nosso trabalho também pelas rede sociais



ATÉ A PRÓXIMA!