



## OLÁ, COMO VAI?

Chegou mais uma edição da **Abraf News** pra você!

Aqui, trazemos nossas últimas notícias, acontecimentos e novidades, tudo para você ficar por dentro do que tem rolando em nossa comunidade.

Parte do nosso compromisso com você é te manter atualizado sobre nossas ações, projetos, atividades e a nossa luta constante por nossa causa.

### O QUE VOCÊ ENCONTRARÁ NESTA EDIÇÃO:

**Advocacy:** atualizações sobre a nossa participação em reuniões importantes, discussões sobre políticas públicas e esforços para melhorar o acesso ao tratamento para pacientes com Hipertensão Pulmonar

**Eventos:** detalhes sobre os eventos recentes em que participamos, incluindo debates, workshops e fóruns que promoveram o conhecimento sobre doenças pulmonares

**Grupos de Apoio:** informações sobre os encontros realizados por nossos grupos de apoio, onde discutimos temas relevantes e fornecemos suporte direto aos pacientes e suas famílias

**Projetos e Parcerias:** insights sobre nossos projetos em andamento, como o CapacitAS, e as colaborações que estão fazendo a diferença na vida de muitas pessoas

**Conscientização e Mídia:** nossas iniciativas de conscientização e as matérias publicadas na mídia que ajudam a divulgar nossa causa e ampliar o impacto do nosso trabalho

**FIQUE COM A GENTE E CONFIRA!**

# HIPERTENSÃO PULMONAR

## Linha de cuidado da hipertensão pulmonar

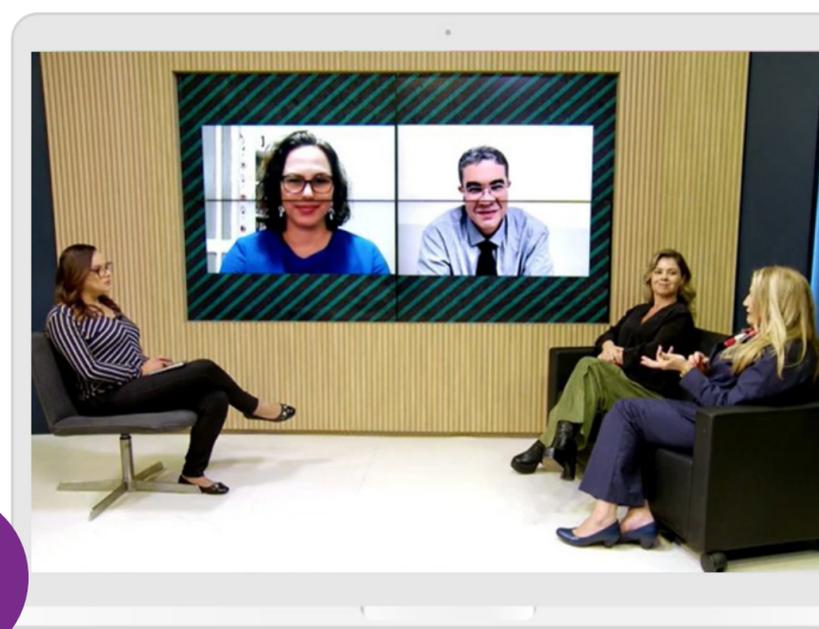
No dia 8 de maio, a Abraf se reuniu com a Coordenação-Geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde para discutir as **dificuldades de acesso ao tratamento de pacientes com hipertensão pulmonar**. Participaram o Dr. Natan Monsores (coordenador-geral de Doenças Raras), Flávia Lima (presidente da Abraf), a Dra. Veronica Amado (pneumologista e coordenadora da Comissão de Circulação Pulmonar da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia), e a Dra. Flavia Navarro (cardiologista pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo).

## ALESP EM PAUTA

Em maio, participamos de uma [entrevista no canal do YouTube da TV Alesp](#) sobre Hipertensão Arterial Pulmonar. Flávia Lima, presidente da Abraf, destacou as **necessidades dos pacientes** e os **desafios para implementar o Protocolo Clínico** atualizado do Ministério da Saúde.

O debate contou com a participação da Dra. Flavia Navarro (cardiopediatra da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo), do Dr. Caio Fernandes (pneumologista do InCor) e da deputada estadual Maria Lúcia Amary (coordenadora da Frente Parlamentar para Formulação de Políticas Públicas às Pessoas com Doenças Raras da Alesp).

A deputada também protocolou um projeto de lei para incluir o **Dia Estadual da Hipertensão Pulmonar** no calendário oficial de São Paulo, a ser celebrado em 05 de maio.



Assista aqui

## PARTICIPAÇÃO SOCIAL

A Conitec abriu, de 24 de maio a 12 de junho, a Consulta Pública nº 26 para avaliar a **incorporação do Riociguate para pacientes adultos** com hipertensão arterial pulmonar [HAP - Grupo I]. Em 4 de junho, [realizamos uma live com a Dra. Gisela Meyer](#), cardiologista e coordenadora do Centro de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, que explicou os **estudos sobre o Riociguate e incentivou a participação na consulta pública**.

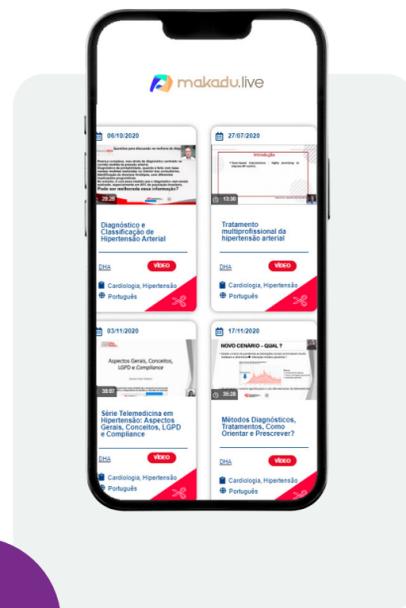


Confira no Youtube!

## PCDT DE HIPERTENSÃO PULMONAR

Em 24 de abril, participamos de uma live sobre o **novo protocolo de tratamento da Hipertensão Pulmonar** do Ministério da Saúde, organizada pelo Departamento de Cardiopatias Congênicas e Cardiologia Pediátrica da SBC [Sociedade Brasileira de Cardiologia].

Médicos, profissionais de saúde, pacientes e familiares **discutiram o PCDT atualizado e como garantir que o tratamento chegue a todos os pacientes**.



Assista aqui

## DIREITOS DOS PACIENTES

No dia 03 de maio, a coordenadora de atividades da Abraf em Santa Catarina, Rosemari Haak Tieges, e a voluntária Fabiane Cherobin, que tem Hipertensão Pulmonar, participaram de uma reunião da Comissão da Saúde na Assembleia Legislativa de SC (Alesc) para discutir **a importância do reconhecimento da Hipertensão Pulmonar como deficiência**.

O convite foi feito pelo deputado estadual Maurício Peixer, e tivemos o apoio de Cléia Giosole, presidente do Conselho Municipal de Saúde de Joinville.

Participaram também, de forma online, Flávia Lima, presidente



da Abraf, a advogada especializada em saúde Claudia Nakano, parceira da Abraf, e o médico pneumologista Dr. Ricardo Albaneze.

A mesma pauta voltou em discussão no dia 5 de junho, quando Rose e Fabiane foram convidadas pelo deputado estadual Maurício Peixer para participar da ALESC Itinerante em Joinville. Elas falaram sobre a HP e a importância do reconhecimento da pessoa que vive com HP como PcD - pessoa com deficiência.



## NECESSIDADES DE PACIENTES COM HP EM JOINVILLE

No dia 14 de junho, Rosemari esteve no gabinete do vereador Henrique Deckamm para falar sobre as necessidades dos pacientes com HP no estado.

## HAP EM FOCO

No dia 8 de junho, participamos da mesa **“Jornada do paciente: um olhar, diferentes perspectivas”** no evento HAP em Foco, realizado pela Johnson & Johnson em São Paulo. A discussão foi moderada pela jornalista Natália Cuminale e contou com a participação de Flávia Lima, representando a Abraf, Dr. Roger Pirath, pneumologista do Hospital Universitário da UFSC, Santusa Santana, especialista em SUS, Christel Arce, diretora de acesso J&J, e Dra. Margareth Dalcolmo, pneumologista e presidente da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia.

## PAUTADAS POR ELAS

Participamos de duas edições do evento Pautadas por Elas, promovido pela Boehringer Ingelheim Brasil, que reúne mulheres dos setores público, privado e da sociedade civil.



O primeiro evento ocorreu em Belo Horizonte em 23 de maio, e o segundo em São Paulo em 11 de junho. Neles, discutimos os desafios dos pacientes com doenças pulmonares intersticiais (DPIs) e apresentamos resultados de pesquisa sobre fibrose pulmonar idiopática e demandas da Central do Pulmão.

## ASMA E DPOC

No dia 21 de junho, a Abraf participou do evento **Pulmo**, realizado pela GSK. Flávia Lima, presidente da Abraf, esteve em uma mesa redonda sobre **“Esporte e tecnologia como aliados nas doenças respiratórias”**, moderada por Manoela Albuquerque, editora de Saúde do MIT Technology Review Brasil.

Participaram da discussão Dr. Ricardo Amorim (presidente eleito da SBPT), Dra. Suzana Tanni (ex-presidente da Sociedade Paulista de Pneumologia e Tisiologia), Raíssa Cipriano (presidente da Asbag) e Roberta Arinelli (editora-executiva de Saúde do MIT Technology Review Brasil).



## EBA

No dia 30 de abril, a Abraf participou do **Encontro Boehringer de Advocacy (EBA)**, realizado pela Boehringer Ingelheim. O evento, que reuniu diversas organizações de pacientes, abordou o tema de **compliance**, destacando as **normativas internas para a administração de projetos e atividades em parceria**.

## ASMA GRAVE

No dia 7 de maio, a Abraf esteve presente no **VI Fórum de Asma Grave**, organizado pela Associação Brasileira de Asma Grave (Asbag) na Assembleia Legislativa de São Paulo (Alesp). O evento reuniu profissionais da saúde focados no tema, com rodas de conversa sobre **novas tecnologias e tratamentos**. Na ocasião, também foi lançada a **Campanha Estadual de Combate à Asma Grave**.

## INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

No dia 10 de maio, a Abraf participou do evento online **“Insuficiência Cardíaca e Condições Cardio-renal-metabólicas, é Possível Reduzir Mortes?”**, promovido pelo FórumCCNT. A gerente de projetos da Abraf, Stephanie Petti, destacou a **difículdade de acesso que os pacientes relatam ter na jornada de cuidado**, principalmente no matriciamento da atenção especializada para tratamento da IC. “Metade dos pacientes que nos procuram estão sem acompanhamento, enfrentando um cenário de desassistência no SUS”, afirmou.

O evento também contou com a presença de representantes da sociedade médica, secretarias municipais de saúde e do Ministério da Saúde.

Confira os principais destaques do evento



## SANTA CATARINA

O grupo de apoio de Joinville se reuniu no dia 3 de abril, com a presença da ginecologista e obstetra Dra. Mariana Soares, que abordou temas relacionados à saúde da mulher.

Em 6 de abril, o grupo se encontrou em Blumenau, com a participação do Dr. Ricardo Albaneze, pneumologista especialista em hipertensão pulmonar, que conduziu uma roda de conversa esclarecendo dúvidas de pacientes e familiares presentes.



GRUPOS  
DE APOIO

## RIO GRANDE DO SUL

O grupo de apoio do RS havia planejado um evento de conscientização em Porto Alegre para o Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar, em 5 de maio, que incluiria uma caminhada organizada pela voluntária Taline Oliveira. Infelizmente, devido às fortes chuvas e enchentes no estado, o evento teve que ser cancelado, mas o grupo se reunirá novamente assim que possível.

Devido às inundações e à situação de calamidade no Rio Grande do Sul, muitos pacientes perderam seus medicamentos essenciais para o tratamento da hipertensão pulmonar. A Abraf se uniu ao Centro de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Porto Alegre para apoiar essas pessoas.

**PACIENTES E FAMILIARES,  
POR FAVOR, ENTREM EM  
CONTATO PARA COMUNICAR  
SUAS NECESSIDADES.  
ESTAMOS AQUI PARA AJUDAR!**



## CAPACIT-AS

O **CapacitAS de Hipertensão Pulmonar**, uma formação online que oferece conhecimento seguro e confiável sobre a doença e a jornada dos pacientes, ainda está disponível. O **programa é gratuito** e destinado a profissionais da área da saúde e estudantes.



**EM BREVE, LANÇAREMOS UMA NOVA  
EDIÇÃO DO CAPACITAS DE DPOC!**



[inscreva-se já](#)

## CONSCIENTIZAÇÃO

Nos dias 4 e 5 de maio, realizamos a exposição de fotos “**(in)visível**” no Shopping Park Europeu, em Blumenau, em comemoração ao **Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar**, juntamente com a feirinha do **projeto Fio da Vida**. O evento recebeu cobertura da

imprensa local, incluindo ND Blumenau e Jornal Oblumenauense. Em 6 de maio, Rosemari Tiegas participou do programa TVBE Comunidade, apresentado por Aneliso da Assessoritec, onde falou sobre o Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar e o projeto Fio da Vida.



## FIO DA VIDA

No dia 20 de abril, o **projeto Fio da Vida** fez sua estreia na feira de **artesanato da Cooper Blumenau**.

Em 9 de maio, o Fio da Vida realizou uma **ação especial no Hospital Infantil de Joinville**, confeccionando e entregando 131 flores de crochê e macramê às mães que acompanhavam seus filhos internados. Andreia Cruz, vestida como Minnie, participou da entrega, que foi acompanhada pela equipe da ND Joinville.

## NA MÍDIA

Duas matérias com a participação da Abraf foram publicadas no site da **Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT)**.



No dia 5 de maio, uma publicação sobre o Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar contou com a entrevista de Flávia Lima, presidente da Abraf. **Saiba mais.**



Em 4 de abril, uma reportagem sobre o projeto Fio da Vida foi postada no site da SBPT e amplamente replicada em diversos veículos de mídia. **Leia na íntegra.**

No dia 5 de maio, a Folha de S. Paulo publicou uma reportagem sobre a hipertensão pulmonar e as dificuldades de acesso ao tratamento previsto no PCDT atualizado em 2023 pelo Ministério da Saúde.

“É preciso que o tratamento adequado, com terapia combinada (dupla e tripla), chegue aos pacientes. O protocolo do Ministério da Saúde é um grande avanço, mas para que melhore a vida das pessoas, o tratamento precisa sair do papel e se tornar realidade em todo o país,” afirmou a presidente da Abraf na matéria.



**VEM AÍ**

Confira aqui



No dia 26 de junho realizamos as primeiras gravações do nosso podcast, “Respirar, viver e se informar”. A primeira temporada terá quatro episódios sobre hipertensão pulmonar e deve ser lançada até agosto.

Confira as fotos do primeiro dia de gravação e acompanhe nossas redes sociais para mais novidades!



Essa foi mais uma edição da nossa news. Agradecemos por estar conosco e por fazer parte da nossa comunidade.

Ah, e não esqueça que você pode continuar nos acompanhando através de nossos canais. Se tiver alguma dúvida ou precisar de qualquer informação, não hesite em entrar em contato.

**Conte com a gente!**



**ATÉ A PRÓXIMA!**