



Novidades na Abraf

Lara Machado é a nova presidente da Abraf. No dia 13 de fevereiro, Flávia Lima se despediu da Abraf e Lara tomou posse na live “Novidades nascendo na Abraf”, disponível no Instagram e no Youtube.

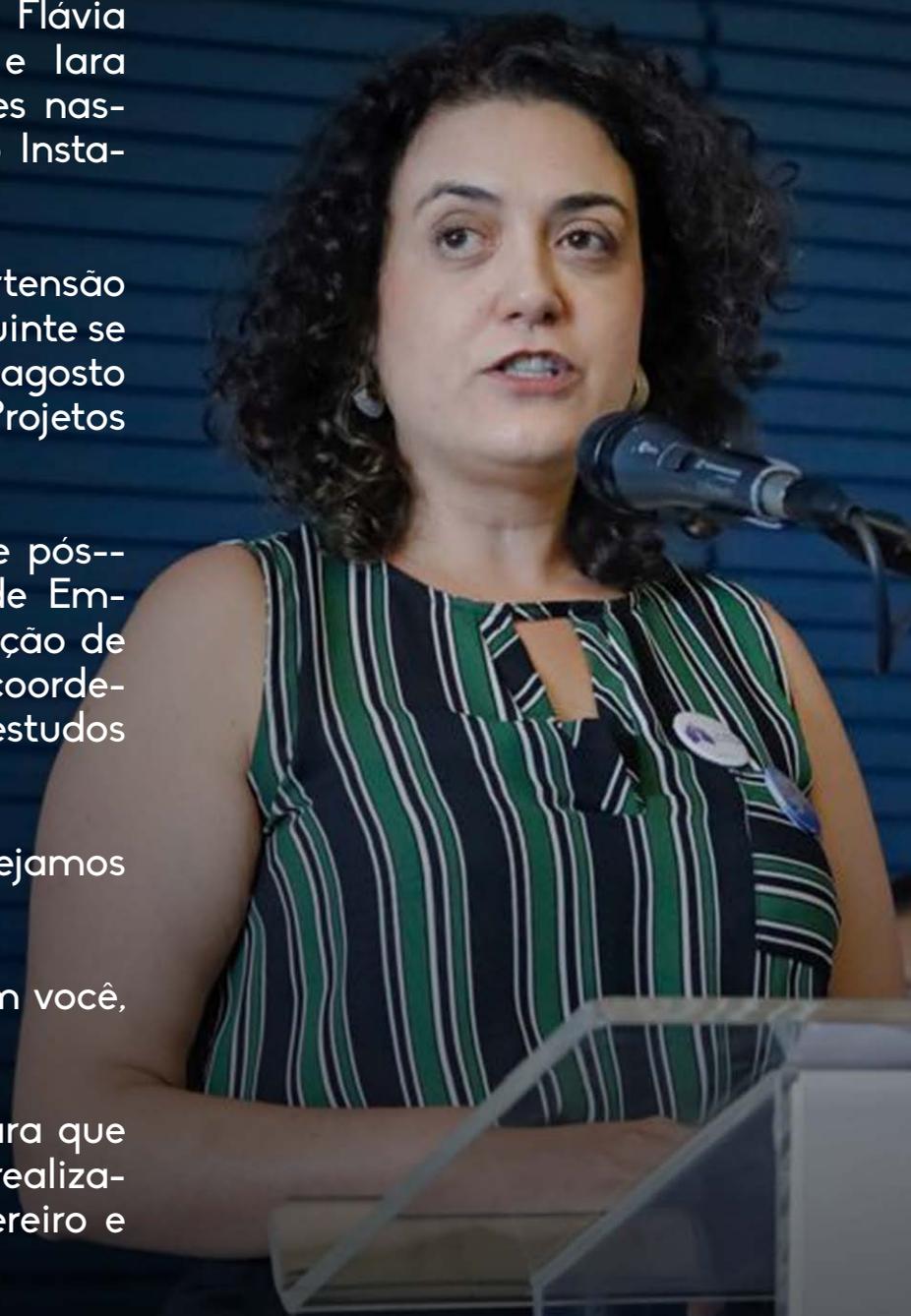
Lara foi diagnosticada com hipertensão pulmonar em 2012 e no ano seguinte se tornou voluntária da Abraf. Em agosto de 2024, assumiu a Direção de Projetos da organização.

Lara é arquiteta de formação e pós-graduada em Administração de Empresas. Em 2022 fez uma transição de carreira e passou a atuar como coordenadora de Pesquisa Clínica em estudos em hipertensão pulmonar.

Agradecemos à Flávia e desejamos muitas realizações à Lara.

A Abraf ganha novo fôlego, com você, por você.

E vamos à nossa newsletter, para que vocês possam conferir o que realizamos nos meses de janeiro, fevereiro e março de 2025. Boa leitura!



Congresso Nacional em Brasília

A Abraf esteve presente na apresentação da agenda da Frente Parlamentar da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras, no dia 19 de março, em Brasília. O evento foi realizado em parceria com o Instituto de Desenvolvimento Nacional da Aliança pela Saúde (IDNA Saúde).



A presidente da Abraf, Iara Machado, teve a oportunidade de solicitar a fala durante a reunião e de conversar com parlamentares, como a deputada federal Rosângela Moro, presidente da Frente Parlamentar, sobre a necessidade de acesso a tratamento adequado e a novas tecnologias para quem tem hipertensão pulmonar e fibrose pulmonar idiopática (FPI).

Reuniões com parlamentares

No dia 20 de março, Iara Machado, permaneceu em Brasília para duas reuniões importantes, com os gabinetes da senadora Mara Gabrilli e da deputada Rosângela Moro. Nas duas reuniões, Iara esteve acompanhada de Luciana Lemgruber, assessora legislativa do escritório Malta Advogados, parceiro da Abraf. Elas conversaram com Deusilene Pereira, assessora da senadora Mara Gabrilli, e com Camilla Carvalho, assessora da deputada Rosângela Moro.

Solicitamos apoio na conscientização da hipertensão pulmonar e das doenças pulmonares intersticiais, através da iluminação do Congresso Nacional em datas de alusão às doenças.

Iara também falou sobre a necessidade de um PCDT para FPI e para Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC).

Câmara Legislativa Distrito Federal

No dia 28 de fevereiro, a presidente da Abraf participou de uma sessão solene em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras na Câmara Legislativa do Distrito Federal, proposta pelo deputado Eduardo Pedrosa e com presença da vice-governadora do DF, Celina Leão. Entre os convidados da sessão, estava o coordenador geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Natan Monsores.



São Paulo

No dia 25 de fevereiro, Lara Machado se reuniu com o vereador Fernando Petiti, de São José dos Campos, para falar sobre ações de conscientização da hipertensão pulmonar e da fibrose pulmonar idiopática (FPI). A presidente da Abraf solicitou apoio em ações de conscientização das duas doenças, e também reforçou a necessidade de tratamento para HPTEC e para FPI no SUS no Estado de São Paulo. Nesse sentido, Lara pediu apoio estadual para a criação de protocolos de tratamento que atendam às necessidades dos pacientes.

Santa Catarina

No dia 14 de janeiro, a Abraf se reuniu com o secretário de Saúde de Santa Catarina, Diogo Demarchi Silva. Iara Machado e Rosemari Tiegues, coordenadora de atividades da Abraf em SC, estiveram na reunião, realizada em Florianópolis.

Na ocasião, entregamos o Manifesto Me Deixe Viver, realizado pela Abraf e pela Acapti (Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia), com 3 mil assinaturas que reivindicam tratamento para as pessoas que têm hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC) no Estado. Outra pauta apresentada foi o ajuste na rede de saúde de Joinville, com a necessidade de mais médicos pneumologistas para atender a demanda que existe por essa especialidade.

Na reunião também estavam: o secretário de Saúde de Joinville, Rodrigo Andriolo, o diretor de Políticas em Saúde de Joinville, Douglas Calheiros Machado, o deputado estadual Maurício Peixer, o presidente da Acapti, dr Fabiano Schwingel.



Rio Grande do Sul

No dia 7 de fevereiro, a voluntária da Abraf Susani Silva Vogt se reuniu com o prefeito, Rodrigo Décimo, a vice-prefeita, Lúcia Madruga, e o secretário de Saúde de Santa Maria, Guilherme Ribas. No dia 6 de março, Susani esteve em reunião com o vereador Givago Ribeiro. Nos dois encontros, o tema foi a importância de mais conhecimento sobre hipertensão pulmonar e a falta de medicamentos que prejudica os pacientes,

No dia 1 de abril, Susani participou mais uma vez da Tribuna Livre na Câmara de Vereadores de Santa Maria, onde discursou sobre a falta de medicamentos e pediu mais atenção das autoridades quanto à necessidade dos pacientes que não podem ter o tratamento interrompido. Ela também falou sobre a importância da conscientização sobre doação de órgãos. Susani é mãe de Samuel, que tem hipertensão pulmonar.

CONGRESSOS MÉDICOS

Hipertensão Pulmonar

De 30 de janeiro a 2 de fevereiro, Abraf esteve presente no Congresso Anual PVRI 2025, no Rio de Janeiro. O evento reuniu especialistas de todo o mundo em hipertensão pulmonar e doenças vasculares pulmonares. Além de acompanhar as novidades práticas e pesquisas nos tratamentos, a Abraf fortaleceu sua conexão com a comunidade médica.

A Abraf esteve representada por Lara Machado e por Rosemari Tiegues.



Doenças Pulmonares Intersticiais

Nos dias 14 e 15 de março, marcamos presença no XVIII Curso Nacional de Doenças Intersticiais Pulmonares (Interstício 2025), realizado pela SBPT, no Centro de Convenções Rebouças, em São Paulo.

Foi uma oportunidade de fortalecer o diálogo com médicos especialistas e apresentar o trabalho da Abraf. Iara Machado representou a Abraf, junto com a Ohana Merlo, nossa coordenadora de projetos.



Internacional

Nos dias 27 e 28 de março, Iara Machado representou a Abraf na Respiratory Patient Advocacy Summit, evento internacional promovido pela GAAPP (Global Allergy & Airways Patient Platform), em Amsterdã, na Holanda. Esta foi a primeira edição da cúpula dedicada exclusivamente à troca de experiências e estratégias entre organizações de pacientes que atuam com doenças respiratórias ao redor do mundo.



Durante o encontro, debatemos temas fundamentais como a Resolução Global de Saúde Pulmonar Integrada e iniciativas inovadoras que estão sendo implementadas em diferentes países para melhorar o cuidado com pacientes respiratórios. Também foram discutidos caminhos para fortalecer a colaboração entre organizações de pacientes e a indústria, sempre com foco em educação, conscientização e qualidade de vida.

“Foi um espaço de escuta ativa, aprendizado mútuo e construção de parcerias. A Abraf retorna com insights valiosos que contribuirão para novas ações em nível nacional e para o fortalecimento da nossa atuação em rede global”, afirma Iara.

Advocacy em saúde

No dia 11 de fevereiro, a Abraf participou do 1º Conecta Saúde - Intercâmbio Brasileiro de Experiências entre Associações de Pacientes, realizado pelo Instituto Unidos pela Vida. A iniciativa reuniu 35 representantes de 26 associações que atuam com doenças raras no Brasil.

No dia seguinte, em 12 de fevereiro, estivemos no 3º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologia em Saúde para Doenças Raras, também promovido pelo Instituto Unidos pela Vida.

PESQUISA CLÍNICA

Live

Realizamos uma live com o Dr. Rogério Souza, professor titular da disciplina de Pneumologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sobre pesquisa clínica e hipertensão pulmonar, no dia 25 de fevereiro.

[▶ Clique aqui e assista](#)

Palestra em Santa Catarina

No dia 22 de fevereiro, realizamos uma palestra presencial em Blumenau (SC) sobre pesquisa clínica, com a professora dra. Mercedes Gabriela R Reiter. A professora explicou o que é uma pesquisa clínica, como funciona e também falou sobre segurança dos participantes. O evento foi organizado pela coordenadora da Abraf em SC, Rosemari Tiegues.

[▶ Clique aqui e assista](#)

Estudo Prosera

Na tarde de 29 de janeiro, a Abraf esteve presente no Advisory Board da Gossamer Bio, no Rio de Janeiro. O evento reuniu associações de pacientes de hipertensão pulmonar da América Latina, com o objetivo de apresentar o estudo Prosera para HAP. Trata-se de uma investigação clínica de fase 3 do medicamento por inalação seralutinib. Pacientes que desejam mais informações podem entrar em contato com a Central do Pulmão (0800 042 0070).



Estamos aqui

Um dos desejos da nova presidente da Abraf, Lara Machado, é fortalecer o projeto Estamos Aqui, em que a associação vai aos ambulatórios especializados para acolher e engajar pacientes e familiares.

No mês de março, Lara esteve em dois centros de referência para fazer esse trabalho de acolhimento. No dia 17 de março, ela foi ao ambulatório de Hipertensão Pulmonar da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo; e no dia 25 de março esteve no ambulatório de Doenças Pulmonares Intersticiais (DPI) do Iamspe, também em São Paulo.





No dia 31 de janeiro, recebemos da Boehringer Ingelheim a doação de quatro cadeiras de rodas adaptadas, durante o evento Conexão 2025. Ana Paula dos Santos, especialista em atendimento da Central do Pulmão, representou a Abraf no evento..

Doação

As cadeiras de rodas adaptadas foram montadas, voluntariamente, pelos colaboradores da Boehringer a partir de uma oficina realizada no evento. Elas serão usadas em corridas de rua por atletas amadores, em ações de conscientização e campanhas pelos pacientes com hipertensão pulmonar e doenças correlatas, como parte do projeto Team PHenomenal Hope Brasil.

Parceria

Em 20 de janeiro, visitamos a Farmácia Comunitária Bezerra de Menezes, em São Paulo. Fundada em 2016, a farmácia tem como objetivo suprir as necessidades de medicamentos para a população vulnerável. “Além da entrega dos medicamentos, auxiliamos os pacientes quanto ao uso, pois existe uma enorme carência nessa área. Também instruímos sobre os direitos de acesso aos medicamentos no SUS”, explica Carla Comini, responsável pela comunicação e pelo atendimento na farmácia.

Carla tem DPOC e a história dela já foi publicada no site da Abraf.

Carla pediu apoio da Abraf na orientação do público atendido na farmácia e, para isso, está divulgando a Central do Pulmão nos atendimentos realizados.

Abraf na mídia

Abraf no PVRI Rio

Nossa participação no congresso médico foi publicada no portal Aurora Cultura no dia 31 de janeiro.

 [Clique aqui e leia](#)

Rádio

No dia 17 de janeiro, conseguimos uma entrevista para a Rádio Relógio, do Rio de Janeiro, sobre asma. Indicamos a participação do dr. Álvaro Cruz, presidente da Fundação ProAR, parceira da Abraf na Central do Pulmão. [Clique para ouvir.](#)

Em 26 de fevereiro, participamos de uma entrevista na Tribuna Transamérica, rádio de Juiz de Fora (MG), sobre como o calor pode afetar as pessoas que vivem com doenças respiratórias. A dra. Virginia Guimarães, membro do Comitê Científico da Abraf, foi a entrevistada, e falou sobre a Central do Pulmão no final da entrevista.

 [Clique aqui e assista](#)

Artigo

Um artigo assinado pela Lara Machado e pela Flávia Lima foi publicado no dia 26 de janeiro no portal Saúde Debate. No texto, elas falam sobre avanços e desafios no tratamento de doenças respiratórias no SUS em 2024, especialmente

 [Clique aqui e leia](#)



  abrafa.org