

ABRAPHEM

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia

ADVOCACY

CASE 01

SITUAÇÃO DE VIDA REAL



Paciente

O.R.B do sexo masculino , 1 ano de idade, Hemofilia A grave com inibidor, em tratamento profilático.

Residente em município sem cobertura de atenção especializada, UPA ou hospital de referência, distância de 500 km do centro de tratamento mais próximo, e 900 km do Hemocentro coordenador com melhor suporte para tratamento.



Condições Sociais:

A família com conhecimento limitado sobre os riscos hemorrágicos associados à hemofilia. Tem pouco entendimento sobre seus direitos de cidadania e como acessar a rede de saúde.



Quadro Clínico:

Sangramento bucal persistente

Múltiplos hematomas devido às tentativas de punção venosa



Intervenções realizadas pela ABRAPHEM

A ABRAPHEM foi contatada pela mãe da criança que buscava orientação e suporte para lidar com o sangramento persistente do filho.

Reconhecendo a gravidade do caso, a ABRAPHEM entrou em contato com o Hemocentro Coordenador solicitando uma avaliação urgente do paciente. O Hemocentro, diante a ausência de atenção local qualificada, acionou a Secretaria de Saúde Municipal para viabilizar o transporte da família até a capital. A Secretaria de Saúde providenciou o transporte do paciente dentro do programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD), deslocando o paciente com hemorragia do Município à Capital por 900 km.

Durante todo o processo, a ABRAPHEM manteve um acompanhamento diário do caso, orientando a família.



Transferência e Hospitalização:

Procedimento Controverso:



Impactos e Manejo:

Após passar pelo hemocentro o paciente foi internado no hospital de referência, e enfrentou dificuldade de acesso venoso, pela idade, fator relevante e complicador na administração dos medicamentos necessários para controlar o sangramento.

Diante do quadro clínico grave, a equipe hospitalar, propôs a inserção de cateter na jugular da criança.

No entanto, essa decisão foi tomada sem o conhecimento e a devida interlocução com o Hemocentro. Diante do risco o procedimento foi suspenso a partir da orientação médica de membro do Comitê Técnico da Abraphem junto ao Hemocentro que orientou a equipe médica do Hospital.

Este manejo inadequado por parte dos profissionais de saúde do hospital, gerou insegurança para a família que não foi incluída nos processos de tomada de decisão, resultando em altos níveis de estresse e abalo à saúde mental

Ações realizadas pela ABRAPHEM:



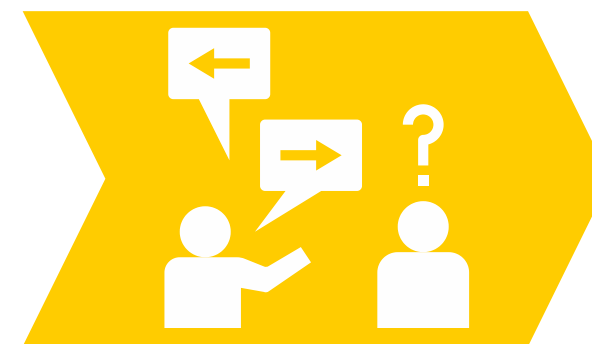
Intermediação com o Hemocentro para Transferência do paciente



Apoio emocional e orientação sobre os direitos do paciente junto a família



Acompanhamento contínuo do paciente até a presente data (1 mês)



Orientação médica através de membro do Comitê de Assessoramento Técnico da ABRAPHEM para respaldar o manejo do paciente junto ao Hemocentro.



Supervisão e proposta de Inclusão do paciente no uso de Emicizumabe, por atender o perfil da Portaria SECTICS/MS N° 55 que já incorporou o medicamento e aguarda elaboração de PCDT

Obs. Hemocentro comunicou à família que o Ministério da Saúde informou que o medicamento está atualmente em falta e será necessário aguardar a aquisição do mesmo. (Informação do dia 14/06/24)



CASE 02

Situação de vida real



Paciente

Do sexo masculino , 1 e ano e 3 meses de idade, Hemofilia A grave com inibidor, em tratamento sob demanda.

Residente em município a 40 km do Hemocentro regional.



Condições Sociais:

A família possui conhecimento limitado sobre os riscos hemorrágicos associados à hemofilia. Tem pouco entendimento sobre seus direitos de cidadania e como acessar a rede de saúde.



Quadro Clínico:

Sangramento intracraniano sem trauma (espontâneo)



Transferência e Hospitalização:

A ABRAPHEM vinha acompanhando este paciente e sua família desde o diagnóstico, capacitando a família para o tratamento.

No dia 1º de maio de 2023, a família levou a criança à UPA devido à febre e sintomas gripais. Após 7 horas de espera e coleta de exames, a criança estava sendo encaminhada para internação por suspeita de infecção intestinal. A avó contatou a ABRAPHEM sobre situação, pois não haviam contatado o hemocentro, e não deram muita atenção ao fato da criança ter hemofilia.

A ABRAPHEM contatou o hemocentro, que orientou que a criança fosse levada para avaliação. A ABRAPHEM contatou à UPA para providenciar a transferência para o Hospital de referência que cota com o acompanhamento do Hemocentro, mas não havia ambulância disponível.

A ABRAPHEM providenciou o transporte, onde, após atendimento, a criança convulsionou e foi diagnosticada após exame de imagem com sangramento intracraniano.

Ele permaneceu internado na UTI por uma semana, o desfecho foi o pior possível, a criança veio a óbito no dia 05 de maio de 2023.



Causas do problema

**Hemofilia A grave com
inibidor.
Apresentando processo
hemorrágico e com
dificuldade de acesso venoso.**

**Falta de ordenamento na articulação da RAS
na promoção de comunicação e
coresponsabilização do cuidado entre
Atenção básica X Hemocentro X Hospital**

**Ausência referência territorial e
garantia de equidade no atendimento
ao paciente.**

**Ausência de promoção e qualificação dos
profissionais de saúde dos serviços especializados
e multidisciplinar que a Hemofilia demanda**



Indicação para solução dos problemas

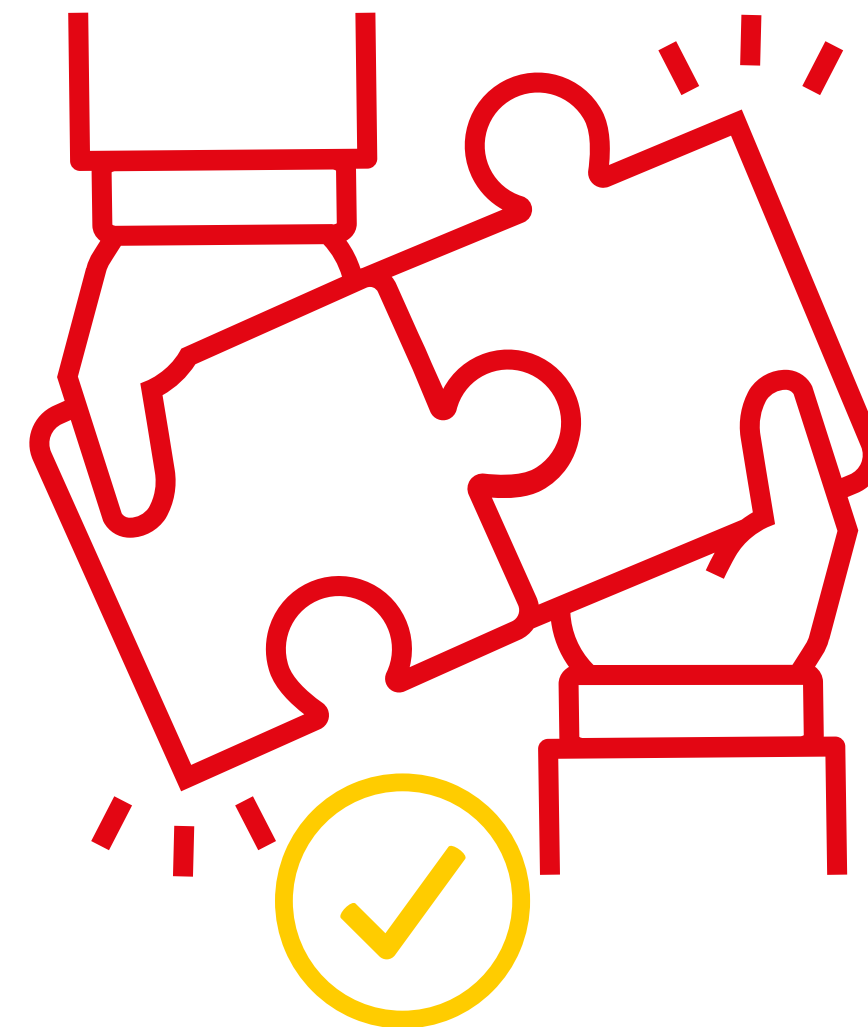
Criação de política pública com diretrizes com padronização de rede de cuidados na RAS com responsabilização nas três esferas de governo de acordo com o PNAES

Promoção de capacitação da equipe de profissionais da urgência e emergência da rede de atenção.

Notificação dos casos de urgência e emergência para o MS.

Criação de Leis e medidas protetivas para eficácia de políticas públicas sociais e inclusivas, que garantam os direitos de cidadania, e suportem o apoio ao tratamento da hemofilia como doença rara e crônica.

Cumprimento do prazo para disponibilização de medicamentos aprovados - Lei de 180 dias



Indicação para solução dos problemas No âmbito dos Poderes: Legislativo e Executivo



Proposição de lei que estabeleça diretrizes para que o Poder Executivo cumpra seu papel de cobertura à saúde, garantindo um sistema de saúde mais eficaz e inclusivo para as pessoas com coagulopatias.



Aumento de Recursos Orçamentários para Atenção aos Pacientes com doenças hemorrágicas hereditárias. Este aumento deve assegurar a disponibilidade de medicamentos, tratamentos e suporte contínuo, proporcionando uma qualidade de vida melhor para esses pacientes.



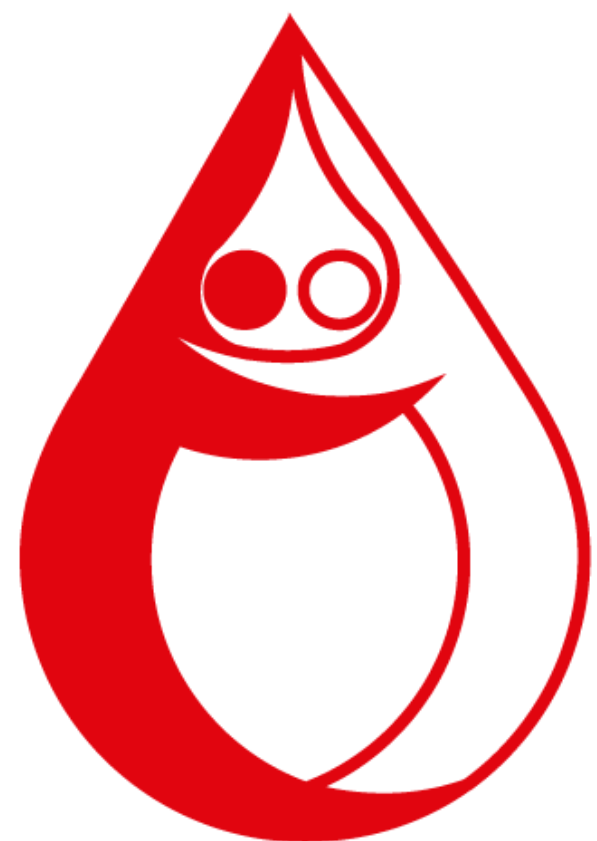
Alocação adicional de recursos orçamentários para que os Hemocentros possam promover capacitações descentralizadas. Essas capacitações devem ocorrer tanto nas instalações dos Hemocentros quanto na Rede de Atenção de Baixa e Alta Complexidade, garantindo que os profissionais de saúde em todas as regiões estejam adequadamente treinados para manejar casos de doenças hemorrágicas hereditárias.



Apresentação da Lei Arthur (PL34/2024)

No dia 16/04/24, durante Audiência Pública na Câmara Municipal de Apucarana, Arthur foi homenageado e houve a apresentação da Lei Municipal que leva o seu nome. Esta lei institui o Dia da Hemofilia no âmbito municipal, colocando a data no calendário oficial da cidade.





ABRAPHEM

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia