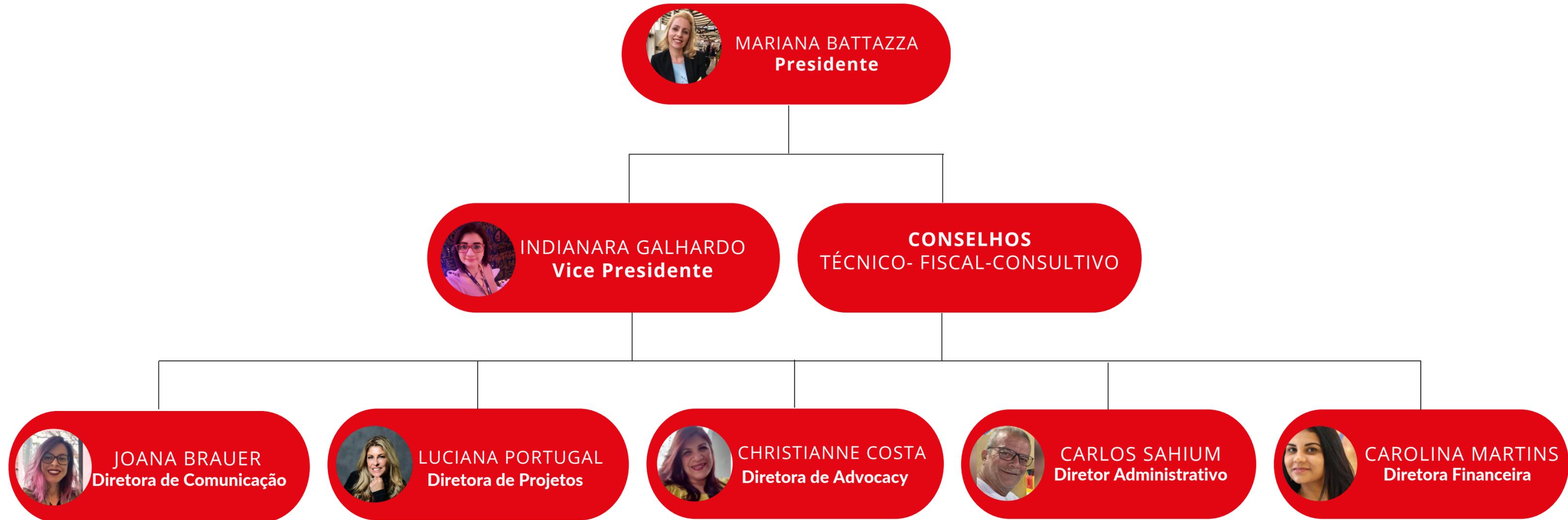


ABRAPHEM

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia



ESTRUTURA ORGANIZACIONAL





NOSSA VISÃO

Acreditamos que todos têm o direito de nascer, viver e se desenvolver de forma saudável.



NOSSA MISSÃO

Representar e defender - legalmente e legitimamente - os direitos das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias a nível nacional, exercendo o controle social na fiscalização e implementação de políticas públicas de saúde e sócio assistenciais para favorecer o acesso ao tratamento de qualidade e bem-estar das pessoas com hemofilia e seus familiares, além de informar e capacitar pacientes, familiares e profissionais para a realização do tratamento adequado.



VALORES

Confiança, amor, atitude e conhecimento coletivo



MANTRA

Facilitar a vida das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias



O QUE FAZEMOS



Divulgamos

Desenvolvemos campanhas educativas e de esclarecimento para divulgar a respeito do sintomas, diagnóstico e tratamentos da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias, através de nossas mídias sociais, impressão e distribuição de materiais educativos e campanhas de awerness (iluminação de monumentos)



Promovemos

Promovemos fóruns, palestras, simpósios e workshops presenciais e online, a fim de tornar as pessoas com hemofilia mais informadas quanto à sua disfunção hemorrágica e quanto aos avanços mais recentes ocorridos no tratamento;



Advocacy

Trabalhamos junto ao poder público na elaboração de normas e legislações de proteção aos interesses das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias hereditárias;

Métricas 5 anos da ABRAPHEM

25 projetos realizados

Total de R\$ 2.505.849 recursos mobilizados



295.901

Pessoas impactadas diretamente através dos canais da ABRAPHEM



87.345.159

Pessoas impactadas indiretamente através das mídias televisivas



19

Estados da Federação representados



9.356

Pessoas cadastradas



30

Colaboradores e voluntários



19

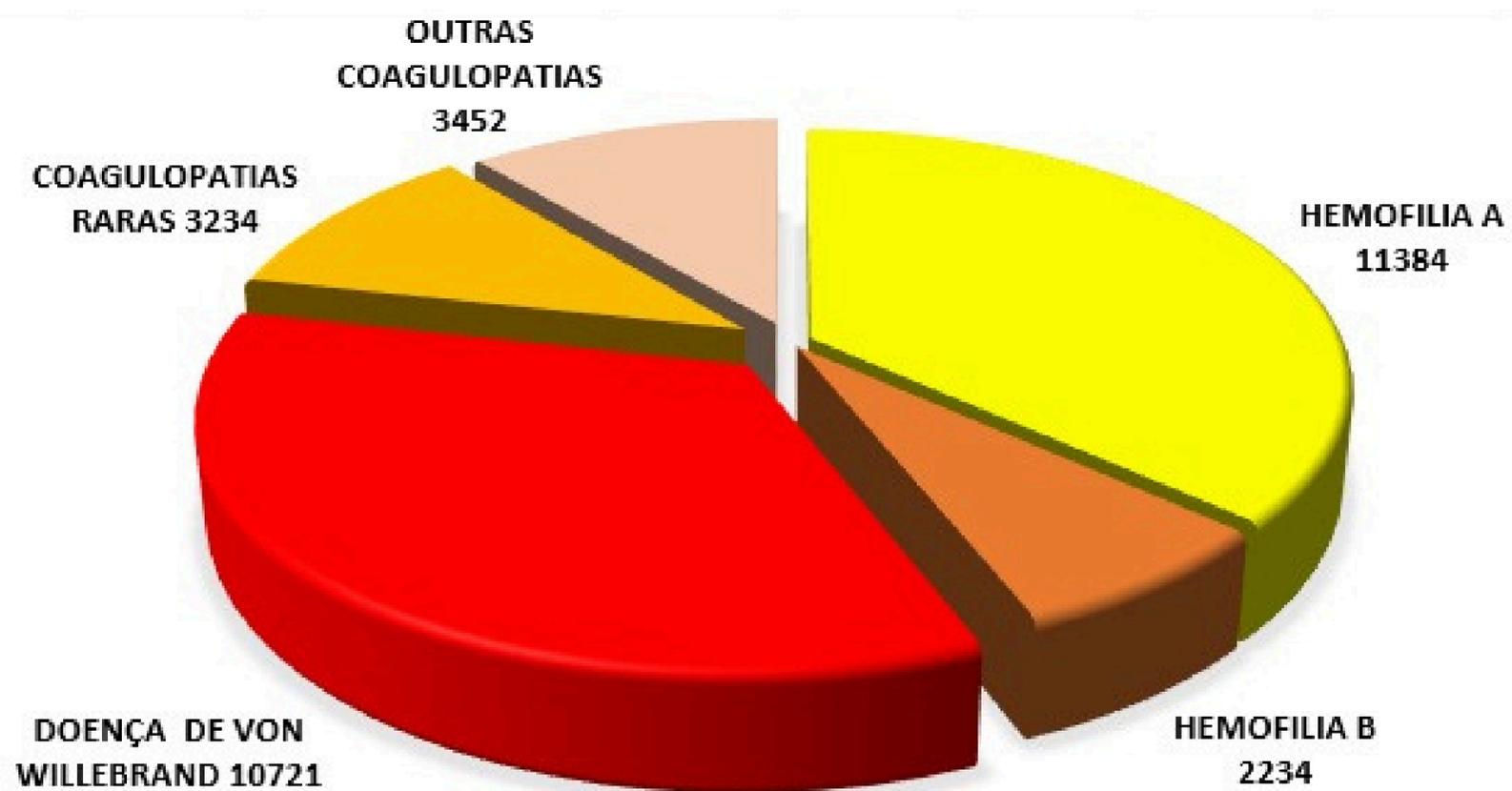
Empresas patrocinadoras e apoiadoras



Associações e Delegados Regionais

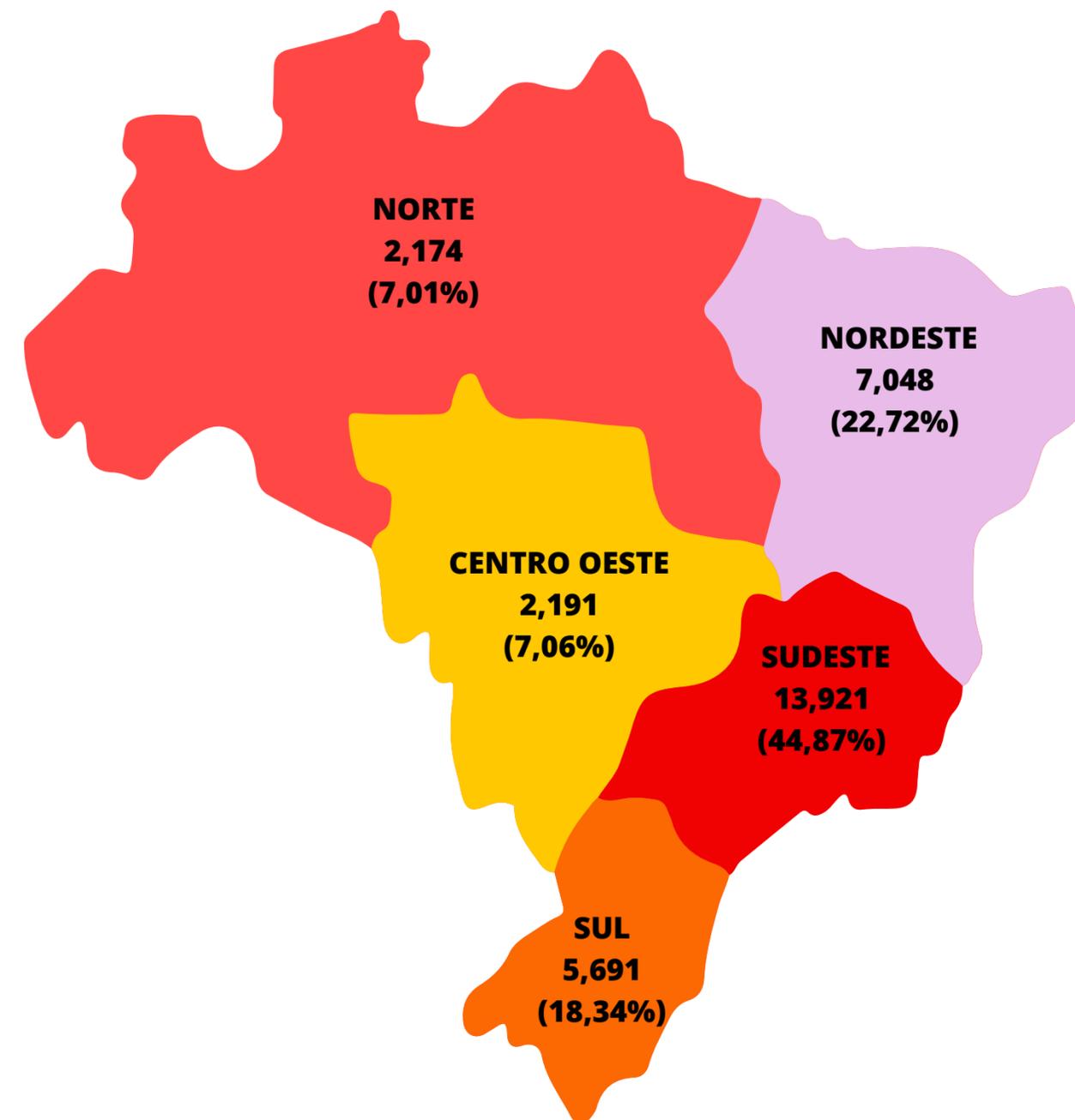


Dados do perfil de coagulopatias hereditárias do Ministério da Saúde-2022



13.618- Pessoas com Hemofilia
17.407- Pessoas com outras coagulopatias
TOTAL 31.025

Brasil tem a 4º maior população de pacientes com coagulopatias do mundo



Política Pública de Atenção Integral: A Importância da Linha de Cuidado e Inclusão para Pessoas com Hemofilia

A ABRAPHEM tem chamado a atenção sobre a importância de uma **Política Pública de Atenção Integral às pessoas com Hemofilia e outras coagulopatias hereditárias** e a importância do acesso à uma **Linha de Cuidado**, com rede de atendimento de urgência e emergência estruturada, assim como políticas inclusivas para amparar os direitos sócio assistenciais desses pacientes.



A experiência vivida e a voz do paciente

Precisamos envolver a voz da experiência vivida e considerar a jornada individual de cada paciente.

Nós, como associação de pacientes, geramos **evidências do mundo real**. Por mais empenho que exista na criação de uma política, é sua implementação prática que mostrará ou não sua factibilidade e impacto. A perspectiva do paciente não é apenas importante, mas a única que pode retratar a efetividade da política criada.

O aperfeiçoamento da política pública, dos tratamentos definidos e das novas tecnologias utilizadas deve ser resultado das necessidades dos pacientes. A experiência viva do paciente fornece o motivo por trás das iniciativas de saúde.



Principais demandas dos Pacientes com Coagulopatias

As demandas mais importantes dos pacientes neste momento, dizem respeito à:

1

Hospitais e Centros referenciados para atendimento dos pacientes com coagulopatias em situações de **urgência e emergência** nos estados.

2

Centro de Referência estadual ou local para a realização de **exames de imagem, tratamentos e procedimentos ortopédicos** com regulação formalizada para que os pacientes possam acessá-los.

3

Serviço disponível de sobreaviso para os horários em que os centros de tratamento de hemofilia estão fechados.



Referência de tratamento: Federação Mundial de Hemofilia

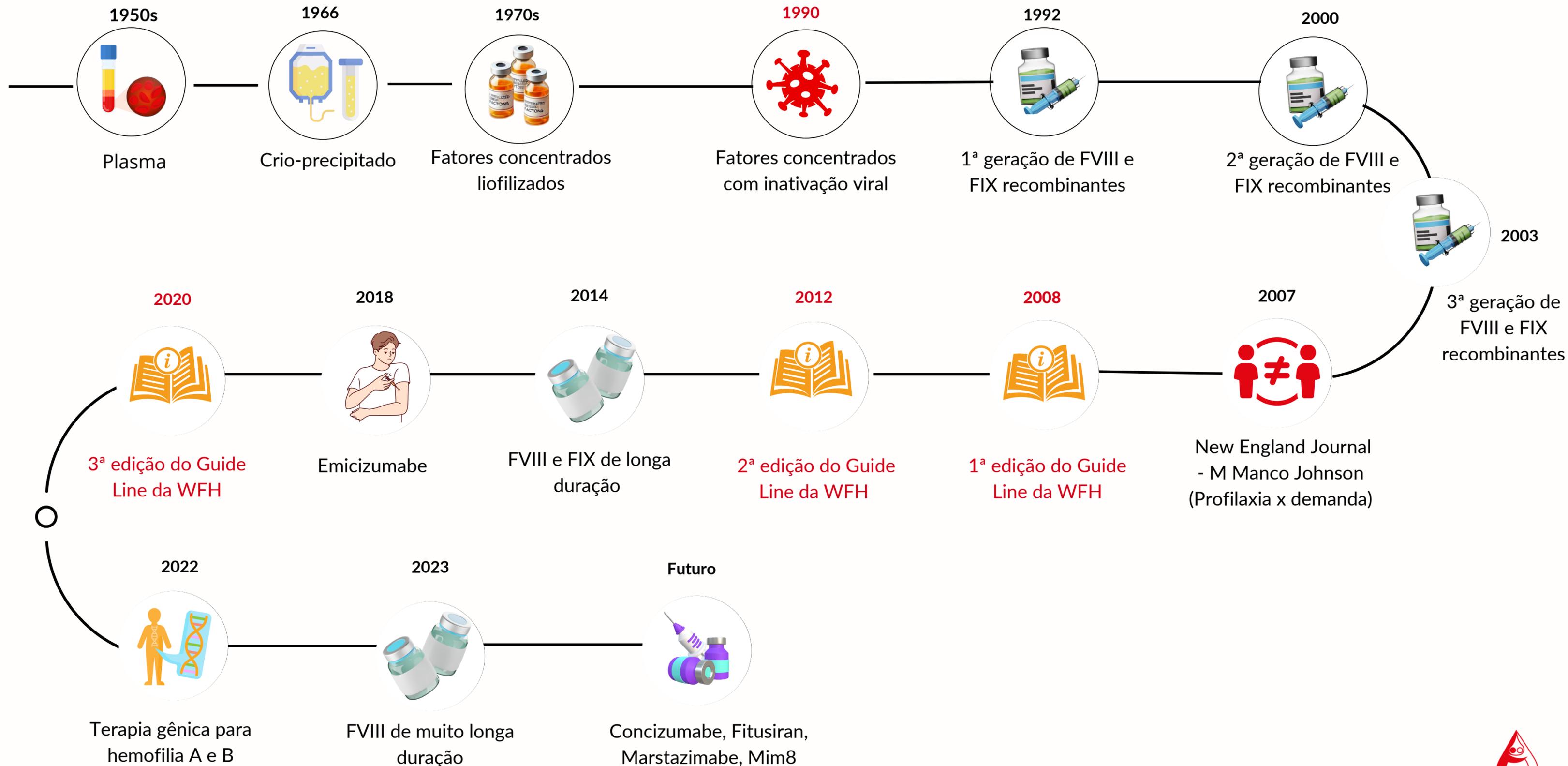


"No passado, um nível mínimo de fator de 1 UI/dL (1%) era considerado uma meta adequada. Atualmente, com o reconhecimento de que os pacientes continuam com risco de sangramento com um nível mínimo de 1%, a maioria dos médicos prefere visar níveis mínimos mais altos (> 3%–5% ou mais). Estudos recentes mostram que esses níveis mínimos resultam em menos sangramentos.

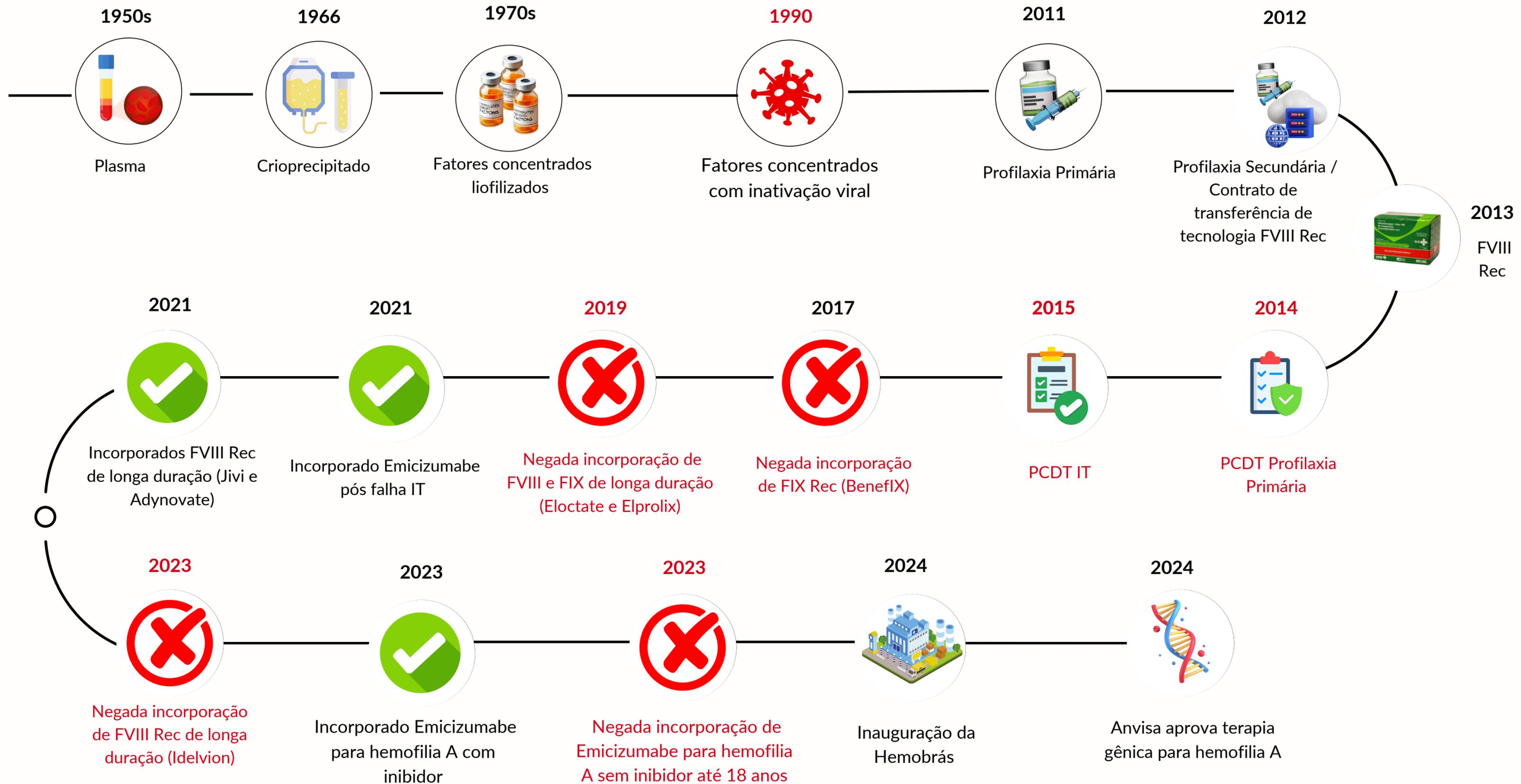
Portanto, isto deve ser personalizado com base nas atividades, estilo de vida e manejo PK do fator do indivíduo. (Recomendação 6.2.1)



Evolução do Tratamento da Hemofilia no Mundo



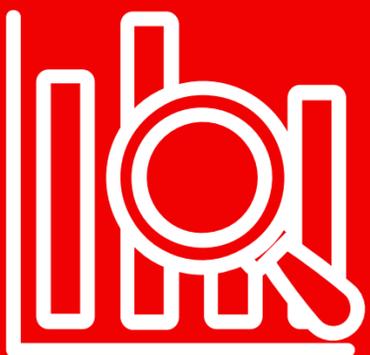
Evolução do Tratamento da Hemofilia no Brasil



Conclusões



Investir em novas tecnologias para o tratamento da hemofilia é essencial para garantir uma melhor qualidade de vida para os pacientes. Apesar dos avanços significativos nas últimas décadas, o tratamento atual ainda apresenta limitações significativas. Níveis mínimos de fator de 1-3% não são suficientes para prevenir sangramentos e artropatias, o que compromete a saúde e bem-estar dos pacientes ao longo do tempo.



É crucial atualizar o Protocolo e estabelecer uma Linha de Cuidado abrangente, incluindo hospitais de referência, tratamento ortopédico especializado e serviços de emergência dedicados. Centros de referência estaduais e locais, com acesso regulado a exames de imagem e tratamentos ortopédicos, garantirão atendimento adequado e em tempo hábil para pacientes com hemofilia.



Conclusões

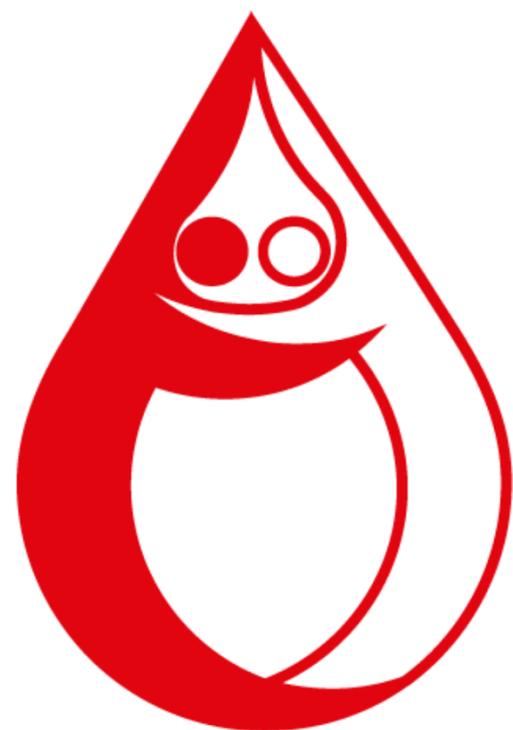


A voz dos pacientes deve ser central na formulação e implementação das políticas de saúde. A experiência vivida por eles oferece insights valiosos sobre a efetividade das políticas públicas e a real necessidade de aprimoramento dos tratamentos.



A colaboração entre pacientes, profissionais de saúde, gestores e tomadores de decisão é fundamental para atender às necessidades reais dos pacientes, garantindo mais saúde e dignidade.





ABRAPHEM

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia