

LEVANTAMENTO PTI BRASIL

ASSOCIAÇÃO DE APOIO AOS PACIENTES E
FAMILIARES DE TROMBOCITOPENIA IMUNE

2024



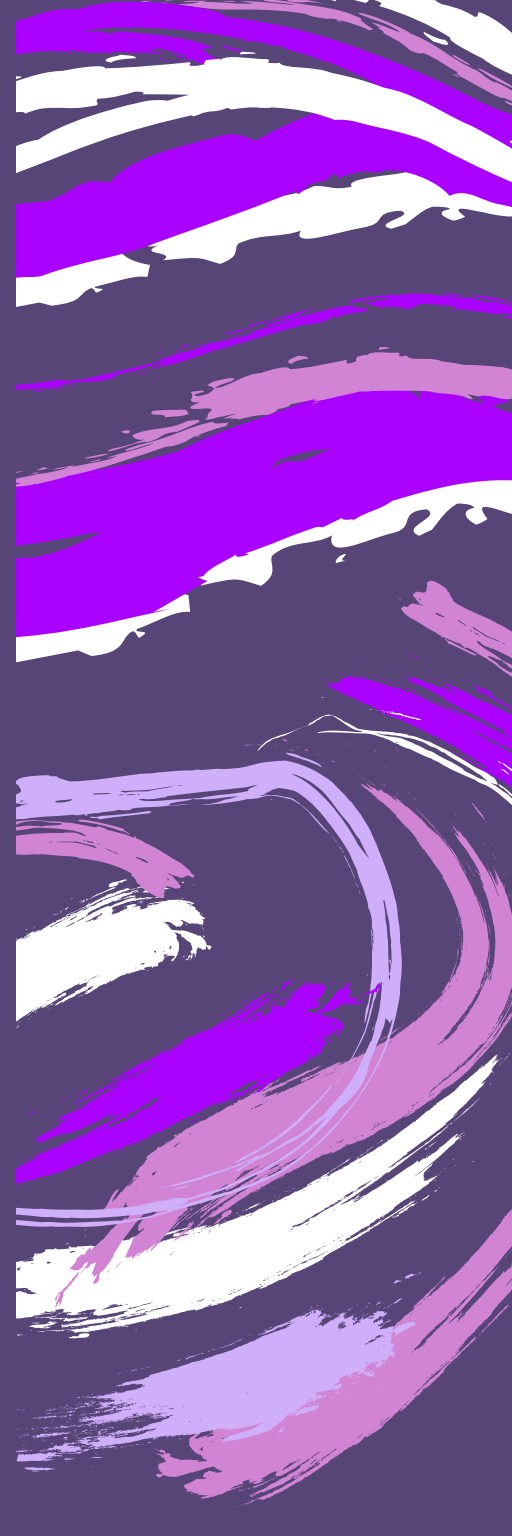
A Associação de Apoio aos Pacientes e Familiares de Trombocitopenia Imune PTI Brasil é a primeira e única associação que apoia os pacientes de PTI no país.

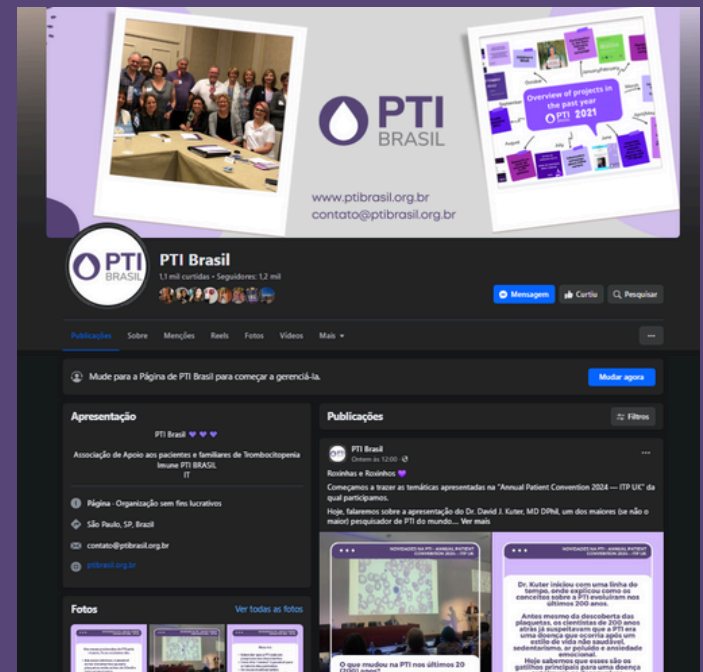
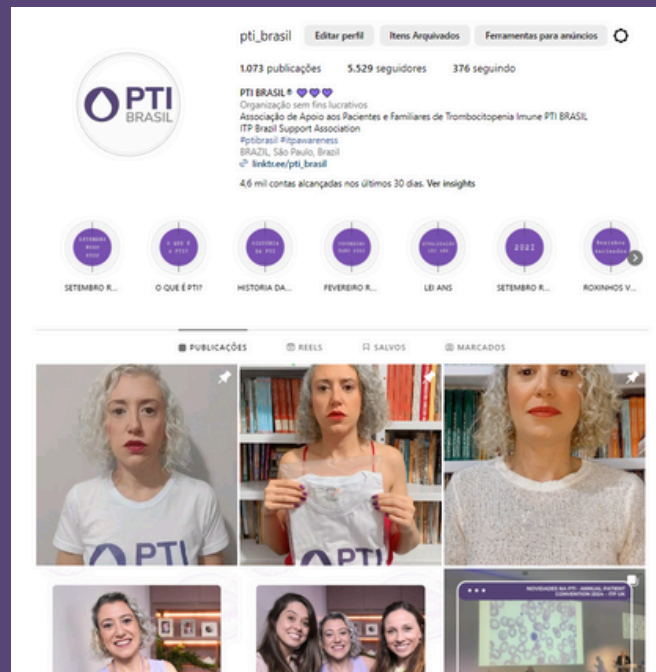
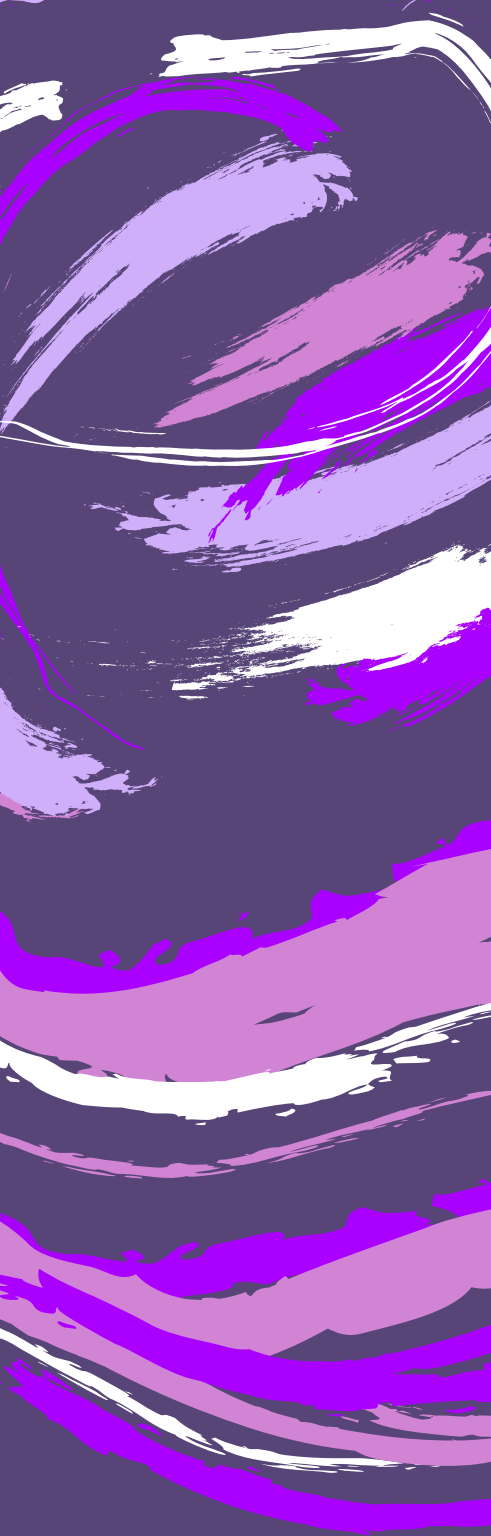
Iniciamos nossa jornada como grupo de apoio em 2016 e, hoje, após 3 anos de fundação, somos uma associação que tem alcance nacional e internacional.

Somos membro da Aliança Rara, maior aliança de associações e grupos de apoio de Doenças Raras do país. Trabalhamos diretamente com políticas públicas e advocacy para PTI e doenças raras.

Também somos membro votante da International ITP Alliance, uma aliança global de associações de mais de 27 países no mundo que trabalham diretamente prestando apoio, suporte e advocacy para pacientes de PTI.

www.ptibrasil.org.br



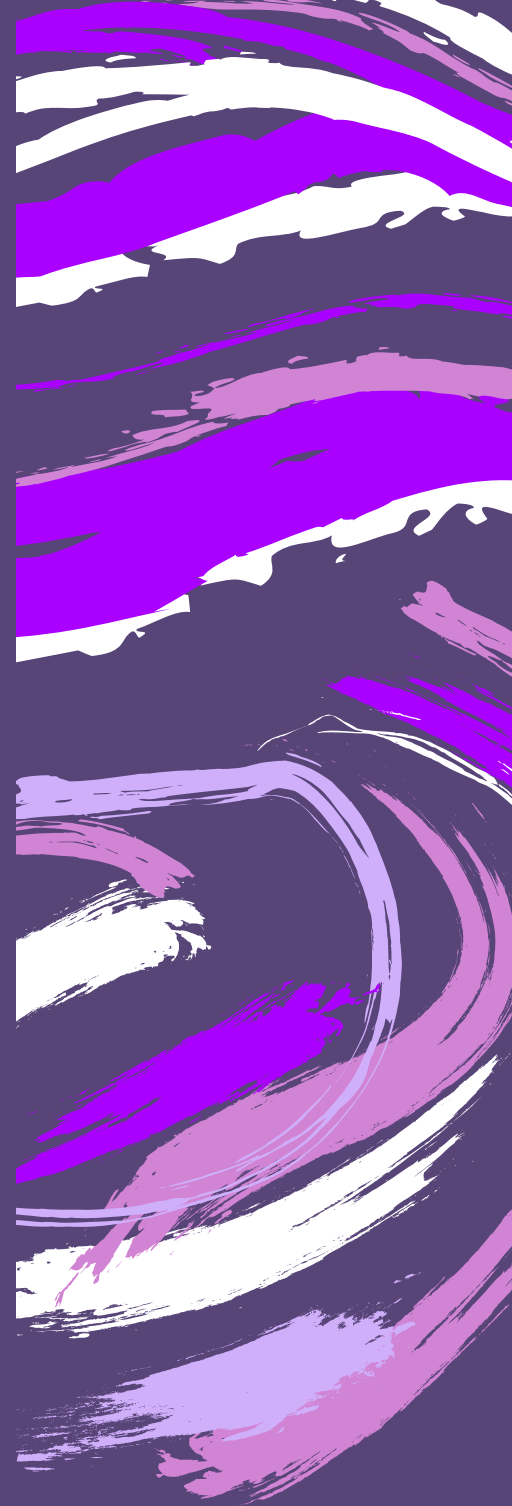


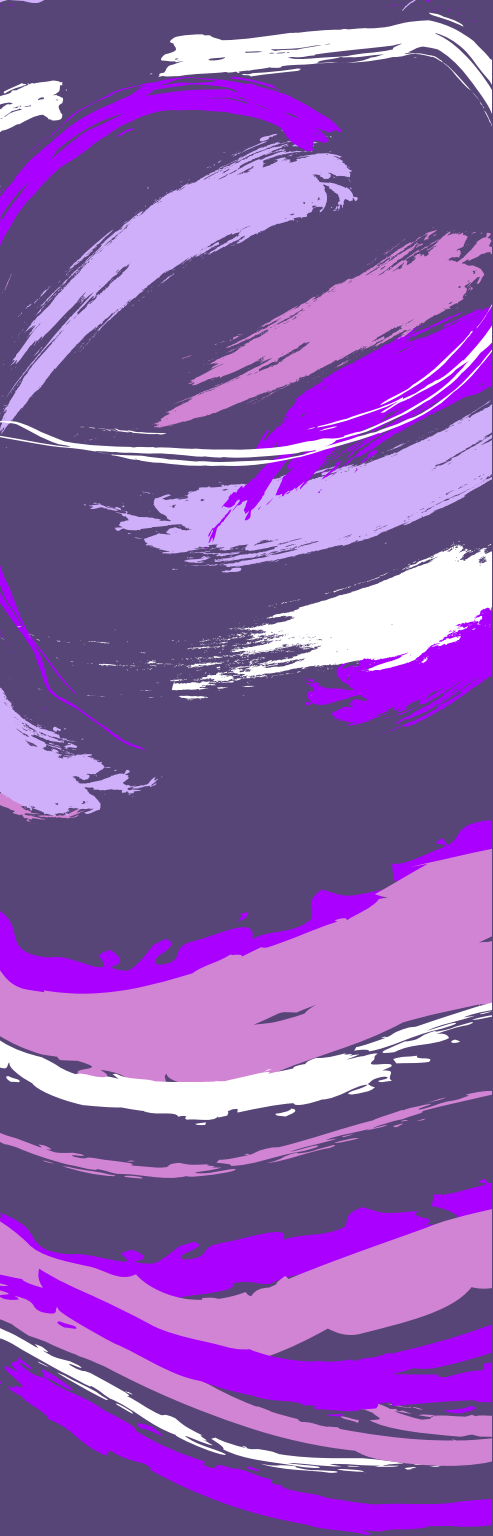
Hoje, somos 212 associados na PTI Brasil. Nas redes sociais, somos mais de 5500 pacientes seguidores no Instagram e 1200 pacientes no Facebook. Além disso, temos nosso canal no Youtube com Lives produzidas com Hematologistas especialistas em PTI e também outros médicos, trazendo informação científica de qualidade para todos.

www.ptibrasil.org.br

Hoje, os maiores desafios para os pacientes de PTI são:

- Demora no diagnóstico;
- Falta de acesso a medicamentos mais eficazes;
- Efeitos colaterais, que alteram a qualidade de vida, advindos de medicamentos antigos e não tão eficazes;
- Protocolo desatualizado, que não considera a qualidade de vida do paciente crônico, e o impacto dos tratamentos na vida diária;
- Falta de medicamentos nas Farmácias de Alto Custo em todo o país (falta de licitação e compra por parte dos estados).





A demora de diagnóstico ocorre por vários fatores, sendo principalmente:

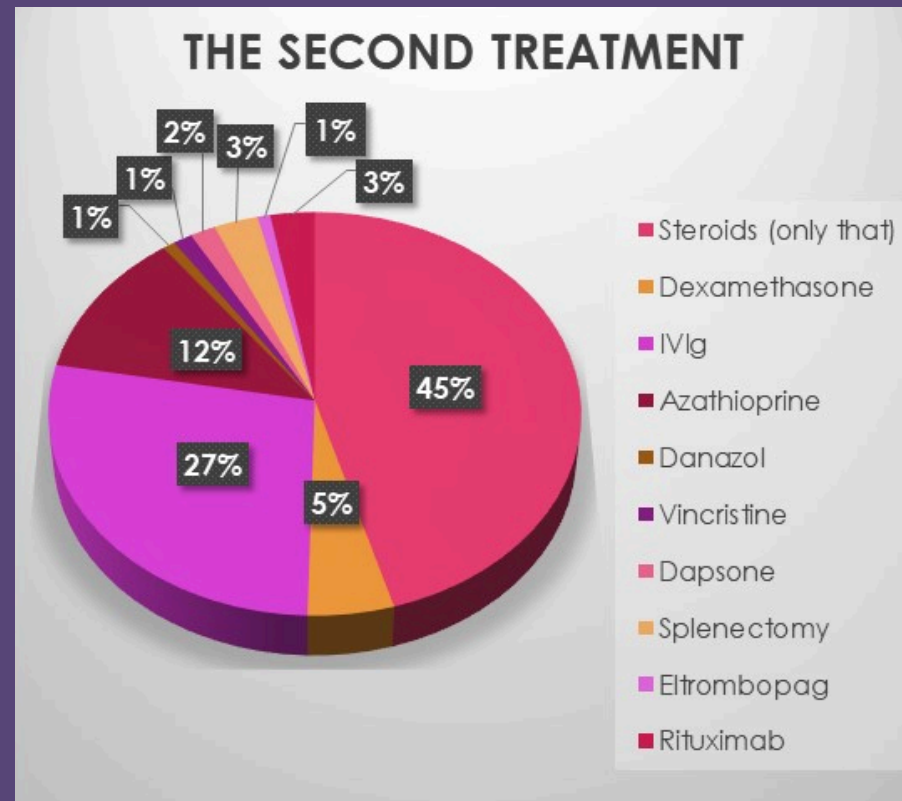
- Falta de hematologistas no SUS em todo país, forçando pacientes a serem atendidos por clínicos gerais e outras especialidades que desconhecem a PTI;
- Desconhecimento ou falta de acesso ao PCDT da PTI, que explica como o diagnóstico de exclusão deve ser feito;
- No caso das crianças, a falta de hematologistas pediátricos em todo país leva crianças a serem atendidas por pediatras que, muitas vezes, desconhecem a doença e os protocolos de tratamento.

A PTI apresenta um PCDT — Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas atualizado em 2020. Nele, foi incorporado apenas 1, dos 2 medicamentos disponíveis, há mais de 10 anos, para o tratamento da doença em estágio crônico.

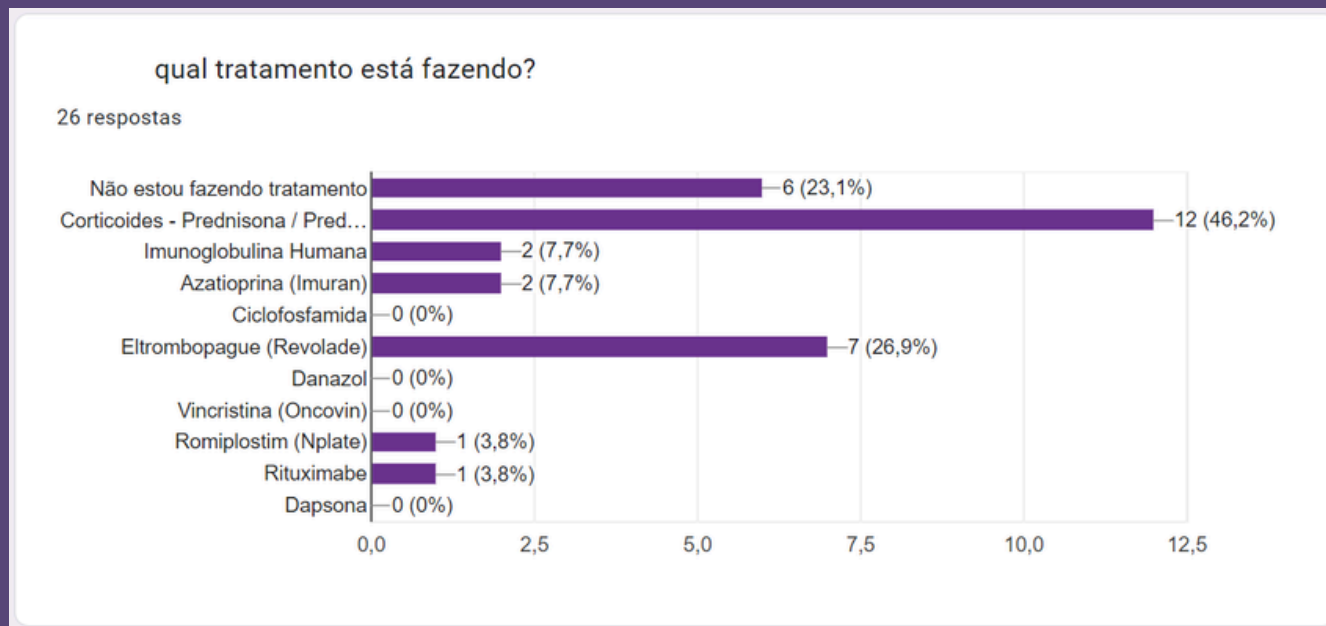
Apesar de parecer um avanço, um PCDT atualizado há 4 anos, com a incorporação de apenas 1 tratamento que está no país com registro há mais de 10 anos, demonstra que ainda **HÁ MUITO A SER FEITO** em termos de políticas públicas para nossos pacientes.

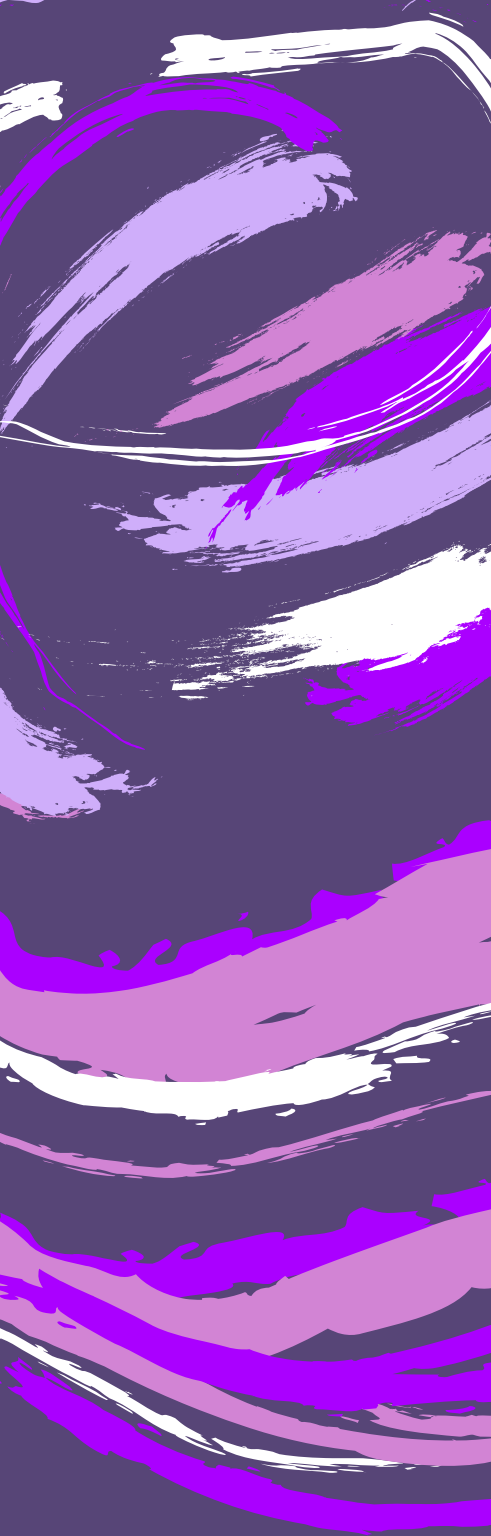


Em 2018, realizamos uma pesquisa de amostragem com cerca de 200 pacientes, e cerca de 1% faziam uso do Eltrombopague, medicamento mais novo e eficaz que não estava no PCDT até então.



Agora, neste mês de maio, refizemos essa pesquisa de amostragem, com um número menor de pacientes, mas de perfis variados, de todo lugar do país. O percentual de pacientes utilizando o Eltrombopague, medicamento com tecnologia mais nova, que apresenta menos efeitos colaterais e mais qualidade de vida, subiu para quase 27%, se tornando o segundo tratamento mais utilizado entre nossos pacientes.





Esse avanço nos tratamentos e na qualidade de vida dos pacientes, em todo país, só foi possível com a atualização do nosso PCDT e incorporação desse medicamento. Hoje, temos mais 3 opções disponíveis, com registro ou em processo de registro, para serem incorporadas ao nosso protocolo, mas não há previsão dessa atualização.

É muito triste constatar que nossos pacientes ainda possuem um protocolo de tratamento que está quase 20 anos atrasado.

É urgente lutarmos por mais políticas públicas para pacientes que tem uma doença rara e grave como a PTI.

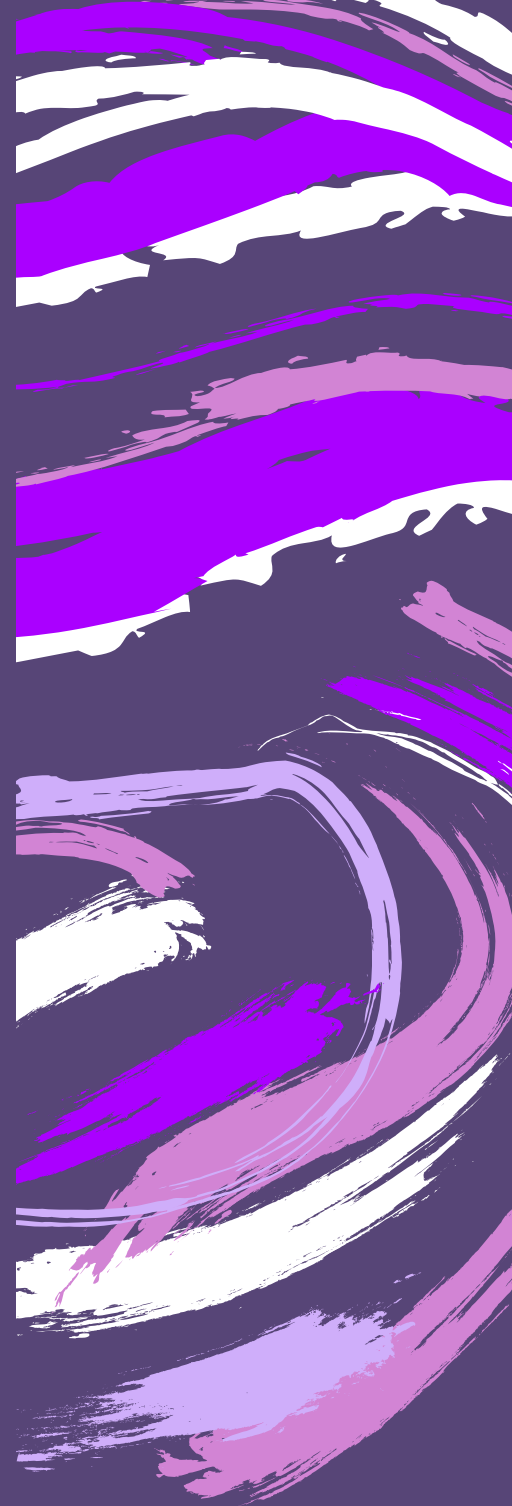
E é nossa luta também, através da Conscientização, fazer com que a sociedade civil e os 3 poderes aprendam e reconheçam a PTI, seus pacientes e familiares.

A PTI é uma doença rara do sangue, autoimune, não tem cura, apenas controle e remissão. Atinge cerca de 20 a 50 mil brasileiros (não temos uma estatística oficial) de forma direta. E, de forma indireta, atinge de 200 a 300 mil pessoas.

São milhares de família que necessitam serem ouvidas, representadas e acolhidas.

A PTI não tem cura mas a FALTA DE INFORMAÇÃO tem.

www.ptibrasil.org.br



OBRIGADA!

