



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

OFÍCIO Nº 2075/2023/ASPAR/MS

Brasília, 20 de dezembro de 2023.

A Sua Excelência o Senhor
Deputado Federal Luciano Bivar
Primeiro-Secretário da Câmara dos Deputados

Referência: Requerimento de Informação nº 2713/2023

Assunto: informações sobre "o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil.

Senhor Primeiro-Secretário,

1. Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício nº 455/2023, proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, referente ao **Requerimento de Informação nº 2713/2023**, de autoria do Deputado Federal Diego Garcia - Republicanos/PR, por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações prestadas pela áreas técnica da sirvo-me do presente para encaminhar as informações prestadas pela Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR/MS (0038033047).
2. Desse modo, no âmbito do Ministério da Saúde, essas foram as informações exaradas pelo corpo técnico sobre o assunto.
3. Sem mais para o momento, este Ministério permanece à disposição para eventuais esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

NÍSIA TRINDADE LIMA
Ministra de Estado da Saúde



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/codArquivo?cod=2382401>

Ofício 2075 (0038033047)

SEI 23800171054/2023-84

2382401

1



Documento assinado eletronicamente por **Nísia Verônica Trindade Lima**, **Ministra de Estado da Saúde**, em 22/12/2023, às 15:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0038014007** e o código CRC **375FC2AA**.

Referência: Processo nº 25000.171054/2023-84

SEI nº 0038014007

Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos - ASPAR
Esplanada dos Ministérios, Bloco G - Bairro Zona Cívico-Administrativa, Brasília/DF, CEP 70058-900
Site - saude.gov.br



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/codArquivo?cod=2382401>

Orçamento 2017 (0038014007)

SEI 25000.171054/2023-84

2382401



Ministério da Saúde
Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos

NOTA INFORMATIVA Nº 18/2023-ASPAR/MS

Assunto: Análise do Requerimento de Informação nº 2713/2023.

1. Encaminho o Ofício 1^aSec/RI/E/nº 455 (0038013781), que faz referência ao **Requerimento de Informação nº 2713/2023**, de autoria do Deputado Federal Diego Garcia - Republicanos/PR, por meio do qual requisita a Senhora Ministra de Estado da Saúde, Nísia Trindade Lima, informações sobre "o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil".

2. Informo que o presente Requerimento foi encaminhado à Secretaria de Atenção Especializada à Saúde - SAES, cujas respostas foram exaradas nos Despacho CGSH/DAET/SAES (0037628200), com complementação no Despacho CGSH/DAET/SAES (0037932027), nos seguintes termos:

**Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados**

1. O Ministério da Saúde conta com estoque estratégico de prócoagulantes para uso em solicitações emergenciais dos Estados? Para quanto tempo de tratamento este estoque é suficiente?

Resposta: O Ministério da Saúde conta com estoques reguladores, mas não há um tempo determinado de duração dos mesmos, variando conforme o consumo nos estados e o fluxo de entrega dos fornecedores.

2. Para quanto tempo de tratamento os Hemocentros e Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs) entregam as doses de medicação para o tratamento profilático e tratamento de Imunotolerância (ITI) dos pacientes por estado?

Resposta: Não há orientação centralizada de tempo mínimo ou máximo estabelecida pelo Ministério da Saúde. Esta informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

3. Qual é a média de dispensação de medicação para profilaxia das unidades atendimento ambulatorial para pacientes com coagulopatias em cada Estado?

Resposta: A forma como o item foi formulado não permite compreender a que "média" se refere a questão. Tanto a distribuição quanto o consumo de medicamentos para profilaxia depende da demanda de cada estado, que por sua vez depende de sua população e de decisões médicas locais.

4. Quantos são e onde estão localizados os Hemocentros, Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH) e Hemonúcleos com atendimento ambulatorial para pacientes com coagulopatias em cada Estado da Federação?

Resposta: A rede de atendimento está disponível no link <http://coagulopatiasweb.datasus.gov.br/mapa.php#>. Importa esclarecer que essas são informações cadastradas pelos serviços de assistência nos estados, no âmbito do Sistema Hemovida Web



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camaralegis.br/codArquivoTeor=2382401>

2382401

Coagulopatias.

5. Qual é o horário de funcionamento e atendimento ao usuário em cada uma destas unidades?

Resposta: Esta é uma informação que varia de estado a estado, e de centro a centro que pode ser verificada junto aos próprios centros de tratamento de hemofilia junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

6. Há serviço de retaguarda para urgência e emergência para os pacientes com coagulopatias hereditárias nestas unidades?

Resposta: Os centros de tratamento de hemofilia fazem parte do SUS, cuja organização para atendimento de urgências e emergências, sempre acessíveis, é feita por mecanismos de hierarquização e referenciamento, que variam de cidade a cidade. Assim, não há expectativa que cada centro de tratamento de hemofilia possua uma unidade de emergência, mas sim que seus pacientes tenham acesso rápido a eficiente a estes serviços, cujo número e localização é determinado pela organização do SUS nos municípios e estados.

7. Há pontuação de regulação para atendimentos de cirurgias e encaminhamentos para exames de imagem para diagnóstico de artropatia, entre os CTH's e a Rede de Atenção do SUS, nos Estados?

Resposta: Assim como no caso de urgências, a assistência a outras complicações é feita pelos canais usuais de referenciamento do SUS. Este sistema é bastante heterogêneo de estado a estado; município a município. Essa informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

8. Quantos médicos hematologistas nos referidos Hemocentros e CTHs de cada estado estão designados para o atendimento de pacientes com coagulopatias hereditárias?

Resposta: Esta é uma informação que varia de estado a estado, e de centro a centro que atende cada paciente com hemofilia. Essa informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

9. Quais profissionais, entre médicos de diversas especialidades e outros profissionais de saúde, compõem a equipe multidisciplinar que atende os pacientes com coagulopatias hereditárias, por localidade de atendimento ambulatorial?

Resposta: Esta é uma informação que varia de estado a estado, e de centro a centro que atende cada paciente com hemofilia. Essa informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

10. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Informações disponíveis em sua totalidade ou parcialmente nos perfis de coagulopatias publicados pelo Ministério da Saúde. Em alguns casos, o grau de detalhamento solicitado não está disponível.

11. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Profilaxia Primária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Informações disponíveis em sua totalidade ou parcialmente nos perfis de coagulopatias publicados pelo Ministério da Saúde, conforme link no final do documento. Em alguns casos, o grau de detalhamento solicitado não está disponível.

12. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Profilaxia Secundária e Terciária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Informações disponíveis em sua totalidade ou parcialmente nos perfis de coagulopatias publicados pelo Ministério da Saúde, conforme link no final do documento. Em alguns casos, o grau de



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camaraleg.br/codArquivoTeor=2382401> Nota Informativa 18 (0089033047) SEI25000.171054/2023-84 / pg. 4

2382401

detalhamento solicitado não está disponível.

13. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Imunotolerância em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Informações disponíveis em sua totalidade ou parcialmente nos perfis de coagulopatias publicados pelo Ministério da Saúde, conforme link no final do documento. Em alguns casos, o grau de detalhamento solicitado não está disponível.

14. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A em tratamento dentro do protocolo de tratamento com Emicizumabe em cada Estado? Separado por ano, desde 2021.

Resposta: Informações disponíveis em sua totalidade ou parcialmente nos perfis de coagulopatias publicados pelo Ministério da Saúde, conforme link no final do documento. Em alguns casos, o grau de detalhamento solicitado não está disponível.

15. Qual é a Taxa Anual de Sangramento dos pacientes em Profilaxia Primária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Os sistemas de informação disponíveis não coletam dados que permitem a estimativa da taxa anualizada de sangramentos, pois não há captura de eventos hemorrágicos de cada paciente.

16. Qual é a Taxa Anual de Sangramento dos pacientes em Profilaxia Secundária e Terciária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Os sistemas de informação disponíveis não coletam dados que permitem a estimativa da taxa anualizada de sangramentos, pois não há captura de eventos hemorrágicos de cada paciente.

17. Quais são os tipos de serviços ortopédicos oferecidos aos pacientes com coagulopatias hereditárias em cada Estado?

Resposta: Os serviços utilizados para tratamento ortopédico destes pacientes são aqueles estabelecidos no SUS em cada estado, sendo bastante heterogêneos. Em alguns casos há equipes dedicadas a pacientes com hemofilia de forma específica, mas em sua maioria estes pacientes são acolhidos pelas equipes de ortopedia que atendem os pacientes do SUS de forma geral. A informação detalhada sobre cada serviço disponível em cada unidade do SUS pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

18. Em caso de procedimentos cirúrgicos ortopédicos, há Centro de Referência local para a realização destes procedimentos em cada estado? Se sim, existe regulação formalizada para que os pacientes possam acessá-los?

Resposta: Os serviços utilizados para tratamento ortopédico destes pacientes são aqueles estabelecidos no SUS em cada estado, sendo bastante heterogêneos. Em alguns casos há equipes dedicadas a pacientes com hemofilia de forma específica, mas em sua maioria estes pacientes são acolhidos pelas equipes de ortopedia que atendem os pacientes do SUS de forma geral. A informação detalhada sobre cada serviço disponível em cada unidade do SUS que atende cada paciente com hemofilia pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

19. Existe encaminhamento destes pacientes para o INTO ou outra instituição competente fora do Estado do Rio de Janeiro? Os Hemocentros e CTHs têm realizado esses encaminhamentos? Se sim, quanto tempo, em média, eles demoram para ter acesso à cirurgia de que necessitam?

Resposta: Trata-se de questionamento específico sobre a interação entre um serviço de ortopedia (INTO) e outros centros de tratamento de hemofilia. A informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

20. Quanto pacientes com Artropatia Hemofílica existem em cada Estado?

Resposta: Os sistemas de coleta de dados atuais não permitem esta estimativa de forma minimamente confiável. Destacamos que o



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camaraleg.br/codArquivoTeor=2382401> Nota Informativa 18 (0089033047) SEI25000.171054/2023-84 / pg. 5

2382401

conceito de “artropatia hemofílica crônica” não é tão simples como a pergunta sugere, sendo esta estimativa desafiadora mesmo para contextos em que tal sistema existisse. A informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

21. Quais são e onde estão localizados os Hospitais e Centros referenciados para atendimento dos pacientes com coagulopatias em situações emergenciais em cada estado?

Resposta: Já respondido no item 6.

22. Existe atendimento virtual para estes pacientes? Se sim, em quais circunstâncias e para quais localidades em cada estado?

Resposta: Informação relacionada à execução da assistência à saúde nos municípios e estados, conforme organização do SUS em cada localidade. A informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

23. Existe canal de contato entre o paciente e Hemocentro e CTHs fora do horário convencional de atendimento destes em todos os estados?

Resposta: Conforme já indicado, o atendimento a urgências e emergências é feito conforme arranjos locais das redes assistenciais do SUS, das quais os centros de tratamento de hemofilia fazem parte. As especificidades das soluções de referenciamento variam. A informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

24. Há serviço disponível de sobreaviso para os horários em que os CTHs estão fechados nos estados? Como funcionam esses serviços?

Resposta: Conforme já indicado, o atendimento a urgências e emergências é feito conforme arranjos locais das redes assistenciais do SUS, das quais os centros de tratamento de hemofilia fazem parte. As especificidades das soluções de referenciamento variam. A informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde

25. Qual é a taxa de óbito destes pacientes por estado? Separado por ano, desde 2012.

Resposta: Informações parcialmente disponíveis, dentro do limite dos dados que possuímos, reportado pelos hemocentros estaduais no âmbito nacional, no sistema Hemovida Web Coagulopatias, indicados no link logo abaixo.

26. Existe nos Estados, Lei que ampara medidas protetivas para de acesso e inclusão socioassistencial para pessoas com coagulopatias hereditárias? Se sim, Quais?

Resposta: Esta Coordenação não dispõe de informações compiladas sobre a existência de leis desta natureza nos Estados. A informação pode ser buscada junto aos hemocentros estaduais, subordinados às secretarias de estado da saúde.

Por fim, o link a seguir dá acesso aos periódicos do Perfil de Coagulopatias desde 2009 que são públicos e estão disponíveis em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/publicacoes>.

3. Portanto, em observância **Ofício 1^aSec/RI/E/nº 455**, proveniente da Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados, comunico que as informações do referido requerimento, estão sendo remetidas à Primeira Secretaria da Câmara dos Deputados de forma tempestiva, em cumprimento ao prazo determinado no art. 50, § 2º, da Constituição Federal.

Respeitosamente,



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

Nota Informativa 18 (0089033047) - SEI25000.171054/2023-84 / pg. 6

2382401

FRANCISCO JOSÉ D'ANGELO PINTO

Chefe da Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos



Documento assinado eletronicamente por **Francisco Jose D'Aangelo Pinto, Chefe da Assessoria Especial de Assuntos Parlamentares e Federativos**, em 20/12/2023, às 20:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º, do art. 4º, do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#); e art. 8º, da [Portaria nº 900 de 31 de Março de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0038033047** e o código CRC **B3F220BF**.

Brasília, 20 de dezembro de 2023.

Referência: Processo nº 25000.171054/2023-84

SEI nº 0038033047



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camaralegis.br/?codArquivoTeor=2382401>

Nota Informativa 18 (0038033047) - SEI 25000.171054/2023-84 / pg. 7

2382401



CÂMARA DOS DEPUTADOS
Primeira-Secretaria

Ofício 1^aSec/RI/E/nº 455

Brasília, 23 de novembro de 2023.

A Sua Excelência o Senhor
NÍSIA TRINDADE
Ministro de Estado da Saúde

Assunto: **Requerimento de Informação**

Senhor Ministro,

Nos termos do art. 50, § 2º, da Constituição Federal, encaminho a Vossa Excelência cópia(s) do(s) seguinte(s) Requerimento(s) de Informação:

PROPOSIÇÃO	AUTOR
Requerimento de Informação nº 2.597/2023	Deputado Julio Lopes
Requerimento de Informação nº 2.599/2023	Deputado Amom Mandel
Requerimento de Informação nº 2.600/2023	Deputado Amom Mandel
Requerimento de Informação nº 2.632/2023	Deputado Amom Mandel
Requerimento de Informação nº 2.664/2023	Deputado Luciano Ducci
Requerimento de Informação nº 2.696/2023	Deputado Capitão Alberto Neto
Requerimento de Informação nº 2.713/2023	Deputado Diego Garcia
Requerimento de Informação nº 2.719/2023	Comissão de Fiscalização Financeira e Controle
Requerimento de Informação nº 2.738/2023	Deputada Adriana Ventura e outros
Requerimento de Informação nº 2.744/2023	Deputado Amom Mandel
Requerimento de Informação nº 2.745/2023	Deputado Amom Mandel

Por oportuno, solicito, na eventualidade de a informação requerida ser de natureza sigilosa, seja enviada também cópia da decisão de classificação proferida pela autoridade competente, ou termo equivalente, contendo todos os elementos elencados no art. 28 da Lei nº 12.527/2011 (Lei de Acesso à Informação), ou, caso se trate de outras hipóteses legais de sigilo, seja mencionado expressamente o dispositivo legal que fundamenta o sigilo. Em qualquer caso, solicito ainda que os documentos sigilosos estejam acondicionados em invólucro lacrado e rubricado, com indicação ostensiva do grau ou espécie de sigilo.

Atenciosamente,

Deputado LUCIANO BIVAR
Primeiro-Secretário

- NOTA: os Requerimentos de Informação, quando de autorias diferentes, devem ser respondidos separadamente.

/DFO



Documento assinado por: Dep. LUCIANO BIVAR
Autenticado eletronicamente, após conferência com original.
O digital de segurança: 2023-OYXM-QAXP-GXEX-WZYF

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/cod/brquivoTeoro2382401>

Ofício 1^aSec/RI/E/nº 455 (0058019761) SET20000.171054/2023-84 / pg. 8

2382401

**REQUERIMENTO DE INFORMAÇÃO Nº , 2023
(Do Sr. DIEGO GARCIA)**

Solicita a Excelentíssima Sra. Ministra da Saúde, informações sobre “o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil”.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do art. 50, §2º da Constituição Federal, e dos arts. 115 e 116 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, que seja encaminhado a Excelentíssima Senhora Ministra da Saúde, requerimento de informações sobre o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil.

Em relação às informações sobre o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil, solicito os seguintes esclarecimentos:

1. O Ministério da Saúde conta com estoque estratégico de pró-coagulantes para uso em solicitações emergenciais dos Estados? Para quanto tempo de tratamento este estoque é suficiente?
2. Para quanto tempo de tratamento os Hemocentros e Centros de Tratamento de Hemofilia (CTHs) entregam as doses de medicação para o tratamento profilático e tratamento de Imunotolerância (ITI) dos pacientes por estado?
3. Qual é a média de dispensação de medicação para profilaxia das unidades atendimento ambulatorial para pacientes com coagulopatias em cada Estado?
4. Quantos são e onde estão localizados os Hemocentros, Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH) e Hemonúcleos com atendimento ambulatorial para pacientes com coagulopatias em cada Estado da Federação?



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD236328161000>

Assinado eletronicamente pelo(a) Deputado(a) 23 (009720002)

SEI 25000.171054/2023-84 / pg. 9



2381401

* c d 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 *

5. Qual é o horário de funcionamento e atendimento ao usuário em cada uma destas unidades?
6. Há serviço de retaguarda para urgência e emergência para os pacientes com coagulopatias hereditárias nestas unidades?
7. Há pactuação de regulação para atendimentos de cirurgias e encaminhamentos para exames de imagem para diagnóstico de artropatia, entre os CTH's e a Rede de Atenção do SUS, nos Estados?
8. Quantos médicos hematologistas nos referidos Hemocentros e CTHs de cada estado estão designados para o atendimento de pacientes com coagulopatias hereditárias?
9. Quais profissionais, entre médicos de diversas especialidades e outros profissionais de saúde, compõem a equipe multidisciplinar que atende os pacientes com coagulopatias hereditárias, por localidade de atendimento ambulatorial?
10. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
11. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Profilaxia Primária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
12. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Profilaxia Secundária e Terciária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
13. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A + Hemofilia B em tratamento de Imunotolerância em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
14. Qual é o número de pacientes com Hemofilia A em tratamento dentro do protocolo de tratamento com Emicizumabe em cada Estado? Separado por ano, desde 2021.
15. Qual é a Taxa Anual de Sangramento dos pacientes em Profilaxia Primária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.
16. Qual é a Taxa Anual de Sangramento dos pacientes em Profilaxia Secundária e Terciária em cada Estado? Separado por ano, desde 2012.



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD236328161000>
<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/codArquivo?leor=2382401>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego da Costa - DEI 25000.171054/2023-84 / pg. 10



2382401

* c d 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 *

17. Quais são os tipos de serviços ortopédicos oferecidos aos pacientes com coagulopatias hereditárias em cada Estado?
18. Em caso de procedimentos cirúrgicos ortopédicos, há Centro de Referência local para a realização destes procedimentos em cada estado? Se sim, existe regulação formalizada para que os pacientes possam acessá-los?
19. Existe encaminhamento destes pacientes para o INTO ou outra instituição competente fora do Estado do Rio de Janeiro? Os Hemocentros e CTHs têm realizado esses encaminhamentos? Se sim, quanto tempo, em média, eles demoram para ter acesso à cirurgia de que necessitam?
20. Quanto pacientes com Artropatia Hemofílica existem em cada Estado?
21. Quais são e onde estão localizados os Hospitais e Centros referenciados para atendimento dos pacientes com coagulopatias em situações emergenciais em cada estado?
22. Existe atendimento virtual para estes pacientes? Se sim, em quais circunstâncias e para quais localidades em cada estado?
23. Existe canal de contato entre o paciente e Hemocentro e CTHs fora do horário convencional de atendimento destes em todos os estados?
24. Há serviço disponível de sobreaviso para os horários em que os CTHs estão fechados nos estados? Como funcionam esses serviços?
25. Qual é a taxa de óbito destes pacientes por estado? Separado por ano, desde 2012.
26. Existe nos Estados, Lei que ampara medidas protetivas para de acesso e inclusão socioassistencial para pessoas com coagulopatias hereditárias? Se sim, Quais?

JUSTIFICATIVA

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária e sem cura. Cerca de 14 mil pessoas convivem com essa doença crônica e rara no Brasil.



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD236328161000>

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/codArquivoTeor=2382401>

CEI 25000.171054/2023-84 / pg. 11



2382401

* c d 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 *

Os sintomas mais comuns são hemorragias que demoram a serem controladas e sangramentos que ocorrem dentro das articulações, músculos ou outras partes internas do corpo. A forma grave da doença impõe aos pacientes sangramentos espontâneos que ocorrem, 80% das vezes, dentro das articulações e músculos, criando degenerações articulares progressivas e irreversíveis, que levam à deficiência física.

As intercorrências hemorrágicas alteram diversos sistemas biológicos destes pacientes e, por isto, exigem cuidados integrais, administrados de maneira coordenada por uma equipe de profissionais de diversas áreas, que devem trabalhar de forma integrada e a desinformação dos profissionais da rede de saúde coloca em risco a vida dessas pessoas.

Segundo o Relatório de Auditoria TC no 016.415/2006-5 Ação de Atenção aos Pacientes Portadores de Coagulopatias, do Tribunal de Contas da União (TCU), “além do fornecimento do medicamento ao paciente, a hemorrede pública estadual deve disponibilizar estrutura de atenção multidisciplinar, vez que essa doença pode alterar diversos sistemas fisiológicos do indivíduo, impondo acompanhamento clínico de maior complexidade em seu tratamento, bem como apoio psicológico e assistencial. Adicionalmente, tem-se no exame laboratorial uma importante ferramenta para diagnosticar os diferentes distúrbios de coagulação e sua gravidade.”

Apesar da orientação do Tribunal de Contas da União – TCU é sabido poucos Hemocentros têm equipe completa. A maioria não conta com ortopedista, psicólogo e dentista especializados em coagulopatias e alguns, não oferecem sequer fisioterapia, que é um atendimento básico para pacientes que sofrem constantemente de sangramentos músculo- esqueléticos. Além disso, muitos profissionais atuantes não estão adequadamente treinados para a função.

As consequências da falta de profissionais treinados nos Hemocentros têm gerado:

1. Impedimento ou atraso no tratamento de sequelas ortopédicas, gerando aumento na progressão de artropatias que poderiam ser evitadas com o tratamento fisioterapêutico adequado e sistemático;



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.

Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD236328161000>

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/codArquivoTeor=2382401>

CEI 25000.171054/2023-84 / pg. 12



2382401

* c d 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 *

2. Hemorragias gengivais constantes, uso excessivo de pró-coagulantes e perda de dentes causadas pelo não tratamento odontológico, uma vez que o dentista especializado não está disponível;
3. Não realização de tratamentos de imunotolerância (IT), para erradicação de inibidor em função da falta de acesso a laboratórios de hemostasia especializados com consequente aumento da gravidade e risco da doença;
4. Aumento na intensidade e número de pacientes em sofrimento psicológico e piores prognósticos consequentes da dificuldade de aceitação da doença.

A falta de capacitação regular destes profissionais resulta em níveis tão desiguais de tratamento que, segundo dados do Perfil de Coagulopatias Hereditárias do Ministério da Saúde de 2022, os estados da Região Norte, apresentam dados de consumo de medicação que não permitem a integridade articular enquanto o DF fornece um tratamento que permite a prevenção de sequelas comparável a alguns países da Europa Ocidental.

A grande inequidade do tratamento no país traz dificuldade de acesso, principalmente, aos pacientes que residem longe das capitais. Devido a esta inequidade, apenas 1% desses pacientes tem acesso ao nível superior no País.

Isto posto, recebemos da ABRAPHEM, Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia, solicitação de informações sobre esse tema tão importante que é o tratamento da hemofilia e outras coagulopatias hereditárias no Brasil.

Assim, reforço a pertinência desses questionamentos em discutir de maneira pública e transparente, com o intuito de buscar mais dados para subsidiar políticas públicas inclusivas para amparar seus direitos sócio assistenciais.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA



Autenticado eletronicamente, após conferência com original.
Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD236328161000>
<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/codArquivo?leor=2382401>

Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Diego Garcia

2382401
* c d 2 3 6 3 2 8 1 6 1 0 0 0 *