

COMISSÃO DA SAÚDE

REQUERIMENTO Nº , DE 2024

(Do Sr. GERALDO RESENDE)

Requer a realização de audiência pública em alusão ao Dia Mundial da Hemofilia.

Senhor Presidente,

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do artigo 24, inciso III e XIV combinado com o art. 255 do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de reunião de Audiência Pública nesta Comissão Especial em alusão ao **Dia Mundial da Hemofilia**, considerando que dia 17 de Abril é o dia Mundial da Hemofilia e que as atenções estão voltadas para esse tema nesta data em todo o mundo, caso seja possível, seja realizada a referida audiência entre os dias 2 e 15 de abril de 2024.

JUSTIFICAÇÃO

A Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia – ABRAPHEM, com a missão de defender os direitos das pessoas com hemofilia e outras desordens hemorrágicas hereditárias, e com representação no ente Federativo em 19 estados, através de 6 Associações filiadas e de 5 delegados regionais.

A Hemofilia é uma doença genética rara que impacta a coagulação sanguínea causando sangramentos com risco de vida e que, além do risco, tem como principal sequela a deficiência física, nos casos de hemartroses não tratados adequadamente.

Desde 2012 o Brasil disponibiliza o tratamento de profilaxia para pacientes com hemofilia grave, considerado o padrão ouro de tratamento pela World Federation of Hemophilia (WFH).

O produto para tratamento da Hemofilia A disponível atualmente no Sistema Único de Saúde do Brasil, embora preventivo, não



consegue impedir completamente os sangramentos, sobretudo os articulares, deixando os pacientes com risco de sequelas incapacitantes irreversíveis. Além disso, traz grande carga aos pacientes e familiares, pela necessidade de infusões endovenosas de 3 a 7 vezes por semana, dependendo do perfil de sangramento daquele paciente.

O governo brasileiro tem, atualmente, a possibilidade de oferecer melhores produtos para o tratamento desta condição desafiadora de saúde e ainda diminuir custos, através da distribuição dos fatores de coagulação de longa duração já incorporados pela CONITEC, desde fevereiro de 2022. Esses produtos deveriam ter sido distribuídos aos pacientes em agosto do mesmo ano, no entanto, mesmo passados mais de 500 dias, ainda não estão disponíveis.

No 3º guideline da World Federation of Hemophilia (WFH), no capítulo sobre Profilaxia, item 6.1, versa sobre a terapia de reposição com fator de meia vida padrão a WFH confirma que “ tem havido crescente reconhecimento e evidência de que níveis mínimos de fator de 1-3 UI/dL (1%-3%) são insuficientes para prevenir totalmente sangramentos em todas as pessoas com hemofilia e permitir sangramentos clínicos e subclínicos ocasionais, resultando em sangramento gradual progressão da doença articular ao longo da vida. Atualmente, a profilaxia no Brasil é realizada com uma quantidade de fator de coagulação calculada com base de 1% de fator de coagulação. Em geral, quanto mais elevados forem os níveis do fator em todos os momentos, menor será o sangramento.”

Em janeiro deste ano, a ABRAPHEM criou um manifesto que conta com mais de 7.500 assinaturas, para solicitar a aquisição e distribuição dos produtos já incorporados.

Considerando que dia 17 de Abril é o dia Mundial da Hemofilia e que as atenções estão voltadas para esse tema nesta data em todo o mundo, solicitamos que a Audiência pública, caso seja possível, seja realizada entre os dias 2 e 15 de abril de 2024. Para o debate, a ABRAPHEM propõe que sejam convidados os seguintes representantes para compor a mesa de discussão:

- Sra. Mariana Battazza – presidente da ABRAPHEM
- Dra. Joice Araújo – Coordenadora Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde – CGSH/MS



- Dr. Guilherme Genovêz – Médico Hematologista Diretor do Hemocentros de Santa Catarina e ExCoordenador da CGSH/MS.

- Dr. Erich de Paula - hematologista colaborador do Programa de Coagulopatias do MS

- Exmo. Fabio Baccheretti - Presidente do CONASS - Conselho Nacional dos Secretários de Saúde dos Estados

- Exmo. Hisham Mohamad Hamida - Presidente do CONASEMS - Conselho Nacional dos Secretários Municipais

- Sra. Christianne Costa – diretora de advocacy e políticas públicas da ABRAPHEM.

Por isso, em face do exposto, contamos com o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste requerimento para a realização dessa audiência pública, para dialogar com os tomadores de decisão, sobre a necessidade dos pacientes, para que tenham acesso a melhores tratamentos e produtos e para que seja estruturada minimamente a linha de cuidado em Hemofilia na rede de atenção no SUS, até então inexistente.

Sala da Comissão, em de de 2024.

Deputado GERALDO RESENDE
PSDB/MS

