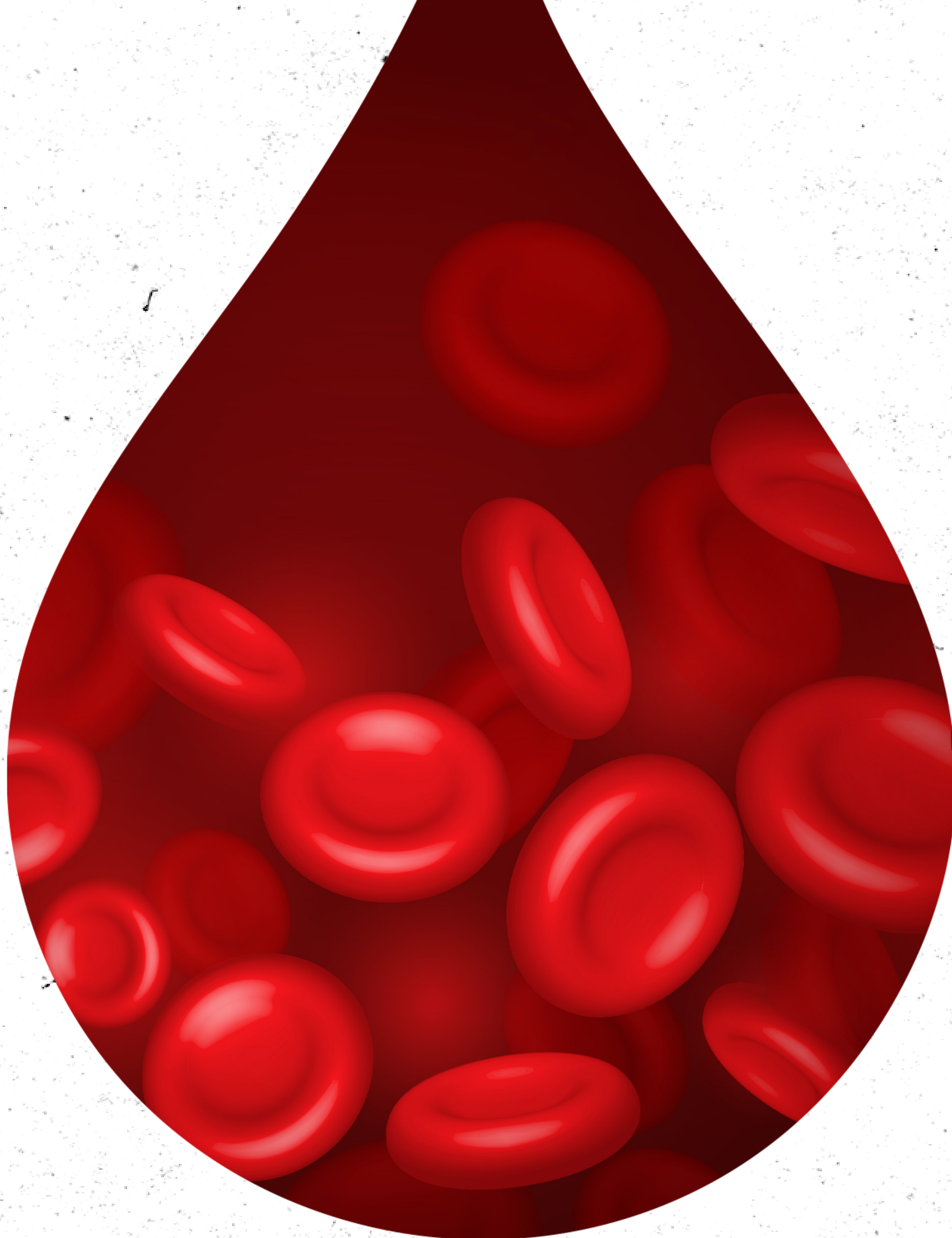




Hemoglobulinúria Paroxística Noturna (HPN) no Brasil:

Análise Integrada e Recomendações

DISCLAIMER

Este documento é um white paper que apresenta uma análise aprofundada sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) no Brasil. O objetivo é disseminar conhecimento, identificar desafios e oportunidades, e propor recomendações baseadas em dados e evidências para melhorar o diagnóstico, tratamento e qualidade de vida dos pacientes.

Este documento é o resultado de uma construção colaborativa e voluntária entre associações de pacientes, profissionais de saúde e pesquisadores. Não é uma iniciativa promocional de qualquer tratamento farmacológico, e não trata ou fomenta acesso judicial a terapias.

APOIO INSTITUCIONAL



APOIO SOCIAL



Sumário

- 01. Siglas & Introdução.....4
- 02. O que vou encontrar nesse White Paper?.....5
- 03. Método.....6
- 04. A Jornada do Paciente com HPN:
Desafios, Oportunidades e Insights.....8
 - a. Primeiros Sintomas.....8
 - b. Diagnóstico.....9
 - c. Tratamento.....9
 - d. Qualidade de Vida.....10
 - e. Esperanças para o Futuro.....10
- 05. Estudos: O panorama da HPN no Brasil.....11
 - a. Análise Sociodemográfica da HPN no SUS
(Dados DATASUS 2018-2022) - ABRALE.....11
 - b. Jornada do Paciente com HPN no Brasil - Casa Hunter.....12
 - c. A Jornada da Pessoa com HPN:
Um Estudo Netnográfico - CDD.....15
- 06. Recomendações e Conclusão.....19



01. Siglas & Introdução

SIGLAS

ABRALE

Associação
Brasileira de
Linfoma e
Leucemia

CDD

Crônicos
do Dia a Dia

HPN

Hemoglobinúria
Paroxística
Noturna

SUS

Sistema Único
de Saúde

DATASUS

Departamento
de Informática
do Sistema
Único de Saúde

INTRODUÇÃO

A Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) é uma doença hematológica rara e adquirida, que compromete as células formadoras de sangue e está associada a sintomas graves, como anemia hemolítica crônica, infecções frequentes e risco elevado de trombose. Entre os sinais mais característicos destaca-se a urina escura, decorrente da destruição das hemácias. A HPN pode ocorrer junto a outras doenças do sangue, como anemia aplásica.

Apesar de rara, impacta consideravelmente a qualidade de vida dos pacientes, com sintomas que incluem fadiga intensa, palpitações, dificuldade respiratória e complicações trombóticas. O diagnóstico requer exames específicos, como a citometria de fluxo. O tratamento é individualizado e pode envolver uso de anticoagulantes, imunobiológicos e até transplante de medula óssea em situações especiais.

Este white paper tem como objetivo realizar uma análise integrada dos dados e informações provenientes de estudos conduzidos pela ABRALE, Casa Hunter e CDD, delineando um panorama claro dos obstáculos enfrentados e das oportunidades existentes para aprimorar a vida das pessoas que convivem com essa condição rara e complexa.

Informações ainda mais completas e detalhadas sobre a HPN podem ser encontradas em:
[Manual Abrale - Tudo sobre a Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN;](#)
[Série: Viver é Raro - Jornada de pacientes com doenças raras, Casa Hunter;](#)
[Talk show: Eu, paciente? Relatos de quem convive com HPN, CDD.](#)

OBJETIVO

Este white paper tem como objetivo realizar uma análise integrada dos dados e informações provenientes de estudos conduzidos pela ABRALE, Casa Hunter e CDD, delineando um panorama claro dos obstáculos enfrentados e das oportunidades existentes para aprimorar a vida das pessoas que convivem com essa condição rara e complexa.

02. O que vou encontrar nesse White Paper?

Neste white paper, você encontrará:

- ✓ A descrição do método realizado para o desenvolvimento deste material.
- ✓ Uma apresentação detalhada das três instituições (ABRALE, Casa Hunter e CDD) e seus respectivos estudos sobre HPN no Brasil.
- ✓ Um panorama geral da HPN, com informações acessíveis para o público geral.
- ✓ Uma análise aprofundada da jornada do paciente com HPN, combinando insights da netnografia e de grupos focais.
- ✓ Uma descrição dos desafios e oportunidades relacionados ao diagnóstico, tratamento e qualidade de vida dos pacientes com HPN.
- ✓ Recomendações concretas para melhorar a vida dos pacientes com HPN no Brasil.



03. Método

Este white paper adota uma metodologia de análise integrada, combinando dados quantitativos e qualitativos de estudos realizados pela ABRALE, Casa Hunter e CDD. Além disso, realiza-se uma pesquisa bibliográfica para contextualizar a HPN no cenário nacional e internacional.

As fontes de dados utilizadas incluem:

- Estudo da ABRALE: Análise Sociodemográfica da HPN no SUS (Dados DATASUS 2018-2022)
- Estudo da Casa Hunter: Jornada do Paciente com HPN no Brasil
- Estudo da CDD: A Jornada da Pessoa com HPN: Um Estudo Netnográfico
- As técnicas de análise utilizadas incluem:
 - Análise sociodemográfica dos dados do DATASUS
 - Análise e cruzamento de conteúdo dos estudos da ABRALE, Casa Hunter e CDD
 - Netnografia (análise de discussões online)
 - Grupos focais com pacientes

Os resultados foram validados por especialistas na área de HPN, incluindo médicos hematologistas e representantes de associações de pacientes.

Este estudo emprega a netnografia, uma metodologia etnográfica adaptada ao ambiente digital, para analisar a percepção dos usuários de mídias sociais sobre a HPN. Através da observação de discussões orgânicas em plataformas como Facebook, Instagram e YouTube, bem como da cobertura pela mídia tradicional, este método permite uma compreensão profunda da jornada do paciente, desde o aparecimento dos sintomas até o diagnóstico e o manejo da doença.

O estudo analisa postagens e comentários publicados entre 2019 e 2024, destacando o papel das plataformas digitais e da mídia tradicional na educação e no suporte aos pacientes. O estudo também examina o impacto das políticas públicas na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, enfatizando a necessidade de abordagens holísticas no tratamento da HPN.

Além da análise dos conteúdos publicados nas redes sociais e blogs, esta etapa inclui relatos e feedbacks dos próprios pacientes com HPN, extraídos por meio de postagens e comentários. Esses relatos ilustram de forma direta as dificuldades diárias, sentimentos e experiências reais dos pacientes, trazendo exemplos práticos sobre sintomas, desafios no diagnóstico, tratamento, adaptações no dia a dia e apoio emocional:

Fontes de coleta	Descrição
Facebook	360 posts e comentários
Instagram	35 posts e comentários
Youtube	4 vídeos; 13 comentários
Mídia e Blogs	18 publicações
Volumes de Buscas	Google Web



04. HPN: Percepções e Descobertas

Este capítulo apresenta uma análise integrada dos estudos da ABRALE, Casa Hunter e CDD, com o objetivo de identificar os principais desafios, oportunidades e insights relacionados à jornada do paciente com HPN no Brasil.



PRIMEIROS SINTOMAS



Desafios:

- Desconhecimento da doença
- Confusão com outras condições
- Demora na busca por ajuda médica



Oportunidades:

- Campanhas de conscientização
- Capacitação de profissionais de saúde



Percepções:

- A urina escura é um dos primeiros sinais, mas muitos pacientes demoram a procurar ajuda médica
- É crucial aumentar a conscientização sobre os sintomas da HPN para acelerar o diagnóstico

DIAGNÓSTICO



Desafios:

- Demora no diagnóstico
- Consulta a múltiplos médicos
- Dificuldade de acesso a exames



Oportunidades:

- Capacitação de médicos
- Facilitação do acesso a exames diagnósticos



Percepções:

- A demora no diagnóstico é uma fonte de frustração e ansiedade para os pacientes
- É necessário capacitar médicos para reconhecer a HPN e facilitar o acesso a exames diagnósticos

TRATAMENTO



Desafios:

- Falta de acesso contínuo aos medicamentos
- Pacientes relatam sintomas persistentes mesmo em tratamento com eculizumabe
- A fadiga é o sintoma persistente mais relatado pelos pacientes
- Infusões frequentes e necessidade de deslocamento aos centros de referência para realizar o tratamento



Oportunidades:

- Garantia do acesso aos medicamentos
- Exploração de novas terapias

QUALIDADE DE VIDA



Desafios:

- Fadiga
- Isolamento social
- Problemas emocionais



Oportunidades:

- Suporte multidisciplinar
- Grupos de apoio



Percepções:

- A fadiga é um sintoma persistente que limita a vida diária e profissional dos pacientes
- É essencial oferecer suporte multidisciplinar (psicológico, nutricional, fisioterápico) para melhorar a qualidade de vida dos pacientes

ESPERANÇAS PARA O FUTURO



Desafios:

- Falta de cura
- Incerteza sobre o futuro



Oportunidades:

- Pesquisa e inovação
- Novas terapias



Percepções:

- Pacientes anseiam por tratamentos mais eficazes e acessíveis
- Há esperança em novos medicamentos que possam simplificar o tratamento e reduzir a necessidade de infusões frequentes.

05. Estudos: O panorama da HPN no Brasil

5.1. Análise Sociodemográfica da HPN no SUS

- Pequena explicação:** Análise dos dados do DATASUS para identificar o perfil sociodemográfico dos pacientes com HPN atendidos no SUS.
- Período analisado no estudo:** 2018-2022
- Quem executou:** ABRALE
- Metodologia:** Análise de dados quantitativos do DATASUS (procedimentos ambulatoriais, internações, distribuição geográfica)

Principais resultados do estudo:

DISTRIBUIÇÃO GEOGRÁFICA DESIGUAL

25,7% dos procedimentos ambulatoriais concentrados em São Paulo.
22,7% das internações também em São Paulo.
Paraná e Rio Grande do Sul são as outras regiões com maior concentração de procedimentos.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

55,4% dos pacientes se autodeclaram brancos.
53% são do sexo feminino.
Idade predominante entre 30 e 39 anos.

DESLOCAMENTO PARA TRATAMENTO

50% dos pacientes precisam se deslocar para outro município para receber tratamento.
Pacientes se deslocam em média 82,5km para ter acesso ao tratamento (de sua residência ao centro de referência).

AUMENTO DE CUSTOS

R\$ 57 milhões gastos com a incorporação do Eculizumabe no protocolo de tratamento.



5.2. Jornada do Paciente com HPN no Brasil

Pequena explicação: Estudo qualitativo com pacientes para compreender sua experiência com a HPN no Brasil.

Período analisado no estudo: 16 a 23 de outubro de 2024

Quem executou: Casa Hunter em parceria com a Ipsos

Metodologia: Entrevistas individuais com 13 pacientes (6 mulheres e 7 homens) diagnosticados e em tratamento para Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) de diversas regiões do Brasil.

Principais resultados do estudo:

Atraso no Diagnóstico:

Muitos pacientes desconhecem a HPN antes do diagnóstico e são diagnosticados após complicações graves, como AVC ou falência hepática. O tempo médio para o diagnóstico é aproximadamente:

**20 meses**
para mulheres

**5 meses**
para homens

**3 médicos** até obterem o diagnóstico definitivo de HPN

Nessa etapa de diagnóstico, também cabe uma análise sobre os principais sintomas, que são:

SINTOMAS	Cansaço/ Fadiga	Dor (principalmente abdominal)	Urina escura	Infecções associadas
DESCRIÇÃO	Sensação persistente de exaustão, muitas vezes atribuída a trabalho, COVID ou falta de vitaminas e anemia.	Inclui dores abdominais, no corpo, na cabeça ou nas pernas; relatada de forma variada entre pacientes. (consultas e internações)	Alteração da cor da urina (chá mate, coca-cola, preta, avermelhada); frequentemente o primeiro sintoma relatado.	Incluem pneumonia, sinusite, infecções urinárias e respiratórias; mais comuns em pacientes com quadro imunológico enfraquecido.
FREQUÊNCIA	100% dos entrevistados	Muito frequente	Muito frequente	Muito Frequente



Apesar de o cansaço e fadiga estarem presentes em todos os pacientes, a busca por ajuda médica acontece por dor, urina escura e infecções associada

SINTOMAS	Falta de ar	Alterações na pele/olhos	Náuseas/ Vômitos	Anemia
DESCRIÇÃO	Sensação de dificuldade para respirar; algumas vezes associada a tontura e crises de fraqueza.	Pele ou olhos amarelados; muitas vezes ignorado pelos pacientes até a intensificação dos sintomas.	Sensação de enjojo; vômitos às vezes misturados com sangue (como "sangue aguado") e associado à falta de apetite	Associada à fraqueza, tontura e palidez.
FREQUÊNCIA	Frequente	Frequente	Frequente	Moderada

OUTROS SINTOMAS	DESCRIÇÃO	FREQUÊNCIA
	Desmaios (2 menções); Palpitações cardíacas (1 menção); Pensamento suicida e depressão (1 menção); Episódios de AVC e Sépsis (1 menção).	Baixa

Já para o diagnóstico da HPN, são utilizados diversos exames, que podem ser divididos em iniciais e confirmatórios:

EXAMES INICIAIS	EXAMES CONFIRMATÓRIOS
1. Hemograma: frequentemente detecta anemia ou plaquetas baixas). 2. Exames de imagem: ultrassom, tomografia, ressonância, devido à dores relatadas	1. Citometria de Fluxo para HPN: É o examemais utilizado em todos os casosrelatados. 2. Biópsia de Medula Óssea (4 menções): Utilizada em alguns casos para confirmar alterações hematológicas eexcluir diagnósticos diferenciais (comoaplasia medular).



Citometria de Fluxo

Acesso: é um exame de difícil acesso no SUS para quem realiza consultas de rotina. Alguns pacientes conseguiram via programas de suporte ao paciente da indústria/ associação por voucher.

Custo: Pode ultrapassar R\$ 1.000,00, dependendo da localização e do tipo de serviço.



“Após o transplante hepático, teve uma intercorrência e o médico não descobria o que era. E solicitou alguns exames e cogitou algumas doenças e uma delas era HPN. Conseguiu fazer o exame por meio de um voucher que o médico tinha.”

Paciente, 45 anos, feminino, RJ.

Ainda sobre o tratamento, é importante ressaltar que a maior parte dos pacientes realizam o tratamento por meio do SUS. Apesar da introdução de medicamentos como Eculizumabe no SUS, que diminuiu o tempo de espera para alguns pacientes, **o tempo médio de acesso ao tratamento relatado pelos pacientes de HPN entrevistados foi de 1 a 3 anos**, com variáveis importantes como a região, suporte jurídico, e a presença de programas laboratoriais ou estudos clínicos.

Impacto do Tratamento

O acesso ao tratamento é muito importante para o controle dos sintomas e da mortalidade da doença. Apesar disso, os pacientes relatam dificuldades de acesso contínuo ao tratamento, além dos impactos sociais e profissionais gerados pelo deslocamento recorrente aos centros de referência e pelos longos períodos dispendidos nas infusões. Ainda, outros aspectos da jornada podem ser destacados:

SINTOMAS PERSISTENTES, PRINCIPALMENTE FADIGA

Mesmo durante o tratamento com Eculizumabe, a melhora dos sintomas nem sempre é completa, o que compromete a capacidade funcional dos pacientes. Em média, os pacientes atribuíram uma nota de 8 a 9 para o impacto da fadiga na qualidade de vida. Já para o impacto na vida profissional, os pacientes atribuem uma nota 8 a 10, indicando forte interferência.

COMPROMETIMENTO DA QUALIDADE DE VIDA

A rotina de administração infusional, aliada à persistência de sintomas, interfere no bem-estar físico, emocional e social.

DEMANDA DE DESLOCAMENTO

Muitos pacientes precisam viajar longas distâncias regularmente para realizar o tratamento, implicando custos financeiros e impacto emocional.

DEPRESSÃO E IDEÇÃO SUICIDA

A ausência de alívio completo das dores e outros desafios da doença contribuem para problemas emocionais graves, como depressão e, em casos mais extremos, ideação suicida. Pacientes expressam esperança em novos medicamentos que possam simplificar o tratamento e reduzir a necessidade de infusões frequentes.

5.3. Netnografia

Pequena explicação: Análise das percepções dos usuários de mídias sociais sobre a HPN.

Período analisado no estudo: Outubro de 2024

Quem executou: CDD

Metodologia: Netnografia (análise de discussões online em plataformas como Facebook, Instagram e YouTube)

Principais resultados do estudo

FRUSTRAÇÃO NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE:

Infelizmente é a realidade, sempre temos que procurar uma segunda opinião. Eu, pelo menos, depois de tantas idas e vindas não confio muito em médico de uma forma geral. Então sempre procuro mais de uma opinião, pois a classe médica do nosso país, salvo algumas exceções é fortemente despreparada e descompromissada, infelizmente.

COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

É bem isso mesmo. Quando passo mal e vou ao hospital, na maioria das vezes tenho que explicar o que é a doença e o que causa, para os médicos e enfermeiros. Muito triste.

COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

APESAR DO CONTROLE, É INCÔMODO IR AO HOSPITAL PARA AS INFUSÕES:

Não tive nenhum efeito colateral com o eculizumabe, e tenho uma vida normal com ele, faço faculdade, trabalho, atividade física leve... a única coisa fora do normal é ter que ir no hospital tomar o remédio o medicamento conseguiu melhorar minha qualidade de vida e as crises ficaram mais espaçadas é como se não tivesse. Porém, nesse período todo de diagnóstico peguei uma aversão muito grande de hospital, toda vez que tenho que tomar a medicação é uma preparação mental grande. Pra ser sincera, ainda espero bastante pra ir ao hospital em casos de crise, só vou quando não aguento mais de dores ou indisposição. A evolução é diária...

💬 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

Me sentia MUITO mal. E enfim, desde que descobri, li sobre a opção de tratamento fiquei tranquila, só lembro que tenho quando faço a medicação mesmo. Não mudou absolutamente nada na minha vida, só que tenho que ir ao hospital a cada 2 semanas, de resto, continuo fazendo que já fazia antes, academia, corrida, caminhar.

💬 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

MULHER, MENSTRUÇÃO, FERTILIDADE E GRAVIDEZ:

Eu descobri HPN quando estava grávida. Acabei não fazendo nenhum tratamento na gravidez pq não daria tempo de conseguir o soliris, mas a médica indicava usar soliris na gravidez pra ter mais segurança. Como não usei soliris, fazia injeção de clexane na barriga todo dia pra evitar trombose. Foi bem tenso mas acabou dando tudo certo. Se quiser saber mais me chama inbox. Isso foi 2018. Minha filha nasceu janeiro de 2019. Até hoje não uso soliris. Meu clone era uns 25% quando descobri. Da última vez que testei era 49%. Eu engravidei e usei o soliris apenas 3 meses durante a gestação. E fiquei 5 meses sem a medicação (Soliris) pois não fizeram a entrega. Fiz 2 transfusões de hemácias e graças a DEUS tive meu bebê. Tudo ocorreu bem. Hoje ele esta com 10 meses!!

💬 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

Olá, por acaso alguém que teve aplasia e tem HPN positivo aqui no grupo já engravidou ou sabe de alguém que tenha engravidado???? Será que há muitos riscos???

 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

GRAVIDEZ E HPN:

Fui diagnosticada em 2015, faço uso do soliris. Descobri minha gravidez não planejada em dezembro de 2018. Precisei fazer ultrassons semanais durante quase toda gestação para avaliação de anemia fetal, correndo o risco de se descoberto anemia no feto, ser submetida a transfusão sanguínea intra-uterino. O parto foi interrompido com 37 semanas para segurança do bebê. Foram momentos de tensão, mas graças a Deus deu tudo certo, fui muito bem acompanhada também por uma equipe maravilhosa.

 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

No meu primeiro filho ainda não tinha a doença e tudo correu perfeitamente. Acabei de ser mãe pela segunda vez há 4 meses. Foi um verdadeiro milagre. Tenho 40 anos e mais de 90% do clone e já tive 2 trombozes cerebrais, uma em 2020 e outra em novembro já grávida, e uma terceira a confirmar no pós parto. A gestação foi uma bênção tirando a trombose porém o pós parto foi muito difícil mas não atribuo isso somente a doença não. Teve vários outros fatores que colaboraram. Tomei 4 injeções de enoxaparina por dia, agora tomo 3 devido a amamentação. Estou bastante anêmica porém estou me recuperando bem. Tendo um bom obstetra e hematologista acredito que tudo pode correr bem na gestação sim mesmo tendo HPN.

 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS

O QUE É "ESTAR MAL"?

Muuuuita e uma dor de cabeça que agora sem o soliris está insuportável. Eu não trabalho, tem semana que tô bem e outra to péssima, fico deitada o dia todo porque fico muito cansada e com dor de cabeça muito forte.

 COMENTÁRIO REDES SOCIAIS



As dificuldades são grandes.... filha filha anda dentro de casa segurando nas paredes e dar um suador tremendo e muito esforço mesmo mais como ela ficou 2 anos sem andar, perdeu a escrita, fez diálise, plasma aférise, teve várias paradas respiratórias e trombozes no braço, perna e embolia pulmonar.... A doença castiga um pouco né? minha filha tem 1.80 e chegou a pesar 57 kg é uma luta diária... Mais temos que ter muita força de vontade para termos vitórias diárias. O cansaço e a dor temos que aprender a viver com ela.

 **COMENTÁRIO REDES SOCIAIS**

O QUE É "ESTAR BEM"?

Agora já estou de volta na academia, treino como uma pessoa normal. É como minha médica disse pra mim, com medicação é vida normal, fazer exames e acompanhamento. Eu não sinto cansaço, falta de energia e nem absolutamente nada. Só que novamente, cada um funciona de uma forma diferente.

 **COMENTÁRIO REDES SOCIAIS**

Hoje faço tratamento com psicóloga para conseguir driblar a mudança de uma vida pessoal e profissional perfeita que eu adorava e sinto falta até hoje... Mas independente, busco sempre não ver tudo que passei com tristeza, mas Gratidão por ter suportado e estar viva, lutando e seguindo a minha missão que acredito todos nós temos.

 **COMENTÁRIO REDES SOCIAIS**

06. Recomendações e Conclusão

Recomendações:

Com base na análise dos dados e na identificação dos desafios e oportunidades, propõem-se as seguintes recomendações:

IMPLEMENTAÇÃO DE CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO:

Realizar campanhas educativas para aumentar o conhecimento sobre HPN entre profissionais de saúde, especialmente médicos de atenção primária e hematologistas. Utilizar mídias tradicionais e digitais para disseminar informações sobre os sintomas, diagnóstico e tratamento da HPN para a população em geral.

AMPLIAÇÃO DO ACESSO AO DIAGNÓSTICO:

Facilitar o acesso a exames como a citometria de fluxo, especialmente no SUS, por meio da ampliação da oferta e da redução dos tempos de espera.

Capacitar profissionais de saúde para realizar o diagnóstico precoce da HPN, por meio de treinamentos e atualização de protocolos clínicos.

REDUÇÃO DAS DISPARIDADES REGIONAIS:

Embora existam centros de referência para o tratamento da HPN, eles estão concentrados principalmente nas capitais e grandes centros urbanos. A principal dificuldade enfrentada pelos pacientes está relacionada à necessidade de se deslocarem longas distâncias até esses centros, o que pode limitar o acesso ao tratamento e ao acompanhamento especializado.

Nesse contexto, a ampliação de programas de telemedicina pode ser uma alternativa eficaz para oferecer acompanhamento médico a pacientes que vivem em áreas remotas, reduzindo as barreiras geográficas e promovendo um acesso mais equitativo aos cuidados de saúde.



FORTALECIMENTO DO SUPORTE MULTIDISCIPLINAR:

Os relatos dos pacientes demonstram a importância de integrar serviços de psicologia, nutrição e fisioterapia ao acompanhamento dos pacientes com HPN, promovendo uma abordagem holística e personalizada.

É importante que a avaliação da fadiga, um dos sintomas mais frequentes e incapacitantes da HPN, envolva diferentes especialistas, especialmente na relação médico-paciente, para identificar causas, oferecer estratégias de manejo e melhorar a qualidade de vida.

Além disso, o fortalecimento de programas de apoio para pacientes e familiares, suporte e acolhimento, com informações sobre a doença, direitos e recursos disponíveis, pode contribuir para um cuidado mais abrangente.

PROMOÇÃO DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE DIGITAL:

Para promover a educação em saúde digital, é necessário validar as informações sobre HPN disponíveis online, combatendo a desinformação e promovendo fontes confiáveis. Além disso, é fundamental fomentar plataformas digitais de apoio para pacientes e familiares, que incluam fóruns de discussão, chatbots e teleconsultas.

INCENTIVO À PESQUISA E INOVAÇÃO:

Para incentivar a pesquisa e inovação, é crucial investir em estudos clínicos e terapias inovadoras que aprimorem o tratamento da HPN, incluindo terapias gênicas e medicamentos administrados por via oral.

Além disso, é importante estimular a participação de pacientes em pesquisas clínicas, garantindo que suas vozes sejam ouvidas e suas necessidades atendidas. Também se faz necessário o levantamento de dados complementares para direcionar os custos indiretos relacionados à HPN. Isso inclui tangibilizar temas como o impacto da fadiga no ambiente de trabalho por meio de pesquisas de meta-análise com indicadores específicos.

Conclusão:

A Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) representa um desafio significativo para o sistema de saúde brasileiro, exigindo uma abordagem multidisciplinar que abarque desde o diagnóstico precoce até o tratamento contínuo e o suporte abrangente aos pacientes. Este white paper, ao integrar dados e informações provenientes de estudos conduzidos pela ABRALE, Casa Hunter e CDD, delineia um panorama claro dos obstáculos enfrentados e das oportunidades existentes para aprimorar a vida das pessoas que convivem com essa condição rara e complexa.

Em suma, a transformação do panorama da HPN no Brasil requer um compromisso contínuo com a inovação, a colaboração e o engajamento de todos os stakeholders. Ao implementar as recomendações apresentadas neste white paper e ao fortalecer a articulação entre organizações, profissionais de saúde, formuladores de políticas públicas e a sociedade em geral, é possível oferecer esperança e qualidade de vida para os pacientes com HPN e suas famílias, construindo um futuro mais justo e inclusivo para todos.

Quem somos:

ABRALE:

A ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma organização sem fins lucrativos, criada em 2002 por pacientes e familiares, com a missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue tenham acesso ao melhor tratamento. Para alcançar esses objetivos, a ABRALE atua em todo o país em quatro frentes:

- Apoio ao paciente
- Políticas públicas
- Educação e informação
- Pesquisa e monitoramento

 abrale.org.br

 @abraleoficial

 0800 773 9973, (11) 3149-5190

 abrale@abrale.org.br

CDD:

Inspirada pela trajetória bem-sucedida da Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), fundada em 2012, a Associação Crônicos do Dia a Dia (CDD) nasceu em 2018 com o propósito de conscientizar, informar e articular políticas públicas voltadas para condições crônicas de saúde.

Atualmente, a atuação abrange a realização de pesquisas, a compilação, a elaboração e a distribuição de conteúdos sobre mais de 20 condições crônicas, sempre com um rigoroso compromisso com a checagem e a qualidade da informação.

Buscando representar a pluralidade dessas condições, oferecendo suporte a quem convive com doenças crônicas por meio do compartilhamento de informações que podem melhorar a qualidade de vida. Com a capacidade de nos articular com pessoas e instituições, a CDD fortalece o trabalho em rede e amplia o alcance das ações.



- 🌐 cdd.org.br
- 📷 @cddcronicos
- 📞 (11) 3181-8266
- ✉️ relacionamento@cdd.org.br

Casa Hunter:

Fundada em 26 de novembro de 2013, a CASA HUNTER é uma instituição sem fins lucrativos e sem filiação política ou religiosa, com intuito de garantir soluções públicas e sensibilidade do setor privado e sociedade em geral, para os pacientes com doenças raras, com a união de esforços de seus familiares, amigos, além de profissionais de saúde e especialistas, além de todos os interessados pela causa.

Assim, a CASA HUNTER é composta por profissionais de saúde especializados em estudos genéticos, pesquisadores, farmacêuticos, empresários preocupados com o bem-estar da sociedade e por idealistas e atuantes em direitos humanos, que sentiram a necessidade de partilhar suas experiências e trabalhar em busca da melhor qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.

- 🌐 casahunter.org.br
- 📷 @casahunter
- 📞 (11) 2776-3647, (11) 2776-0009
- ✉️ casahunter@casahunter.org.br

