

Associação de Hemofilia quer igualdade no acesso à terapêutica em proximidade

por Lusa

A Associação Portuguesa de Hemofilia alertou hoje para as desigualdades no acesso à terapêutica em proximidade a nível nacional, sublinhando que nalgumas regiões os doentes ainda têm de se deslocar centenas de quilómetros para levantar a medicação no hospital.

Em declarações à agência Lusa a propósito do Dia Mundial da Hemofilia, que se assinala no sábado, o presidente da associação defendeu que a estratégia da terapêutica de proximidade devia ser alargada a todo o território.

"O acesso destes doentes à terapia em proximidade, seja em casa ou na farmácia, devia ser uma realidade em todo o território nacional", afirmou Nuno Lopes, presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia e outras Coagulopatias Congénitas.

O responsável explicou que a nível nacional existem cinco centros de referência que já têm alguns protocolos para fazer chegar a terapia (que é de dispensa hospitalar) ao doente, evitando deslocações de centenas de quilómetros, e lembrou que a pandemia "ajudou a desbloquear" esta situação, mas que ainda existem desigualdades.

Os cinco centros de referência funcionam nos hospitais de Santa Maria e São José, em articulação em a Estefânia, em Lisboa, nos SUCH – Serviço de Utilização Comum dos Hospitais, em Coimbra, e nos hospitais São João e Santo António, no Porto.

"Todos estes centros desenvolveram os seus próprios projetos, mas existem disparidades. O que se pretende é que os resultados, independentemente das metodologias adaptadas por casa centro, sejam iguais para todos os doentes", defendeu.

Nuno Lopes sublinha que a geografia não devia ser uma razão para haver diferença no acesso à terapêutica e lembra que o acesso em proximidade, além de evitar deslocações, facilita a adesão e o cumprimento rigoroso da terapêutica por parte dos doentes.

"Há muito bons resultados nos SUCH e em Santa Maria, que, por exemplo, consegue entregar fator [de coagulação] a 200 ou 300 quilómetros de distância, o que causa uma grande melhoria de vida a quem não tem de fazer esta deslocação", frisou.

Lembra que também nos hospitais de São José e Santo António já há dispensa em proximidade, mas, por exemplo, no São João, o projeto `Pharma Drive` apenas permite que a terapêutica seja levantada sem sair do carro, mas o doente tem de se deslocar na mesma até ao hospital.

"Contudo, temos conhecimento de um doente com covid-19 e que teve de ficar em casa isolado e que o hospital enviou a terapêutica para casa. Ficamos com alguma esperança que o São João se junte aos outros centros de referência e consiga também fazer os seus protocolos", afirmou.

Nuno Lopes disse que, além destes centros de referência, há outras unidades hospitalares que têm tratamento para a hemofilia, mas não têm qualquer protocolo para acesso em proximidade, dando o exemplo de Viseu, Braga, Aveiro e Covilhã.

"As pessoas seguidas nestes hospitais têm de se deslocar à unidade hospitalar e isso causa assimetrias no acesso à terapêutica. Tem de haver acesso igual a nível nacional e a geografia ou o hospital em que se é seguido não pode ser um fator de desigualdade", defendeu, sugerindo que estes hospitais pudessem articular com os centros de referência para se conseguir "uma rede que permita um acesso mais uniforme".

Para o presidente da Associação Portuguesa de Hemofilia, é preciso aprender com as coisas boas que aconteceram com esta pandemia, designadamente com os projetos de dispensa de medicamentos de uso hospitalar em proximidade, aproveitando as experiências positivas.

"Existem muitas pessoas com hemofilia fazer tratamento em casa, administrando eles próprios as terapêuticas ou os fatores de coagulação, o que também facilita a relação médico-doente", afirmou o responsável, que lembrou igualmente a importância de se apostar mais na telemedicina.

Nuno Lopes lembrou que a hemofilia, uma deficiência orgânica no processo de coagulação do sangue, é uma condição crónica, hereditária, mas pode aparecer em famílias sem historial da doença. "Estima-se que cerca de 30% dos novos caso não tem historial familiar".

Reconheceu que não existe na maioria da população uma noção exata do que é a hemofilia e que, hoje em dia, as gerações mais novas, se seguirem a terapêutica com disciplina, não vão ter condicionantes na sua vida futura.

"Os mais jovens não terão crescido com hemorragias intraarticulares e chegarão aos 20 anos sem danos articulares, por isso, não têm condicionantes em relação à maioria das pessoas. Mas se pensarmos em quem nasceu em 1960, quando não havia grandes terapêuticas, essa pessoa viveu com varias crises hemorrágicas que causaram danos articulares e aí nota-se a diferença".

Mesmo assim, acrescentou, "desde que mantenham de forma disciplinada a adesão à terapêutica, conseguem impedir novas hemorragias, preservando o que ainda conseguem manter da sua saúde articular".

Segundo a associação, existem em Portugal cerca de 800 casos de pessoa com hemofilia.

Em setembro do ano passado, um estudo da NOVA Information Management School (NOVA-IMS) conclui que os doentes que precisam de medicamentos de dispensa hospitalar gastam, em média, quase cinco horas e meia e mais de 14 euros por cada ida ao hospital para levantar medicação.

DIRETO

[MUNDO](#) | [COVID-19](#)

🕒 13 min.

Covid-19. A situação ao minuto do novo coronavírus no país e no mundo

por RTP

EM DIRETO

Covid-19. Acompanhe aqui as últimas informações sobre a pandemia no país e no mundo