

Pacientes com a doença que impede o corpo de controlar sangramentos tentam convencer GDF a fornecer exame indispensável em situações de emergência

# Hemofílicos pedem ajuda

Marcelo Ferreira/CB

MARCELA DUARTE

DA EQUIPE DO CORREIO

O medo de cair de bicicleta, cortar o dedo, sofrer um acidente qualquer é constante entre os pacientes e familiares de pessoas com hemofilia. A doença, hereditária, incapacita o corpo de controlar sangramentos, podendo ocasionar hemorragias espontâneas e levar um indivíduo à morte em poucas horas. Só em 2007, cinco vidas poderiam ter sido poupadas se tivessem passado, durante complicações sangüíneas, por um teste rápido e eficaz. O procedimento, que depende de um reagente para ser realizado, não está disponível nos hospitais da rede pública de saúde. Faltam equipamentos para avaliar o sangue e, sem equipamento, os reagentes não podem ser comprados pela Secretaria de Saúde.

Atualmente, os testes são realizados em laboratórios particulares ou por meio da Associação de Pesquisadores Voluntários e Portadores de Coagulopatia (Ajude-C), que possuem os equipamentos e compram o reagente com recursos próprios. Há duas semanas, Saimon Luiz Bisello, 21 anos, viveu a quarta experiência de sangrar por dentro e esperar o pior. Morador de Goiânia, veio às pressas para Brasília e se internou no Hospital de Apoio em estado grave. Sem o teste, os médicos controlaram o sangramento com medicamentos que afirmam ter sido escolhidos “pela sorte”.

“Sem o teste com o reagente, os médicos ficam de mãos atadas. É como se fosse um cão-guia para nós. Na falta dele, colocamos nosso diploma em jogo todas as vezes que temos um paciente sangrando em nossas mãos”, afirma a hematologista Jussara Almeida, coordenadora do Núcleo de Coagulopatias do DF, médica no Hospital de Apoio. A hemofilia pode apresentar níveis diferentes. A severidade da doença é proporcional ao grau de deficiência dos fatores do sangue. Pode ser classificada como grave, moderada ou leve. Teste com reagentes são fundamentais para que o médico saiba



SAIMON LUIZ BISELLO (NA CAMA, COM O PAI AO LADO) TEVE O SANGRAMENTO CONTROLADO COM MEDICAMENTOS ESCOLHIDOS “PELA SORTE”, DIZEM OS MÉDICOS

como agir em situações de emergência caso a caso.

## Pressão

Com recursos escassos, integrantes da ONG Ajude-C recorreram ao Ministério Público do Distrito Federal (MPDF) para que a Secretaria de Saúde passe a comprar o reagente. “Não temos mais como manter uma situação que é um dever do Estado. A associação comprou os equipamentos, que são mais caros”, aponta a servidora pública Roberta Gomes de Lucena, 36 anos, mãe de Matheus Gomes, 5 anos, portador de hemofilia. O MPDF tem tentado intermediar um acordo com a secretaria.

A Ajude-C foi formada há sete anos por pais de hemofílicos, médicos e pacientes do Hospital de Apoio. A luta de quem convive com uma pessoa portadora de hemofilia é grande. A doença ainda é pouco conhecida por profissionais da saúde. “Descobri que meu filho tinha hemofi-

## PARA SABER MAIS

### Kit para 20 testes custa R\$ 2 mil

*O reagente que deverá passar a ser utilizado pela Secretaria de Saúde por meio do convênio com a Associação de Pesquisadores Voluntários e Portadores de Coagulopatias (Ajude-C) pode ser encontrado nas versões substrato de fator VIII, substrato de fator IX e pesquisa de inibidor. A substância é misturada no sangue da pessoa para identificar se ela tem*

*ou não hemofilia, o tipo e qual o melhor tratamento para o paciente. Depois de misturado ao sangue, o reagente é colocado em uma centrífuga e os resultados são apontados para que o médico saiba a melhor forma de tratar o hemofílico. O reagente é vendido em frascos. Cada kit custa cerca de R\$ 2 mil, e pode ser usado para o teste em até 20 pacientes.*

lia quando ele tinha um ano. Nós o levávamos em médicos particulares e eles não sabiam o que era. E ainda os médicos achavam que batíamos em nosso filho, devido às manchas”,

conta Wesley Fonseca, 27 anos, pai de Gabriel Fonseca, 7 anos, hemofílico.

A dona-de-casa Julieta Dias da Silva, 54 anos, moradora de Planaltina, perdeu sete irmãos

nos últimos anos. Agora luta para salvar o filho de 7 anos. “É horrível saber que a Secretaria de Saúde, durante esse tempo, não investiu para comprar os reagentes que são básicos no tratamento. Foi com a Ajude-C que encontrei apoio e fiquei mais informada. Não quero perder mais ninguém”, conta.

De acordo com o subsecretário de Atenção à Saúde, Milton Menezes, na próxima terça-feira, haverá uma reunião com médicos do Hospital de Apoio e a Ajude-C para que seja assinado um convênio entre a associação e a Secretaria de Saúde. Com o acordo, a secretaria poderá usar os equipamentos e fornecer o reagente. “A secretaria não poderia usar os equipamentos que não são dela para realizar os exames e por isso fazíamos o que era mais caro, que era pagar pelo exame em laboratórios particulares sempre que era solicitado pelo Hospital de Apoio”, argumenta o subsecretário.