Trabalho apresentado no 23° CBCENF

**Título:** A ADESÃO AO TRATAMENTO DA HEMOFILIA NO BRASIL: PARÂMETROS E OBSTÁCULOS AO ACESSO DOS PACIENTES

**Relatoria:** Pablo Palmerim Santana
Bruno Raphael da Silva Feitosa
Ellen Patrícia Pessoa Batista
Victória Neves dos Passos
**Autores:** Marina Bradaci de Oliveira
Aldalice Tocantins Correa
Mayra Loreanne Nascimento Corrêa
Camila Rodrigues Barbosa Nemer

**Modalidade:** Comunicação coordenada
**Área:** POLÍTICAS PÚBLICAS, EDUCAÇÃO E GESTÃO
**Tipo:** Pesquisa

**Resumo:**

Introdução: A hemofilia é uma doença rara, de origem genética, caracterizada pela falta de fatores de coagulação, provocando sangramentos espontâneos e artropatias incapacitantes. Apesar de não ter cura, há tratamentos disponíveis e acessíveis principalmente nos hemocentros do país, no entanto nota-se que há uma dificuldade no acesso a esse tratamento. Visto que a Constituição Federal de 1988 assegurou o direito de saúde a todos os brasileiros, a relação direito-saúde é algo bastante debatido ao se falar sobre hemofilia. Objetivo: Analisar os parâmetros e obstáculos na adesão ao tratamento da hemofilia no Brasil. Método: O trabalho trata-se de um estudo de revisão de literatura, utilizando artigos encontrados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), sendo a base de dados usada a Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Os critérios de inclusão foram: artigos completos, em português e/ou inglês, que abordassem o tema e fossem no Brasil. O período para corte foi de 2017 a 2021. Através dessa filtragem, foram obtidos 05 artigos dos quais foram agrupadas as informações. Resultados: Apesar de ser um direito humano, a Federação Mundial de Hemofilia (WFH) estima que apenas 25% dos hemofílicos no mundo possuem tratamento apropriado, e que em muitos países, à exemplo do Brasil, uma série de fatores e desafios impedem que o portador da doença de ter acesso a um tratamento adequado. No Brasil cerca de 85% a 95% dos casos de hemofilia foram diagnosticados em pessoas de baixa renda, um dado alarmante, uma vez que os custos com o tratamento são altíssimos, principalmente no que diz respeito à reposição do fator de coagulação. A maioria dos óbitos ocorre na parcela da população de baixa renda que convive com o mal, uma vez que esses dependem exclusivamente do SUS para garantir um tratamento adequado e resultados favoráveis no que diz respeito a qualidade de vida. Conclusão: A realidade do acesso ao tratamento da hemofilia no Brasil demonstra a forte disparidade socioeconômica entre os pacientes. Os gráficos demonstram não só a desigualdade no acesso e adesão ao tratamento, como também a alta taxa de mortalidade entre os hemofílicos no país, fazendo ser visível a vida de exclusão e justiça do portador de hemofilia e a inclusão dessa enfermidade nas chamadas doenças negligenciadas.