

das diversas problemáticas apresentadas pelos pacientes. Muitas dessas problemáticas estavam relacionadas à falta de informação sobre as patologias hematológicas, sobre as especificidades de tratamento e acompanhamento desses pacientes/educandos. Com a implementação e execução do Projeto, tivemos de 90 a 100% dessas demandas solucionadas, sendo que a meta proposta é de 80%, considerando as limitações humanas e materiais impostos aos processos de execução do trabalho. Outras problemáticas vinham do âmbito escolar e traziam impacto para a qualidade de vida desses pacientes. Através do Projeto Vida Educa, com as trocas institucionais, cada instituição passou a conhecer melhor os serviços e auxiliar para o trabalho de cada uma. Dessa forma, a Fundação Hemopa passou a conhecer melhor o espaço escolar (onde os nossos pacientes passam uma boa parte do seu tempo), e, dessa forma, contribuir com orientações e informações para favorecer a qualidade de vida dos seus usuários. **Conclusão:** Conclui-se que, o presente trabalho vem contribuindo e impactando, de forma efetiva, para o favorecimento do desenvolvimento integral e para a qualidade de vida dos pacientes hematológicos, em idade escolar. Dando resolução de 90 a 100% das demandas apresentadas pelos mesmos, superando, dessa forma, a meta proposta.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1020>

SEU DIREITO NO TRATAMENTO: UMA VIDA SEM SANGRAMENTO - DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA 2022

ML Battazza, I Galhardo, C Costa

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM), São Paulo, SP, Brasil

Objetivos: Conscientizar a sociedade e difundir informações sobre a hemofilia, a doença de von Willebrand e as demais desordens hemorrágicas hereditárias, bem com aumentar o conhecimento dos pacientes e familiares sobre como a saúde articular é afetada pelos sangramentos próprios da hemofilia, como prevenir a doença articular e como tratá-la, fomentando nestes a tomada de decisão por ações que tragam melhoria em seus tratamentos e qualidade de vida. **Material e Métodos:** Monumentos históricos em 10 cidades do país ganharam iluminação especial na cor vermelha entre os dias 11 e 17 do mês de Abril, todas as noites a partir das 18h. Foram enviados releases sobre esta ação com dados sobre o Dia Mundial da Hemofilia para jornalistas e emissoras de rádio e televisão. Para os pacientes, familiares, profissionais de saúde, representantes de pacientes e outras partes interessadas, foi realizado um fórum online, sobre artropatia hemofílica, como preveni-la e tratá-la. **Resultados:** Matérias sobre o Dia Mundial da Hemofilia entrevistando pacientes e membros da diretoria da ABRAPHEM foram publicadas em 4 jornais de abrangência nacional (Jornal Hoje, Jornal Nacional, Fantástico e Bom Dia Brasil) nos dias 16, 17 e 18 de abril. A presidente da ABRAPHEM foi entrevistada pela rádio Jovem Pan News, no programa Tribuna Livre, para falar sobre a hemofilia no dia 18/04 e pela TV Pai Eterno no dia 26/04. Foram publicadas 10 matérias de mídia espontânea divulgando as ações da

ABRAPHEM para o Dia Mundial da Hemofilia abordando o tema da campanha, assim como, os principais sintomas e onde buscar tratamento. O evento virtual teve participação ao vivo de 282 pessoas e, das 90 pessoas que o avaliaram, 96% o consideraram excelente ou bom. - Discussão – No que diz respeito à repercussão de imprensa, esta foi a 1ª vez que as ações do Dia Mundial da Hemofilia foram abordadas em 4 jornais de abrangência nacional e em 3 dias consecutivos. A ABRAPHEM recebeu inúmeras manifestações de gratidão por parte dos pacientes e familiares e acompanhou a grandiosa repercussão destas matérias nas redes sociais da comunidade da Hemofilia. É importante mencionar que a emissora aceitou nossa pauta e nos abriu espaço para expressão, entrevistando membros da diretoria da Associação e pacientes. Em relação à repercussão na mídia impressa, este também foi o 1º ano que obtivemos um número tão expressivo de publicações de mídia espontânea. Vale ressaltar que, em todas as matérias, os dados contidos no release da ABRAPHEM foram citados, o que enriqueceu o conteúdo e deu credibilidade às publicações. Quanto ao evento virtual, além de uma avaliação altamente positiva, a repercussão deste nas redes sociais dos pacientes e membros da comunidade foi muito expressiva, contendo citações de que o modelo proposto, que incluía o relato de vários pacientes, os agradou muito pois os pacientes relataram ter se sentido representados por estas pessoas. **Conclusão:** Considerando os objetivos de conscientização da sociedade sobre a causa e conscientização dos pacientes sobre a saúde articular e os sangramentos próprios da hemofilia, consideramos que o projeto obteve ótimos resultados e tem o mérito de ter apresentado uma fotografia do tratamento atual das pessoas com hemofilia e de suas demandas, de forma inédita.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1021>

PESQUISA SOBRE O PERFIL DO PACIENTE COM HEMOFILIA A NO BRASIL

ML Battazza^a, T Affonso^b

^a Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM), São Paulo, SP, Brasil

^b HSR Health., São Paulo, SP, Brasil

Objetivos: O objetivo da Pesquisa foi conhecer um pouco sobre o perfil dos pacientes com hemofilia A no Brasil, suas necessidades e sua qualidade de vida com o atual tratamento. **Material e Métodos:** Foi realizada uma pesquisa online com 19 perguntas, entre 31 de março e 02 de maio de 2022. Os dados foram coletados por meio de 4 perguntas sobre características demográficas e 15 perguntas sobre os hábitos de vida e condições físicas relacionadas à hemofilia. **Resultados:** 84 pacientes* com hemofilia A responderam ao questionário. Faixa etária: 34% de 1-10, 18% 11-17, 18% 18-29 e 30% com 30 anos ou mais. Em 80% dos que responderam a pesquisa, a doença se manifesta de forma grave e 75% não têm inibidor. 81%, obteve o diagnóstico com até 2 anos de idade e 86% encontra-se em tratamento profilático. Basicamente a metade dos pacientes entrevistados, ou 49%, pratica algum tipo de atividade física. 29% dos entrevistados afirmam sentir dor