

ulopatias. **Métodos:** Membros da diretoria da Associação de Hemofilia do Espírito Santo visitaram duas vezes cada um dos cinco centros de tratamento localizados no estado do Espírito Santo. Foram realizados encontros com profissionais de saúde e pessoas com coagulopatias onde foram apresentadas palestras com os seguintes temas: importância da profilaxia, da autotransfusão, o desenvolvimento da artropatia, o mecanismo de ações dos novos medicamentos e a importância do tratamento da hepatite C. Antes e após as palestras, os participantes preenchiam um formulário onde deveriam elencar notas de 0 a 5 sobre o grau de conhecimento em cada um dos assuntos tratados nas palestras. **Resultados:** Durante as conversas com os profissionais que atuam nos HTC's, foi constatada a necessidade de se aumentar o número de pessoas que atuam na equipe multiprofissional. Também foi relatado que uma grande proporção de pessoas com hemofilia não está aderindo à profilaxia e muitas delas não comparecem às consultas de rotina. Muitos pacientes relataram dificuldade em obter atendimento nos finais de semana. Muitos pacientes e profissionais de saúde não sabiam sobre as novas opções de tratamento para hemofilia, o estado atual do diagnóstico de hepatite C ou os benefícios de realizar o tratamento correto. Sobre o preenchimento dos formulários de avaliação das palestras e o nível de conhecimento nos assuntos tratados, tivemos a seguinte situação para cada um dos temas: A importância da Profilaxia a nota aumentou de 1 para 4. Sobre Artropatia Hemofílica, a nota aumentou de 1 para 3,5. Sobre a autotransfusão, a nota aumentou de 1 para 5. Sobre os novos tratamentos, a nota aumentou de 1 para 2,5. Sobre a Hepatite C, a nota aumentou de 1 para 4,5. **Conclusões:** Os HTC's do interior do estado possuem equipe multiprofissional menor do que na Capital e os profissionais também possuem piores condições de trabalho. A falta de compreensão dos pacientes e a distância entre sua residência e o HTC diminuíram suas chances de aderir adequadamente ao tratamento. As palestras ministradas durante os encontros aumentaram o grau de compreensão de todos os temas tratados.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.119>

119

MINHA OPINIÃO—CAMPAINHA DE INCENTIVO DA PARTICIPAÇÃO DE PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA CONSULTA PÚBLICA DA CONITEC

T.M.O. Pietrobelli

Federação Brasileira de Hemofilia, Brasil

Objetivos: Incentivar a participação de pessoas com hemofilia, familiares/cuidadores na Consulta Pública nº58 para a incorporação do Emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII para contribuições de experiência e opinião; Incentivar a participação de profissionais da saúde que atuam na área da hemofilia na Consulta Pública nº 58 para as contribuições técnicas; Explicar o processo de incorporação de nova tecnologia pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec). **Material e métodos:** Foram criados quatro vídeos explicativos sobre o processo de Con-

sulta Pública e a importância da participação social, além disso foram realizadas 17 postagens nas redes sociais da Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) para incentivar a participação e conhecimento da Consulta Pública. Como forma de manter o conteúdo na internet, foi criado um hotsite sobre o “Minha Opinião” com os conteúdos explicativos sobre a Consulta Pública. **Resultados:** A Consulta Pública nº58 recebeu mais de cinco mil contribuições e conquistou o primeiro lugar em contribuições técnicas, também ficou em segundo lugar em contribuições de experiência e opinião no Brasil. Mais de 110 mil pessoas foram impactadas com os materiais divulgados nas redes sociais da FBH e o hotsite do Minha Opinião recebeu mais de 630 visitas. **Discussão:** Os materiais elaborados para a Consulta Pública nº58 foram essenciais para que houvessem mais contribuições da sociedade na incorporação desse medicamento, além de mobilizar a participação social da comunidade de pessoas com hemofilia de todo o país. Os vídeos criados para o Minha Opinião mantêm uma linguagem neutra e de fácil compreensão que pode ser utilizada para outras Consultas Públicas para diversas doenças que são deliberadas pela Conitec. Por isso o material criado se torna válido para próximas Consultas Públicas que ocorrerem e forem aprovadas pela Conitec. **Conclusão:** Com a avaliação da Conitec e a participação social das pessoas com hemofilia, familiares/cuidadores e profissionais da saúde, a Consulta Pública nº58 recebeu aval para continuar o processo de incorporação. Com a contribuição da comunidade será possível a chegada de um novo medicamento que trará mais qualidade de vida, bem como mostra o valor da participação social para a construção e aprimoramento do Sistema Único de Saúde (SUS).

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.120>

120

MODALIDADES FISIOTERAPÊUTICAS NA HEMARTROSE HEMOFÍLICA

K.A. Araújo, E.L. Silva, D.R.H. Sartorelo

Centro Universitário Euro Americano (UNIEURO),
Brasília, DF, Brasil

Objetivo: A hemartrose representa achado característico na hemofilia, sendo responsável por cerca de 80% das hemorragias, podendo gerar articulações-alvo e degeneração articular, limitações físicas e funcionais. O fisioterapeuta, dentro da equipe multiprofissional especializada, exerce papel na prevenção e tratamento das hemartroses. Desta maneira, se objetivou investigar quais as modalidades fisioterapêuticas são empregadas no tratamento da hemartrose hemofílica. **Material e métodos:** Revisão integrativa de literatura. Realizaram-se as buscas na Biblioteca Virtual em Saúde, nos meses de abril/maio de 2020, utilizando os descritores “Hemofilia A”, “Fisioterapia”, “Hemartrose” e “Hemophilia A”; “Physical therapy”; “Hemarthrosis”, combinados. Incluíram-se artigos originais em texto completo, em português e inglês, que versassem sobre modalidades fisioterapêuticas aplicadas na hemartrose hemofílica. **Resultados:** Utilizando-se as palavras chave em português, foram encontrados 16 artigos. Desse montante excluíram-se 13 estudos: 6 versavam sobre



fisioterapia pós-operatória, 2 eram revisões bibliográficas, 4 versavam sobre profilaxia, 1 versou sobre avaliação articular, restando 3 artigos para a amostra. Empregando as palavras chave em inglês, foram encontrados 63 artigos. Desse montante excluíram-se 62 estudos: 25 versavam sobre profilaxia, 9 sobre avaliação articular, 6 eram revisões bibliográficas, 15 versavam sobre fisioterapia pós-operatória e houve duplicação de 7 artigos, restando 1 artigo para a amostra. Dessa forma, 4 artigos compuseram a amostra total. Dos 4 artigos selecionados, 2 foram publicados no periódico *Haemophilia*. O idioma predominante foi o inglês e as publicações ocorreram de 2011 a 2015. As modalidades fisioterapêuticas citadas foram: cinesioterapia, exercícios aquáticos e eletroterapia (laser e ondas curtas terapêutico - OCT). **Discussão:** Houve aumento da resistência, força, coordenação e mobilidade com a aplicação de exercícios aquáticos para hemofílicos (Von Mackensen et al., 2012). Corroborando com o achado, Alberton e Kruel (2009) relataram que atividades aquáticas são indicadas pois aumentam a resistência, flexibilidade e força. Dois estudos citaram a cinesioterapia, visando melhora na amplitude de movimento (ADM) e fortalecimento, porém destacando a necessidade de acompanhamento individualizado. Corroborando com os achados, a cinesioterapia é citada no Manual de Reabilitação na Hemofilia (Brasil, 2011), a fim de melhorar sintomas ou restaurar funções comprometidas. Equipamentos eletroterapêuticos como laser de baixa intensidade e OCT pulsado foram aplicados no tratamento de hemartrose, onde ambas modalidades reduziram a dor e aumentaram a ADM articular. De fato, Rodrigues e Petri (2018) referem que os efeitos do laser de baixa intensidade são analgesia, diminuição do edema e efeito antiinflamatório pela produção de prostaglandinas. A diatermia por OCT pulsado gera analgesia pelo aquecimento, aumenta o fluxo sanguíneo e a quantidade de macrófagos na área (Starkey, 2017). **Conclusão:** Os achados mostram diversidade nas modalidades fisioterapêuticas empregadas como a cinesioterapia, exercícios aquáticos, laserterapia e OCT pulsado visando prevenção e tratamento da hemartrose hemofílica, entretanto são poucos os estudos sobre a temática. Necessitam-se mais estudos a fim de criar protocolos fisioterapêuticos de tratamento e prevenção para essa condição, gerando evidências científicas.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.121>

121

PERFIL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA HEREDITÁRIA DE FXIII EM TRATAMENTO PROFILÁTICO ACOMPANHADAS NA FUNDAÇÃO HEMOMINAS, BELO HORIZONTE



R.M. Camelo^a, A. Drumond^b

^a Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil

^b Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Minas Gerais (Hemominas), Belo Horizonte, MG, Brasil

O fator XIII (FXIII) é uma transaminase estabilizadora do coágulo. A deficiência hereditária do FXIII (dFXIII) é uma doença rara (prevalência de 1:2-5 milhões de habitantes), her-

dada num padrão autossômico recessivo, devido a mutações homozigóticas ou heterozigóticas compostas. A dFXIII não só resulta em sangramentos tardios espontâneos e menorragia, mas também é reconhecida pelo risco particularmente elevado de hemorragia intracraniana espontânea (30% ou mais, nas duas primeiras décadas de vida). Por conta disso, o diagnóstico acurado e a instituição precoce da profilaxia com concentrado de FXIII para evitar esses sangramentos são a chave para uma sobrevida normal. Em 2016, havia 64 pessoas com dFXIII cadastradas no Ministério da Saúde do Brasil (prevalência de 1:3 milhões de habitantes), sendo 11 (17%) tratadas na Fundação Hemominas. A análise atual do estudo *Home Infusion Treatment in factor XIII deficiency* (HIT-13) teve o objetivo de descrever as características sociodemográficas e clínico-laboratoriais das pessoas com dFXIII tratadas na Fundação Hemominas. Após aprovação pelo Comitê de Ética local, os participantes foram convidados durante as visitas de rotina, ao longo de 1 ano (março/19 a março/20). As informações foram colhidas em formulário próprio, através de revisão do prontuário e entrevista padronizada dos pacientes. Dos 11 portadores de dFXIII registrados no serviço, 8 (73%) consentiram em participar do Estudo HIT-13. Metade era do sexo masculino, branca e filho de casamento consanguíneo. Dentre os pacientes de sexo feminino, apenas uma teve duas gestações resultantes em dois partos cesareanos. Seis (75%) pacientes possuíam ocupação, no momento do estudo. Todos os pacientes foram diagnosticados com o teste de dissolução de coágulo por ureia concentrada e nenhum possuía inibidor anti-FXIII. O diagnóstico ocorreu entre 1 e 48 anos de idade, após um evento hemorrágico, sendo a profilaxia iniciada com FXIII derivado de plasma no mesmo ano até 9 anos depois do diagnóstico. Dois pacientes iniciaram auto-infusão domiciliar com 100% de adesão à prescrição, mensurada pela relação entre frascos cheios dispensados x frascos vazios devolvidos. Enquanto 4 pacientes que recebiam infusão no serviço relataram episódios de sangramento desde o início da profilaxia, nenhum paciente que se tratava com auto-infusão domiciliar relatou hemorragias após o início da profilaxia, mesmo considerando-se o período em que passaram a se tratar em domicílio. Nenhum paciente relatou episódio trombótico, desde o início da profilaxia com FXIII. dFXIII é uma doença rara, porém, potencialmente grave, devido ao risco de sangramentos em órgãos e sistemas vitais. A profilaxia é o tratamento padrão para evitar tais episódios. O tratamento domiciliar com auto-infusão parece ser tão eficaz e seguro quanto o tratamento no serviço de Hematologia, apesar da amostra reduzida do nosso estudo. Numa análise futura, avaliaremos a qualidade de vida desses pacientes portadores de dFXIII.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.122>