

726 pacientes, 349 (48,1%) interromperam a utilização da HU e dentre estes, 33 (9,5%) retornaram ao uso da HU. Trezentos e noventa e nove pacientes (55%) apresentaram episódios de crise álgica, correspondendo a 0,9 crises por paciente/ano. Foram também observados 267 (36,8%) pacientes com episódios de icterícia; 195 (26,9%) com síndrome torácica aguda; 9 (1,2%) de hipertensão inferida da artéria pulmonar através de ecocardiograma; 46 (6,3%) de acidente vascular encefálico; 202 (27,8%) de fadiga; e 30 (4,1%) de úlcera de perna. **Discussão e conclusão:** Esses dados demonstram que a HU pode melhorar o curso clínico da DF mesmo com doses menores que a dose máxima tolerada, embora alguns pacientes continuem a ter crise vaso-oclusiva e procurar pronto atendimento. Com a otimização do uso da HU entre pacientes brasileiros, poderemos melhorar ainda mais a qualidade de vida e sobrevida desses pacientes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.104202>

ID – 731

VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO INFORMATIZADO PARA PREDIÇÃO DOS RESULTADOS DAS TRANSFUSÕES DE TROCA NOS PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME

LDB Almeida, PRC Utsch, RSM Neves, TAMB Almeida, RB Tavares, TS Ferreira, MO Rocha

Fundação Hemominas, Juiz de Fora, MG, Brasil

Introdução: As transfusões de troca são essenciais na prevenção de Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) em pacientes com anemia falciforme sob risco. O objetivo é manter a concentração de Hemoglobina (Hb) próximo a 10g/dl e o percentual de Hemoglobina S (HbS) abaixo de 30%. No entanto, diversos estudos indicam que muitos centros não conseguem manter esta meta. Desenvolvemos um instrumento informatizado que utiliza fórmulas matemáticas baseadas em princípios fisiológicos e organizadas de forma hierárquica a cada etapa dos procedimentos para estimar os resultados transfusionais e a evolução da HbS entre os procedimentos. **Objetivos:** Avaliar a acurácia do instrumento na predição da Hb e HbS ao final dos procedimentos, e investigar se existe um padrão de evolução da HbS que permita estimar o intervalo ideal entre as transfusões. **Material e métodos:** Os dados de idade, sexo, peso, altura, Hb e HbS pré transfusionais, bem como os volumes de hidratação, sangria e transfusão para cada procedimento de transfusão de troca no Hemocentro de Juiz de Fora (MG) foram inseridos no instrumento informatizado que gerou estimativas de Hb e o HbS pós procedimento. Os resultados estimados foram submetidos à análise de concordância com os resultados laboratoriais pelo teste de Bland-Altman. A força da relação foi medida pelo teste de correlação de Spearman e uma análise inferencial foi realizada por regressão linear. **Resultados:** Foram analisados 291 procedimentos de 33 participantes no período de agosto de 2024 a julho de 2025. A mediana de idade foi 17 anos. Dezenove participantes (57,5%) eram do sexo feminino e 14 (42,5%) do sexo

masculino. Trinta e um participantes (94%) apresentavam o genótipo SS, enquanto 2 (6%) possuíam genótipo S-Beta^o. A média das diferenças entre os resultados do instrumento e os resultados de laboratório foi de 0,13g/dl (IC 95% -1,1 e 1,3) para a Hb e de -0,48% para o HbS (IC 95%: -0,63% e -0,33%). O teste de Spearman indicou uma correlação positiva muito forte para os resultados de Hb ($Rho = 0,815$; $p < 0,001$) e HbS ($Rho = 0,994$; $p < 0,001$). A regressão linear determinou a equação $y = 0,84 + 0,93x$ para Hb ($R^2 = 0,657$; $p < 0,001$) e $y = -0,4 + 0,99x$ para HbS ($R^2 = 0,99$; $p < 0,001$). O incremento médio do HbS entre dois procedimentos consecutivos foi de 0,365% por dia (IC 95% 0,338% e 0,392%; $p < 0,001$). **Discussão e conclusão:** As diferenças entre os resultados dos dois métodos encontram-se dentro de limites restritos. Isto indica que o instrumento informatizado é consistente e dentro de uma margem que permite estimar a Hb e o HbS pós transfusional com segurança. O incremento médio do HbS entre dois procedimentos consecutivos também apresentou pequena variabilidade e pode ser utilizado como parâmetro para estimar o intervalo adequado entre os procedimentos. O instrumento informatizado propõe ser uma ferramenta útil, visto que apresentou elevada acurácia para prever Hb e HbS pós transfusionais, além de estimar o aumento diário da HbS, possibilitando calcular os valores atingidos e o intervalo adequado entre os procedimentos. Estudos prospectivos e ensaios clínicos são necessários para confirmar sua utilidade na prática clínica e testar uma outra funcionalidade, a capacidade de orientar as prescrições das transfusões de troca, de forma individualizada, objetivando atingir a meta terapêutica.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.104203>

ID - 2793

VARIANTES DE HEMOGLOBINAS E TALASSEMIAS ENTRE AS ANEMIAS A ESCLARECER

BVdB Bueno, AJ Dias, LR Pereira, CR Bonini-Domingos

Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" (UNESP), São José do Rio Preto, SP, Brasil

Introdução: As hemoglobinopatias, decorrentes de mutações nos genes que codificam as cadeias da hemoglobina (Hb), são as doenças genéticas mais predominantes no mundo. Tais mutações podem gerar alterações estruturais e/ou funcionais, resultando em Hb variantes, Hb instáveis ou talassemias, que reduzem a produção de cadeias globínicas (tipo alfa ou beta). Algumas dessas condições podem acarretar um perfil hematológico característico e um quadro clínico relevante, enquanto outras não alteram o padrão de vida do portador. No entanto, mesmo as variantes sem alterações funcionais, quando combinadas com outras mutações, podem ser prejudiciais. A população brasileira é marcada pelo alto grau de heterogeneidade, consequência da miscigenação, o que favorece a presença de diversas variantes típicas de outros grupos étnicos. **Objetivos:** O objetivo deste trabalho foi realizar um levantamento de casos de pacientes que apresentaram perfis

de Hb compatíveis com variantes ou talassemias, com anemia a esclarecer. As amostras de sangue foram analisadas entre janeiro de 2024 e julho de 2025. **Material e métodos:** Para este fim, consideramos amostras que foram submetidas a técnicas clássicas de triagem de hemoglobinopatias, visando a detecção de variantes de hemoglobina e suspeitas de talassemias, sendo principalmente a eletroforese em pH alcalino e a Cromatografia de Líquida de Alta Performance (HPLC), além da reação em cadeia da polimerase (PCR) quando necessário. Foi avaliado também a idade do paciente, sexo biológico, região de origem da amostra e suspeita clínica inicial. **Resultados:** Do total de 65 pacientes, 11 foram identificados como portadores de alguma Hb variante (16,9%), incluindo: dois heterozigotos para a HbS (perfil AS); dois heterozigotos para HbC; um perfil de HbC com Hb fetal aumentada; um caso de HbS com persistência hereditária de Hb fetal (PHHF); quatro variantes não identificadas (uma delas combinada com um perfil AS); e um heterozigoto para Hb Köln. Em relação às talassemias, houve 5 resultados sugestivos (7,6%) e duas confirmações por PCR para o tipo beta, e dois para alfa talassemia. Também foram identificados dois casos de associação entre variantes e talassemias: uma adolescente AS com talassemia alfa em homozigose e uma menina AS de cinco anos com perfil sugestivo para talassemia beta. **Discussão e conclusão:** Os resultados corroboram com a literatura a respeito da Hb variante mais prevalente na população brasileira. A HbS em heterozigose (perfil AS) demonstrou a presença de traço falciforme entre os pacientes e sua associação com PHHF, condição pouco caracterizada, que atenua a gravidade clínica dos casos, presente principalmente entre os negróides, mediterrâneos e asiáticos. A presença de HbC nesta população já é bem documentada, sendo a segunda variante estrutural mais comum, proveniente de ascendência africana. A não identificação de algumas variantes transcorre a limitação das metodologias, o tempo de retenção das Hb na HPLC, e a baixa expressão de algumas variantes. Já as talassemias encontradas, sua frequência e a associação a outras variantes também refletem a diversidade da população e a coexistência de hemoglobinopatias com heranças independentes. Esse estudo reforça a importância da detecção de hemoglobinopatias, principalmente Hb variantes e talassemias, de alta prevalência, resultado do processo de miscigenação da população, desde a conscientização à detecção precoce.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.104204>

ID - 418

VER, OUVIR E TRANSFORMAR: ATENÇÃO ÀS VIDAS COM TALASSEMIA NO PARÁ

JR Gioseffi, FCdS Simão, IJR Gorayb, NJR Melo, EJR Fróes, FA Fedozzi, CJR Moura, TG Araújo

Associação Brasileira de Talassemia, São Paulo, SP, Brasil

Introdução: A talassemia é uma doença hereditária rara que integra o grupo das hemoglobinopatias. Apesar de seu caráter

crônico e das necessidades específicas de tratamento, a atenção às pessoas com talassemia ainda apresenta diversos gargalos assistenciais no Brasil. O projeto “Ver, Ouvir e Transformar” visa aprofundar o conhecimento sobre as dificuldades enfrentadas por esses pacientes, com visitas aos estados brasileiros e seus hemocentros de referência para subsidiar ações de advocacy e qualificar as políticas públicas de saúde. **Objetivos:** Investigar o cenário da atenção às pessoas com talassemia no estado do Pará, visando melhorias na jornada de cuidado e no acesso aos serviços de saúde. Os objetivos específicos incluíram mapear demandas de pacientes, profissionais e gestores; identificar barreiras no cuidado; e compreender o perfil psicossocial da população atendida. **Material e métodos:** O estudo foi realizado no Hemopa, em Belém (PA), por meio de grupo focal com pacientes, reunindo seis pessoas com diagnóstico de talassemia, conduzido por roda de conversa estruturada; e entrevistas com 16 profissionais de saúde do Hemopa, hemocentro referenciado do estado, abrangendo diversas áreas da equipe multidisciplinar, como médicos, enfermeiros, farmacêuticos, assistentes sociais, psicólogos e fisioterapeutas. **Resultados:** Entre os pacientes, foram relatadas dificuldades no diagnóstico precoce, no acesso a medicamentos quelantes e exames essenciais (ressonância magnética T2*, ecocardiograma, ferritina etc.), além de longos deslocamentos para tratamento. Lacunas no atendimento multidisciplinar e obstáculos educacionais e profissionais também foram identificados. A maioria enfrentou desafios socioeconômicos significativos, como ausência de apoio do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) e impacto na rotina familiar. Emocionalmente, alguns relataram baixa autoestima e ocultação da doença, enquanto outros reforçaram sentimentos de esperança e resiliência. Já os profissionais apontaram gargalos como escassez de sangue fenotipado, deficiências de infraestrutura e a necessidade de capacitação contínua para melhor acolhimento. Apesar do comprometimento da equipe, foram destacados entraves estruturais e assistenciais que comprometem a integralidade do cuidado. **Discussão e conclusão:** O estudo evidenciou falhas críticas na linha de cuidado à talassemia, como a ausência de integração entre os níveis de atenção, falta de exames e medicamentos essenciais, escassez de profissionais capacitados e barreiras logísticas. Questões sociais e econômicas agravam o cenário. A baixa oferta de capacitações, associada à sobrecarga das equipes, limita a resolutividade dos serviços. A centralização do tratamento em Belém e a falta de apoio para transporte e estadia afastam pacientes do interior. A escuta ativa de pacientes e profissionais revelou uma realidade marcada por desigualdades no acesso à saúde, precariedade de infraestrutura e fragilidade na rede de apoio psicossocial. A atuação da ABRASTA, por meio de advocacy e mobilização social, mostra-se essencial para influenciar políticas públicas e ampliar o debate sobre a atenção integral às hemoglobinopatias. Recomenda-se o fortalecimento da infraestrutura, expansão do TFD, capacitação permanente das equipes e maior articulação intersetorial. O enfrentamento dessas barreiras exige a valorização da experiência dos pacientes, o incentivo à participação social e a priorização das doenças raras na agenda pública de saúde.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.104205>