

a trajetória no sistema de saúde. Realizado em duas fases: questionário estruturado e grupo focal, com aplicação de escalas de qualidade de vida e triangulação de métodos para validação dos resultados. As coletas ocorreram entre maio e setembro de 2024, utilizando a base de dados da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALL). **Resultados:** Foram entrevistados 33 pacientes, na pesquisa quantitativa tendo uma mediana de 43 anos de idade e a maioria do sexo feminino (52%) e em sua maioria autodeclarados brancos (58%). Houve atrasos no diagnóstico e tratamento: média de 272 dias para diagnóstico no setor privado (N = 13) e 149 dias no público (N = 15). O início do tratamento foi mais lento na rede privada, com atraso 113 dias maior que no público. A distância média até o centro de tratamento foi de 28 km, com cerca de 1h de deslocamento; 33% permaneceram no local por mais de 2h. Entre os principais impactos relatados estão: dificuldade para atividades físicas (79%), manter emprego (58%) e realizar tarefas domésticas (42%). A avaliação da qualidade de vida obteve um escore de 0,640, indicando um estado de saúde regular, segundo o instrumento EQ-5D-3L. No grupo focal foram entrevistados seis pacientes com HPN, que aceitaram participar do encontro online. A triangulação dos dados qualitativos e quantitativos revelou alta convergência, reforçando os achados sobre os desafios enfrentados, conforme harmonização a partir dos cinco eixos de análise comuns: sintomas antes do diagnóstico, tratamento, barreiras de acesso, informação médica e impacto na rotina do paciente. **Discussão e conclusão:** Os dados evidenciam a urgência de estratégias para ampliar o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento da HPN, mapear obstáculos enfrentados e adotar medidas que reduzam seus impactos. Essas informações são essenciais para orientar políticas públicas e práticas clínicas voltadas ao cuidado integral e à melhoria da qualidade de vida de pessoas com HPN, condição rara e complexa. Entre as limitações, destaca-se o uso de questionários autopreenchidos, que pode ter introduzido viés de resposta e afetado a confiabilidade de dados, especialmente sobre vivências subjetivas.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.104023>

ID - 1691

DESCRIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA DA MORTALIDADE POR TRANSTORNOS FALCIFORMES NO BRASIL (2013-2023)

JVS Valadares, MLB Neto, CC Lima, BJP Rabello, RS Giuliano, VLF Santos, HCL Filho, SC Oliveira, NBA Miranda

Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, BA, Brasil

Introdução: Os Transtornos Falciformes são um conjunto de alterações de origem genética e hereditária – herança recessiva –, as quais são ocasionadas por mutações no gene responsável por produzir a hemoglobina. Ao invés de se

produzir normalmente a hemoglobina A (HbA), é produzida a hemoglobina S (HbS), a qual, em situações de estresse, sofre polimerização e assume um formato anormal alongado, semelhante a uma “foice”, causando prejuízos em sua funcionalidade. Ressalta-se que a hemoglobina fetal (HbF), produzida em grande proporção nos primeiros meses de vida, é um fator protetor capaz de inibir o processo de polimerização. Quando se fala na prevalência dos Transtornos Falciformes, a sua distribuição ocorre de maneira muito diversa no Brasil, devido ao fator genético predisponente em indivíduos com ascendência africana. Assim, o entendimento do perfil epidemiológico das mortes por esses transtornos é relevante para buscar maneiras de reduzir o número de óbitos e melhorar a qualidade de vida nos grupos populacionais mais afetados. **Objetivos:** Analisar a descrição epidemiológica das taxas de mortalidade por Transtornos Falciformes (CID 10 – D57), entre os anos de 2013 a 2023, no Brasil, com o objetivo de compreender os principais fatores correlacionados a essa mortalidade. **Material e métodos:** Este é um estudo epidemiológico, descritivo e retrospectivo, utilizando como fonte de dados o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), acessível na plataforma DATASUS. A seleção dos dados foi feita por meio da tabulação das principais variáveis epidemiológicas disponíveis, como sexo, faixa etária, cor/raça e mortes por região, abrangendo o período de janeiro de 2013 a dezembro de 2023. **Discussão e conclusão:** Resultados: No Brasil, houve um total de 5.198 mortes por Transtornos Falciformes, no espaço temporal analisado. Em relação ao sexo, a diferenciação foi percentualmente pequena, sendo que 50,26% foram do sexo masculino e 49,73% do sexo feminino. Além disso, a mortalidade concentrou-se em indivíduos com idade entre 20 e 59 anos (72,18%). Na faixa etária menor que 1 ano, a mortalidade correspondeu a 2,09% do total e representou a faixa etária com menor número de mortes. Quanto ao aspecto cor/raça, houve destaque para a cor/raça parda (52,44%) e preta (26,99%), seguida pela branca (16,35%) e um pequeno percentual de mortes para amarela e indígena juntas (0,46%). Em 195 óbitos, a cor/raça foi ignorada. Dentre as regiões do país, sudeste e nordeste somaram 79,66% das mortes, enquanto a região sul representou a menor porcentagem (4,27%). **Discussão:** A partir dessa descrição epidemiológica, foi possível estabelecer que a mortalidade por Transtornos Falciformes no Brasil seguiu dois parâmetros principais relacionados aos seus aspectos fisiopatológicos relatados na literatura científica. Em primeiro lugar, a relação inversa da mortalidade com a produção de hemoglobina fetal nos primeiros meses de vida, fator protetor. Em segundo lugar, a alta prevalência em populações afrodescendentes, confirmando a predisposição genética relacionada ao aspecto cor/raça. **Conclusão:** Diante do exposto, é necessária mobilização para diagnosticar precocemente e promover as condutas adequadas, com a finalidade de reduzir a mortalidade. Deve-se, também, intensificar os esforços para a promoção em saúde na população negra, a mais afetada pelos Transtornos Falciformes devido ao seu aspecto hereditário.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.104024>