

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>