

complicações como a artropatia são recorrentes. No campo psicossocial, 70% dos cuidadores relataram prejuízo na vida profissional, e sintomas como irritabilidade (62%), insônia (56%) e isolamento social (49%) foram frequentes em pacientes com mais de 18 anos. O estudo também evidenciou falhas no acesso à fisioterapia e à odontologia especializada. **Discussão:** Os achados confirmam que, mesmo com avanços no cuidado da hemofilia no Brasil, a jornada de pacientes e cuidadores ainda é marcada por barreiras estruturais e técnicas, desigualdades de acesso e significativa sobrecarga logística e emocional. A alta frequência de complicações e o impacto psicossocial reforçam a necessidade de ampliar o acesso a terapias menos invasivas e mais efetivas, descentralizar serviços especializados e integrar suporte psicossocial e reabilitação ao cuidado contínuo. **Conclusão:** A hemofilia continua a impor desafios que comprometem a adesão ao tratamento, a prevenção de complicações e a qualidade de vida de pacientes e cuidadores. É imprescindível investir em políticas públicas que garantam acesso oportuno e equitativo a terapias inovadoras, fortaleçam e descentralizem a rede de atenção e assegurem apoio integral em todas as fases da vida.

Referências:

1. Chowdary P, Carcao M, Kenet G, Pipe S. Haemophilia. *The Lancet*. 2025;405:736-50.
2. Iorio A, Stonebraker J, Chambost H, Makris M, Coffin D, Herr C, et al. Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males. *Annals of Internal Medicine*.
3. Ministério da Saúde B. Sistematização Dados Coagulopatias Hereditárias. Ministério da Saúde; 2023.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.105301>

ID - 2522

JORNADA DO PACIENTE MENOR DE 6 ANOS COM HEMOFILIA A GRAVE SEM INIBIDOR NO BRASIL

ML Battazza^a, IR Galhardo^a, VSB Oliveira^b, VB Oliveira^b

^a ABRAPHEM, Santana de Parnaíba, SP, Brasil

^b Supera Consultoria, Curitiba, PR, Brasil

Introdução: A hemofilia é uma doença genética que afeta o processo de coagulação do sangue e requer cuidados constantes. Seus efeitos ultrapassam o campo médico, influenciando também a funcionalidade, o convívio social e o bem-estar emocional dos pacientes e de seus cuidadores. **Objetivos:** Investigar os desafios clínicos, logísticos e sociais enfrentados por crianças com Hemofilia A grave (atividade de fator VIII < 2%), sem inibidores na primeira infância, bem como o impacto sobre cuidadores e famílias. O estudo busca gerar evidências para subsidiar políticas públicas, melhorar a adesão ao tratamento e promover modelos de cuidado mais eficazes e menos invasivos, garantindo equidade e qualidade de vida. **Material e métodos:** Este pôster apresenta o recorte específico da pesquisa nacional “Mapeamento da Jornada do Cuidador e do Paciente com Hemofilia A e B no Brasil”, realizada pela ABRAPHEM com coordenação científica da Supera Consultoria. Foram analisadas as respostas de 51 cuidadores

de crianças com até 6 anos de idade, com hemofilia A grave, sem inibidores. A coleta foi feita entre janeiro e abril de 2025 por questionário estruturado online, amplamente divulgado nos canais da ABRAPHEM. Os dados obtidos foram tratados por análise descritiva, permitindo identificar padrões de resposta, frequência de eventos clínicos, impacto social e principais necessidades não atendidas. **Resultados:** Em relação ao acesso e adesão ao tratamento, observou-se que 59% das infusões foram realizadas fora de casa, refletindo baixa autonomia familiar. Além disso, 68,6% dos cuidadores relataram dificuldade de acesso venoso e 27,5% informaram perda de medicamento. Sobre a persistência de eventos clínicos graves observa-se que, apesar do uso de profilaxia, 70,6% das crianças apresentaram hemartroses no último ano, 11,8% sofreram hemorragia intracraniana e outros 11,8% desenvolveram artropatia hemofílica precoce. Em relação ao impacto social e familiar, observa-se que, entre as mães, 35,3% deixaram de trabalhar e 23,5% reduziram sua jornada, enquanto 49% reportaram que a frequência escolar da criança foi prejudicada. Os deslocamentos frequentes até o hemocentro demandaram, em alguns casos, até 4h53min por visita. Sobre o acesso a serviços complementares, identificou-se que 58,8% não têm acesso à fisioterapia e 39,2% não contam com atendimento odontológico especializado. **Discussão:** A primeira infância, fase de intenso desenvolvimento físico e emocional, apresenta vulnerabilidades únicas para crianças com hemofilia grave. Apesar da disponibilidade de fator VIII pelo SUS, barreiras técnicas, logísticas e emocionais dificultam a adesão plena à profilaxia, comprometendo a prevenção de complicações. A elevada taxa de eventos graves observada sugere a necessidade de modelos terapêuticos menos invasivos, de fácil administração domiciliar e com maior potencial de eficácia clínica. A sobrecarga logística e social enfrentada pelas famílias reforça a urgência de estratégias que descentralizem o cuidado e ampliem o acesso a terapias inovadoras. **Conclusão:** Crianças de até seis anos com hemofilia A grave permanecem expostas a riscos clínicos significativos, mesmo em tratamento profilático. É imprescindível investir em políticas públicas que assegurem o acesso a terapias menos invasivas e mais eficazes, além de oferecer suporte técnico e logístico às famílias e descentralizar os serviços especializados. Essas medidas são fundamentais para promover equidade, qualidade de vida e prevenção de complicações irreversíveis desde a primeira infância.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.105302>

ID - 1024

LEAN HEALTHCARE NO SETOR DE PROCESSAMENTO: ABORDAGEM ESTRUTURADA PARA REDESENHO DE PROCESSOS E MELHORIA CONTÍNUA NA HEMORREDE

ANCP Roscani, KCSZ Cerri, ALS Ormenese, JGG Lima, FP Biscaro, M Addas-Carvalho

Centro de Hematologia e Hemoterapia da Universidade Estadual de Campinas (Hemocentro UNICAMP), Campinas, SP, Brasil