



**FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES
CURSO DE BIOMEDICINA**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS HEMOFÍLICOS EM TRATAMENTO NO
HEMOCENTRO DE GOIÁS**

Leicimar De Jesus Oliveira

Lorena Alves de Souza

Orientador: Prof.Ms. Hélio Pinheiro de Andrade

Trindade - GO

2013

**FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES
CURSO DE BIOMEDICINA**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS HEMOFÍLICOS EM TRATAMENTO NO
HEMOCENTRO DE GOIÁS**

Leicimar De Jesus Oliveira

Lorena Alves de Souza

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade União de
Goyazes como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em
Biomedicina.

Orientador: Prof.Ms. Hélio Pinheiro de Andrade

Trindade - GO

2013

LEICIMAR DE JESUS OLIVEIRA
LORENA ALVES DE SOUZA

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS HEMOFÍLICOS EM TRATAMENTO NO
HEMOCENTRO DE GOIÁS**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade União de
Goyazes como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em
BIOMEDICINA, aprovada pela
seguinte banca examinadora:

PRO. MS. HÉLIO PINHEIRO DE ANDRADE
FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES

PROF. ESP. LEONARDO IZIDÓRIO CARDOSO FILHO

PROF. ESP. LUCIANO GONÇALVES NOGUEIRA

Trindade - GO

2013

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Deus e nossa família por nos darem força e apoio, sem eles seria impossível à realização desse projeto, e ao nosso professor orientador Hélio Pinheiro de Andrade por toda ajuda e paciência.

Agradecemos também a Associação dos Hemofílicos de Goiás, na pessoa do Sr. Jorge Porto, diretor da mesma por todo apoio, incentivo e suporte na produção desse trabalho. E ao Hemocentro de Goiás, por nos dar permissão de acesso aos prontuários de seus pacientes, e por nos dar todo suporte e informações necessárias.

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS HEMOFÍLICOS EM TRATAMENTO NO HEMOCENTRO DE GOIÁS

Leicimar de Jesus Oliveira ¹

Lorena Alves de Souza ¹

Hélio Pinheiro de Andrade ²

RESUMO

A hemofilia é uma coagulopatia comum, que pode ser dividida em hemofilia A (deficiência do fator VIII) e B (deficiência do fator IX). Não são distinguidas clinicamente já que se apresentam na forma grave, moderada e leve. Essa classificação deve-se aos níveis plasmáticos do fator VII e IX. O diagnóstico e a classificação do nível de severidade da coagulopatia são obtidos de acordo com esse valor quantitativo de deficiência da proteína que foi detectado e o tratamento consiste na administração dos fatores deficientes liofilizados. A população em estudo são os portadores de hemofilia que fazem tratamento no Hemocentro de Goiás. Os dados são provenientes de prontuários que foram levantados por meio de uma análise geral, revisando de forma padronizada por meio de uma ficha para a obtenção de dados como gênero, idade, estado civil, cidade, se recebe dose domiciliar e características clínicas como tipo e grau da patologia. Foram encontrados 268 hemofílicos no qual 267 são homens e uma mulher. Destes, 89,9% são hemofílicos tipo A e 10,1% são hemofílicos do tipo B. 71% recebem dose domiciliar, enquanto 29% não recebem. 64,6% residem em cidades do interior de Goiás. 163 pacientes desconhecem qualquer histórico familiar da doença. O tipo de hemofilia predominante dos indivíduos estudados é do tipo A que corresponde ao tipo mais comum. O programa de Dose Domiciliar foi revolucionário auxiliando, melhorando e facilitando o tratamento dos portadores, já que podem levar dose para casa e realizar auto infusão. Os pacientes que moram no interior, também podem seguir o tratamento evitando deslocamentos. Os prontuários apresentaram certas deficiências como dados incompletos e não preenchidos, o que dificultou a coleta. Sugere-se melhoras nas notificações com obtenção de dados completos e precisos, isso facilitaria também nas elaborações de estratégias para o atendimento desses pacientes.

PALAVRAS-CHAVE: Coagulopatia. Hemocentro. Epidemiologia.

EPIDEMIOLOGICAL PROFILE OF HEMOPHILIACS IN TREATMENT OF HEMOCENTRO'S GOIAS

ABSTRACT

Hemophilia is a common coagulopathy, that can be divided into hemophilia A (factor VIII deficiency) and B (factor IX deficiency). It's not possible to be distinguished clinically presenting as severe, moderate and mild, this classification is due to the plasma levels of factor VII and IX. The diagnosis and classification of the severity level of coagulopathy are obtained according to this quantitative value of that protein deficiency has been detected and treatment consists of administration of the deficient factors lyophilized. The study populations are carriers of hemophilia treatment that are at the Hemocentro of Goiás. The data are from records that have been raised through a general analysis, reviewing in a standardized way by means of a form to obtain data such as gender, age, marital status, city, if they receive doses at home, and clinical characteristics such as type and degree of pathology. 268 hemophiliacs were found in which 267 are men and a woman. Of these 89.9% are hemophilia type A and 10.1% are hemophilia type B. 71% receive dose household, while 29% did not receive. 64.6% live in cities in the interior of Goiás 163 patients unaware of any family history of the disease. The predominant type of hemophilia of subjects studied is the type that corresponds to the most common type. The program was revolutionary Dose Household assisting, facilitating and improving the treatment of patients, as it can lead to dose home and perform self infusion. Patients who live in the countryside, can also follow treatment avoiding displacement. The records showed certain deficiencies as incomplete and unfulfilled, making it difficult to collect. It's Suggested improvements in notifications with obtaining complete and accurate data, this would also facilitate the elaboration of strategies to treat these patients.

KEYWORDS: Coagulopathy, Blood Center, Epidemiology.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
1.1 – Histórico.....	8
1.2 – Aspectos Gerais.....	9
1.3 – Diagnóstico.....	10
1.4 – Tratamento.....	10
1.5 - Descrições técnica dos diversos tipos de tratamento de reposição em Hemofilia.....	11
1.5.1 – Tratamento sob demanda.....	11
1.5.2 – Tratamento Profilático.....	11
1.6 – Hemofilia em Goiás.....	12
1.7 – Hemocentro de Goiás.....	13
1.8 – Associação dos Hemofílicos de Goiás.....	13
 2. MATERIAIS E MÉTODOS.....	 14
 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	 15
 4.CONCLUSÃO.....	 20
 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	 21
 ANEXO 1.....	 23
 ANEXO 2.....	 24

1- INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza que “a posse do melhor estado de saúde capaz de ser atingido constitui um dos direitos fundamentais de todo ser humano, seja qual for a sua raça, religião, opiniões políticas e condição econômica ou social”. Apesar de o acesso à saúde ser um direito do cidadão, previsto na Constituição, a saúde pública no Brasil tem sido cada vez mais uma área negligenciada pelo governo. A situação não é diferente no cenário mundial. Existem diferenças gritantes entre países e a população parece cada vez mais (CARAPEBA, 2006).

As doenças de cunho hereditário são de grande importância clínica, visto que as mesmas têm grande incidência no mundo todo. Os pacientes portadores tendem a ser mais susceptíveis a contrair outras doenças e necessitam sujeitar-se mais frequentemente a procedimentos cirúrgicos (Id. Ibid.).

Uma importante doença genética hereditária é a hemofilia, que é uma coagulopatia, caracterizada por sangramentos excessivos. O processo de coagulação sanguínea, que envolve várias proteínas chamadas fatores de coagulação (numerados com algarismos romanos de I a XIII). O portador da hemofilia não possui um dos fatores ou não em quantidade suficiente para formar coágulos capazes de estancar um sangramento.

1.1- HISTÓRICO

Os primeiros registros de que se tem conhecimento são relatos em textos judeus sobre crianças que sangravam excessivamente após a circuncisão. Relatos mais modernos foram feitos pelo médico americano John Conrad, que observou que os sangramentos espontâneos em uma família acometiam mais os homens (CARAPEBA, 2006).

O termo hemofilia foi usado pela primeira vez em 1828 por Hopff da universidade de Zurique. Os casos mais famosos conhecidos são os das famílias reais da Inglaterra, Rússia, Prússia e Espanha. A rainha Victoria transmitiu a doença às suas filhas e seu filho Leopoldo, que morreu aos 31 anos em decorrência de um sangramento cerebral, que ocorreu depois de uma pequena queda. O casamento arranjado entre as filhas da rainha espalhou os genes defeituosos entre as famílias reais da Europa.

Uma das netas da rainha Victoria, portadora do gene para hemofilia, casou-se com o Nikolas II, eles tiveram quatro filhas antes de Alexis (o herdeiro do trono Russo), que era portador da doença. Relatos históricos dizem que a doença de Alexis pode ser a causadora da degradação russa e posteriormente a revolução russa, dado o fato de o rei se preocupar excessivamente com o filho (PINTO e COL., 2001).

Na década de 1980 muitos hemofílicos foram contaminados com o vírus da imunodeficiência humana (HIV), devido às muitas transfusões que necessitavam. Hoje o tratamento no Brasil evoluiu muito, já que consiste apenas no concentrado do fator, reduzindo o risco de transmissão de doenças quase a zero.

1.2- ASPECTOS GERAIS

Dentre as coagulopatias as hemofilias são as mais comuns. A hemofilia pode ser dividida em hemofilia A (deficiência do fator VIII) e em hemofilia B (deficiência do fator IX), a prevalência da primeira está em volta de 1/20.000 a 1/10.000 indivíduos, enquanto que a segunda é de 1/30.000 a 1/50.000 indivíduos. Os genes que codificam os fatores VIII e IX de coagulação estão localizados no braço longo do cromossomo X, manifestando-se clinicamente nos indivíduos portadores do alelo defeituoso (CARAPEBA, 2006).

O gene que codifica o fator VIII está situado em Xq28. O fator VIII é necessário na primeira etapa da coagulação sanguínea, onde forma a

tromboplastina. A administração de concentrados de fator VIII é hoje a terapia estabelecida para a Hemofilia A e possibilita que os pacientes com hemofilia tenham uma vida quase normal (VOGEL e MOTULSKY, 2000).

As hemofilias A e B não são distinguidas clinicamente já que as duas se apresentam na forma grave, moderada e leve. Essa classificação deve-se aos níveis plasmáticos do fator VIII e IX. A forma grave se manifesta com sangramentos espontâneos ou decorrência de pequenos traumas e podem ser frequentes em articulações. A moderada apresenta sangramentos após pequenos traumas e sangramentos menos frequentes e na forma leve sangramentos espontâneos nunca ocorrem e às vezes o portador nunca descobre até ter que realizar uma extração de dente ou uma pequena cirurgia (CAIO e COL. 2001).

1.3- DIAGNÓSTICO

O diagnóstico laboratorial da hemofilia, em sua maioria, é realizado em locais que se propõem a fazer exames que avaliam a coagulação do sangue. Ao suspeitar da deficiência de coagulação, o médico solicita ao laboratório exames de triagem e, quando alterados, sugerem uma pesquisa mais específica quanto ao tipo de proteína que pode contribuir para esta alteração. Os testes de triagem mais comuns são tempo de protombina (TP), tempo de tromboplastina parcial ativada (TTPA) e tempo de coagulação (TC). (DALPICOLO 2012).

O diagnóstico e a classificação do nível de severidade da coagulopatia são obtidos de acordo com esse valor quantitativo de deficiência da proteína que foi detectado. Quando elas apresentam atividades menores que 1%, ou entre 1 e 5% ou ainda 5 e 30%, são classificadas em grave, moderado e leve, respectivamente. (DALPICOLO 2012).

1.4- TRATAMENTO

Atualmente o tratamento da hemofilia consiste na administração dos fatores deficientes liofilizados. O Ministério da Saúde criou um programa onde o portador recebe a dose de fator de coagulação em casa evitando que o hemofílico tenha que ir repetidas vezes ao hospital (CARAPEBA, 2006).

Existem duas modalidades de tratamento de reposição com concentrado de fatores de coagulação: tratamento sob demanda e tratamento profilático. O tratamento sob demanda refere-se à infusão do concentrado do fator de coagulação após a ocorrência do episódio hemorrágico. O tratamento profilático se subdivide em duas modalidades, a saber: a profilaxia primária; e, a profilaxia secundária, que pode ser de longa ou curta duração. (PORTAL DA SAÚDE, 2013.).

1.5- DESCRIÇÕES TÉCNICA DOS DIVERSOS TIPOS DE TRATAMENTO DE REPOSIÇÃO EM HEMOFILIA

1.5.1- TRATAMENTO SOB DEMANDA

Refere-se à infusão do concentrado do fator de coagulação deficiente após a ocorrência do episódio hemorrágico. Este foi o tratamento realizado para hemofilia no Brasil até o ano de 2011.

População-alvo: todos os pacientes com hemofilia, todas as formas e outras coagulopatias hereditárias.

1.5.2- TRATAMENTO PROFILÁTICO

A Profilaxia Primária refere-se ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica e ininterrupta em longo prazo, após ocorrência da primeira hemartrose e antes dos 3 anos de idade.

Esta modalidade foi implantada pelo Ministério da Saúde em dezembro de 2011. No Brasil, a modalidade proposta foi a de doses escalonadas (a semelhança dos protocolos canadense e holandês), que tem como base iniciar com 1 dose semanal, que pode ser escalonada a 2 ou 3 doses semanais na dependência da ocorrência de hemorragias com a dose atual. Este esquema leva em conta a variabilidade individual do padrão hemorrágico e, conseqüentemente, reduz os gastos com uso desnecessário de concentrado. Tem como população-alvo pacientes com hemofilia grave.

A Profilaxia Secundária de curta duração refere-se ao tratamento de reposição administrado de maneira intermitente por tempo determinado, em geral, de 3 a 12 meses, para tratamento de sangramentos frequentes e complicações. Têm como população-alvo os pacientes com hemofilia, todas as formas.

Já a Profilaxia Secundária de longa duração refere-se ao tratamento de reposição administrado de maneira periódica e ininterrupta em longo prazo (> 45 semanas por ano), iniciada após duas ou mais hemartroses ou após os dois anos de idade. Tem como população-alvo: somente para pacientes com hemofilia grave.

1.6- HEMOFILIA EM GOIÁS

No estado de Goiás os dados sobre os portadores de hemofilia são exclusivos de hemocentros e bancos de sangue particulares, e são pouco difundidos nos meios de comunicação entre os profissionais da saúde. A alta prevalência da mesma, não só em Goiás, mas também no Brasil, torna necessário buscar dados a respeito da hemofilia e dos portadores para traçar o perfil genético e epidemiológico dos mesmos.

Os fatores deficientes que são distribuídos à população são importados gerando um alto custo para a saúde pública. Com isso a hemofilia não pode ser ignorada e nem negligenciada. Os portadores da hemofilia têm o direito de

receber os fatores seja nas unidades de saúde públicas ou em hospitais da rede privada, os custos da compra dos fatores (cerca de 70 milhões de dólares por ano e média de 11.100 por hemofílico) são todos cobertos pelo SUS (sistema único de saúde). Os altos custos devem-se ao fato de o Brasil não produzir os hemoderivados e importar 90% da necessidade (CARAPEBA, 2006).

1.7- HEMOCENTRO DE GOIÁS

O hemocentro de Goiás, com sede na cidade de Goiânia, é uma instituição criada nos moldes de Pró-sangue – Programa Nacional do Sangue/Ministério da Saúde – o hemocentro exerce papel fundamental no contexto da saúde pública e visa proporcionar condições que assegurem a quantidade e qualidade do sangue, hemocomponentes e hemoderivados a serem transfundidos.

No atendimento ao hemofílico, o hemocentro possui uma equipe multiprofissional, com serviço social, psicólogo, dentista, farmacêutico e ortopedista, de forma a atender a todas as necessidades dos pacientes.

Baseado nas recomendações do Ministério da Saúde foi criado o programa de dose de domiciliar onde o hemofílico recebe treinamento para uso da dose do fator deficiente em casa. Esse uso pode ser profilático ou em caso de episódio hemorrágico.

1.8- ASSOCIAÇÃO DOS HEMOFÍLICOS DE GOIÁS

É uma entidade que visa advogar pelo tratamento e qualidade de vida de todas as pessoas com hemofilia, Von Willebrand e outras coagulopatias hereditárias do estado.

Realiza cursos, palestras e ações sociais com o objetivo de promover o conhecimento da população em geral e dos próprios portadores, sobre a doença.

O objetivo deste trabalho foi realizar um estudo do perfil epidemiológico dos hemofílicos em tratamento, tendo como base os dados disponíveis no HEMOCENTRO/GO. Apresentar e discutir os dados, quantitativos por sexo, idade, estado civil, à cidade de origem, o total de hemofílicos que recebem dose domiciliar e observar quantos tem histórico familiar, divulgando a real situação dessa doença em nosso Estado.

2- MATERIAIS E MÉTODOS

A população estudada foram os portadores de hemofilia, que fazem tratamento no hemocentro de Goiás. Os dados são provenientes dos prontuários dos pacientes, e não serão divulgados os nomes dos mesmos. **(TERMO DE RESPONSABILIDADE ANEXO 1).**

Foi realizada uma análise geral do prontuário de cada paciente e os dados foram coletados através de um instrumento padronizado **(Anexo 2)**, individualizado por prontuário.

Os dados foram processados e divididos na seguinte forma:

- Por características como sexo, idade, estado civil e cidade.
- Por características clínicas (tipo de hemofilia e severidade).
- Paciente recebe dose domiciliar e conhecimento de casos familiares.

3- RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após o levantamento de dados fornecidos pelo Hemocentro GO, computou-se 268 casos de hemofilia no Estado de Goiás até a presente data.

Nesse montante, 267 são homens e apenas (01) uma mulher (**Tabela 1**). Por ser uma doença genética recessiva ligada ao cromossomo X, à hemofilia afeta quase exclusivamente homens, pois eles possuem um único alelo de fator VIII (XY) enquanto as mulheres possuem dois alelos (XX). Homens com um alelo com mutação terão a doença, enquanto mulheres com um único alelo com mutação serão portadoras e, portanto, com 50% de probabilidade de transmitir o alelo anormal à sua prole, em cada gestação. Já as mulheres com mutações em ambos os alelos manifestarão a doença, embora esta seja uma situação muito rara. Esse caso específico em Goiás está em estudo para definir a causa, ou seja, se é mutação ou com histórico familiar.

Sexo	Total
Homem	267
Mulher	1
Total	268

Tabela 1. Total de Hemofílicos por gênero sexual – Hemocentro/GO – 2013

No montante, 18% dos indivíduos analisados são casados e 82% são solteiros (**Tabela 2**). Observa-se que esse fato, deve-se a grande parte dos hemofílicos serem adolescentes e crianças (**Figura 1**). Ressalta-se também que ser portador da doença, não é um empecilho para os hemofílicos se relacionarem e estabilizarem conjugalmente.

Outra questão preocupante, levantada nesses dados, é que a hemofilia, por ser uma doença que acomete uma totalidade de homens, e os mais maduros (com mais de 30 anos de idade), que teoricamente são independentes, provavelmente não procuram atendimento médico, e ficam fora das estatísticas. Essa questão sugere mais investigações e podem colaborar para estratégias em saúde pública.

Estado Civil	Total
Casados	49
Solteiros	219
Total	268

Tabela 2. Total de Hemofílicos por Estado Civil – Hemocentro/GO – 2013

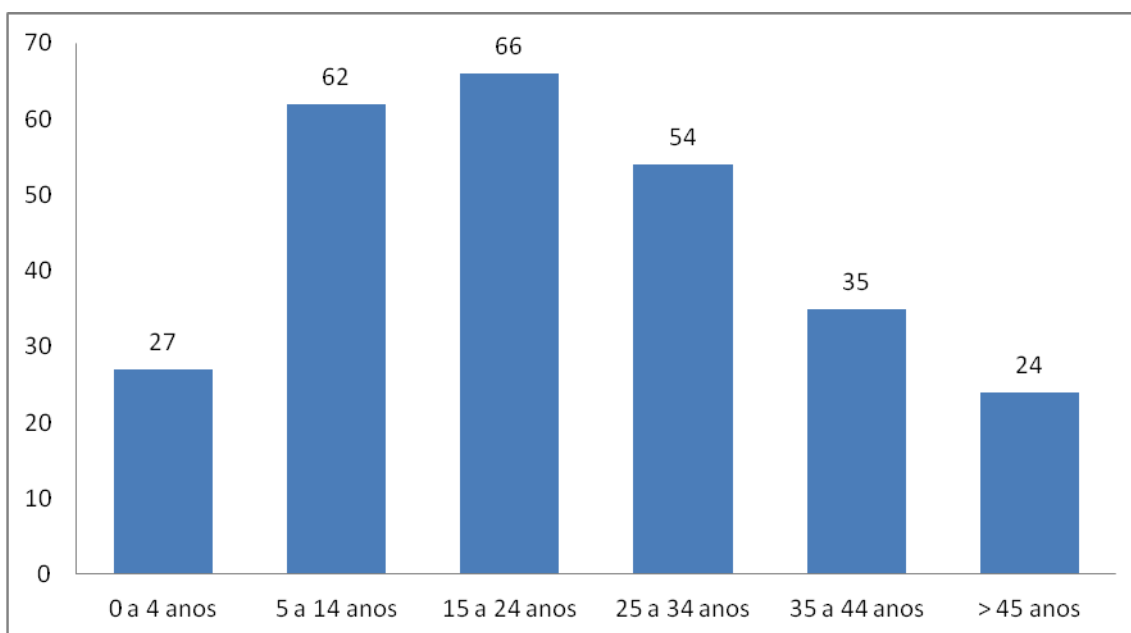


Figura 1. Total de Hemofílicos por faixa etária – Hemocentro/GO – 2013.

Conforme o tipo de gravidade da doença classifica-se os indivíduos como portadores tipo A e tipo B. Os portadores do tipo A (89,9%) são maioria, não sendo encontrado na literatura, nenhum dado que justifique esse fato, enquanto os portadores do tipo B representam apenas 10, 1% do total (**Figura 2**).

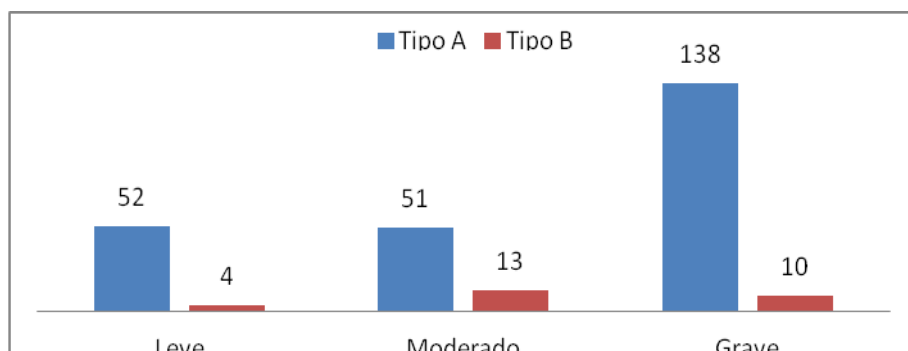


Figura 2. Total de Hemofílicos classificados por Tipo A ou B, e subclassificações quanto ao grau leve, moderado ou grave – Hemocentro/GO – 2013.

Quanto à gravidade, 138 (93,2%) do tipo A e 10 (6,8%) do tipo B são portadores da forma grave da doença, quanto à forma moderada, 51 (79,7%) do tipo A e 13 (20,3%) do tipo B. E de grau leve 52 (91,1%) tipo A e 13 (8,9%) tipo B. A baixa quantidade de hemofílicos que apresentam a forma leve e moderada é explicada pelo fato dos mesmos, não apresentarem episódios hemorrágicos frequentes.

O número elevado de hemofílicos que têm a forma grave da doença (71%) não apenas em Goiás, mas em outros estados do país, levou a elaboração do Programa Dose Domiciliar, que visa atender todos esses pacientes treinando-os para realizar a auto infusão. Esse treinamento pode ser feito pelo próprio paciente ou pelo responsável sendo assim autorizado a levar as doses para casa. **(Figura 3).**

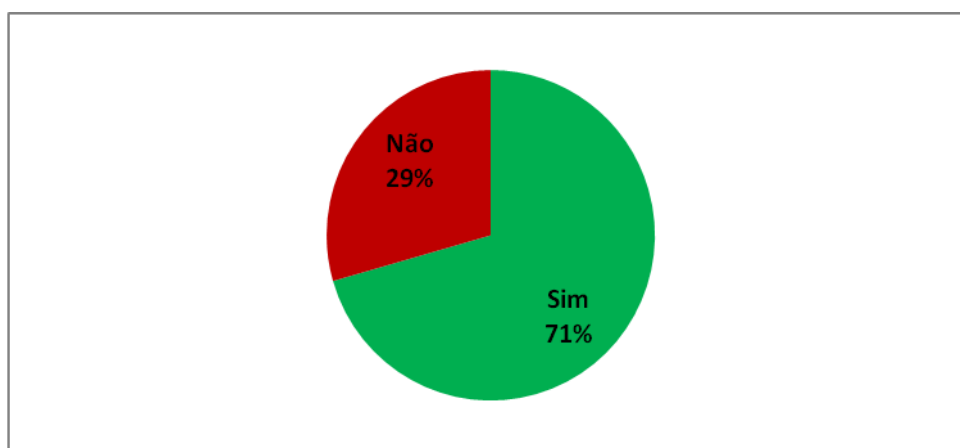


Figura 3. Percentual de Hemofílicos que recebem Dose Domiciliar – Hemocentro/GO – 2013.

De acordo com os dados (**Figura 4**), 173 (64,6%) dos hemofílicos do estado são oriundos de cidades do interior e 95 (35,4%) de Goiânia-Go, onde está localizado o Hemocentro que é o centro de referência no tratamento da Hemofilia em Goiás. O fato de esses pacientes morarem no interior não impede que eles recebam o tratamento adequado, pelo contrário com o programa Dose Domiciliar os pacientes são treinados para auto infusão, e recebem autorização para levar doses do fator para casa, evitando deslocamento constante e seguindo o tratamento normalmente.

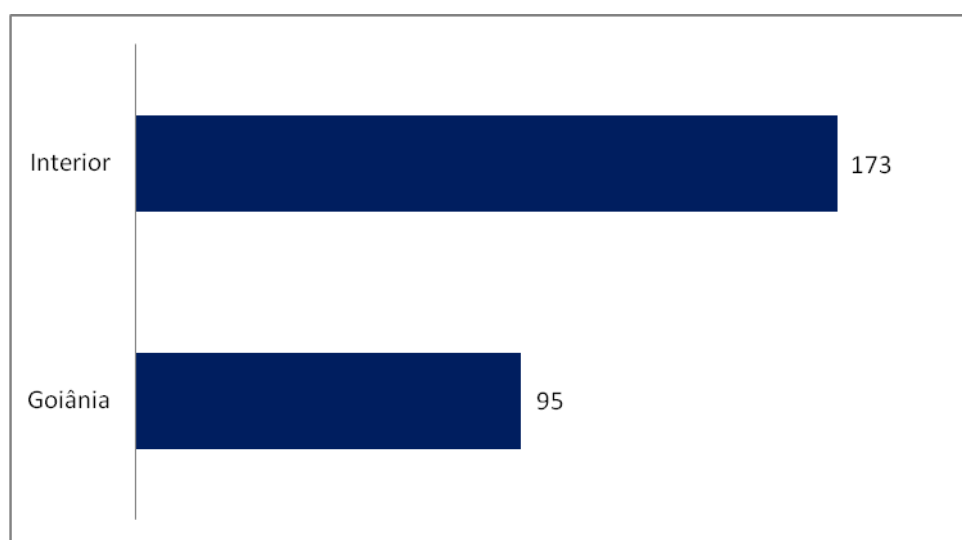


Figura 4. Total por origem/residência dos Hemofílicos por região – Goiânia e Interior – Hemocentro/GO – 2013.

Conforme analisado, 58 cidades do interior estão registradas como domicílio de hemofílicos no Estado de Goiás (**Tabela3**).

Cidade	Total	Cidade	Total	Cidade	Total
Aparecida de Goiânia	25	Porangatu	2	Inhumas	1
Anápolis	10	Santa Helena de Goiás	2	Formosa	1
Jaraguá	9	Caturai	2	Itaberaí	1
Pontalina	8	Uruaçu	2	Jussara	1
Trindade	8	Abadia de Goiás	2	Catalão	1
Goiatuba	7	Avelinópolis	2	Indiara	1
Caldas Novas	6	Silvania	2	Rubiataba	1
Senador Canedo	6	Perolandia	2	Piracanjuba	1
Rialma	5	Bonfinópolis	2	Conceição do Araguaia	1

Goianésia	5	Cirilandia	1	Lua Nova	1
Santa Rosa de Goiás	5	Carmo do Rio Verde	1	Ourilândia do Norte	1
Rio Verde	5	Caçu	1	Bom Jardim	1
Bom Jesus	4	Mineiros	1	Montevideo	1
Fazenda Nova	4	Sanclerlândia	1	Orizona	1
Itumbiara	4	Nerópolis	1	Aparecida do Rio Doce	1
Pires do Rio	4	Britânia	1	Araguaçu	1
Nazário	3	Goandira	1	Anicuns	1
Vianópolis	3	Goianápolis	1	Guapó	1
Itapuranga	3	Hidrolândia	1		
São Luís dos Montes Belos	2	Niquelândia	1		

Tabela 3. Quantidade de Hemofílicos por cidades (Interior) – Hemocentro/GO – 2013.

Apesar de três das cidades do interior com maior número de hemofílicos, Aparecida de Goiânia, Anápolis e Trindade (**Figura 5**) situarem próximas a Goiânia, ainda assim é a severidade da doença que justifica a grande quantidade de pacientes que recebem dose domiciliar.

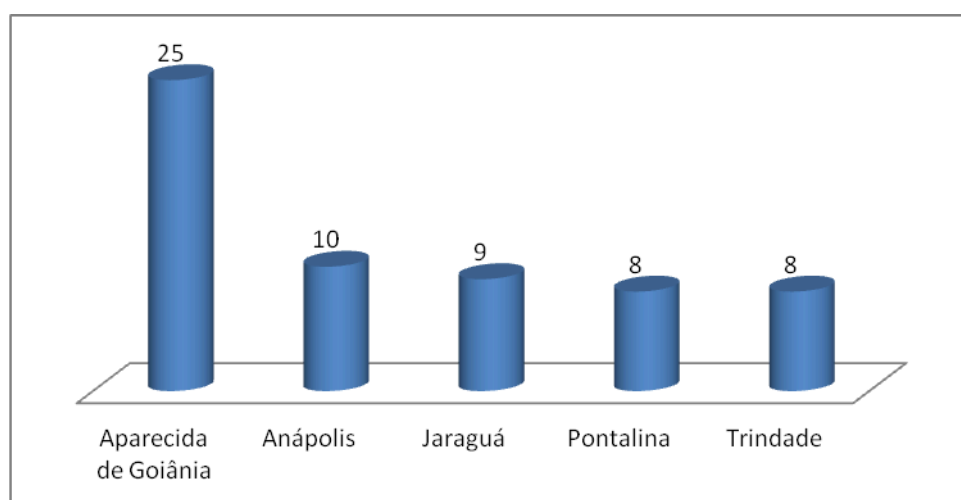


Figura 5. Cinco primeiras cidades do interior com a maior quantidade de Hemofílicos – Hemocentro/GO – 2013.

A **tabela 4** mostra o número de pacientes que souberam ou não informar se tinham histórico de familiares portadores da doença. Sendo que 105 (39,2%) tem conhecimento de familiares com a doença.

O outro montante desconhece ou não informaram, deixando muitos prontuários sem essa informação, 163 (60,8%). Isso pode ser reflexo do quão

deficiente o diagnóstico da doença têm sido, e o quanto os pacientes desconhecem a mesma.

Histórico Familiar	Total
Sim	105
Desconhecem	163

Tabela 4. Histórico familiar – Total de Hemofílicos cientes da doença na família – Hemocentro/GO – 2013.

4- CONCLUSÃO

Entre os 268 hemofílicos estudados, 267 são homens e (1) uma é mulher, caso que ainda está em estudo já que não é comum a manifestação em mulheres. A maioria desses portadores são de estado civil solteiro por se tratarem de crianças e adolescentes na maioria. No entanto o número de indivíduos entre 34 a 44 anos que possuem estado civil casado é considerável, o que mostra que a doença não é encarada como um problema para se relacionarem.

De acordo com os dados obtidos a hemofilia A foi predominante no grupo estudado com 89,9% enquanto a Hemofilia tipo B correspondeu a 10,1% dos pacientes. Hemofilia A grave foi predominante com 93,2% em relação à hemofilia tipo B grave, quanto ao grau moderado e leve obteve se 79,7% e 91,1% respectivamente para hemofilia tipo A quando comparadas com hemofilia tipo B. Essa grande quantidade de hemofílicos tipo A se justifica, pois esse é o tipo mais comum.

Os pacientes que possuem a forma grave da doença recebem dose domiciliar, já que apresentam constantemente sangramentos espontâneos. Esses pacientes passam por um treinamento onde são capacitados a realizar a auto infusão, no caso de crianças o responsável pode fazer o treinamento. O programa Dose Domiciliar atende também os portadores que moram em cidades do interior evitando os deslocamentos constantes ao centro de atendimento o que permite o paciente a realizar o tratamento normalmente.

A qualidade dos dados não permitiu inferir sobre a raça/cor, profissão dos hemofílicos estudados, assim como não foi possível verificar a ocorrência de incapacidades decorrentes da doença, pois estavam incompletos ou não constavam no prontuário, deixando evidente a deficiência dos mesmos.

Contudo este trabalho sugere melhoras nas notificações com coleta de dados completos e precisos que facilitaria nas elaborações de estratégias para atender as faixas etárias específicas pelos órgãos responsáveis.

Apesar do número limitado de dados e da qualidade dos mesmos, este estudo conseguiu atingir seu objetivo maior, que era trazer à discussão a situação dos hemofílicos no estado de Goiás traçando seu perfil epidemiológico e mostrar que o Hemocentro tem uma importância considerável para o tratamento e levantamento de dados para os hemofílicos no Estado de Goiás.

5- REFERÊNCIAS

CAIO, V.M.; SILVA, R.B.P.; MAGNA, L.A.; RAMALHO, A.S. **Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira**. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2001. Disponível em <<http://www.scielo.com.br>>. Acesso em 20/10/2012.

CARAPEBA, R.A.P. Características epidemiológicas dos portadores de Hemofilia em Mato Grosso. 67pag, Tese (mestrado em Saúde Coletiva), UFMT, Mato Grosso, 2006.

DALPICOLA, S. **Resultados Precisos**. Revista Fator Vida. 06/212; edição 02: página 19-21.

GARCIA, Neylla. **Tratamento da Hemofilia**. Disponível em: <portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.html> . Acesso em 22/10/2012.

PINTO, G. M. ; LIMA, N. G. ; GRANDO, R. D. **Hemofilia A**. Disponível em: <<http://www.genetica.ffcempa.tche.br/seminarios%20textos/HemofiliaA.pdf>>. Acesso em 20/10/2012.

VOGEL, Friederich; MOTULSKY, Arno G. **Vogel and Motulsky's Human Genetics: Problems and Approaches**. 4^a ed. Springer.2010.

Anexo 1
TERMO DE RESPONSABILIDADE

Os pesquisadores:

Leicimar de Jesus Oliveira e Lorena Alves De Souza, acadêmicas regularmente matriculadas no curso de Biomedicina da Faculdade União de Goyazes sob os n° 091.P.BMD.610 e 091.P.BMD.649 respectivamente, e Helio Pinheiro de Andrade, professor orientador, responsabilizam pelos dados dos

pacientes hemofílicos em tratamento no Hemocentro de Goiás, os quais coletados e analisados para a elaboração de Trabalho de Conclusão de Curso.

Os abaixo assinados, comprometem - se não divulgar os nomes dos participantes da pesquisa, nem outros dados que possam causar constrangimento aos mesmos.

Trindade, 10 de maio de 2013

Prof. Ms. Hélio Pinheiro de Andrade (Orientador)

Leicimar de Jesus Oliveira

Lorena Alves de Souza

**TRINDADE
2013**

**Anexo 2
FICHA PARA COLETA DE DADOS**

Nome: Somente as Iniciais

Ano de Nascimento:

Sexo:

() Masculino () Feminino

Estado Civil:

() Solteiro () Casado

Cidade:

Tipo de Hemofilia:

() A () B

Grau:

() Leve () Moderada () Grave

Histórico familiar de doenças hemorrágicas:

() Sim () Não - Informado

Dose Domiciliar:

() Sim () Não