

Dia Mundial da Anemia de Células Falciformes

O impacto da doença na vida dos doentes

Junho 22, 2021

A Anemia de Células Falciformes, também denominada de Drepanocitose, é uma doença que afeta cerca de 400.000 pessoas em toda a Europa e, no âmbito do Dia Mundial da Anemia de Células Falciformes, assinalado a 19 de junho, queremos que conheça o impacto desta patologia na vida dos doentes.

Qual o impacto da anemia de células falciformes na vida dos doentes?

Na Europa, existem cerca de 40.000 doentes com anemia de células falciformes (ACF)¹



Em Portugal, cerca de 850 doentes vivem com esta doença²

A anemia de células falciforme (ACF) é uma doença genética do sangue que é originária das regiões do Mediterrâneo, África e Médio Oriente. Devido aos movimentos migratórios, **a ACF é atualmente uma das doenças raras mais prevalente na Europa.¹**

Quais são as complicações agudas e **crónicas** da ACF?¹

Disfunção cognitiva
Meningite
Acidente Vascular Cerebral

Lesões da retina
Glaucoma

Hipertensão pulmonar
Síndrome torácica aguda

Cálculos biliares

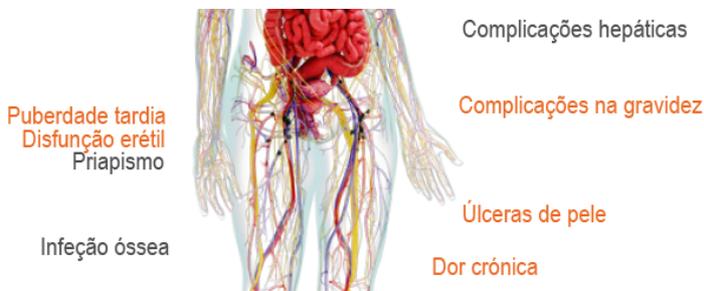
Albuminúria
Lesão renal
Necrose papilar

Cardiomegalia
Insuficiência cardíaca

Anemia
Leucocitose
Septicemia



A anemia hemolítica e a vaso-oclusão contribuem para a fisiopatologia da ACF. Esta pode resultar **em complicações agudas e crónicas, conduzindo a lesões de órgão-alvo**

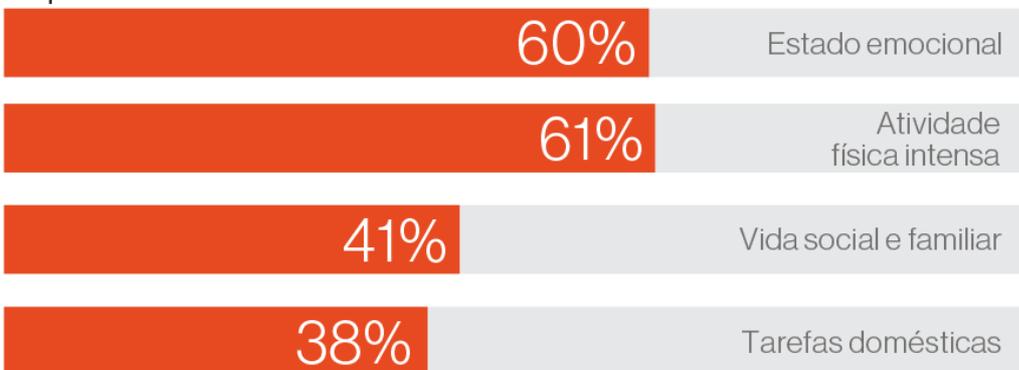


reservas de órgão-alvo, impactando a qualidade de vida dos doentes bem como a sua esperança média de vida.^{3,4}

Impacto da ACF na vida dos doentes

Respostas dos doentes sobre o impacto da ACF nas suas vidas. Os valores apresentados referem-se à percentagem de doentes que viu a sua vida afetada em cada uma das categorias. (resultados do SWAY)⁵

Impacto da ACF na vida diária



Impacto laboral



Impacto na aprendizagem escolar



O estudo SWAY é um questionário global realizado a doentes com ACF



O SWAY incluiu 2145 doentes com ACF dos 5 continentes que reportaram **o impacto desta doença no seu bem estar emocional, na sua educação ou emprego, e na sua vida diária.**⁵

Referências: **1.** Haemoglobinopathies in Europe: health & migration policy perspectives. Martinez PA et al. Orphanet J Rare Dis. 2014 Jul 1; 9:97; **2.** Lobitz, S., et al. (2018). "Newborn screening for sickle cell disease in Europe: recommendations from a Pan-European Consensus Conference." Br J Haematol 183(4): 648-660; **3.** Sickle cell disease. Kato GJ et al. Nat. Rev. Dis. Primers 2018;18010(4):1-22; **4.** Sickle Cell Disease. Piel BF et al. N Engl J Med. 2017 Apr 20;376(16):1561-1573; **5.** Impact of sickle cell disease on patients' daily lives, symptoms reported, and disease management strategies: results from the international Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). Osunkwo I et al. Am J Hematol 2021;96(4):404-417.

ACF=Anemia de células falciformes

Novartis Farma - Produtos Farmacêuticos, S.A.
Avenida Professor Doutor Cavaco Silva, n.º 10E, Taguspark, 2740-255 Porto Salvo
NIPC 500063524

Esta data foi igualmente assinalada pela Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias (APPDH):

A Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias (APPDH) celebrou, mais uma vez, o Dia Internacional da Drepanocitose. Foi um dia para celebrar as conquistas já feitas mas também para lançar novos desafios. A APPDH tem-se dedicado a fomentar o conhecimento desta doença entre os profissionais, os doentes, os cuidadores e a população em geral. Através de divulgação de informação feita no nosso site (<https://appdh.org.pt/>), de formação dada presencialmente ou online a alunos de várias especialidades e ajuda assistencial dada a doentes e cuidadores, vamos sempre cumprindo o nosso objetivo de dar visibilidade a esta doença que tende a ser esquecida pela sociedade. Podemos finalmente anunciar que já teve início o estudo para inclusão da Drepanocitose nas doenças rastreadas no Programa Nacional de Diagnóstico Precoce (teste do pezinho). É uma grande vitória para doentes e familiares, mas mais um desafio para a APPDH. Serão pais que vão ser confrontados com um diagnóstico mesmo antes dos filhos desenvolverem a doença e que, por isso, irão precisar de mais informação e apoio. A APPDH está a desenvolver um projeto para a criação de uma comunidade, a que chamamos “DrepaComunidade”, que visa sobretudo melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, dotando-os de competências na prevenção das complicações da doença e no seu controlo através da criação de espaço de apoio e partilha, uma comunidade de aprendizagem onde o “Saber para Cuidar” será o mote principal.

Celeste Bento, membro da Direção da APPDH

Assista, também, aos episódios da série “The Untold Stories of Sickle Cell”, onde Dr. Alex Kumar dá voz às histórias de vida de doentes com Anemia de Células Falciformes, através de imagens reais da doença, e demonstra os medos, o estigma e o isolamento que os doentes enfrentam todos os dias.

Histórias por contar sobre a Anemia das Células Falciformes - Introdução

Todos os dias, pessoas comuns enfrentam na sombra os sintomas dolorosos e potencialmente fatais da anemia de células falciformes, por causa do medo, do estigma e do isolamento. Conheça algumas histórias reais de quem vive o dia a dia com esta doença. Histórias contadas pela lente do dr. Alex Kumar, que nos mostra a imagem real desta doença, dando a voz às histórias de vida de doentes com anemia de células falciformes.

Histórias por contar sobre a Anemia das Células Falciformes – Teonna

A Teonna tem 27 anos. Tem anemia de células falciformes com necrose avascular em todas as articulações, o que levou a quatro cirurgias para colocação de próteses da anca. Embora ela tenha passado por todas as complicações de viver com esta doença, nunca permitiu que isso a impedisse de ajudar outras pessoas na comunidade de doentes com anemia de células falciformes.

Descarregue a infografia [aqui](#) (PDF, 0.33 MB).

Source URL: <https://www.novartis.com/pt-pt/stories/dia-mundial-da-anemia-de-celulas-falciformes-0>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/pt-pt/pt-pt/stories/dia-mundial-da-anemia-de-celulas-falciformes-0>
- <https://www.novartis.com/pt-pt/pt-pt/taxonomy/term/61>
- <https://appdh.org.pt/>
- https://www.novartis.com/pt-pt/sites/novartis_pt/files/v5_Sickle%20disease.pdf