

O que o questionário "The Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY)" nos dá a conhecer!

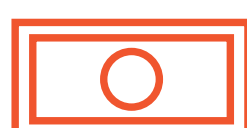
O questionário internacional, realizado em vários países, transversal, que avaliou o impacto da anemia de células falciformes (ACF) (também conhecida como drepanocitose) na vida diária dos doentes, incluiu:



Sintomas físicos



Bem-estar emocional

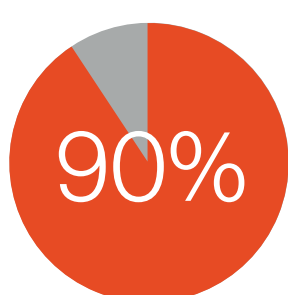


Impacto económico

SWAY, sickle cell world assessment survey

Crises vaso-oclusivas (CVO) e hospitalizações¹

Os doentes que completaram o questionário reportaram um número mais elevado de CVO do que os números descritos na literatura, o que sugere que as CVO poderão ser sub-reportados

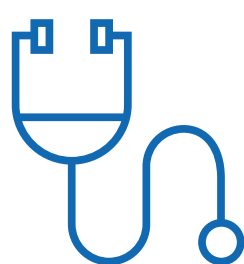


dos doentes inquiridos **experienciaram pelo menos 1 CVO nos 12 meses anteriores**

e **39% experienciaram 5 ou mais CVO** durante esse mesmo período

▶ Em média, foram experienciadas **5,3 CVO no ano anterior**

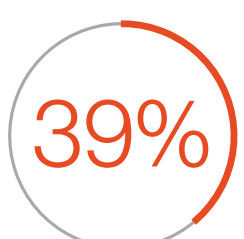
Os doentes com Anemia de Células Falciformes **nem sempre procuram cuidados médicos apesar dos sintomas e complicações da doença**



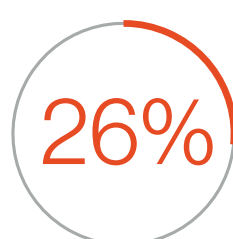
Das mais de **11.000 CVO reportadas** pelos respondedores

33% resultaram em hospitalização enquanto que quase 1/4 foi gerida em casa

Quando questionados pelo motivo **para não procurarem cuidados médicos na gestão das CVO:**



respondeu que o principal motivo para gerir as CVO em casa deveu-se a **uma má experiência anterior na urgência ou no internamento**



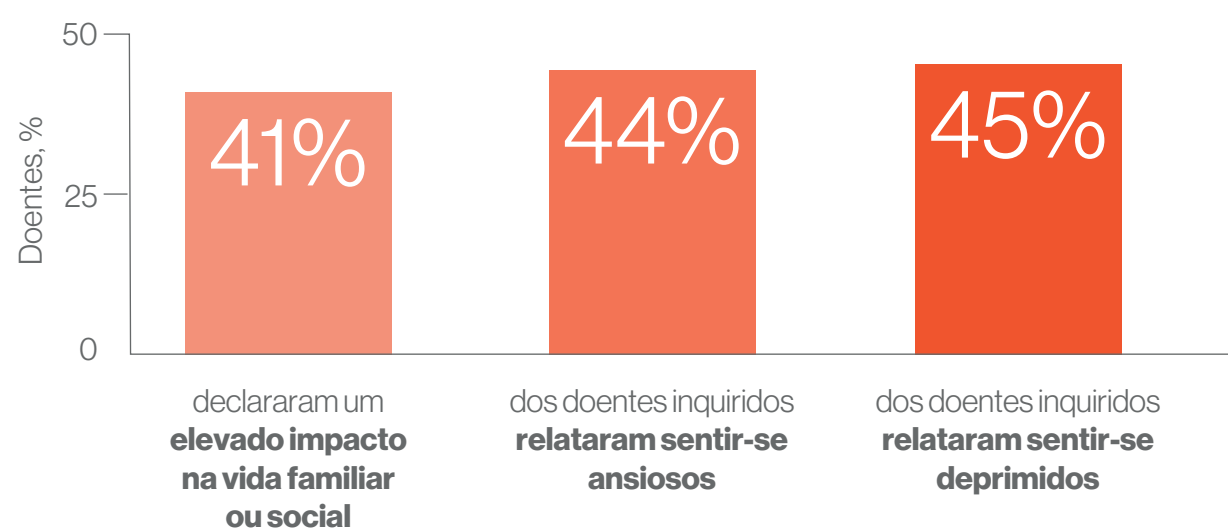
respondeu que não procurou assistência médica **devido à percepção de que os profissionais de saúde não compreendem a ACF**



respondeu que as suas CVO são tratadas em casa **porque a dor pode ser demasiado intensa para sair de casa**

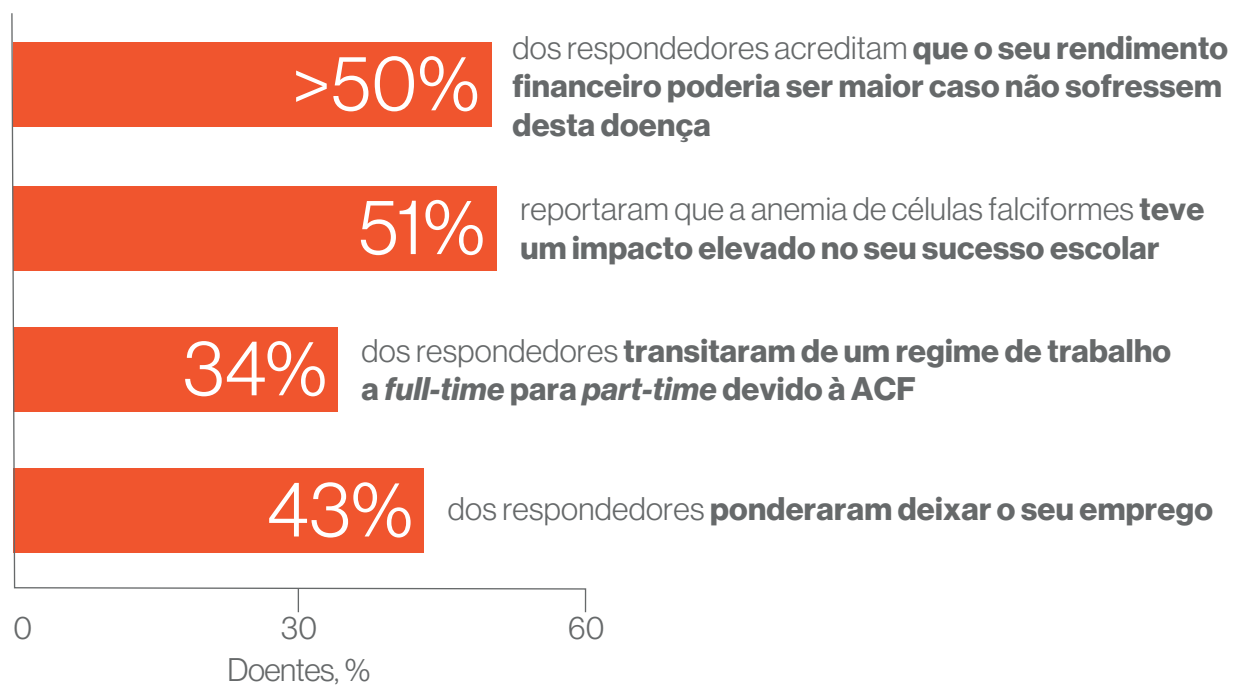
Carga da doença, para além da componente física²

A anemia de células falciformes tem um **impacto substancial no bem-estar emocional e na vida diária dos doentes**



Impacto económico²

A anemia de células falciformes tem impacto na capacidade dos doentes em trabalharem e/ou completarem os seus estudos



Os doentes inquiridos reportaram, em média, **mais de 1 dia de trabalho perdido em cada semana**

(8,3 horas em 7 dias) devido à sua doença

Referências: 1. Osunkwo I, Aendemariam B, Inusa B, et al. Management Strategies and Satisfaction Levels in Patients With Sickle Cell Disease: Interim Results From the International Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). Poster presented at: The American Society of Hematology Annual Meeting, December 7-10, 2019; Orlando, FL. 2. Osunkwo I, Aendemariam B, Inusa B, et al. Impact of Sickle Cell Disease Symptoms on Patients' Daily Lives: Interim Results From the International Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). Poster presented at: The American Society of Hematology Annual Meeting, December 7-10, 2019; Orlando, FL