

Dados do Trabalho

Título

Diagnóstico situacional das talassemias, resgatando uma doença ultrarrara em um país continental.

Introdução

As talassemias, anemias hereditárias com alteração na produção das hemoglobinas, tanto na cadeia da globina alfa quanto na beta, estão presentes em vários países do mundo devido aos fluxos migratórios oriundos da região do Mediterrâneo, sul da Ásia, Oriente Médio e da África. No Brasil, o Cadastro Nacional para as Talassemias, denominado Sistema Web Hemoglobinopatia (SIS WEB-Hemoglobinopatia – SIS WEB), teve início em 2015/2016, com o objetivo de estabelecer o perfil demográfico destes pacientes. O Comitê Técnico para Atenção às Talassemias da CGSH /DAET/SAES/MS retomou esta ação em 2023.

Objetivos

O objetivo desse estudo é apresentar os dados do Brasil atualizados até 28 de julho de 2025.

Material e Métodos

Utilizando os dados cadastrados no SIS WEB, os pacientes foram categorizados quanto ao tipo de patologia (talassemia maior – TM, intermediária - TI e doença da hemoglobina H - doença HbH), diferenciando-as por estado, região e faixa etária tendo como corte $< e \geq 18$ anos, além de quantificar os serviços que participam deste cadastro, separando-os por regiões do Brasil. Por seguir as diretrizes da Lei 12527/2011, não necessita de aprovação em CEP na plataforma Brasil, uma vez que usa dados de bases públicas governamentais.

Resultados

Temos 792 pacientes cadastrados no SIS WEB (357 com TM, 274 com TI e 161 com doença HbH). Considerando porcentagem por categorização da doença e regiões, no Norte temos 18 TM (5%), 07 TI (2%), 02 doenças HbH (2%); no Nordeste 54 TM (15%), 117 TI (43%), 46 doença HbH (29%); no Centro Oeste 22 TM (6%), 30 TI (11%), 28 doença HbH (17%); no Sul 46 TM (13%), 30 TI (11%), 51 doença HbH (32%); e no Sudeste, onde temos o maior número de pacientes, 217 TM (61%), 90 TI (33%), 32 doença HbH (20%). O estado de São Paulo tem o maior número de pacientes, com predomínio da TM, enquanto Pernambuco é o segundo estado com maior número de pacientes, com predomínio da TI. A maioria dos pacientes com talassemias tem mais de 18 anos de idade (66%). Até o momento temos 53 centros de tratamento cadastrados no Brasil, o que representa 89% dos centros de referência.

Discussão e Conclusão

Desde 2015 temos pacientes sendo cadastrados no SIS WEB, porém com adesão lenta ao sistema. Ter 89% dos centros cadastrados significa um avanço, mas é preciso alcançar a totalidade de centros de tratamento. Os dados do SIS WEB permitem a construção de políticas públicas mais consistentes com as necessidades dos pacientes desenhando a linha de cuidado mais individualizada e condizente com o que estas pessoas precisam. O estado de São Paulo tem a maior população de pacientes com talassemias devido a questão da onda imigratória italiana e Pernambuco tem maior população com TI relacionada a imigração portuguesa. Considerando que a maioria das pessoas com talassemia no Brasil tem mais de 18 anos, isto implicará na construção de uma linha de cuidado que conte com o monitoramento das complicações não só relacionadas a sobrecarga de ferro, mas também ao envelhecimento desta população. Conhecer onde estão os pacientes permitiu a realização do I Fórum de Talassemia junto com a ABHH em 2023, onde foi possível identificar as principais necessidades dos centros de tratamento, como acessos a ressonância magnética, a bomba de infusão de Desferroxamina, aos especialistas e ao diagnóstico molecular. Concluindo, o cadastro de pacientes cada vez mais robusto, propiciará instrumentos de análise mais consistentes para a construção da linha de cuidado que atenda de forma adequada e atualizada a população de pessoas com talassemia.

Área

Doenças da Série Vermelha: Anemias hemolíticas

Autores

Monica Pinheiro de Almeida Veríssimo, Sandra Regina Loggetto, Giorgio Roberto Baldanzi, Aderson da Silva Araujo, Edis Belini Jr, Claudia Bonini-Domingos, Milton Morais Jr, Joice Aragão Jesus, Luciana Maria de Barros Carlos

Patrocinadores Diamante



(<https://www.astrazeneca.com.br/>)



(<https://br.gsk.com/pt-br/home/>)



(<https://www.janssen.com/brasil/johnson-johnson-innovative-medicine>)



(<https://www.lilly.com/br/>)



(<https://www.novartis.com/br-pt/>)

Patrocinadores Ouro



(<https://www.bms.com/br>)



(<https://terapiascelulares.com.br/>)



(<https://www.msd.com.br/>)



([https://www\(pfizer.com.br/](https://www(pfizer.com.br/))



(<https://www.pint-pharma.com.br/>)



(<https://www.takeda.com/pt-br/>)

Referência mundial de empresa que promove o progresso da Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular.

Contato

Rua Dr. Diogo de Faria, 775/ Conj. 133 Vila
Clementino
São Paulo/SP - CEP. 04037-002.

Telefones: (11) 2369-7767
(11) 92067-7875 (WhatsApp)

Site Institucional: www.abhh.org.br
(<http://www.abhh.org.br>)



(https://www.facebook.com/ABHHOficial?locale=pt_BR)



(<https://www.youtube.com/@abhh.oficial>)



(<https://www.instagram.com/abhhoficial/>)



(<https://x.com/abhhoficial>)



(<https://br.linkedin.com/company/abhh>)

@abhhoficial

Fale com a Organização

Inscrição: eventos.alexandra@abhh.org.br

Trabalhos Científicos: htct@abhh.org.br

Exposição e Patrocínios: camila.matheus@abhh.org.br

Programação Científica: alessandra.lelis@abhh.org.br

Assessoria de Imprensa: danilogoncalves@agenciars.co