



Hemofilia e outras coagulopatias hereditárias



REALIZAÇÃO



CHESP

Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo

APOIO



FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA



Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo - CHESP

Fundado em 1966, foi a primeira associação de pacientes organizada no território nacional.

É uma associação beneficente, sem fins lucrativos, criada e dirigida por pais, pacientes, médicos e amigos da causa.

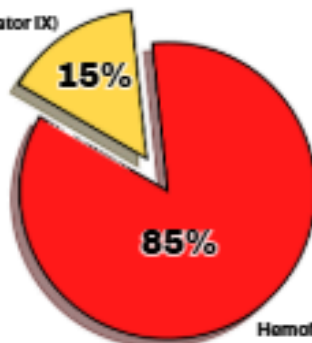
O CHESP busca oferecer serviços que possam contribuir para diminuir as graves consequências das hemofilias, Doença de von Willebrand e outras coagulopatias hereditárias, valorizando o indivíduo e, conseqüentemente, facilitando sua inserção social.

O projeto "CHESP ITINERANTE" quer aproximar os pacientes, familiares e equipe técnica dos CTHs – Centros de Tratamento para Hemofilia do interior e litoral de São Paulo.

A **Hemofilia** é uma alteração genética hereditária da coagulação do sangue, ligada ao cromossomo X que, em geral, afeta as pessoas do sexo masculino. Pode ser leve, moderada ou grave.

TIPOS DE HEMOFILIA

Hemofilia B (Fator IX)



Hemofilia A (Fator VIII)

Os sangramentos mais comuns e frequentes são os articulares ou músculo-articulares (joelhos, tornozelos, cotovelos, etc). Mas, podem ocorrer em qualquer outra parte do corpo,



Doença de von Willebrand - Ambos os sexos. Os sangramentos mais frequentes são os de mucosa e pele.

Outras coagulopatias hereditárias - Deficiência de outros fatores de coagulação, Ex.: Trombastenia de Glansmann, Bernard Soulier, entre outras,

Informações que podem facilitar seu dia a dia

- Fazer acompanhamento regular no CTH.
- Armazenar e usar os medicamentos como orientado no CTH.
- Entender a condição e o tratamento;
- Participar das decisões com segurança;
- Manter o cuidado, mesmo diante de dificuldades;
- Contar com o apoio da família, do CTH e da comunidade.

A corresponsabilidade fortalece o vínculo e promove a confiança.



O medicamento em casa é de responsabilidade do paciente e/ou cuidador.

Não fique sem medicamento ou deixe que vença na sua geladeira.

O armazenamento doméstico deve ser feito de forma adequada, sem danificar os frascos/dose e em temperatura ideal.



A dose da profilaxia é diferente da dose para intercorrências/sangramento!

É de extrema importância salientar que *raramente* a dose de profilaxia é igual à dose de tratamento que, em geral, é maior e calculada para estancar o sangramento (diferente de evitá-los).

Busque no CTH a orientação correta.

Informações que podem facilitar seu dia a dia

Formulário de identificação de uma pessoa com hemofilia, emitido pelo Ministério da Saúde. O formulário contém campos para nome, data de nascimento, endereço, e informações médicas. Há uma seção destacada em vermelho com o título "ATENÇÃO" e uma imagem de um código QR.

- Tenha sempre a carteirinha de identificação junto aos seus documentos;
- Em caso de **emergência** leve sempre o medicamento que tem disponível em casa;
- Quando viajar saiba, **com antecedência**, onde poderá buscar atendimento.

PRESTE ATENÇÃO



- **São proibidas** as injeções intramusculares (I.M.) para as pessoas com coagulopatias, exceto as vacinas com orientação de aplicação de gelo pré e pós;
- O uso de **AAS** (ácido acetil salicílico) e anti-inflamatórios não hormonais **estão contraindicados**, exceto os que não interferem na função plaquetária - que são os inibidores de COX2;
- **Não colocar** compressa quente em locais com suspeita ou com sangramento.

Informações que podem facilitar seu dia a dia



- **Nunca** deixe acabar o medicamento em casa para ir buscar no CTH. Sangramento não marca dia nem hora para acontecer;
- Em caso de **gestação na família** leve a gestante, antes do 7º mês (28 semanas de gestação), ao CTH para receber orientações sobre o pré natal;



- **Ofereça o máximo de informações** para que a **escola** possa acolher e incluir as crianças e os adolescentes. Existem diversos materiais disponíveis, produzidos pela Federação Brasileira de Hemofilia e pelo Ministério da Saúde, que podem auxiliar com informações essenciais. Consulte o seu CTH e conte com o CHESP.
- **No trabalho**, as pessoas com hemofilia podem executar diversos tipos de função. O importante é estudar e buscar especialização para que possa escolher uma atividade que seja **compatível** com seu organismo.



Multiplique essas informações com sua rede de apoio.

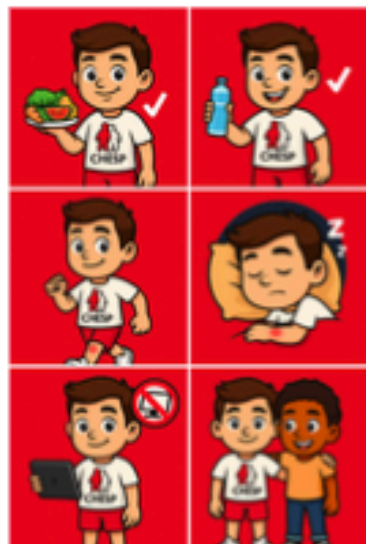
A importância da Fisioterapia

As hemartroses são sangramentos que acontecem dentro de uma articulação e afetam, mais frequentemente, joelhos, cotovelos e tornozelos. As hemartroses de repetição, quando não tratadas, podem causar dor e deformidades.



A fisioterapia é uma parte integrante do tratamento das pessoas com hemofilia e outras coagulopatias, tendo papel fundamental na recuperação funcional e na manutenção da qualidade de vida.

Hábitos de vida saudável



- Realizar refeições incluindo verduras, legumes e frutas da estação.
- Beber água.
- Praticar exercícios regulares - se possível ao ar livre.
- Dormir em horários regulares e horas adequadas.
- Evitar muitas horas de telas (celulares, computadores, TVs).
- Conviver com amigos.

Para o sucesso do programa de tratamento, cada esfera de governo tem as suas responsabilidades:

- **Ministério da Saúde:** Adquirir e distribuir os medicamentos aos Estados, de acordo com os pacientes registrados;
- **Estados:** Registrar os pacientes, tratá-los nos CTHs e distribuir os medicamentos.
- **Municípios:** Promover o atendimento integral do paciente, por meio das UBS, UPA, SAMU, aplicação de vacinas e seguimento clínico geral.



A adesão responsável ao tratamento começa com a adoção de medidas preventivas e de cuidado, onde é fundamental o apoio mútuo de pacientes, familiares e da rede de suporte.

A educação continuada é fundamental para que o paciente e seus familiares adquiram o conhecimento necessário para exercer o protagonismo no tratamento, participando das decisões e contribuindo para melhorar sua qualidade de vida.

Realização



CHESP

Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo

Apoio



**FEDERAÇÃO BRASILEIRA
DE HEMOFILIA**



Este material foi produzido pela equipe multiprofissional do
CHESP, com a supervisão da Dra. Nívia Maria Foschi.

São Paulo, 2025

ONDE BUSCAR AJUDA:

Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo - CHESP
(11) 5573-4814 – chesp.org.br

Federação Brasileira de Hemofilia
(54) 3538-1713 – hemofiliabrasil.org.br

MAIS INFORMAÇÕES

