



NÃO SABER É O PRIMEIRO SINTOMA!

CONHEÇA OS SINAIS E SALVE VIDAS

**RELATÓRIO FINAL
GRUPO DE REFLEXÃO
DAS COAGULOPATIAS
NA MULHER**

ÍNDICE

O Projeto	1
Participantes do Grupo de Reflexão	4
Relatório Primeira Reunião do Grupo de Reflexão	6
Relatório Segunda Reunião do Grupo de Reflexão	11
Relatório Terceira Reunião do Grupo de Reflexão	15

O PROJECTO

O projeto "O pior das coagulopatias? É não saber.", lançado pela Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH), entrou no seu segundo ano com o objetivo de continuar a mobilizar a sociedade para a conscientização dos sintomas que afetam as mulheres. No seu eixo central continua a estar o apelo ao diagnóstico precoce.

OBJETIVOS E ENVOLVIMENTO SOCIAL

A campanha visa envolver diferentes eixos da sociedade, levantando a importância de identificar os sinais e sintomas das coagulopatias femininas, cujo desconhecimento é muitas vezes o primeiro "sintoma". O foco é ajudar as mulheres a reconhecerem esses sintomas e mobilizarem-se em busca de um diagnóstico correto.

Durante 2024, a campanha ganhou força em diversas plataformas e contou com a participação da apresentadora de televisão Tânia Ribas de Oliveira como figura pública, que, enquanto mulher, mãe e comunicadora, se identificou com a causa. Ela protagonizou um vídeo intimista ao lado de Alexandra Rocha, uma mulher diagnosticada com coagulopatia, que também é mãe e professora. Este vídeo

foi uma das formas de sensibilização, trazendo uma abordagem emocional e pessoal sobre a importância do diagnóstico e tratamento.

FORMAS DE DIVULGAÇÃO

A campanha foi disseminada ao longo de 2024 através de múltiplos canais, incluindo:

Plataformas digitais: site da APH, redes sociais (Facebook e Instagram) e inserções em portais de informação digitais.

Espaços físicos: centros de saúde, centros comerciais e outros locais de grande circulação de pessoas. A presença em ambientes como os descritos visou ampliar o alcance da campanha e atingir tanto o público em geral como aqueles que já estão sensibilizados para questões de saúde.

GRUPO DE REFLEXÃO TRANSVERSAL

Um dos pontos fortes do 2º ano campanha foi a criação de um Grupo de Reflexão composto por diversas entidades e personalidades que debateram temas fundamentais para as mulheres com coagulopatias, como:

- **Divulgação de Sinais e Sintomas:** a importância de reconhecer sintomas específicos das coagulopatias.

- **Subdiagnóstico e/ ou Diagnóstico Tardio:** os desafios enfrentados na identificação precoce da condição.
- **Desigualdade no Tratamento:** a luta pela equidade no acesso a tratamentos adequados.
- **Impacto na Qualidade de Vida:** como a condição afeta a vida das mulheres diagnosticadas.
- **Avanços Científicos e Inovação:** exploração de novas tecnologias e tratamentos na área das coagulopatias.
- **Acompanhamento:** a importância de um acompanhamento médico contínuo e especializado.

PRESENÇA EM ESPAÇOS PÚBLICOS E DE SAÚDE

Assim como no ano anterior, a campanha buscou estabelecer presença em locais de grande circulação, como centros comerciais, mas também se expandirá futuramente para faculdades e centros de saúde, locais onde será possível atingir um público amplo e mais sensível à temática de saúde. A intenção é continuar a aumentar a conscientização entre as mulheres e os profissionais de saúde sobre a importância do diagnóstico precoce das coagulopatias.

CONCLUSÃO

Com o envolvimento de figuras públicas e uma estratégia de divulgação robusta, a campanha de 2024 pretendeu dar continuidade ao trabalho iniciado em 2023, ampliando o impacto nas diferentes esferas da sociedade.

O objetivo central foi trazer mais visibilidade para as coagulopatias femininas, reduzir o subdiagnóstico e garantir que mais mulheres possam reconhecer os sinais, buscar ajuda e receber o tratamento necessário.

A Reflexão sobre Coagulopatias nas Mulheres aborda diversos desafios e propõe soluções para melhorar o diagnóstico, tratamento e conscientização sobre essas condições.

PARTICIPANTES DO GRUPO DE REFLEXÃO

ANA ABRUNHOSA

Cargo: Deputada e Presidente da Comissão de Saúde da XVI Legislatura

Contribuição: Ofereceu o apoio da Comissão de Saúde para divulgar o tema e colaborar com iniciativas relacionadas às coagulopatias, incluindo a possibilidade de organizar uma audição para aprofundar a questão.

ALEXANDRA SANTOS

Cargo: Assistente Graduada Hospitalar em Imunohemoterapia na USL São José, Lisboa; Coordenadora do Centro de Referência de Coagulopatias Congénitas.

Contribuição: Com 19 anos de experiência na área, está interessada em desenvolver projetos focados na saúde dos pacientes, tanto em tratamento quanto na divulgação das coagulopatias femininas.

CARLA PEREIRA

Cargo: Representante da Direção-Geral da Saúde, Coordenadora do Consórcio Orphanet e Representante de Portugal no board Europeu dos Centros de Referência das Redes Europeias de Referência

Contribuição: Destacou o interesse em desenvolver políticas de saúde nacionais e europeias voltadas para a proteção de pessoas com doenças raras, incluindo as coagulopatias.

DIANA COSTA

Cargo: Secretária-Geral da Ordem dos Farmacêuticos

Contribuição: Afirmou o compromisso da Ordem em participar nas discussões, considerando a relevância do tema para a saúde da mulher, e contribuir para soluções práticas nas áreas abordadas.

RITA TAVARES

Cargo: Portadora da Doença de von Willebrand Tipo 3 e membro do Comité de Mulheres da APH

Contribuição: Enfatizou a importância da conscientização sobre as coagulopatias femininas, apontando a falta de conhecimento geral sobre o tema.

MARTA MOREIRA

Cargo: Secretária da Associação Portuguesa de Hemofilia (APH)

Contribuição: Ressaltou a dificuldade no diagnóstico de

coagulopatias em mulheres e destacou o papel da campanha em ampliar o alcance e o impacto dessa conscientização.

ESTEFÂNIA MARIA PAIVA MARTINS

Cargo: Médica Dentista, representante da Ordem dos Médicos Dentistas

Contribuição: Enfatizou o desejo da Ordem de contribuir para a literacia em saúde, principalmente entre médicos dentistas e pacientes, em relação às coagulopatias.

TERESA FIDALGO

Cargo: Coordenadora da Unidade Funcional de Hematologia Molecular, especializada em von Willebrand

Contribuição: Reforçou a importância de uma abordagem multidisciplinar e destacou a necessidade de maior visibilidade e prevenção através de estudos familiares e educação sobre as coagulopatias.

ANA PAULA SOUSA

Cargo: Assistente Hospitalar Graduada em Imunohemoterapia no Instituto Português do Sangue e da Transplantação; Mestre em Biotecnologia pelo Instituto Superior Técnico de Lisboa, Coordenadora Nacional do Sangue e da Medicina Transfusional.

Contribuição: Declarou o compromisso contínuo e interessado do IPST em apoiar iniciativas de conscientização sobre coagulopatias nos Serviços de

Sangue e de Medicina Transfusional. Sublinhou o trabalho prévio de articulação, realizado com esta Associação no ano de 2023, no âmbito de divulgação da campanha de 2023, e sublinhou a importância de promover a saúde nomeadamente junto dos dadores de sangue, muitas vezes impossibilitados de dar sangue por valor de hemoglobina abaixo do requisito legal. Reafirmou a vontade institucional na continuidade desta parceria, em concreto através da divulgação da campanha junto dos Serviços de Sangue e também dos Serviços de Medicina Transfusional, que acompanham os doentes com coagulopatias nas suas consultas diárias.

MARISA VARANDAS

Cargo: Enfermeira Especialista na Unidade Local de Saúde de Santa Maria, representante da Ordem dos Enfermeiros.

Contribuição: Afirmou o interesse da enfermagem em contribuir para a promoção da saúde e o aumento da literacia em coagulopatias, com foco na educação para a saúde.

RITA POMBAL

Cargo: Médica de Família, coordenadora do Grupo de Estudos de Hematologia da Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar

Contribuição: Afirmou o compromisso da APMGF, considerando a relevância deste tema, em participar nas discussões, reflexões e contribuir para a formação ativa e sensibilização dos médicos de família.

ALEXANDRA ROCHA

Cargo: Associação Portuguesa de Hemofilia (APH) e pessoa que deu testemunho na Campanha de 2024, em entrevista a Tânia Ribas de Oliveira.

Contribuição: Deu o seu depoimento sobre a participação na campanha, a sua experiência enquanto pessoa com coagulopatia e percurso até diagnóstico e acompanhamento.

RELATÓRIO PRIMEIRA REUNIÃO DO GRUPO DE REFLEXÃO

03/09/2024

PRIMEIRA PARTE

1. Rapidez e Desafios no Diagnóstico

O diagnóstico de coagulopatias em mulheres é frequentemente tardio, mesmo diante de sintomas evidentes. Como ilustrado por Rita Tavares, muitas pessoas só são diagnosticadas em emergências. A disseminação de informação acessível é crucial para que as mulheres reconheçam os sinais antes de surgirem complicações mais graves.

2. Impactos na Qualidade de Vida

As coagulopatias afetam profundamente a vida das mulheres, com exemplos como menstruação abundante que resultam em anemia e dificuldades no trabalho e vida social. Em casos extremos, que podem levar à remoção do útero, os problemas são frequentemente ignorados, tanto pelas mulheres como pelos profissionais de saúde.

3. A Necessidade de Informação e Educação

Muitas mulheres, acostumadas com sintomas como menstruações prolongadas e anemia, não associam esses sinais a coagulopatias. A educação, tanto para a população quanto para profissionais de saúde (incluindo enfermeiros e farmacêuticos), é vital para melhorar os diagnósticos precoces.

4. Experiências Pessoais

Relatos pessoais revelam como as coagulopatias podem limitar a vida diária das mulheres, levando a situações constrangedoras. Esses testemunhos destacam a necessidade de apoio psicológico e tratamento adequado.

5. Perspetiva dos Profissionais de Saúde

Profissionais de saúde enfatizam os avanços no diagnóstico diferencial e a importância de uma abordagem multidisciplinar, envolvendo especialistas de várias áreas para que ao trabalharem juntos possam fornecer um atendimento mais holístico e adequado.

6. Cooperação entre Setores Público e Privado

É necessária maior integração entre os setores público e privado, pois muitas pacientes são transferidas para o setor público devido à falta de especialização. Garantir que os cuidados sejam adequados em ambos os setores é crucial.

7. Centros de Referência

A criação de centros de referência em Portugal e na Europa foi um passo fundamental para garantir um maior prolongamento e qualidade de vida para as pessoas com coagulopatias.

8. Recomendações

1. Promover campanhas de sensibilização direcionadas tanto para a população quanto para profissionais de saúde.
2. Ampliar a educação e formação de profissionais de saúde.
3. Fortalecer a cooperação entre os setores público e privado.
4. Desenvolver programas educativos nas escolas para conscientizar os jovens sobre os sintomas das coagulopatias.
5. Apoio governamental para pesquisa e inovação no tratamento.

Os pontos acima refletem a complexidade das coagulopatias nas mulheres e a necessidade de desenvolver esforços integrados para melhorar a elucidação, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado.

SEGUNDA PARTE

As diferentes ordens de saúde e representantes das instituições profissionais de saúde estão alinhadas na necessidade de aumentar a literacia em saúde, especificamente no campo das coagulopatias, como a doença de von Willebrand. A colaboração entre as partes é essencial e destacam-se algumas das estratégias-chave apontadas:

1. **Educação e Sensibilização:** todos concordam com a importância de formar tanto os profissionais de saúde quanto o público em geral, com destaque para a disseminação de informação simples e acessível sobre sintomas e sinais dessas doenças. A Ordem dos Médicos Dentistas, por exemplo, mencionou que está aberta à partilha de informação com os seus profissionais e com o público.
2. **Rastreios e Campanhas nas Escolas:** o envolvimento das escolas, sugerido pela Ordem dos Enfermeiros e apoiado por outras partes, pode ser uma via eficaz para educar os jovens e normalizar o diálogo sobre questões de saúde. Também foi sugerido que os pares podem ter um papel importante na partilha de informação.
3. **Formação para Profissionais de Saúde:** tanto os médicos de família, como os farmacêuticos e enfermeiros têm um papel crucial na deteção precoce de coagulopatias. A formação contínua e a participação em workshops e congressos podem ajudar a aumentar a consciencialização e a habilidade de diagnóstico. A Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar já realiza alguns workshops e webinars para médicos de família, mas ainda há espaço para ampliar essa formação.

4. Apoio ao Diagnóstico Precoce: um ponto comum nas intervenções foi a necessidade de melhorar a capacidade dos profissionais em identificar essas doenças, uma vez que muitas vezes os sintomas são ignorados ou normalizados. O médico de família, em particular, é mencionado como a primeira linha de defesa e o envolvimento e capacitação desses profissionais é crucial para evitar o subdiagnóstico. A Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar publicou em 2024 o “Guia Prático de Hematologia nos CSP” que inclui um capítulo dedicado a esta temática <https://apmgf.pt/wp-content/uploads/2024/09/GE-Hematologia.pdf>

5. Divulgação nos Centros de Saúde e Farmácias: representantes de várias ordens sugeriram que os centros de saúde e farmácias comunitárias são canais valiosos para a divulgação de informação, uma vez que têm contato próximo e frequente com a população. O papel das farmácias foi destacado pela Ordem dos Farmacêuticos, especialmente pela sua proximidade com os cidadãos.

Esta abordagem holística, que envolve formação, sensibilização e ação direta, tanto para profissionais quanto para o público, pode ajudar a reduzir o subdiagnóstico e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com coagulopatias, promovendo um diagnóstico e tratamento mais eficazes.

A sugestão sobre a comunicação é realmente valiosa. A ideia de utilizar podcasts e redes sociais, como TikTok e outras plataformas digitais para atingir públicos mais jovens, é particularmente relevante. Como mencionado, os métodos tradicionais podem não ser eficazes para determinados públicos, que preferem escolher o que consomem e onde consomem a informação.

Essa abordagem mais contemporânea pode ser complementada por ações diretas nas escolas e universidades, como também foi sugerido anteriormente, especialmente em campanhas de sensibilização para temas de saúde. A comunicação entre pares também pode ser muito eficaz e é algo que muitos jovens valorizam.

Além disso, a importância de uma mensagem clara, simples e objetiva em qualquer campanha é fundamental. Ao diversificar os canais de comunicação, torna-se possível atingir tanto a população mais jovem, que está maioritariamente no mundo digital, como as gerações anteriores, que ainda utilizam meios mais tradicionais, como flyers e outros materiais impressos.

Esses diferentes canais e abordagens diferenciadas podem, em conjunto, contribuir para atingir um dos objetivos principais, que passa por chegar ao maior número de pessoas possível. O envolvimento de figuras públicas que sejam relevantes para diferentes grupos etários também pode aumentar a visibilidade dessas ações.

Por fim, parece que houve uma compreensão mútua da necessidade de formação contínua para profissionais de saúde, bem como da importância da educação do público em geral, o que indica que o debate está a evoluir numa direção produtiva.

TERCEIRA PARTE

A discussão abordou vários aspectos relacionados com as coagulopatias nas mulheres, com foco em desigualdades de tratamento e impacto na qualidade de vida. Entre os principais pontos levantados, destacam-se:

1. **Impacto na Qualidade de Vida:** a campanha tem sido eficaz a comunicar os sinais e sintomas de alerta, mas poderia expandir seu foco para o impacto na saúde mental e na qualidade de vida. Isso é especialmente relevante para mulheres jovens, que podem enfrentar dificuldades em atividades diárias, como frequentar a escola, e para aquelas em idade reprodutiva, que muitas vezes hesitam em engravidar devido ao histórico familiar ou ao medo da doença. O impacto emocional, associado ao cansaço físico e à anemia crônica, foi amplamente destacado.
2. **Diagnóstico e Subdiagnóstico:** embora existam ferramentas para ajudar no diagnóstico de coagulopatias, essas ainda são limitadas e nem sempre certificadas ou amplamente conhecidas pelos médicos. Essa vicissitude gera dificuldades no diagnóstico adequado, especialmente quando relacionado ao fluxo menstrual e ao impacto na vida das mulheres. Há também poucos inquéritos de qualidade de vida validados para o mercado português, o que dificulta a avaliação do impacto total da doença.
3. **Desigualdade no Tratamento:** há uma clara desigualdade no acesso ao tratamento de coagulopatias, especialmente para casos mais graves. A falta de uniformidade no acesso aos medicamentos e a expertise variada entre os centros de saúde foram apontadas como desafios. A logística de tratamento em casa, a disponibilidade de enfermeiros treinados e o acesso rápido ao tratamento endovenoso são fundamentais para o prognóstico, mas muitas vezes comprometidos pela localização geográfica e pelo sistema de saúde. Além disso, a falta de uma equipa dedicada e o difícil acesso a tratamentos dentários ou outros procedimentos médicos complicam ainda mais o manejo da doença.

4. **Desafios no Envelhecimento com Coagulopatias:** a questão do envelhecimento com coagulopatias congénitas está a tornar-se cada vez mais relevante, visto que há pouca pesquisa sobre como essas condições evoluem com o tempo. Os profissionais de saúde enfrentam desafios diários ao tratar esses pacientes e, muitas vezes, estão a “fazer ciência” em tempo real, dado o desconhecimento sobre como proceder em alguns casos.
5. **Campanha de Consciencialização:** A campanha atual, apesar de bem estruturada, é apenas um alerta inicial. A comunicação precisa de ser diversificada para alcançar diferentes públicos, desde os jovens até médicos de família. Testemunhos e diferentes canais de comunicação, como redes sociais, são essenciais para engajar a população e garantir que o diagnóstico e tratamento sejam mais acessíveis.

CONCLUSÕES

Embora a campanha seja um bom ponto de partida, há muitos aspectos das coagulopatias — especialmente em mulheres — que exigem maior atenção e esforço, incluindo a equidade no tratamento e o apoio à saúde mental.

Esta parte da conversa aborda diversas questões ligadas ao acompanhamento médico de pessoas com coagulopatias congénitas e as dificuldades que enfrentam em diversos contextos, como a realização de exames, acesso a tratamentos e desafios dentro do setor de saúde, seja público ou privado.

Foi mencionada a complexidade dos procedimentos médicos para pessoas com coagulopatias, como colonoscopias e tratamentos dentários, devido ao risco de sangramento. As especialistas explicaram que esses procedimentos não podem ser realizados sem uma análise cuidadosa do risco hemorrágico e o uso de fatores de coagulação, que podem ser caros e de difícil acesso.

Além disso, há uma discussão sobre as dificuldades organizacionais no sistema de saúde, que muitas vezes deixam essas pessoas sem uma referência clara ou um caminho estruturado de acompanhamento, especialmente quando são atendidas no setor privado. Isso pode complicar o diagnóstico e o tratamento adequado. Um exemplo citado é a dificuldade em obter seguros de saúde ou realizar determinados procedimentos, mesmo quando a coagulopatia é leve.

Também é levantada a questão dos avanços científicos no tratamento dessas doenças, que permanecem ainda sem cura,, e o diagnóstico continua a ser uma prioridade. Especialistas mencionam que, apesar de grandes avanços na ciência, há desafios económicos para implementar esses novos tratamentos. Além disso, destacam a importância de garantir a formação de novos profissionais de saúde especializados, devido à falta de substituição adequada para a geração de médicos que se está a reformar.

A conclusão geral reflete uma preocupação tanto com a inovação científica como com a necessidade de reforçar o básico, seja a organização dos serviços de saúde, a formação continuada de médicos e outros profissionais ou a criação de canais eficientes de referenciação para que as pessoas com coagulopatias recebam o cuidado necessário e em tempo útil.

A última questão, o acompanhamento do doente, foi considerada como realmente importante. O acompanhamento traz à tona o papel central do doente na sua jornada pelo sistema de saúde, especialmente quando se trata de uma condição crónica, como as coagulopatias congénitas. A proposta de incluir uma reflexão sobre a experiência dos doentes é fundamental para compreender os desafios práticos que enfrentam no sistema de saúde público e privado.

Explorar o ponto de vista do doente vai ao encontro da medicina centrada no paciente, permitindo entender não apenas o circuito clínico, mas também as dificuldades de acesso a cuidados especializados, de continuidade do tratamento no setor privado e de coordenação entre serviços. Ao incluir o relato pessoal de quem vive a condição, seja a da Rita, do Alexandre ou da Ana Pastor, será possível enriquecer as discussões e, talvez, trazer ideias para melhorar o acompanhamento e a referenciação.

Seria interessante que, numa próxima reunião, esse tema fosse abordado logo no início, possibilitando que as decisões e reflexões subsequentes já levassem em consideração essa perspetiva do doente. É uma oportunidade para ajustar o sistema de referenciação e o seguimento clínico de acordo com as necessidades reais dos pacientes.

Isso também pode impactar o modo como os cuidados primários e especializados são prestados e agilizar o acesso a tratamento adequado, principalmente áreas geográficas com menos recursos diferenciados, onde os internistas são muitas vezes o primeiro ponto de contacto. O feedback dos doentes também poderia ser uma ferramenta valiosa para a criação de soluções mais eficientes e acessíveis.

Assim, incluir a jornada dos doentes não só amplia o debate, como também contribui para um sistema de saúde mais justo e eficiente para todos os envolvidos.

RELATÓRIO SEGUNDA REUNIÃO DO GRUPO DE REFLEXÃO

23/10/2024

PRIMEIRA PARTE

1. Principais Temas Abordados

1.1. Comunicação da Campanha Reforço da Comunicação:

1.1.1. As entidades participantes detalharam os esforços em curso para divulgar a Campanha nas suas plataformas.

1.1.2. Propuseram formas de otimizar a promoção da Campanha por meio de programas específicos e parcerias estratégicas.

1.1.3. Diferenciação entre os Setores Público e Privado:

1.1.4. Foi abordada a necessidade de adaptar estratégias para escolas públicas e privadas, destacando os desafios no setor privado.

1.2. Rastreio e Jornada do Doente

Rastreio:

- Constatou-se que, devido à raridade da condição, o rastreio em larga escala não seria justificado.
- A prioridade deve ser aumentar o awareness (consciência) entre médicos e outros profissionais de saúde, incluindo médicos de família e especialistas.
- Sugere-se um método de screening simples para facilitar o diagnóstico precoce e adequado.

Jornada do Doente e Referenciação:

- Destacou-se a importância de uniformizar protocolos de tratamento e integrar esforços entre as regiões Norte e Sul e entre os setores público e privado.
- Identificou-se a necessidade de abordar lacunas no diagnóstico durante os internamentos hospitalares.

1.3.Saúde Escolar e Jovens

Intervenção nas Escolas:

- Discutiu-se a criação de uma parceria com o Programa de Saúde Escolar para promover o awareness sobre coagulopatias nas escolas públicas e privadas.
- Propôs-se a adaptação de materiais pedagógicos para crianças e adolescentes, similar a programas já realizados para outras doenças raras.

1.4.Setores Público e Privado

Colaboração

- O setor público tem maior adesão ao Programa de Saúde Escolar, enquanto o privado enfrenta desafios para implementar as campanhas.
- Sugeriu-se a utilização de pontos focais nos grandes grupos privados para distribuição de materiais educativos e promoção de diagnósticos.

2. Decisões e Ações Prioritárias

2.1.Comunicação:

- Reforçar a divulgação por meio das plataformas institucionais das entidades.

2.2. Awareness:

- Criar campanhas de sensibilização para médicos, enfermeiros, nutricionistas e educadores.

- Desenvolver materiais específicos para escolas, com validação científica, e integrá-los ao Programa de Saúde Escolar.

2.3. Protocolos e Screening:

- Desenvolver ferramentas simples de triagem e uniformizar os protocolos de referênciação e tratamento.

2.4. Parcerias Estratégicas:

- Estreitar laços com o Ministério da Educação para implementar o programa nas escolas.
- Envolver grandes grupos privados para ampliar o alcance das ações.

3. Próximos Passos

- Alinhamento:
Trabalhar na adaptação de materiais para diferentes públicos-alvo (crianças, adolescentes, profissionais de saúde).
- Integração:
Estabelecer cronogramas para a implementação do programa nas escolas e em unidades de saúde.
- Monitorização:
Criar métricas para avaliar o impacto das campanhas e ações nos setores público e privado.

SOBRE A SEGUNDA PARTE DA REUNIÃO

1. Rastreio e Sensibilização

Viabilidade do Rastreio:

- Rastreio em larga escala não é apoiado devido à baixa prevalência das coagulopatias.
- Foi sugerido o uso de ferramentas como scores de bleeding e questionários de autopreenchimento, incluindo QR codes em materiais informativos, para ajudar na identificação precoce.

Educação para Médicos de Família:

- Médicos de família devem ser capacitados para identificar sinais clínicos e referenciar casos suspeitos aos centros especializados.
- Destaque para a importância de valorizar a clínica e o histórico familiar, mesmo com resultados analíticos normais.

Papéis Complementares:

- Farmacêuticos comunitários podem contribuir na orientação inicial e na disseminação de informações por meio de materiais em farmácias.
- Proposta de integração de guias clínicos atualizados para médicos de família, incluindo um capítulo específico sobre distúrbios hemorrágicos.

2. Comunicação e Divulgação

Materiais Informativos:

- Cartazes e panfletos têm impacto significativo ao ajudar as pessoas a se identificarem com sintomas.
- Proposta de digitalização e disponibilização desses materiais em plataformas acessíveis a farmácias, escolas e centros de saúde.

Campanhas em Farmácias e Escolas:

- As farmácias podem atuar como ponto de disseminação de informações, com cartazes e folhetos informativos.
- Integração ao Programa de Saúde Escolar, com materiais adaptados para crianças e adolescentes.

Redes Sociais e Influenciadores:

- Envolver profissionais de saúde influentes nas redes sociais para promover a campanha.
- Identificar médicos e especialistas com forte presença digital, especialmente no Instagram.
- Proposta para criar um grupo que possa compilar contatos de influenciadores e coordenar ações de divulgação.

3. Protocolos e Referenciação

Percursos Assistenciais Integrados:

- Desenvolver protocolos de referenciação claros para coagulopatias, baseando-se em exemplos bem-sucedidos em outras áreas, como o seguimento de grávidas ou diabéticos.
- Proposta de iniciar formações nos conselhos técnicos das ULSs e cuidados de saúde primários.

Certificação e Ferramentas Digitais:

- O modelo de certificação ARSA incentiva à criação de percursos assistenciais integrados, o que pode beneficiar o tratamento de coagulopatias.
- Ferramentas como SIGA e ALERT podem facilitar a referenciação, mas é necessário garantir o seu funcionamento em todas as regiões.

Desafios Regionais:

- Identificar limitações no acesso à medicina interna em áreas remotas, como o Alentejo e Bragança, e garantir que os protocolos consideram essas particularidades.

4. Encaminhamentos e Sugestões

Materiais de Divulgação:

- Finalizar e distribuir cartazes, panfletos e guias, tanto impressos quanto digitais.
- Criar uma página digital centralizada para consolidar e divulgar todos os materiais da campanha.

Ligaçāo com Influenciadores:

- Contatar médicos e profissionais de saúde influentes para promover a campanha.
- Estabelecer um grupo de trabalho para coordenar esforços e evitar sobreposição de contatos.

Protocolos de Referenciação:

- Desenvolver percursos assistenciais específicos para coagulopatias.
- Garantir alinhamento com centros de referência e funcionamento pleno das ferramentas de referenciação.

Próximas Ações: Planear encontro para rever os avanços e alinhar estratégias para congressos e outras ações de sensibilização.

CONCLUSÕES

A reunião reforçou a necessidade de:

- Sensibilizar médicos e profissionais de saúde sobre o diagnóstico precoce e correto.
- Ampliar a comunicação com o público por meio de farmácias, escolas e influenciadores.
- Desenvolver protocolos de referenciação para garantir acesso ao tratamento adequado.

RELATÓRIO TERCEIRA REUNIÃO DO GRUPO DE REFLEXÃO

27/11/2024

PRIMEIRA PARTE

1. Principais temas debatidos

- I. Jornada do Doente
- II. Sistema Privado Versus Sistema Público
- III. Inserção de Módulo nos programas de ensino via Projecto de Resolução avançado pela Presidente da Comissão de Saúde

IV. Outras Parcerias Relevantes

V. Via Verde das Coagulopatias

VI. Estudo sobre as Doenças de Sangue

JORNADA DO DOENTE: COMO SÃO REFERENCIADOS?

Como são identificados e inseridos no sistema? Uma coisa é a perspetiva dos especialistas, outra é a realidade no terreno. O que acreditam que podia ser melhorado?

- a. Estigma por parte dos doentes para com a sua própria condição. É muito importante chegar aos jovens.
- b. Há dificuldade em falar sobre os sintomas e há dificuldade em diagnosticar.
- c. Os sintomas deveriam ser abordados no planeamento familiar.

Aprofundar as dificuldades dos doentes que entram nos sistemas privados e só muito mais tarde são encaminhados para os centros de referência públicos.

- Integrar associação de hospitalização privada e integrar hospitais privados.

A formação nas áreas de saúde – medicina, enfermagem, farmácia e medicina dentária – deveria inserir módulos de medicina transfusional e as principais componentes sobre o diagnóstico e tratamento.

- Uma das recomendações passaria por inserir um módulo no ensino pré-graduado e no programa das universidades. Para efeitos de formação, a mesma poderia acontecer em parceria com IPST. Sem doadores não há tratamento, ou seja, o seu papel é fundamental na medicina transfusional em todas as escolas de saúde.
- Há falta de conhecimento nas principais áreas de medicina que podem ser a porta de entrada destes doentes: medicina geral e familiar, anestesia, medicina interna.
- Foi sugerido avançar com Projecto de Resolução sobre a inserção deste módulo nos programas de formação e Comissão chamar as Ordens.
- Traçar perfil dos doentes, impacto da doença, números dos doentes. Basta aceitação e inquérito a distribuir nos centros de referência? É importante perceber o impacto das doenças de sangue e suas repercussões na qualidade de vida.

CONCLUSÕES

- O resultado do trabalho levado a cabo por este Grupo de Reflexão deveria ser partilhado com o Grupo de Trabalho para as Doenças Raras e com Centros de Referência.
- Adicionalmente, é relevante perceber a evolução do registo de saúde único, intersectorial e PRN.
- A Associação Nacional dos Municípios deveria reunir com Grupo de Reflexão para analisar possíveis sinergias na divulgação da informação e outros apoios que associação possa dar.
- Seria relevante cruzar com outros dados, tipo de histeroectomias realizadas e que podiam ter sido prevenidas e impacto no estigma da mulher.
- Analisar estudos internacionais de qualidade de vida e questionários já realizados, para ser levado a cabo um benchmark.