



Campanha “O Pior das Coagulopatias na Mulher? É Não Saber.”

Informação geral

Existem inúmeras mulheres que permanecem anos ou décadas sem conhecerem que têm distúrbios na coagulação do seu sangue (coagulopatia/distúrbio hemorrágico).

A APH - Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas, e o seu comité de Mulheres, acredita que através de divulgação de informação acessível a todos poderá contribuir para a sensibilização da sociedade em geral acerca dos riscos que esta condição poderá acarretar para as mulheres que desconhecem ser portadoras. O alerta e a obtenção do correto diagnóstico é o objetivo da campanha “O Pior das Coagulopatias na Mulher? É Não Saber.” da APH.

As Coagulopatias Congénitas são doenças genéticas que afetam a coagulação do sangue. São várias as suas possíveis origens. Entre elas destacam-se os défices de um ou vários fatores de coagulação, défice do FvW (doença de von Willebrand), défices de agregação plaquetária (Trombastenia de Glanzmann), entre outros. O seu correto e atempado diagnóstico é fundamental para que seja possível garantir o acompanhamento da sua condição, acautelando possíveis complicações e impedindo riscos desnecessários.

Muitas pessoas pensam que somente os homens podem ter distúrbios hemorrágicos e as famílias são muitas vezes surpreendidas com o diagnóstico de um distúrbio hemorrágico numa rapariga ou mulher. Vulgarmente, o primeiro sinal nas raparigas de que podem ter distúrbio hemorrágico é o aparecimento de menstruações abundantes.

Porque as mulheres sangram natural e regularmente durante um longo período da sua vida, podem permanecer anos ou décadas sem diagnóstico de doença hemorrágica. E porque o diagnóstico é a única forma de tratar e reduzir o risco de hemorragia nas coagulopatias congénitas, a campanha “**O Pior das Coagulopatias na Mulher? É Não Saber.**” envolve vários stakeholders para que, a uma só voz, se conheça mais acerca destas doenças e assim se possa diminuir o sofrimento dos doentes que sofrem em silêncio.

A campanha materializar-se-á de diferentes formas e estará presente em várias plataformas ao longo do ano, a saber:



- Site da APH e parceiros, redes sociais dedicadas (Facebook e Instagram), inserções em imprensa e portais de informação digitais.
- Presença em espaços físicos, como centros de saúde, faculdades, centros comerciais, entre outros.
- Via assessoria de imprensa que, conjuntamente com a comunicação social, tentará disseminar as mensagens mais importantes e chegar ao maior número de pessoas possível.

Visão global sobre as Coagulopatias Congénitas

O Pior das Coagulopatias na Mulher? É Não Saber.

É preciso consciencializar para a possibilidade de se ser portadora de uma coagulopatia congénita por forma a acelerar o diagnóstico e reduzir o risco hemorrágico, melhorando a qualidade de vida das mulheres afetadas.

Dados adicionais

De acordo com um estudo nacional da APH relativo a 2021, os dados indicam que existem as seguintes pessoas diagnosticadas com:

- Hemofilia – 1039
- Doença de von Willebrand (DvW)– 976
- Outras Coagulopatias congénitas raras– 608

Estes números são relativos a pessoas já diagnosticadas e acompanhadas nos hospitais. No entanto, estima-se que existirão muito mais indivíduos sub-diagnosticados, com condições várias ao nível das Coagulopatias.

- Hemofilia A ou B (défice de fator VIII ou IX da coagulação, respetivamente)

É a coagulopatia congénita com maior significado clínico na sua forma grave e que atinge maioritariamente o sexo masculino. As mulheres são na maioria dos casos portadoras da alteração genética que a provoca, não apresentando usualmente a sua forma grave (ou seja,



O pior das Coagulopatias na Mulher? **É NÃO SABER.**

terem <1% do factor de coagulação VIII ou IX). Estima-se que as pessoas com hemofilia sejam 1 em cada 10.000 para a Hemofilia A e 1 em cada 50.000 para a Hemofilia B.

- **Doença de von Willebrand** (défice quantitativo ou qualitativo do fator da coagulação denominado vonWillebrand)

É a coagulopatia congénita mais frequente, sobretudo na sua forma mais ligeira. Atinge igualmente homens e mulheres.

Estima-se que 1% da população seja afetada. Em Portugal estarão diagnosticadas cerca de 970 pessoas, quando é estimada a existência de mais de 10.000 casos.

- **Outras coagulopatias congénitas raras** (défice de fator VII, XI, distúrbios da função plaquetária, entre outros)

Correspondem a cerca de 5% de todas coagulopatias e atingem ambos os sexos. Em alguns grupos populacionais podem ter maior prevalência.

Coagulopatias na Mulher

Estima-se que 5% das mulheres com idades aproximadas dos 30 anos consultem o seu médico assistente por menstruação abundante. Também se sabe que, se todas as mulheres com menstruação abundante forem testadas, em 10%-20% diagnostica-se um distúrbio da coagulação subjacente.

O diagnóstico de um distúrbio da coagulação na mulher é fundamental para a tomada de consciência conjunta, doente/família e médico assistente, de forma a garantir o tratamento e monitorização adequados, evitando possíveis complicações e melhorando a qualidade de vida associada à doença.

Quando se suspeita que uma mulher (ou rapariga) tenha um distúrbio hemorrágico é importante que seja referenciada a um Centro de Referência de Coagulopatias Congénitas:

- Centro Hospitalar Universitário de Coimbra
Serviço de Imunohemoterapia - Tel: 239 400 400
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central
Serviço de Imunohemoterapia -Tel.: 218 841 1364



O pior das Coagulopatias na Mulher? **É NÃO SABER.**

- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte
Serviço de Imunohemoterapia - Tel.: 217 805 184/5
- Centro Hospitalar de Santo António
Serviço de Hematologia Clínica -Tel.: 226 050 200
- Centro Hospitalar Universitário de São João
Serviço de Imunohemoterapia - Tel.: 225 074 280

Aumentar o conhecimento

A APH considera ser essencial a consciencialização da população nacional sobre as coagulopatias congénitas na mulher. É fulcral dar a conhecer as manifestações clínicas e os riscos associados disseminando a importância de identificar os principais sinais de alerta de um possível distúrbio da coagulação da mulher.

As coagulopatias são caracterizadas por um risco hemorrágico acrescido. Ocorrem por défice de fatores de coagulação que circulam no sangue ou por alteração de outros componentes do sangue, tais como as plaquetas, e que são essenciais para a coagulação ocorrer normalmente. Por serem situações vulgarmente hereditárias, existe vulgarmente um histórico familiar de sintomatologia, o que pode originar subvalorização da situação.

Estas mulheres podem sangrar espontaneamente ou de forma excessiva após um traumatismo, lesão, tratamento dentário ou cirurgia. Também a cicatrização de feridas pode estar comprometida, nestas condições.

De acordo com o tipo da coagulopatia, as hemorragias mais frequentes poderão ser as articulares, as musculares (hematomas) ou as do tecido muco-cutâneo: epistaxis (hemorragia do nariz), gengivorragias (hemorragias das gengivas), menorragia (menstruação abundante), equimoses (hemorragias do tecido cutâneo). Também podem ocorrer hemorragias em órgãos internos, como a hemorragia digestiva.

Na mulher, em particular e dado o ciclo menstrual regular, é necessária uma avaliação minuciosa da sua história ginecológica. A coagulopatia na mulher/rapariga em idade fértil pode manifestar-se por ciclos menstruais abundantes e de longa duração e hemorragia pós-parto. E este padrão pode ser replicado por outras mulheres na família (mães, tias, avós, irmãs, primas).



O pior das Coagulopatias na Mulher?
É NÃO SABER.

Também é frequente, neste grupo, a instalação de anemia por perda crónica de sangue e falta de ferro.

Sinais de alerta para uma Doença hemorrágica – Coagulopatia, na mulher:

Apresentam-se alguns dos sinais de alerta da uma coagulopatia na mulher:

- Menstruação excessiva (menorragia): duração superior a 7 dias ou troca de absorvente em período inferior a 2 horas e/ou presença de grandes coágulos.
- História familiar de menorragias ou hemorragia pós-parto ou pós procedimento cirúrgico.
- Anemia ferropénica crónica, por vezes agudizada, com necessidade regular de reposição dos depósitos de ferro
- Parto complicado de hemorragia sem causa aparente; Pós-parto com hemorragia persistente após o primeiro mês.
- Necessidade de suporte transfusional por anemia agudizada durante ou após um procedimento cirúrgico.
- Análise clínica com APTT alterado;
- Hemorragias nasais frequentes e duradoras;
- Hemorragias abundantes após intervenções dentárias;
- Nódos negros fáceis d de grandes dimensões;
- Hemorragia abundante após trauma
- Necessidade de transfusões sanguíneas.



O pior das Coagulopatias na Mulher?
É NÃO SABER.

O diagrama a seguir apresentado pretende de forma fácil e intuitiva alertar para as situações que no seu conjunto (se tiver 3 ou mais em simultâneo) poderão indicar um alerta para diagnóstico de coagulopatia na mulher.

TESTE DE DIAGNÓSTICO

Estes são os 10 principais sinais que indicam a presença de um distúrbio hemorrágico. Se se identifica com **3 ou mais** sintomas, procure **aconselhamento médico** para a realização de **análise sanguínea para diagnóstico de distúrbios hemorrágicos.**



Período menstrual prolongado (superior a 7 dias)



Hemorragia abundante na sequência de cirurgia ou parto



Hemorragia abundante após intervenção dentária



Hemorragia nasal recorrente e duradoura



Hemorragia abundante após traumatismo



Nódos negros frequentes ou de grandes dimensões



Histórico familiar



Anemia



Necessidade de transfusão de sangue



APTT prolongado (análise sanguínea)





O pior das Coagulopatias na Mulher?
É NÃO SABER.

Fontes:

<https://aphemofilia.pt/wp-content/uploads/2021/07/Boletim170.pdf>

<http://aphemofilia.pt/>

<https://www.youtube.com/channel/UCjxSuy6PSDczeNnv2G9gPLQ>

<https://wfh.org/about-bleeding-disorders/#women-and-girls-with-hemophilia>

<https://www.ehc.eu/bleeding-disorders/women-with-bleeding-disorders/>

<https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/overview/women-and-bleeding-disorders>

<https://www.cdc.gov/ncbddd/blooddisorders/women/materials/better-you-know-freematerials.html>

<https://abraphem.org.br/outras-coagulopatias/transtornos-hemorragicos-nas-mulheres/#1548267052192-e3d6dc77-4bbd>

<http://ihht.com.br/doencas-hemorragicas-na-mulher/>

<https://aphemofilia.pt/disturbios-hemorragicos/dh-nas-mulheres/>