

A hemofilia é uma doença crónica e uma deficiência orgânica congénita no processo da coagulação do sangue. De transmissão genética, ligada ao cromossoma X, aparece quase exclusivamente nos indivíduos do sexo masculino e caracteriza-se pela ausência ou acentuada carência de um dos fatores da coagulação. Por este motivo, a coagulação é mais demorada ou inexistente, provocando hemorragias frequentes, especialmente a nível articular e muscular. Estima-se que existam cerca de 700 a 800 casos em Portugal.



# 71%

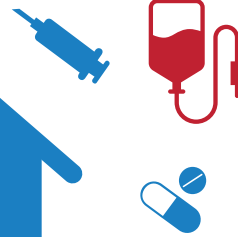
dos cuidadores sente que  
das pessoas com hemofilia  
(inquiridas) sente que

a doença condiciona  
a vida das pessoas  
com hemofilia



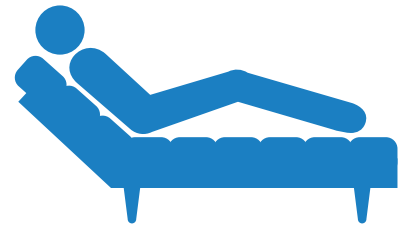
# 100%

dos cuidadores e das pessoas  
com hemofilia prefere que o  
**TRATAMENTO SEJA  
REALIZADO EM CASA**  
e não numa unidade hospitalar



# 100%

dos profissionais de saúde  
apontam a **PROFILAXIA**  
como tratamento ideal e  
preferencial na hemofilia



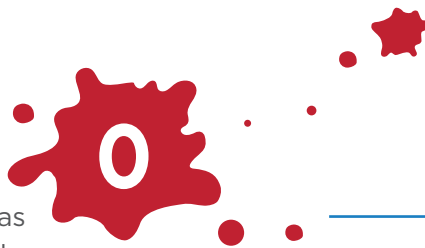
57% dos cuidadores admite ter dificuldade em  
**GERIR AS EMOÇÕES E RECEIOS**  
provocados pela probabilidade de a criança  
sofrer uma hemorragia



Dos profissionais de saúde  
inquiridos, **92,3%** reconhece  
que é necessário incluir  
**ACOMPANHAMENTO  
PSICOLÓGICO** nos  
cuidados prestados à pessoa  
com hemofilia

# 43%

Quase metade dos pais de crianças  
com hemofilia inquiridos não acredita  
que é possível o seu filho **VIVER  
SEM HEMORRAGIAS**



Ao nível do acesso à informação,  
todos os políticos e reguladores  
inquiridos reconhecem que a  
**INFORMAÇÃO** sobre a  
hemofilia **NÃO CHEGA  
ATÉ SI**



“Este estudo deve obrigar-nos a repensar a forma como estamos a encarar esta doença. Quase todas as pessoas com hemofilia e cuidadores aceitem as hemorragias como uma condição normal, mesmo afirmando que fazem profilaxia, é muito grave. São as hemorragias que limitam e degradam a vida das pessoas com hemofilia, **é urgente que a profilaxia e a adesão ao tratamento seja melhorada, exigindo-se uma personalização do tratamento que conduza às zero hemorragias**” afirma Miguel Crato, presidente da APH.