

## E SOBRE A VIDA SOCIAL DO MEU FILHO? COMO LIDAR COM AMIGOS E PARENTES.

As interações sociais certamente diferem entre várias sociedades e comunidades, pois são influenciadas por diversos fatores culturais, sociais e religiosos. Infelizmente, não é incomum que pessoas com deficiências físicas sofram discriminação.

O estigma social tende a ser mais intenso no contexto de pequenas comunidades rurais e/ou de menor nível socioeconômico e educacional. Grupos de apoio formados por pacientes e pais podem ser de grande ajuda, assim como a consultoria de especialistas (por exemplo, psicólogos clínicos).

Nem esconder a talassemia, nem expor demais a talassemia são abordagens consideradas saudáveis. Os pais e pacientes devem primeiro aceitar a talassemia e depois comunicá-la adequadamente às pessoas de seu ambiente.

## ENVOLVENDO-SE COM SUA ASSOCIAÇÃO DE APOIO LOCAL

Compartilhar experiências e juntar-se a outras famílias para entender a talassemia, reivindicar melhorias nos serviços quando necessário e educar a comunidade para reduzir o preconceito são funções das associações de apoio que ajudam as famílias a lidar com condições que às vezes parecem esmagadoras.

Por essas razões, os pais são incentivados a se tornarem membros ativos de sua associação local de talassemia.



## O QUE O TIF FAZ?

A Federação Internacional de Talassemia (TIF) é uma organização não governamental sem fins lucrativos que representa mais de 226 Associações Nacionais de Talassemia de 66 países em todo o mundo e se dedica a apoiar o acesso igualitário de todos os pacientes com talassemia a cuidados de saúde, sociais e outros, em ambientes de cuidados de saúde centrados no paciente.

A TIF trabalha em relações oficiais com a Organização Mundial de Saúde (OMS) desde 1996, como consultor especial junto do Conselho Econômico e Social das Nações Unidas (ECOSOC) desde 2017, e em parceria oficial com a Comissão Europeia desde 2018.

**Seu extenso programa educacional inclui uma vasta série de publicações internacionalmente aclamadas, bem como eventos, conferências, oficinas, bolsas, etc. com o objetivo de promover programas educacionais para os profissionais da saúde, pacientes e suas famílias, aumentar a conscientização sobre a talassemia entre os tomadores de decisão e a comunidade em geral, e promover programas eficazes e específicos para a talassemia, voltados para a prevenção, controle e manejo clínico da talassemia dentro dos sistemas nacionais de saúde, com base na cobertura universal.**

Para mais informações, você pode visitar  
[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)



Co-funded by  
the European Union

© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023  
ALL RIGHTS RESERVED

### Thalassaemia International Federation

31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus  
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus  
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552  
E-mail: [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)  
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Translated in Portuguese by Sandra Regina Loggetto,  
Paediatric Haematologist, Medical Manager of the Transfusion Outpatient Center for  
Hemoglobinopathies at the São Paulo Blood Bank; Member of the Scientific Committee of  
ABRASTA

# TALASSEMIA PARA OS PAIS: Como eu cuido do meu filho?

## O QUE É TALASSEMIA?

Talassemia é um termo usado para descrever um conjunto de doenças que pertencem a um grupo maior de doenças, as anemias. Quando alguém tem anemia, seu corpo não consegue produzir um número suficiente de glóbulos vermelhos normais. Esses glóbulos vermelhos são as células que transportam oxigênio dos pulmões para o corpo todo. Eles circulam no sangue e lhe dão a sua cor vermelha.

As talassemias são doenças hereditárias, ou seja, são causadas por problemas em nossa composição genética, e não por problemas na alimentação ou por outros fatores ambientais. Os pais (mãe e pai) transmitem a talassemia para os filhos. Na talassemia ocorre uma alteração na molécula da hemoglobina, que é uma proteína que fica dentro de cada glóbulo vermelho e é responsável por levar oxigênio aos tecidos e órgãos do nosso corpo.

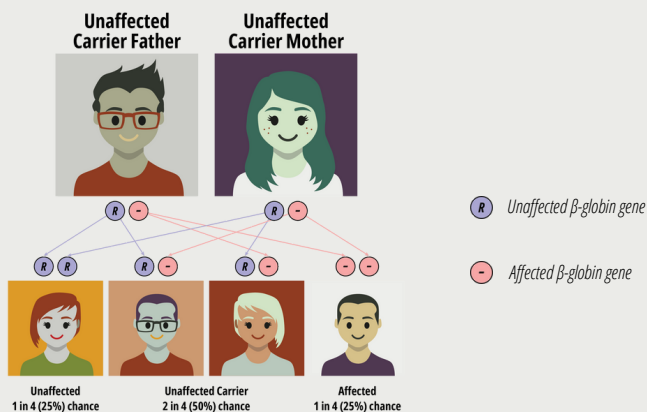
Existem diferentes tipos de talassemia, algumas necessitando mais tratamento do que outras. Entretanto, os pacientes com qualquer tipo de talassemia devem ser acompanhados por profissionais de saúde com experiência em talassemia em centros especializados, durante toda a vida, com o objetivo de obter os melhores resultados de saúde possíveis.



## COMO A TALASSEMIA É HERDADA?

Quando ambos os pais são “portadores” da doença, ou seja, quando cada um tem um gene da hemoglobina alterado e o outro gene da hemoglobina normal, isso não afeta sua própria saúde. No entanto, se a criança herdar os 2 genes alterados, um da mãe e outro do pai, ela terá a doença talassemia – o que chamamos de talassemia maior ou talassemia dependente de transfusão.

A talassemia é mais comum em pessoas originárias de certas partes do mundo, como países ao redor do Mar Mediterrâneo e do Oriente Médio ( $\beta$ -talassemia), até o sudeste da Ásia.



## MEU FILHO FOI DIAGNOSTICADO COM TALASSEMIA. O QUE ACONTECE DEPOIS?

Em primeiro lugar, não há necessidade de entrar em pânico! A talassemia pode ser tratada com muita eficácia hoje em dia, e os pacientes podem ter uma boa qualidade de vida, muito próxima à de outras pessoas da mesma idade. Porém, para que isso aconteça, é muito importante seguir orientações médicas de especialistas. Você deve encontrar um Centro de Tratamento da Talassemia especializado perto de você para fazer o acompanhamento médico de seu filho sempre que necessário. Um hematologista pediatra ou um pediatra com experiência em talassemia deve examinar seu filho. Além disso, o Centro de Tratamento da Talassemia trabalha em conjunto com profissionais de saúde especializados de outras áreas médicas relacionadas a talassemia, oferecendo ao seu filho os cuidados adequados em geral.

## COMO A TALASSEMIA É TRATADA?

Os pacientes com talassemia necessitam de transfusões de sangue regulares uma ou duas vezes por mês (de acordo com suas necessidades) ao longo da vida. Isso geralmente acontece no Centro de Talassemia especializado que cuida do paciente. As transfusões de concentrado de hemácias (ou glóbulos vermelhos) podem ser necessárias regularmente (geralmente uma vez a cada 2-5 semanas) ou ocasionalmente (por exemplo, durante infecções ou gravidez), dependendo da gravidade da doença. Por causa das transfusões ao longo da vida, os pacientes acumulam ferro no corpo e devem tomar algum medicamento diariamente (chamado terapia de quelatação de ferro) para remover o excesso de ferro. O ferro se acumula no corpo quando os glóbulos vermelhos se decompõem algum tempo após a transfusão.

Este ferro é muito tóxico para os órgãos do corpo, incluindo o sistema endócrino (por exemplo, tireoide), coração, fígado e outros órgãos. Os medicamentos para remoção de ferro (quelantes de ferro) podem ser comprimidos ou xaropes tomados por via oral ou soluções líquidas que devem ser injetadas lentamente sob a pele do abdômen ou de outras partes do corpo, durante um período de várias horas. Portanto, os pacientes devem ser acompanhados regularmente por outros especialistas, como endocrinologistas, cardiologistas, hepatologistas, entre outros, para garantir que os pacientes cresçam o mais normalmente possível, sem complicações em órgãos vitais.

## POR QUE É IMPORTANTE SEGUIR O TRATAMENTO?

Os pacientes que recebem tratamento adequado têm uma qualidade de vida muito boa e sua expectativa de vida não é muito diferente da população em geral. No entanto, quando não tratados adequadamente, a talassemia pode trazer complicações muito graves para a saúde dos pacientes e até levar à morte prematura.

Faltar às transfusões e não fazer a terapia de quelatação de ferro vai piorar a anemia e levará ao acúmulo de ferro tóxico no corpo. Caso o tratamento não seja feito corretamente, as complicações que podem ocorrer incluem retardo de crescimento, escurecimento da pele, sensação de fraqueza e “falta de energia”, problemas cardíacos, aumento do baço, deformidades no rosto da criança, baixa estatura e outros problemas.

Essas complicações se desenvolvem gradualmente e, às vezes, quando os sintomas se tornam óbvios, muitos danos no corpo já foram causados. É por isso que é muito importante seguir o tratamento corretamente. O paciente que não trata corretamente pode ficar anos sem sintomas, dando aos pais e filhos a falsa ideia de que tudo está bem.

Além disso, estimular a cultura de adesão ao tratamento e autodisciplina será útil para a criança durante toda a vida, principalmente em períodos turbulentos como a adolescência. Além disso, manter a boa saúde é fundamental para se beneficiar de futuras terapias que podem mudar o panorama da talassemia, como a terapia gênica que promete trazer a cura definitiva em um futuro não muito distante.

## COMO O TRATAMENTO INTERFERE NA ESCOLA?

Uma criança que tem a forma grave da talassemia, geralmente a talassemia maior ou talassemia dependente de transfusão, precisará receber transfusões de sangue regularmente. Na maioria dos casos, isso interfere no horário escolar e, portanto, faltar à escola a cada poucos dias ou semanas pode ser a rotina. Para minimizar as consequências da falta escolar, os pais terão de informar os responsáveis da escola (professores, diretor, enfermeira escolar, etc.) sobre a situação, de modo a tentar recuperar as horas letivas perdidas e fazer com que fiquem atentos a quaisquer sintomas relacionados à doença que possam aparecer na escola.

Tudo isso deve ser feito com discrição e respeito à personalidade da criança para evitar o estigma social e a discriminação.

