

P 2014**Projeto de Qualificação do Centro de Referência para Doença Falciforme do HCPA**

Gabriela Jacques Hoss; Indara Carmanim Saccilotto; Camila Blos Ribeiro; Ana Carolina Brambatti; Mariana Siqueira Santos; Luísa Grave Gross; Ianaê Wilke; João Ricardo Friedrich; Christina Matzenbacher Bittar; Lucia Mariano da Rocha Silla - HCPA

A Doença Falciforme é a doença genética mais comum no Brasil, sendo causada por uma mutação de ponto no gene da gama globina, originando uma hemoglobina e conformação das hemácias anormal. Esses indivíduos podem apresentar homossigose para o gene S (Hb SS) ou dupla heterossigose (HbSC, Hb S beta e variantes), sendo esses últimos carreadores silenciosos do gene S. Além de causar importante redução de expectativa de vida, os pacientes podem apresentar diversas manifestações clínicas como crises álgicas severas e recorrentes, crises hemolíticas, AVCs, sintomas psicológicos, entre outras. O reconhecimento precoce deste paciente (teste do pezinho) e sua inserção na assistência com a instituição de profilaxias e de drogas que minimizam as consequências da doença pode aumentar, significativamente, a expectativa de vida destes indivíduos. Visando a necessidade de uma rede estruturada para receber esses indivíduos, a realização de um banco de dados que comporte dados epidemiológicos é muito importante à implementação e definição de políticas públicas e também ao melhor manejo medicamentoso dos pacientes. O Centro de Referência para Doença Falciforme (CRDF) do HCPA foi criado em maio de 1996 pelo Serviço de Hematologia do HCPA, a partir de um convênio junto à Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, visando sistematizar o atendimento integral, multidisciplinar e continuado a essa população. Objetivos: Construir um banco de dados completo dos pacientes atendidos no HCPA pelo CRDF capaz de fornecer informações significativas para tomada de decisões de saúde pública e institucionais. Métodos: Através de busca ativa em prontuários de pacientes vinculados ao CRDF de 2010 a 2015, coletarem-se dados de exames, aspectos clínicos, avaliação psicológica e nutricional relevantes ao melhor conhecimento da população em estudo e agrupar esses dados em um banco de dados na plataforma REDCAP para análise em nível de saúde pública e de projetos de pesquisa para alunos de graduação e pós-graduação. Resultados: Foi identificado um total de 425 pacientes com base na análise dos pacientes agendados para consultas desde 2010, dos quais 68 já foram adicionados parcialmente à plataforma. A coleta de dados permanece em andamento para posterior análise. Conclusão: Com base no trabalho realizado até agora, conclui-se que existe uma dificuldade de acessar os dados analisados tendo em vista a não padronização dos prontuários, o que resulta muitas vezes na ausência de informações. Unitermos: Doença Falciforme; Banco de dados; Centro de Referência