



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES COM
HEMOGLOBINOPATIAS

1º Simpósio Português de Doença Falciforme e Talassemia

Organização: Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias (APPDH)

Local: Auditório Alto dos Moinhos, Lisboa

Data: 24 de setembro de 2026

PROGRAMA PROVISÓRIO

09:00 – 09:15 | **Receção e Registo**

09:30 | **Sessão de Abertura**

Direção da APPDH

09:35 – 10:30 | **Mesa 1 — Hemoglobinopatias: Quantos somos?**

Moderador: Enf. Dina Oliveira, DGS (a confirmar)

- Rastreio de portadores e identificação de casais em risco
Experiência do INSA-Lisboa - Armandina Miranda (15')
Experiência da UFHM-Coimbra – Luís Relvas (15')
- Diagnóstico neonatal de doença falciforme e talassemia
Dados dos primeiros 4 anos — Ana Marcão (INSA) (10')
- Plataforma RADeep / EuroBloodNet
Resultados do primeiro ano - Alexandra Matos (Cetera)(10')
- Discussão

10:30 – 11:30 | **Mesa 2 — Manejo Clínico Atual**

Moderador: **em confirmação**

- Hidroxiureia: uso correto e adesão — **Christopher Saunders** 20'
- Talassemia: Novos fármacos — Tabita Maia (ULS-Coimbra) 20'
- Acesso aos novos medicamentos: onde estamos e para onde queremos ir? — representante do Infarmed, a confirmar) 20'
- Discussão – 15'

11:30 – 12:30 | Mesa 3 — **Transfusões**

Moderador: Dra Beatriz Sousa, ULS S. José (a confirmar)

- Transfusões: simples, permuta (manual / automática)
Eritracitaferese – Onde se faz, como se faz? — Carlos Escobar, HFF (20')
- Consumo de hemocomponentes e sangue raro
As dificuldades atuais - Ana Paula Sousa, IPST (20')
- Discussão

12:30 – 14:00 | **Almoço de Trabalho**

14:00 – 15:30 | **Mesa 4 - Terapias do Presente e do Futuro**

Moderador: Anabela Ferrão (H Sta Maria)

- Transplante de Medula Óssea na Doença Falciforme e Talassemia:
A experiência de Espanha - Elena Cela, H General Universitario Gregorio Marañón, Madrid) 20'
A perspetiva em Portugal — Eduardo Espada (CEDACE) 20'
- Discussão
- Terapia génica – A cura desejada? — Carolina Gonçalves (H Sta Maria) 20'

15:30 – 17:00 | Comunicação Especial — Qualidade de vida na Doença falciforme e Talassemia

Moderador: Solange Salvaterra Pinto (APPDH)

- DREP-VITA: Qualidade de Vida, Impacto na Produtividade e Absentismo na Drepanocitose – Daniel Brás (ENSP) (10’)
- Apresentação do livro “Cenas de Falci” – Tamara Miranda
- Testemunhos sobre: Dor e gestão diária; Experiência nos serviços de saúde; Impacto na vida familiar, escolar e profissional (30’) – Apresentação dos resultados do workshop paralelo
- Apresentação do projeto “Heróis da Lua Crescente” – Alex Lopes

17:00 – 17:30 | Sessão Final — Hemoglobinopatias em Portugal: Onde Estamos?

- Principais conclusões do Simpósio — Teresa Faria (HFF)
- Presidente do INSA — Fernando Almeida (INSA)
- Representante da SPH — (a confirmar)
- Representante da SPP — (a confirmar)

17:30 - Encerramento

- Direção da APPDH

Lanche convívio