A colorful illustration featuring four children around a central white speech bubble. At the top left, a boy with a beard and a red shirt is upside down. At the top right, a boy with curly hair and a white shirt is also upside down. At the bottom left, a girl with long brown hair and a teal tank top is smiling. At the bottom right, a boy with short blonde hair and a black t-shirt with a skull design is waving. The background is a solid blue color.

Oi!
Meu nome
é Pedro!
Tenho
Hemofilia!



CENTRO INFANTIL DE INVESTIGAÇÕES HEMATOLÓGICAS DR. DOMINGOS A. BOLDRINI

Rua Dr. Gabriel Porto, 1270 – Cid. Universitária – Barão Geraldo – Campinas/SP
CEP 13083-210 F: 3787-5000 3787-9000

Ficha Técnica

Autora:

Luciana Assunção Ramos S. Mello - Coord. Pedagógica do Centro Infantil Boldrini

“Mãe de Luna que é uma fofura! Curte tudo de montão e é muito realizada na profissão! Professora que ensina: enxergar o futuro é investir na vida com saúde e educação! A vida para ela é uma grande lição!”

Ilustradora:

Daniela Crepaldi Café - Mãe do Pedro e do João

“Mãe do Pedro e do João. Artista de natureza, doceira por aptidão e mãe por vocação. Verdadeira, aventureira e roqueira! A vida pra ela é pura emoção e ilustrar este livro foi uma grande realização!”

Editor de Imagem:

Danilo de Freitas Ignácio - Designer Gráfico

Consultoria Técnica:

Jéssica Chamorro Merchon - Enfermeira - Especialista em Terapia Intensiva.

Fernanda Coutinho Barillari - Coordenadora da Fisioterapia Centro Infantil Boldrini

Mônica Pinheiro de Almeida Veríssimo - Médica Hematologista do Centro Infantil Boldrini

Paula Guilherme Ribeiro - Fisioterapeuta - Centro de Reabilitação do Centro Infantil Boldrini/Rede Lucy Montoro

Pedro Vitor Mobiglia Marques - Fisioterapeuta - Centro de Reabilitação do Centro Infantil Boldrini/Rede Lucy Montoro

Revisora:

Paula Yetsuko Tanguan Takaezu

O Centro Infantil Boldrini

O Centro Infantil Boldrini é um hospital filantrópico.

Dentre suas especialidades, está o ambulatório de hemofilia que, há mais de 30 anos, destaca-se no acolhimento e tratamento de seus pacientes.

Atualmente, possui, em média, 180 pacientes portadores de hemofilia A e B.

Conta com uma equipe multiprofissional de cuidado composta por médicos, enfermeiros, pedagogas, nutricionistas, dentistas, assistentes sociais, psicólogas, fisioterapeutas, educadores físicos, dentre outros serviços de apoio, para que seus pacientes sejam atendidos com excelência e satisfação.

O Boldrini possui a preocupação de não apenas tratar as intercorrências hemorrágicas, mas atuar também na prevenção e reabilitação de nossos pacientes.

Por meio da educação em saúde, consultas de rotina pré-agendadas, fisioterapia motora, programa de profilaxia primária e secundária, seus pacientes possuem expectativa de uma vida saudável e de qualidade.

E se precisarem, tem atendimento 24 horas para as emergências.

Prefácio

A INFORMAÇÃO CORRETA PODE MUDAR A HISTÓRIA DE VIDA DE UMA PESSOA. Muitas vezes, não temos ideia do que isso pode representar para uma pessoa: a esperança, o alívio, a segurança ou mesmo a certeza de que pode viver tudo o que quiser ou que almejar.

É isso que motiva as pessoas que trabalham aqui! A equipe pode dar informações aos pacientes, mas, mais do que isso, pode ajudá-los a entender o que isso significa em sua vida e na vida das pessoas que o amam.

Com a Daniela, foi assim desde o início assustador até o momento em que ela pôde desenvolver este livreto junto com a equipe. Hoje, ela, junto com seus filhos, percorre uma trajetória diferente, realizando seus sonhos e tendo suas conquistas; apropriando-se de suas vidas e tornando-se atores principais de sua história. Hoje, a hemofilia não determina seus passos.

Pessoas portadoras de hemofilia, familiares e comunidade, podem agora, junto com a equipe multiprofissional de saúde, desenhar um futuro colorido e profícuo.

Agradeço a todos que contribuíram para que este sonho se tornasse realidade e sinto imenso orgulho de fazer parte desta conquista.

#Juntos somos mais fortes!

Dra. Mônica Pinheiro de Almeida Veríssimo
Médica Hematologista do Centro Infantil Boldrini

História baseada na vida de Pedro Café de Oliveira e João Daniel Café de Oliveira. Filhos de Daniela Crepaldi Café e Olavo Baptista de Oliveira Jr.

Pedro tem 14 anos e cursa o nono ano do Ensino Fundamental. João é irmão do Pedro! João tem 21 anos e cursa o segundo ano de Geografia na USP. São filhos de Daniela e Olavo.

Dedicatória:

Dedicado a todos os meninos que escrevem suas histórias de vida com sangue, alegria e muita coragem!

Agradecimentos:

Às Pedagogas do Centro Infantil Boldrini: Cibelle Bittencourt, Débora Ciotto e Paula Takaezu, por compartilharem comigo os desafios da profissão e o amor dedicado, diariamente, aos nossos alunos, no resgate da saúde, por meio do vínculo escolar.

À Margareth Brandini Park, nossa Fada Madrinha, que tornou esse sonho possível!

Oi! Meu nome é Pedro! Tenho hemofilia!

A hemofilia é uma deficiência na produção de um dos fatores de coagulação. Pode ser fator VIII (Hemofilia A), fator IX (hemofilia B) ou fator XI (hemofilia C -mais raro em nosso país). São classificados como leve, moderado ou grave, de acordo com o percentual da ausência do fator coagulante em questão. O distúrbio genético é hereditário em cerca de 70% dos pacientes, mas pode ocorrer por mutação genética no paciente em cerca de 30% dos casos.



*Minha mãe é a Daniela!
O desejo dela é
amar e aceitar!*



A hemofilia é um distúrbio genético e hereditário (na maioria das vezes). Nesta forma é transmitida de mãe para filho em 50% das gestações, já que o gene da hemofilia fica no cromossomo sexual X. Nestes casos a presença desta mutação pode ser diagnosticada por meio de exames genéticos.

Ela é uma pessoa corajosa e muito amorosa!
Não importa onde a vida a levar, ela segue em frente, sem desanimar!



Uma mulher portadora do gene da hemofilia não a manifesta, mas pode conceber um filho com 50% de chance de ter hemofilia e caso o bebê seja menina, a mesma tem 50% de chance de ser portadora do gene, assim como a mãe.

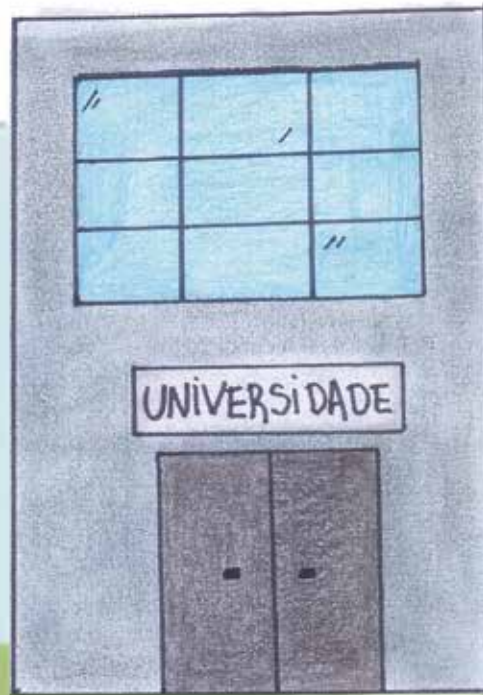
Meu irmão é o João!

Ele é baterista e tem muita imaginação!

O tratamento profilático possibilita ao hemofílico autonomia e qualidade de vida. Consiste na infusão do fator de coagulação deficiente com infusões frequentes e programadas antes da ocorrência do sangramento.



João está na universidade em outra cidade!
É o orgulho dos meus pais, que nos ensinam a viver com integridade!

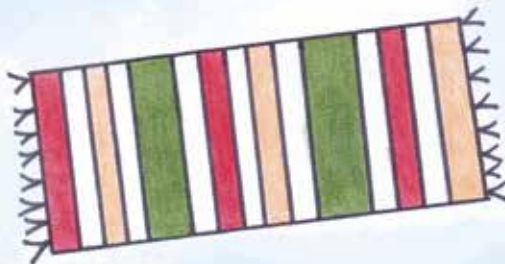


Graças ao tratamento profilático, implantado pelo Ministério da Saúde, as pessoas portadoras de hemofilia podem usar a medicação em casa, facilitando o tratamento sem ter que se ausentar da escola ou do trabalho. Isso faz com que tenham as mesmas oportunidades de qualquer cidadão.

O quarto ficou só pra mim! Reino em casa e a vida segue, assim!

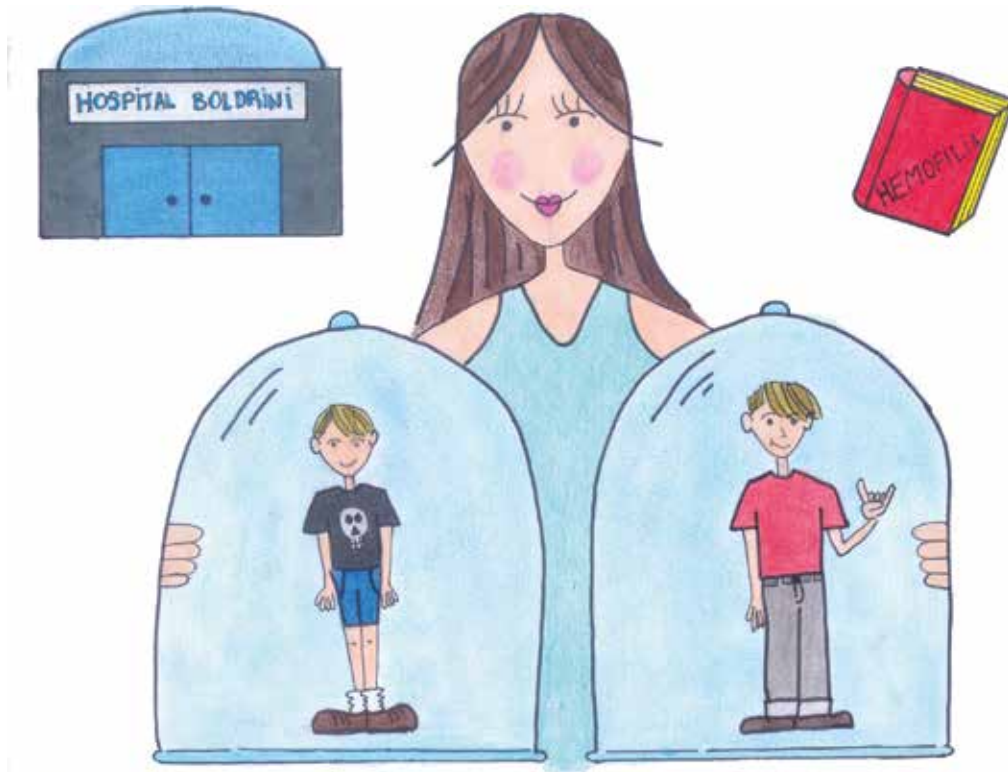


Para prevenir e tratar, além do fator de coagulação, contamos com uma grande aliada: a fisioterapia motora. Este atendimento atua no alívio da dor e na reabilitação dos movimentos dos membros afetados por sangramento. A fisioterapia motora trabalha na prevenção de lesões e atrofia muscular e lesões articulares, para que, no futuro, os pacientes não apresentem alterações funcionais importantes.



Minha mãe se preocupa muito com a gente.
A vida é cheia de desafios e disso ela entende!

A informação é a melhor maneira de lidar com a hemofilia, inclusive como meio de combate ao preconceito em relação à doença. O tratamento multidisciplinar, que pode ser encontrado nos centros de tratamento para hemofilia, é o mais indicado.



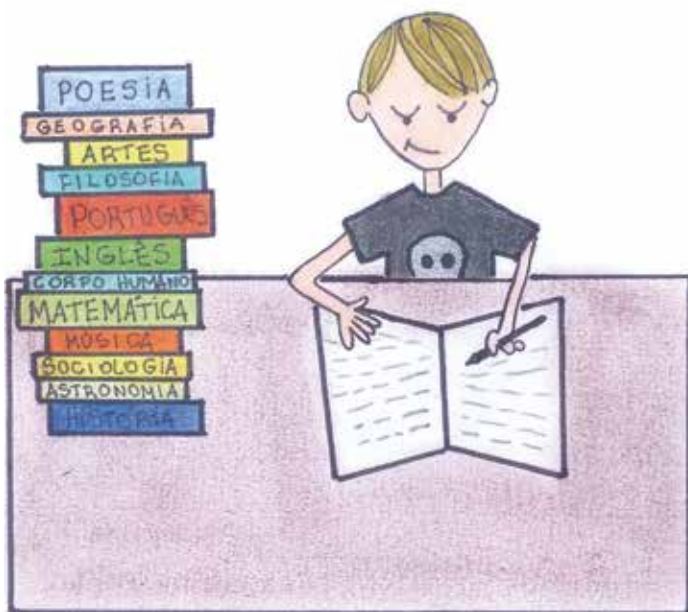
Devo usar a minha inteligência para alcançar os meus sonhos!
O que eu escolher é o que vou ser!



A hemofilia não impede uma vida profissional. Apenas algumas atividades profissionais não lhes são recomendadas devido às possíveis dificuldades físicas eventuais ou temporárias (trabalhos que exijam correr, carregar pesos em excesso, fazer grandes deslocamentos a pé, por exemplo).

Minha mãe diz: **vai estudar, menino!**
Pra virar gente grande, tem que muito caminhar!
Tenha bastante energia para não se cansar!

A hemofilia não é contagiosa, não se transmite pelo ar ou por ter contato com o sangue de uma pessoa com a coagulopatia. A integração da criança e do adolescente com os colegas é muito importante para o relacionamento saudável. Assim, a escola, e principalmente o professor, têm papel fundamental para evitar a discriminação do aluno com hemofilia, sobretudo durante o intervalo e na prática de atividades físicas.

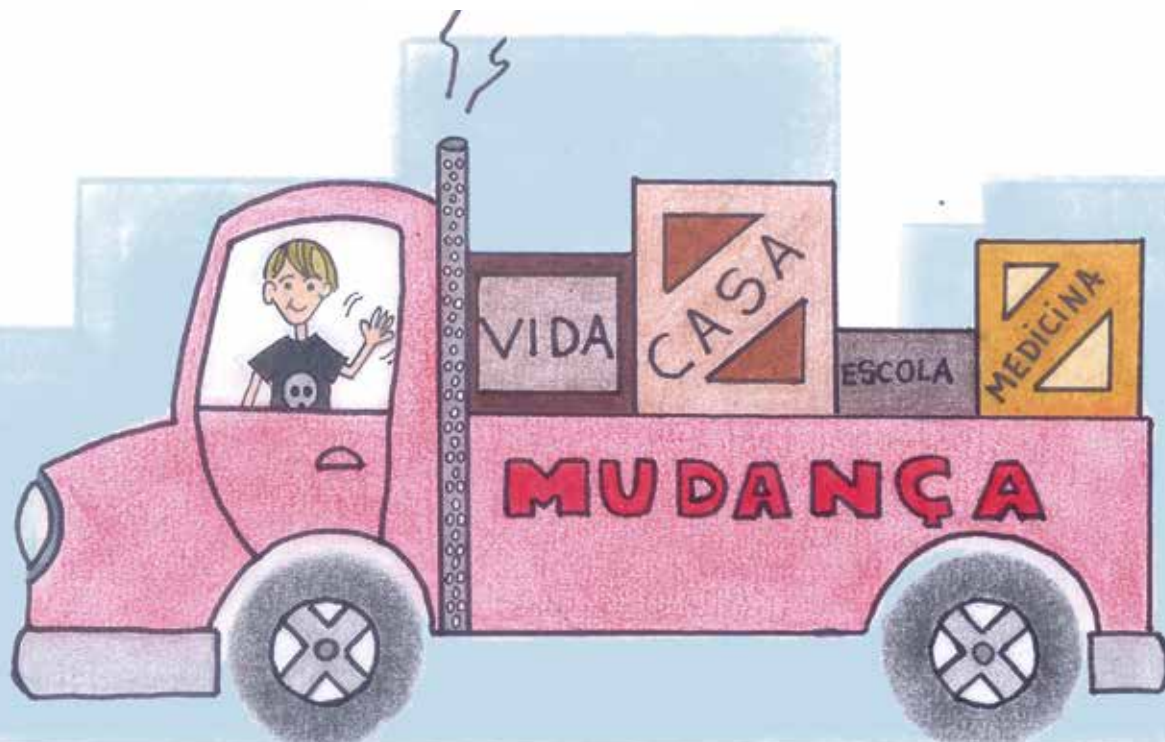


Minha vida mudou, minha casa mudou, minha escola mudou, a medicina mudou.
E assim, eu vou...

Existem hoje novos medicamentos para o tratamento como:

- 1- O fator de coagulação recombinante, feito com proteínas não oriundas de plasma humano ou animal;*
- 2- Agentes de bypass usados em pacientes portadores de hemofilia com inibidor (anticorpo contra o fator de coagulação);*
- 3- Anticorpo monoclonal (ativa a cascata da coagulação sem substituir o fator deficiente) disponível para determinadas populações de pacientes portadores de hemofilia.*

Cerca de 30 anos atrás, o principal tratamento eram as transfusões de sangue, que, na época, podiam contaminar as pessoas com infecções virais.



Muito ainda tenho a viver.
Com minha família, quero vencer e os preconceitos emudecer!

Com a evolução dos tratamentos, os indivíduos portadores da hemofilia podem levar uma vida normal e ter a mesma expectativa de vida de um cidadão comum.

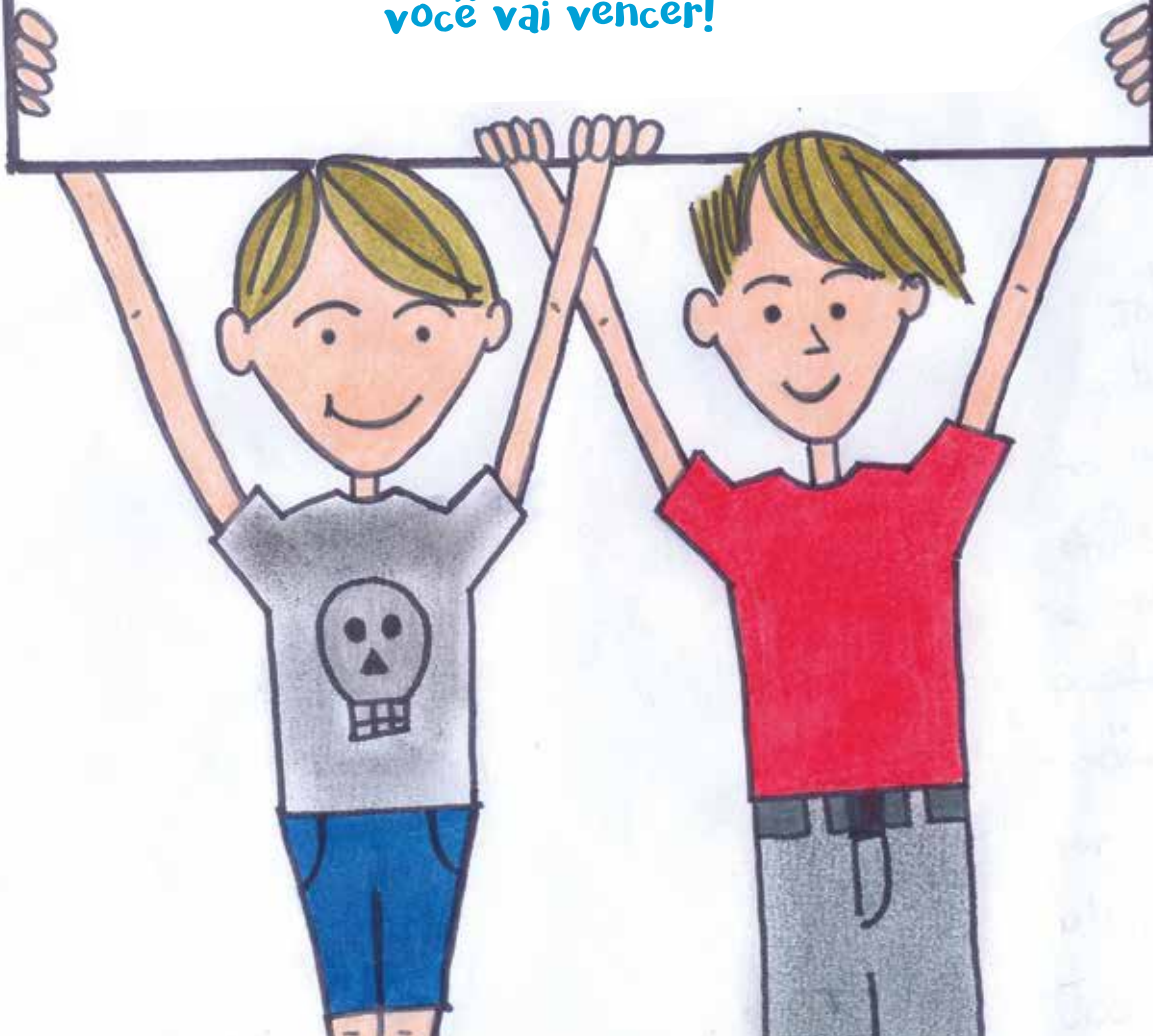


Uma homenagem quero fazer! A um homem que não teve medo de aparecer!
Betinho não está mais aqui, mas seu exemplo quero seguir!



No Brasil, tivemos o grande sociólogo, Herbert de Souza (Betinho), coordenador da campanha “Ação pela Cidadania Contra a Fome e a Miséria”, que era portador da hemofilia e faleceu em decorrência do HIV contraído por causa das constantes transfusões de sangue que recebia. Betinho perdeu dois irmãos, também em consequência da hemofilia, o Cartunista Henfil com 43 anos de idade, e o músico Chico Mário, com 39 anos de idade.

Um recado quero deixar, para você que neste caminho
vai começar! Siga seus sonhos e continue a viajar...
A hemofilia é sua companheira, mas não vai te limitar.
Pessoas legais você vai conhecer e mais uma vez,
você vai vencer!







www.boldrini.org.br

EDITORA

ADONIS