

## GBH (Grupo Brasileiro de Hemocromatose): educar sobre a doença para preservar a vida

Solange Rosanir de Lima<sup>1</sup>  Jennifer Saori Nakahara<sup>1</sup>  André Machado Bottino<sup>1</sup>  Silmara Rodrigues Machado<sup>2</sup>   
GBH<sup>3</sup> Paulo Caleb Júnior Lima Santos<sup>1,4</sup> 

<sup>1</sup>Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo – EPM/Unifesp. São Paulo/SP, Brasil.

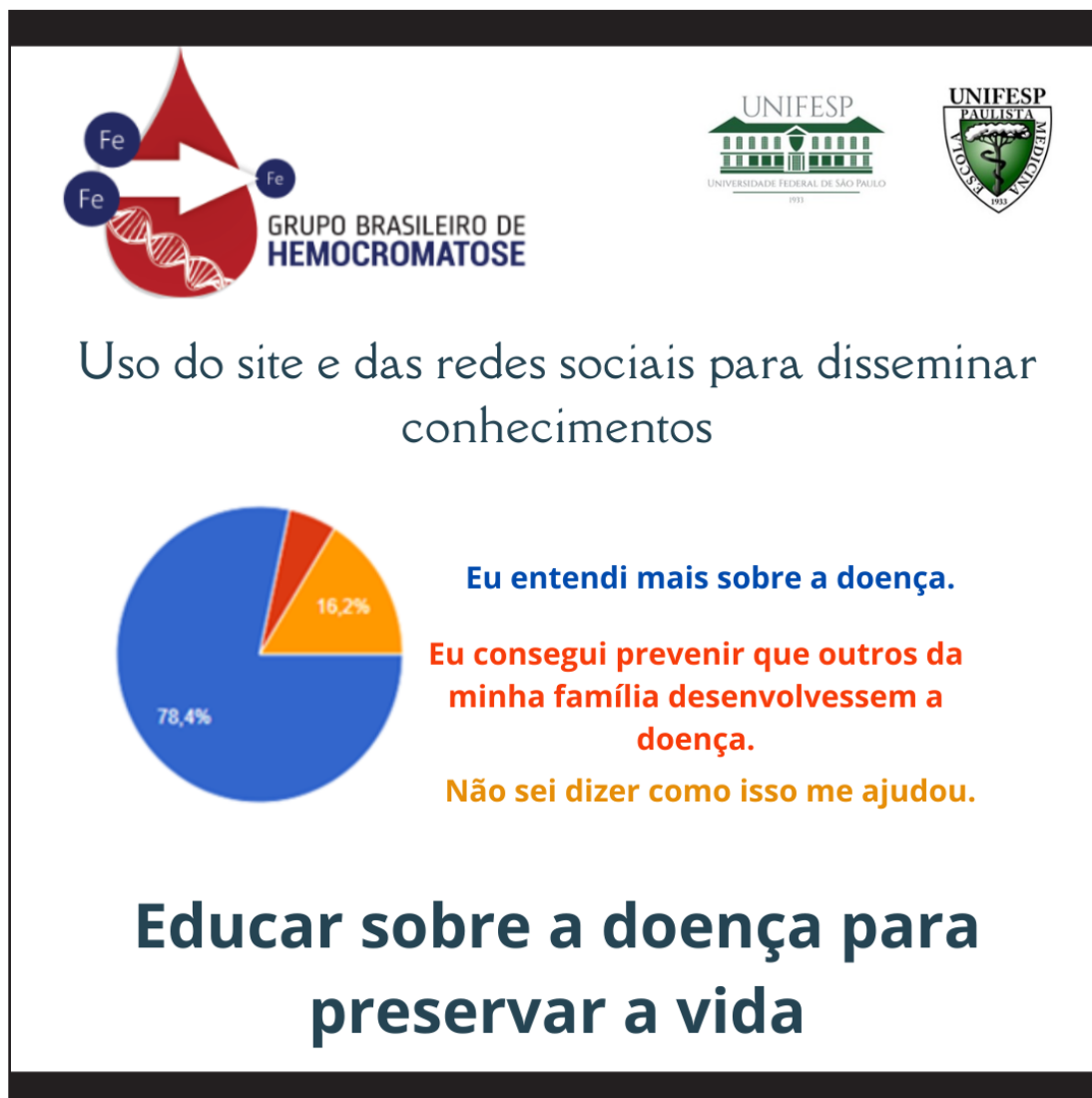
<sup>2</sup>Sociedade Beneficente de Senhoras, Hospital Sírio-Libanês. São Paulo/SP, Brasil.

<sup>3</sup>Grupo Brasileiro de Hemocromatose - Universidade Federal de São Paulo - Unifesp. São Paulo/SP, Brasil.

<sup>4</sup>Departamento de Farmacologia da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo – EPM/Unifesp. São Paulo/SP, Brasil.

E-mail: paulo.caleb@unifesp.br

### Resumo Gráfico



## Resumo

A hemocromatose é uma doença pouco conhecida pela população e pelos profissionais da saúde em geral, especialmente pelos sinais e sintomas não serem bem específicos e dificultarem o diagnóstico. É causada pela deficiência de hepcidina, um importante hormônio responsável pela homeostasia do ferro. A diminuição da produção ou a diminuição da atividade deste hormônio acarreta maior absorção intestinal do ferro levando à sobrecarga no organismo e, conseqüentemente, gerando danos em diversos órgãos. Seu diagnóstico e tratamento são processos essenciais para garantir melhor qualidade de vida ao paciente. Neste cenário, o objetivo desta extensão universitária é a divulgação científica para promover avanços para um tratamento e diagnóstico mais efetivos e seguros aos pacientes. Os métodos foram o uso do site do Grupo Brasileiro de Hemocromatose (GBH) e redes sociais para divulgar conhecimentos, tendo em vista uma abordagem simples e didática com embasamento científico capaz de abranger todos aqueles interessados. Fez-se também um formulário via Google® Formulários para elaboração do material educativo de temas mais requeridos, na etapa 1. Já na etapa 2, realizamos um levantamento de conhecimentos e percepções dos sujeitos que acessaram estes conteúdos. Os principais resultados observados foram o engajamento nas redes sociais e no site do GBH por profissionais da saúde, pacientes e seus familiares, que se inscreveram, seguiram e demonstraram interesse em conhecer mais sobre a hemocromatose, além de colaborarem com futuras melhorias ao projeto de extensão. Com isso foram observadas a importância e a contribuição científica neste modelo de educação em saúde, com a produção de materiais acessíveis e com embasamento científico. A partir do retorno dado pelos sujeitos participantes, foi possível evidenciar o impacto positivo para os pacientes e para profissionais de saúde com as ações realizadas. Isto possibilita o planejamento de novas ações e métodos de abordagem, para seguirmos com o propósito de divulgar a informação de forma clara e objetiva, ao alcance de todos.

**Palavras-chave:** Educação em Saúde. Ferritina. Sobrecarga de Ferro Primária.

## INTRODUÇÃO

Apesar da democratização da informação através da internet, é notável a desinformação na sociedade sobre diversos temas, principalmente relacionados à saúde. A desinformação em saúde passa por proliferação de informações incorretas que influencia negativamente o entendimento e as decisões de saúde da população, gerando impactos na confiança nos profissionais, na adesão aos tratamentos e na prevenção de doenças.

Nesse cenário, chamamos a atenção para a hemocromatose, uma doença genética com sinais e sintomas que dificultam o seu diagnóstico diferencial com outras condições. Além disto é pouco conhecida até mesmo por profissionais da saúde, o que evidencia a importância de desenvolver projetos de divulgação de informações sobre esta doença. Ela acomete principalmente indivíduos de ancestralidade caucasiana, mas é uma doença presente em todo o território global, mais frequente em países do norte europeu ou descendentes, mas presente em brasileiros, inclusive pela ampla miscigena-

ção e imigração<sup>1-6</sup>.

A hemocromatose é causada pela deficiência de hepcidina, um importante hormônio responsável pela homeostasia do ferro. A diminuição da produção ou diminuição da atividade de ligação da hepcidina, com a ferroportina, resulta em maior absorção intestinal e, assim, a sobrecarga de ferro no organismo<sup>1</sup>. Sem intervenção terapêutica, a sobrecarga de ferro leva a danos em múltiplos órgãos, a cirrose hepática, a cardiomiopatia, a diabetes, a artrite, a hipogonadismo e a hiperpigmentação da pele<sup>2</sup>. Como principal tratamento, o ferro pode ser removido de forma eficiente e segura por flebotomias terapêuticas (conhecida também por sangrias)<sup>2,3,5</sup>.

O diagnóstico clínico de sobrecarga de ferro é o ponto de partida para tratar e monitorar o paciente. O diagnóstico e o tratamento precoces são essenciais para melhorar a qualidade de vida<sup>1,4</sup>. De um modo geral, recomenda-se que os pacientes com hemocromatose sigam uma alimentação saudável e equilibrada<sup>1,3</sup>.

O Grupo Brasileiro de Hemocromatose (GBH) foi criado a fim de aumentar a informação sobre a hemocromatose em diversas esferas. O GBH é um projeto de extensão universitária, com colaborações institucionais e externas nacionais e internacionais, que tem como objetivos: promover avanços e suporte para o diagnóstico e o tratamento dessa doença; auxiliar na prevenção do desenvolvimento de doenças nos parentes de pacientes; possibilitar o desenvolvimento de pesquisas básicas e clínicas no contexto do metabolismo do ferro e da hemocromatose.

O GBH é composto por graduandos, pós-graduandos, pacientes e profissionais de saúde, que contribuem de maneira plural e

diversa para uma abordagem mais abrangente. Estes atuam nas plataformas científicas e nas mídias sociais (*Website, Facebook, Instagram e Youtube*), criando conteúdo com base em estudos científicos através de uma linguagem contemporânea, simples e didática, com a finalidade de difundir democraticamente o conhecimento sobre a hemocromatose.

Neste cenário, o objetivo desta extensão universitária é a divulgação científica para promover avanços para um tratamento e diagnóstico mais efetivos e seguros aos pacientes com hemocromatose. Neste artigo, descrevemos as ações de divulgação e suas repercussões junto ao público.

## METODOLOGIA

O GBH foi fundado com estímulo da *Hemochromatosis International* (HI), a qual é uma aliança de associações e grupos internacionais que focam em difundir conhecimentos científicos e acessíveis sobre hemocromatose à sociedade. O GBH tem colaboradores com cunho científico que acuram as informações a serem divulgadas e apresentam ampla experiência na temática.

As temáticas dos vídeos e conteúdos produzidos foram desenvolvidas a partir das demandas dos inscritos no GBH (cadastrados no site). Em abril de 2021, enviamos formulários através dos e-mails dos inscritos e di-

vulgamos também nas redes sociais do GBH, para questionar os principais temas de dúvidas. Obtivemos 37 respostas que foram base para as escolhas e criações.

Os participantes produtores e desenvolvedores foram: professores, médicos, pós-graduandos e graduandos. Já o público-alvo foram: pacientes, familiares, profissionais de saúde e população geral.

Além da produção e divulgação dos conteúdos em uma etapa 1, realizamos um levantamento de conhecimentos e percepções dos sujeitos que acessaram estes conteúdos, em uma etapa 2.

## RESULTADOS

**Etapa 1** - produção e divulgação dos conteúdos. Foram desenvolvidas e utilizadas quatro ferramentas, dentre elas:

**1. Site:** O veículo principal é o site intitulado Grupo Brasileiro de Hemocromatose (<https://gbh.unifesp.br/>), através do qual

pacientes encontram informações, atualizadas, sobre a doença, manifestações clínicas, artigos científicos e tratamento. Além disso, o site oferece a opção de cadastro para o paciente (ou profissional de saúde, ou familiar).

**2. Redes sociais:** As mídias sociais têm crescido exponencialmente, principalmente durante a pandemia<sup>7</sup>. Portanto, o projeto também faz uso de perfis no *Facebook*<sup>®</sup>, no *Instagram*<sup>®</sup> e um canal no *YouTube*<sup>®</sup> como meios de expandir o conhecimento sobre

a doença no público leigo. No *Facebook*<sup>®</sup> e no *Instagram*<sup>®</sup>, as postagens são redigidas de forma facilmente compreensível, tornando possível qualquer um, profissionais da área ou leigos, entender o assunto a ser tratado.

### a. Instagram:



**Figura 1** - Printscreen. Página inicial do perfil do GBH no *Instagram*<sup>®</sup> (@gbhemocromatose). Acesso em maio/2023.

## b. Facebook



**Figura 2** - *Printscreen*. Página inicial do perfil do GBH no *Facebook*<sup>®</sup> ([facebook.com/HemocromatoseBrasil](https://facebook.com/HemocromatoseBrasil)). Acesso em maio/2023.

## c. YouTube:

Já no *YouTube*<sup>®</sup>, pode-se encontrar vários vídeos sobre a hemocromatose, gravados por

professores e médicos, sobre tratamento, cuidados com a alimentação, dentre outros assuntos pertinentes à doença.



**Figura 3** - *Printscreen*. Página de vídeos do canal no *YouTube*<sup>®</sup> (Grupo Brasileiro de Hemocromatose). Acesso em maio/2023.

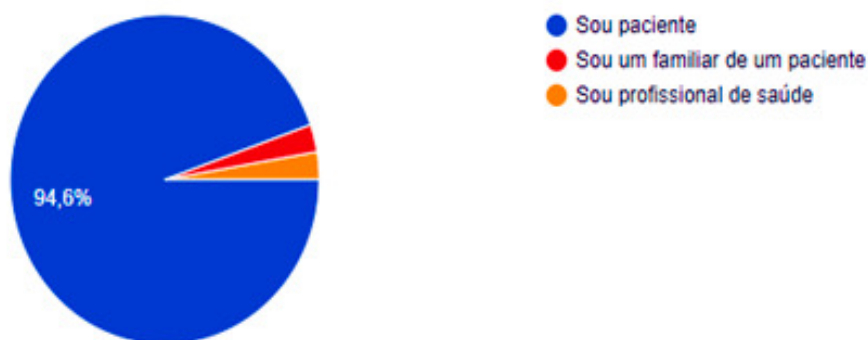
**Etapa 2** - Obtivemos as seguintes respostas dos sujeitos que acessaram estes conteúdos.

Através da análise dos resultados dos for-

mulários, constatamos que o nosso principal público são os pacientes, que compõem 94,6% dos que responderam os questionários (Figura 4).

#### Qual sua relação com a Hemocromatose?

37 respostas



**Figura 4** - Respostas à pergunta sobre o perfil dos que acompanham o endereço eletrônico do grupo GBH. Respostas obtidas em abril/2021.

O principal impacto das atividades do GBH sobre seu público, de acordo com os resultados

obtidos, foi possibilitar o maior entendimento sobre a doença hemocromatose (Figura 5).

#### Como as informações divulgadas pelo Grupo Brasileiro de Hemocromatose ajudaram você?

37 respostas



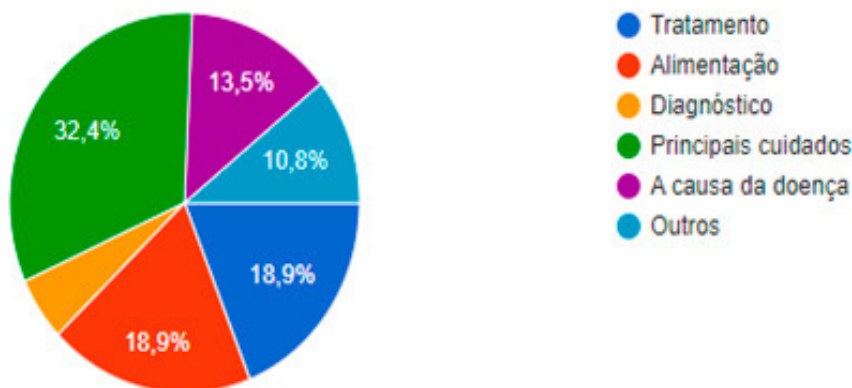
**Figura 5** - Resposta a uma das perguntas aplicadas via *Google*® Formulários, quantificando o impacto do projeto de extensão para os que nos acompanham. Respostas obtidas em abril/2021.

Além disso, também identificamos que, a dúvida mais frequente é sobre os principais cuidados que os pacientes com hemocromatose precisam ter (Figura 6), indicando necessidade de melhor orientação sobre seu quadro clínico e quais cuidados extras

ele exige. Além disso, podemos indicar próximos pontos a serem abordados, seguindo as porcentagens, ambos com 18,9% (temas como a “Alimentação” e “Tratamento”). Seguidos por “A causa da doença”, “Outros” e “Diagnóstico”.

### Quais são as suas principais dúvidas em relação à Hemocromatose?

37 respostas



**Figura 6** - Respostas à pergunta aplicada via Google® Formulários, identificando as temáticas (usadas na elaboração do material publicado nas redes sociais) das principais dúvidas dos que acompanham o GBH. Respostas obtidas em abril/2021.

## DISCUSSÃO

A principal repercussão observada foi o engajamento dos profissionais da saúde, dos pacientes e seus familiares, que contribuíram com o projeto não somente se inscrevendo no site e seguindo as redes sociais do GBH, mas também demonstrando interesse em conhecer mais e compreenderem melhor a hemocromatose. Foi por meio das respostas aos formulários aplicados aos que acompanham o GBH que todo o conteúdo produzido neste projeto foi planejado e executado, com a identificação do perfil típico que nos acompanha e quais as suas principais questões quanto à hemocromatose.

Novas ações de promoção de educação em saúde, mais especificamente sobre a hemo-

cromatose, foram planejadas e desenvolvidas pelo GBH. A principal delas, a Semana Mundial da Hemocromatose, que ocorreu em junho do ano de 2021, período no qual novas publicações foram criadas nas mídias sociais (*Instagram*®, *Facebook*® e *YouTube*®). Foi nesse período de novas ações que obtivemos maior número de indivíduos acompanhando os conteúdos do projeto. Chamamos a atenção para o embasamento científico dos conteúdos, mesmo que em linguagem clara, o que contribui para aumentar o impacto da ação extensionista na sociedade e na prática médica. Esta ação é um desafio e foi superado pela diversa equipe que compõe o GBH e com olhares diversos,

desde mais científico-acadêmico, como olhares de colaboradores da comunidade.

Além de 2000 mil inscritos no site do GBH, mais de 900 visualizações e interações com nosso conteúdo digital e mais de 700 seguidores nas redes sociais do GBH, os relatos pessoais de aprendizado e melhor entendimento sobre a doença, a partir das informações que divulgamos no GBH, evidenciam a importância de projetos como este, voltados à educação em saúde.

Tendo em vista que a saúde inclui tanto os aspectos individuais, como os sociais, o GBH se propõe a estender o conhecimento não apenas para o diagnóstico e o tratamento dos pacientes com hemocromatose, mas, especialmente, para a prevenção no desenvolvimento da doença. Outro fator associado ao GBH é a cola-

aboração para o desenvolvimento de pesquisas, tanto na área básica, como na clínica, como observado em publicações de participantes do GBH<sup>8</sup>, de modo a aperfeiçoar a compreensão do metabolismo do ferro e da hemocromatose. Através disso, o grupo permite uma melhor abordagem aos cuidados de promoção da saúde e de prevenção da hemocromatose e dos agravos associados à doença.

Esta ação apresenta certa limitação pelo alcance restrito ao público digital, mesmo que traga no site centros parceiros que podem ser acionados fisicamente. No entanto, há ações constantes e planos de ampliações como atualização de materiais físicos (já existentes) para serem entregues em ações físicas em hemocentros, universidade e parques, promovendo campanhas para conscientização contínua.

## CONCLUSÃO

Através deste projeto de extensão, podemos contribuir cientificamente e efetivamente com a educação em saúde sobre a hemocromatose, uma doença pouco conhecida. Produzimos conteúdo acessível e com embasamento científico sólido, colaborando para melhorar o diagnóstico e o tratamento precoce. A partir do retor-

no dado pelos sujeitos participantes, foi possível evidenciar o impacto positivo para os pacientes e para profissionais de saúde com as ações realizadas. Isto possibilita o planejamento de novas ações e métodos de abordagem, para seguirmos com o propósito de divulgar a informação de forma clara e objetiva, ao alcance de todos.

**AGRADECIMENTOS:** Aos Capes 001, CNPq, Unifesp, colaboradores GBH, sujeitos de pesquisa, graduandos e extensionistas.

### Declaração de autor CRediT

Conceitualização: Lima, SR; Santos, PCJL. Metodologia: Lima, SR. Investigação: Lima, SR. Elaboração de rascunho original: Lima, SR. Redação-revisão e edição: Nakahara, JS; Bottino, AM; Santos, PCJL. Visualização: Santos, PCJL. Supervisão: Santos, PCJL. Administração do projeto: Santos, PCJL

Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

## REFERÊNCIAS

1. Brissot P, Pietrangelo A, Adams PC, de Graaff B, McLaren CE, Loreal O. Haemochromatosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2018;4(1):1-15. doi:10.1038/nrdp.2018.25.
2. Santos PCJL, Krieger JE, Pereira AC. Molecular diagnostic and pathogenesis of hereditary hemochromatosis. *Int J Mol Sci*. 2012;13(2):1497-511. doi:10.3390/ijms13021497.
3. Adams P, Altes A, Brissot P, Butzeck B, Cabantchik I, Capocaccia L, et al. Therapeutic recommendations in HFE hemochromatosis for p. Cys282Tyr (C282Y/C282Y) homozygous genotype. *Hepatol Int*. 2018;12(2):83-6. doi:10.1007/s12072-017-9811-7.
4. Fonseca PFS, Lima CA, Oliveira VC, Oliveira M, Oliveira DM, Santos FG, et al. Quality of life scores differ between genotypic groups of patients with suspected hereditary hemochromatosis. *BMC Med Genet*. 2018;19(1):1-5. doi:10.1186/s12881-018-0557-5.



5. Adams PC, Reboussin DM, Barton JC, McLaren CE, Eckfeldt JH, McLaren GD, et al.; Hemochromatosis and Iron Overload Screening (HEIRS) Study Research Investigators. Hemochromatosis and iron-overload screening in a racially diverse population. *N Engl J Med.* 2005;352(17):1769-78. doi:10.1056/NEJMoa041534.
6. Merryweather-Clarke AT, Pointon JJ, Shearman JD, Robson KJ. Global prevalence of putative haemochromatosis mutations. *J Med Genet.* 1997;34(4):275-8. doi:10.1136/jmg.34.4.275.
7. Venegas-Vera AV, Colbert GB, Lerma EV. Positive and negative impact of social media in the COVID-19 era. *Rev Cardiovasc Med.* 2020;21(4):561-4. doi:10.31083/j.rcm.2020.04.126.
8. Alvarenga AM, Neves FS, Pinho FT, Cardoso LO, Coelho AT, Santos PCJL, et al. Novel mutations in the bone morphogenetic protein 6 gene in patients with iron overload and non-homozygous genotype for the HFE p. Cys282Tyr mutation. *Blood Cells Mol Dis.* 2020;84:102444. doi:10.1016/j.bcmd.2020.102444.

Recebido: 11 setembro 2024.  
Aceito: 04 novembro 2024.  
Publicado: 27 novembro 2024.