



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES
COM HEMOGLOBINOPATIAS

1º Simpósio Português de Doença Falciforme e Talassemia

Lisboa | 24 Setembro 2026

PROGRAMAÇÃO

Auditório Alto dos Moinhos, Lisboa

INSCRIÇÕES

PATROCINADOR PRINCIPAL



PATROCÍNIO OURO



PATROCÍNIO PRATA



PATROCÍNIO BRONZE



PATROCÍNIO CIENTÍFICO



PROGRAMAÇÃO SIMPÓSIO

Auditório Alto dos Moinhos, Lisboa

9:00-9:15 RECEÇÃO E REGISTO

9:30 SESSÃO DE ABERTURA

Direção da Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

9:40 - 11:00 MESA 1 — HEMOGLOBINOPATIAS: QUANTOS SOMOS?

Moderador: Celeste Bento, UHFM, ULS Coimbra

RASTREIO DE PORTADORES E IDENTIFICAÇÃO DE CASAIS EM RISCO

Experiência do INSA-Lisboa Armandina Miranda, INSA, Lisboa

Experiência da UFHM-Coimbra Luís Relvas, ULS-Coimbra

DIAGNÓSTICO NEONATAL DE DOENÇA FALCIFORME E TALASSEMIA

Dados dos primeiros 4 anos Ana Marcão, INSA, Porto

PLATAFORMA RADEEP / EUROBLOODNET

Resultados do primeiro ano Paula Kjöllérström, RAdeep, Margarida Nogueira, CRO CETERA

DISCUSSÃO

11:00 - 11:30 COFFEE BREAK

11:30 - 12:30 MESA 2 — MANEJO CLÍNICO ATUAL

Moderador: Ana Costa e Castro, Hospital Dona Estefânia, Lisboa

Hidroxiureia: uso correto e adesão José Pedro Carda, Hospital da Luz, Lisboa

Talassémia: Novos fármacos Tabita Magalhães Maia, ULS-Coimbra

Acesso aos novos medicamentos: situação atual e perspetivas futuras

Representante do Infarmed, a confirmar

DISCUSSÃO

12:30 - 13:30 MESA 3 — TRANSFUSÕES

Moderador: Dra Beatriz Sousa, ULS S. José, Lisboa

TRANSFUSÕES: SIMPLES, PERMUTA (MANUAL / AUTOMÁTICA)

Eritracitaferese – Onde se faz, como se faz? Carlos Escobar, ULS Amadora-Sintra, Lisboa

CONSUMO DE HEMOCOMPONENTES E SANGUE RARO

As dificuldades atuais Ana Paula Sousa, IPST, Lisboa

DISCUSSÃO

PATROCINADOR PRINCIPAL



PATROCÍNIO OURO



PATROCÍNIO PRATA



PATROCÍNIO BRONZE



PATROCÍNIO CIENTÍFICO



PROGRAMAÇÃO SIMPÓSIO

Auditório Alto dos Moinhos, Lisboa

13:30 - 14:30 ALMOÇO DE TRABALHO

14:30 - 15:30 MESA 4 — TERAPIAS DO PRESENTE E DO FUTURO

Moderador: Anabela Ferrão, Hospital Sta Maria, Lisboa

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA NA DOENÇA FALCIFORME E TALASSEMIA:

A experiência de Espanha Elena Cela, H General Universitario Gregorio Marañón de Madrid

A perspetiva em Portugal Eduardo Espada, CEDACE

DISCUSSÃO

Terapia génica – A cura desejada? Carolina Gonçalves, H Sta Maria, Lisboa

DISCUSSÃO

15:45 - 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, Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa

Apresentação do livro “Cenas de Falci” Tamara Miranda, APPDH

Testemunhos sobre: Dor e gestão diária; Experiência nos serviços de saúde; Impacto na vida familiar, escolar e profissional - Apresentação dos resultados do workshop paralelo

Apresentação do projeto “Heróis da Lua Crescente” Alex Lopes, APPDH

DISCUSSÃO

17:00 - 17:30 SESSÃO FINAL — HEMOGLOBINOPATIAS EM PORTUGAL: ONDE ESTAMOS?

Principais conclusões do Simpósio Teresa Faria, APPDH

Presidente do INSA Fernando Almeida

Representante da SPH José Pedro Carda

Representante da SHOP Paula Kjöllnerström

Coordenador da ERN-EuroBloodNet Tabita Magalhães Maia

17:30 ENCERRAMENTO

Direção da Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

PATROCINADOR PRINCIPAL



PATROCÍNIO OURO



PATROCÍNIO PRATA



PATROCÍNIO BRONZE



PATROCÍNIO CIENTÍFICO



INSCRIÇÕES