

ESTA PALESTRA NÃO PODERÁ SER
REPRODUZIDA SEM A REFERÊNCIA DO
AUTOR.



XV Jornada Interiorana de Hematologia e Hemoterapia

Crato, 06 a 08 de junho de 2013

Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme – Política Nacional



Porque uma Política Específica voltada para Doença Falciforme (DF)?

- ♦ A DF é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo → está inserida no grupo de doenças hereditárias de > importância clínica e epidemiológica → considerada um grande problema de saúde pública.
- ♦ A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença e outras Hemoglobinopatias → afirmou o compromisso público para a proteção à saúde dessas pessoas e a garantia dos direitos sociais dos pacientes a todos os níveis de assistência existentes no sistema público de saúde do Brasil (SUS).



Porque uma Política Específica voltada para Doença Falciforme (DF)?

OBS.: As dificuldades de articulação das Unidades Básicas com os níveis intermediários de atenção e o marcante papel desempenhado pelos Hemocentros como coordenadores da Hemorrede e prestadores de assistência na ↑ complexidade → inverteu os papéis → Unidade Terciária sendo o nível onde estabelece-se a linha de cuidado de pacientes com DF.



Doença Falciforme X Anemia Falciforme

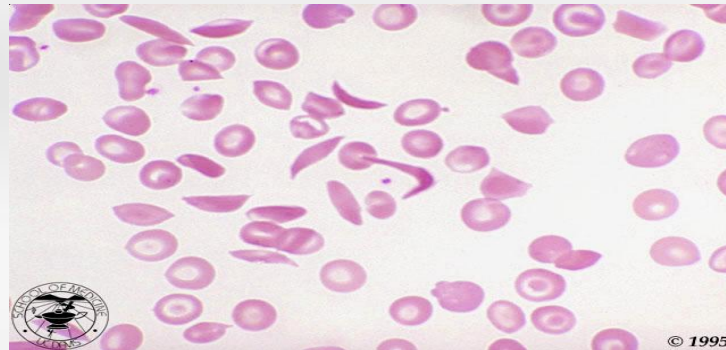
- O termo DF engloba um conjunto de anemias hemolíticas que têm em comum → predominância da Hb S dentro das hemácias.
- Combinação do gene da HbS com outra anormalidade genética da Hb → gerando situações sintomáticas:
 1. Anemia Falciforme (Hb SS)
 2. Hemoglobinopatia SC
 3. S- β Talassemias
 4. Mais raramente → Hb SD e Hb SE



Doença Falciforme X Anemia Falciforme

O indivíduo pode ser:

- **HETEROZIGOTO (AS)** → Assintomático
- **HOMOZIGOTO (SS)** → Somente em homozigose → pode ser denominada **ANEMIA FALCIFORME**



Doença Falciforme X Anemia Falciforme

- Doença monogenética caracterizada pela presença da HbS, resultante de uma mutação no gene β da globina → substituição de 01 único aa (ácido glutâmico) por outro aa (valina) na posição 6 da cadeia β da globina → mutação pontual → que resulta em alteração na sua estrutura.
- A HbS tem característica química especial → ausência ou ↓ da tensão de oxigênio → provoca polimerização da Hb com drástica alteração da morfologia da He → adquirem forma de foice

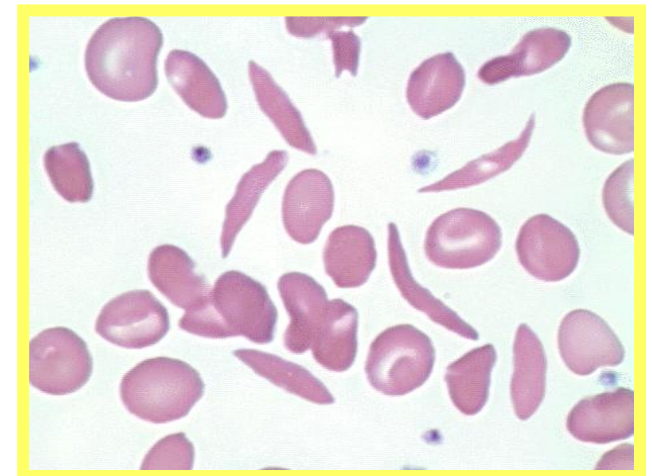
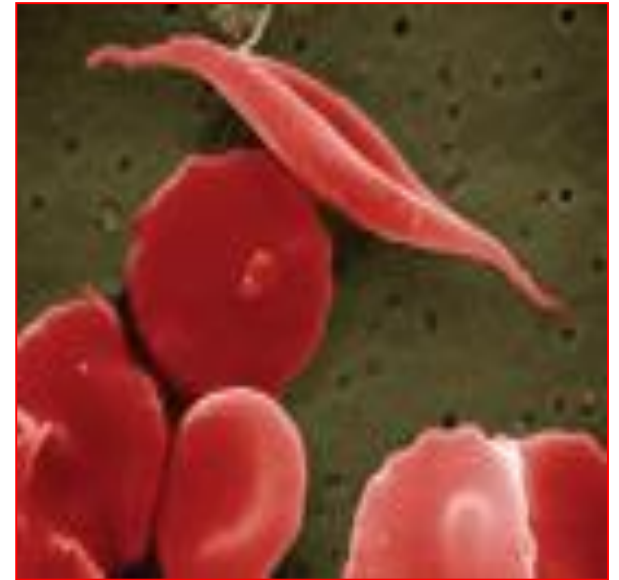


Doença Falciforme X Anemia Falciforme

A mutação na HbS → He arredondada e flexível → torne-se enrijecida e em formato de foice (falcizadas) → dificuldade de circularem na corrente sanguínea → podendo provocar obstrução vascular.

➡ Consequências:

- Isquemia
- Necrose
- Disfunção e danos irreversíveis a tecidos e órgãos
- Anemia crônica



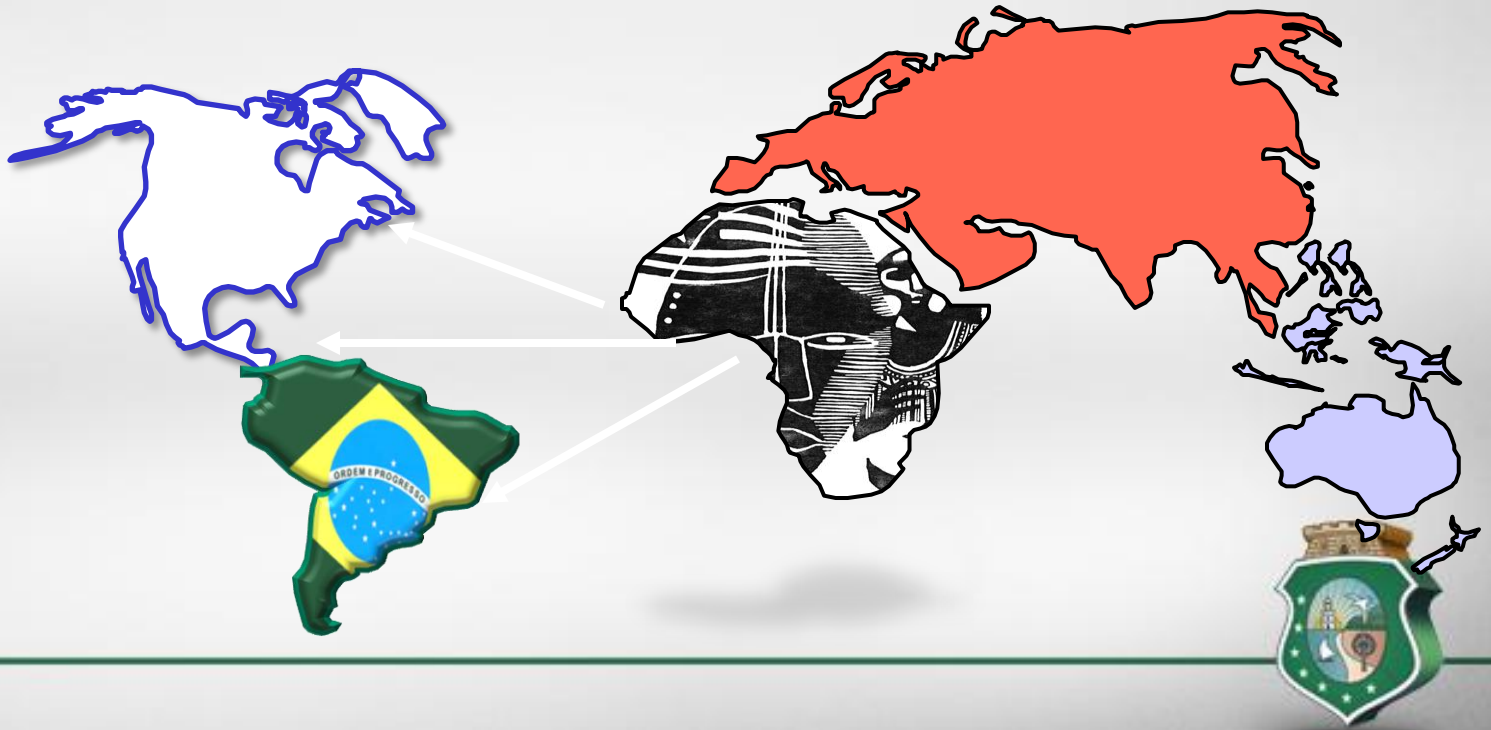
DOENÇA FALCIFORME X ANEMIA FALCIFORME

- O PROBLEMA → Falcização (polimerização)
- O > PROBLEMA → frequência na mudança da forma **discóide** ↔ **polimerização**
- Cada ciclo **discóide** ↔ **polimerização** altera a membrana da He → vai tornando-se mais rígida → perdendo capacidade de deformabilidade.
- He rígidas dificultam a circulação sanguínea → bloqueiam a microvasculatura → resultando VASO-OCCLUSÃO.



A TRAJETÓRIA DA DOENÇA FALCIFORME

- A HbS decorre de uma mutação genética ocorrida há milhões de anos atrás (SENEGAL, BENIN, BANTU, ÁSIA)



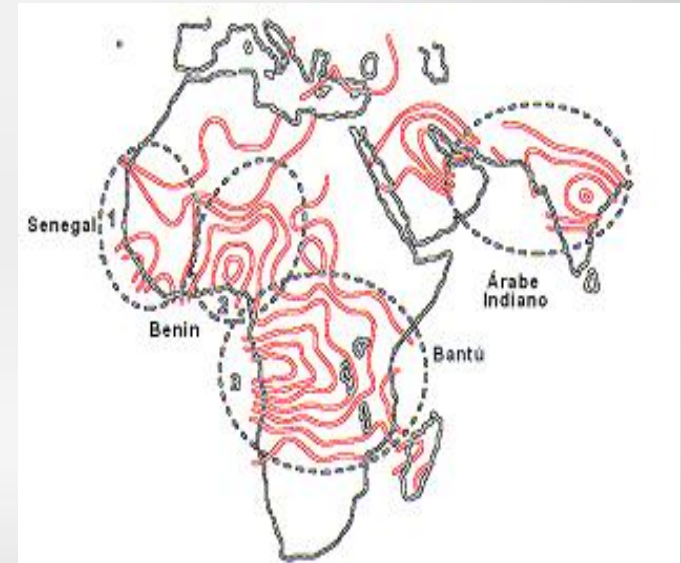
A TRAJETÓRIA DA DOENÇA FALCIFORME

- **Essa mutação** → grande importância durante uma séria epidemia de malária que há milhões de anos afetou principalmente o continente africano
- Contudo, indivíduos com Traço Falciforme (AS) → não desenvolveram malária → estando naturalmente imunes a esta doença
- **IMPORTANTE** → A HbS PROTEGEU da malária, as pessoas com Traço Falciforme → fazendo com que sobrevivessem → sendo de grande importância na manutenção (sobrevivência) da vida humana na África.



A TRAJETÓRIA DA DOENÇA FALCIFORME

- ▶ Devido à sua origem no continente africano → HbS é mais comumente encontrada na população negra.
- ▶ Período da escravidão → tráfico de negros → gene da HbS espalhou-se pelo mundo.
- ▶ BRASIL → grande contingente de negros forçosamente trazidos → ↑ presença da HbS em todo o país, especialmente na Bahia (1:650).
- ▶ Salvador → cidade mais negra fora da África.



A TRAJETÓRIA DA DOENÇA FALCIFORME

- ▶ Processo de miscigenação que marca a população brasileira → é possível encontrar pessoas brancas com Traço ou AF → embora seja mais comum na população negra.
- ▶ A DF entrou agenda de governo → através da militância do Movimento Negro → desde os anos 80 vinha tentando inserções em SSM's e SSE's → reivindicando políticas para assistência às doenças mais prevalentes na raça negra (Fry, 2005)



PERFIL DEMOGRÁFICO DA DOENÇA FALCIFORME ATUALMENTE :

- OMS → 300.000 bebês nascem com DF a cada ano → em todo o mundo ₃
- MS → Estima-se a existência, nas diferentes regiões brasileiras → **mais de 2 milhões** de portadores do gene da HbS → **mais de 8 mil afetados** com a forma homozigótica (SS → AF)



O reconhecimento pelo MS da importância da DF foi devido:

- ◆ **Alta prevalência na população brasileira**
- ◆ **Inclusão das Hbpatias nos testes de triagem neonatal**
- ◆ **Alto grau de morbidade e de mortalidade passíveis de prevenção**
- ◆ **Importância médico-social do início precoce do tto**
- ◆ **Necessidade de tto multidisciplinar realizado por profissionais treinados**
- ◆ **Necessidade de formular políticas específicas para os indivíduos por ela acometidos**



PERFIL DEMOGRÁFICO DA DOENÇA FALCIFORME

- Variabilidade clínica
- Gravidade correlaciona-se com nível sócio-econômico.
- São recorrentes manifestações psicológicas adversas (inerentes às DC)
→ ↓ auto-estima → agravada pelas situações sócio-econômicas e culturais desprivilegiadas da maioria das pessoas com DF
- Problema de saúde pública.



■ OBSERVAÇÕES :

- Doença com elevados índices de incapacidade.
- Importância do diagnóstico precoce e da prevenção de complicações pelo tratamento adequado das intercorrências.
- A maioria das intercorrências pode ser tratada a nível de atenção primária.
- Importância do auto-cuidado e das medidas preventivas.
- Abordagem em atenção primária e multidisciplinar.



BASES HISTÓRICAS

- SUS - Conquista institucional
 - Universalidade
 - Integralidade
 - Equidade
 - Combate às desigualdades
 - Políticas especificamente voltadas às populações de menos acesso aos serviços públicos.



► Legislações

- 2001 → **Portaria 822 GM/MS de 06.06.2001** → Fase II do Teste do Pezinho (Hemoglobinopatias)
- 2003 → Secretaria de Promoção da Política da Igualdade Racial (SEPPIR)
- 2005 → **Portaria 1391 GM/MS de 16.08.2005** → Diretrizes para a Execução da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias → Objetivo de promover mudança na história natural da DF no Brasil →



- **2005** → **Portaria 1391 GM/MS de 16.08.2005** → ↓
taxa de morbimortalidade :
 - ♥ Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) → por intermédio da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados → (CPNSH)
 - ♥ Hemocentros Estaduais
 - ♥ Protocolos Clínicos (MS)
 - ♥ Atenção Integral
- 2006 → **Pacto pela Saúde** → regionalização e descentralização das ações; participação da sociedade Civil organizada e controle social..



DIRETRIZES DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS (CONCEITOS)

- “INTEGRALIDADE” → Garantia de uma atenção que abrange as ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação → com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do SUS
- “EQUIDADE” → É a igualdade da atenção à saúde, sem privilégios ou preconceitos → com disponibilização de recursos e serviços de forma justa → de acordo com as necessidades de cada um.



DIRETRIZES PRINCIPAIS

♪ 1ª DIRETRIZ → define que a Hemorrede Pública deve coordenar a entrada dos doentes diagnosticados pela triagem neonatal na rede assistencial do SUS → porta de entrada já definida pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) → sendo ela própria.

- A criação de um cadastro nacional dos Pacientes SUS → importante do ponto de vista epidemiológico e útil para o planejamento da assistência, apesar de não garanti-la.

♪ 2ª DIRETRIZ → Reporta-se à questão da integralidade → deve ser promovida através do atendimento por equipe multidisciplinar e do estabelecimento de interface entre as diferentes áreas técnicas do MS → visando articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede!



DIRETRIZES PRINCIPAIS

☺ 3ª DIRETRIZ → Orienta a instituição de uma política de capacitação dos profissionais envolvidos na assistência e promoção de educação permanente.

- ➡ Manuais Informativos que têm por objetivo:
- Divulgar informações a respeito da prevenção e tratamento da DF;
- Tornar conhecidas as ações que o MS vem realizando nesse campo;



EXEMPLARES DE MANUAIS INFORMATIVOS



DIRETRIZES PRINCIPAIS

☺ 4ª DIRETRIZ → Acesso à informação envolvendo uma gama de ações e objetivos a serem atingidos → incluem conhecimento do risco reprodutivo, educação dos pais de crianças falcêmicas, educação de pacientes para a promoção do auto cuidado, etc..



DIRETRIZES PRINCIPAIS

☺ 5ª DIRETRIZ → - Promoção da integração da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Estadual de Triagem Neonatal;



DIRETRIZES PRINCIPAIS

😊 6ª DIRETRIZ → Visa garantir o acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos imprescindíveis. O Manual de Condutas Básicas na DF (MS) define o protocolo oficial de tto e acompanhamento.



DIRETRIZES PRINCIPAIS

☺ 7ª DIRETRIZ → estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias;



DOENÇA FALCIFORME ATENDIMENTO NA HEMORREDE NO CEARÁ

FORTALEZA	109	58 51	SEXO FEMININO SEXO MASCULINO
SOBRAL	48	24 24	SEXO FEMININO SEXO MASCULINO
CRATO	114	64 50	SEXO FEMININO SEXO MASCULINO
IGUATU	23	14 09	SEXO FEMININO SEXO MASCULINO
QUIXADÁ	15	08 07	SEXO FEMININO SEXO MASCULINO
TOTAL	309	168 141	SEXO FEMININO SEXO MASCULINO





“ A luta pela vida é nosso objetivo principal, e isto significa garantir os princípios do SUS. A cor da pele não pode ser um obstáculo nesta luta.”

(Um grito pela Equidade,MS, agosto, de 2004).

