

MINISTÉRIO DA SAÚDE

ORDEM E PROGRESSO

DOENÇA FALCIFORME

ATENÇÃO
E CUIDADO:

a experiência brasileira
2005-2010

DISTRIBUIÇÃO
VENDA PROIBIDA
GRÁTUITA

1ª edição • 1ª reimpressão

Brasília – DF

2014

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência

DOENÇA FALCIFORME

ATENÇÃO E CUIDADO: a experiência brasileira 2005-2010



1ª edição • 1ª reimpressão
Brasília – DF
2014

2014 Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <www.saude.gov.br/bvs>.

Tiragem: 1ª edição – 1ª reimpressão – 2014 – 2.000 exemplares

:: Elaboração, distribuição e informações ::

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência
Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados
SAF SUL, Trecho 2, Edifício Premium, Torre 2, ala B, 2º andar, sala 202
CEP: 70070-600 – Brasília/DF
Tel.: (61) 3315-6149
Fax: (61) 3315-6152
Site: www.saude.gov.br
E-mail: sangue@saude.gov.br

:: Assessoria editorial ::

BRUNO TORRES PARAISO | entrevistas, pesquisas, texto e edição final

:: Coordenação ::

MARIA DE FÁTIMA POMBO MONTORIL
JOICE ARAGÃO DE JESUS

:: Editora responsável ::

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria-Executiva
Subsecretaria de Assuntos Administrativos
Coordenação-Geral de Documentação e Informação
Coordenação de Gestão Editorial
Sia, Trecho 4, lotes 540/610
CEP: 71200-040 – Brasília/DF
Tels.: (61) 3233-1774 / 3233-2020
Fax: (61) 3233-9558
Site: <http://editora.saude.gov.br>
E-mail: editora.ms@saude.gov.br

:: Equipe Editorial::

Normalização | DELANO DE AQUINO SILVA
Revisão | MARCIA MEDRADO ABRANTES e TATIANE SOUZA

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência.
Doença falciforme : atenção e cuidado: a experiência brasileira : 2005-2010 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
80 p.: il.

ISBN 978-85-334-2068-7

1. Doença falciforme. 2. Anemia falciforme. 3. Saúde pública. 4. Política pública. 5. Sistema Único de Saúde. I. Título.

CDU 616.155.135

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2014/0411

:: Títulos para indexação ::

Em inglês: Sickle cell disease: attention and care: Brazil's experience: 2005-2010

Em espanhol: Enfermedad de células falciformes: atención y cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010

Sumário

Prefácio	4
Introdução	7
Origem e características da doença falciforme (DF)	11
Relatos científicos e pioneirismo brasileiro	15
Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)	22
A luta do Movimento Negro	25
Quando os pleitos viram realidade	28
O amadurecimento das políticas	29
A questão do sangue: segurança e qualidade	30
Um ministério atento aos afrodescendentes	34
Assessoria técnica em DF	35
A importância do diagnóstico precoce	37
Inovações tecnológicas no SUS	39
O pioneirismo dos hemocentros	41
Luta incessante	43
Traço falciforme, esporte e vida militar	45
A força da qualificação dos trabalhadores do SUS	48
Grupo de assessoramento: criação e atuação	50
Em busca do conhecimento internacional	52
Referências em favor da DF	59
Mobilização dos usuários	61
A cooperação técnica Brasil-África	64
Referências	65
Anexo	71
Centro de Referências em DF	75

Prefácio

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme é desenvolvida pela Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH), vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), que faz parte, por sua vez, do Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência (DAHU) do Ministério da Saúde (MS). Desde a publicação da Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, a CGSH iniciou um intenso trabalho no propósito de implementar as linhas básicas de atenção às pessoas com doença falciforme (DF). Era, sem dúvida, um grande desafio. A equipe, que começara a trabalhar em 2004, empenhou-se em avançar no processo, apesar de toda a complexidade do trabalho, que não se limitava ao espaço interno do MS, embora nesse âmbito também demandasse muita dedicação. Pela própria dimensão da política e das características do seu objeto, demandava inúmeros deslocamentos a várias partes do País, no propósito de viabilizar alianças envolvendo todos os estados da Federação: além da União, havia que buscar o concurso, a adesão à iniciativa, dos estados, dos municípios e do Distrito Federal.

A primeira providência foi garantir recursos alocados na CGSH para aplicação exclusiva na implementação das linhas de atuação, a começar pelo planejamento e execução de um programa de capacitação multidisciplinar realmente à altura de pôr

em prática a política, a fim de que ela descolasse. Eram muitos os óbices a serem superados ou, pelo menos atenuados, a começar por um sério complicador: a invisibilidade da DF, seja em termos mais amplos, nacionais, seja no próprio âmbito dos trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS), o instrumento por excelência apto a oferecer a atenção e o cuidado exigido por uma doença genética e hereditária, envolvendo um grupo social que requer especial desvelo por parte do Estado brasileiro, com o qual o País tem uma dívida histórica, cujo resgate vem ocorrendo: o dos afrodescendentes.

O próprio público-alvo da política dispunha de informação muito superficial sobre a DF, e essa carência precisava ser suprida com dedicação e competência. Era essencial que esse segmento fosse adequadamente informado sobre a natureza do problema que o aflige e quanto à forma de buscar a assistência necessária para tratar as suas intercorrências, no propósito de aprimorar a própria qualidade de vida. Disseminar a política tinha, portanto, o propósito de formar consciência quanto ao uso adequado dos recursos postos à disposição, assim como, em decorrência, manter vigilância quanto à sua adequada aplicação.

Os resultados a que se propõe uma iniciativa desse porte dependem, em

grande parte, da vigilância dos usuários quanto à qualidade do trabalho desenvolvido. O exercício do controle social, como preconiza o SUS, é uma das formas mais eficazes para a continuidade com qualidade de uma política pública, qualquer que seja, em especial aquela que se volte para a promoção da saúde. A informação de qualidade é fundamental para a prevenção de intercorrências – que podem ser graves e levar ao óbito. Havia, pois, a necessidade de aglutinar pessoas, e também de produzir textos explicativos e didáticos com subsídios consistentes para informá-las a respeito da DF, sobre a política e os serviços disponíveis para atendê-las. Além do mais, impunha-se incluir todos os procedimentos e cuidados no âmbito do SUS, oficializando os protocolos e alocando os recursos financeiros referentes. Sem isso, não seria possível definir a linha de cuidado para os estados e municípios e organizar as redes de atenção.

Nesse sentido, um dos grandes trunfos, além de todos os recursos de comunicação oral e escritas possíveis, com que se contou para incrementar tal política, foi o incentivo à criação das associações estaduais de pessoas com DF. De início, de forma incipiente, elas acabaram crescendo em número e fortalecendo-se, a ponto de viabilizar o surgimento de uma Federação Nacional de Associações de

Pessoas com Doença Falciforme (Fenafal). Essa entidade participa ativamente do processo e atende a uma das determinações do SUS, que é a do usuário como o centro da linha de cuidado.

A soma de todas essas iniciativas propiciou a expansão do trabalho. Os espaços na execução da política foram e continuam sendo ganhos paulatinamente. Houve sempre a preocupação de não se descuidar de nenhum aspecto, inclusive em um que se afigura essencial: a aproximação dos grandes centros de pesquisa, no propósito de trazer para o SUS os avanços no tratamento da DF, em um tempo que a ciência e a tecnologia caminham com grande celeridade. Esses avanços têm sido buscados em todos os centros de referência na matéria existentes mundo afora, principalmente nos Estados Unidos da América (EUA). Essa postura trouxe ganhos inestimáveis, e evidencia a sintonia do MS com os novos tempos. Isso vem ajudando, efetivamente, a aprimorar o modelo que o País adotou para abordar essa questão, em estrito respeito às leis brasileiras, que conferem primazia aos direitos humanos. Segundo esse modelo, o tratamento ideal da DF tem que se pautar, essencialmente, na atenção integral, no cuidado e na inclusão social.

*Coordenação-Geral de
Sangue e Hemoderivados*





Introdução

Esta publicação propõe-se a registrar o processo de estruturação, no Brasil, de uma política pública de âmbito nacional, voltada para a atenção e cuidado de uma doença com presença significativa em todas as regiões do País. Ela surgiu em tempos imemoriais, no continente africano, muitos e muitos anos antes da diáspora forçada desse povo, obrigado a trasladar-se de suas pátrias para ser usado em trabalho escravo em países estranhos, de cujas sociedades se tornaram um dos pilares, como aconteceu no Brasil.

Essa doença tem um nome que remete, curiosamente, no idioma inglês – na qual se expressaram os principais estudos científicos a respeito –, a um instrumento agrário: a foice (do inglês *sickle*), que tem duplo sentido. Tanto pode estar a serviço da semeadura, da vida, como ser utilizada como uma arma ceifadora do meio ambiente, da natureza, e muitas vezes da própria pessoa, identificada, assim, com a desertificação e da morte. Esta, na verdade, foi o que ela semeou, nos milênios em que atacou, silenciosamente, enquanto esteve à margem da ciência, as populações africanas, dizimando-as. Apesar disso, a foice da origem das descobertas dos seus mecanismos prevaleceu. Foi sob a designação de “doença falciforme” que ela ficou conhecida, muito embora o conhecimento científico tenha contribuído para espalhar esperança, quando ontem não havia.

Hoje, a DF, cientificamente falando, não é mais uma desconhecida. Pelo contrário, estudos de valor relevante forneceram o necessário suporte para a sua adequada abordagem clínica, muito embora isso não tenha redundado em favor da sua completa visibilidade por parte da sociedade e mesmo das estruturas governamentais do Estado, mas os avanços merecem ser comemorados. O Brasil também teve contribuição de valor entre os cientistas que ajudaram a relatá-la, graças às pesquisas realizadas na Bahia – justamente o estado da Federação nacional onde ela ostenta maior incidência

– pelo geneticista Jessé Accioly, na observação quase silenciosa da sua evolução em 21 famílias.

O resultado foi uma contribuição de alto nível sobre o mecanismo de herança dessa mutação genética. A modéstia do pesquisador levou a que, por longos anos, seus estudos permanecessem desconhecidos. Muito tempo depois, uma colega e conterrânea, a médica Eliane S. Azevedo, conseguiu, nos EUA, o reconhecimento desse esforço admirável (**BOX nº 1**). Graças a isso, Jessé Accioly entrou para o rol dos mais ilustres pesquisadores mundiais da DF. Internacionalmente, ponto de partida dos relatos científicos que ajudaram a elucidar os mistérios da DF deu-se em 1910, graças ao pesquisador norte-americano James B. Herrick, e floresceram nas décadas seguintes de forma relevante.

No Brasil, a história que desaguou em um modelo respeitável de abordagem da DF tem muitos capítulos. Tudo começa com a redemocratização do País e o instrumento que consolidou essa conquista: a Constituição Federal de 1988, por meio da qual o País optou, para a prestação de serviços públicos de saúde, por um sistema de natureza única, universalista, ao alcance de todas as pessoas. Cogерido pelas diversas instâncias da República – a União, os estados, os municípios e o Distrito Federal –, esse sistema, na prática, traduz-se em ações no âmbito do Sistema Único de Saúde.

É esse sistema de prestação de saúde que oferece todas as possibilidades para uma atenção de qualidade, como aquela prevista na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, que começou a ganhar formas efetivas, a partir de 2005, embora antes, não há como negar, muitos passos valiosos, embora isolados, tenham sido dados, com maior ou menor êxito. Tais passos constituíram importantes conquistas políticas, para as quais muito contribuiu, graças à redemocratização, a intensa luta do Movimento Negro. E assim chegou-se ao estágio atual de tratamento da DF, que se baseia no binômio atenção e cuidado.

Foi e tem sido uma verdadeira epopeia, que esta publicação procura sintetizar, registrando as questões teóricas mais relevantes e descrevendo de que forma o País chegou ao modelo de política pública hoje praticada no campo da DF, alimentada com ricos subsídios oferecidos pela academia, pelos avanços sociais e políticos, em particular em um aspecto que tem tudo a ver com tais conquistas: a coragem, a persistência e a coerência do Movimento Negro, que jamais desistiu de fazer valer seus direitos.

O propósito desta publicação, portanto, além de fazer história, é o de delimitar os espaços científicos e políticos que já foram conquistados, nesse domínio, e que não podem sofrer retrocessos. O futuro somente será garantido com a constante vigilância da sociedade civil. Uma evidência da qualidade do modelo adotado, internamente, pelo Brasil, no tocante à DF, pode até ser coonestado pelo respeito internacional que granjeou, a ponto de ele estar, hoje, sendo pleiteado por países cujos povos têm identidades afins com o brasileiro.

Sob a modalidade de cooperação internacional, o modelo brasileiro da atenção básica à DF está sendo solicitado como base para serviços de saúde com a mesma finalidade em países da África, da América Sul e do Caribe. É muito lisonjeiro para o MS brasileiro – embora se tenha muito claro que, nesse campo, nada está pronto e acabado, até porque a ciência não tem limites – ofertar esse modelo a nações igualmente carentes, nelas propiciando às pessoas com DF uma forma de enfrentar positivamente as dificuldades, alcançando melhor qualidade de vida.

Deve-se ao médico, pesquisador e professor baiano, Jessé Accioly, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (FM/UFBA), a constatação da presença da DF no Brasil e do seu mecanismo de herança genética. Ele chegou a essa descoberta observando famílias de afrodescendentes, pois não dispunha de laboratório de pesquisa especificamente para esse fim. Seu feito data de 1947, e ocorreu simultaneamente à mesma descoberta por parte de um cientista norte-americano, James V. Neel.

Accioly, acima de tudo, um pesquisador guiado pelo amor ao saber, com o compromisso que, enquanto médico, tinha para com as pessoas que atendia em seu consultório. Mediante aguda capacidade de observação, constatou não apenas que a doença estava presente, em doses fortes, no Brasil, como tinha de fato caráter hereditário: era herdada do pai e da mãe. Publicou suas constatações, com ênfase de que o mecanismo da DF era autossômico recessivo, em artigo na revista denominada *Arquivos da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia*, no ano de 1947. Autossomo traduz-se como aquilo que é próprio do patrimônio genético da espécie. É recessivo quando latente, somente se manifestando na ausência do gene contrário, ou seja, dominante. O professor Accioly vivia em Salvador, onde havia poucos recursos para pesquisas; não era pesquisador profissional, mas estava longe de ser um amador. Sabia inglês e tinha amplo conhecimento da obra de Mendel, por exemplo. Apesar de publicada na revista da UFBA, sua pesquisa continuou anônima para os grandes centros nacionais e internacionais.

Somente em 1969, a professora Eliane S. Azevedo, que cursava doutorado nos EUA, teve condições de verificar feito semelhante do pesquisador norte-americano James V. Neel, da Universidade de Wisconsin, Michigan, publicado na revista *Science* (1949). De volta ao Brasil, foi presenteada pelo professor Accioly com cópia do trabalho que publicara na revista da UFBA. Em face disso, buscou pelo menos comprovar a simultaneidade dos feitos. Juntou todos os documentos cabíveis e escreveu uma carta ao editor do *American Journal of Human Genetics*, dos EUA, que foi publicada em 1973, com grande repercussão. Com isso, a descoberta passou a ser citada, cientificamente, como de Neel e Accioly. Fez-se justiça, assim, ao grande nome da medicina baiana e brasileira.

Fonte: *Comentários sobre a Descoberta do Mecanismo da Anemia Falciforme*, Eliane S. Azevedo, Disponível em: <www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1100/1056>. Acesso em: 30 mar. 2013.



Fonte: UFBA

▶ Jessé Accioly



Fonte: J. Hum. Gen.

▶ James V. Neel

Origem e características da DF

A DF é uma das enfermidades hereditárias e genéticas mais comuns no mundo. Originária da África, resulta de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (HbA), de formato arredondado, capaz de possibilitar a adequada oxigenação do sangue que circula no corpo – garantidora, portanto, da vida. Essa mutação origina outro tipo de hemoglobina, que assume o formato de meia-lua ou de foice, o que dificulta a oxigenação sanguínea, provocando inúmeras intercorrências.

É a denominada hemoglobina S (HbS), consoante inicial do termo inglês *sickle*, que se traduz em português por “foice”. Por extensão, a designação doença segue a mesma regra: falciforme. As origens da DF se perdem no tempo. A mutação genética que originou a doença ocorreu há milhares de anos no continente africano, e disseminou-se silenciosamente ao largo do conhecimento científico, que somente veio a codificá-la e decifrá-la no início do século XX.

Antes de receber o interesse da comunidade científica, a DF proliferou, multiplicando vítimas. Com o comércio escravo e êxodo forçado dos africanos, estendeu-se a outros continentes, nos quais se alastrou nas populações de afrodescendentes. Registre-se, portanto, que o fato de ser uma doença cuja história de longo tempo não significa que o seu conhecimento, pelas próprias populações e pela comunidade científica, tenha a mesma idade. Muito pelo contrário, vale insistir: esse conhecimento é bem mais recente; remonta ao começo do século XX e resultou de pesquisas realizadas em grandes centros do mundo ocidental, derivando nos primeiros relatos científicos a respeito.

As pesquisas que se fizeram a partir desse sangue negro alterado foram, no entanto, responsáveis por uma verdadeira revolução no âmbito da bioquímica, da fisicoquímica, da genética e da biologia molecular das proteínas. Ajudou, de forma significativa, a humanidade em geral, a mudar a face do mundo, mas não possibilitou de imediato tornar melhor a vida daqueles seres nos quais ele corre, conforme demonstra um cientista brasileiro, o professor Paulo Naoum (BOX nº 2).

No Brasil, assim como no restante do mundo, muito tempo se passou para que a comunidade científica nacional despertasse para o estudo dessa modalidade de mutação genética. Isso somente ocorreu a partir da década de 1940, graças ao pioneirismo do professor Jessé Accioly, fato ao qual já se referiu aqui. Essa defasagem entre pesquisa e prática médica retardou o processo de adoção de políticas públicas para a DF, que somente surgiram e começam a produzir efeito no fim do século XX e, em especial, no início de século XXI. Nesse interregno, ao impulso dos relatos científicos, é que foram brotando, embora com visível lentidão, medidas intermediárias de tratamento. Para tanto, a luta do Movimento Negro foi de importância crucial para a adoção da política pública hoje em processo.

O marco desse novo tempo foi a Constituição Federal de 1988, que consagrou a igualdade racial e, no campo da saúde pública, instituiu o SUS, nos artigos 196 a

200. Trata-se de duas conquistas extraordinárias, mas ainda havia o que fazer. Embora o SUS contivesse na sua universalidade essa parcela da população, era preciso que nele se inserisse, de forma específica, todas as inovações tecnológicas de que hoje se dispõem para uma atenção de qualidade, e assim melhor atender às reivindicações dos usuários. Isso aconteceu, em 2005, com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e, em 2009, com a Política Nacional de Atenção à Saúde da População Negra.

Quatro anos depois, em 2010, surge a Lei nº 12.288, que instituiu o Estatuto da Igualdade Racial, precedido, nos anos de 1990, pelo reconhecimento público da existência de racismo no Brasil. Na verdade, estabelecidas as políticas e os instrumentos, começa outra luta que precisa se manter insistente e persistente: a de ampliar o alcance da política de DF no âmbito do SUS, sempre nos padrões constitucionais estipulados para a prestação de serviços de saúde a cargo do Estado: universalidade, equidade, descentralização e participação social.

A propósito da DF, além da HbS, é preciso destacar que existem outras hemoglobinas mutantes, classificadas como C, D, E etc. Quando essas hemoglobinas mutantes fazem par com a HbS, está-se diante de hemoglobinopatias genericamente denominadas de DF. As mais conhecidas são anemia falciforme (HbSS), a

S/Beta Talassemia (S/ β Tal.), as doenças SC (hemoglobina S com a hemoglobina mutante C), SD (hemoglobina S com a hemoglobina mutante D), SE (hemoglobina S com a hemoglobina mutante E), e ainda existem outras mais raras. Apesar das particularidades que distinguem cada modalidade de DF, e dos variados graus de gravidade que apresentam, todas elas têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes e são tratadas com as mesmas condutas.

A anemia falciforme (AF) ocorre em função da presença da HbS em homozigose, que significa genes iguais (HbSS): a criança recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S, denominação que, conforme já foi aqui mencionado, mas não é demais repetir, vem do inglês *sickle* (foice). A HbSS foi a primeira DF identificada. Isso ocorreu quando se desenvolveram pesquisas com pessoas apresentando anemia profunda e outros sintomas. Eis o motivo pelo qual, ao longo de muitos anos, foi utilizada para denominar genericamente o que hoje se conhece, com rigor científico, como doença falciforme.

Tempos depois é que se identificaram sintomas semelhantes em pessoas com o par formado pela HbS e outras

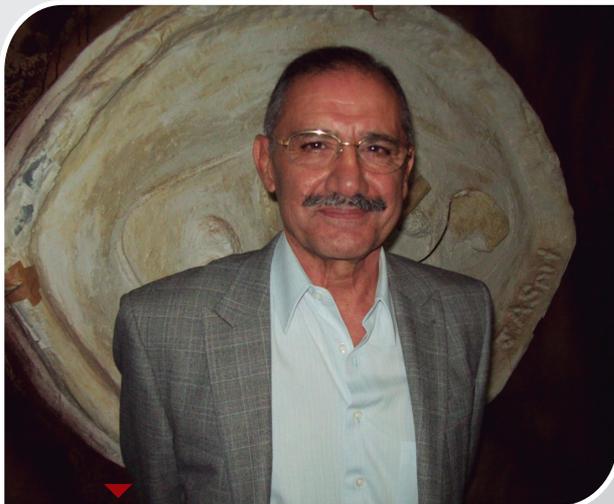
hemoglobinas mutantes como a C, D e outras. Quando ocorre a presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro para hemoglobina A, o padrão genético da pessoa é AS. Em tal caso, os genes são diferentes (heterozigose) com apenas um deles para hemoglobina mutante S, não produzindo manifestações da DF. Classifica-se essa pessoa como portadora de traço falciforme. Ela não precisa de tratamento, embora demande orientação e informação genética, pois, no caso de, em idade adulta, vier a eleger um parceiro também com traço, há a possibilidade de descendência com DF.

A mutação para hemoglobina S teve origem no continente africano. As outras necessariamente não tiveram a mesma origem. O fato é que a DF, vinda da África, se espalhou para várias populações de outras partes do mundo. Na atualidade, apresenta significativa incidência, não apenas naquele continente, mas também em outras regiões do planeta, como nas Américas e na Ásia. Ocorre igualmente na Europa, no entorno do Mar Mediterrâneo, em face da proximidade com a África. Também são expressivas as estatísticas de ocorrência da doença em países como a Arábia Saudita e a Índia.

Sangue negro: redentor, mas não da sua própria raça / Paulo Nahoum*

A história da povoação do Brasil é rica em informações sobre etnia, cultura, saga, sofrimento... Mas nenhum sofrimento se compara à forma da introdução do negro africano em nosso País. Foram tirados, sem compaixão, respeito e dignidade, de seus territórios de origem, e submetidos à implacável e desumana escravidão. Destituídos de vínculos familiares impostos por seus algozes, foram separados os maridos de suas mulheres, os filhos de seus pais, e misturados com outros de diferentes tribos, decorrendo daí a perda de suas identidades, culturas e autoestima. Estigmatizados pela condição subjugada de escravidão tiranizada, os negros brasileiros, descendentes de heroicas tribos e de reinos africanos, sofrem até hoje as consequências de suas tristes histórias de cativo. Nesse contexto nebuloso de contínuas ofensas à sua dignidade, o negro brasileiro continua marginalizado e oprimido. Foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, fisicoquímica, genética e biologia molecular das proteínas. A hemoglobina falciforme, ou HbS, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase 100 mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. Milhares de estudos foram realizados em laboratórios e hospitais de todo o mundo, e entre as mais importantes premiações sobre doença falciforme figura o Prêmio Nobel de Química obtido por Linus Pauling, em 1954. Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com o seu próprio sangue. Nossas políticas sociais, pública e privada, não conseguiram resgatá-los à cidadania plena.

Fonte: Arquivo pessoal.



Paulo Nahoum

*Artigo especial para esta publicação. O autor é professor titular da Universidade do Estado de São Paulo (Unesp), onde se graduou em Biomedicina (Unesp-Botucatu). Especializou-se em bioquímica das proteínas no IVIC (Venezuela). Doutor pela Unesp, com pós-doutorado nas universidades de Cambridge (Inglaterra) e de Roma (Itália). Foi assessor da Organização Mundial de Saúde (OMS) e do MS do Brasil. Ex-pesquisador do CNPq e da OMS em hemoglobinopatias, com mais de cem trabalhos científicos publicados.

Relatos científicos e pioneirismo brasileiro

O primeiro relato científico sobre a anemia falciforme, hoje conhecida como doença falciforme, ocorreu em 1910. Seu autor foi o cientista norte-americano James B. Herrick (1861-1954), que identificou células vermelhas em formato de foice – diferentes, portanto, do formato da hemoglobina AA –, em um estudante da Universidade de Granada, uma ilha da América Central. Em 1923, um pediatra também norte-americano, Virgil Preston Sydenstricker (1889-1964), avançou nas pesquisas e demonstrou que a doença afetava igualmente os dois sexos. Além disso, estabeleceu que era típica da população negra.

Contabilizam-se, desde então, vários os relatos científicos sobre a DF ocorridos em nível internacional (**BOX nº 3**), merecendo análise atenta de todos os envolvidos com a questão. O Brasil, com já se referiu, também se insere entre esses pesquisadores, por obra e graça do médico baiano Jessé Accioly, que chegou à mesma descoberta, e até com certa antecedência que o norte-americano James Van Gundia Neel (1915-2000), embora esse reconhecimento internacional tenha-se dado a *posteriori*.

Há que reconhecer, portanto, o fato de os EUA terem-se realmente notabilizado no âmbito da pesquisa em DF, que se ampliou, sem dúvida, anos depois, com os progressos alcançados no que tange à genética, que estuda as formas como se transmitem as características biológicas de geração para geração. No Brasil, os estudos e pesquisas sobre o tema, assim como a adoção de métodos e políticas de tratamento, caminharam com maior lentidão. Isso não significa que os pesquisadores nacionais não se tenham dedicado à matéria.

Esta publicação enumera alguns nomes que se têm voltado, no País, ao aprofundamento dessa questão.

No início, as pesquisas, no Brasil, ficaram restritas ao âmbito universitário. Entre elas, destacam-se as realizadas pelos professores Paulo Nahoum, já referido, e Fernando Costa, pesquisador da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), em São Paulo. As pesquisas realizadas por esses especialistas influenciaram o interesse de outros estudiosos a respeito, assim como ofereceu subsídios ao Movimento Negro para fortalecer as reivindicações no campo da DF, em busca de um padrão de tratamento na forma de maior atenção e cuidado, via políticas públicas.

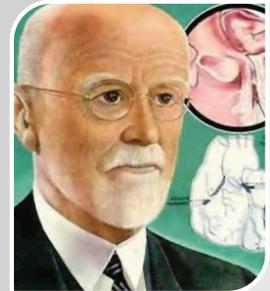
Um passo decisivo para detectar e tratar a DF – na época, genericamente denominada AF – foi o Teste de Guthrie, popularmente conhecido como Teste do Pezinho, que tem a virtude de identificar anomalias congênitas. O nome é uma homenagem ao seu criador, o cientista norte-americano Robert Guthrie (1916-

1995). Esse teste revelou-se de fato providencial. Tanto assim que, desde a década de 1960, a Organização Mundial da Saúde (OMS) alertava a para a importância da sua adoção como atitude preventiva de doenças, e recomendou-a enfaticamente aos governos que o introduzissem em suas políticas de saúde.

No Brasil, a introdução desse teste aconteceu em 1976, por iniciativa do médico pediatra paulista Benjamin José Schmidt (1931-2009), da Universidade de São Paulo (USP). Essa iniciativa tornou-se possível graças a uma ONG bastante conhecida, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae), de São Paulo, na qual ele atuava. A experiência de Schmidt motivou o governo federal a adotá-la como política pública, bem mais tarde, no início da década de 1990. Isso aconteceu quando era ministro da Saúde o físico José Goldenberg, por intermédio da Portaria MS/GM nº 22, de 15 de janeiro de 1992. O Teste do Pezinho estava assim oficializado, embora ainda sem a abrangência diagnóstica que ostenta na atualidade.

Publicações que contribuíram para a divulgação dos estudos e pesquisas sobre a DF:

- 1910** J. B. Herrick. Descreve em um jovem negro proveniente da ilha de Granada que padecia de anemia hemolítica crônica com icterícia (*Arch. Int. Med.* 6: 517-521, 1910).
- 1940** I. J. Sherman. Descreve o fenômeno da falcização como um processo da desoxigenação dos eritrócitos dos doentes falcêmicos (*Bull. John's Hopkins Hosp.* 67: 309, 1940).
- 1946** E. Silvestroni e J. Bianco. Demonstram uma nova doença falciforme, a anemia microdrepanocítica ou HbS/talassemia beta (*Hematológica* 29: 445, 1946).
- 1949** L. Pauling e cols. Descrevem a diferença de mobilidade eletroforética entre as hemoglobinas S e A. Sugere que a causa dessa diferença ocorre por troca de aminoácido. (*Science* 110: 543-548, 1949).
- 1949** J. V. Neel. Identifica cientificamente a herança genética da anemia falciforme. (*Science* 110: 64-66, 1949).
- 1952** K. Singer e S. Fisher. Descrevem que eritrócitos com HbSS contendo altas concentrações de Hb Fetal (>5%) sobreviviam maior tempo na circulação em relação aos eritrócitos com HbSS com baixos níveis de Hb Fetal. (*Blood* 7: 1216-1226, 1952).
- 1953** H. A. Itano. Demonstra a baixa solubilidade da HbS em relação à HbA em tampão hiper-molar. (*Arch. Bioche. Biophys* 47: 148-159, 1953).
- 1956** V. M. Ingram. Identifica o peptídeo com a mutação que originou a HbS (globina beta-peptídeo 1) utilizando a técnica de *fingerprint* de peptídeos de globinas. (*Nature* 178: 792-794, 1956).
- 1957** V. M. Ingram. Identifica a mutação na globina beta, posição 6 em que o ácido glutâmico é substituído pela valina. (*Nature* 180: 326-328, 1957).
- 1963** C. L. Conley e cols. Associam o efeito protetivo da Hb Fetal em eritrócitos com HbSS em pessoas com anemia falciforme associada à persistência hereditária de Hb Fetal. (*Blood* 21: 261-282, 1963).
- 1964** A. C. Allison. Sugere a possibilidade de que os portadores de traço falciforme são mais resistentes à infecção pelo *plasmodium* da malária, supondo ser essa a razão



J. B. Herrick

Fonte: J. Med. Hum.

da alta prevalência do gene da HbS na África. (*Cold Spring Harbor Symposia on Quantitative Biology* 29: 137-149, 1964).

- 1968** R. Benesch e cols. – Demonstram a existência de uma molécula situada entre as globinas beta que atua na regulação do oxigênio 0: 2,3 DPG. (*Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 59: 526-532, 1968).
- 1968** J. F. Bertles e P. F. A. Milner – Identificam os eritrócitos irreversivelmente falcizados. (*J. Clin. Invest.* 47: 1731-1741, 1968).
- 1974** R. M. Bookchin e R. L. Nagel. Confirmam que a falcização dos eritrócitos ocorre quando o grau de saturação da HbS pelo oxigênio é menor que 65%. (*Semin. Hemat.* 11: 577-595, 1974).
- 1975** B. C. Wishner e cols. Caracterizam a estrutura cristalizada da deoxi-HbS. (*J. Mol. Biol.* 98: 179-194, 1975).
- 1977** R. E. Benesch e cols. – Identificam os contatos intermoleculares que atuam na polimerização de HbS. (*Nature* 269: 772-775, 1977).
- 1978** Y. W. Kan e A. M. Dozy – Aplicam pela primeira vez as técnicas de biologia molecular para o estudo do gene da globina beta e sua relação com a mutação da HbS. (*Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 75: 5671-5675, 1978).
- 1984** S. E. Antonarakis e cols. – Sugerem que a origem da mutação que deu origem à AS aconteceu por meio de mutações recorrentes, ou por conversão de genes ou ambos. (*Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 81: 853-856, 1984).
- 1984** J. Pagnier e cols. – Demonstram evidências de que a mutação que deu origem à HbS ocorreu em várias regiões da África (origem multicêntrica). (*Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 81: 1771-1773, 1984).
- 1984** F. L. Johnson e cols. – Primeiro relato de transplante de medula óssea em uma pessoa com anemia falciforme. (*New England J. of Med.* 311: 780-783, 1984).
- 1989** D. Labie e cols. – Demonstram evidências de que a mutação que deu origem à HbS na Índia foi unicêntrica. (*Human Biology* 61: 479-491, 1989).
- 1991** R. F. Rieder e cols. – Associam os diferentes haplótipos (Benin, Bantu, Senegal, Cameroon, Arab-Indian e Atípicos) com a expressão clínica de doentes com anemia falciforme. (*Am. J. Hematol.* 36: 184-189, 1991).
- 2000** M. J. Blouin e cols. – Fizeram as primeiras correções do gene beta S da anemia falciforme utilizando modelos biológicos (camundongos transgênicos). (*Nature Medicine* 6: 177-182, 2000).

2001 E. N. Anionwu e K. Atkin. Publicam o livro *The politics of sickle cell and thalassaemia*, com o objetivo de apresentar modelos sobre boas práticas e planejamento dos serviços clínicos e científicos que trabalham com essas duas doenças. (Open University Press, Philadelphia and Buckingham, 2001).

2004 A. Salas e cols. Estudaram amostras do DNA mitocondrial de ancestrais das populações africanas cujos descendentes vivem no Brasil e Europa. Concluíram que cerca de 59% dos negros do Brasil têm sua ancestralidade proveniente da África Centro-Occidental (Angola, Congo, Zaire e República Centro Africana), 32% são provenientes da África Centro-Occidental (Nigéria, Gana, Ivory, Libéria, Senegal e Guiné), 6% de Moçambique, e 3% de outras regiões. (*Am. J. Genet* 74: 522-524, 2004).

Fonte: Academia de Ciência e Tecnologia.
Disponível em: <<http://www.ciencianews.com.br>>.
Acesso em: 23 mar. 2013.

Linha do tempo

Panorama geral da DF no Brasil:

1910 Círculos muito restritos da medicina do País tomam conhecimento, em 1910, do primeiro relato científico da DF nos EUA, feito por cientista norte-americano.

1947 O geneticista baiano Jessé Accioly identifica a DF na Bahia, ao mesmo tempo que o fazia o pesquisador James V. Neel. / Desde a descoberta científica da DF, durante mais de 40 anos, especialistas, pesquisadores e militantes do Movimento Negro alertam para a possível alta incidência da doença no Brasil. / Introdução do Teste do Pezinho na Apae-SP. / A OMS estimava em 2.500 o número de nascidos vivos com a DF no Brasil.

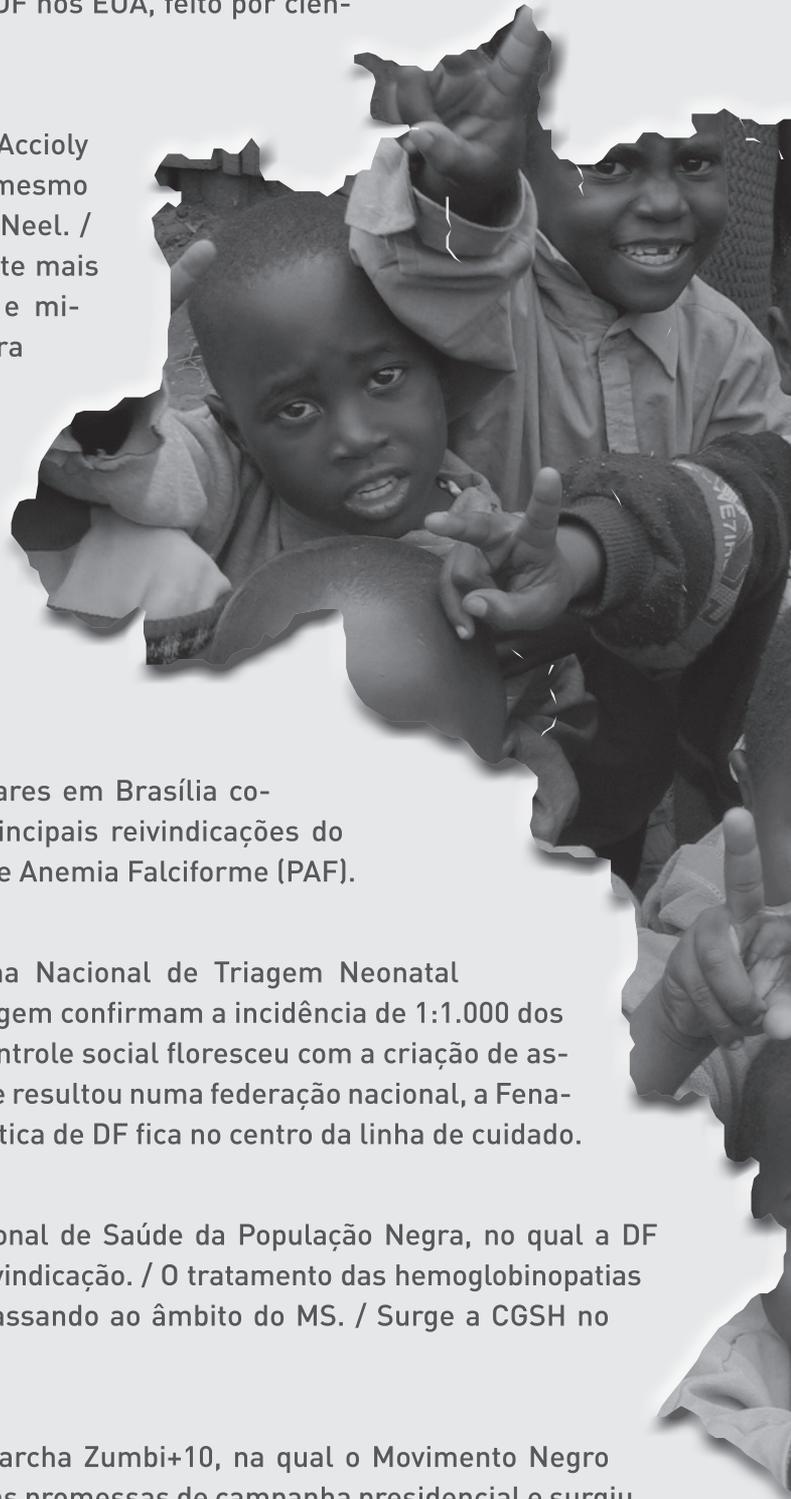
1985 Surgem as primeiras associações de pessoas com DF.

1995 A passeata Zumbi dos Palmares em Brasília coloca a DF como uma das principais reivindicações do Movimento Negro. / Criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF).

2001 Inclusão da DF no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). / Os números da triagem confirmam a incidência de 1:1.000 dos nascidos vivos com a doença no País. / O controle social floresceu com a criação de associações estaduais de pessoas com DF, que resultou numa federação nacional, a Fena-fal. / Como preconiza o SUS, usuário da política de DF fica no centro da linha de cuidado.

2004 Acontece o I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, no qual a DF aparece como importante reivindicação. / O tratamento das hemoglobinopatias deixam de ser uma atividade da Anvisa, passando ao âmbito do MS. / Surge a CGSH no DAE/SAS/MS.

2005 Realiza-se, em Brasília, a Marcha Zumbi+10, na qual o Movimento Negro reivindicou o cumprimento das promessas de campanha presidencial e surgiu o primeiro fato importante em favor das pessoas com a doença: uma política pública de atenção e cuidado para a DF. / Tal fato resultou da Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005.



/ A política logo começa a ser posta em prática com cursos de capacitação, para especializar profissionais de formação multidisciplinar e vencer a barreira do racismo institucionalizado no âmbito do próprio SUS, de modo a promover a visibilidade da doença e das pessoas com DF. / A DF ganha, a partir daí, grande visibilidade interna. / Prosperam instituições consideradas referência no seu tratamento; em Minas Gerais, a triagem neonatal, com o Nupad; o Hemorio, o Hemocentro de Ribeirão Preto, o núcleo de atenção básica em Salvador e Recife, e muitos outros. / Na UFBA, o MS valoriza o serviço de terapia celular no tratamento de úlceras e lesões ósseas, muito importante, sobretudo, para as regiões Norte e Nordeste. / São Paulo é um ponto de referência no transplante de medula óssea para DF.

2006 O Brasil inicia o trabalho de cooperação técnica internacional com países da África e de outras partes do mundo.

2007 Acontece o IV Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, já sob a responsabilidade do MS, em parceria com o Hemorio, que produz o *Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil*. Fica assim oficializado: “TRAÇO FALCIFORME NÃO É DOENÇA”. / Em Belo Horizonte, em parceria com o Nupad/UFMG, realizou-se o Fórum Mineiro de Políticas Públicas. Pela primeira vez, usuários, técnicos, especialistas, e o Movimento Negro, discutiram com os ministérios da Educação, Trabalho e Previdência Social, os principais pontos de inclusão social para as pessoas com DF. Nesse Fórum, com apoio do MS, foram criados grupos de trabalho dos usuários para atuarem junto a esses ministérios.

2009 O Brasil participa do Encontro de Pesquisadores, o Global Sickle Cells Disease Network (GSCDN), em Cotonou, no Benim, África. Realiza-se, no mesmo ano, o V Simpósio Brasileiro de DF, em Belo Horizonte, Minas Gerais, junto com o Encontro Pan-Americano de Doença Falciforme-Opas/OMS, o mais importante evento que tratou da atenção e cuidado da DF no Brasil, pela presença maciça de pesquisadores internacionais. Em parceria com a prefeitura de Camaçari, BA, o MS realiza o Primeiro Encontro Nacional de Atenção Básica

2010 O MS participa, em Nova York, EUA, da solenidade de oficialização pela ONU do Dia Internacional da Conscientização sobre Doença Falciforme (19 de junho). / Comemoração dos 100 anos do primeiro relato científico da DF, mediante a realização de vídeo conferência nacional, com a participação de todos os estados e associações de usuários.

Fonte: www.sxc.hu/ Amanda Kline.



Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)

A portaria introdutória do Teste do Pezinho, referida anteriormente, vigoraria até 2001, quando foi substituída por outra, a de nº 822, de 6 de junho de 2001 – sendo ministro da Saúde o economista José Serra –, que instituiu o PNTN já com maior alcance de diagnósticos, incluindo as hemoglobinopatias, e entre elas a DF, ainda popularmente conhecida apenas como AF. Esta, no entanto, conforme já se afirmou aqui, não designa essa doença genética em sua totalidade, pois ela engloba outras ocorrências. Inicialmente, apenas 12 estados da Federação aderiram ao PNTN. Na época, chefiava a SAS/MS o médico Renilson Rehem de Souza. Este e a geneticista Helena Pimentel, originários da Bahia, sempre questionaram a inexistência de um sistema de triagem neonatal que também incluísse a DF, em função das evidências, demonstradas na própria unidade da Federação de que são provenientes, de que o Brasil convivia, em estágio avançado, com tal problema.

Foram esses pioneiros, aos quais se juntaram a bióloga paulista Tânia Marini e a médica gaúcha Paula Vargas, que assumiram a responsabilidade de criar um programa de triagem neonatal com esse foco, ou seja, o de diagnosticar a DF entre os recém-nascidos. A adoção da medida foi, portanto, um progresso significativo: o Estado dava o primeiro passo no caminho de identificar precocemente crianças com essa doença genética. Em termos de tratamento, considerando-se a importância da prevenção de agravos – quando mais cedo iniciá-lo, tanto melhor.

Sem sombra de dúvida, esse modo de cuidar muito colabora para deter o avanço das intercorrências, minimizando, dentro do possível, seus efeitos maléficos. Com isso,

garante-se à pessoa com DF maior qualidade de vida. Vale citar a experiência de um estado da Federação onde mais se avançou no diagnóstico precoce da DF por meio da triagem neonatal: Minas Gerais. Essa conquista deve-se ao trabalho do médico e professor José Nélio Januário, criador e diretor do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad) – um organismo vinculado à Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM/UFMG)

que, desde os seus inícios, empreendeu esforço pioneiro e revolucionário no campo do diagnóstico precoce da DF no Brasil. O padrão de excelência alcançado pelo Nupad, na aplicação da triagem neonatal, é indiscutível. Além do mais, o estado em questão criou em 2005, em parceria com o MS, um suporte da maior qualidade e importância em relação à DF: o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob) **(BOX nº 4)**.



Órgão complementar da UFMG, o Nupad foi criado em 1993, marco de uma história de incontáveis êxitos, inclusive no tocante à política pública de atenção e cuidado da DF. A instituição foi pioneira, no Brasil, na adoção em escala pública da triagem neonatal, desde a sua criação. O Nupad realiza a triagem neonatal, no Estado de Minas Gerais, de diversas doenças a partir dos dados epidemiológicos. Sua atuação no âmbito da medicina preventiva é notável, com reconhecimento nacional e internacional. Atua no apoio diagnóstico, realizando ações de pesquisa, extensão e ensino, com aplicação preventiva e integral em doenças genéticas e infecciosas, sobretudo no período neonatal.

Dessa forma, contribui para a prática de políticas públicas interinstitucionais de saúde. Executor do Programa Estadual de Triagem Neonatal (PETN), da SES/MG, o Nupad conta com um laboratório no diagnóstico de várias doenças, incluindo as hemoglobinopatias. Desde 1997, dispõe de um Laboratório de Genética e Biologia Molecular, responsável pela introdução, na rede pública, de técnicas avançadas de análises moleculares e citogenéticas.

O Centro de Educação e Apoio Social do Nupad (Ceaps), do Nupad, teve como base o projeto para criação do Cehmob. Fruto de uma parceria com a CGSH desde 2005, esse centro é uma estratégia para apoiar o Estado de Minas Gerais na atenção em DF, possibilitando organizar e dar continuidade às ações sociais, assistenciais e de apoio iniciadas pelo diagnóstico das crianças. O Cehmob é um espaço onde as crianças diagnosticadas pelo PETN são acolhidas com seus familiares para dar seguimento aos procedimentos de diagnóstico com informação e orientação familiar. As famílias vêm de todo o estado, por meios próprios ou pelo apoio a tratamento fora do domicílio (TFD) de seus municípios e, se utilizarem a rodoviária, são recebidos por condução própria do Cehmob.



O espaço do Cehmob tem condições de manter por todo um dia e um pouco mais, se necessário, a família a ser atendida. Com uma estrutura para capacitação a distância e atendimento por telefone durante 24 horas (*call center*), atende a profissionais de saúde, usuários e a população em geral com informações e orientações sobre DF. Realiza também capacitação na capital e a distância, em todo o Estado de Minas Gerais. Os projetos do Nupad e do Cehmob são considerados exemplares, e foram estruturados pelo médico e professor José Nélio Januário, e são os parceiros mais importantes do MS na implementação da política nacional de DF.

A luta do Movimento Negro

Todos os esforços visando ao reconhecimento da existência no Brasil da DF e o seu adequado tratamento, por meio de política pública de saúde, têm vinculação direta com a luta do Movimento Negro em prol da valorização da sua identidade e do reconhecimento do papel preponderante que os africanos e seus descendentes tiveram na construção da nacionalidade. Isso ajudou o Estado brasileiro a iniciar um trabalho de resgate da grande dívida social do País para com esse segmento da nacionalidade. Foram muitas décadas de lutas, desde antes da Lei Áurea, em 1888, que jogou uma pedra de cal na prática nefanda da escravidão, mas não foi acompanhado de outras ações visando à inserção dos libertos na realidade que eles próprios ajudaram a estruturar.

A outorga à população negra de seus direitos foi muito lenta, o que só fez ampliar a dívida da nação para com ela. Movimentos de inserção mais efetivos são bem recentes, e não foram doados, mas conquistados pela luta permanente dos afrodescendentes por fazer valer os direitos que lhes cabem no contexto brasileiro, um contexto bastante perturbado na árdua construção da República. O processo ganhou mais corpo, mais efetividade, depois da redemocratização do País, com a Constituição Federal de 1988, que igualou os cidadãos em matéria de direitos humanos e dogmáticos. A Constituição foi um salto, mas ainda era preciso regulamentar os seus dispositivos, por meio de leis complementares.

Há muito ainda a ser feito; por isso a luta continua necessária. Na conquista de espaço no âmbito da saúde, um primeiro passo foi o Programa de Anemia Falciforme (PAF), em grande parte decorrente da realização em Brasília, em 20 de novembro de 1995, da Marcha Zumbi, comemorativa dos 300

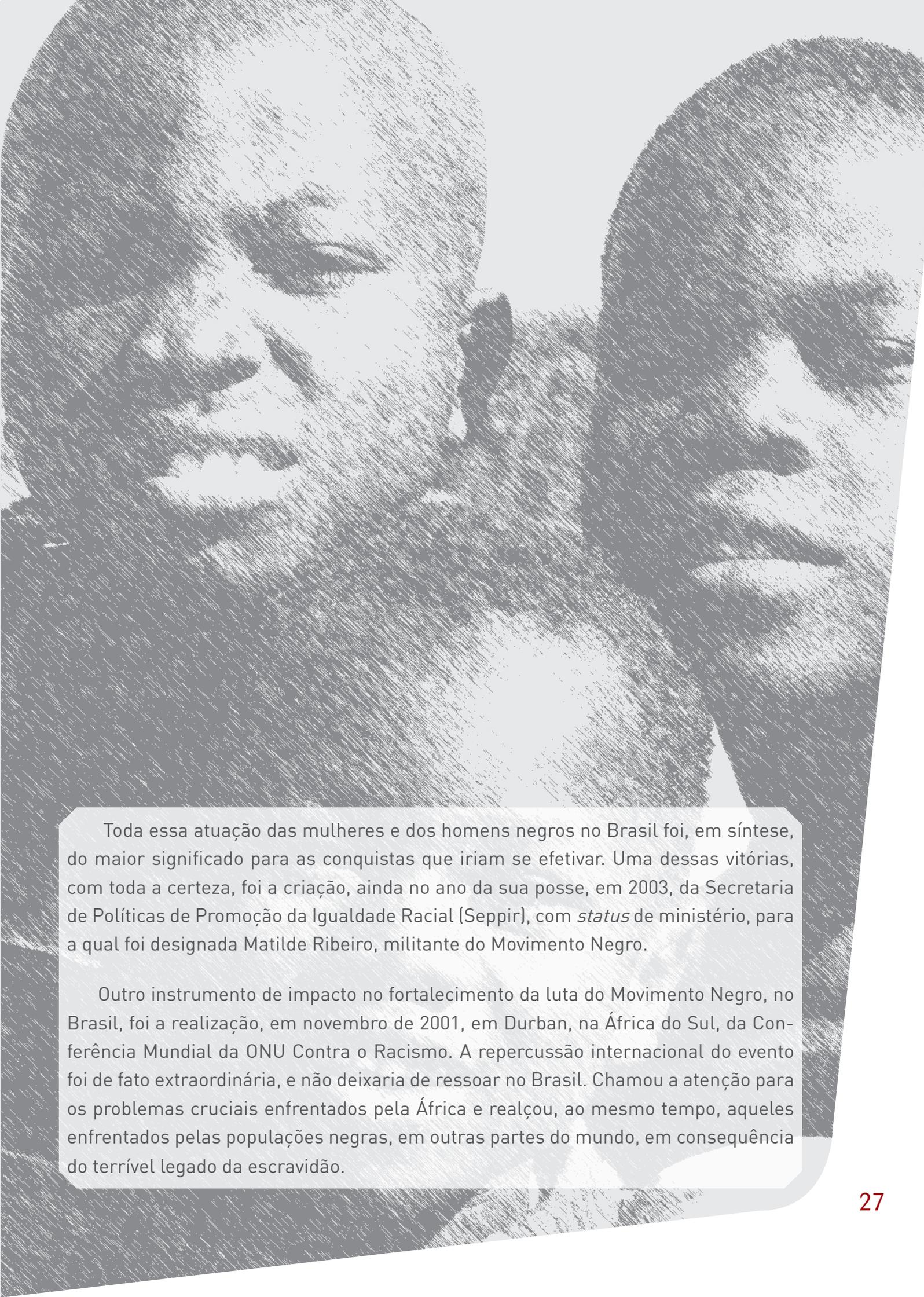
anos do assassinato do líder do Quilombo dos Palmares, em Pernambuco: uma data que, desde 1971, já havia sido transformada em Dia Nacional da Consciência Negra. Na prática, o PAF não teve os resultados esperados, mas abriu caminho para medidas mais avançadas que viriam a seguir. O mesmo governo que tomou a iniciativa do PAF também chegou a criar, naquele ano, o Grupo Ministerial para a Valorização da População Negra. E teve a coragem de reconhecer, oficialmente, a existência de racismo no Brasil.

Pode-se dizer que o PAF, embora sem os impactos práticos que se pretendiam, foi uma espécie de anúncio de um futuro há muito esperado, que somente seria delineado, mais efetivamente, a partir de 2003. Vale mencionar que contribuiu para a realização do já mencionado *Workshop* Interagencial da Saúde da População Negra, em Brasília (dezembro de 2002), que contou com os selos do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e da Organização Pan-Americana da Saúde (Opas). O evento resultou no documento *Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade*, no qual se propôs a formação de uma política nacional que contemplasse a saúde dessa camada da população brasileira.

Foi nesse documento que descreveram os grupos de doenças que mais incidem sobre essa população, servindo de alerta para sensibilizar o MS e ou-

tros órgãos públicos no sentido de levar a cabo uma atuação consequente a respeito. Também ressaltou a importância da produção de conhecimento científico nesse campo e de se criarem meios e modos para capacitar profissionais à altura de lidar com a questão. E ainda levou o MS a editar uma publicação importante: o *Manual de Doenças mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*. Realçou, portanto, as doenças de maior prevalência na população negra, cujo conhecimento é crucial na edificação de uma política pública de saúde de atenção e cuidado. Tudo isso, é evidente, resultou da insistente mobilização do Movimento Negro.

Também não se pode negar, no contexto dessa luta, o papel desempenhado pelas mulheres negras. Capitaneadas por uma entidade importante, a Associação das Mulheres Brasileiras (AMB), elas realmente trabalharam com afinco em prol do reconhecimento dos direitos dos afrodescendentes. A atuação da AMB foi muito influenciada pela IV Conferência Mundial da Mulher, realizada em Pequim, na China, em 1995, embora esse ativismo tivesse emergido desde os anos de 1980. Um aspecto a ser considerado com destaque está no fato de que, depois da Conferência de 1995, a luta das mulheres em geral – e não somente das mulheres negras – passou também a levar em conta não apenas as diferenças de gênero, mas também as de raça.



Toda essa atuação das mulheres e dos homens negros no Brasil foi, em síntese, do maior significado para as conquistas que iriam se efetivar. Uma dessas vitórias, com toda a certeza, foi a criação, ainda no ano da sua posse, em 2003, da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), com *status* de ministério, para a qual foi designada Matilde Ribeiro, militante do Movimento Negro.

Outro instrumento de impacto no fortalecimento da luta do Movimento Negro, no Brasil, foi a realização, em novembro de 2001, em Durban, na África do Sul, da Conferência Mundial da ONU Contra o Racismo. A repercussão internacional do evento foi de fato extraordinária, e não deixaria de ressoar no Brasil. Chamou a atenção para os problemas cruciais enfrentados pela África e realçou, ao mesmo tempo, aqueles enfrentados pelas populações negras, em outras partes do mundo, em consequência do terrível legado da escravidão.

Quando os pleitos viram realidade

O impacto da Conferência de Durban não poderia deixar de ser relevante no Brasil, onde existe enorme população de afro-descendentes – toda ela ainda fazendo parte dos segmentos sociais de maior risco. Isso é sobejamente evidenciado pelos dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e pela Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do MS. A Conferência de Durban acendeu ainda mais o olhar brasileiro para as desigualdades enfrentadas por parcela tão significativa da vida nacional, contribuindo para que essa temática fosse vivamente realçada nas eleições majoritárias de 2002. Reforçou a sua inclusão nos debates e nos programas de governo dos candidatos à presidência da República.

Naquele contexto, todos os postulantes ao cargo foram auscultados pelas lideranças negras quanto ao seu interesse pela matéria. Essas lideranças realizaram um trabalho decisivo no sentido de comprometer os candidatos, em suas plataformas, com as postulações do Movimento. Logo após eleito, o presidente Luiz Inácio Lula da Silva deu um passo decisivo criando a Seppir, que, em 2004, realizou em parceria com o MS o Seminário Nacional da População Negra, a respeito do qual já se referiu aqui. Nesse evento, de indiscutível valor, debateram-se questões como o racismo, aspectos específicos da saúde e políticas destinadas às doenças ligadas a etnias. Um termo de compromisso já havia sido assinado entre a Seppir e o MS, em 2003, reconhecendo que, para alcançar o princípio de igualdade previsto no SUS, havia que se trabalhar a equidade, ponto fundamental para atenuar as vulnerabilidades de segmentos da população, os quais, embora numericamente majoritários, ainda carecem de efetiva inserção socioeconômica.

Eis que surge, em 2004, o Comitê Técnico de Saúde da População Negra, ao qual competiria atuar no sentido da efetivação do termo de compromisso firmado, em 2003, pelo MS e a Seppir. Esse comitê original tinha um problema: não contemplava a participação de representantes da sociedade civil. Para suprir tamanha lacuna foi criado um novo comitê, por meio da Portaria MS/GM nº 1.678, de 13 de agosto de 2004, no propósito de conferir maior equidade na atenção à saúde da população negra. Essa foi uma conquista do seminário, o qual reuniu basicamente profissionais do campo da saúde pública: gestores de saúde, trabalhadores da saúde, militantes da saúde, sociedade civil organizada, pesquisadores acadêmicos etc.

O amadurecimento das políticas

O Seminário Seppir-MS de 2004 abordou questões relevantes que permeiam a saúde da população de afrodescendentes no Brasil e, por isso, deveriam merecer tratamento à altura por parte das políticas públicas: mortalidade infantil, causas externas de morte (como homicídio), doenças crônicas degenerativas (hipertensão), doenças cardiovasculares, mortalidade materna, neoplasias (diversos tipos de câncer), doenças sexualmente transmissíveis, doenças mentais e DF.

Algumas estratégias também foram sugeridas para abordagem dessa problemática, sob a coordenação do Comitê Técnico antes referido, buscando também, nesse sentido, o apoio das secretarias estaduais e municipais de Saúde: financiamento e divulgação de pesquisas nesse campo; maior participação do Movimento Negro na elaboração de políticas públicas dirigidas à população negra; implementação do quesito cor nos documentos de saúde; reconhecimento da contribuição dos terreiros de candomblé no tratamento de doenças. Em síntese, indicava-se que o Plano

Nacional de Saúde (PNS) deveria incorporar diretrizes específicas para a população afrodescendente.

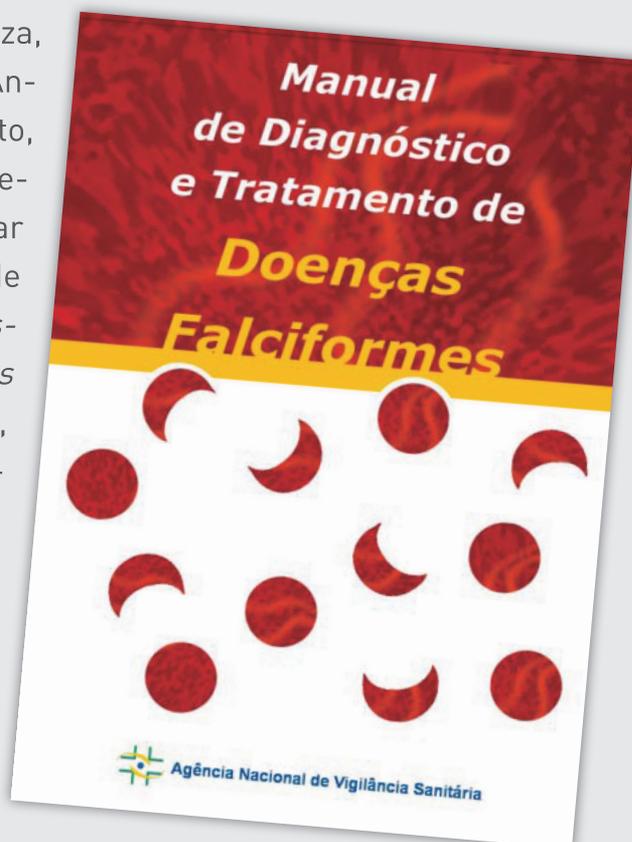
Em 2004, foi criado um projeto-piloto, por meio da Portaria MS/GM nº 2.695, de 23 de dezembro de 2004, que acabou não tendo êxito, por não atender às reivindicações adequadas a um programa ou política nacional para a DF. Em 1º de julho de 2005, esse projeto foi substituído pela Portaria MS/GM nº 1.018, assinada pelo então ministro da Saúde, Humberto Costa, que estabeleceu o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. A terminologia correta – Doença Falciforme – passa, a partir de então, a ser adotada, em caráter oficial. Finalmente, em 16 de agosto de 2005, a Portaria MS/GM nº 1.391, no âmbito do SUS, cria a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, na gestão do ministro Saraiva Felipe.

A questão do sangue: segurança e qualidade

No tratamento das pessoas com DF, as transfusões sanguíneas podem estar bastantes presentes. Afinal, em determinadas situações, essas transfusões são decisivas para evitar o óbito. Cabe destacar que as políticas atinentes ao sangue, antes de 2004, centralizavam-se na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), criada pela Lei nº 9.782, de 26 de janeiro de 1999, tendo a seguinte missão: “Proteger e promover a saúde da população garantindo a segurança sanitária de produtos e serviços e participando da construção de seu acesso”.

Trata-se de uma instituição da maior importância no tocante à vigilância da saúde e à sua adequada proteção. A Anvisa não tem, porém, como escopo, dar atenção direta à saúde, na forma de atenção e cuidado. Em função disso, as hemoglobinopatias e as coagulopatias, postas na sua alçada, antes de 2004, ficaram inteiramente deslocadas no que se refere à atenção direta. É bem verdade que, sob esse regime, profissionais altamente categorizados – como a então diretora adjunta da Anvisa, a médica Beatriz MacDowell Soares, assim como os médicos mineiros Roger Nascimento (BOX nº 5), e José Antônio Vilaça, tudo fizeram no sentido de suprirem, da melhor forma possível, essa necessidade.

O fato é que, pela sua própria natureza, como ficou evidenciado, não competia à Anvisa o cuidado dessas doenças. No entanto, em uma demonstração de grande empenho, a Agência chegou mesmo a publicar um livro, em 2002, que constitui um ato de pioneirismo. O título – *Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes* – dá ideia da sua importância. Além disso, também teve a iniciativa de publicar a Portaria nº 872, de 30 de setembro de 2000, que estabelecia o uso de hidroxiureia no tratamento da DF. Na verdade, o fato de a política de sangue haver sido subordinada à Anvisa tem a ver com a questão da aids, que afetou, de forma especial, as pessoas com hemofilia. A entidade continua responsável pelo aspecto de vigilância e segurança do sangue, mas a questão da atenção básica às hemoglobinopatias e coagulopatias, assim como a coordenação-geral dos hemocentros – partes fundamentais desse processo –, voltou ao MS, em 2004.



Fonte: Internet free.

A doença falciforme no Brasil / Roger Williams Nascimento*

Hoje temos o nosso Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Como foi que chegamos aqui? E o que temos pela frente? Este é um breve relato de como foi organizado dentro do MS o serviço que articula as ações do programa. Nos últimos 40 anos, houve iniciativas localizadas para melhorar as condições de vida das pessoas com doença falciforme que são, em sua maioria, negras. Ao reconhecer essa associação entre doença falciforme e a população afrodescendente, percebemos como diversas barreiras são impostas em todos os níveis num contexto histórico mundial estruturado pelo racismo. Esses desafios incluem desde o baixo investimento global em pesquisa sobre a doença, até a formação incompleta de profissionais em todas as áreas, ao abordar superficialmente um tema dessa magnitude. Nesse sentido, a trajetória para instituir esse programa é parte da luta histórica de desconstrução do racismo no Brasil.

A Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e pela Vida, em 1995, tornou visível, em nível nacional, a demanda para implantar no SUS o Programa de Anemia Falciforme (PAF). Em 1996, seguindo recomendação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, o PAF é instalado no MS. A anemia falciforme era vista como problema a ser tratado por profissionais e serviços especializados em doenças do sangue. O PAF ficou, então, sob a responsabilidade da Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados, que desenvolveu um cadastro nacional de pessoas com a doença, criou protocolos clínicos e incluiu novos tratamentos, e acompanhou o planejamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

A Política Nacional de Sangue foi escolhida como Meta Mobilizadora Nacional para o setor saúde do Programa Brasileiro de Qualidade e Produtividade. De 1998 a 2003, o enfoque dos 12 projetos era aumentar a qualidade e segurança em todas as etapas de preparação e uso de sangue, para evitar, por exemplo, transmissão da aids por meio de transfusão. Os programas de atenção à hemofilia, à talassemia, e à anemia falciforme não faziam parte da meta, mas ainda assim foram transferidos do MS para a recém-criada Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), onde a Coordenação da Meta Mobilizadora iria desfrutar de mais agilidade e autonomia para desenvolver suas ações. A mobilização em torno da melhoria do sangue beneficiou toda a sociedade de forma geral, e particularmente impulsionou componentes do programa de hemofilia e ações para talassemia. Não se viu igual efeito sobre o PAF. Não houve nenhum impulso na organização da gestão central para atender às necessidades específicas das pessoas com doença falciforme. Contar apenas com profissionais bem-intencionados não bastava.

Durante essa estagnação (ou mesmo retrocesso), intensificaram-se as reivindicações ao governo federal para o PAF 'sair do papel'. As barreiras a serem superadas foram tratadas

como um problema técnico, mas no fundo eram de natureza política e ética. As pessoas com doença falciforme, suas famílias e comunidades enfrentam discriminação racial. E o racismo institucional perpetua as desigualdades ao ignorar o impacto desses determinantes sociais. Ações afirmativas no SUS e nas demais políticas públicas eram necessárias para implantar o PAF em todas as suas dimensões. A Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes foi constituída, a Saúde da População Negra entrou na agenda do MS, e a Promoção da Igualdade Racial começou a ser considerada no planejamento federal. É nesse novo contexto que pela primeira vez o Plano Plurianual de 2004-2007 destinou recursos para a gestão central do PAF que, antes sem nenhum orçamento, passou a dispor de cinco milhões de reais por ano.

Ao fim da Mobilização Nacional, a área do Sangue, então fortalecida, reorganizou-se gradativamente a partir de 2004 em três áreas independentes: uma permaneceu na Anvisa, outra formou a Hemobrás, e outra retornou para a Secretaria de Atenção à Saúde do MS. Nessa transição, o PAF foi finalmente incluído no quadro de pessoal e a primeira consultora temporária foi contratada. Com apoio dos segmentos de usuários, trabalhadores e gestores do SUS, e com sua experiência de implantação e gestão do PAF em nível estadual, tomou posse (em cargo de direção cedido pela Anvisa) a primeira servidora de carreira nomeada para atuar exclusivamente no PAF, a médica Joice Aragão de Jesus.

Mesmo no auge do investimento na Política Nacional de Sangue, o PAF não recebeu o impulso necessário para se estruturar; foi deixado para trás. A adoção de práticas e ações afirmativas na gestão do SUS permitiu que a coordenação nacional do PAF se tornasse realidade, ao garantir as condições estruturais mínimas para seu funcionamento, a um custo abaixo da média. A existência dessa coordenação, cumprindo seu papel estratégico como uma componente-chave da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, hoje articula ações e lidera uma rede de solidariedade global. Certamente, poderíamos ter chegado aqui por outros meios, mas foi com ações afirmativas que nosso programa se tornou uma conquista nossa. E assim avançaremos, porque com justiça e igualdade a doença falciforme não mais será motivo de exclusão, e o acesso universal à saúde com integralidade e equidade será concretizado.

Fonte: Arquivo pessoal.

* Artigo especial para esta publicação. O autor é médico e prestou assessoria ao Programa Nacional de Hemoglobinopatias Hereditárias, na Anvisa, de outubro de 2001 a julho de 2004, em suplementação às suas atribuições no Programa Nacional de Doação Voluntária de Sangue e no Programa de Capacitação de Recursos Humanos em Hemoterapia. A inspiração que levou o autor a se interessar pela DF partiu do estímulo do médico hematologista Ivan Angulo de Lucena, que trabalhava, na mesma época, na Anvisa, na Meta Mobilizadora do Sangue.



▼
Roger Williams Nascimento

Um ministério atento aos afrodescendentes

Em julho de 2005, tomou posse como ministro da Saúde o então deputado federal por Minas Gerais José Saraiva Felipe. Esse fato constitui um marco positivo na política do MS tada para os afrodescendentes. Ela ganhou mais espaço de tratamento, o que se deve, certamente, ao fato de o novo ministro haver sido professor de Medicina Preventiva na UFMG, havendo ocupado, também, o posto de secretário da Saúde do governo de Minas Gerais.

Foi nessa condição que Saraiva Felipe, por instância do professor José Nélio Januário, do Nupad, incluiu o Teste do Pezinho na política de saúde pública mineira. A Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas) continuou a receber todas as crianças dignosticadas com DF, que foi reforçada mais tarde pelo MS na criação do Cehmob/UFMG, com o propósito de apoiar as famílias dos diagnosticados e capacitar os trabalhadores do SUS na atenção em DF. Toda a bagagem acumulada na gestão da saúde em seu estado natal, Minas Gerais, foi de substancial importância nas atitudes que Saraiva Felipe adotou no MS, com vistas à adoção de uma política de atenção destinada às pessoas com DF, ao publicar a Portaria nº 1.391, que estabeleceu, no âmbito do SUS, as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

Logo após a posse de Saraiva Felipe no MS, Brasília assistiu, em 28 de novembro de 2005, à Marcha Zumbi+10, promovida pelo Movimento Negro para advogar pelos direitos dos afrodescendentes. O acontecimento demonstrou a disposição do movimento de cobrar o compromisso assumido em campanha

pelo então presidente da República, de adotar medidas voltadas para maior e melhor inserção dessa comunidade no contexto nacional. Isso resultou em inúmeras mobilizações ministeriais para atender da melhor forma possível a tais demandas.

Outro fato exponencial verificou-se em 13 de maio de 2009. A data, não por acaso, coincidiu com as comemorações alusivas à Lei Áurea, assinada pela princesa Isabel, regente do Império, que oficializou o fim da escravidão – um processo que havia sido precedido por outras medidas parciais nessa direção. Há de se considerar que as leis, por si mesmas, não são capazes de corrigir, na prática, as injustiças sociais. Pois bem, esse fato registrado em 2009 – 120 anos depois da assinatura da Lei Áurea – foi a edição e publicação da Portaria MS/GM nº 992, que instituiu a Política de Saúde Integral da População Negra (PSIPN), sem dúvida uma conquista extraordinária. Validava, em pontos fundamentais, a luta secular dos afrodescendentes por seus direitos.

O escopo da PSIPN, aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde, foi o de reduzir as desigualdades étnicas e raciais. De que forma? Mediante o combate ao racismo e à discriminação nas instituições do Estado, entre elas o SUS e seus serviços. Dentro desse mecanismo, incluiu-se, obviamente, um outro já preexistente que tem tudo a ver com ele: a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

Assessoria técnica em DF

No contexto da CGSH, criou-se uma equipe coordenada pela médica baiana Joice Aragão de Jesus, que havia se destacado na implantação do Programa Estadual de Doença Falciforme da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro, adquirindo o *know how* necessário para oferecer uma contribuição nesse sentido em nível nacional. Graduada pela Faculdade

de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), especialista em Pediatria pela mesma universidade, e em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), ela também era servidora da UFRJ, lotada no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), vinculado ao hospital universitário da mesma instituição, além de médica do MS. E ainda contava com o apoio da Fenafal e de profissionais do SUS que trabalhavam com DF, assim também com o incentivo e apoio do Movimento Negro.

A ida de Joice Aragão de Jesus para a CGSH foi o ponto de partida, em 2004, no sentido de viabilizar, na prática, uma estrutura capaz de conduzir e disseminar, em âmbito nacional, a política específica de que aqui se trata. A proposta era a de criar meios e modos para tornar possível cobrir, com eficiência e eficácia, as inequívocas necessidades do País nesse campo, e oferecer uma atenção de qualidade para as pessoas com a doença por parte do SUS.

Com a Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, assinada pelo ministro Saraiva Felipe, instituiu-se no âmbito do

SUS a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. O instrumento era muito amplo. Embora contivesse ao pé da letra da indicação da DF, também se voltava para outras hemoglobinopatias. Havia, portanto, que focar o trabalho nas especificidades da DF, que divergem daquelas de outros tipos de hemoglobinopatias. Dentro dessa ótica, partiu-se para estruturar, no SUS, redes de atenção que lhe fossem exclusivas.

Esse propósito era típico da área de trabalho da CGSH, encarregada da coordenação da hemorrede nacional. Com o retorno, em 2004, da atenção das questões de saúde atinentes ao sangue à responsabilidade do MS, a CGSH passou a cuidar da atenção hemoterápica e hematológica à coagulopatias e às hemoglobinopatias. O processo avançou de forma significativa, assumindo caráter sistemático, a cargo de profissionais especializados. Com relação à DF, o que antes se fazia informalmente passou a ser normatizado e ampliado no âmbito do SUS, com a produção de protocolos, normas, rotinas e regulações nessa área. Tal processo vem sendo seguido à exaustão, de modo a disponibilizar todos os cuidados e o acesso à atenção de qualidade.



A importância do diagnóstico precoce

Vale acentuar que o diagnóstico precoce da DF – assim como acontece na saúde de modo geral – é de fundamental importância. Os cuidados iniciados nas primeiras semanas de vida, quando se trata de crianças com DF, são responsáveis pela redução das taxas de mortalidade na infância. A atenção básica, no Brasil, tem desempenhado um papel decisivo, nesse caso, ao ofertar vacinas e cuidados como incentivo ao aleitamento materno, além do acesso à penicilina nas unidades de saúde.

São medidas simples, mas de impacto positivo, em se tratando de crianças, e mais ainda daquelas com DF. Se forem diagnosticadas precocemente, e os pais ou cuidadores orientados a respeito, tanto melhor. Desde que medicadas com vacinas especiais, essas crianças ultrapassarão, com muito menos riscos, as barreiras infantis que podem levar o óbito. Famílias orientadas podem diagnosticar, por exemplo, no caso do risco de sequestro esplênico – intercorrência comum em crianças – e, assim, evitar o óbito precoce.

O objetivo inicial do PNTN foi o de identificar, preventivamente, doenças como hipotireoidismo e a fenilcetonúria. Na segunda fase, o programa incluiu a DF. As crianças, uma vez diagnosticadas, são encaminhadas a um serviço de saúde pública de referência para o necessário tratamento. Aque-

las que apresentarem traço falciforme – já esclarecido que elas não têm a doença – também serão atendidas, pois seus pais ou cuidadores precisam ser devidamente orientados a respeito das possibilidades futuras, relacionadas com a descendência das mesmas e a existência de SbS no casal.

Antes de o PNTN ser um procedimento de política pública, incluindo as hemoglobinopatias em sua triagem, deve-se por justiça registrar uma ação pioneira. Em Campinas, importante município e polo universitário do Estado de São Paulo, há que destacar o papel empreendido pela médica Sílvia Brandalise. Esta implantara um serviço pioneiro de triagem precoce, assim como estabelecera uma linha de cuidado para atender os diagnosticados. O Hospital Infantil Boldrini, no qual ela atuou, é um centro de referência em atenção, estudos e pesquisas em DF, fornecendo a todo o País informações e orientações, além de qualificar profissionais para o cuidado e a atenção em doença falciforme.

Em Minas Gerais, como citado anteriormente, outra referência importante em triagem neonatal – e isso já mereceu relevo aqui – é o professor José Nélio Januário, do Nupad. No Rio de Janeiro, no ano de 2000, por estimar que a cidade e o estado do mesmo nome registrassem uma das mais altas incidências do Brasil em DF, a hematologista Clarisse Lobo, na época diretora técnica do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (Hemorio), também adotou a triagem neonatal. Desde então, a instituição desenvolve política de atenção e cuidado à DF em um padrão de grande eficácia e eficiência, com cursos de treinamento de especialistas e abertura para ações de controle social. Em 2001, doze estados aderiram ao PNTN, incluindo a Fase 2, que faz a triagem da DF nos recém-natos. Dentro em breve, todos os estados da federação estarão habilitados para DF em triagem neonatal.

Inovações tecnológicas no SUS

A inexistência de uma política no âmbito do SUS confinava atenção em DF em apenas uma portaria originária do SAS/MS – de nº 872, de 26 de novembro de 2002. Os demais medicamentos e procedimentos encontravam-se dispersos na tabela do SUS, com indicação geral ou restrita a outras patologias. Evidenciava-se a necessidade de colocar no SUS todo o avanço conquistado pela ciência à disposição das pessoas com a doença. Da mesma forma, procurou-se atualizar todos os procedimentos com evidências científicas, com a introdução na tabela do SUS do quelante de ferro oral e ampliação da faixa etária infantil para o uso de hidroxiureia (HU). A terapia com quelante de ferro é indispensável para a sobrevivência de pessoas que dependem de transfusão de hemácias. Afinal, quanto maior o acúmulo de ferro no organismo, maiores os riscos de morbidade e mortalidade, enquanto se observa nítida correlação favorável entre a adequada quelação de ferro, qualidade de vida e sobrevivência.

A quelação dispunha de quelantes injetáveis e orais. A maioria das pessoas era tratada com quelantes injetáveis, o que exigia idas diárias aos serviços de atenção. A existência de mais um novo quelante oral, com grande margem de indicação e mais segurança, já estava disponível, mas isso não constava da tabela do SUS. Constituiu, portanto, grande avanço a inclusão na referida tabela de mais um quelante oral de ferro, melhorando a qualidade de vida das pessoas com a doença, pois essas, em grande maioria, não precisariam interromper suas rotinas, por força dos deslocamentos diários aos serviços de saúde, eliminando-se, também, o uso de bombinhas portáteis. Estas, por sinal, constituíram, sempre, sério problema,



Fonte: Arquivo pessoal.

► Rodolfo
Cançado

porque, conforme já se destacou, não estão disponíveis no mercado brasileiro, e quando isso ocorre, não há aqui assistência técnica adequada. Embora raros, existem casos que não respondem ao tratamento com os quelantes orais, sendo necessário recorrer aos injetáveis. As bombas portáteis são necessárias para propiciar melhor qualidade de vida à pessoa em tratamento para quelação de ferro. Nesses casos, não havendo as referidas bombas, há necessidade de comparecimento diário a um serviço de saúde.

Na questão da introdução das inovações tecnológicas para DF na tabela do SUS, os membros do Comitê de Assessoria Técnica em Doença Falciforme (CAT-DF) – inicialmente denominado Grupo de Assessoramento Técnico das Hemoglobinopatias – teve participação ativa. Coube ao médico Rodolfo Cançado, da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, o papel principal. Outra vitória decisiva tem a ver com a atualização do uso da HU – que reduz a ocorrência de crises de dor e, com decorrência natural, as internações – foi outro procedimento essencial: ampliou-se o seu uso para a partir dos 3 anos de idade, quando antes era somente após os 12. Esse novo teto de idade para o uso do referido medicamento passou a beneficiar crianças em idade escolar, embora não estivesse disponível em doses pediátricas, carecendo, nesse caso, de manipulação. Acrescente-se que muitas outras inovações ainda precisavam ser incorporadas. Pretende-se completar esse processo em 2013.

O pioneirismo dos hemocentros

É imprescindível destacar o pioneirismo dos hemocentros no tratamento da doença falciforme. O Estado do Rio de Janeiro, por exemplo, foi o pioneiro na adoção de programa estadual de atenção integral às pessoas com DF, seguida de uma política coordenada pelo Hemorio. Em Recife, Pernambuco, a médica Miranete Arruda implantou e coordenou o primeiro programa municipal com esse objetivo, em uma época em que a designação generalizada ainda era a AF. Nas 27 unidades da federação, todas contam, na capital, com um hemocentro de referência, que coordena a rede estadual. Alguns estados possuem somente o hemocentro da capital; outros, como São Paulo, dispõem de uma rede de 22 serviços para atendimento de pessoas com a doença. Em cinco capitais, o hemocentro não faz atenção em DF, que fica a cargo de universidades, hospitais gerais e ambulatórios especializados.

A experiência prévia dos hemocentros, no âmbito dos estados, foi de importância fundamental para que o MS também passasse a atuar, junto a eles, na implementação de atenção de qualidade. É preciso ter em mente a complexidade de colocar em prática, em um país com as dimensões continentais e com as diversidades regionais do Brasil, uma política voltada especificamente para um segmento da população com menor acesso à atenção de qualidade, à educação, à informação e ao transporte, como estão identificados os afrodescendentes. Embora em termos gerais as carências desse público aproximem-se, registram-se, porém, de uma para outra região, muitas peculiaridades quando se trata de uma enfermidade crônica que precisa ser tratada em rede, exigindo uma abordagem multidisciplinar e multiprofissional.

O MS, a partir de 2004, soube, no entanto, encarar o desafio, procurando absorver as experiências já colhidas no âmbito

estadual, buscando adaptá-las ao quadro nacional. Com certeza, esta não foi uma tarefa simples. Pelo contrário, exigiu, desde o começo, muita tenacidade por parte da equipe inicial encarregada de tal missão. Necessitou de conhecer, *in loco*, o grau de *expertise* na matéria de cada unidade da federação, buscando adesões importantes para viabilizar o projeto.

Foi preciso cooptar, positivamente, o apoio dos governos municipais e estaduais, sensibilizando-os quanto aos propósitos do MS. Do mesmo modo, havia que abordar, e a tarefa nada tinha de simples, o público-alvo da, tendo em vista que ele próprio, e não apenas a população em geral, desconhecia a DF. A elucidação desse público quanto à natureza dessa doença genética e suas intercorrências e riscos era fundamental. O resultado desse esforço mostrou-se positivo, mas o trabalho é permanente. Na verdade, suas bases gerais foram estabelecidas, mas ele continua. É uma construção diária, em função da dinâmica da sociedade, do quadro político e dos avanços da ciência e da tecnologia.

Com a publicação da Portaria MS/GM nº 1.391, a CGSH passou a contar com subsídios para o desenvolvimento, no âmbito do SUS, de ações destinadas a estruturar uma política nacional. A presença de recursos do Programa Plurianual (PPA) na CGSH possibilitou a elaboração de convênios com estados, municípios e universidades para divulgação e qualificação da assistência em DF. Em 2004, foram destinados R\$ 5,5

milhões para as hemoglobinopatias. Parte desses recursos aplicou-se na compra dos insumos para o projeto-piloto. Apenas o Estado de Minas Gerais apresentou um projeto para criação do Cehmob, que serviria de suporte ao programa de triagem neonatal daquele estado.

Na época, o professor José Nélio Januário, do Nupad, procurou a Seppir e a Secretaria de Planejamento do MS – que, já em 2005, cuidava do Comitê Técnico da Saúde da População Negra (CTSPN) –, em busca de apoio para o projeto. Isso fez com que ele fosse aceito pela CGSH. No final de 2005, os técnicos da CGSH iniciaram uma grande divulgação da política nacional de DF. Sucederam-se encontros em todo o País, pois o movimento social solicitava a presença dos técnicos em suas cidades para apresentação da referida política.

A CGSH também elaborou proposta para inserção da DF com atenção integral na estrutura do SUS, levada ao conhecimento de cada estado do País, com vistas às devidas adaptações às realidades regionais. Ao mesmo tempo, começou a elaborar publicações de orientação para assistência. A prioridade, nesse processo, foi reservada aos estados com maior incidência: Rio de Janeiro, Bahia, Minas Gerais, Pernambuco e Maranhão. A presença constante de representações do Movimento Negro e das associações de pessoas com DF fez com que se ampliassem, a cada dia, os trabalhos de divulgação e informação.

Luta incessante

Em 2006, novamente a DF entrou na pauta das eleições majoritárias, tendo em vista estar em vigor a Portaria nº 1.391/2005. No MS, a transversalidade da DF com os demais programas encontrava apoios e resistências e o estabelecimento de uma política para a saúde da população negra, na prática, enfrentava muitos reveses. Nessa política, a DF era a única que havia incorporado a relação direta com a questão racial. O mesmo não acontecia com os programas de hipertensão e de diabetes já existentes. A experiência de tratar da doença, até então negligenciada, na forma de uma política específica, encontrava oposição de alguns gestores públicos da saúde.

Esses opositores argumentavam que a DF era, de fato, uma enfermidade rara, e não aquilo que mais tarde se comprovou com o PNTN. Com essa visão, não consideravam prioritário a adoção de uma política específica. Foi necessário, portanto, usar de muita habilidade e competência para conviver com esse cenário. Havia que contra-argumentar com os dados da triagem neonatal no Brasil, além dos dados mundiais, que mostravam a alta incidência e a elevada taxa de letalidade da doença. Era a forma de evidenciar que o avanço científico justificava a adoção da política como necessária para reduzir a morbiletalidade e promover vida mais longa e com mais qualidade.

O mais importante foi a relativamente fácil inserção na rede de atenção do SUS do cuidado com a doença. O fato de muitos dados da DF não estarem sistematizados mostrava a necessidade de investimentos nos serviços e de colocar em cena informações consistentes, trazendo para participar dos eventos pesquisadores, técnicos, especialistas e trabalhadores do SUS em geral, no propósito de formar uma grande rede de apoio em todos os cantos do País. E assim foi feito.

A adesão dos trabalhadores da saúde – pesquisadores e especialistas que já cuidavam de pessoas com DF – foi

imediate. Surgiram logo inúmeros convites para que os assessores da CGSH fizessem, País a fora, a apresentação da nova política nacional e das propostas de organização da rede de atenção integral. O Rio de Janeiro iniciou o movimento de fortalecimento dessa política. A então diretora-geral do Hemorio, Kátia Machado da Mota, convidou os secretários de Saúde de todos os municípios do estado para conhecer a política e oferecer um termo de adesão ao programa.

A participação das secretarias de Igualdade Racial dos municípios e a presença constante nos eventos da, na época, ministra dessa pasta, Matilde Ribeiro, favoreceram o êxito da iniciativa. Em Salvador, Bahia, o então secretário municipal de Saúde, Luís Eugenio Portela, tomou a iniciativa de implantar o programa na capital de maior incidência da doença no País. E entregou a coordenação do mesmo a uma servidora municipal, a assistente social Maria Cândida Queiroz de Alencar, mãe de uma menina com DF e militante da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (Abadfal).

Na CGSH, o orçamento destinado à DF foi executado a partir da divulgação dos recursos disponíveis e do incentivo para

a celebração de convênios. Algumas instituições já tinham experiência em convênios, mas a grande maioria não possuía a menor noção de como fazê-los. Aos poucos, esse conhecimento foi adquirido e repassado às instituições que possuíam potencial para implantar ações na área de organização e de capacitação. Algumas instituições celebraram convênios e não tiveram condições de executá-los, devolvendo os recursos. Outras cadastraram-se para convênios, mas tiveram os empenhos suspensos por estarem inadimplentes com o Fundo Nacional de Saúde (FNS).

Em um primeiro momento, o fato de a CGSH atuar somente com hemorredes, fez com que surgissem questionamentos sobre repasses para instituições fora desse âmbito. Foi necessário consolidar a estrutura proposta para a atenção em rede da DF, mostrando que a doença também estaria na atenção primária, nos centros de referências das universidades, em alguns hospitais e também nos hemocentros. A alta incidência da DF e a visão de atenção integral foram pontos fundamentais para que os recursos também pudessem ser aplicados por outras instituições, e não exclusivamente nas hemorredes.

Traço falciforme, esporte e vida militar

O traço falciforme, já se esclareceu nesta publicação, não é doença. Em todos os grandes centros de pesquisa do mundo tal fato já constitui consenso. No Brasil, entretanto, vários fatores contribuíram para o desconhecimento dessa questão, como a invisibilidade, a ausência da atenção normatizada no âmbito do SUS e o desconhecimento dos grandes avanços científicos no tocante à DF. As pessoas portadoras de traço falciforme ainda estavam sendo excluídas das atividades esportivas, e também os militares mostravam-se temerosos quanto ao impacto que teria nas atividades físicas.

Os especialistas e a Sociedade Brasileira de Genética Clínica (SBGC) já difundiam a informação de que o traço falciforme não é doença, e que deveriam ser ofertadas informação e orientação genética às pessoas com traço. E mais: desde que solicitado, deveriam ser encaminhadas para o devido aconselhamento genético. Ainda assim, registravam-se com frequência impedimentos às pessoas com traço. Com o propósito de oficializar os procedimentos quanto a essa situação, no IV Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias – evento que, em 2009, passou a ser denominado Simpósio Brasileiro de DF –, ocorrido em 2007, no Rio de Janeiro, em parceria do MS com o Hemorio, foi estabelecido o Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil, publicado, em 2009, pelo MS.

O simpósio em questão contou com 40 participantes de várias partes do País, entre especialistas e usuários, todos envolvidos direta ou indiretamente com a questão. A todos os participantes foram fornecidos, previamente, artigos científicos selecionados de publicações oficiais nacionais e internacionais.

O representante das Forças Armadas brasileiras, general médico Milton Braz Paganí, discorreu sobre a situação dos candidatos ao serviço militar. Informou que, apesar de não ser obrigatória a realização do teste de triagem para o serviço militar ou para o ingresso na carreira, um resultado positivo para o traço determina a dispensa do candidato. Também discorreu sobre o Decreto nº 60.822, de 7 de junho de 1967 – que dispõe sobre a inspeção de saúde de conscritos nas Forças Armadas –, isenta, definitivamente, do serviço aqueles que apresentarem doenças do sangue.

O médico ganhês Kwuaku-Ohene Frempong, do Sickie Cell Center, do Hospital Infantil da Filadelfia (CHOP, sigla em inglês), unidade hospitalar vinculada à Universidade da Pensilvânia, EUA, analisou o que existe de verdadeiro em relação a recrutas com traço falciforme das Forças

Armadas norte-americanas. Em seguida, Frempong tratou do impacto, no tocante ao traço, da prática de esportes. Portador do traço, ele abordou a questão com a autoridade de médico e pesquisador, e ainda como atleta de futebol americano na Universidade de Yale, EUA.

O consenso estabelecido nesse campo, no Brasil, foi uma conquista de cidadania para os portadores do traço falciforme. Resolveu uma questão pendente, que gerava muitas celeumas, alimentando o preconceito. Antes dele, não havia dispositivo oficial sobre o tema, deixando as pessoas com traço à mercê de decisões pessoais. É o que exemplifica um caso ocorrido em 2004, quando uma atleta foi cortada da seleção brasileira de voleibol depois de um exame que revelou que ela apresentava traço falciforme (BOX nº 6).

Esporte e DF: um caso paradigmático

6

Em 2004, quando a médica Joice Aragão de Jesus ainda coordenava o Programa Estadual de Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro, recebeu a informação de que a atleta conhecida no meio esportivo como Neneca, mas cujo nome civil é Alessandra Santos – jogadora da seleção feminina de voleibol –, fora cortada da seleção, porque fizera uma eletroforese de hemoglobina em exames de rotina da Confederação Brasileira de Vôlei (CBV), onde foi diagnosticada com traço falciforme. A médica recebeu essa informação do médico Paulo Ivo Cortez, quando estava em uma reunião com a equipe do programa de Niterói, fazendo-se presente também o médico José Roberto Tenório, na época da equipe de assessores do então deputado estadual do Rio de Janeiro, Carlos Minc. Na ocasião, José Roberto Tenório telefonou para o então deputado, e ele imediatamente assumiu o caso. Logo em seguida, as médicas Clarisse Lobo, diretora técnica, e Kátia Mota, diretora-geral do Hemorio, elaboraram um documento afirmando não haver motivo para o corte da jogadora da seleção de vôlei, pelo fato de ter traço falciforme. Logo ficou-se sabendo de outros casos semelhantes.

O deputado Carlos Minc buscou apoio especializado aos médicos da área de DF, para levar à frente a questão, e o fez com a participação ativa do médico Paulo Ivo Cortez, na época, presidente da Câmara Técnica de Doença Falciforme da SES/RJ. O fato teve repercussão, porque o laudo emitido pela CBV, assinado pelo ortopedista da entidade, citava o nome e o telefone de um hematologista da UFRJ como referência para o laudo que definia a exclusão da jogadora da equipe. Não existia, na época, qualquer documento do MS para a questão. Em função disso, o caso frequentou por algum tempo a mídia esportiva. A CBV acolheu os laudos do Hemorio e da Câmara Técnica de Doença Falciforme do Rio de Janeiro, mas a essa altura, a seleção já estava no Equador, em competição internacional, e sem a presença da jogadora.

Sobre esse episódio, a médica Joice Aragão de Jesus, pronunciou-se a respeito: “Foi muito difícil aquele momento, pois não se dispunha de documento do MS que desse respaldo à CBV para a não exclusão de Neneca da seleção”. Trata-se, assim, de um caso paradigmático do mal que fazia o desconhecimento sobre a doença. Se tal fato não houvesse ocorrido, não teria surgido a questão do desconhecimento sobre se o traço falciforme impedia ou não a prática de esportes, inclusive profissionalmente. Neneca, de origem humilde, participava de um programa social que apoiava seus estudos e sua família, moradora do morro do Borel, no bairro da Tijuca, Zona Norte do Rio de Janeiro. Seu rosto triste, desencantado, ficou gravado nas retinas dos que acompanharam o seu drama.

O fato é que Neneca foi readmitida à prática do seu esporte, mas não mais reintegrada à seleção brasileira, e acabou indo para o Sul do País, porque, segundo o técnico dela, na época não havia clima para que continuasse no Rio de Janeiro. Em 2007, quando se promoveu, junto ao IV Simpósio de DF no Rio de Janeiro, o consenso da herança falciforme no Brasil, com a finalidade de estabelecer oficialmente a conduta a ser adotada no caso de pessoas com DF, o técnico da Neneca participou das mesas de debate. A médica Clarisse Lobo foi a organizadora e articuladora desse consenso. O documento foi publicado, e é hoje situação resolvida em todo o País, tanto nos esportes como nas Forças Armadas, onde também havia demandas sobre essa questão. Enviou-se o documento para todos os ministérios militares (Exército, Marinha e Aeronáutica), assim como para as confederações esportivas existentes, com carta explicativa sobre o documento.

Fontes: Joice Aragão de Jesus. Depoimento pessoal em 28 jun. 2013.



Fonte: Arquivo pessoal.



Fonte: Arquivo pessoal.



Fonte: Arquivo pessoal.

► Dr. Paulo Ivo Cortez,
Katia Mota e
Clarisse Lobo

A força da qualificação dos trabalhadores do SUS



A maior parte dos recursos liberados pela CGSH destinou-se à capacitação, porque, para efeito de atenção integral, a divulgação do conhecimento é a ação primordial. Capacitar trabalhadores do SUS, criando dentro das unidades de saúde familiaridade com a doença, tem sido o mais importante em todo o processo de implantação da política. Não há necessidade de construir unidades, nem de contratação de recursos humanos, mas sim de capacitar, de informar e de instruir os trabalhadores do SUS para que incluam a DF nas suas rotinas. À medida que essa capacitação ocorria, o interesse dos profissionais visivelmente aumentava.

Um grande esforço foi feito para preparar oficinas, seminários e cursos a todos os espaços nos quais gestores, usuários e trabalhadores do SUS estivessem dispostos a conhecer a doença. Estabeleceu-se um formato de capacitação que ocupasse apenas uma parte do dia, de modo que os trabalhadores do SUS dela pudessem participar sem maior prejuízo de suas atividades rotineiras. Passou-se a editar publicações e protocolos para divulgar informações sobre os cuidados em DF, elaborados pelo MS.

Essas publicações vêm sendo distribuídas a todos os hemocentros, hospitais de referência, secretarias de Saúde de estados e municípios, assim como às associações que aglutinam e representam as pessoas com DF. Além disso, o MS dispõe de uma biblioteca virtual, na qual o interessado pode acessar qualquer uma das publicações já editadas sobre a

doença. Esse trabalho congregou profissionais de múltiplas formações que, uma vez solicitados para tal, contribuíram com seus conhecimentos e experiência na elaboração delas, de leitura acessível a todo tipo de público.

Em 2008, assume a CGSH o hematologista e ex-diretor do Hemocentro de Santa Catarina (Hemosc), Guilherme Genovez. Sua presença na CGSH foi decisiva para impulsionar o trabalho que a equipe desenvolvia, uma vez que ele já chegava ao posto com a experiência de um profissional comprometido com a qualidade das hemorredes. Genovez tinha plena consciência da importância, seja histórica ou epidemiológica, da política de DF para o Brasil. Devido a isso, proporcionou espaço e apoio para as ações no âmbito das hemorredes e fora delas.

O trabalho que Genovez iniciou na CGSH estimulou o professor José Nélio Januário, do Nupad, a desenvolver e apresentar uma ideia muito importante. Considerando que os avanços na política brasileira de DF não poderiam alcançar grau mais elevado, sem conhecimento do que se estava fazendo em outros países, nesse campo, sugeriu a organização de visitas de trabalho para conhecer os grandes centros de pesquisa em DF nos EUA, o que contou com o apoio do novo coordenador da CGSH. O próprio Januário tomou a si a incumbência de planejar esse périplo, marcando pessoalmente todas as visitas a serem concretizadas.

Cabe realçar que a sensibilização dos trabalhos do SUS para a atenção e o cuidado da DF foi auxiliada por haver no MS um instrumento de importância indiscutível, voltado para esse propósito: a Política Nacional de Humanização (PNH), que atua com base nos princípios da transversalidade e da inseparabilidade entre atenção e gestão. É uma política abrangente, que cobre todas as atividades do MS, buscando, para tanto, utilizar-se de ferramentas e dispositivos para consolidar redes, vínculos e corresponsabilidade entre usuários, trabalhadores e gestores, que constituem os diferentes níveis e dimensões da atenção e da gestão.

Grupo de assessoramento: criação e atuação

Com a finalidade de organizar uma assessoria multidisciplinar e multiprofissional para apoiar a produção de protocolos, condutas e rotinas para atenção integral em DF, a CGSH nessa época, ainda denominada Coordenação de Política Nacional de Sangue e Hemoderivados (CPNSH), houve por bem tomar uma iniciativa de grande valor teórico e prático. Constituiu o Grupo de Assessoramento Técnico em Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias, oficializado pela Portaria nº 1.852, de 9 de agosto de 2006, com os seguintes componentes:

I – Titular: Rodolfo Delfini Cançado, médico hematologista, professor assistente da disciplina de Hematologia da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo;

II – Suplente: Angela Maria Dias Zanette, médica hematologista da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (Hemoba);

III – Titular: Clarisse Lobo, médica hematologista, diretora técnica do Instituto Estadual de Hematologia (Hemorio);

IV – Suplente: Paulo Ivo Cortez de Araújo, médico hematologista do Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira, da Universidade Federal do Rio de Janeiro;

V – Titular: José Nélio Januário, professor assistente da Faculdade de Medicina e diretor do Núcleo de Pesquisa e Apoio Diagnóstico (Nupad) da Universidade Federal de Minas Gerais (FM/UFMG);

VI – Suplente: Paula Regla Vargas, chefe do Serviço de Triagem Neonatal do Estado do Rio Grande do Sul (Hospital

Getúlio Vargas/ Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul;

VII – Titular: Helena Pimentel, médica geneticista, assessora técnica do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde, membro da Sociedade Brasileira de Genética Clínica;

VIII – Suplente: Ana Maria Martins, médica geneticista da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP);

IX – Titular: Miranete Arruda, médica coordenadora do Programa de Anemia Falciforme, da Secretaria de Saúde da Prefeitura de Recife, PE;

X – Suplente: Maria Cândida Alencar de Queiroz, assistente social, coordenadora do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, da Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Salvador, BA;

XI – Titular: Joice Aragão de Jesus, médica pediatra e sanitarista da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados (CPNSH/MS);

XII – Suplente: Eliana Cardoso Vieira, coordenadora da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados (CPNSH/MS);

XIII – Titular: Altair dos Santos Lira, representante dos usuários e presidente da Associação Baiana de Portadores de Doença Falciforme (Abadfal); e

XIV – Suplente: Cláudio Henrique Machado, presidente da Associação de Drepanocíticos de Minas Gerais (Dreminas).

Essa composição deveria ser renovada de dois em dois anos. Em 2009, dois membros do GA são substituídos: em lugar de Ângela Zanette, entra Ivan Angulo de Lucena, médico hematologista do Hemocentro de Ribeirão Preto (Hemorp); e no de Claudio Machado, da Dreminas/ Fenafal, entra Dalmo de Oliveira, jornalista e presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme da Paraíba, PB. Há também mudança de coordenador da CGSH, que passa a ser Guilherme Genovez, mencionado anteriormente.

O grupo de assessoramento (GA) reúne-se pelo menos duas vezes por ano para discutir os encaminhamentos da política, e muito dos seus membros participam de ações por todo o País, como é o caso de Paulo Ivo Cortez, que além de ser o elaborador da linha de cuidado da DF, definindo a atenção básica, foi também o mentor da filosofia do autocuidado nesse campo. Paulo Ivo viaja por todo o País, promovendo capacitação sobre esse e outros temas alusivos à doença, e tem papel importante nas ações de cooperação com os países da África.

A escolha dos componentes do GA é de competência exclusiva da CGSH, pois a finalidade do mesmo é dar suporte técnico às ações da política e definir suas ações e, em função disso, precisam ser profissionais de absoluta confiança nas questões pertinentes à DF no âmbito nacional. Alguns dos componentes representam o Brasil em eventos científicos internacionais, como é caso de Clarisse Lobo, do Hemorio, e de Paulo Ivo Cortez, da UFRJ.

Em busca do conhecimento internacional

José Nélio Januário organizou uma comitiva constituída para esse fim, desenvolvendo uma agenda de visitas preparada com grande antecipação, como é do perfil, por exemplo, dos norte-americanos. A iniciativa, em decorrência da sua adequada preparação e da receptividade com que contou, por parte dos centros visitados no exterior, foi sumamente proveitosa. Despertou, por onde passou, enorme interesse dos anfitriões pelos relatos dos brasileiros sobre a experiência do País nesse segmento da saúde pública.

Os brasileiros discorreram sobre a DF no Brasil e, como resultado do interesse despertado, o MS acabou sendo inserido na agenda dos eventos e pesquisas em DF, em todo o mundo. A visita aos centros internacionais de pesquisa teve reflexo positivo na edição de 2009 – esses simpósios tiveram início em 2001, em Salvador, e foram ganhando cada vez mais espaço e importância **(BOX nº 7)** – do Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, atraindo a presença de influentes pesquisadores internacionais **(BOX nº 8)**.

Uma delegação de especialistas brasileiros, tendo à frente a coordenadora da política da DF, Joice Aragão de Jesus, visitou o hospital francês Henri Mandou, da Faculdade de Medicina de Paris, para conhecer in loco as pesquisas e tratamentos desenvolvidos pelo especialista e médico francês Philip Hanigou, em cooperação com a Universidade Federal da Bahia (UFBA). A mesma delegação também visitou, na França, uma fábrica de prótese dotada de tecnologia de ponta, a Ceraser, para conhecer seus produtos: próteses de úmero e fêmur, à base de titânio, de grande interesse para o tratamento da DF,

indicado para aquelas pessoas que não mais podem usufruir da terapia celular.

O fato é que o Brasil vem avançando no uso de tecnologias de ponta. A UFBA – que já desenvolvia terapia celular em lesões ósseas e de tecido sob a responsabilidade do professor e médico Gildásio Cerqueira Daltro – estabeleceu parceria com a CGSH e ampliou suas ações. Esse serviço da UFBA transformou-se em um centro de referência, e passou a receber pessoas de todo o Brasil, portadores de lesões ósseas, que indiquem o recurso ao tratamento por terapia celular; e também profissionais em busca de especialização.

Quando aplicada em lesões incipientes, a terapia celular tem o poder de recuperá-las, como no caso da cabeça do fêmur e do úmero. Tal terapia interrompe o caminho que levaria naturalmente à deficiência física de uma pessoa com doença crônica, já penalizada pelos limites que a mesma impõe. Investir nessa tecnologia, portanto, é apostar em um futuro melhor para as pessoas com DF, que passam a ter possibilidade ainda maior de uma vida mais longa e dotada de maior qualidade.

Fonte: Arquivo pessoal.



Gildásio
Cerqueira
Daltro

Outro avanço em termos de conhecimento foi a criação, na UERJ, pela professora Cláudia Cople, do Centro de Referência Nacional de Vigilância Nutricional na Atenção à Pessoa com Doença Falci-forme (CENUTHEM). O objetivo é avançar nas pesquisas sobre nutrição para as pessoas com a doença, um trabalho realizado em parceria com o Hemorio. Outros espaços de conhecimento vêm sendo desenvolvidos para maior apropriação de informações das especificidades da DF, a exemplo do trabalho de odonto-ortopedia desenvolvido no Hemorio pelo cirurgião-dentista Wellington Cavalcanti.

Em 2001, um grupo de especialistas reuniu-se em Salvador, na Bahia, no que denominaram de I Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias. Com o mesmo nome, em 2002, foi repetido na mesma capital. Em 2005, teve como sede Recife, em Pernambuco, tendo a presidido o hematologista Aderson Araújo, do Hemocentro Estadual de Pernambuco (Hemope). A médica Joice Aragão de Jesus, então, já se encontrava na CGSH para desenvolver o trabalho da política de DF, e também participou desse acontecimento, discorrendo sobre a doença, com ênfase na integralidade e na multiprofissionalidade. Considerava primordial levantar essa bandeira para o êxito da implementação de uma política nacional, cujo público-alvo no Brasil são os afrodescendentes.

O simpósio de Recife procurou atender ao foco desejado e explicitado a Joice Aragão de Jesus por seu presidente, Aderson Araújo, um pioneiro nesse processo, inclusive no trabalho de cooperação técnica com a África: tratar como prioridade a inserção da DF no SUS. Entre os participantes, estavam os usuários, considerados da maior importância no tocante à vigilância da sua boa aplicação, haja vista que é destinada para eles. A presença dos usuários, portanto, tinha a tudo a ver com o foco escolhido. A qualidade da iniciativa, as novidades ali apresentadas e o fato de se estar debatendo a questão exponencial da inserção da DF no SUS, deram ao simpósio um toque muito especial. O êxito foi tão grande que a CGSH tomou a decisão de assumir naquele evento a responsabilidade por sua realização, de dois em dois anos, sempre tendo como sede a capital de um dos estados da Federação.

A edição seguinte realizou-se no Rio de Janeiro, em 2007, parceria do Hemorio e do MS: o IV Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias, o último com essa designação, pois o seguinte, conforme ficou decidido na mesma oportunidade, levaria o nome de Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme. Na edição do Rio, realizou-se, paralelamente, o Encontro para o Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil, do qual já se abordou nesta publicação. Além dessa grande conquista, registrou-se mudança radical no perfil da iniciativa, mediante o aprofundamento das temáticas dos protocolos mundiais para atenção em DF, assim como houve a abertura de espaço para a participação de todas as associações – a nacional e as estaduais – existentes na época. A presidente do IV Simpósio foi a médica Clarisse Lobo, então diretora técnica do Hemorio, e muito contribuiu para o fortalecimento da continuidade dos simpósios seguintes.



Fonte: Internet free.

Fonte: Joice Aragão de Jesus. Informação pessoal, 13 jun. 2013.

Em 2009, entre os dias 3 e 7 de outubro, realizou-se em Belo Horizonte, Minas Gerais, o mais importante conclave sobre doença falciforme já visto no País. Na verdade, foi um acontecimento duplo: o V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e o Encontro OPAS para Doença Falciforme. Os dois eventos foram realizados pela parceria entre o MS e a UFMG, esta por intermédio do Nupad, o Cehmob e a Fundação Hemominas. A conjugação de dois eventos sobre a mesma temática foi estratégia bem pensada, no sentido de traçar ao mesmo tempo duas panorâmicas: uma do estado da arte, sobretudo da DF, no Brasil, e os avanços mundiais na abordagem da doença, e um olhar sobre as Américas em termos de pesquisas e de práticas de cuidado e tratamento.

Dessa forma, os dois eventos puderam propiciar a pesquisadores, profissionais de serviços de saúde, representantes do controle social e gestores de todo o Brasil, uma visão bem abrangente da questão, em todas as suas especificidades. O presidente do duplo evento, o médico mineiro José Nélio Januário, diretor do Nupad, avaliou os trabalhos como sumamente produtivos, e que possibilitou intercâmbio de alto nível entre todos os públicos interessados na boa condução, no Brasil, de uma política pública de atenção e cuidado da DF. Estiveram presentes cientistas, pesquisadores, gestores da saúde, usuários e trabalhadores do SUS, além de representantes de 20 países, cada um trazendo a sua experiência e aprendendo com a de participantes de outras partes do mundo. Aconteceu ali, na visão de Januário, intensa troca de conhecimentos técnicos e científicos entre o Brasil com outros países da África, da Europa e das Américas.

Um dos mais ilustres participantes do conclave, o médico e pesquisador em DF, o ganhês Kwaku Ohene-Frempong, que atua nos Estados Unidos, diretor do Centro de Pesquisas de Doença Falciforme, do Hospital Infantil da Filadélfia (CHOP, sigla em inglês), destacou o seguinte: “O número de pessoas com a doença é subestimado, sendo muito maior na África, por exemplo. Por isso, é necessário seguir uma resolução da Organização Mundial da Saúde (OMS), que preconiza a realização da triagem neonatal como pilar para o tratamento dessa doença do sangue”. Destacou que a OMS estima que 300 mil crianças nasçam com DF anualmente, em todo o mundo. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal brasileiro apontam o nascimento de 3 mil crianças por ano com a doença, sendo que 180 mil com o traço genético da patologia. Em Minas Gerais, segundo o Nupad, a proporção de diagnosticados com a doença é de 7,1 para cada 10 mil nascidos vivos, e o traço ocorre em um para cada 30 nascidos vivos.



Fonte: Internet free.

Frempong ainda deixou claro que o interesse reforçado da OMS pela patologia não se deu por acaso: “Aconteceu devido à pressão de instituições relacionadas à doença falciforme, como associação de pessoas, pesquisadores e governantes”. Na visão dele, é condição sumária a adaptação do que é feito nos países desenvolvidos para as nações com escassos recursos financeiros. E mais: “A doença falciforme deve ser encarada como um ônus global; a transferência de tecnologia e a troca de conhecimento entre os países são relevantes para a eficácia do nosso projeto”, analisa. Frempong deu o tom do evento, com sua visão corajosa e generosa, ao mesmo tempo de especialista e de cidadão africano, que sente nas suas raízes o quanto a doença avassala o continente onde nasceu, contribuindo para manter o povo africano com altas taxas de mortalidade infantil.

Além dos aspectos relacionados com a pesquisa, com os avanços tecnológicos, inclusive os atinentes às células-tronco, também foram discutidos aspectos relacionados a fundos e fontes de financiamento de pesquisa, ressaltando-se a importância de se identificarem instituições interessadas em aportar recursos, e também outros temas como: o estabelecimento de uma federação internacional de doença falciforme; o aumento da consciência global da DF por meio da imprensa, das escolas e de organizações comunitárias; e a consolidação da triagem neonatal com orientação abrangente.

Para o diretor-geral do Nupad, a doença permanece invisível para diversos gestores de saúde no Brasil, destacando que “quinze estados brasileiros, infelizmente, não haviam aderido ao programa nacional de triagem neonatal para doença falciforme e também ainda não realizavam o teste do pezinho, o diagnóstico precoce da doença”. A hematologista Junia Cioffi, então diretora técnico-científica da Hemominas conclui que, graças a ações da natureza dos dois eventos sediados em Belo Horizonte, além da rica troca de experiência, será possível avançar na atenção e no cuidado da DF, ainda que isso possa demandar algum tempo. A indicação de dosagens de ferro profilático em crianças com a doença, estudo sobre a taxa de letalidade da doença e até a possibilidade de tratamento representada pelo transplante de células-tronco estiveram entre os temas discutidos durante o V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme.

Os dois eventos serviram, sem dúvida, para evidenciar aspectos carregados de esperança no que tange ao tratamento da DF. O professor Marcos Borato, coordenador técnico do simpósio, mostrou-se otimista: “Em dez anos, a terapia gênica poderá oferecer cura para a doença falciforme”. Entusiasmado com o grande número de trabalhos inscritos, ele afirmou: “Há dois anos, em encontro como este, foram apresentadas 52 pesquisas. Hoje são 168”. Esse aumento expressa, a seu ver, o crescente esforço e a maior aplicação de recursos em pesquisas sobre a doença.

Outro ponto relevante, que despertou muito interesse dos participantes, foi o que diz respeito ao acordo entre o Ministério das Relações Exteriores (MRE) do Brasil e Gana. Pelo acordo, equipe do país africano recebeu treinamento no Nupad sobre procedimentos laboratoriais em triagem neonatal para o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias. Eis o que afirmou o professor Frempong, também presidente, na época, da Sickle Cells Founda-

tion de Ghana/Fundação de Doença Falciforme de Gana: “Temos observado no Brasil uma grande integração entre o trabalho médico, técnico e social. Especialistas do mundo inteiro vão ficar surpresos ao ver como essa área é desenvolvida aqui”. Na verdade, o especialista estava se referindo ao empenho da CGSH para atender à Assessoria Internacional em Saúde (Aisa) do MS a desenvolver trabalho com a Agência Brasileira de Cooperação (ABC) do MRE: de cooperação técnica, no sentido de levar o conhecimento desenvolvido e posto em prática no Brasil a países da África, sendo Gana um deles. Ainda nesse simpósio o coordenador do Programa de Doença Falciforme do Senegal, o médico Diagne Ibrahima, que se tornou outro interlocutor importante do programa brasileiro de DF, definiu com a ABC/Aisa/MS, o início das atividades de cooperação com aquele país, em projeto já assinado em 2008. No simpósio, foram também discutidas as propostas para os projetos de cooperação com o Benin e Angola.

Os eventos serviram principalmente para sanear dúvidas tanto dos profissionais da saúde quanto dos usuários acerca do tratamento da DF. Pesquisas como a desenvolvida pelo Nupad sobre o uso de ferro profilático em crianças, transplante de medula óssea, uso de rotina do DTC e vários outros foram muito bem recebidos e serviu de base para as discussões das inovações tecnológicas da DF no SUS. A parte mais marcante foram as discussões entre os usuários e os especialistas. Em separado, foram escolhidos os palestrantes, tanto nacionais como internacionais de suas preferências, e com eles puderam dialogar em tornos dos temas.

A atenção integral, o cuidado acessível e humanizado, também mereceu aprofundamento nos eventos de Belo Horizonte, com destaque para aspectos como os direitos humanos e a busca pela redução da discriminação às pessoas com a doença. Defendeu-se a adoção de políticas públicas universais, que incluam o acesso aos serviços de saúde, integralidade da atenção e descentralização dos serviços, com estratégia na atenção primária.

Pesquisador do Centro de Controle de Doenças dos EUA, Roshni Kulkarni, ponderou que, para evitar a ocorrência de complicações graves no momento de um diagnóstico tardio, o treinamento e qualificação dos profissionais de saúde são fundamentais para o reconhecimento dos sintomas da doença de modo precoce e efetivo. Joice Aragão de Jesus, coordenadora da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, do MS, disse acreditar que o Brasil, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal, é um exemplo da boa prática na atenção às pessoas com doença falciforme: “Nosso País serve de modelo para os outros. Temos nos esforçado para elevar o nível de qualidade e de satisfação das pessoas com DF, consolidando o compromisso social do Estado brasileiro”. Gilberto Santos, presidente do Instituto Brasileiro de Do-



► Kwaku Ohene-Frempong

Simpósio Brasileiro de

Fonte: Nupad.

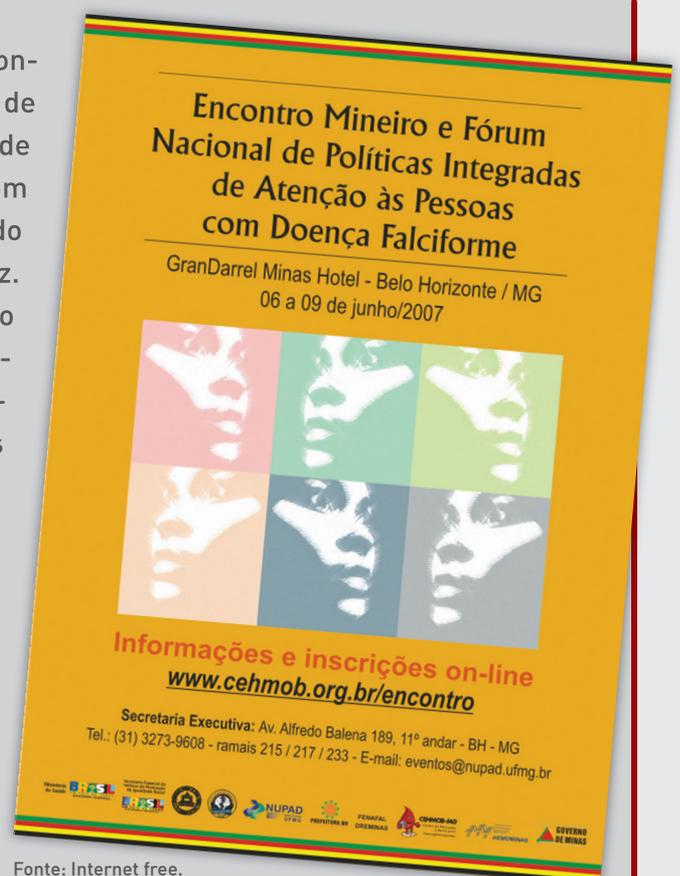
ença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (IBRAFH), ex-presidente da Fenafal, defendeu que os temas debatidos durante o encontro deveriam embasar a formulação de políticas públicas, alcançando assim melhorias efetivas para a qualidade de vida das pessoas com a doença: “É incrível ter a oportunidade de comparecer a um evento como esse. Estar ao lado de especialistas mundiais em saúde e dialogar com eles nos dão um novo vigor e ainda mais vontade de lutar pelos nossos direitos”.

Joice Aragão de Jesus não tem dúvida ao afirmar que os dois eventos aqui relatados foram o grande acontecimento na luta de muitas décadas para sensibilizar o Brasil sobre a importância de dispensar a essa doença genética e étnica a maior atenção e cuidado possível, o que somente pode ocorrer por meio de política pública muito bem concebida e capaz de ser posta em prática de forma efetiva. O Brasil, segundo ela, tem a política e tem o Sistema Único de Saúde, que contempla todos os requisitos para que a DF possa ser bem tratada, no seu contexto, em todo o território nacional. É a forma de resgatar uma dívida imensa para com os afrodescendentes, pois somente assim o Brasil poderá se constituir verdadeiramente como nação.

Na visão da médica, o simpósio e o encontro, sobretudo este último, por sua natureza internacional, colocaram no centro da mesa de discussão os pontos centrais que uma política pública para a DF precisa levar em conta, inclusive o aspecto de que, em face dos constantes avanços científicos, o controle social, ou seja, o exercício da cidadania, por parte do público mais interessado, precisa ser constante. Esse é a forma de cobrar do poder público a internalização de tecnologias de última geração, haja vista a celeridade com que esse segmento descobre novos meios e modos de melhorar a prestação de serviços públicos nessa área.

Inclusão social – Também em Belo Horizonte, Minas Gerais, teve lugar, de 6 a 9 de junho de 2007, o Encontro Mineiro e Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. A iniciativa foi da UFMG e do Nupad, que lhe é vinculado. Pela primeira vez, usuários técnicos, especialista e o Movimento Negro discutiram com os ministérios da Educação, Trabalho e Previdência Social os principais pontos de inclusão social para as pessoas com DF. Nesse fórum foram criados grupos de trabalho dos usuários para atuarem junto a esses ministérios.

Fontes: www.cehmob.org.br; <www.nupad.medicina.ufmg.org.br>. Acesso em: 10 jun. 2013. Joice Aragão de Jesus. Depoimento pessoal, 20 jun. 2013.



Fonte: Internet free.

Referências em favor da DF

Em termos de atenção, avançou-se bastante no que se refere à sensibilização dos profissionais de saúde do SUS, no campo do tratamento da DF. Entre as principais personalidades nacionais da história da doença no Brasil, com contribuições importantes em matéria de pesquisa e em manifestações constantes a favor do seu tratamento adequado, um dos médicos com maior aprofundamento no conhecimento da doença em todas as suas especificidades é Marco Antonio Zago, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, São Paulo. Rodolfo Delfini Cançado, da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, também detém notável conhecimento a respeito das novas tecnologias aplicáveis à doença, e contribui com o MS nessa área.

Há que mencionar outros nomes de grande valor, como: Belinda Simões, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, dedicada ao transplante da medula óssea; e Paulo Ivo Cortez de Araújo, colaborador decisivo na implantação da política nacional, que elaborou todo o processo em rede da DF com ênfase na atenção básica. Cortez merece um destaque: também pediatra e hematologista da IPPMG/UFRJ, integrou-se ao programa de DF no Estado do Rio de Janeiro, em 2001. Coube-lhe elaborar as propostas da linha de cuidado e da filosofia do autocuidado. Em 2005, passou a assessorar a coordenadora da política nacional, Joice Aragão de Jesus, na condição de seu principal colaborador na implementação da política nacional, que já alcança hoje todo o País.

Não se pode, porém, ficar por aí. Há outros nomes a destacar, como a bióloga Cláudia Regina Bonini Domingos, docente da Universidade Estadual de São Paulo (Unesp) e especialista em diagnóstico de DF, e colaboradora nas capacitações realizadas pelo MS; a assistente social Maria Cândida Alen-

car de Queiroz, da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, que implantou o primeiro programa na capital e passou a trabalhar junto à política nacional na organização da rede em atenção básica; e a médica Miranete Arruda, coordenadora de Atenção à Saúde da População Negra e às Pessoas com Doença Falci-forme, da Secretaria Estadual da Saúde do Estado de Pernambuco, que deu início, em Recife, ao primeiro programa municipal para o cuidado da doença, e também se agregou à equipe do MS.

Outros nomes igualmente fundamentais pela qualidade do trabalho que desenvolvem na atenção a pessoas com DF são: a médica Célia Maria da Silva, do Hemominas, que detém reconhecido *know how* em dopplertranscraniano (DTC) em pessoas com DF – ela é, inclusive, autora de uma tese premiada sobre o tema; os hemato-logistas Lúcia Mariano da Rocha Silas e João Ricardo Friedrisch, do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (HCPA/UFRGS); Cecília Figueira, da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES); Renato Sampaio, do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (UFGO); as enfermeiras Maria Cecília Izidoro, professora e doutora do Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgica da Escola de Medicina

Anna Nery (UFRJ), que estuda a questão da dor e vem se dedicando ao tema na DF; e Carmen Cunha Mello Rodrigues, do Centro Infantil Boldrini, que detém grande conhecimento na humanização e instrução das famílias com DF, em Campinas, São Paulo.

Na área de saúde bucal, autoridades incontestáveis são: Wellington Cavalcanti, especialista em cirurgia bucomaxilofacial, do Hemorio; Marlene Cezini, da Faculdade de Odontologia da UFRJ, com larga *expertise* e ativa mobilizadora para os estudos e cuidados nessa especialidade para uso em DF; e Tiago Novais, responsável pela Gestão de Saúde Bucal da Prefeitura Municipal de Camaçari, BA. Outro trabalho importante é desenvolvido pelo professor Hélio Moraes, hematologista da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), que teve participação nas ações da Anvisa em prol da segurança e qualidade do sangue, e hoje realiza, em Uberaba, Minas Gerais, esforço valioso na qualificação para a atenção em DF. Não se pode omitir a contribuição do médico Marcos Borato, hematologista da UFMG, pesquisador e coordenador de um dos projetos essenciais para o SUS, denominado Projeto Aninha, que aprofundou a atenção às gestantes com DF.

Mobilização dos usuários

O surgimento das associações de usuários foi paulatino, em consonância com os avanços das ações que foram conduzindo o setor público a finalmente adotar uma política nacional de DF. Na verdade, o processo de organização dos usuários em associações teve início em 1995, com o lançamento do PAF. Foi o primeiro estímulo para que eles comesçassem, ainda que precariamente, a organizarem-se.

As associações pioneiras foram as de Minas Gerais, Associação de Drepanocíticos de Minas Gerais (Dreminas), isso porque a denominação que lá se estabeleceu para a DF foi drepanocitose; e do Rio de Janeiro, Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro (Afarj). Ao longo dos primeiros anos, lutaram sozinhos, não estabelecendo vínculos com o Movimento Negro.

Em 2000, Gilberto Santos assumiu a presidência da Afarj. Com o apoio do Hemorio, a entidade mobilizou-se para que se criasse um programa específico para cuidar da DF no Estado do Rio de Janeiro. Utilizou o espaço físico da sede da entidade que aglutinava e representava as pessoas com hemofilia. Durante algum tempo, toda a direção era composta de pessoas com DF, caso único no País.

Nesse mesmo ano, 2000, em São Paulo, a enfermeira Berenice Kikuchi organizou-se em torno das pessoas com DF e elaborou os primeiros manuais de cuidados específicos para a doença. Ela foi pioneira nessa área, e é muito respeitada por isso, inclusive porque trabalhou muitos anos sem apoio governamental, e seus estudos acabaram sendo publicados pela OPAS. Berenice dedicou-se amplamente a divulgar a DF e a promover capacitação, treinando pessoal para o adequado tratamento. Deve-se a Berenice Kikuchi a criação da

Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (Aafesp).

Ainda em 2000, quando o Hemorio começou a movimentar-se para implantar o Teste do Pezinho, a Afarj associou-se à iniciativa, no sentido de motivar a Secretaria de Saúde com vistas à criação de um programa estadual de DF, com triagem neonatal. Nesse tempo, já estava em funcionamento, na Bahia, a entidade local de usuários, a Abadfal, tendo como presidente Altair Lira, pai de uma menina com DF. E avança um pouco mais o movimento de expansão das associações estaduais.

O MS praticamente não dispunha, naquela época, de interlocutores entre os usuários. Foi então que Gilberto Santos, da Afarj e outros usuários que se relacionavam com a Anvisa, à qual então estava subordinada a DF, receberam incentivo importante, da parte da diretora técnica da agência, Beatriz MacDowell, e do médico José Antônio Vilaça, para que realizassem um trabalho de expansão das associações, oferecendo-lhes todo o apoio institucional possível.

A Anvisa, por definição, não tinha a função de tratar da DF, e considerava que os usuários poderiam exercer o seu papel de cidadãos em busca de maior apoio para suas necessidades. Outro médico da Anvisa, Roger William do Nascimento estimulado pelo médico Ivan Angulo, também se agregou à causa, e atuou na aglutinação dos usuá-

Fonte: Arquivo pessoal.



Altair Lira

rios. Foi quando a agência publicou um manual sobre DF, muito oportuno, e a primeira portaria que oficializava o uso da HU para tratamento da doença.

Em 2001, a ideia de associação mais amadurecida deu margem, inclusive, à criação de uma federação nacional de associações estaduais, a Fenafal, tendo como presidente Gilberto Santos. Finalmente, em 2004, o tratamento das hemoglobinoaterapias, entre elas a DF, volta para o MS. Surge, então, no contexto do DAE/SAS, a Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH). É quando o médico Roger Nascimento vai para o MS, onde, além de assessorar na organização do novo setor, também passa a cuidar da DF até a chegada da futura assessora da política nacional, Joice Aragão de Jesus. Nascimento transfere-se, então, para a recém-criada Seppir.

Nesse contexto, a Fenafal, já em ritmo de expansão nos estados, passa a ter assento em todos os espaços de trabalho voltados para a organização da política nacional de DF. Com uma postura proativa e questionadora, ela passa a ficar vigilante, mas sempre atuando com base no diálogo com os gestores do ministério. Passa a ser frequentadora assídua de eventos, reuniões e comissões do ministério, tornando-se muito próxima da equipe da coordenação do sangue.

Em 2006, a Fenafal passa a ser presidida por Altair Lira, e continua mantendo o mesmo perfil de relacionamento com o MS. Em 2007, por ocasião do IV Simpósio, a entidade solicitou à presidente do evento, Clarisse Lobo, a participação de um representante de cada associação existente, no que é atendido, e no V Simpósio, em 2009, em Minas Gerais, realiza, paralelamente, o I Encontro de Associações de Pessoas com DF (Enafal), contando com 34 associações em todo o País.

A cooperação técnica Brasil-África

A política de atenção integral à DF praticada no Brasil produziu resultados bastante benéficos. Embora a informatização dos centros de referência ainda não nos permita obter dados concretos, já podemos divulgar resultados pontuais. Estes sinalizam no sentido de que o índice de letalidade em DF no Brasil está bem distante daquele que se conhece como sendo o da história natural da doença: vida média de 5 anos. A vida média já ultrapassa os 48 anos. Embora o esforço do Brasil voltado para o público interno ainda precisasse de aperfeiçoamentos, o País já se mostrava maduro, em 2006, para oferecer a alguns países da África, onde a doença se originou, uma atuação séria e conscienciosa de cooperação técnica internacional em DF. As ações empreendidas pelo MS nesse

campo contou com importantes colaboradores. Entre eles, cabe citar o nome da embaixadora do Brasil no Senegal, na época em que ele se iniciou, Kátia Gilaberte. Todos os aspectos dessa matéria estão registrados na publicação do MS, intitulada *Doença Falciforme: A experiência brasileira na África* (Brasil, 2012).





Referências

ACADEMIA DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA. [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://www.ciencianews.com.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

APAE SÃO PAULO. [Homepage], 2013. História do Teste do Pezinho. Disponível em: <<http://www.apaesp.org.br/testedopezinho/Paginas/historicodotestedopezinho.aspx>>. Acesso em: 28 maio 2013.

ARAÚJO, Eliane S. **Comentários sobre a descoberta do mecanismo de herança de anemia falciforme**. Disponível em: <www.gmbahia.ufba.br/index.php-gmbahia-article-viewFile-1>. Acesso em: 17 abr. 2013.

ARAÚJO, Paulo Cortez de. Doença falciforme na emergência. **Revista de Pediatria SOPERJ**. Disponível em: <http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=621>. Acesso em: 30 set. 2013.

BARBOSA, Maria Inês da Silva; FERNANDES, Valder Rangel. **Afirmando a saúde da população negra na agenda das políticas públicas**, 2004. Disponível em: <http://www.mulheresnegras.org/doc/livro%20ledu/037-052ValclereMaria_Ines.pdf>. Acesso em: 19 set 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

_____. **Doença falciforme: a experiência brasileira na África – história de um esforço de cooperação (2006-2010)**. Brasília, 2012.

_____. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, 2012.

_____. **Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento**. Brasília, 2012.

_____. **Doença falciforme: úlceras – prevenção e tratamento.** Brasília, 2012.

_____. Portaria MS/GM nº. 1.391. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. **Diário Oficial da União**, 16 ago. 2005.

_____. Portaria MS/GM nº. 2981. Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (quelante oral de ferro). **Diário Oficial da União**, 26 nov. 2009.

_____. Portaria nº 55. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiureia em doença falciforme. **Diário Oficial da União**, 29 jan. 2010.

CANÇADO, Rodolfo A. Sobrecarga de quelação de ferro. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, São Paulo, v. 29, n. 3, 20. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300025&script=sci_arttext07>. Acesso em: 20 set. 2013.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS (Cehmob-MG) . [**Homepage**], 2013. Disponível em: <<http://www.cehmob.org.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

DALTRO, Gildasio de Cerqueira et al. Osteonecrose da cabeça femoral na anemia falciforme. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 3, n. 104, ago.-out. 2010. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1107>>. Acesso em: 25 mar. 2013.

DIA, Susana; GARDINI, André. Banalização de testes genéticos preocupa pesquisadores. **Com Ciência/Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**. Disponível em: <<http://comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=8&id=49&print=true>>. Acesso em: 30 set 2013.

FRANCISCO, Luiz. Experiência com células-tronco na Bahia mostra caminho promissor. **Folha de São Paulo**, Agência Estado, 8 out. 2007. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com>>.

br/folha/ciencia/ult306u334737.shtml>. Acesso em: 8 mar. 2013.

FREMPONG, Kwaku-Ohene. Traço falciforme, esporte e Forças Armadas. Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil. In: LOBO, Clarisse; MARRA, Vera; RUGAN, Marinete A. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v30n6/v30n6a13.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2013.

GONZALES, Jason; WILLIS, Monte S., MD, PhD. Dr. Robert Guthrie, MD, PhD. **Clinical Chemistry/Microbiology**. Disponível em: <<http://labmed.ascpjournals.org/content/40/12/748.full>>. Acesso em: 25 ago. 2013.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora, **Um caso de discriminação genética: o traço falciforme**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2013.

LOBO, Clarice, MARRA, Vera; RUGAN, Marília A. Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil - 2007. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v30n6/v30n6a13.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2013.

PENA, Sérgio Danilo Junho. **Anemia falciforme: uma doença geográfica**, 2013. Disponível em: <<http://cienciahoje.uol.com.br/instituto-ch/sobre-o-ich>> Acesso em: 21 set. 2013.

HEMOMINAS. **[Homepage]**, 2013. Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

HEMORIO. **[Homepage]**, 2013. Disponível em: <<http://www.hemorio.rj.org.gov.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

HEMORREDE. **[Homepage]**, 2013. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/gestor/homepage/acesso-rapido/grupo-de-sangue-componentes-e-derivados-hemorrede/>> <http://www.hemorrede@saude.sp.gov.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

HEMOSC. [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://www.hemosc.org.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

HEMPE. [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://www.hempe.pe.gov.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

HENIGOU, Philippe et al. Manifestations Osteomoléculaires de la Déparocytose. **Gazeta Médica da Bahia**, n. 3, (104), ago.-out. 2010. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1116>> www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/issue/view/775>. Acesso em: 25 mar. 2013.

MACEDO, Luciana de Oliveira. **A política de “Saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004)**. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/bitstream/iciict/6107/2/3.pdf>> <www.fiocruz.br-pghcs-media-disserta-caolucianomacedo.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2013.

MG MODERN GANA. **Who is Kwake Ohene-Freempong**. Disponível em: <<http://www.modernghana.com/news/53001/1/who-is-kwaku-ohene-freempong-.html>>. Acesso em: 30 set. 2013.

NOVAIS, Tiago de Souza. **Perfil demográfico da doença falciforme**, 2009. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doenca_falciforme_Novais_pop_negra.pdf> www.portalsaude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doenca_falciforme_Novais_Pop-negra-pdf>. Acesso em: 21 set. 2013.

NÚCLEO DE AÇÕES E PESQUISA EM APOIO DIAGNÓSTICO (Nupad). [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://www.nupad.medicina.ufmg.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

PKU TEST. **Everything about PKU disorder, Dr. Robert Guthrie-“Father” for Mass Newborn Screening**. Disponível em: <<http://www.pkutest.com/2012/07/22/dr-robert-guthrie-father-mass-newborn-screening/>>. Acesso em: 23 ago 2013.

PLATAFORMA LATTES. [Homepage], 2013. Disponível em: <<http://lattes.cnpq.br>>. Acesso em: 28 maio 2013.

RUIZ, Milton A. Anemia falciforme: objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia**, 2007, vol. 29, nº 3, São José do Rio Preto, SP, Brasil. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300001> www.scielo.br-phscript-sci-arttext&pid=1561-8484>. Acesso em: 28 maio 2013.

SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE HEMOGLOBINOPATIAS, 6. **Site com programa integral**. Disponível em: <<http://www.hemorio.rj.gov.br/simposio/>>. Acesso em: 30 set. 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES (SDB). **[Homepage]**, 2013. Disponível em: <<http://ww.diabetes.org.br/colunistas-da-sdb/diabetes/284>>. Acesso em: 28 maio 2013.

SCHMIDT, Benjamin. **O pediatra do teste do pezinho**. Disponível em: <<http://ww.diabetes.org.br/colunistas-da-sdb/diabetes/284>>. Acesso em: 28 maio 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA CLÍNICA. **[Homepage]**, 2013. Disponível em: <<http://www.hospvirt.org.br/genetica/port/sbgc.htm>>. Acesso em: 30 set. 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL (SBTN). **[Homepage]**, 2013. A sociedade>histórico. Disponível em: <http://www.sbtn.org.br/po_soc_historia.htm>. Acesso em: 23 jul. 2013.

THE IVY LEAGUE. **The ivy influency**: Dr. Kwaku Ohene-Frempong. Disponível em: <http://www.ivyleaguesports.com/history/blackhistory/2011-12/kwaku_ohene-frempong>. Acesso em: 30 set. 2013.

WIKIPEDIA. **Robert Guthrie**. Disponível em: <http://www.en.wikipedia.org/Robert_Guthrie>. Acesso em: 20 jun. 2013.



Anexo

Quadro 1 • Número de pessoas atendidas nos hemocentros e centro de referência em 2005

20 UFs	Doença Falciforme
AC	NI*
AL	120
AM	NI
AP	NI
BA	2000
CE	50
DF	400
ES	NI
GO	NI
MA	200
MG	5.000
MS	NI
MT	NI
PA	160
PB	50
PE	1.200
PI	NI
PR	80
RN	NI
RO	NI
RR	NI
SE	NI
SC	NI
SP	NI
TO	120
RJ	3.500
RS	NI
TOTAL	12.000

Fonte: PNTN/MS - *Não informado.

Quadro 2 • Número de pessoas atendidas nos hemocentro e centro de referência em 2010

20 UFs	Doença Falciforme
AC	100
AL	440
AM	272
AP	160
BA	4.000
CE	200
DF	1.500
ES	400
GO	400
MA	1.017
MG	6.000
MS	95
MT	429
PA	260
PB	300
PE	2.000
PI	615
PR	80
RN	250
RO	100
RR	20
SE	95
SC	25
TO	250
RJ	4.500
RS	490
SP	3.000
Total	26.998

Fonte: PNTN/MS. NI: Não informado.

Quadro 3 • Número de crianças diagnosticadas com DF nos últimos anos

2007	1.140
2008	1.143
2009	1.455
2010	1.298

Fonte: PNTN/MS

Quadro 4 • Número de estados com rede de atenção em DF

2005	RJ
2011	Todos os estados

Fonte: PNTN/MS

Quadro 5 • Publicações do Ministério da Saúde para normatização da atenção em DF

2005
<ul style="list-style-type: none"> • Manual de saúde bucal • Fôlder
2010
<ul style="list-style-type: none"> • Cartaz de eventos agudos • Manual de atenção à gestante com DF • Manual de agente comunitário de saúde • Manual de condutas básicas em DF • Manual de eventos agudos em DF • Manual de saúde ocular • Manual da linha de cuidado em DF • Manual de autocuidado em DF • Manual do Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil • Manual para a população

Fonte: CGSH/MS

Quadro 6 • Número de associações de pessoas com DF

2005	05
2010	44

Fonte: PNTN/MS

Centros de referência em DF

Nacional

Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (Fenatal)

Coordenadora-Geral: **Altair Lira**

E-mail: fenafalfederacao@gmail.com

Distrito Federal e Estados/Regiões

NORDESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemoba Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia <i>E-mail:</i> hemoba@hemoba.ba.gov.br	Ladeira do Hospital Geral – 2º andar – Brotas Salvador/BA CEP: 40286-240	Tels.: (71) 3116-5602 (71) 3116-5603 Tel./Fax: (71) 3116-5604
Hemoal Centro de Hematologia e Hemoterapia de Alagoas <i>E-mail:</i> hemoal@saude.al.gov.br	Av. Jorge de Lima, nº 58 Trapiche da Barra Maceió/AL CEP: 57010-300	Tel.: (82) 3315-2102 Tel/Fax: (82) 3315-2106 Fax: (82) 3315-2103
Hemose (Hemolacen) Centro de Hematologia e Hemoterapia de Sergipe <i>E-mail:</i> hemo-se@hemolacen.se.gov.br	Av. Tancredo Neves, s/nº Centro Administrativo Gov. Augusto Franco Aracaju/SE CEP: 49080-470	Tels.: (79) 3234-6012 (79) 3259-3191 (79) 3259-3195 Fax: (79) 3259-3201
Hemoíba Centro de Hematologia e Hemoterapia da Paraíba <i>E-mails:</i> hemocentrodaparaiba@yahoo.com.br hemo.pb@bol.com.br	Av. D. Pedro II, 1.119 – Torre João Pessoa/PB CEP: 58040-013	Tels.: (83) 3218-5690 (83) 3218-7601 Fax: (83) 3218-7610 PABX: (83) 3218-7600
Hemomar Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão <i>E-mail:</i> supervisao@hemomar.ma.gov.br	Rua 5 de Janeiro, s/nº – Jordoá São Luís/MA CEP: 65040-450	Tels.: (98) 3216-1137 (98) 3216-1139 (98) 3216-1100 Fax: (98) 3243-4157
Hemonorte Centro de Hematologia e Hemoterapia do Rio Grande do Norte <i>E-mail:</i> hemodirecaogeral@rn.gov.br	Av. Alexandrino de Alencar, nº 1.800 – Tirol Natal/RN CEP: 59015-350	Tel.: (84) 3232-6702 Fax: (84) 3232-6703

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemopi Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí	Rua 1º de Maio, nº 235 – Centro Teresina/PI CEP: 64001-430	Tels.: (86) 3221-8319 (86) 3221-8320 Fax: (86) 3221-8320 PABX: (81) 3421-5575
Hemope Centro de Hematologia de Pernambuco <i>E-mail:</i> presidencia@hemope.pe.gov.br	Av. Ruy Barbosa, nº 375 Recife/PE CEP: 52011-040	Tels.: (81) 3182-4900 (81) 3182-5430 (81) 3182-6063 Fax: (81) 3421-5571
Hemoce Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará <i>E-mails:</i> diretoria@hemoce.ce.gov.br hemoce@hemoce.ce.gov.br	Av. José Bastos, nº 3.390 Rodolfo Teófilo Fortaleza/CE CEP: 60440-261	Tels.: (85) 3101-2273 (85) 3101-2275 Fax: (85) 3101-2307 (85) 3101-2300

NORTE

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemoam Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amazonas <i>E-mails:</i> hemoam@hemoam.am.gov.br presidencia@hemoam.am.gov.br	Av. Constantino Nery, nº 4.397 Chapada Manaus/AM CEP: 69050-002	Tel.: (92) 3655-0100 Fax: (92) 3656-2066
Hemoraima Centro de Hemoterapia e Hematologia de Roraima <i>E-mail:</i> hemoraima@yahoo.com.br	Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, nº 3.418 Boa Vista/RR CEP: 69304-650	Tels.: (95) 2121-0859 (95) 2121-0861 Fax: (95) 2121-0860
Hemopa Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará <i>E-mail:</i> gabinete.hemopa@hotmail.com	Trav. Padre Eutiquio, nº 2.109 Batista Campos Belém/PA CEP: 66033-000	Tels./Fax: (91) 3242-6905 (91) 3225-2404
Hemoacre Centro de Hemoterapia e Hematologia do Acre <i>E-mail:</i> hemoacre.saude@ac.gov.br	Av. Getúlio Vargas, nº 2.787 Vila Ivonete Rio Branco/AC CEP: 69914-500	Tels.: (68) 3248-1377 (68) 3228-1494 Fax: (68) 3228-1500 (68) 3228-1494
Hemoap Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amapá <i>E-mails:</i> hemogab@hemoap.ap.gov.br hemoap@hemoap.ap.gov.br	Av. Raimundo Álvares da Costa, s/nº Jesus de Nazaré Macapá/AP CEP: 68908-170	Tel./Fax: (96) 3212-6289
Hemeron Centro de Hematologia e Hemoterapia de Rondônia <i>E-mail:</i> fhemeron@fhemeron.ro.gov.br	Av. Circular II, s/nº Setor Industrial Porto Velho/RO CEP: 78900-970	Tels.: (69) 3216-5490 (69) 3216-5491 (69) 3216-2204 Fax: (69) 3216-5485
Rondônia Policlínica Osvaldo Cruz	Av. Governador Jorge Teixeira, s/nº - Dist. Industrial CEP: 78905-000	Tel.: (69) 3216-5700
Hemoto Centro de Hemoterapia e Hematologia de Tocantins <i>E-mail:</i> hemocentro@saude.to.gov.br	301 Norte, Conj. 2, lote I Palmas/TO CEP: 77001-214	Tel.: (63) 3218-3287 Fax: (63) 3218-3284

CENTRO-OESTE

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemocentro Centro de Hemoterapia e Hematologia de Mato Grosso <i>E-mails:</i> hemo@ses.mt.gov.br redehemo@ses.mt.gov.br	Rua 13 de junho nº 1.055 Centro Cuiabá/MT CEP: 78005-100	Tels.: (65) 3623-0044 (65) 3624-9031 (65) 3321-4578 Tel./Fax: (65) 3321-0351
Distrito Federal Hospital de Apoio de Brasília	SAIN – Quadra 4 Asa Norte - Brasília/DF CEP:70620-000	Tel.: (61) 3341-2701 Fax: (61) 3341-1818
Goiás Hospital de Clínicas – Universidade Federal de Goiás	Primeira Avenida s/nº – Setor Universitário Goiânia/GO CEP: 74605-050	Tel.: (62) 3269-8394
Mato Grosso do Sul Núcleo Hemoterápico do Hospital Regional Mato Grosso do Sul	Av. Eng. Luthero Lopes nº 36 Aero Rancho V Campo Grande/MS CEP: 79084-180	Tels.: (67) 3378-2677 (67) 3378-2678 (67) 3375-2590 Fax: (67) 3378-2679
Núcleo Hemoterápico do Hospital Universitário <i>E-mail:</i> secgab@ndu.ufms.br	Av. Senador Filinto Müller s/nº – Vila Ipiranga Campo Grande/MS CEP: 79080-190	Tels.: (67) 3345-3302 (67) 3345-3167 (67) 3345-3168
Hemonúcleo da Santa Casa	Rua Eduardo Santos Pereira, nº 88 – Centro Campo Grande/MS CEP: 79002-250	Tel.: (67) 3322-4159

SUDESTE

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemorio Centro de Hemoterapia e Hematologia do RJ <i>E-mails:</i> diretoria@hemorio.rj.gov.br gabdg@hemorio.rj.gov.br	Rua Frei Caneca, nº 8 Centro Rio de Janeiro/RJ CEP: 20211-030	Tels.: (21) 2332-8620 (21) 2332-8611 (21) 2332-8610 Fax: (21) 2332-9553 (21) 2224-7030
Hemoes Centro de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo <i>E-mail:</i> hemoes@saude.es.gov.br	Av. Marechal Campos, nº 1.468 Maruípe Vitória/ES CEP: 29040-090	Tels.: (27) 3137-2466 (27) 3137-2458 Fax: (27) 3137-2463

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemominas Centro de Hemoterapia e Hematologia de MG <i>E-mails:</i> presid@hemominas.mg.gov.br sepre@hemominas.mg.gov.br	Rua Grão Para, nº 882 Santa Efigênia Belo Horizonte/MG CEP: 30150-340	Tels.: (31) 3280-7492 (31) 3280-7450 Fax: (31) 3284-9579
Hemorrede de São Paulo <i>E-mail:</i> hemorrede@saude.sp.gov.br	Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 188 7º andar, sala 711 Cerqueira César São Paulo/SP CEP: 05403-000	Tels.: (11) 3066- 8303 (11) 3066-8447 (11) 3066-8287 Fax: (11) 3066-8125
Fundação Hemocentro/Centro Regional de Hemoterapia de Ribeirão Preto/SP	R. Ten. Catão Roxo, nº 2.501 – Monte Alegre Ribeirão Preto/SP CEP: 14051-140	Tels.: (16) 2101-9300 (16) 9991-8664

SUL

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemepar Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná <i>E-mail:</i> hemepar@pr.gov.br	Trav. João Prosdócimo, nº 145 Alto da Quinze Curitiba/PR CEP: 80060-220	Tel.: (41) 3281-4024 PABX: (41) 3281-4000 Fax: (41) 3264-7029
Hemosc Centro de Hemoterapia e Hematologia de Santa Catarina <i>E-mail:</i> hemosc@fns.hemosc.org.br	Av. Othon Gama D'êça, nº 756 Praça D. Pedro I – Centro Florianópolis/SC CEP: 88015-240	Tels.: (48) 3251-9741 (48) 3251-9700 Fax: (48) 3251-9742
Rio Grande do Sul Hospital de Clínicas (HCC) <i>E-mail:</i> secretariageral@hcpu.ufrs.br	R. Ramiro Barcelos nº 2.350 – 2º andar – sala 2235 Rio Branco Porto Alegre/RS CEP: 90035-003	Tels.: (51) 2101-8898 (51) 2101-8317
Rio Grande do Sul Grupo Hospital Conceição	Rua Domingos Rubbo, 20 – 5º andar Cristo Redentor Porto Alegre/RS CEP: 21040-000	Tel.: (51) 3357-4110

Impressão e acabamento:

ISBN 978-85-334-2066-7



9 788533 420667

DISQUE SAÚDE



Ouvidoria Geral do SUS.
www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs



Ministério da
Saúde

Governo
Federal