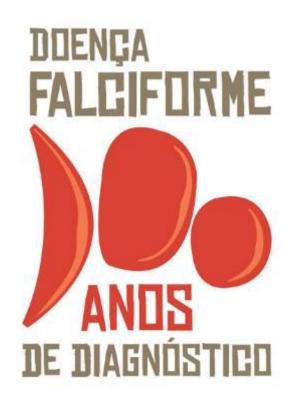


Comemoração dos 100 anos do Primeiro Relato Científico da Doença Falciforme

30 de junho de 2010







### Paulo Afonso Francisco de Carvalho

Representante da Secretaria Especial de Políticas da Promoção da Igualdade Racial









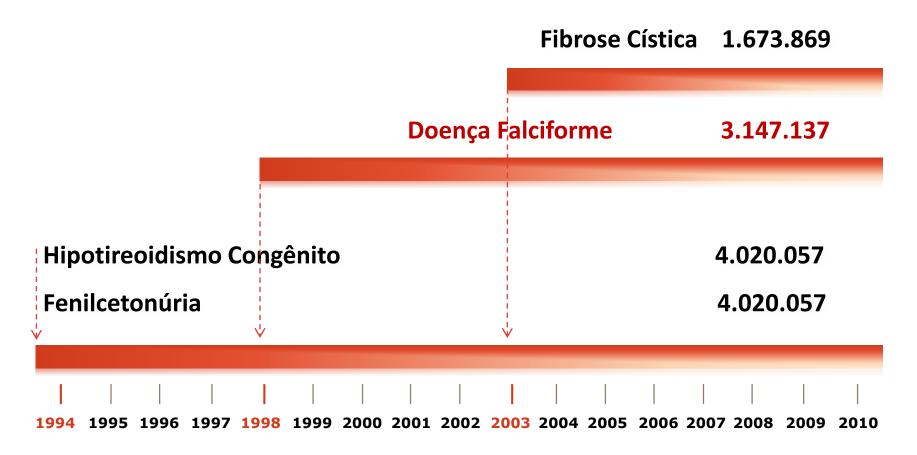


#### José Nelio Januario

Coordenador Técnico do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais - Cehmob-MG

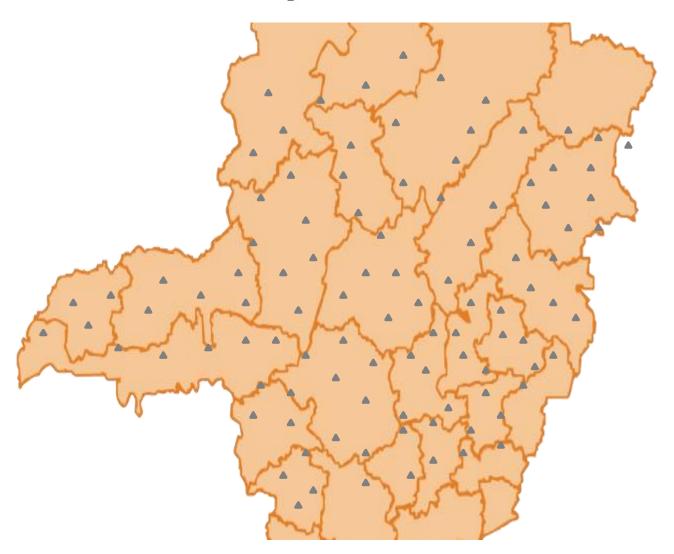
Experiência em atenção integral para doença falciforme: Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais Cehmob-MG

#### Crianças triadas 1994 - 2010 (Fev.)

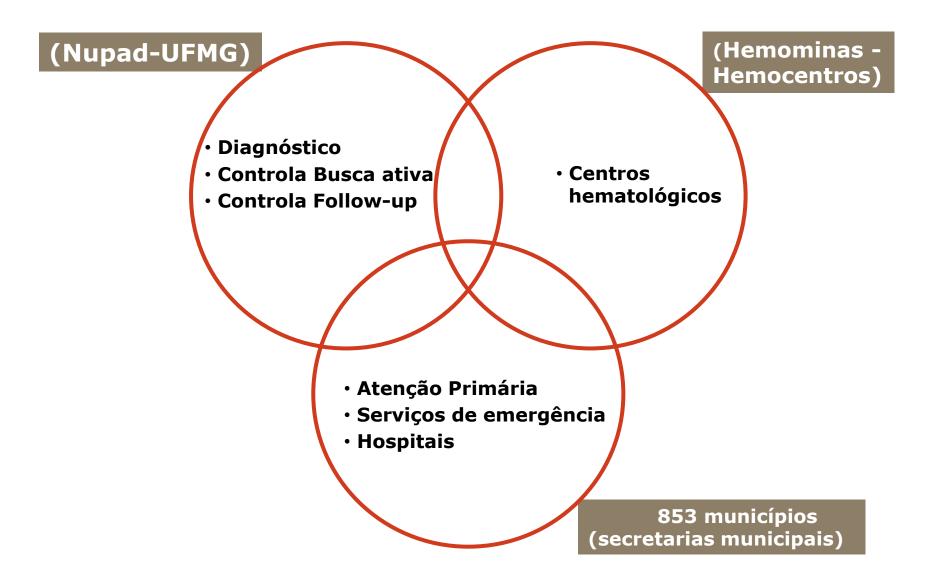


Fonte: Nupad/UFMG

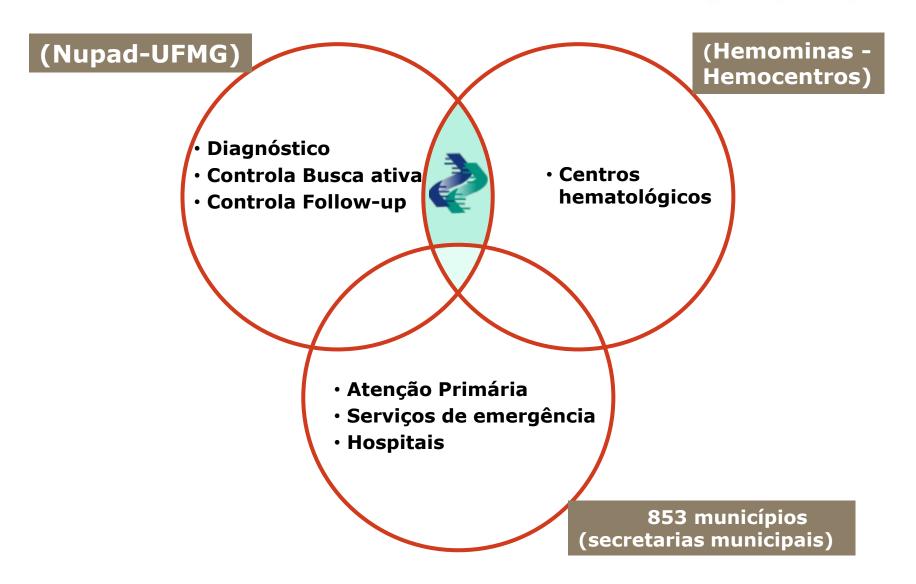
### Coleta no 5º dia em 2.468 unidades básicas de saúde por todo o estado



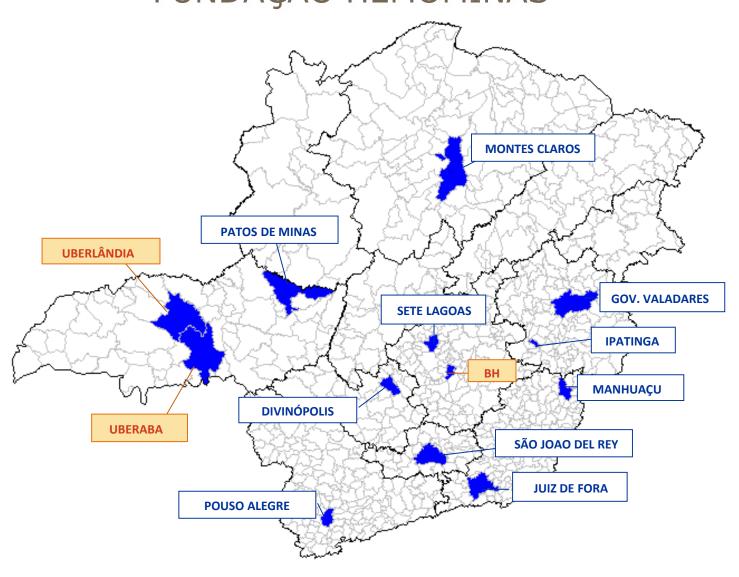
#### Sistema integrado de diagnóstico e follow-up



#### Setor de Controle do Tratamento(Nupad)

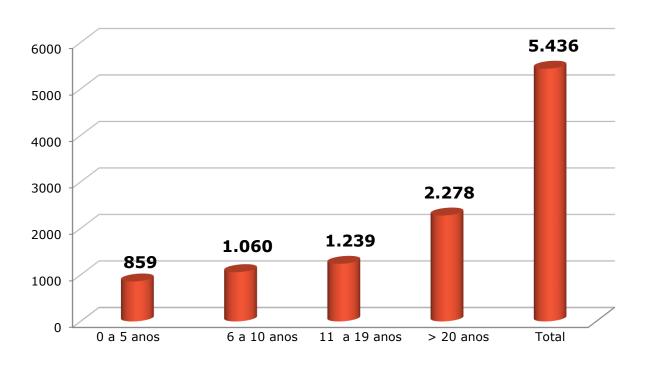


#### Centros Hematológicos de Referência FUNDAÇÃO HEMOMINAS



#### FUNDAÇÃO HEMOMINAS

### Follow-up por faixa-etária (até junho, 2009) 5.436 pacientes em tratamento



Fonte: HEMOMINAS



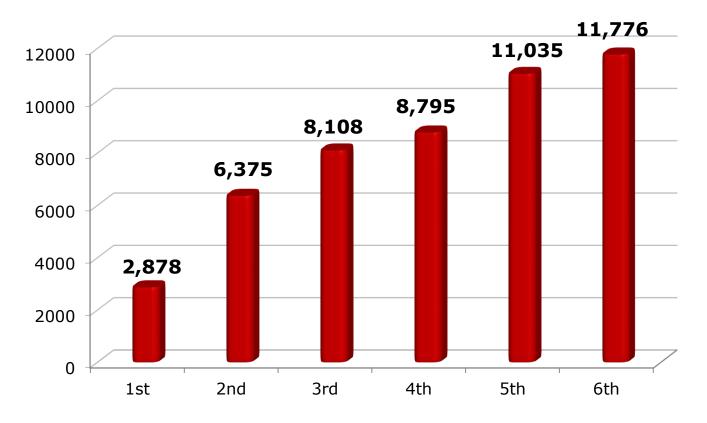
# Resultados do follow-up de 2.076 casos de DF no universo de 2,9 milhões de crianças triadas

Características do follow-up(*)	Número	
Tratamento em Programa público	1.841	
Tratamento em Programa privado	23	
Transferência para Programa de outro Estado	17	
Mudança de residência (fora de Minas Gerais)	44	
Tratamento interrompido pela família	06	
Óbito	145	
TOTAL	2.076	

Fonte: Nupad/UFMG

### 51.207 crianças triadas nas unidades de saúde (protocolo especial)

41 casos positivos para DF



Seis últimos anos consecutivos do Programa

Fonte: Nupad/UFMG



# Internações hospitalares em 541 crianças do ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte - HEMOMINAS 1998/2003

- 350 (64,7%) internadas pelo menos uma vez
- 1110 episódios de internação

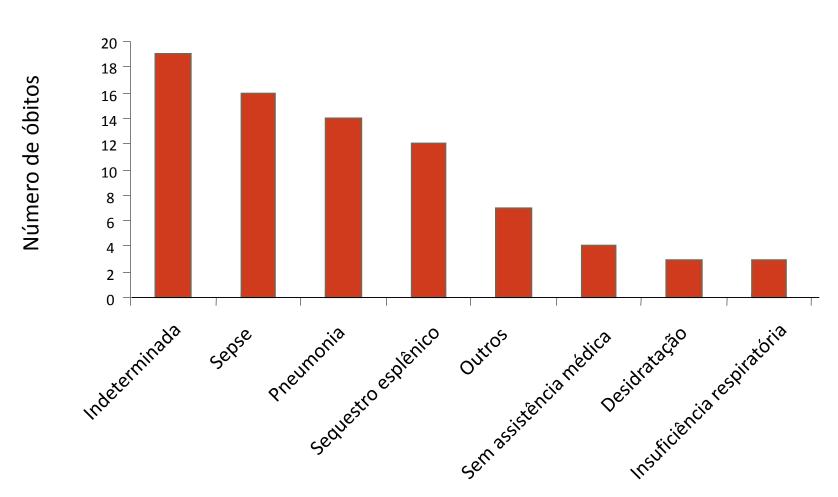
#### **Doença Falciforme - Minas Gerais**

### **Óbitos em 1.383 Casos Diagnosticados pela Triagem Neonatal**

Local		
58		
20		

	Fenótipo	
FS		63
FSC		12
FSA	(β+tal)	03

#### Causa Principal do Óbito 1998 a 2005



#### Consultas de especialistas - Demanda semanal

Quantidade
5
2
2
2
6

#### Exames demandados por semana

Exame	Quantidade	
Ultra-sonografia abdominal	8	
Ecodoppler cardiológico	5	

#### **Total de pacientes atendidos: 1742**

Dados: projeção feita a partir dos dados do documento elaborado pela equipe do HBH em 2002

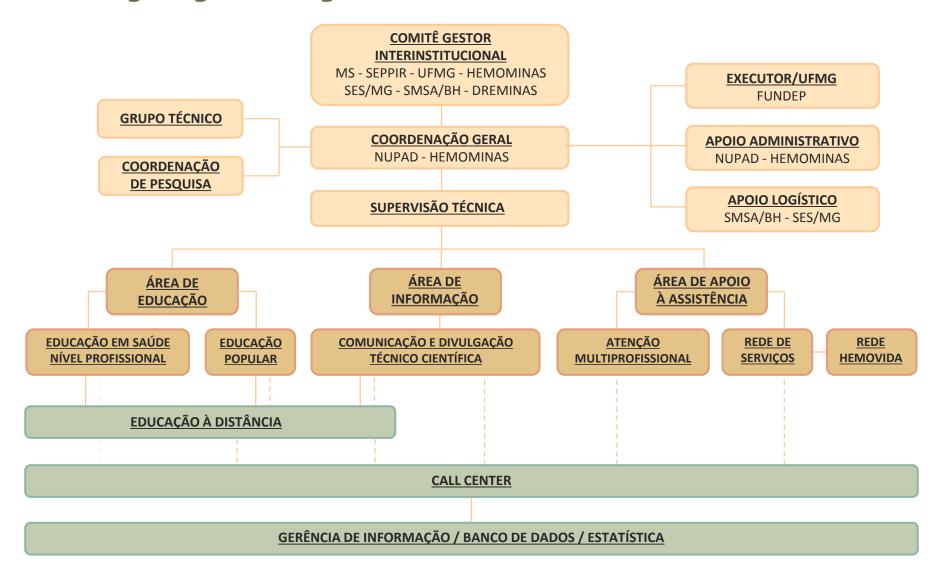


Site: www.cehmob.org.br

Email: cehmob@cehmob.org.br

Tel.: (31) 3244-6468/3244-6460

#### Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias - CEHMOB/MG Organograma Organizacional - Técnico e Administrativo





#### Treinamento em Urgências para a Doença Falciforme

1º Treina 06/12, Belo Hor Montes Clare	/2005 izonte/	2º Treinamento: 07/06/2006 Governador Valadares/ Diamantina/ Patos de Minas / Teófilo Otoni	3º Treinamento: 06/10/2006 Juiz de Fora Divinópolis/ Uberlândia	TOTAL
Médicos	452	224	249	925
Enfermeiros	349	374	430	1153
Outras categorias	67	193	98	358
Total de treinados	868	791	777	2436

### Treinamentos em urgências para a doença falciforme





#### CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS

AV. Francisco Sales, 1.715 - Sta. Efigéria - CEP 30150 220 - 9H - MG Tel.: (31) 3241-4943 / 3241-4913 - Fax: (31) 3241-4913 Site: www.eshmob.org.br - Ensil: cehmob.6cehmob.org.br

#### Documento técnico de apoio

#### Doença Falciforme em Minas Gerais Demanda de Procedimentos para uma Atenção Integral

SELECT SELECTION STATES STATES

#### CEHNOB-NG / COMITÉ GESTOR

Ministério da Saúde

Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial - SEPPIR
Universidade Federal de Minas Gerais / FM / NUPAD
Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais
Fundação Centro de Hamatologia e Hemoterapia de Minas Gerais - HEMCMINAS
Secretaria Municipal de Saúde - SMSA - BH
Associação dos Dreparociticos e Talassêmicos de Minas Gerais - Creminas

#### Colaboração Nacional

Oficina de Trabalho: Políticas de Mídias e Linguagens em Doença Falciforme



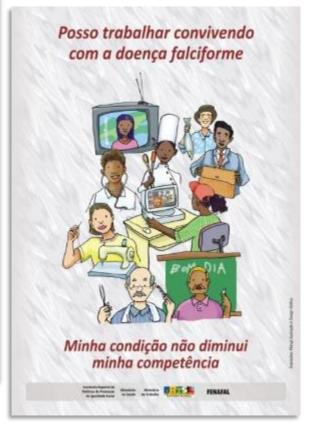
#### Álbum seriado doença falciforme

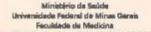


#### Grupo técnico do trabalho









Núdeo de Ações e Pesquise em Apolo Diagnóstico - NUPAD / FM / UFMS Secretaria de Estado de Saúde de Mines Gerais - SES-MG Fundação Hersombias

Centro de Educação e Apolo para Hemoglobinopatias - CEHMOB-MG Projeto Aninha / CEHMOB-MG / NUPAD / PM / UPMG



















Belo Horizonte NUPAD / FM / UFMS

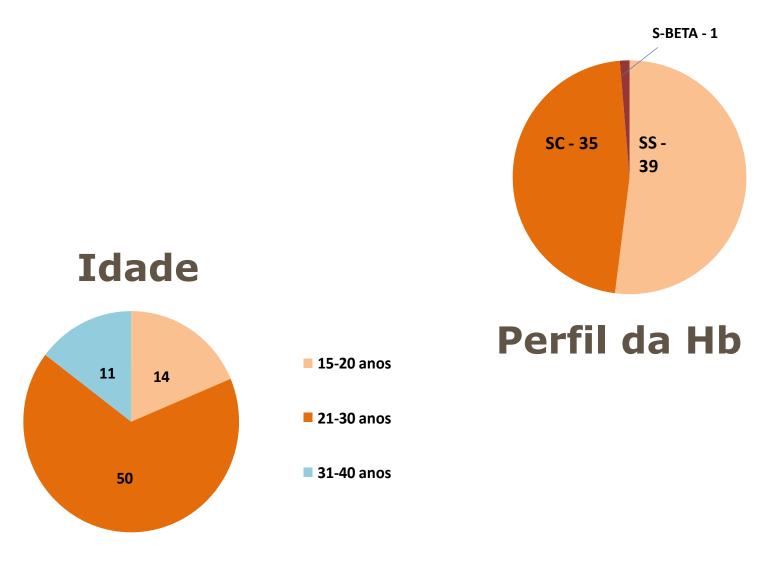




Gravidez na Paciente com Doença Falciforme: Estudo **Retrospectivo** de Resultados Maternos e Perinatais

Gravidez na Paciente com Doença Falciforme: Estudo **Prospectivo** de Resultados Maternos e Perinatais

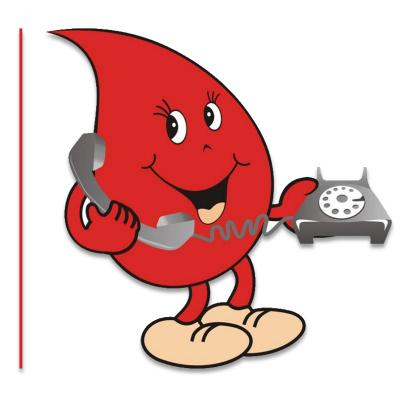
#### Aninhas e ex-aninhas (75)



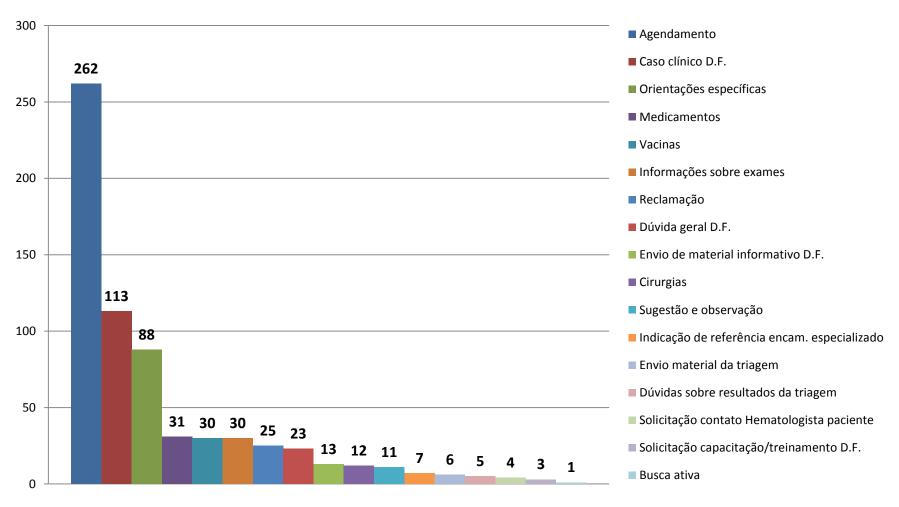
### Informações sobre a doença falciforme Call Center

### DÚVIDAS? CEHMOB-MG ATENDE

0800 722 6500 Ligação gratuita 24 horas (Telefone fixo)



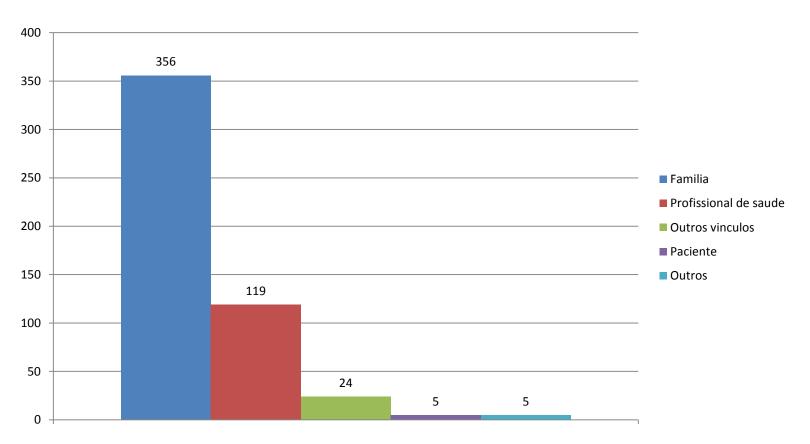
#### Classificação das demandas



Período: 22/02 a 11/06/2010 (110 dias)

Total de demandas: 664 (em 509 chamadas)

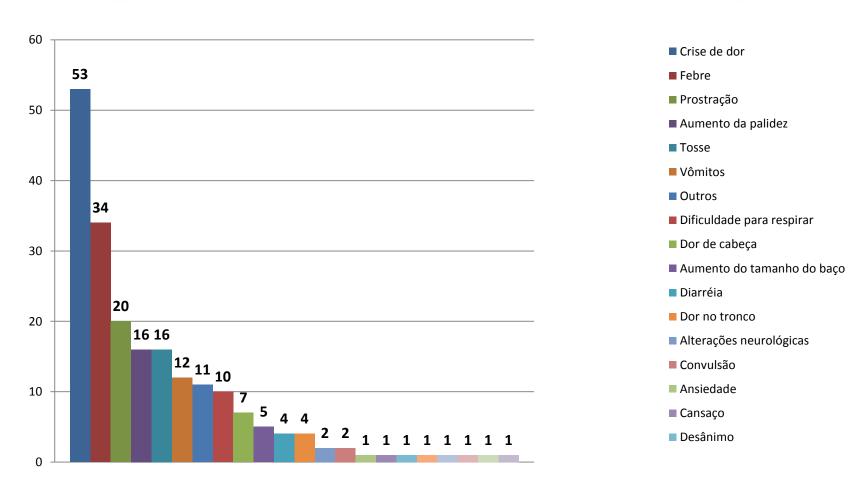
### Classificação da origem das chamadas segundo o perfil do público



Período: 22/02 a 11/06/2010 ( 110 dias )

Total de demandas: 664

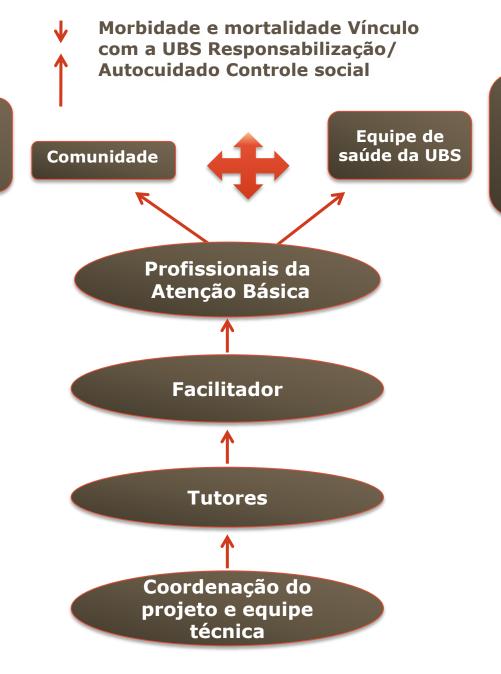
## Principais sintomas citados no atendimento a casos clínicos (ligações de familiares, pacientes, profissionais de saúde e cuidadores)



Período: 22/02 a 11/06/2010 (110 dias)

#### Linha de Cuidados na Atenção Primária

Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais v.3 Textos de Apoio Linha de Cuidados na Atenção Primária Doença Falciforme Capacitação para Equipes de Saúde da Atenção Primária



**Produto:** 

Compreensão da

**DF** autocuidado

Produto na UBS: Organização da Assistência e Processo de trabalho



# Incidência da Doença Falciforme no Brasil e no mundo

	EUA	Brasil	Gana
Afro descendentes	1:375	1:650 (Bahia)	
População total	1: 2.474	1:1.800 (estimativa)	1:50

# Cooperação Internacional patrocinada pelo Ministério das Relações Exteriores e Ministério da Saúde



Treinamento de Técnicos Ganenses no Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais



Fachada externa





#### **Ana Palmira dos Santos**

Presidente da Federação Mineira das Associações de Pessoas com Doença Falciforme

Histórico da Federação das
Associações de Pessoas
com Doenças
Falciformes - FENAFAL





- 1910 Primeiro Relato de Anemia Falciforme;
- Mais de 35 anos de reivindicação do movimento de homens e mulheres negras;
- Inúmeras leis estaduais e municipais;
- Nenhuma lei federal.

- 1985 Ações propositivas do movimento de homens e mulheres negras;
- 1985 Criação de Associações de pessoas com doença falciforme;
- 1995 Marcha Zumbi dos Palmares;
- 1996 Grupo Temático de Saúde elabora Programa de Anemia Falciforme - PAF.

- Mar/1998 Pioneirismo da triagem neonatal da doença falciforme em Minas Gerais;
- 2000 Triagem da HbS no Rio de Janeiro;
- Maior abrangência da nomenclatura Doença Falciforme.

Outubro de 2001 - O Instituto
 HEMOCIDADANIA, convida Instituições do
 Movimento Negro e Associações de Anemia
 Falciforme para reunião em Brasília.

Proposta de outubro de 2001

Que o HEMOCIDADANIA passasse a ser uma entidade representativa das Associações de Anemia falciforme junto ao Ministério da Saúde e outros Ministérios, sobre questões de emprego, renda e outras.

Alguns dos presentes:

DREMINAS, AFARJ, ABADFAL, AAFESP, AAPAH, GAFAL, AFAL.

Os presentes questionaram:

Por que nós mesmos não nos representamos?

Surge a FENAFAL!!!

- 2001 Programa Nacional de Triagem Neonatal
- 2001 Programas de Recife e do Rio de Janeiro

# Mortalidade em doença falciforme no Brasil

MORTALIDADE	SEM CUIDADOS DE SAÚDE	COM CUIDADOS DE SAÚDE	
Crianças até 5	80,0%	1,8%	
anos de idade	(vida média 8 anos)	(vida média 45 anos)	
Gestantes			
Durante o	50,0%	2,0%	
parto			

Fonte: Ministério da Saúde

# Considerando que...

 A População negra (pretos e pardos) com maioria entre os analfabetos, com menor escolaridade / menos anos de estudo = menor oportunidade de ocupação laboral.

# Considerando que...

 43,5% da população da população negra ocupada está em situação vulnerável de trabalho (trabalho informal, sem carteira assinada, atividades insalubres etc.).

#### Considerando ainda...

• Que estabelecendo o recorte de gênero, 53,1% das mulheres negras ocupadas estão em condições de vulnerabilidade exercendo tarefas como diaristas, domésticas, ambulantes etc.

#### Considerando ainda...

- Que as pessoas com DF estão duplamente afetadas: pela discriminação por ter a doença e por, em sua maioria, ser negro;
- Isto leva a preconceito, baixa autoestima etc.

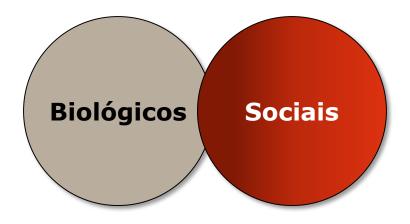
#### Continuando...

- A maioria das pessoas com DF em idade produtiva não tiveram acesso a diagnóstico precoce;
- A assistência médica de qualidade e orientação às famílias;
- Encontrando dificuldade para ocupar postos de trabalho, principalmente pelas sequelas adquiridas que as torna incapacitadas para o trabalho;

#### Continuando...

 Mulheres em idade produtiva e mães não conseguem permanecer em atividades formais.

# Determinantes das condições de saúde



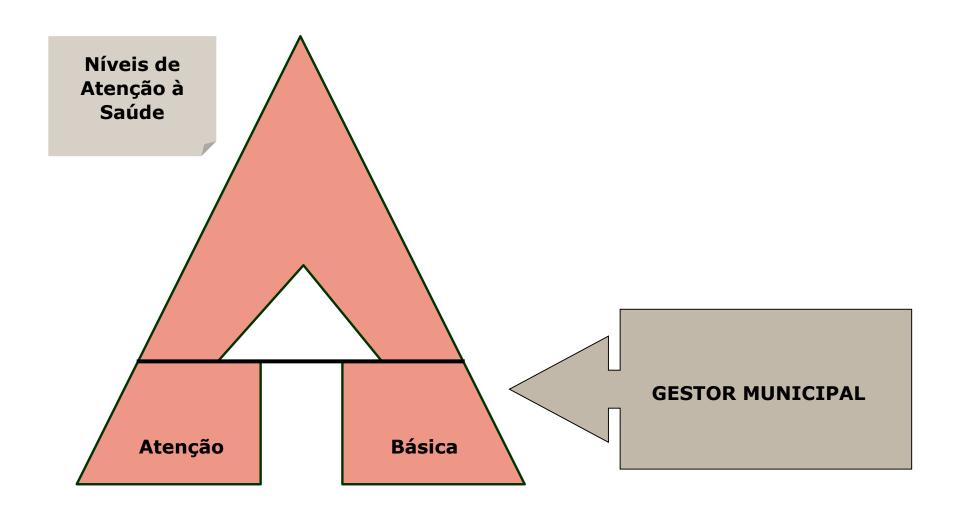
Determinantes sociais são elementos de ordem econômica, social, ambiental, ideológica e cultural que influenciam a qualidade e os estilos de vida e afetam a situação de saúde das populações.

# PORTARIA MS Nº 1391 16 de agosto de 2005

# Atenção integral

"A integralidade na atenção caracteriza-se por um sistema "sem muros" que elimina as barreiras de acesso entre os diversos níveis de atenção, em respostas às necessidades de saúde nos âmbitos local e regional, com participação preponderante do usuário, que ocupa o centro da estrutura da linha de cuidado".

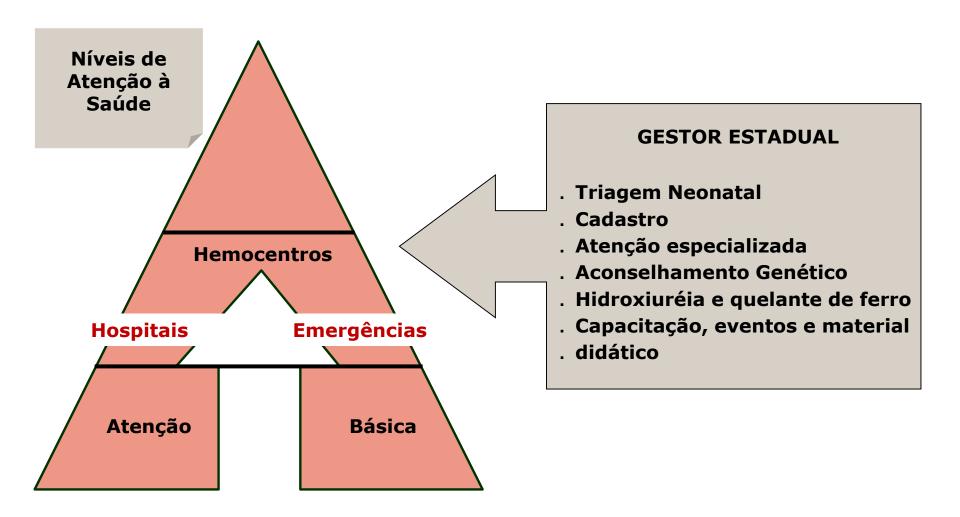
# Pirâmide da atenção integral



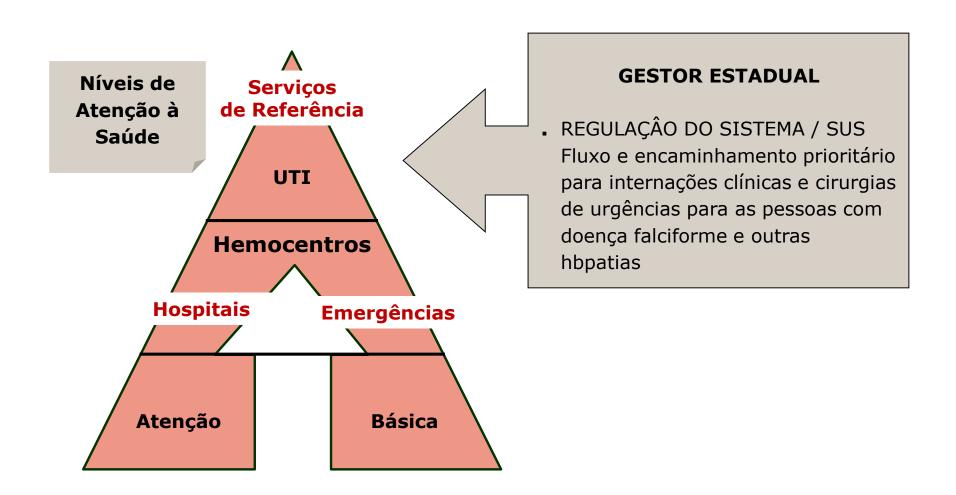
# Gestão municipal

- a) Conhecer o perfil da doença em seu município;
- b) Estabelecer a sua rede de atenção tendo como base a atenção básica e definindo o sistema de referência para média e alta complexidade;
- c) Promover o conhecimento da atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras Hbpatias na Equipe de Saúde da Família (ESF) e demais ações básicas;
- d) Garantir a disponibilização dos medicamentos essenciais previstos em protocolos e pertencentes à farmácia básica.

# Pirâmide da atenção integral



# Pirâmide da atenção integral





#### Federação Nacional das Associações de Doenças Falciformes





**AFALP** 

AFARJ/ ANAF/ APDFM/ AFAHSG

DREMINAS/ ARFA/
APAFTF/ASPDFU/APFAL/ACFAX

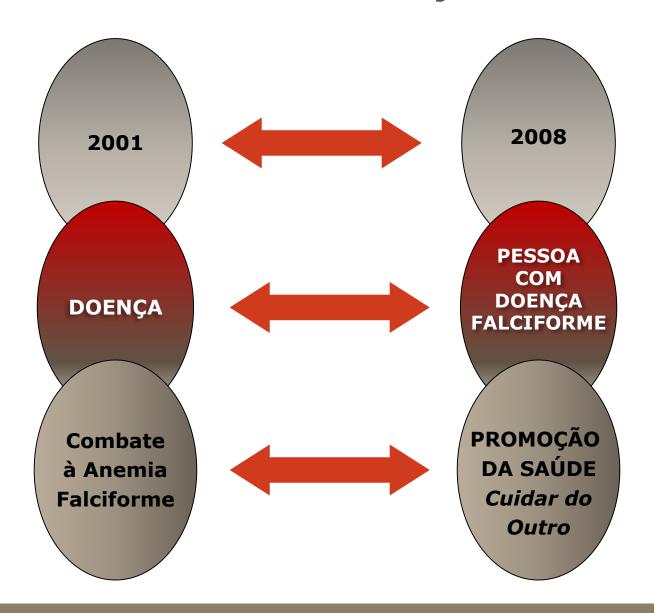
APROFE/ AAFESP/ ABRAF/ APH

**AGAFAL** 

#### Nossa Missão

"Apoiar o fortalecimento e organização das associações locais, contribuindo com o fomento e estímulo à formulação de políticas públicas e sociais para a redução da morbimortalidade das pessoas com doença falciforme no Brasil".

## A FENAFAL e a mudanças de focos



"Saúde e Doença são concepções construídas a partir de acontecimentos culturais, historicamente determinados sob diferentes formas, em diferentes sociedades e não apenas efeitos biológicos."

(Minayo, 1997)

# Estratégias desenvolvidas pelo Ministério da Saúde

- Sensibilização através da Realização de Eventos, Fóruns, Seminários, Simpósios, Encontros, Oficinas etc.;
- Assessoria técnica permanente a todos os Estados para organização da rede de assistência.

# Estratégias desenvolvidas pelo Ministério da Saúde

- Inclusão da doença falciforme na atenção básica;
- Repasse de recursos financeiros para Estados e Municípios.

# **Eventos em parceria com Ministério da Saúde**

- Primeiro Encontro das Associações de Pessoas com Doença Falciforme, julho 2006 no Rio de Janeiro;
- Fórum de Aconselhamento, Orientação e Informação Genética em Doença Falciforme, agosto 2006 Salvador-BA;
- Consenso sobre o Traço Falciforme.

# Encontro Mineiro e Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme

Junho 2007 - Belo Horizonte-MG





Setembro 2000 - Rio de Janeiro

### Março 2008 - Brasília/DF



**Tema: Pela Conquista dos Nossos Direitos** 



▼ Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e outras

Hemoglobinopatias

Encontro Pan-Americano para Doença Falciforme OPAS / OMS

04 a 07 de Outubro de 2009 - Belo Horizonte - MG

## **Anemia falciforme: Questões**

- Necessidade de maior divulgação da DF por ser um importante problema de Saúde Pública no Brasil;
- Elevada morbidade e mortalidade.

## **Anemia falciforme: Questões**

 Políticas Públicas adequadas e implementação de ações concretas que tenham impacto na redução da morbidade e mortalidade.

## **Anemia falciforme: Questões**

Os avanços no conhecimento da doença (aspectos moleculares, celulares, clínicos e terapêuticos) têm se traduzido em melhora da qualidade de vida e maior sobrevida destes pacientes, embora essa melhora possa ser, efetivamente, maior!

#### **Datas**

#### 20 de março

Dia de conscientização sobre a doença falciforme em Minas Gerais.

#### 27 de outubro

Dia Nacional de conscientização sobre a doença falciforme.

## Representatividade da FENAFAL

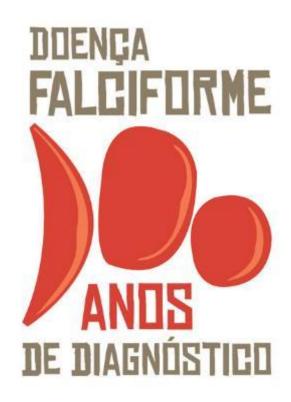
- Grupo de Saúde da População Negra MS;
- Câmara Técnica de Sangues, Tecidos, órgãos e Hemoderivados - ANVISA;
- Grupo de Trabalho de Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias - MS;
- Alianza Latina;
- Rede Media Luna.

## Obrigada!

#### **Ana Palmira Soares dos Santos**

fenafal.br@ig.com.br

anapalmira7@gmail.com

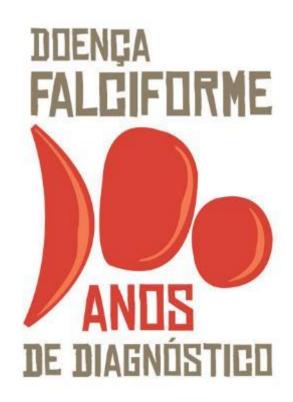


## Joice Aragão de Jesus

Coordenadora da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme CGSH/DAE/SAS







#### **Tiago Souza Novais**

Coordenador do Programa Municipal de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme Camaçari - BA





## Seminário Eletrônico:

Campanha:
Doença Falciforme
100 anos de Diagnóstico

## A CAMPANHA

As campanhas de saúde têm sido instrumentos de políticas públicas, utilizadas para esclarecer, motivar e conseguir o apoio da população e dos profissionais de saúde. Tão importante quanto promover o debate sobre a Doença Falciforme é a necessidade dos veículos de comunicação atentarem para o modo como disponibilizam as informações, tendo em vista a influência que exercem.

## A CAMPANHA

Os avanços e a divulgação da doença falciforme no Brasil têm promovido a redução significativa da morbimortalidade. A pouca visibilidade que a doença teve até bem pouco tempo deixou uma grande lacuna, exigindo assim um trabalho intenso de capacitação e organização de rede de atenção a essas pessoas.

## **OBJETIVOS**

#### **Objetivo Geral**

Popularizar, através da mídia, principalmente eletrônica (TV, rádio e internet), noções básicas sobre a Doença Falciforme junto à sociedade brasileira, através de campanha publicitária de cunho educativo-social, no sentido de promover uma mudança na história natural da doença falciforme.

## **OBJETIVOS**

**Objetivos Específicos** 

- □ Produzir VT's e *spots* para televisão, rádio e
- mídias digitais
- □ Produzir outdoors, busdoors, folders, banners,
- cartazes, camisetas, TV, rádio e internet;
- □ Despertar a população sobre a incidência da
- doença falciforme nas diversas regiões do país;
- □ Promover o autocuidado;

## **OBJETIVOS**

**Objetivos Específicos** 

- □ Sensibilizar as autoridades e profissionais de saúde para a atenção especial às pessoas com doença falciforme;
- □ Favorecer o aumento na auto-estima;
- □ Contribuir no processo social de reparação da nação brasileira aos afrodescendentes.

# 2010 – Ano do Centenário do Primeiro Relato sobre o Diagnóstico da Doença Falciforme



Marca da Campanha

#### CONDIDIAGNOSTICAT?

- Teste do pezinho na primeira semana de vida, leve a criança ao posto de saúde para fazer o teste do pezinho. Esse teste pode identificar a presença da Doença Falciforme, do Traço Falciforme e também do hipotireoidismo congênito, da fenilcetonúria e da fibrose cística. Descubra se o serviço de saúde da sua cidade realiza esses tipos de exames.
- Crianças a partir dos quatro meses de idade, jovens e adultos, que ainda não fizeram diagnóstico para detecção da doença e do traço, podem realizar o exame de sangue chamado eletroforese de hemoglobina, disponível no SUS.

#### ONDE BUSCAR ATENDIMENTO:

As pessoas com diagnóstico confirmado de Doença Falciforme devem ser cadastradas em um Serviço de Referência, Hemocentros ou Hospitais Públicos, e acompanhadas por uma equipe multidisciplinar, de acordo com protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

COMEÇOU HÁ CEM ANOS. www.saude.gov.br DESQUE SAUDE 0800 61 1997 Vinistério Governo

**FOLDER** 











**OUTDOOR** 





**BUSDOOR** 



**BANNER** 



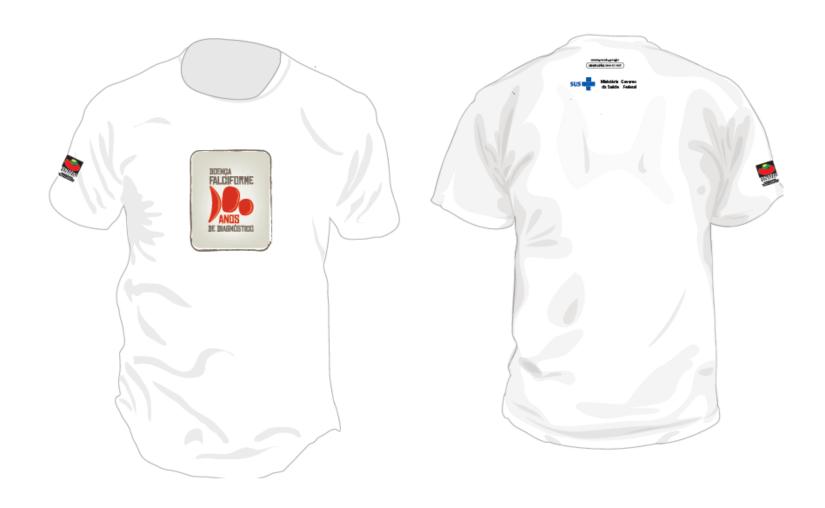


MUB - MOBILIÁRIO URBANO





#### **BANNER ASSINATURA**



**CAMISA** 

## **RESULTADOS ESPERADOS**

- Promover a divulgação sobre a Doença Falciforme para a população e para os profissionais de saúde e educação .
- Distribuição de Material Gráfico e outras mídias para o incentivo das campanhas estaduais e municipais.
- Fortalecimento do Controle Social, incentivando a interação das Associações com os profissionais de saúde.
- Melhoria da Qualidade de Vida dos pacientes.

## COMITE TÉCNICO

- Joice Aragão de Jesus
- Silma Melo
- Carmen Solange
- Mônica Baeta
- Dalmo Oliveira
- Gilberto dos Santos
- Tiago Novais

## **OBRIGADO A TODOS!**



#### Instituições Proponentes.









#### Instituições Parceiras.



Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial



Hemorrede Pública Brasileira

Programas Estaduais e Municipais de Doença Falciforme