

Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme

Belo Horizonte / MG - junho / 2007



Relatório Final Resoluções



Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme

1 Apresentação

O Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme - realizado em Belo Horizonte de 6 a 9 de junho de 2007 concomitante com o Encontro Mineiro - foi idealizado e permeado pela necessidade da construção e consolidação de espaços interinstitucionais, governamentais e não governamentais, de debates e formulações sobre políticas integradas de atenção às pessoas com Doença Falciforme. O Fórum foi pensado no sentido de promover a saúde dessas pessoas, de acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), que é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença. E, também, de acordo com o Art. 3º da Lei 8080, de 19/09/1990 que dispõe: "A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país."

Inspirado, ainda, nos preceitos da 12ª Conferência Nacional de Saúde de 2003 e no Pacto pela Vida, compromisso dos gestores da saúde, firmado em 2006, o Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme reuniu-se em torno dos princípios e das diretrizes da igualdade, universalidade, integralidade, equidade, descentralização e controle social.

Nos pressupostos da organização dos serviços, estabelecem-se os materiais e métodos que permitirão o acesso universal, a humanização do atendimento ao usuário e a integralidade na atenção.

A organização deve considerar as diversidades de gênero, de idade, de etnias e de culturas, conforme orientam as diretrizes que construíram o Sistema Único de Saúde.

A elaboração e formulação de ações de fomento à atenção integral às pessoas com doença falciforme só serão possíveis, e satisfatoriamente realizáveis, a partir de debates e proposições de políticas públicas voltadas para a organização dos serviços de saúde prestados aos pacientes. As discussões devem considerar, também, os aspectos socioeconômicos das pessoas com doença falciforme.

2 A Doença Falciforme

A Doença Falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns em todo o mundo. Decorrente de uma mutação difundida em populações do continente africano, ela chegou ao Brasil por meio da migração forçada dos africanos. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal mostram que nascem no Brasil 3.500 crianças ou 1:1.000, por ano, com Doença Falciforme e uma em cada 35 com o traço falciforme entre os recém-nascidos vivos. Esses números se configuram como uma questão de Saúde Pública. No Estado da Bahia, esses números assumem proporções alarmantes: nascem 1/650 com a doença e 1/17 com traço.

Há dez anos (nov/1995), o movimento de homens e mulheres negras, na marcha Zumbi dos Palmares, definiu que um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme era a principal reivindicação na área da saúde.

Em agosto de 2004, a partir do 51º Seminário de Saúde da População Negra, foi criado, no Ministério da Saúde, o Comitê Técnico de Saúde da População Negra. Esse Comitê tem como uma de suas principais reivindicações uma política de atenção integral às pessoas com Doença

Falciforme, cujas diretrizes estão na Portaria 1391, de 16 de agosto de 2005.

A publicação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias ratifica o compromisso da atual gestão do Ministério da Saúde com a Política de Atenção à Saúde da População Negra.

A causa da doença é uma mutação no gene da hemoglobina A originando uma hemoglobina alterada denominada hemoglobina S. A doença manifesta-se em homozigose (SS), as hemácias em vez de arredondadas sofrem falcização (apresentam-se em forma de foice, daí o nome falciforme) ocasionando encurtamento de sua vida média, fenômenos de vasooclusão (obstrução), episódios de dor, lesão de órgãos e anemia crônica.

A denominação “anemia falciforme” é reservada para a forma da doença que ocorre nesses homozigotos SS, mas o gene S pode combinar-se com outras alterações hereditárias das hemoglobinas como as hemoglobinas C, D, E e Beta Talassemia, entre outras, gerando combinações que também são sintomáticas denominadas SC, SD, SE e S/Beta Talassemia e que, no conjunto, são conhecidas como Doença Falciforme. Apesar das particularidades que as distinguem e de graus variados de gravidade, todas essas doenças têm o perfil epidemiológico e de manifestações clínicas e hematológicas semelhantes.

A presença de gene de hemoglobina A e hemoglobina S ou C ou D etc. (AS, AC, AD etc.) é denominada TRAÇO. Essa heterozigose é uma situação relativamente comum, mas clinicamente benigna, ou seja, o portador de traço não tem a doença.

O diagnóstico precoce através da Triagem Neonatal (teste do pezinho) e inscrição da criança num programa de atenção integral, traz grande benefício à mesma, proporcionando qualidade de vida e longevidade.

Os portadores de traço necessitam de informação e orientação genética para entenderem que, se tiverem filhos (as) com um parceiro (a) que também seja portador de traço, têm grande probabilidade de gerarem crianças com a doença.

Na Bahia, ela está presente na proporção de 1/650 com a doença e 1 /17 com traço entre os nascidos vivos. No Rio de Janeiro, na proporção de 1/1200 com doença e 1 /21 com traço, entre os nascidos vivos. No Maranhão, Pernambuco e Minas Gerais, na proporção de 1/1400 com a doença e 1 /23 com traço, entre os nascidos vivos. Em Goiás e no Espírito Santo, na proporção de 1/1800 com doença e 1 /23 com traço, entre os nascidos vivos.

Estimamos que nascem no Brasil cerca de 3.500 crianças, por ano, com Doença Falciforme e 200.000 com traço falciforme entre os recém-nascidos vivos. Esses números se configuram como uma questão relevante de Saúde Pública.

3 O Fórum

O Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme foi organizado pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (CEHMOB-MG), pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD / FM / UFMG), órgão complementar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais e pela Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (FUNDAÇÃO HEMOMINAS), com o patrocínio do Ministério da Saúde. Contou, ainda, com o apoio da Associação dos Pais, Amigos e Pacientes de Doença Falciforme do Estado de Minas Gerais (DREMINAS), da Federação Nacional das Associações de Doenças Falciformes (FENAFAL), da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG), da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA-BH) e da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da

Igualdade Racial (SEPPIR). O Fórum reuniu 566 participantes de diversas áreas de interesse, setores sociais e profissões. A representação de 20 estados da Federação, incluindo o Distrito Federal, e de 29 entidades de pessoas com Doença Falciforme, de 15 estados diferentes, marcou o caráter amplo e nacional do Fórum. Estiveram presentes também:

- 3 ministérios - Ministério da Saúde, Ministério da Previdência Social e Ministério do Trabalho e Emprego;
- 5 secretarias estaduais de saúde;
- 14 prefeituras municipais;
- 26 secretarias municipais de saúde;
- 4 secretarias municipais de assistência social;
- 11 universidades e 3 escolas;
- 25 hemocentros;
- 34 hospitais;
- 23 unidades de saúde, entre pronto atendimento, policlínicas, clínicas e ambulatórios;
- 20 unidades básicas de saúde;
- 34 centros de saúde;
- 9 postos de saúde;
- 29 Programas Saúde da Família;
- 59 outras instituições.

Nos três dias de duração do Fórum, foram realizados mesas-redondas, painéis, palestras, debates em plenária e discussões em Grupos Temáticos. Foram abordados especificamente os temas Doença Falciforme e Educação, Doença Falciforme e Previdência Social, Doença Falciforme e Trabalho e Geração de Renda.

4 Aspectos e Propostas Gerais

O Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, que se pretende realizar a cada dois anos, transformou-se em um marco para o resgate da identidade e da auto-estima das pessoas com essa doença a partir do diálogo interinstitucional e com as representações de usuários.

Movimentos sociais, associações de usuários e organizações governamentais e não-governamentais são os atores principais na garantia do cumprimento das legislações pertinentes à proteção da saúde das pessoas com doença falciforme, bem como agentes investidos da responsabilidade de fazer regulamentar as normas referentes à atenção integral ao paciente.

A produção de propostas de políticas públicas amplas voltadas a determinada população exige conhecimento detalhado de sua realidade. Torna-se premente articular junto ao Governo Federal, especialmente junto aos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Emprego, uma pesquisa que revele o perfil nacional da pessoa com doença falciforme e o perfil nacional dos trabalhadores com doença falciforme.

Torna-se fundamental também a articulação com o Ministério da Previdência analisando-se a garantia de direitos sociais e previdenciários para as pessoas com doenças falciformes. Já com o Ministério da Educação, deve-se rever a forma como se está ensinado e aprendendo sobre hemoglobinopatias e, em especial, sobre as doenças falciformes no ensino superior, e como se está comunicando sobre doença falciforme à sociedade através dos livros didáticos e outros instrumentos pedagógicos.

A necessária extensão para todos os estados brasileiros do diagnóstico da doença falciforme - por intermédio do Teste do Pezinho - foi tratada como

questão de saúde pública. E sua implementação nacional é imperiosa para o conhecimento, o controle da doença e para o atendimento de todos os pacientes. O acesso de crianças mais velhas, nascidas antes do Programa Nacional de Triagem Neonatal, e obviamente não triadas, e de adultos ao diagnóstico para doença falciforme apresenta-se também como condição de garantia do acesso destes ao tratamento quando confirmado casos positivos para doença falciforme.

A necessidade de ampliação dos debates sobre o preconceito e o racismo nas diversas esferas do Estado e na sociedade civil foi outro importante ponto detectado no Fórum. Esses debates objetivam democratizar as relações sociais, abrir novos caminhos para o maior conhecimento sobre as especificidades das etnias nacionais e para o atendimento das demandas populares.

A significativa dimensão do acometimento da doença falciforme em nosso país e o diagnóstico das dificuldades enfrentadas pela maioria dos pacientes exigem posturas, ou mesmo políticas públicas específicas, amparadas em legislação própria, que promovam a inclusão das pessoas com doença falciforme e seus familiares no gozo dos direitos civis e políticos. Para delinear propostas e estratégias de negociação nesse sentido, faz-se necessária a criação de um Grupo de Trabalho que formule projetos normativos nas áreas da educação, previdência, saúde, trabalho, entre outras, e impulse a integração entre elas.

Foram ainda destacadas as necessidades de:

- Incentivar a pesquisa e os trabalhos científicos que abranjam os múltiplos aspectos da doença falciforme.
- Formular, propor e acompanhar a implantação de uma política nacional de atenção à pessoa com doença falciforme que aborde as várias dimensões existenciais de pacientes, familiares e cuidadores.

- Garantir o pagamento de salário para cuidadores (em situação de vulnerabilidade) que devem, preferencialmente, ser indicados entre os familiares - para propiciar melhor atendimento ao paciente e garantir renda para quem o acompanha.
- Criar, nas unidades de saúde, grupos de estudo e apoio às pessoas com doença falciforme, promovendo intercâmbio científico, troca de experiências e amparo entre pacientes, familiares e cuidadores.
- Facilitar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento da doença.
- Promover campanhas massivas e regulares sobre a doença e os direitos da pessoa com doença falciforme. As veiculações devem incluir a grande mídia e as rádios comunitárias.
- Sugerir a adoção de convênios entre as associações ligadas às pessoas com doença falciforme e entidades governamentais ou não, fundações, escolas e empresas, que propiciem cursos profissionalizantes, cursos preparatórios para concursos públicos e vestibulares e que ofereçam oportunidades de emprego.
- Ampliar e/ou adequar o horário de atendimento da rede pública de saúde, garantindo o funcionamento além dos horários comerciais - o que, entre outras vantagens, evitaria parte das faltas ao trabalho e proporcionaria maior acesso ao atendimento e aos medicamentos.
- Enviar o Relatório e Conclusões Finais do Encontro Mineiro e do Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme aos conselhos nacionais e estaduais de categorias e profissionais envolvidos. Esse material deve servir de alerta sobre a importância do conhecimento da doença falciforme e outras doenças étnicas, sua manifestação, cuidados e implicações.

5 Atividades

O pacto de gestão e a linha de cuidado à pessoa com doença falciforme

- **O Pacto de Gestão e a organização dos serviços para Doença Falciforme em Minas Gerais: o que temos, o que falta**
Marta Alice Venâncio Romanini e Anaíde Oliveira da Silva
Secretaria de Estado de Saúde-MG
- **Os procedimentos, a regulação e o município: onde estamos?**
Alzira de Oliveira Jorge
Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte
- **A Doença Falciforme e o serviço em região de alta prevalência: a experiência do município de Januária (norte de Minas Gerais)**
Patrícia Maria Fernandes Brant - Pediatra
Hospital Municipal de Januária - MG
- **Os hemocentros, a atenção básica e o município: como integrar?**
Júnia Guimarães Mourão Cioffi - Hematologista
Diretora Técnico-científica da Fundação Hemominas - MG

***Moderador:** José Nelio Januario - Médico*
Diretor NUPAD-FM-UFMG
Coordenador Técnico do CEHMOB-MG

***Debatedor:** Geraldo Torres Palma - Pediatra*
Médico da Unidade Básica de Saúde Inácio Caetano de Andrade do município
de Igarapé (Região Metropolitana de BH)

Urgências: primeira abordagem e dificuldades no acesso

- **Crises algicas: o que é principal no primeiro momento?**
Aderson da Silva Araújo - Hematologista
Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco - Hemope
- **Seqüestro esplênico/infecção: hospitalização?**
Mitiko Murao - Hematologista
Fundação Hemominas - MG - Coordenadora técnica do CEHMOB-MG

- **Dor: reflexões dirigidas ao cuidado pela equipe multiprofissional**

*Cecília Maria Izidoro Pinto - Enfermeira
Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do
Rio de Janeiro - RJ*

- **A enfermagem nos primeiros cuidados de urgência**

*Carmem Cunha Mello Rodrigues - Enfermeira
Coordenadora dos Programas Abrangentes da Hematologia do Centro
Infantil Boldrini - Campinas - SP*

Moderadora: *Maria Helena da Cunha Ferraz - Hematologista
NUPAD-FM-UFMG*

Debatadora: *Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes - Pediatra
NUPAD - CEHMOB - MG - Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais -
FCM-MG*

Doença falciforme: aspectos especiais da herança e da gestação

- **Traço falciforme: medindo seu impacto em saúde pública**

*Clarisse Lobo - Hematologista
Hemocentro Coordenador do Estado do Rio de Janeiro - Hemorio*

- **Aconselhamento Genético no SUS: Diretrizes do Encontro de Salvador (agosto - 2006 - Ministério da Saúde)**

*Helena Pimentel - Médica Geneticista
Assessora médica do SRTN-APAE - Salvador - BA
Grupo Técnico de Assessoria em Triagem Neonatal (Ministério da Saúde)*

- **Aspectos particulares no cuidado à gestante**

*Cláudia Maria Franco Ribeiro - Hematologista
Fundação Hemominas - MG*

Moderador: *Marcos José Burle de Aguiar - Médico Geneticista
Departamento de Pediatria FM-UFMG - NUPAD*

Debatadora: *Regina Amélia Lopes Pessoa de Aguiar - Ginecologista obstetra
Hospital das Clínicas - FM-UFMG*

Doença falciforme e educação formal: relações entre a pessoa, a doença e a difusão de seu conhecimento

- **A Doença Falciforme no contexto de um modelo pedagógico**

*Paulo Ivo Cortez de Araújo - Hematologista pediátrico
Coordenador do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro*

- **O cotidiano da pessoa com Doença Falciforme na escola: relatos de casos**

*Ilka Maria do Carmo - Advogada, especialista em Direitos Humanos
Instituto Afro Brasil Cidadão*

Moderadora: *Berenice Assumpção Kikuchi - Enfermeira
Diretora técnica da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo - AAFESP*

A questão da doença falciforme na previdência social e no sistema único de assistência social SUAS

- **Aspectos clínicos das complicações crônicas da Doença Falciforme**

*Breno da Silva Duarte - Ortopedista - Fundação Hemominas - MG
Hospital das Clínicas da UFMG.*

- **Dilemas nos direitos e o Benefício de Prestação Continuada**

*Débora Diniz - Antropóloga
Universidade de Brasília - DF - Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero - ANIS*

- **Garantia dos direitos de Assistência Social: relato de casos e a experiência do assistente social**

*Valéria de Abreu e Silva - Assistente Social
Fundação Hemominas - MG
Supervisora Técnica do CEHMOB-MG*

- **Política de Assistência Social e Previdenciária para as pessoas com Doença Falciforme**

*Paulo Rogério Albuquerque de Oliveira
Ministério da Previdência Social*

Moderador: *Cristiano Guedes - Assistente Social
Universidade de Brasília - DF
Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero - ANIS*

Acesso ao emprego e a geração de renda para as pessoas com doença falciforme

- **Reflexão sobre aspectos psíquicos na doença**

*Isabella Regina Gomes de Queiroz - Psicóloga
Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador
APAE - Salvador - BA*

- **Políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência**

*Odília Brígida de Souza - Psicóloga
Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência - Ministério da Saúde*

- **Perfil sócio-econômico das pessoas com Doença Falciforme**

Altair Lira - Presidente da Federação Nacional das Associações de Doença Falciforme - FENAFAL

- **Inclusão das pessoas com Doença Falciforme no mercado de trabalho: oportunidade de emprego e capacitação para a geração de renda**

*Reginéia Catarina - Delegacia Regional do Trabalho e Emprego de Minas Gerais
Ministério do Trabalho e Emprego.*

Moderador: *Stênio Dias Pinto Rodrigues - Coordenador da Comissão Especial de Políticas de Igualdade Racial do Grupo Hospitalar Conceição*

Palestras

- **Políticas públicas de atenção integral às pessoas com Doença Falciforme no Brasil: evolução e perspectivas**
Joice Aragão de Jesus - Médica
Coordenação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias - Ministério da Saúde
- **CEHMOB-MG - Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias: resultados e perspectivas de uma experiência em atenção integral**
José Nelio Januario - Médico - Diretor NUPAD-FM-UFMG
Coordenador Técnico do CEHMOB-MG
- **Doença Falciforme: progressos e novas opções no tratamento**
Marcos Borato Viana - Hematologista
Departamento de Pediatria FM/UFMG - NUPAD
Coordenador de Pesquisa do CEHMOB-MG.
- **Saúde da população negra e Doença Falciforme: uma questão de equidade**
Maria Inês Barbosa
Coordenadora do Programa Regional de Combate à Pobreza - UNIFEM

Resoluções

6 Resoluções

6.1 Doença Falciforme e Previdência Social: aspectos e propostas específicas

A questão da doença falciforme na Previdência Social e no Sistema Único de Assistência Social - SUAS

- Instituir Grupo de Trabalho interministerial, por deliberação e sob a responsabilidade do Conselho Nacional de Saúde, para garantir a seguridade social das pessoas com doença falciforme.
- Assegurar efetivo controle social como forma de democratizar as relações sociais, monitorar e garantir concessão de benefícios necessários e o cumprimento das leis.
- Revisar a Lei do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), com inclusão da doença falciforme como passível de liberação de recursos para tratamento.
- Alterar o parágrafo 2º do artigo 20 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS - Lei nº 8.742 de 1993), ampliando o conceito de pessoa portadora de deficiência para pessoa portadora de necessidades especiais, desatrelando-o da incapacidade para a vida independente e para o trabalho.
- Alterar o parágrafo 6º do artigo 20 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS - lei nº 8.742 de 1993), condicionando a concessão à pessoa portadora de deficiência (necessidades especiais) à simples apresentação do diagnóstico de doença falciforme, suprimindo, assim, o exame médico pericial.
- Garantir que o gestor municipal se responsabilize por seus munícipes com doença falciforme, assegurando direitos elementares, com alimentação, saúde e deslocamento para atendimento assistencial em seu município, através do passe livre ou em município de referência, através do TFD (Tratamento Fora do Domicílio).

- Que a lei regulamentar que concede o passe livre interestadual seja extensiva às pessoas com doença falciforme.
- Definir legalmente o reconhecimento de incapacidade em doença falciforme para efeito de aposentadoria.

6.2 Doença falciforme, trabalho e geração de renda: Aspectos e propostas específicas

Acesso ao emprego e à geração de renda para as pessoas com doença falciforme

- Garantir a aplicação do artigo 111 da Convenção da Organização Internacional do Trabalho, que combate todas as formas de discriminações em matéria de emprego e profissão, assegurando, assim, o direito ao progresso material e desenvolvimento espiritual, em liberdade e dignidade, em segurança econômica e com oportunidades às pessoas com doença falciforme.
- Constituir Grupo de Trabalho nacional sobre doença falciforme que acompanhe os Núcleos de Promoção da Igualdade de Oportunidades e de Combate à Discriminação das Delegacias Regionais do Trabalho - criados pelo Ministério do Trabalho e Emprego através da Portaria nº 604 de 01 de junho de 2000.
- Acompanhar os inúmeros fóruns contra a discriminação e pró-trabalho, espaços importantes para a formulação de políticas comuns e para a incorporação da doença falciforme nos debates institucionais.
- Incluir as pessoas com doença falciforme e seus familiares nos projetos e programas especiais de crédito e geração de emprego e renda - em nível nacional, estadual e municipal - como Programa Nacional de Agricultura Familiar, Micro-Créditos, Economia Solidária e Jovem Aprendiz.
- Preparar proposta de programa nacional de incentivo à contratação de pessoas com doença falciforme que propicie, entre outras coisas, incentivos fiscais para empresas que contratem pessoas com doença falciforme e/ou seus familiares, à formação e qualificação profissional e à preparação de jovens para trabalhos condizentes com as particularidades da doença.

- Elaborar projetos de lei e contratos de trabalho específicos para doentes e cuidadores. Esses projetos devem combinar os direitos gerais dos trabalhadores aos diversos estágios da doença e às particularidades dos doentes e de seus cuidadores. Entre outros pontos, as propostas devem coibir a demissão de doentes e cuidadores motivada por transtornos ocasionados pela doença e, também, estimular a empregabilidade com a contratação de pessoas com doença falciforme.
- Garantir cursos de qualificação e capacitação profissionais condizentes com as especificidades das pessoas com doença falciforme, de seus familiares e de seus cuidadores, abrindo melhores possibilidades no mercado de trabalho.
- Garantir a adoção de cotas para as pessoas com doença falciforme nos concursos públicos com vagas abertas para deficientes físicos, apoiada no princípio constitucional da igualdade material e da neutralidade dos efeitos da discriminação.
- Qualificar e orientar os médicos do trabalho para diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com doença falciforme e de seus familiares, ampliando a rede de proteção e minimizando as repercussões no trabalho.
- Procurar incluir as pessoas com doença falciforme, e suas entidades, nos projetos empresariais de responsabilidade social.
- Fomentar o debate sobre a doença e os pacientes nos Centros de Referência de Saúde do Trabalhador, integrando o cotidiano das pessoas, as preocupações da área de saúde e as comunidades.
- Elaborar uma lista de profissões e ocupações que as pessoas com doença falciforme podem exercer plenamente ou com melhores condições de adaptação, e procurar difundi-la ao máximo a fim de sensibilizar a sociedade para uma priorização nas contratações.

6.3 Doença falciforme e educação: aspectos e propostas específicas

Doença falciforme e educação formal: relações entre a pessoa, a doença e a difusão de seu conhecimento

- Garantir educação formal e não-formal às pessoas com doença falciforme com acompanhamento regular e orientação pedagógica libertadora e integradora.
- Garantir programas educacionais, de qualificação e capacitação voltados às pessoas com doença falciforme, familiares e cuidadores, a profissionais de saúde e àqueles que atuam em movimentos sociais e em organizações não-governamentais.
- Efetivar a implantação da Lei 10.639 - de 09 de janeiro de 2003 - que tornou obrigatória a inclusão no currículo das escolas de ensino fundamental e médio, públicas e privadas, o estudo da história do negro no Brasil e da cultura afro-brasileira.
- Tornar a doença falciforme disciplina obrigatória das grades curriculares do ensino básico à graduação de áreas afins e estabelecer estágio regulamentado em doença falciforme.
- Assegurar às pessoas com doença falciforme condição para que, mesmo nos momentos de crise, possam continuar seus estudos, como, por exemplo, a reposição das aulas perdidas.
- Preparar as escolas para o atendimento às pessoas com doença falciforme, como, por exemplo, sugerir a criação de cartilhas explicativas que orientem para as formas de atendimento, incluindo o tema no projeto político-pedagógico das instituições, principalmente nas disciplinas de Biologia e Ciências, com o devido acompanhamento das Secretarias Estaduais e Municipais de Educação.

Instituir documento de identificação para a pessoa com doença falciforme que contenha informações úteis, como cuidados especiais a que ela tem direito, informações básicas sobre sua condição de saúde e contatos para atendimentos de urgência.

Incluir o profissional de pedagogia na equipe multidisciplinar que atende às pessoas com doença falciforme em nível ambulatorial. Intervenções pedagógicas que propiciam o fortalecimento do elo entre família, escola e tratamento médico favorecem a dimensão educativa que se faz necessária nesse tipo de atendimento.

- Elaborar material educativo, formador e informativo específico para as escolas de todos os níveis, bem como promover palestras.

Conclusões e Agradecimentos

7 Conclusões

Temos convicção de que as propostas consolidadas no Fórum representam complexo e eficiente exercício de controle social e de formulação de políticas públicas e serão ferramenta significativa para o contínuo aprendizado de gestores públicos, dos movimentos populares e da sociedade civil na construção efetiva de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

Os objetivos centrais do Encontro foram atingidos. Os princípios e propostas, amplamente debatidos e aprovados, agigantaram-se pela força da sua centralidade, coerência e, especialmente, pela legitimidade social alcançada, capaz de arrebataram os gestores e sociedade em torno de sua aplicação.

8 Agradecimentos

Agradecemos a todos que, direta ou indiretamente, colaboraram para o êxito de mais este importante evento sobre a doença falciforme, reconhecida como a doença monogênica de maior incidência hoje no Brasil.

Agradecemos, especialmente, a competência e dedicação da equipe técnica do Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB-MG) que, com seriedade e sensibilidade, trabalhou intensamente para mobilizar todos aqueles que buscam defender e apoiar a consolidação de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme no Brasil.

Concluimos, assim, o início de uma trajetória que já se faz vitoriosa, apesar da enorme diversidade de interesses que permeiam as questões relativas à doença falciforme, quer sejam nos aspectos da saúde, educação, trabalho ou previdência social.

Belo Horizonte, 22 de junho de 2007

José Nelio Januario

Coordenação do Encontro Mineiro e Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

Mitiko Murao

Coordenação do Encontro Mineiro e Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

Joice Aragão de Jesus

Coordenação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

Altair Lira

Presidente da Federação Nacional das Associações de Doenças Falciformes - FENAFAL.

