



Disque Saúde
0800 61 1997

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



Secretaria de Atenção à Saúde
Ministério da Saúde





MINISTÉRIO DA SAÚDE

Manual de Educação em Saúde

Volume 2

Linha de Cuidado em Doença Falciforme

Brasília – DF
2009



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada

Manual de Educação em Saúde

Volume 2

Linha de Cuidado em Doença Falciforme

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Brasília – DF
2009

©2009 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

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

Série A. Normas e Manuais Técnicos

Tiragem: 1ª edição – 2009 – 18.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Atenção Especializada

Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados

Esplanada dos Ministérios, bloco G, 9º andar, sala 946

CEP: 70058-900, Brasília – DF

Tels.: (61) 3315-2428 / 3315-3803

Fax: (61) 3315-2290

E-mail: sangue@saude.gov.br

Home page: <http://www.saude.gov.br>

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada.

Manual de educação em saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2009.

2 v. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

Conteúdo: v.1. Autocuidado na Doença Falciforme – v. 2. Linha de cuidado em doença falciforme.

ISBN 978-85-334-1642-0

1. Doenças Falciformes. 2. Anemia Falciforme. 3. Anemia. 4. Agravos à Saúde. I. Título. II. Série.

CDU 616.15

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2009/0774

Títulos para indexação:

Em inglês: Manual of health education

Em espanhol: Manual de educación en salud

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 5 |
| 2 O QUE É DOENÇA FALCIFORME? | 8 |
| 3 PERFIL DEMOGRÁFICO DA DOENÇA FALCIFORME | 11 |
| 4 LINHA DE CUIDADO EM DOENÇA FALCIFORME | 16 |
| 4.1 O diagnóstico | 17 |
| 4.2 O Traço Falciforme não é doença | 19 |
| 4.3 A Atenção Primária | 20 |
| 4.4 A Atenção de Média e Alta Complexidade | 22 |
| 4.5 Emergências | 22 |
| 4.6 Acompanhamento clínico especializado | 23 |
| 5 REDES INTEGRADAS DE SERVIÇOS DE SAÚDE PARA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME | 26 |
| 6 ESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS | 27 |
| REFERÊNCIAS | 28 |
| ANEXO – ENDEREÇOS | 30 |
| EQUIPE TÉCNICA | 34 |

1 INTRODUÇÃO

Os objetivos principais de qualquer sistema de saúde devem ser garantir as mais avançadas técnicas para melhorar a saúde da população, bem como minimizar as desigualdades na distribuição de recursos, de maneira a não permitir que alguns grupos estejam em desvantagem de forma sistemática. Nos últimos anos, podem ser contabilizados grandes avanços tecnológicos no manejo da Doença Falciforme (DF), além da possibilidade de melhorar a qualidade de vida da população, como também aumentar a longevidade das pessoas envolvidas com tal enfermidade. O Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Hemorrede, tem garantido esses avanços a seus usuários; no entanto, é possível melhorar a equidade na distribuição desses benefícios, com o envolvimento da rede de Atenção Primária à Saúde (APS) nos cuidados das pessoas com DF.

A Atenção Primária à Saúde caracteriza-se por um conjunto de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob a forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vive a população.

A APS é o contato preferencial dos usuários com o Sistema de Saúde, sendo orientada pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, da coordenação do cuidado, do vínculo, da longitudinalidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social, tendo a estratégia Saúde da Família como centro ordenador dos serviços de saúde em todos os níveis de atenção.

A ausência da DF na Atenção Primária se deve à invisibilidade que a referida enfermidade teve ao longo dos anos no sistema de saúde. As pessoas que conseguiam ser diagnosticadas eram encaminhadas aos centros de atenção hematológica e lá permaneciam pelo resto de suas vidas, sendo acompanhadas pelo hematologista e excluídas dos programas de prevenção e promoção da saúde, com uma clara possibilidade de acesso limitado aos procedimentos necessários, seja pela grande quantidade de usuários nesses serviços ou pela distância do local de moradia desses grandes centros. A dificuldade de acesso pode gerar a descontinuidade do cuidado, como a perda de vínculo com o profissional de saúde, com consequências desfavoráveis ao tratamento, e a baixa satisfação das pessoas com DF. O excesso de fragmentação do cuidado traz outras consequências, como serviços de baixa qualidade, uso irracional dos recursos disponíveis e aumento dos custos de produção.

Com a visibilidade que a doença vem adquirindo pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), e pela atuação da sociedade civil organizada em torno das reivindicações do movimento de mulheres e homens negros do país, uma política para as pessoas com DF foi incluída no âmbito do SUS por meio da *Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005* (BRASIL, 2005).

Assim, foi iniciado um amplo trabalho de divulgação, capacitação, informação e estruturação de serviços, promovendo a elaboração de manuais, protocolos e materiais para divulgação que estão levando, aos profissionais da APS e das especialidades, as informações acumuladas nos grandes centros de pesquisa do Brasil e do mundo.

O conhecimento da DF vem, desde então, ultrapassando o âmbito dos médicos especialistas, sendo levado aos trabalhadores do SUS, que em geral se surpreendem com a grande incidência da doença e a facilidade de seu manejo. Portanto, esse traba-

ho tem levado médicos fora da especialidade, odontólogos, nutricionistas, psicólogos e outros a procurar os cursos de capacitação. Assim, há um número cada vez maior de profissionais habilitados a prestar cuidados especiais às pessoas com DF, para que possam acolhê-las em suas unidades.

O impacto comprovado da atenção em unidades de saúde mais próximas ao local de moradia – propiciando vínculo bem estabelecido entre o usuário e a equipe de saúde e promovendo uma abordagem mais integral – tem repercutido na redução da morbimortalidade e no aumento da expectativa de vida para as pessoas com DF. Essas mudanças significativas podem ser proporcionadas à população apenas com pequenas adaptações aos recursos já existentes na APS, trazendo para este tipo de serviço uma parte da população que não frequentava essas unidades e não era contemplada na Estratégia de Saúde da Família, como preconizado no **Manual de DF para Agentes Comunitários de Saúde do Ministério da Saúde** (BRASIL, 2006b).

O objetivo deste manual é contribuir para a promoção de uma mudança na história natural da doença falciforme no Brasil, de modo a reduzir a taxa de morbimortalidade, além de promover longevidade, com qualidade de vida, às pessoas com essa doença. Pretende-se equacionar, dentro do estabelecido pelo SUS, as Redes Integradas de Serviços de Saúde (RISS) para a pessoa com DF, possibilitando a atenção integral à saúde perto de sua moradia, para que possa usufruir dos benefícios que estão disponibilizados para toda a população. Pretende-se promover uma linha contínua de cuidado da pessoa com DF de maneira que a rede das unidades de APS esteja integrada com a Hemorrede.

2 O QUE É DOENÇA FALCIFORME?

A DF é uma enfermidade hereditária causada por uma hemoglobina mutante ligada à descendência de populações originárias principalmente da África subsaariana, mas também da Índia, da Arábia Saudita e de países mediterrâneos. Atualmente, a DF se encontra difundida em grande parte da população mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, a cada ano, nasçam 300 mil crianças com DF; entre estas, somente na África nascem 200 mil crianças com a forma mais grave, a Anemia Falciforme. Esta forma é causada pela herança do gene determinante da hemoglobina mutante de ambos os genitores, o gene da hemoglobina S (HbS). A incidência da DF está relacionada à quantidade de portadores desse gene na população de uma região, os quais – os portadores do traço falciforme – são indivíduos saudáveis que receberam a hemoglobina mutante de um único genitor.

Existem outras hemoglobinas mutantes, como HbC, HbD e HbE, que quando pareadas à hemoglobina sem mutação (HbA), ou seja, recebidas de um único genitor, também não causam sintomas clínicos. Porém, quando pareadas com a hemoglobina S, apresentam sintomas clínicos semelhantes à Anemia Falciforme e são também denominadas de DF. Então, o grupo da Doença Falciforme é constituído pelas seguintes doenças: Anemia Falciforme (SS), S/Beta talassemia, as doenças SC, SD, SE e outras mais raras. Entre essas doenças, a de maior significado clínico é a Anemia Falciforme, determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (SS), herdada de ambos os genitores.

A mutação determinante do gene da HbS é decorrente da substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra, a

timina (T), no sexto códon do gene beta, que de GAG passa para GTG, provocando a substituição do **ácido glutâmico** pela **valina** na cadeia beta. A substituição de um único aminoácido na cadeia beta leva a hemoglobina **S** a assumir uma configuração diferente, que causa a deformação das hemácias, permitindo que elas assumam a forma de foice.

As manifestações clínicas decorrentes das Doenças Falciformes são extremamente variáveis entre as pessoas com a doença e na mesma pessoa ao longo de sua vida. Os sintomas podem começar a aparecer ainda no primeiro ano de vida da pessoa, mostrando a importância do diagnóstico precoce como principal medida de impacto na assistência de qualidade desta doença.

O fenômeno de afoiçamento das hemácias é responsável por todo o quadro fisiopatológico apresentado pela pessoa com DF. As hemácias, quando assumem essa forma, apresentam maior rigidez e vivem menos que o tempo médio de 120 dias na circulação sanguínea, estando mais sujeitas à destruição. Isso resulta em anemia crônica severa.

Os sinais clínicos observados são decorrentes da forma afoiçada das hemácias, que influem intensamente no fluxo do sangue da microcirculação, pois a irregularidade da superfície de contato das hemácias alteradas permite reações químicas interativas entre essas hemácias e as células endoteliais, fazendo-as aderir à parede do vaso sanguíneo. As consequências da aderência são caracterizadas pela vaso-oclusão, com redução do fluxo do sangue nos capilares, causando estase venosa e hipóxia, que levam a crises dolorosas agudas e à lesão tecidual orgânica crônica e progressiva.

Além das manifestações clínicas, a DF tem repercussão em vários aspectos da vida da pessoa com essa doença, como interação social, relações conjugais e familiares, educação e emprego. Embora a Doença Falciforme ainda seja incurável, muitas das

suas manifestações e complicações são passíveis de tratamento e de prevenção, garantindo às pessoas com DF melhor qualidade de vida e maior longevidade.

3 PERFIL DEMOGRÁFICO DA DOENÇA FALCIFORME

Estudos dos aspectos antropológicos da hemoglobina S (HbS) sugerem que seu surgimento esteja ligado ao início do sedentarismo humano, há aproximadamente 30 mil anos. Aspectos epidemiológicos sugerem também que a malária foi um fator importante na seleção natural desse gene. Enquanto o ser humano teve hábitos nômades, a densidade populacional se manteve muito baixa, e a malária não tinha transmissão contínua. Porém, a partir dos primeiros assentamentos agrícolas e da adaptação do mosquito vetor a esses novos ambientes, a malária se tornou endêmica e passou a selecionar o gene transmissor da HbS.

Os estudos de haplótipos da HbS sugerem que o gene determinante dessa hemoglobina teve origem no ocidente centro-africano e que as migrações de populações ancestrais o dispersaram por todo aquele continente, chegando a algumas populações mediterrâneas. Outros haplótipos de interesse, fora do continente africano, são o árabe-saudí e o asiático, os quais provavelmente tiveram origens distintas; no entanto, eles estão correlacionados com quadros clínicos menos graves, se comparados aos haplótipos africanos.

A HbS é muito frequente nas populações do continente africano, principalmente nas regiões equatoriais, subsaarianas, localizadas ao norte do deserto de Kalahari, que serviu como barreira natural para a expansão do *Plasmodium falciparum*. A frequência dessa hemoglobina mutante chega a 25% da população de algumas regiões, como ao redor dos rios Gâmbia e Senegal e na África ocidental do litoral atlântico, como também na região ocidental centro-africana, por volta dos rios Benin e Níger, além do entor-

no do rio Congo na África central. Conforme dados da OMS e do Banco Mundial, estima-se que na África nasçam cerca de 268 mil crianças por ano com Doença Falciforme. No quadro a seguir se encontram os dados epidemiológicos de alguns países da África.

Quadro 1. Dados Epidemiológicos da Doença Falciforme em Países da África.

| Países | Total de Nascimentos | Crianças com Traço (%) | Crianças com Doença Falciforme |
|----------------------|----------------------|------------------------|--------------------------------|
| Nigéria | 5.362.500 | 15 – 28 | 86.000 |
| Congo | 2.715.000 | 15 – 30 | 43.440 |
| Angola | 722.800 | 11 – 37 | 21.684 |
| Guiné | 361.200 | 26 | 8.300 |
| Serra Leoa | 240.000 | 27 – 30 | 7.920 |
| Burundi | 294.800 | 26 | 6.486 |
| Gana | 646.400 | 10 – 22 | 6.464 |
| Burkina Fasso | 585.600 | 2 – 28 | 5.900 |
| Ruanda | 360.800 | 20 | 4.693 |
| Camarões | 542.500 | 2 – 24 | 4.340 |
| Congo Brazzaville | 140.800 | 22 | 2.253 |
| Rep. Centro-Africana | 144.400 | 20 – 22 | 2.166 |
| Costa do Marfim | 600.100 | 11 | 2.040 |

Os países da região das Américas (entre estes, o Brasil) atualmente apresentam grupos populacionais com grande quantidade de portadores do traço falciforme e com alta incidência de DF, sendo estes indicadores informações importantes para a estruturação de sistemas de saúde capacitados para melhorar a qualidade de vida e aumentar a longevidade das pessoas com esse tipo de herança. A mutação causadora da DF era inexistente nas Américas antes do fluxo migratório de afrodescendentes desenraiza-

dos de seus países, trazidos pelos europeus para o trabalho escravo nessa região. Os recentes estudos de haplótipos HbS podem determinar boa parte da história desse fluxo de pessoas, mesmo após as miscigenações étnicas ocorridas na região (**figura 1**).

Figura 1. Origem e dispersão do gene S no Brasil.



Atualmente, no Brasil, com base nos dados do PNTN, nascem cerca de 3.500 crianças por ano com Doença Falciforme ou 1/1.000 nascidos vivos e 200 mil portadores do traço falciforme. Tal doença encontra-se distribuída na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados que possuem maior concentração de afrodescendentes com recorte social entre os mais pobres (Fonte: SVS/MS e IBGE).

Conforme dados operacionais publicados pelo Ministério da Saúde em 2008, testes de triagem neonatal com identificação de pessoas com DF são feitos em 15 estados: Acre, Alagoas, Bahia, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Minas Ge-

rais, Paraná, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Rondônia, Santa Catarina e São Paulo. Esses testes possibilitaram a determinação da incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF (**quadro 2**), como também a incidência de indivíduos com o traço falciforme (**quadro 3**).

Quadro 2. Incidência de nascidos vivos diagnosticados com Doença Falciforme em 14 estados que realizam a Fase II/PNTN.

| Estados | Incidência de Doença Falciforme |
|--|--|
| Bahia | 1:650 |
| Rio de Janeiro | 1:1.200 |
| Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás | 1:1.400 |
| Espírito Santo | 1:1.800 |
| Rondônia | 1:2.540 |
| Acre | 1:3.480 |
| São Paulo | 1:4.000 |
| Mato Grosso do Sul | 1:8.360 |
| Rio Grande do Sul | 1:11.000 |
| Santa Catarina e Paraná | 1:13.500 |

Fonte: PNTN/Ministério da Saúde, Programas Estaduais de Triagem Neonatal/Serviços de Referência em Triagem Neonatal Credenciados.

Quadro 3. Incidência de nascidos vivos diagnosticados com Traço Falciforme em 14 estados que realizam a Fase II/PNTN.

| Estados | Incidência de Traço Falciforme |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| Bahia | 1:17 |
| Rio de Janeiro | 1:21 |
| Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais | 1:23 |
| Goiás | 1:25 |
| Espírito Santo | 1:28 |
| Rondônia | 1:34 |

Continua

Continuação

| Estados | Incidência de Traço Falciforme |
|--|---------------------------------------|
| São Paulo | 1:35 |
| Acre | 1:40 |
| Paraná, Rio Grande do Sul e Santa Catarina | 1:65 |
| Mato Grosso do Sul | 1:70 |

Fonte: PNTN/Ministério da Saúde, Programas Estaduais de Triagem Neonatal/Serviços de Referência em Triagem Neonatal Credenciados.

A identificação dos grupos populacionais e das pessoas com DF foi o primeiro passo para a organização de uma rede de saúde com mais equidade, capacitada a dar respostas às necessidades de pessoas com esta enfermidade, que por razões históricas, em sua grande maioria, estão nas camadas menos favorecidas e dependentes dos sistemas públicos (Fonte: dados da SVS/MS e do IBGE).

4 LINHA DE CUIDADO EM DOENÇA FALCIFORME

O conceito de saúde estabelecido pela Carta de Ottawa em 1986 já ressalta a importância do autocuidado na qualidade de vida do ser humano quando cita:

A saúde é construída e vivida pelas pessoas dentro daquilo que fazem no seu dia-a-dia: onde elas aprendem, trabalham, divertem-se e amam. A saúde é construída pelo cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros, pela capacidade de tomar decisões e de ter controle sobre as circunstâncias da própria vida, e pela luta para que a sociedade ofereça condições que permitam a obtenção da saúde por todos os seus membros. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

Baseados nestes e em outros conceitos, como a importância do indivíduo como centro da linha de cuidado na atenção à saúde, o autocuidado deverá estar presente em todo o processo de estruturação dos serviços, nos diversos níveis de atenção e durante todo o desenvolver da assistência em saúde. O estabelecimento de um programa de atenção integral à pessoa com DF garantirá melhor qualidade de vida e maior sobrevida, com atenção multiprofissional desde a promoção de saúde, passando pela atenção curativa e de reabilitação, chegando aos procedimentos de maior complexidade, com início na mais tenra idade, em toda oportunidade que se apresente.

Para uma eficaz inserção da pessoa com DF na sociedade em que vive, ações para a divulgação da doença por meio da educação popular devem fazer parte da organização da assistência em saúde. Assim, todo cidadão pode ter acesso ao conhecimento

sobre a doença, o diagnóstico precoce, suas limitações e como minimizar a exclusão que a doença pode promover quando desconhecida.

4.1 O diagnóstico

A detecção precoce da DF, realizada na triagem neonatal, é primordial para se iniciar a linha de cuidado da pessoa com essa doença, determinar a magnitude na população (incidência, prevalência e mortalidade) e planejar a estrutura de sistemas em RISS.

Quando a detecção da DF é feita nos testes de triagem neonatal, o diagnóstico possibilita o início de cuidados específicos a uma enfermidade degenerativa, considerando-se que precocidade e integralidade da atenção podem ser determinantes na limitação dos agravos. Nesse sentido, recomenda-se a execução do teste durante a primeira semana de vida do indivíduo, precisamente no quinto dia. O exame preconizado pelo PNTN para essa faixa etária é por HPLC ou focalização isoelétrica, métodos de maior especificidade e sensibilidade. A partir dos 4 meses de idade, o diagnóstico pode ser feito por meio de metodologia mais simples, a eletroforese de hemoglobina. Quanto mais precoce for o estabelecimento de uma linha de cuidado à saúde, maiores serão os benefícios individuais quanto às necessidades e aos direitos.

Com o diagnóstico confirmado, as pessoas devem ser encaminhadas para um centro de referência de atenção de média complexidade, para o cadastro e o início da assistência. Nos cuidados iniciais, deve ser confirmado o diagnóstico. De igual forma, devem ser fornecidas as primeiras informações sobre a doença e seu caráter hereditário, além das principais medidas de profilaxia, como a penicilina e o ácido fólico. Após esses cuidados, deverá ser oferecido o diagnóstico aos familiares mais diretos, como o pai, a mãe e irmãos/irmãs. Além disso, as famílias devem ser pre-

paradas e apoiadas nas unidades de ABS para desenvolver o autocuidado em relação à doença.

Até o quinto ano de vida, período de maior ocorrência de óbitos e complicações graves, os cuidados profiláticos representam a essência do tratamento – vide Manual de Condutas Básicas em Doença Falciforme (BRASIL, 2006c).

A quantificação da incidência de crianças nascidas com o traço e a DF obtida com um programa de triagem neonatal, em determinada região, gera indicadores que viabilizam a organização da rede de serviços de saúde em seus vários níveis de atenção. Assim, é possível estruturar uma rede de unidades de saúde qualificada e capacitada a desenvolver processo de atenção à população dessa região, se houver média ou alta prevalência de DF e, conseqüentemente, modificar favoravelmente os resultados de morbimortalidade, qualidade de vida e longevidade. Porém, a incidência de traço e de DF só poderá ser calculada com exatidão se houver um programa de triagem neonatal universal na região em questão.

A estruturação regionalizada de uma rede permite o estabelecimento das competências de cada nível de atenção, cabendo à atenção primária o desencadeamento da linha de cuidado, com a execução da triagem neonatal ou o diagnóstico tardio e a busca ativa dos diagnosticados com a doença. A partir da identificação e do cadastramento dessas pessoas e de seus familiares, deve ser feito o acolhimento por uma equipe de profissionais, com estabelecimento de vínculo e responsabilização pelos cuidados de saúde, inclusive a referência para procedimentos necessários em outros níveis de atenção. Os cuidados de acompanhamento devem ser prestados por equipe multiprofissional capacitada a fornecer atenção integral com abordagens múltiplas.

O componente de atenção primária à saúde deve estar capacitado a desencadear o processo de acompanhamento, com in-

formações e orientações precisas sobre a doença para as pessoas enfermas, seus familiares e a população em geral. A atenção especializada deve contar com uma rede capacitada a fornecer sangue e hemoderivados com alta qualidade, além de especialistas, insumos e procedimentos adequados aos possíveis agravos e às intercorrências. Nesse sentido, foram desenvolvidas algumas soluções no Sistema Único de Saúde do Brasil, como a Política Nacional de Triagem Neonatal e o conseqüente Perfil Demográfico da Doença Falciforme no Brasil. **Cabe, assim, à Coordenação Estadual do Programa de Triagem Neonatal, identificar e informar a todos os municípios quais são as crianças nascidas com doença e traço.**

4.2 O Traço Falciforme não é doença

A presença significativa de traço falciforme na população em geral sinaliza a necessidade de preparação de equipe multiprofissional para desenvolver um trabalho de orientação e informação aos diagnosticados como PORTADORES DE TRAÇO nas Unidades Básicas de Saúde (UBS). Todas as pessoas têm o direito de receber as informações pertinentes à sua condição genética, com zelo pelo sigilo e pelos seus direitos reprodutivos.

O trabalho de qualificação dessas equipes tem que contemplar, além do conhecimento da herança genética, o conhecimento e as reflexões sobre o significado social da DF no Brasil, por representar nossas mais legítimas raízes étnicas e culturais.

As dúvidas sobre o Traço na área dos esportes e nas forças armadas foram definidas no documento oficial do Ministério da Saúde: **Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil**, elaborado após trabalho detalhado em fórum próprio, em 2007, no Rio de Janeiro.

4.3 A Atenção Primária

A assistência na Atenção Primária deve ser realizada o mais próximo da residência da pessoa com DF e deve ser iniciada tão logo seja feito o diagnóstico por encaminhamento do serviço de referência. Essas pessoas serão acompanhadas pelas equipes de saúde da família, quando houver, ou por médicos generalistas e demais profissionais da saúde.

Estão preconizados neste nível de assistência os exames complementares, quando necessários, as imunizações básicas e especiais, assim como a prescrição e a dispensação de medicamentos, quando indicados, tais como: ácido fólico, penicilina ou outro antibiótico, analgésicos, antiinflamatórios. Todas essas ações estão regulamentadas e pormenorizadas em protocolos clínicos padronizados pelo Ministério da Saúde. Preconiza-se que 80% das pessoas com DF terão seu acompanhamento feito majoritariamente na atenção primária à saúde.

Cabe ressaltar que as equipes de saúde da família e saúde bucal devem manter ativos os cadastros das pessoas e famílias, de forma a manter sempre um vínculo regular, definitivo e definido pelo próprio serviço com o centro de referência de média e alta complexidade, com a finalidade de realizar os procedimentos especializados indisponíveis na Atenção Primária. Alguns exemplos desses procedimentos são os exames de imagem, *doppler* transcraniano, o protocolo de hidroxiuréia, a quelação de ferro e outros que porventura não estejam disponíveis na Atenção Primária, como estabelecido no **Manual de Condutas Básicas na Doença Falciforme** (BRASIL, 2006c).

Com o diagnóstico precoce por meio da triagem neonatal, a assistência na Atenção Primária se inicia já nos primeiros meses de vida do indivíduo, como para todas as demais crianças, pois devem receber o cuidado e o acompanhamento para aleitamento materno, crescimento e desenvolvimento, introdução de ali-

mentos, cuidados de higiene, vacinas, saúde oral, além dos cuidados específicos para a doença. À medida que cresce, a criança e sua família devem ser preparadas para o autocuidado. Esta assistência deve ser multiprofissional e humanizada.

Entende-se por humanização, além de um ambiente confortável para tal assistência, o acolhimento pelos trabalhadores de saúde a todas as pessoas, de forma que seja feito sem preconceitos e estigmas, a partir da escuta atenta de suas dúvidas e dificuldades, permitindo o diálogo, por meio da democratização da linguagem, utilizando formas acessíveis para esta população e, sobretudo, entendendo esse atendimento como um direito legítimo dessas pessoas. O autocuidado em DF está preconizado no **Manual de Educação em Saúde (Vol. 1): Autocuidado em Doença Falciforme** (BRASIL, 2008).

A relação da Atenção Primária com os centros de referência deve ser organizada de forma a facilitar o acesso toda vez que essas pessoas necessitarem de Atenção Especializada fora das datas preconizadas e também agilizada no contato dos profissionais da Atenção Primária, para orientação e informação. Os exemplos que temos desse sistema são do **Centro de Educação e Apoio para as Hemoglobinopatias (CEHMOB)**, da UFMG, que tem um serviço de *call center* para esse fim, em parceria com a **Fundação HEMOMINAS**, e atende todo o estado de Minas Gerais. Como outro exemplo, temos o Centro de Hematologia e Hemoterapia do Rio de Janeiro (**HEMORIO**), que tem sua rede de ambulatórios nos municípios com contato direto para esse fim.

É fundamental também a capacitação dos serviços locais ou regionais de emergência para assistência principalmente nas crises álgicas. As crises emergenciais da DF podem ser acolhidas pelos profissionais das emergências, desde que tenham conhecimento da doença, pois esta dispensa procedimentos diferenciados que necessitem de estruturas específicas.

4.4 A Atenção de Média e Alta Complexidade

Todas as pessoas que têm Doença Falciforme devem ser acompanhadas regularmente pelo serviço de referência hematológica de sua região ou cidade. Todos os estados do Brasil possuem pelo menos 1 (um) serviço especializado para essa finalidade em hemocentros, hospitais gerais e/ou hospitais universitários. A política do Ministério da Saúde/Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAE/SAS) destina recursos para a qualificação desse tipo de assistência nos Centros de Referência, e o Grupo de Assessoramento Técnico em Doença Falciforme da CGSH (Portaria MS/GM nº 1.852, de 9 de agosto de 2006) (BRASIL, 2006a) responde pela elaboração dos protocolos. Os procedimentos protocolares da DF estão nas tabelas do SUS, e os avanços na assistência estão gradativamente sendo incorporados com a elaboração e a atualização de novos protocolos, como a quelação oral de ferro, a inclusão da rotina de *doppler* transcraniano, indicada para jovens de 3 a 17 anos, e a hidroxuréia, a partir dos 3 anos de idade.

4.5 Emergências

Neste nível ocorrem os atendimentos às intercorrências clínicas de emergência. Por isso, os serviços de emergência devem ter seus trabalhadores capacitados para o acolhimento a essas pessoas, que muitas vezes deixam de receber cuidados disponíveis pela falta de familiaridade dos trabalhadores com a doença e pela inexistente conexão com os centros de referência. Os protocolos clínicos de eventos agudos estão normatizados no **Manual de Eventos Agudos em Doença Falciforme** (BRASIL, 2009), pormenorizado por especialistas na área para servir de base para a organização deste nível de atenção e apoiar as decisões clínicas dos profissionais envolvidos nesta assistência.

A despeito do acometimento sistêmico da doença, em geral a abordagem clínica do doente falciforme não exige condutas ou procedimentos complexos e onerosos. Por isso, a capacitação de trabalhadores do SUS é a principal ação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, com disponibilização de recursos financeiros da CGSH/DAE/SAS para esse fim.

O tipo de manejo adequado dos cuidados profiláticos e a implantação do autocuidado na atenção primária – seja no lar, na escola e, principalmente, nas unidades básicas de saúde – vão determinar o prognóstico diante da ocorrência de eventos agudos.

4.6 Acompanhamento clínico especializado

A gravidade clínica é variável, mas um contingente significativo de pacientes tem as formas crônicas e graves da doença, exacerbada pelas crises agudas. A morbidade e a mortalidade são resultados de infecções, hemólise e microinfartos decorrentes de vaso-oclusão microvascular difusa e abrupta.

Para uma eficaz assistência de média e alta complexidade, são necessárias a integração, a organização e a regulação, na rede mais específica e especializada de apoio diagnóstico, dos exames laboratoriais de maior complexidade e exames de imagem mais sofisticados, como a tomografia e a ressonância magnética.

É necessário estabelecer um fluxo de encaminhamento pelo centro de referência para a assistência desses pacientes nas diversas especialidades médicas, para o diagnóstico, o acompanhamento e o tratamento das diversas alterações específicas relacionadas aos danos crônicos dos órgãos ou resultantes de eventos agudos com cirurgia, pneumologia, cardiologia, endocrinologia, nefrologia, neurologia, etc.

Além disso, é fundamental que esta assistência esteja integrada a uma rede de medicina transfusional, já que as intercorrên-

cias clínicas de emergência muitas vezes precisarão de transfusões sanguíneas e procedimentos hemoterápicos mais complexos, como a sangria terapêutica e a exsanguineotransfusão. O uso de hemoderivados exige uma política própria de hemovigilância e segurança transfusional já preconizada pela CGSH.

Todos os centros de referência deverão ter no seu perfil as condições para o acolhimento e a aplicação dos protocolos de *doppler* transcraniano, do uso de hidroxiuréia e quelação de ferro, como preconizados pelo Ministério da Saúde. Tais procedimentos são de grande impacto na qualidade de vida e na prevenção de sequelas, que podem tornar as pessoas com DF portadoras de necessidades especiais. Além disso, todos os pacientes em acompanhamento nas unidades básicas de saúde devem fazer visitas anuais regulares a esses centros, para a realização de todos os procedimentos de maior complexidade e que devem ser centralizados pelo alto custo ou pela necessidade de alta especialização na sua execução, tais como: ecocardiograma, estudos angiotomográficos, sorologias, fenotipagem eritrocitária, etc. Tanto os cuidados preconizados na Atenção Primária (autocuidado, vacinas, etc.) quanto os da média e alta complexidade (hidroxiuréia, *doppler* transcraniano, etc.) têm impacto negativo na necessidade transfusional e na quelação de ferro. Com isso, aumenta-se a qualidade de vida e proporciona-se longevidade para as pessoas, que são os objetivos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Tais procedimentos terapêuticos estão regularizados por protocolos clínicos de utilização padronizados, elaborados e pormenorizados por especialistas (**Protocolos de Hidroxiuréia, Doppler Transcraniano e Quelação de Ferro e Atenção Ocular do MS**). Cabe também neste nível de assistência a utilização da medicina transfusional de maior complexidade, tais como regimes de hipertransfusão, que devem ser realizados com pacientes oriundos de eventos agudos graves que

necessitam desta terapêutica como profilaxia de novos eventos semelhantes que podem aumentar o risco de morte.

Estima-se que 20% dos pacientes serão acompanhados nos serviços de alta complexidade por necessidades relacionadas diretamente com a doença.

Um grande investimento necessita ser feito, por exemplo, na assistência às lesões ósseas e, em especial, nas lesões invalidantes da cabeça do fêmur. A experiência da Universidade Federal da Bahia (UFBA) com células-tronco em lesões incipientes tem sido estimulada para que esse serviço se torne referência para o Nordeste.

5 REDES INTEGRADAS DE SERVIÇOS DE SAÚDE PARA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

O art. 198 da Constituição Federal (BRASIL, 1988) determina que o SUS deve ser organizado de acordo com três diretrizes, ou seja, descentralização, atenção integral e participação da comunidade. O atendimento integral pressupõe a junção das atividades preventivas e de promoção de saúde, que devem ser priorizadas, com as atividades assistenciais e reparadoras, que também não podem ser prejudicadas.

A assistência às pessoas com Doença Falciforme, como ocorre com toda doença crônica, deve privilegiar a ação MULTIPROFISSIONAL e MULTIDISCIPLINAR. Até pouco tempo, a assistência a essas pessoas se dava apenas na média e alta complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências), o que as deixava fora da Atenção Primária e, portanto, excluídas dos programas da criança, da mulher, de saúde bucal, vigilância nutricional, entre outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral. A descentralização da atenção para as unidades mais acessíveis e de menor complexidade passou a ser uma necessidade da pessoa com DF, para garantir a integralidade do cuidado, numa clara demonstração de que essas diretrizes organizacionais do SUS reforçam umas às outras.

A integralidade na atenção caracteriza-se por um sistema “sem muros” que elimina as barreiras de acesso entre os diversos níveis de atenção, em resposta às necessidades de saúde nos âmbitos local e regional, com participação preponderante do usuário, que ocupa o centro da estrutura da linha de cuidado. (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004)

6 ESTRUTURAÇÃO DOS SERVIÇOS

A prevalência da DF é alta; no entanto, 80% das pessoas acometidas podem ter suas intercorrências e necessidades atendidas com boa resolutividade na Atenção Primária. Porém, a estruturação dos serviços para acompanhamento da Doença Falciforme requer um trabalho de capacitação dos profissionais que atuam nas unidades básicas de saúde e nas Equipes de Saúde da Família (ESF) para o reconhecimento dos sinais e sintomas da doença, como também para a prestação dos cuidados necessários. A estruturação desse sistema descentralizado de atenção à pessoa com DF conta com o apoio direto do Ministério da Saúde, preconizado na Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 (BRASIL, 2005).

É importante que os demais setores também entrem em contato com os conhecimentos sobre a DF. Os municípios podem desenvolver ações junto às escolas elementares e técnicas, as agências do Ministério do Trabalho e do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome para um acolhimento das necessidades dessas pessoas.

A invisibilidade da Doença Falciforme permite que as leis já existentes não acolham tais pessoas, possibilitando que a dor causada pela doença, que faz parte do cotidiano de vida dessas pessoas, se torne mais intensa pelo abandono social.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. *Hemoglobinopatias: doença falciforme*. Brasília, [200-]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=27777&janela=1>. Acesso em: 3 ago. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jun. 2001.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 ago. 2005. nº 159, Seção 1, p. 40.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.852, de 9 de agosto de 2006. Constitui o grupo de assessoramento técnico em doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e o grupo de assessoramento técnico em coagulopatias hereditárias, com a finalidade de realizar estudos e protocolos para o embasamento das decisões dos trabalhos da Câmara de Assessoramento Técnico à Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, instituída pela portaria nº 593/GM, de 20 de abril de 2005. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 10 ago. 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2002. 90 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de anemia falciforme*

para agentes comunitários de saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006b. 16 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006c. 55 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. v. 1.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de eventos agudos em doença falciforme*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 48 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

HARTZ, Zulmira M. de Araújo; CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, Sup 2, p. S331-S336, 2004.

NAOUM, P. C.; BONINII-DOMINGOS, C. R. Doença falciforme no Brasil. Origem, genótipos, haplótipos e distribuição geográfica. *J. Bras. Patol.*, [S.l.], v. 33, n. 3, p. 145-53, 1997.

RODRÍGUEZ, W. E. et al. Haplotipos de la hemoglobina S: importancia epidemiológica, antropológica y clínica. *Rev. Panam. Salud Publica*, [S.l.], v. 3, n. 1, p. 1-8, 1998.

SALZANO, F. M. Em busca das raízes. *Ciência Hoje*, [S.l.], v. 5, p. 48-53, 1986.

STARFIELD, B. *Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: Unesco; Ministério da Saúde, 2002. 726 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Sickle-cell anaemia. In: _____. *Fifty-ninth World Health Assembly*. Geneva, 2006.

_____. *The Ottawa Charter for health promotion*. Health Promotion 1, III-v. Geneva, 1986.

ANEXO – ENDEREÇOS

FENAFAL

Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes

Presidente: **Altair Lira**

Telefone: (71) 8166-9986

E-mail: fenafal.br@ig.com.br

HEMOCENTROS

Centros de Referência em Doença Falciforme nos Estados

| NORDESTE | | |
|---|--|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMOBA Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia hemoba@hemoba.ba.gov.br | Av. Vasco da Gama, s/nº Rio Vermelho CEP: 40240-090 - Salvador/BA | Fone: (71) 3116-5603 Fax: (71) 3116-5604 |
| HEMOAL Centro de Hematologia e Hemoterapia de Alagoas hemoal@saude.al.gov.br | Av. Jorge de Lima, nº 58 Trapiche da Barra CEP: 57010-300 - Maceió/AL | Fone: (82) 3315-2102 Fone/Fax: (82) 3315-2106 Fax: (82) 3315- 2103 |
| HEMOSE Centro de Hematologia e Hemoterapia de Sergipe hemo-se@hemolacen.se.gov.br | Av. Trancredo Neves, s/nº Centro Adm. Gov. Augusto Franco CEP: 49080-470 - Aracaju/SE | Fone: (79) 3259-3191 (79) 3259-3195 Fax: (79) 3259-3201 |
| HEMOÍBA Centro de Hematologia e Hemoterapia da Paraíba hemocentrodaparaiba@yahoo.com.br hemo.pb@bol.com.br | Av. D. Pedro II, 1119 - Torre CEP: 58040-013 - João Pessoa/PB | Fone: (83) 3218-5690 Fax: (83) 3218-7610 (83) 3218-7601 PABX: (83) 3218-7600 |
| HEMOMAR Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão hemomar_ma@yahoo.com.br | Rua 5 de Janeiro, s/nº Jordoá CEP: 65040-450 - São Luís/MA | Fone: (98) 3216-1137 (98) 3216-1139 (98) 3216-1100 Fax: (98) 3243-4157 |

| NORDESTE | | |
|--|--|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMONORTE Centro de Hematologia e Hemoterapia do Rio Grande do Norte hemodirecaogeral@rn.gov.br | Av. Alexandrino de Alencar, 1.800 Tirol CEP: 59015-350 - Natal/RN | Fone: (84) 3232-6702 (84) 3232-6767 Fax: (84) 3232-6703 |
| HEMOPI Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí | Rua 1º de Maio, 235 - Centro CEP: 64001-430 Terezina/PI | Fone: (86) 3221- 8319 (86) 3221-8320 Fax: (86) 3221- 8320 |
| HEMOPE Centro de Hematologia de Pernambuco presidencia@hemope.pe.gov.br | Av. Ruy Barbosa, 375 CEP: 52011-040 - Recife/PE | Fone: (81) 3421-5430 (81) 3421-6063 Fax: (81) 3421-5571 |
| HEMOCE Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará diretoria@hemoce.ce.gov.br hemoce@hemoce.ce.gov.br | Av. José Bastos, 3.390 Rodolfo Teófilo CEP: 60440-261 - Fortaleza/CE | Fone: (85) 3101-2273 Fax: (85) 3101-2307 |

| NORTE | | |
|---|---|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMOAM Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amazonas hemoam@hemoam.org.br presidenciahemoam@hemoam.org.br | Av. Constantino Nery, 4397 Chapada CEP: 69050-002 - Manaus/AM | Fone: (92) 3655-0100 Fax: (92) 3656-2066 |
| HEMORAIMA Centro de Hemoterapia e Hematologia de Roraima hemoraima@yahoo.com.br | Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, 3418 CEP: 69304-650 - Boa Vista/RR | Fone: (95) 2121-0859 (95) 2121-0861 (95) 2121-0860 |
| HEMOPA Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará hemopa@prodepa.gov.br | Trav. Padre Eutíquio, nº 2109 Bairro Batista Campos CEP: 66033-000 - Belém/PA | Fone/Fax: (91) 3242-6905 (91) 3225-2404 |
| HEMOACRE Centro de Hemoterapia e Hematologia do Acre | Av. Getúlio Vargas, nº 2787 Vila Ivonete CEP: 69914-500 - Rio Branco/AC | Fone: (68) 3226-4336 (68) 3228-1494 (68) 3248-1377 Fax: (68) 3228-1500 (68) 3228-1494 |
| HEMOAP Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amapá hemogab@speeds.com.br hemoap@speeds.com.br | Av. Raimundo Álvares da Costa, s/nº Jesus de Nazaré CEP: 68908-170 - Macapá/AP | Fone/Fax: (96) 3212-6289 |

| NORTE | | |
|--|--|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMERON Centro de Hematologia e Hemoterapia de Rondônia | Av. Circular II, s/nº Setor Industrial CEP: 78900-970 - Porto Velho/RO | Fone: (69) 3216-5490 (69) 3216-5491 Fax: (69) 3216-5485 |
| HEMOTO Centro de Hemoterapia e Hematologia de Tocantins perla@saude.to.gov.br hemocentro@saude.to.gov.br | 301 Norte Conj. 02 Lote I CEP: 77.001-214 - Palmas/TO | Fone: (63) 3218-3287 Fax: (63) 3218-3284 |

| CENTRO-OESTE | | |
|--|---|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMOMAT Centro de Hemoterapia e Hematologia de Mato Grosso hemo@ses.mt.gov.br | Rua 13 de junho, 1055 Bairro Centro Cuiabá/MT CEP: 78005-100 | Fone: (65) 3623-0044 (65) 3624-9031 Fax: (65) 3321-0351 |
| DISTRITO FEDERAL Hospital de Apoio de Brasília | SAIN quadra 4 - Brasília/DF CEP: 70.620.000 | Fone: (61) 3341-2701 Fax: (61) 3341-1818 |
| GOIÁS Hospital de Clínicas – Universidade Federal de Goiás | Primeira Avenida s/nº - Setor Universitário CEP: 74605-050 - Goiânia/GO | Fone: (62) 3269-8394 |
| MATO GROSSO DO SUL Hospital Regional | Av. Eng. Luthero Lopes nº 36 Bairro Aero Rancho V CEP: 79084-180 Campo Grande/MS | Fone: (67) 3375-2590 |
| MATO GROSSO DO SUL Hospital Universitário secgab@ndu.ufms.br | Av. Senador Filinto Müller s/nº Bairro Vila Ipiranga CEP: 79.080-190 Campo Grande/MS | Fone: (67) 3345-3302 |

| SUDESTE | | |
|---|---|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMORIO Centro de Hemoterapia e Hematologia do RJ diretoria@hemorio.rj.gov.br gabdg@hemorio.rj.gov.br | Rua Frei Caneca 08 Centro CEP: 20211-030 - Rio de Janeiro/RJ | Fone: (21) 2299-9452 (21) 2299-9442 Fax: (21) 2224-7030 (21) 2252-3543 |
| HEMOES Centro de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo hemoes@saude.es.gov.br | Av. Marechal Campos, 1468 Maruípe CEP: 29040-090 - Vitória/ES | Fone: (27) 3137-2466 (27) 3137-2458 Fax: (27) 3137-2463 |

| SUDESTE | | |
|---|---|--|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMOMINAS Centro de Hemoterapia e Hematologia de Minas Gerais presid@hemominas.mg.gov.br sepre@hemominas.mg.gov.br | Rua Grão Pará, 882 Santa Efigênia CEP: 30150-340 - Belo Horizonte/MG | Fone: (31) 3280-7492 (31) 3280-7450 Fax: (31) 3284-9579 |
| HEMORREDE DE SÃO PAULO hemorrede@saude.sp.gov.br | Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 188 - 7º andar, sala 711 - Cerqueira César CEP: 05403-000 - São Paulo/SP | Fone: (11) 3066- 8303 (11) 3066-8287 Fax: (11) 3066-8125 |

| SUL | | |
|--|---|---|
| INSTITUIÇÃO | ENDEREÇO | TELEFONE/FAX |
| HEMEPAR Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná hemepar@pr.gov.br | Travessa João Prosdócimo, 145 - Alto da Quinze CEP: 80060-220 - Curitiba/PR | Fone: (41) 3281-4024 PABX: (41) 3281-4000 Fax: (41) 3264-7029 |
| HEMOSC Centro de Hemoterapia e Hematologia de Santa Catarina dgerent@gmail.com hemosc@fns.hemosc.org.br | Av. Othon Gama D'êça, 756, Praça D. Pedro I, Centro CEP: 88015-240 - Florianópolis/SC | Fone: (48) 3251-9741 (48) 3251-9700 Fax: (48) 3251-9742 |
| RIO GRANDE DO SUL Grupo Hospitalar Conceição | Rua Domingos Rubbo 20, 5º andar Bairro Cristo Redentor Porto Alegre/RS CEP: 21040.000 | Fone: (51) 3357-4110 |
| RIO GRANDE DO SUL Hospital de Clínicas (HCC) secretariageral@hcpa.ufrs.br | Rua Ramiro Barcelos 2.350, 2º andar, sala 2235 51- 2101-8317 CEP: 90 035-003 - POA/RGS | Fone: (51) 2101-8898 (51) 2101-8317 |

EQUIPE TÉCNICA

Joice Aragão de Jesus

Equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAE / SAS, do Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2440 / 2428
E-mail: joice.jesus@saude.gov.br

Dr. Sérgio Coelho Gomes

Médico Pediatra do Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)
Programa de Atenção Primária à Saúde, da Faculdade de Medicina da UFRJ
E-mail: sergiocoelho@superig.com.br

Dr. Paulo Ivo Cortez de Araújo

Médico Hematologista do Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)
Membro do Grupo de Assessoramento Técnico em Doenças Falciformes
Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAE / SAS, do Ministério da Saúde
E-mail: picortez@gbl.com.br

Silma Maria Alves de Melo

Equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAE / SAS, do Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2440 / 3802
E-mail: silma.melo@saude.gov.br

Núlvio Lermen Júnior

Coordenador da Equipe de Coordenação de Gestão da Atenção Básica
Departamento de Atenção Básica / DAB / SAS, do Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2898 / 3309
E-mail: nulvio.junior@saude.gov.br

Robson Xavier da Silva

Equipe da Coordenação de Gestão da Atenção Básica
Departamento de Atenção Básica / DAB / SAS, do Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2898 / 3309
E-mail: robson.silva@saude.gov.br

José Carlos Prado Junior

Equipe da Coordenação de Gestão da Atenção Básica
Departamento de Atenção Básica / DAB / SAS, do Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2898 / 3309
E-mail: jose.prado@saude.gov.br

Apoio da Equipe

Carmen Solange Maciel Franco

Equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença
Falciforme Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAE / SAS, do
Ministério da Saúde
Tel.: (61) 3315-2440 / 2428
E-mail: carmen.franco@saude.gov.br