

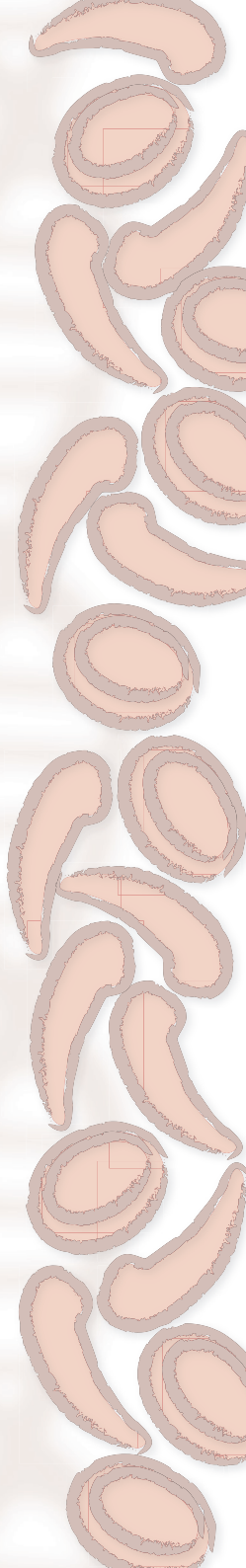
MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência

DOENÇA FALCIFORME

O QUE SE DEVE SABER
SOBRE HERANÇA GENÉTICA



Brasília - DF
2014



2014 Ministério da Saúde.



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

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

Tiragem: 1ª edição – 2014 – 25.000 exemplares

:: Elaboração, distribuição e informações ::

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados

SAF SUL, Trecho 2, Edifício Premium, Torre 2, ala B, 2º andar, sala 202

CEP: 70070-600 – Brasília/DF

Tel.: (61) 3315-6149

Fax: (61) 3315-6152

Site: www.saude.gov.br

E-mail: sangue@saude.gov.br

:: Elaboração do texto ::

- JOICE ARAGÃO DE JESUS
- SILMA MARIA ALVES E MELO

:: Coordenação ::

- MARIA DE FÁTIMA POMBO MONTORIL
- JOICE ARAGÃO DE JESUS

:: Editora responsável ::

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria-Executiva

Subsecretaria de Assuntos Administrativos

Coordenação-Geral de Documentação e Informação

Coordenação de Gestão Editorial

SIA, Trecho 4, lotes 540/610

CEP: 71200-040 – Brasília/DF

Tels.: (61) 3233-1774 / 3233-2020

Fax: (61) 3233-9558

Site: <http://editora.saude.gov.br>

E-mail: editora.ms@saude.gov.br

:: Equipe editorial ::

Normalização | DELANO DE AQUINO SILVA

Revisão | SILENE LOPES GIL e TATIANE SOUZA

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência.

Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

48 p.: il.

ISBN 978-85-334-2154-7

1. Doenças Falciformes. 2. Herança genética. 3. Hemoglobina. I. Título.

CDU 616.155.135

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2014/0071

:: Títulos para indexação ::

Em inglês: Sickel cell disease: what you should know about genetic inheritance

Em espanhol: Enfermedad de células falciformes: lo que usted debe saber acerca de la herencia genética

Lista de figuras

Figura 1	
Traço falciforme x traço falciforme	17
Figura 2	
Hemácia em forma de foice	18

Lista de quadros

Quadro 1	
Incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme em alguns estados	21
Quadro 2	
Incidência de nascidos vivos diagnosticados com traço falciforme em alguns estados	21
Quadro 3	
Definição diagnóstica do genótipo das hemoglobinas	22

Sumário

Apresentação	7
Doença falciforme: política nacional de atenção integral	11
Hemácia e molécula de hemoglobina	13
Herança genética	15
Perfil demográfico	20
Informação e orientação genética	25
Herança paterna	34
Conclusões	35
Referências	37
Anexo – Termo de recebimento de orientação genética	39
Equipe técnica	40
Centros de referência em DF	42

**PRODUZIR SAÚDE
É UM OBJETIVO.
E PARA QUE
SEJA ALCANÇADO,
DEPENDE DE UM
MODO DE FAZER
DEFINIDO COMO
HUMANIZADO.**

Apresentação

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem como princípios a integralidade, a universalidade e a equidade. Tais princípios impõem mudanças nas práticas de saúde no que se refere aos modelos de atenção e de gestão. O desafio é o de criar uma rede descentralizada de ações e serviços, com acesso universal, comando único em cada esfera do governo voltada à atenção integral, e permeada pelo controle social, respondendo às necessidades e aos problemas da população. Enfrentar esse desafio, mantendo os princípios do SUS, exige dos trabalhadores da saúde a capacidade de operar coletivamente, levando em conta as condições concretas de realidades diversas nas quais devem organizar arranjos e pactuações que propiciem a constituição dessa rede.

A Política Nacional de Humanização (PNH) – que data de 2003, e foi antecedida de programas com o mesmo objetivo aplicados ao pré-natal e a nascituros e também no âmbito hospitalar – opera a partir dos princípios da transversalidade e da inseparabi-

lidade entre atenção e gestão. Enquanto política nacional não restrita a um setor ou programa do Ministério da Saúde, busca promover a articulação entre as diferentes ações e instâncias do SUS, lançando mão de ferramentas e de dispositivos para consolidar redes, vínculos e corresponsabilidade entre usuários, trabalhadores e gestores, que constituem os diferentes níveis e dimensões da atenção e da gestão.

Por ser uma estratégia de interferência na realidade e de qualificação das práticas de produção de saúde, a PNH, como política pública, está comprometida com modos de fazer. Torna efetivos os processos de transformação das práticas de saúde. Leva em conta que os sujeitos, quando mobilizados, transformam realidades, transformando a si próprios em primeiro lugar.

Investe-se na interação entre os sujeitos para a retomada da perspectiva de rede descentralizada e corresponsável, mediante diretrizes como cogestão, clínica ampliada, direito dos usuários, saúde do trabalhador etc. Tais diretrizes realizam-se por meio de dispositivos como acolhimento com classificação de risco, ambiência, Grupo de Trabalho de Humanização, equipe de referência e apoio matricial, entre outros.

Considerando que cuidar e gerir os processos de trabalho em saúde são aspectos inseparáveis, faz-se necessário mudar as formas de relacionamento nas práticas concretas do SUS: os modos de interação da equipe, os mecanismos de participação no planejamento, a decisão e a avaliação dos processos. A base do SUS somente se sustenta, se houver congruência dos processos de produção de saúde e de subjetividades autônomas. Os dois são protagonistas e corresponsáveis na reinvenção dos modos de cuidar e gerir os processos de trabalho.

A questão colocada pela PNH para o trabalhador do SUS não é tanto a do que ele deve fazer ou deve alcançar como finalidades (que são tanto a de promover e proteger a saúde, individual e coletiva, quanto à de curar), mas sim o seu modo de fazer. Isto é: o modo como atingir os objetivos. Produzir saúde é um objetivo a ser alcançado diretamente ligado a um modo de fazer definido como humanizado.

A prática do cuidado dá-se pelo encontro entre sujeitos – trabalhador e usuário –, que atuam uns com os outros, encontram-se e se escutam. Deve haver uma acolhida das intenções e das expectativas colocadas. O que se privilegia é a construção coletiva de uma experiência comum, solidária e igualitária, nas práticas de saúde. É a partir da transformação, da maneira como os sujeitos entram em relação, que as práticas de saúde podem ser alteradas de forma efetiva.

Os usuários dos serviços de saúde não são apenas expressões das doenças de que são portadores. A análise de adesão aos tratamentos evidencia a complexidade e os limites da prática clínica centrada na doença. O diagnóstico da doença falciforme (DF), bem como das suas manifestações clínicas, tem um sentido universal, generalizado, que descreve uma regularidade. No entanto, esse diagnóstico pode produzir igualdade ilusória entre os sujeitos que experimentam a DF de maneiras singulares. A DF é predominante entre negros, pardos e afro-descendentes em geral. Nesse sentido, importa atentar para a herança de desigualdade social que envolve esse grupo de pessoas: como são as condições de trabalho nas quais estão envolvidas? É um trabalho caracterizado por algum esforço físico? Como garantir a adesão e o êxito do tratamento, se as condições de vida e de trabalho não favorecem? Há implicações

éticas da clínica. Se o modo de cuidar reduz o usuário à doença, pode-se reforçar, por meio dessa prática, a discriminação racial e a desigualdade social.

A PNH propõe que o profissional de saúde seja capaz de auxiliar os usuários para que cuidem das doenças e se transformem por meio desse cuidado. No tocante às doenças crônicas ou graves, isso é ainda mais importante, pois o resultado do trabalho em saúde depende da participação do sujeito que tem a doença. Mesmo com os limites que algumas doenças impõem é preciso apostar que os sujeitos são capazes de inventar, para si, modos de ser.

Coordenação-Geral da Política Nacional de Humanização

**SEGUNDO O
PNTN DEVEM
NASCER
NO BRASIL,
POR ANO,
EM TORNO
DE 100 MIL
CRIANÇAS
COM TRAÇO
FALCIFORME.**

Doença falciforme: política nacional de atenção integral

Esta publicação se destina à formação de profissionais de saúde, membros de equipes multiprofissional e multidisciplinar, envolvidos, direta ou indiretamente, na atenção aos portadores de traço falciforme e aos seus familiares. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme tem como objetivo mudar a história natural da DF no Brasil, promovendo longevidade com qualidade de vida, orientando as pessoas com traço e informando a população em geral.

Os resultados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) mostram que devem nascer no Brasil, em torno de 180 mil crianças/ano com traço falciforme. Essas crianças, por não terem a DF, não necessitarão de atenção especializada. Às famílias deverá ser oferecido serviço de informação sobre o que significa ter traço falciforme. Assim, considerando-se esse contingente populacional, vislumbra-se a necessidade de informação e orientação sistematizada no SUS, em todos os estados da federação.

Muitas pessoas com traço falciforme ainda são encaminhadas a hematologistas e tratadas como se tivessem DF. Outras foram afastadas de atividades que exigiam esforço físico, prática de esportes ou de viagens aéreas. Assim, em 2007, o Ministério da Saúde (MS) realizou o IV Simpósio Brasileiro de Hemoglobinopatias, no Rio de Janeiro, com a participação de especialistas nacionais e estrangeiros, quando essa questão foi discutida, entre vários outros itens da pauta. Estabeleceu-se, então, nesse encontro o *Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil*, publicado oficialmente pelo MS em 2009.

A necessidade de um posicionamento oficial do MS ficava evidenciado, quando esportistas e militares solicitavam aos serviços de hematologia pareceres sobre sua condição genética de portador de traço, e recebiam as mais diferentes orientações. Isso, muitas vezes, influenciava de forma decisiva o futuro dessas pessoas.

Hoje, além do Consenso referido, devidamente publicado, há que desenvolver um trabalho que informe a população em geral e prepare os trabalhadores da saúde sobre como orientar as pessoas com resultado de exame positivo para portador de traço falciforme, evitando condutas errôneas e angustiantes.

Não há, na literatura científica, comprovação de que uma pessoa com traço falciforme necessite de qualquer tipo de tratamento. É unânime entre os especialistas que traço falciforme não necessita de tratamento. Até que alguma ocorrência diferente, cientificamente evidenciada, cumpra apenas oferecer orientação e informação a quem apresenta o traço, ou a seus familiares (no caso de menores), sobre o significado dessa herança genética.

**HEMÁCIAS
SÃO CÉLULAS
HUMANAS
REPLETAS DE
UM PIGMENTO
DENOMINADO
HEMOGLOBINA
– A SIGLA É Hb –
QUE DÁ A COR
VERMELHA
AO SANGUE.**

Hemácia e molécula de hemoglobina

As diferentes estruturas das cadeias polipeptídicas

O sangue humano é formado pelo plasma e por três tipos de células: as hemácias (glóbulos vermelhos), os leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas. As hemácias são células arredondadas, repletas de um pigmento chamado hemoglobina (Hb), que dá a cor vermelha ao sangue. As características do corpo humano são herdadas e estão contidas nos genes (DNA). Metade dessas características é recebidas do pai (espermatozoide) e a outra metade da mãe (óvulo). É o que acontece, por exemplo, com os genes que herdamos dos pais e que determinam a cor dos olhos, dos cabelos, da pele, os órgãos e, por isso também, o tipo de hemoglobina.

O pigmento hemoglobina é uma proteína levemente esférica composta por quatro subunidades (cadeias polipeptídicas), formando um tetrâmero: duas alfas, com 141 resíduos de aminoácidos cada uma, e duas betas com 146 resíduos. As quatro cadeias

polipeptídicas possuem um total de 574 aminoácidos. Cada uma dessas cadeias possui em seu interior um radical heme, que contém um átomo de ferro. A hemoglobina nada mais é que um carregador do átomo de ferro que, por ser de alta reatividade, deve ficar fortemente ligado à proteína, quando esta mesma circula pelo sangue. Essa ligação é feita por meio do radical heme.

Graças à alta reatividade do ferro à grande afinidade com o oxigênio, este pode ser transportado para todos os tecidos do corpo. De tal modo, a capacidade de circulação da hemoglobina é fundamental para que o oxigênio ligado ao átomo de ferro seja levado a todas as partes do corpo. Essa capacidade de circulação da hemoglobina depende, em grande parte, de sua forma.

As diferentes estruturas das cadeias polipeptídicas caracterizam os três tipos distintos de hemoglobina encontrados no indivíduo adulto, que apresentam os seguintes valores em pessoas que não possuem alteração genética:

- HbA – É a mais predominante e constitui 96 - 97% da hemoglobina do adulto;
- HbA² – A síntese dessa cadeia se inicia tardiamente no estágio fetal e aumenta de forma gradual, durante o primeiro ano de vida, quando a HbA² atinge a porcentagem de 1,5 - 3,5%;
- Hb Fetal (HbF) – Constitui a principal hemoglobina do feto e do recém-nascido. No fim do período fetal, diminui progressivamente sua síntese. Assim sendo, a partir do 1º - 2º ano de vida, a HbF corresponde a apenas 2% da hemoglobina total.

**ALÉM DOS
DESAFIOS
CLÍNICOS, A DF
TEM IMPACTO
EM OUTROS
ASPECTOS
DA VIDA
DA PESSOA
COM ESSE
DIAGNÓSTICO.**

Herança genética

A DF é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no Brasil. Decorre de uma modificação (mutação) no gene da globina (DNA). Esta, em vez de produzir a hemoglobina A, resulta em uma hemoglobina mutante chamada S. Existem outras hemoglobinas mutantes como, por exemplo: C, D, E, etc, que em par com a hemoglobina S constituem o grupo denominado doença falciforme. Nesse grupo, estão incluídas a anemia falciforme (SS), a associação de hemoglobina S e beta talassemia (Sbeta-tal), e as doenças de HbSC, HbSD, HbSE, além de outras mais raras. Todas com sinais e sintomas comuns. Por isso, o tratamento para as DF é único.

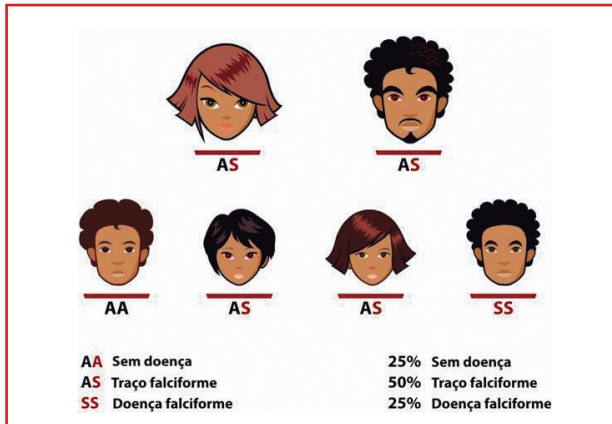
A combinação de um gene para hemoglobina A com outro gene para hemoglobina S, C ou D etc resulta em um genótipo em heterozigose (HbAS, HbAC, HbAD etc.), identificado como “portador do traço”, que é uma situação relativamente comum, mas clinicamente benigna.

O traço falciforme ocorre na herança genética, nos casos em que existe apenas um gene para hemoglobina S e outro gene para hemoglobina A. Isso resulta um genótipo AS (heterozigose), conforme a **Figura 1**, que sintetiza, didaticamente, a herança falciforme: quando o pai e a mãe são portadores de traço falciforme (AS), a possibilidade de nascer uma criança, em cada gestação, sem DF (AA) é de 25%. O mesmo percentual (25%) é registrado para a possibilidade de ocorrência de anemia falciforme (AF) e DF (SS), totalizando 50%. A margem de registro de DF é de 25%. Pode-se encontrar pessoas com apenas C ou D ou E ou F ou beta talassemia. Estas também deverão ser orientadas sobre o risco de geração de filhos com DF, caso a união ocorra com pessoa portadora de traço falciforme.

O traço falciforme não é uma doença; não constitui uma modalidade atenuada da DF, e muito menos uma forma incubada ou subclínica, que pode se transformar em doença em determinadas circunstâncias. As pessoas portadoras e os pais de crianças com esse diagnóstico, no entanto, têm o direito de receber orientação genética, com zelo no aspecto do sigilo e no que diz respeito aos seus direitos reprodutivos.

As dúvidas sobre o traço falciforme na área dos esportes e nas forças armadas foram definidas no documento oficial do MS: *Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil* – publicado em 2007 –, e aqui citado.

Figura 1 – Traço falciforme x traço falciforme



Fonte: Autorial própria.

Mutação que deu origem à HbS

A mutação no gene beta globina, que produz a hemoglobina S, teve origem no continente africano e pode, atualmente, ser encontrada em populações de diversas partes do mundo.

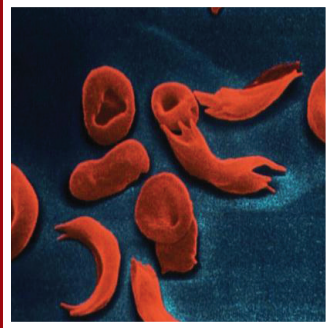
Essa mutação decorre da substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra denominada timina (T), no códon do gene beta globina, que passa de GAG para GTG. E provoca a substituição do sexto aminoácido da cadeia, o ácido glutâmico, pela valina.

Polimerização da hemoglobina S

A substituição de um único aminoácido na cadeia beta leva a hemoglobina S a assumir uma configuração diferente. Em determinadas situações, isso causa a deformação das hemácias, fazendo com que assumam a forma de foice (Figura 2).

Para facilitar a divulgação científica tomou-se por referência a primeira letra da palavra *sickle* (em inglês, foice), surgindo então a sigla HbS.

Figura 2 – Hemácia em forma de foice



Fonte: Free Digital Photos.Net.

Quando a hemoglobina S é desoxigenada, a substituição do ácido glutâmico pela valina, na cadeia beta, resulta em uma interação hidrofóbica com outras moléculas de hemoglobina, desencadeando uma agregação em grandes polímeros – polimerização ou gelificação da hemoglobina S. Sob desoxigenação, estabelecem-se contatos intermoleculares que originam um pequeno agregado de hemoglobina polimerizada. A polimerização progride, com adições sucessivas de moléculas de HbS, à medida que a porcentagem de saturação de oxigênio da hemoglobina diminui. Os agregados maiores alinham-se em fibras paralelas e formam um gel de cristais líquidos chamados tactoídes. A quantidade de polímeros aumenta, progressivamente, com a desoxigenação, até que as hemácias assumem a forma de foice.

Variabilidade clínica das DFs

As manifestações clínicas decorrentes das DFs são extremamente variáveis entre as pessoas com a doença. E até em uma mesma pessoa, ao longo da vida. Os sintomas podem aparecer a partir do quarto mês de vida.

O fenômeno de afoiçamento das hemácias é responsável por todo o quadro fisiopatológico apresentado pelas pessoas com DF. As hemácias afoiçadas apresentam maior rigidez, vivem menos que o tempo médio de 120 dias na circulação sanguínea, estando mais sujeitas à destruição. Isto resulta em anemia crônica grave.

Os sinais clínicos observados são decorrentes da forma afoiçada adquiridas pelas hemácias que influem intensamente no fluxo do sangue da microcirculação. Afinal, a irregularidade da superfície de contato das hemácias afoiçadas permite reações químicas interativas entre elas e as hemácias e as células endoteliais, fazendo-as aderirem à parede do vaso sanguíneo. A consequência da aderência é caracterizada pela vaso-oclusão, com redução do fluxo do sangue nos capilares venosos, causando a estase venosa e a hipóxia, que levam a crises dolorosas agudas, anemia crônica, morte de tecidos e órgãos. A vulnerabilidade a infecções, o sequestro esplênico, a síndrome torácica aguda e o priapismo são algumas das intercorrências frequentes.

Além das manifestações clínicas, a DF tem repercussão em vários aspectos da vida da pessoa com esse diagnóstico, como interação social, relações conjugais e familiares, educação e emprego.

**A MUTAÇÃO
NO GENE BETA
GLOBINA SURTIU NA
ÁFRICA, MAS
ESPALHOU-SE
POR OUTRAS
PARTES DO
MUNDO,
INCLUSIVE
O BRASIL.**

Perfil demográfico

A DF apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido ao grande contingente da população africana desenraizada de suas origens para o trabalho escravo, a DF faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, que afetam a população negra. Por essa razão, a DF foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra e nos artigos 187/188 da Portaria MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009 que regulamenta o SUS.

O diagnóstico precoce, realizado na triagem neonatal (teste do pezinho), tem o objetivo de identificar algumas patologias, na primeira semana de vida dos recém-nascidos, e assim evitar possíveis intercorrências graves resultantes delas. Por isso, a DF está incluída no programa mencionado anteriormente.

Veja-se o caso dos recém-nascidos com diagnóstico de DF. Se ela for identificada no programa de triagem, é obrigatória a realização da busca ativa dos casos. Os diagnosticados com a doença são encaminhados a centros de referência para tratamento espe-

cializado. Aqueles que apresentarem traço serão encaminhados para atenção primária, a cargo de equipe multiprofissional, quando lhes serão oferecidas orientação e informação genética.

Quadro 1 – Incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme em alguns estados

ESTADOS	INCIDÊNCIA
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1.300
Pernambuco, Maranhão, Goiás e Minas Gerais	1:1.400
Espírito Santo	1:1.800
Rio Grande do Sul	1:11.000
Paraná	1:13.500
Santa Catarina	1:13.500

Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal.

Quadro 2 – Incidência de nascidos vivos diagnosticados com traço falciforme em alguns estados

ESTADOS	INCIDÊNCIA
Bahia	1:17
Rio de Janeiro	1:20
Pernambuco, Maranhão	1:23
Goiás	1:25
Espírito Santo	1:28
Minas Gerais	1:30
São Paulo	1:40
Paraná, Rio Grande do Sul e Santa Catarina	1:65

Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal.

Crianças, jovens e adultos que ainda não fizeram exame para detecção da doença ou do traço podem realizar a eletroforese de hemoglobina. Esse exame encontra-se disponível na rede de atenção primária do SUS. As técnicas mais utilizadas na definição diagnóstica do genótipo das hemoglobinas, tanto no teste do pezinho quanto no indivíduo adulto, permitem, na sua maioria, a identificação dos seguintes resultados e sua interpretação:

Quadro 3 – Definição diagnóstica do genótipo das hemoglobinas

ACHADO LABORATORIAL GENÓTIPO	INTERPRETAÇÃO	OBSERVAÇÃO
HbFA	Recém-nascido Padrão sem alteração	
HbAA	Adulto Padrão sem alteração	
HbFAS	Recém-nascido com traço falciforme	
HbAS	Adulto com traço falciforme	
HbFAC, HbFAD etc.	Recém-nascido com traço C, traço D etc. (não é traço falciforme porque não tem o S)	
HbAC, HbAD etc.	Adulto com traço C, traço D etc (não é traço falciforme porque não tem o S)	

Continua

ACHADO LABORATORIAL GENÓTIPO	INTERPRETAÇÃO	OBSERVAÇÃO
HbFSS, HbFSC; HbFSD	Formas de DF no recém-nascido	
HbSS; HbSC, HbSD	Formas de DF no adulto	
HbFSA	Presença de mais HbS do que A – suspeita de S beta talassemia	Necessita repetir com 6 meses a 1 ano
HbCC	Doença da hemoglobina C ou hemoglobinopatia C	
HbCD	Hemoglobinopatia CD	

Fonte: Autoria própria.

Observação 1: Nos recém-nascidos, a presença de grande quantidade de HbF é normal; em alguns casos essa HbF pode impedir o diagnóstico preciso do genótipo. Há, então, que ser realizado novo exame dos 6 aos 12 meses de vida.

Observação 2: É importante ressaltar que as denominações DF e traço falciforme somente podem ser usados na presença da HbS. Afinal, o fenômeno da falcização só acontece na presença dessa hemoglobina.

Crianças e adultos com diagnóstico confirmado para a DF devem ser encaminhados a um serviço de referência, no qual serão cadastrados, e começarão a receber a assistência especializada com o médico hematologista. Deverão ser incluídos na rede de atenção integral existente no município onde residem.

A organização da rede de atenção em DF deve contemplar todos os níveis de atenção, definida a partir das especificidades regionais, como, por exemplo, a mais importante: a incidência da doença, de acordo com a linha de cuidado em DF, conforme o texto básico que pode ser solicitado à Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/SAS/DAHU), ou obtido na biblioteca virtual do próprio Ministério da Saúde.

**EM DOENÇAS
GENÉTICAS
COMO A DF,
A ATENÇÃO E O
CUIDADO
EXIGEM DOS
PROFISSIONAIS
TRABALHO ATENTO
DE INFORMAÇÃO
E ORIENTAÇÃO.**

Informação e orientação genética

Informação genética

A informação genética é o processo de divulgação da DF para um público não necessariamente envolvido com essa doença. Tal processo educativo é realizado por estratégias de informação, educação e comunicação (IEC). A informação de herança genética em DF tem grande importância no processo de sensibilização e educação das famílias e cuidadores para realizarem nos recém-nascidos o teste de triagem neonatal.

Orientação genética

A orientação genética é o procedimento pelo qual equipes multiprofissionais e multidisciplinares, devidamente capacitadas, transmitem à pessoa e/ou à família envolvida com a alteração genética relacionada à hemoglobina o significado do resultado do exame laboratorial. As informações desses fatos, sob o foco da herança genética, trazem para os familiares a compreensão da origem da doença.

Público-alvo da orientação sobre o traço falciforme

Pessoas e/ou as famílias envolvidas com a alteração genética relacionada à hemoglobina:

- Familiares de recém-nascidos com traço detectado no exame de triagem neonatal.
- Crianças e adolescentes com traço e seus familiares.
- Adultos com traço.
- Gestantes com traço.
- Doadores de sangue com traço.

Objetivos

- Informar sobre as características genéticas do traço e seu significado clínico.
- Garantir que a família e a pessoa portadora de traço fiquem convencidas do seguinte aspecto: traço não é doença, não acarreta doença etc.
- Tornar necessária a organização de procedimentos de informação para a população em geral e a orientação genética aos portadores do traço. Os procedimentos devem ser executados por equipes multiprofissional e multidisciplinar do SUS presentes atenção primária.

É importante que o programa de triagem, no caso dos recém-nascidos, e o laboratório que realizou o exame da criança ou do adulto na rede atendam ao definido tecnicamente pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para garantir diagnóstico correto dos casos com DF, do traço falciforme e das

outras possíveis intercorrências. Disso dependerá a conduta médica adequada a cada caso.

A pessoa com DF deverá ser inscrita em programa de atenção integral, que deverá incluir assistência regular e obrigatória de hematologistas. Cabe também ao serviço que presta a assistência hematológica oferecer a orientação e o aconselhamento genético. O encaminhamento para aconselhamento genético deve ser fornecido, de preferência, sempre que solicitado, por um profissional qualificado.

Normas de procedimento e metodologia na orientação genética

Na abordagem, o profissional precisa considerar vários aspectos para que o trabalho seja mais eficiente, tais como idade, atividade profissional, situação econômica, grau de instrução, cor (autorreferida), estrutura familiar, número de filhos, religião, presença da doença ou traço na família; enfim, saber quem é a pessoa a ser orientada.

O perfil do profissional que irá trabalhar na orientação genética requer mais do que dominar o conhecimento técnico. Exige sensibilidade, percepção do outro e, sobretudo, capacidade para avaliar se a linguagem usada está sendo entendida. O profissional deve ainda considerar que o momento emocional pode não favorecer a aceitação imediata das informações, tendo repercussões diferentes em cada pessoa. Mesmo não sendo a presença de traço falciforme uma doença, algumas situações podem ocorrer, tais como:

- Choque: Sensação de que o mundo acabou, de que nunca mais será feliz e de que não suportará mais a vida.

- **Negação:** Considera que o diagnóstico e/ou os resultados dos exames estão errados e que o profissional de saúde se enganou. Os pais têm o desejo de se livrarem dessa situação e podem iniciar uma peregrinação a diversos especialistas, evidente esforço de negar o exame.
- **Luto:** Nessa fase, sobrevém profunda tristeza e sensação de culpa, vergonha, ansiedade e de perda. Os familiares procuram não falar a respeito da questão e, com frequência, recusam qualquer ajuda. Nesse estágio, a mãe pode se isolar do convívio com outras mães de crianças ou da própria família, ou até mesmo da criança.
- **Revolta:** A seguinte pergunta ocorre, de repente: “Meu Deus, entre todas as pessoas, por que, justamente eu?”. Geralmente, os familiares procuram culpar os profissionais ou as instituições que os atendem e sentem raiva de quem transmitiu o diagnóstico (ele ou ela foi grosseiro, não foi ético). Ou seja: transferem a “culpa” a terceiros. Podem ter reações de agressividade para consigo mesmos e para com os outros.
- **Equilíbrio:** Sentem segurança para enfrentar o problema; começam a aceitação.
- **Reorganização:** Quando se sujeitam às informações e passam a aceitar a situação com tranquilidade.
- No caso de orientação de traço, deve-se informar e reforçar que ele não é doença, não vira doença e não precisa ser tratado. O mais provável é que não aconteçam reações.
- É preciso ter em mente que nem sempre todos os estágios estão presentes e que eles não ocorrem, necessariamente, nessa ordem. Além disso, em cada pessoa, eles assumem uma dinâmica própria, ao longo do tempo. Assim, em um casal,

por exemplo: um dos membros pode passar por todos esses estágios em questão de dias, enquanto o outro pode se fixar em um deles por anos a fio.

- Portanto, é fundamental dar o apoio necessário e administrar de forma mais eficiente o fornecimento das informações. Excesso de informação em momento de negação ou de luto extremo pode trazer consequências desastrosas para o vínculo familiar.
- A assistência psicológica é de fundamental importância para auxiliar na compreensão e na absorção das informações recebidas.
- A baixa autoestima é uma das manifestações psicológicas mais frequente, agravada se a situação socioeconômica for desprivilegiada.
- Por ser uma doença prevalente na população afrodescendente, a questão étnica na abordagem tem que ser objeto de reflexão entre os profissionais encarregados tanto da informação como da orientação genética, uma vez que é muito recente o reconhecimento do racismo institucional existente no cotidiano brasileiro.
- É importante ressaltar: o profissional de saúde que faz a orientação genética não deve recomendar, sugerir, indicar ou exigir condutas das pessoas que estão sendo orientadas. As decisões tomadas por quem recebe a orientação genética devem ser absolutamente livres e pessoais, sendo isentas de qualquer influência ou procedimento externo por parte de profissionais ou de instituições.
- Cabe a quem fornece a orientação genética o desenvolvimento de técnicas de comunicação que possibilitem o fornecimento de informações completas e abrangentes, cujo

entendimento independa do grau de instrução da pessoa que receberá a orientação. Algumas normas de procedimentos e metodologias devem ser consideradas:

- Explique o que é orientação genética.
- A orientação genética deve ser fornecida sempre que possível, de forma individualizada (indivíduos ou casais), resguardando-se a privacidade das pessoas, preferencialmente em local que assegure total privacidade, sem interrupções, inclusive por telefonemas.
- Apresente-se às pessoas e chame-as pelo nome. Assim, elas já se sentem acolhidas e confortadas.
- Vários aspectos durante o procedimento de orientação genética devem ser levados em consideração, incluindo-se a receptividade das pessoas, tanto emocional quanto intelectual. O sentimento de culpa dos pais é uma ocorrência frequente, uma vez que esse procedimento não é apenas de natureza intelectual, mas também emocional e comportamental.
- A transmissão de informações precisa ser gradual e conforme as necessidades de cada pessoa. Serão realizadas tantas sessões quantas forem necessárias para o total entendimento dos vários aspectos abordados e a carga de informações deve ser adequadamente administrada. O ritmo não pode ser o que a equipe de profissionais de saúde pretende: não se deve sobrecarregar as pessoas com excesso de informações.
- Encorajar as pessoas a falarem sobre o que sabem a respeito da doença e/ou do traço falciforme, a interromperem a explicação e a fazerem perguntas.

- Ouvir atentamente as questões e dar respostas sempre que possível. Observar expressões tanto faciais como corporais. Às vezes, “dicas” não pronunciadas, como movimento de mãos, de cabeça, ou frequente mudança de posição na cadeira, falam mais alto do que uma manifestação verbal. Certamente, as pessoas orientadas estarão experimentando algum grau de expectativa, apreensão, suspeita, culpa ou outras formas de ansiedade, por terem sido informadas sobre uma condição genética. Algumas perguntas que podem surgir ilustram essas preocupações, tais como: “o que é isso?”, “como meu filho pegou isso?”, “vai sarar?”, “vai piorar?”, “afeta a inteligência?” etc.
- Não sonegar qualquer informação; e respeitar os princípios éticos, morais e culturais das pessoas.
- A abordagem da origem racial da herança falciforme deverá ser bastante ética e respeitosa, levando em consideração que existem doenças que acometem grupos raciais e populacionais, e que o gene da HbS teve sua origem no continente africano, sendo trazido para o Brasil pela imigração forçada de povos africanos. A questão racial requer sempre reflexão já que, culturalmente, no Brasil, nega-se o racismo contra os afrodescendentes, em discordância com as práticas e fatos que mostram a sua existência tanto em palavras como em atos no cotidiano dessa população. Considerar que os afrodescendentes vivem essa realidade e pode ocorrer que a afirmação de sua africanidade não seja objeto de desejo dessas pessoas, por lidarem no dia a dia com os preconceitos existentes.

- Iniciar a orientação genética explicando o ponto inicial de uma vida, a fertilização do óvulo da mulher pelo espermatozoide do homem, pois nesse momento se forma um novo ser humano, que herda ou recebe um conjunto de informações responsáveis pelas características individuais. Essas informações estão em partes minúsculas chamadas genes. Alguns exemplos são mais fáceis de serem ou medirem, como a altura, a cor dos olhos, a cor dos cabelos etc.
- Exemplificar que uma das características herdadas do sangue é a hemoglobina. Ela está dentro da hemácia (glóbulo vermelho). Além de dar ao sangue a cor vermelha, é importante para transportar oxigênio. Todas as pessoas possuem na sua constituição genética informação para produzir hemoglobina, uma recebida pelo espermatozoide do pai, e outra pelo óvulo da mãe.
- O uso das palavras “passar” ou “transmitir” devem ser evitado. Sugere-se as palavras “receber” ou “herdar”. A ação descrita do verbo “passar” ou “transmitir” pode gerar a dúvida de se aqueles dos quais se herdou a característica genética não seriam doentes.
- A escolha dos verbos “herdar” ou “receber” atenua a possível conotação de enfermidade que a informação poderia causar.
- O uso da palavra “normal” também deve ser evitado, quando se referir a indivíduos ou às hemoglobinas.
- Os profissionais de saúde não devem denominar os pais como sendo os “transmissores”. Esse hábito é extremamente indesejável, pois além de dar a falsa conotação

de um caráter infeccioso à característica herdada, ainda pode agravar o sentimento de culpa dos pais.

- Reforçar que traço não é doença. Não deixar dúvidas, principalmente quanto a que o traço falciforme seja interpretado como um problema de saúde, levando a uma ansiedade desnecessária.
- Caso tenha sido solicitada a investigação laboratorial de hemoglobinopatias aos familiares, as sessões de orientação genética podem ser complementadas com o fornecimento de material informativo, no qual a alteração do gene que produz a hemoglobina em discussão é descrita em linguagem simples, com muitas ilustrações didáticas.
- Informação e orientação genética podem gerar a necessidade de aconselhamento genético. Nesse caso, encaminhar a pessoa ao serviço que possui esse procedimento.
- Ter sempre em mente que a orientação genética deve ter um caráter informativo e não preventivo.
- A pessoa que irá receber a orientação genética ou o responsável deverá assinar um termo de recebimento da orientação genética (Anexo A).
- É muito importante registrar esse procedimento, pois, além de contabilizar como consulta, tem a função importante de documentar ações realizadas para orientação e informação dos usuários.

**NO CASO DA DF,
A QUESTÃO DA
HERANÇA PATERNA É
ASPECTO
DELICADO E EXIGE
HABILIDADE
NA SUA
ABORDAGEM.**

Herança paterna

A informação e orientação genética, em geral, tem-se mostrado difícil, em se tratando da questão da herança paterna. Quando o profissional de saúde atende a uma criança com traço falciforme e, ao se triar o pai e a mãe, constatando-se que ambos não possuem traço, depara-se com uma situação extremamente delicada,

Em todo mundo, estima-se que são de 13% os casos encontrados nessa condição, não havendo uma fórmula ou uma lei que atenda a todos eles. Nos diferentes serviços de atendimento, os profissionais de saúde procuram, por meio de discussões em grupo, saber como conduzir a questão, respeitando o direito de privacidade dos envolvidos. O desejável é que somente se ofereça o teste de triagem ao casal, após conversa particular com a mãe da criança, e que esta consinta em trazer o pai para fazê-lo.

**O TRAÇO
FALCIFORME É UMA
CARACTERÍSTICA
GENÉTICA, NÃO HÁ
CONTRAINDICAÇÃO
NEM IMPEDE
QUE AS PESSOAS
TENHAM UMA
VIDA PLENA.**

Conclusões

Procurou-se descrever nesta publicação a natureza genética da DF e os impactos disso especialmente na vida dos portadores do traço falciforme. Ficou evidenciado que as pessoas que o apresentam não são doentes. O traço é uma característica genética que não oferece, em si, impedimentos para que os seus portadores vivam uma vida plena, nada contraindicando nesse sentido. O Brasil já dispõe de um consenso sobre o impacto dos esportes e da atividade militar na vida dessas pessoas, publicado em 2007. Seu propósito foi o de evitar qualquer tipo de equívocos a respeito, como já aconteceu no passado, e também para contribuir com vistas a atenuar o racismo institucional e em geral, pode prejudicar a trajetória sobre os portadores de traço, inibindo-os na sua realização como seres humanos e restringindo seus direitos.

Isso não isenta, porém, o SUS do atendimento dessas pessoas, cabendo-lhe, por meio de seminários, de encontros, de oficinas e mesmo atendimento individual, fornecer a esse

público as informações e orientação necessárias, a fim de que possam viver bem. O trabalho do SUS inclui, é óbvio, o alerta sobre possíveis riscos que os portadores do trabalho correm, em especial no caso de progênese em uniões conjugais com pessoas com DF. Os filhos dessas uniões podem, embora não necessariamente, apresentar a DF. A humanização das políticas e prática de saúde está contemplada em política especial do MS. É a Política Nacional de Humanização (PNH), que abrange todas as práticas do MS, não apenas no tocante ao tratamento das doenças em si, mas acima de tudo às pessoas atendidas, considerando-se que estas devem ter prevalência, em toda e qualquer circunstância, por uma questão de direitos humanos. Tal situação torna-se ainda mais significativa em se tratando de pessoas com DF ou portadoras do traço falciforme, em função de integrarem, em geral, um grupo social que ainda está longe de alcançar a cidadania plena. Nesse sentido, os usuários têm papel fundamental a desempenhar: fiscalizando, denunciando irregularidades e contribuindo com sugestões úteis para que a qualidade técnica, humana e cidadã, no atendimento das pessoas com DF e de portadores de traço, no âmbito do SUS amadureça de forma contínua.

Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília, 2007. 24 p. (Série A. Normas e manuais técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual da anemia falciforme para agentes comunitários de saúde**. Brasília, 2006. 16 p. (Série A. Normas e manuais técnicos).

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.

EATON, W. A.; HOFRICHTER, J. Hemoglobin S gelation and sickle cell disease. **Blood**, Washington, DC, v. 70, n. 5, p. 1245-1266, Nov. 1987.

_____; _____. J. Sickle cell hemoglobin polymerization. **Advances in Protein Chemistry**, San Diego, n. 40, p. 263-279, 1990.

FARAH, S. B. **DNA: segredos & mistérios**. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 2007.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

JESUS, J. A. et al. **Manual de informação e orientação genética em doença falciforme**. Rio de Janeiro: Secretaria de Estado de Saúde/Centro de Vigilância Epidemiológica, 2002. 12 p.

LEHMANN, H.; HUNSTMAN, R. G. **Man's haemoglobins**. Amsterdam: North Holand Publishing, 1974.

NAOUM, P. C. **Doenças dos eritrócitos**. São José do Rio Preto: AC&T, 2001. 1 CD-ROM.

RAMALHO, A. S. Genética comunitária: uma alternativa oportuna e viável no Brasil. **Boletim da Sociedade Brasileira de Genética Clínica**, [S.L.], n. 6, p. 2-7, 2004.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com **doença falciforme**. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Santos, SP, v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

_____; _____; PAIVA-E-SILVA, R. B. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, jul./ago. 2003.

SMELTZER, S. C; BARE, B. G. **Brunner & Suddart**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 664-677.

VICARI, Perla; FIGUEIREDO, Maria Stella. Priapismo na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 275-278, jul./set. 2007.

Anexo – Termo de recebimento da orientação genética

Eu, _____
(nome do(a) doador/paciente ou do(a) responsável legal, abaixo identificado(a) e firmado(a)), declaro ter recebido Orientação Genética sobre o Traço Falciforme no dia de hoje.

Nome: _____

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____ R.G.: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Endereço completo: _____

Bairro: _____ Cidade: _____

CEP: _____ Telefone: () _____

Responsável legal (quando for o caso): _____

R.G. do responsável legal: _____

Assinatura do doador/paciente ou responsável

Local e data: _____ ____/____/____

***Obs.:** Este termo deve ser preenchido em duas vias; uma destinada ao usuário ou seu representante legal e outra à instituição para ser arquivada.

Equipe técnica

As diretrizes conceituais para a elaboração desta publicação foram aprovadas pelos participantes da 3ª Oficina de Aconselhamento, Informação e Orientação Genética em Doença Falciforme, realizada no dia 15 abril de 2012, em Salvador, BA, a saber:

ALTAIR LIRA

Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme (Fenafal)

ANTONIO CONCEIÇÃO DA PURIFICAÇÃO

Secretaria de Estado de Saúde da Bahia (Sesab)

CARMEN SOLANGE MACIEL FRANCO

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAHU/SAS/MS)

CLAUDIA REGINA BONINI DOMINGOS

Universidade Estadual de São Paulo (Unesp) – Campus de São José do Rio Preto/SP

DORA MÉNDEZ DEL CASTILLO

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad/FM/UFMG)

ENEIDA LIPINSKI FIGUEIREDO

Universidade Federal de Alagoas (UFA)

HELENA PIMENTEL

Sociedade Brasileira de Genética Clínica (SBGC)

ISABEL CRISTINA SANTOS

Superintendência de Ciência e Tecnologia (SCTIE/MS)

JOICE ARAGÃO DE JESUS

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAHU/SAS/MS)

MARIA CÂNDIDA QUEIROZ

Secretaria Municipal de Saúde de Salvador/BA

MIRANETE ARRUDA

Secretaria Municipal de Saúde de Recife/PE

PAULO IVO CORTEZ DE ARAÚJO

Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPPMG/UFRJ)

SÉRGIO COELHO GOMES

Universidade Federal do Rio de Janeiro (FM/UFRJ)

SILMA MARIA ALVES DE MELO

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/DAHU/SAS/MS)

TÂNIA MARINI DE CARVALHO

Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN/MS)

TATIANA REGIA AMORIM BOASORTE

Associação de Pais e Amigos de Excepcionais da Bahia (APA/BA)

TIAGO NOVAIS

Secretaria Municipal de Saúde de Camaçari/BA

VALÉRIA DE ABREU E SILVA

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob/MG)

Centros de referência em DF

Nacional

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

Coordenadora-Geral: **Maria Zenó Soares**

E-mail: fenafalfederacao@gmail.com

Distrito Federal / Estados / Regiões

NORDESTE		
INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemoba Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia <i>E-mail:</i> hemoba@hemoba.ba.gov.br	Ladeira do Hospital Geral – 2º andar – Brotas Salvador/BA CEP: 40286-240	Tels.: (71) 3116-5602 (71) 3116-5603 Tel./Fax: (71) 3116-5604
Hemoal Centro de Hematologia e Hemoterapia de Alagoas <i>E-mail:</i> hemoal@saude.al.gov.br	Av. Jorge de Lima, nº 58 Trapiche da Barra Maceió/AL CEP: 57010-300	Tel.: (82) 3315-2102 Tel./Fax: (82) 3315-2106 Fax: (82) 3315-2103
Hemose (Hemolacen) Centro de Hematologia e Hemoterapia de Sergipe <i>E-mail:</i> hemo-se@hemolacen.se.gov.br	Av. Tancredo Neves, s/nº Centro Administrativo Gov. Augusto Franco Aracaju/SE CEP: 49080-470	Tel.: (79) 3234-6012 Tels.: (79) 3259-3191 (79) 3259-3195 Fax: (79) 3259-3201
Hemoiba Centro de Hematologia e Hemoterapia da Paraíba <i>E-mails:</i> hemocentrodaparaiba@yahoo.com.br hemo.pb@bol.com.br	Av. D. Pedro II, nº 1.119 – Torre João Pessoa/PB CEP: 58040-013	Tels.: (83) 3218-5690 (83) 3218-7601 Fax: (83) 3218-7610 PABX: (83) 3218-7600

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemomar Centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão <i>E-mail:</i> supervisao@hemomar.ma.gov.br	Rua 5 de Janeiro, s/nº – Jordão São Luís/MA CEP: 65040-450	Tels.: (98) 3216-1137 (98) 3216-1139 (98) 3216-1100 Fax: (98) 3243-4157
Hemonorte Centro de Hematologia e Hemoterapia do Rio Grande do Norte <i>E-mail:</i> hemodirecaogeral@rn.gov.br	Av. Alexandrino de Alencar, nº 1.800 – Tirol Natal/RN CEP: 59015-350	Tel.: (84) 3232-6702 Fax: (84) 3232-6703
Hemopi Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí	Rua 1º de Maio, nº 235 – Centro Teresina/PI CEP: 64001-430	Tels.: (86) 3221-8319 (86) 3221-8320 Fax: (86) 3221-8320 PABX: (81) 3421-5575
Hemope Centro de Hematologia de Pernambuco <i>E-mail:</i> presidencia@hemope.pe.gov.br	Av. Ruy Barbosa, nº 375 Recife/PE CEP: 52011-040	Tels.: (81) 3182-4900 (81) 3182-5430 (81) 3182-6063 Fax: (81) 3421-5571
Hemoce Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará <i>E-mails:</i> diretoria@hemoce.ce.gov.br hemoce@hemoce.ce.gov.br	Av. José Bastos, nº 3.390 Rodolfo Teófilo Fortaleza/CE CEP: 60440-261	Tels.: (85) 3101-2273 (85) 3101-2275 Fax: (85) 3101-2307 (85) 3101-2300

NORTE

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemoam Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amazonas <i>E-mails:</i> hemoam@hemoam.am.gov.br presidencia@hemoam.am.gov.br	Av. Constantino Nery, nº 4.397 Chapada Manaus/AM CEP: 69050-002	Tel.: (92) 3655-0100 Fax: (92) 3656-2066

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
<p>Hemoraima Centro de Hemoterapia e Hematologia de Roraima <i>E-mail:</i> hemoraima@yahoo.com.br</p>	<p>Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, nº 3.418 Boa Vista/RR CEP: 69304-650</p>	<p>Tels.: (95) 2121-0859 (95) 2121-0861 Fax: (95) 2121-0860</p>
<p>Hemopa Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará <i>E-mail:</i> gabinete.hemopa@hotmail.com</p>	<p>Trav. Padre Eutiquio, nº 2.109 Batista Campos Belém/PA CEP: 66033-000</p>	<p>Tels./Fax: (91) 3242-6905 (91) 3225-2404</p>
<p>Hemoacre Centro de Hemoterapia e Hematologia do Acre <i>E-mail:</i> hemoacre.saude@ac.gov.br</p>	<p>Av. Getúlio Vargas, nº 2.787 Vila Ivonete Rio Branco/AC CEP: 69914-500</p>	<p>Tels.: (68) 3248-1377 (68) 3228-1494 Fax: (68) 3228-1500 (68) 3228-1494</p>
<p>Hospital de Clínicas / Ambulatório de Hematologia</p>	<p>BR 364, Km 2 Distrito Industrial Rio Branco/AC CEP 69914-220</p>	
<p>Hemoap Centro de Hemoterapia e Hematologia do Amapá <i>E-mails:</i> hemogab@hemoap.ap.gov.br hemoap@hemoap.ap.gov.br</p>	<p>Av. Raimundo Álvares da Costa, s/nº Jesus de Nazaré Macapá/AP CEP: 68908-170</p>	<p>Tel./Fax: (96) 3212-6289</p>
<p>Hemeron Centro de Hematologia e Hemoterapia de Rondônia <i>E-mail:</i> fhemeron@fhemeron.ro.gov.br</p>	<p>Av. Circular II, s/nº Setor Industrial Porto Velho/RO CEP: 78900-970</p>	<p>Tels.: (69) 3216-5490 (69) 3216-5491 (69) 3216-2204 Fax: (69) 3216-5485</p>
<p>Rondônia Policlínica Osvaldo Cruz</p>	<p>Av. Governador Jorge Teixeira, s/nº – Distr. Industrial CEP: 78905-000</p>	<p>Tel.: (69) 3216-5700</p>
<p>Hemoto Centro de Hemoterapia e Hematologia de Tocantins <i>E-mail:</i> hemocentro@saude.to.gov.br</p>	<p>301 Norte, Conj. 2, lote I Palmas/TO CEP: 77001-214</p>	<p>Tel.: (63) 3218-3287 Fax: (63) 3218-3284</p>

CENTRO-OESTE

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
MT – Hemocentro Centro de Hemoterapia e Hematologia de Mato Grosso <i>E-mails:</i> hemo@ses.mt.gov.br redehemo@ses.mt.gov.br	Rua 13 de Junho, nº 1.055 Centro Cuiabá/MT CEP: 78005-100	Tels.: (65) 3623-0044 (65) 3624-9031 (65) 3321-4578 Tel./Fax: (65) 3321-0351
Distrito Federal Hospital da Criança de Brasília	SAIN - Quadra 4 Asa Norte Brasília/DF CEP: 70620-000	Tel.: (61) 3025-8350 Fax: (61) 3025-8447
Goiás Hospital de Clínicas – Universidade Federal de Goiás	Primeira Avenida, s/nº Setor Universitário Goiânia/GO CEP: 74605-050	Tel.: (62) 3269-8394
Mato Grosso do Sul Núcleo Hemoterápico do Hospital Regional	Av. Eng. Luthero Lopes, nº 36 Aero Rancho V Campo Grande/MS CEP: 79084-180	Tels.: (67) 3378-2677 (67) 3378-2678 (67) 3375-2590 Fax: (67) 3378-2679
Mato Grosso do Sul Núcleo Hemoterápico do Hospital Universitário <i>E-mail:</i> secgab@ndu.ufms.br	Av. Senador Filinto Müller, s/nº - Vila Ipiranga Campo Grande/MS CEP: 79080-190	Tels.: (67) 3345-3302 (67) 3345-3167 (67) 3345-3168
Hemonúcleo da Santa Casa	Rua Eduardo Santos Pereira nº 88 Centro Campo Grande/MS CEP: 79002-250	Tel.: (67) 3322-4159

SUDESTE

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemorio Centro de Hemoterapia e Hematologia do RJ <i>E-mails:</i> diretoria@hemorio.rj.gov.br gabdg@hemorio.rj.gov.br	Rua Frei Caneca, nº 8 Centro Rio de Janeiro/RJ CEP: 20211-030	Tels.: (21) 2332-8620 (21) 2332-8611 (21) 2332-8610 Fax: (21) 2332-9553 (21) 2224-7030
Hemoes Centro de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo <i>E-mail:</i> hemoes@saude.es.gov.br	Av. Marechal Campos, nº 1.468 Maruípe Vitória/ES CEP: 29040-090	Tels.: (27) 3137-2466 (27) 3137-2458 Fax: (27) 3137-2463
Hemominas Centro de Hemoterapia e Hematologia de MG <i>E-mails:</i> presid@hemominas.mg.gov.br sepre@hemominas.mg.gov.br	Rua Grão Pará, nº 882 Santa Efigênia Belo Horizonte/MG CEP: 30150-340	Tels.: (31) 3280-7492 (31) 3280-7450 Fax: (31) 3284-9579
Hemorrede de São Paulo <i>E-mail:</i> hemorrede@saude.sp.gov.br	Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 188 – 7º andar sala 711, Cerqueira César São Paulo/SP CEP: 05403-000	Tels.: (11) 3066- 8303 (11) 3066-8447 (11) 3066-8287 Fax: (11) 3066-8125

SUL

INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE/FAX
Hemepar Centro de Hemoterapia e Hematologia do Paraná <i>E-mail:</i> hemepar@pr.gov.br	Travessa João Prosdócimo, nº 145 – Alto da Quinze Curitiba/PR CEP: 80060-220	Tel.: (41) 3281-4024 PABX: (41) 3281-4000 Fax: (41) 3264-7029
Hemosc Centro de Hemoterapia e Hematologia de Santa Catarina <i>E-mail:</i> hemosc@fns.hemosc.org.br	Av. Othon Gama D'êça, nº 756 Praça D. Pedro I – Centro Florianópolis/SC CEP: 88015-240	Tels.: (48) 3251-9741 (48) 3251-9700 Fax: (48) 3251-97421,5
Hospital Infantil Joana de Gusmão (SES-SC) <i>E-mail:</i> hijg@saude.sc.gov.br	Rua Rui Barbosa, nº 152 Agrônômica Florianópolis/SC CEP 88025-301	Tels.: (48) 3251-9000 Fax: (48) 3251-9013
Rio Grande do Sul Hospital de Clínicas (HCC) <i>E-mail:</i> secretariageral@hcca.ufrs.br	Rua Ramiro Barcelos, nº 2350 – 2º andar – sala 2235 Rio Branco Porto Alegre/RS CEP: 90035-003	Tels.: (51) 2101-8898 (51) 2101-8317
Rio Grande do Sul Grupo Hospitalar Conceição	Rua Domingos Rubbo, 20 – 5º andar – Cristo Redentor Porto Alegre/RS CEP: 91040-000	Tel.: (51) 3357-4110



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



Ministério da
Saúde

Governo
Federal