Manual do álbum seriado

Doença falciforme
um problema nosso
como reconhecer e tratar

Doença falciforme

um compromisso nosso

como reconhecer e tratar

Manual do álbum seriado

Instituições

Ministério da Saúde

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Atenção Especializada

Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados

Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais – SES/MG

Fundação HEMOMINAS

Universidade Federal de Minas Gerais/ Faculdade de Medicina

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – NUPAD/FM/UFMG

– Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG

Cooperação Institucional

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias/CPNSH/DAE/SAS/MS
Joice Aragão de Jesus

Coordenadoria de Atenção à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente – SES/MG
Marta Alice Venâncio Romanini

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – NUPAD/FM/UFMG
José Nelio Januario

Fundação HEMOMINAS
Anna Bárbara de Freitas Carneiro Proietti
Júnia Guimarães Mourão Cioffi

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG
José Nelio Januario
Mitiko Murao
Milza Cintra Januario
Valéria de Abreu e Silva

Organizadores

Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes
Célia Maria Silva
Cláudia Maria Franco Ribeiro
Maria Helena da Cunha Ferraz
Mitiko Murao
Valéria de Abreu e Silva

Colaboradores

Altair Lira
Ana Maria Marton
Ana Paula Pinheiro Chagas Fernandes
Bruno de Souza Matta
Célia Maria Silva
Cláudia Maria Franco Ribeiro
Cristiane Miranda Rust
Eliana do Carmo dos Santos
Eliane Pinto Saraiva
Isabel Spinola
Ivanilde de Melo Resende
Joice Aragão de Jesus
José Nelio Januário
José Oswaldo Bueno Fonte Boa
Lúcia Efigênia Gonçalves Nunes
Marcos José Burle de Aguiar
Maria Cândida Queiroz de Alencar
Maria Cristina Rocha Pimenta
Maria Helena da Cunha Ferraz
Maria Piedade Fernandes Ribeiro Leite
Mariângela Pinheiro Martins da Costa
Mérupe Venâncio Romanini
Michelle Rosa de Andrade Alves
Milza Cintra Januario
Mitiko Murao
Paulo Ivo Cortez de Araújo
Roberta Maria Elaine de Carvalho
Silma Maria Alves de Melo
Sônia Aparecida dos Santos Pereira
Valéria de Abreu e Silva

Revisor

Josiley Francisco de Souza

Design Gráfico e Ilustrações

Mangá Ilustração e Design Gráfico

Doença falciforme
um compromisso nosso
como reconhecer e tratar

Manual do álbum seriado

Ministério da Saúde
Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina
Núcleo de Ações e Pesquisa em
Apoio Diagnóstico — NUPAD
Secretaria de Estado de Saúde
de Minas Gerais — SES/MG
Fundação HEMOMINAS
Centro de Educação e Apoio para
Hemoglobinopatias — CEHMOB–MG

Este trabalho, patrocinado pelo Ministério da Saúde por meio do CEHMOB–MG, é fruto de uma colaboração institucional entre técnicos da Fundação HEMOMINAS, da Faculdade de Medicina da UFMG (NUPAD) e do Ministério da Saúde (CPNSH), visando à atenção integral às pessoas com doença falciforme.

NUPAD/FM/UFMG
Belo Horizonte 2009

CEHMOB-MG, FUNDAÇÃO HEMOMINAS, NUPAD/FACULDADE DE MEDICINA/UFMG
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.

1ª edição – 2009 – Tiragem: 15.000 exemplares

D651 Doença falciforme – um compromisso nosso – como reconhecer e tratar: manual do álbum seriado / Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG.
[et al.]. – Belo Horizonte: NUPAD / FM / UFMG, 2009.
68p. , il., 15,5 x 21 cm

Instituições Responsáveis: Ministério da Saúde / SAS / DAE / CPNSH; Universidade Federal de Minas Gerais / Faculdade de Medicina; Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – NUPAD; Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais; Fundação HEMOMINAS; Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG

ISBN: 978.85-62352-03-4

1. Doença Falciforme. 2. Anemia Falciforme.
3. Hemoglobinopatias. 4. Educação em Saúde.
I. Ministério da Saúde/SAS/DAE/CPNSH. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. III. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – NUPAD/FM/UFMG.
IV. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. Coordenadoria de Atenção à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente.
V. Fundação HEMOMINAS. VI. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB-MG.

NLM: WH 170
CDU: 616

Catalogação na fonte: Setor de Documentação – NUPAD / FM / UFMG

Sumário

7 Introdução

9 Doença Falciforme: um compromisso nosso
Como reconhecer e tratar

11 O que é a doença falciforme

16 Principais manifestações clínicas e complicações da doença falciforme
- 16 Anemia
- 17 Icterícia (olhos amarelados)
- 18 Infecção
- 20 Crises álgicas (crises de dor)
- 22 Acidente vascular cerebral (AVC ou derrame)

23 Cuidados com a criança com doença falciforme

25 Principais eventos e complicações da doença falciforme na criança
- 25 Síndrome mão-pé
- 26 Sequestro esplênico agudo (aumento súbito do baço)

27 Cuidados na adolescência e na vida adulta
- 28 Vida profissional

29 Principais eventos e complicações da doença falciforme na adolescência e na vida adulta
- 29 Priapismo
- 30 Úlceras de perna

31 Gravidez

33 Saúde bucal

34 Nutrição

35 Atividade física

37 Vida escolar

39 Direitos e deveres
- **39** Tratamento Fora do Domicílio (TFD)
- **40** Doação de sangue
- **40** Controle social

41 Organizações e Instituições parceiras na atenção às pessoas com doença falciforme
- **41** CEHMOB-MG
- **42** NUPAD/FM/UFMG
- **42** Fundação HEMOMINAS
- **43** Ministério da Saúde
- **44** Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais
- **44** Secretarias Municipais de Saúde

45 Referências

Anexos

47 A. Esquema de vacinação para pessoas com doença falciforme

49 B. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde

52 C. Doação de sangue

59 D. Associações de pessoas com doença falciforme

62 E. Portaria nº- 1.391, 16/08/2005. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

64 F. Álbum seriado: como usar

Introdução

A atenção às pessoas com doença falciforme esteve, por muito tempo, restrita aos hemocentros e aos hospitais de referência. Na rede assistencial do SUS, havia uma falha na atenção a essa doença, até então conhecida, principalmente, por especialistas e pesquisadores. Nos últimos anos, por meio da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, do Ministério da Saúde, passou-se a trabalhar para a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Essa conquista se deu por força da grande mobilização das associações de pessoas com doença falciforme, do movimento de homens e mulheres negras e da reivindicação prioritária da Marcha Zumbi dos Palmares em 1995. Essa política, fundamentada nos princípios de integralidade e equidade do SUS, pretende promover a inserção das pessoas com doença falciforme na sociedade e na rede de atenção à saúde.

A doença falciforme é uma alteração genética que surgiu, provavelmente, no continente africano e foi introduzida no Brasil pelos povos desenraizados daquele continente para, aqui, serem escravizados. Historicamente, os afro-descendentes situam-se nos grupos de maior vulnerabilidade social, detêm os mais baixos salários e têm menor acesso à educação e à saúde. Isso evidencia a necessidade de políticas públicas que atendam a essa especificidade e que contribuam para o aumento da inclusão social.

Em Minas Gerais, a triagem neonatal para a doença falciforme é realizada desde 1998. Para cada 1.400 recém nascidos, um apresenta a doença. A incidência do traço falciforme é de um caso para cada 30 nascimentos.

A Fundação HEMOMINAS, por meio de suas unidades regionais, recebe as crianças e os adultos diagnosticados para o tratamento especializado e multidisciplinar.

Considerando a grande extensão de Minas Gerais com seus 853 municípios, as longas distâncias dos centros de referências, o número crescente de crianças diagnosticadas e o aumento da vida média dessas pessoas, tornou-se imperativo elaborar uma política estadual, com apoio do Ministério da Saúde, que promova a descentralização e a integralidade na assistência.

A assistência às pessoas com doença falciforme, como em toda doença crônica, deve privilegiar a *ação multiprofissional e interdisciplinar*. Até pouco tempo, essa assistência limitava-se à atenção de média complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências), não incluindo a atenção básica. Dessa forma, essas pessoas ficavam excluídas das ações dos programas de saúde da criança e da mulher, da saúde bucal, da vigilância nutricional, dentre outros, não contemplando o autocuidado e a atenção integral aos pacientes.

A inserção das pessoas com doença falciforme na atenção básica requer um intenso trabalho de capacitação dos trabalhadores do SUS, para que eles conheçam e se preparem para essa atividade. Isso, comprovadamente, contribui para a melhoria da qualidade de vida e maior longevidade dos pacientes, além de possibilitar uma assistência eficiente, mais próxima do local de moradia. A atenção integral ao paciente deve ser regida pelos princípios da Política Nacional de Humanização (PNH), respeitando-se a universalidade, a integralidade e a equidade. Assim, uma lacuna deve ser preenchida nos cuidados necessários às pessoas com doença falciforme para que esta importante questão de saúde pública ganhe visibilidade.

Este manual destina-se aos trabalhadores do SUS que irão compor a rede de multiplicadores no estado de Minas Gerais, assim como aos colaboradores de outros setores que se incorporarem ao programa. Pretendemos que este manual, ao lado do álbum seriado, seja um importante instrumento de educação e contribua para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e de seus familiares.

Doença Falciforme: um compromisso nosso

Como reconhecer e tratar

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil, configurando-se como uma relevante questão de saúde pública.

Por se tratar de uma enfermidade hereditária de curso crônico, a doença falciforme causa grande impacto em toda a família, que deve ser o foco da atenção. A abordagem adequada depende da colaboração da equipe multiprofissional, da participação da família e da comunidade. Assim, um programa voltado para as pessoas com doença falciforme deve buscar a integralidade das ações de saúde e incluir outras áreas, como a educação, o trabalho, a previdência e a assistência sociais, além de promover a capacitação permanente dos profissionais.

Há várias formas de doença falciforme, que variam quanto à gravidade. Algumas causam problemas sérios e outras, quase nenhum. A doença falciforme pode manifestar-se de maneira diferente em cada pessoa. Os sintomas modificam-se de acordo com a idade do paciente e, sobretudo, segundo os cuidados que se têm para preveni-los. Saber sobre a doença é muito importante, tanto para a equipe de saúde quanto para o paciente e seus familiares, pois ajuda no cuidado e na prevenção das complicações.

Ao receber o diagnóstico, os pacientes e seus familiares recebem, também, um grande número de informações que, muitas vezes, não são assimiladas naquele momento. Por isso, é importante que pacientes e familiares saibam que qualquer dúvida ou receio poderão sempre ser compartilhados com os profissionais da equipe que os atendem.

O diagnóstico precoce pela triagem neonatal (teste do pezinho) e o tratamento adequado com os meios atualmente disponíveis nos hemocentros e nas unidades de saúde do município são fundamentais para reduzir as complicações e promover a longevidade com boa qualidade de vida.

O Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PETN-MG) realiza, dentre outros, o exame para diagnóstico da doença falciforme em todo o Estado. O sangue é colhido do calcanhar do recém-nascido no 5º dia de vida nos postos de saúde. Em crianças com complicações no nascimento, e que ficam internadas por mais de cinco dias, o teste é colhido nas maternidades cadastradas.

As crianças com a doença falciforme são encaminhadas para tratamento e seguimento hematológico nas unidades da Fundação HEMOMINAS, e acompanhamento clínico nas unidades básicas de saúde (UBS/ESF).

A doença falciforme pode acometer os mais diversos órgãos, como: rins, coração, olhos, articulações, sistema nervoso, dentre outros. Com isso, podem ser necessárias avaliações que envolvam outras especialidades além do hematologista, como, por exemplo, nefrologista, cardiologista, oftalmologista, ortopedista, neurologista e outros. A equipe multidisciplinar, com a co-participação de profissionais de diferentes especialidades, é fundamental para a atenção integral ao paciente.

Lembrete

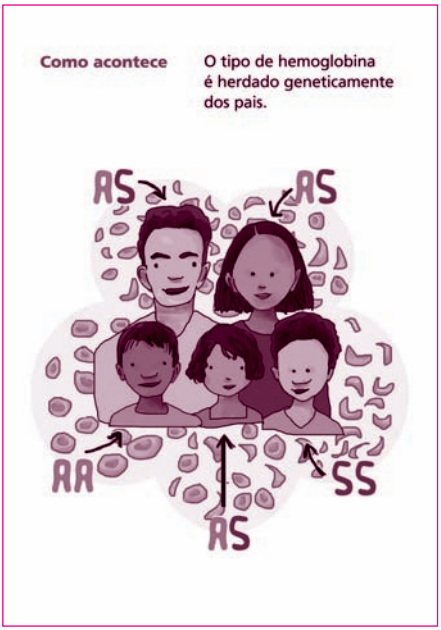
As pessoas com doença falciforme devem ser também incluídas nos programas especiais de saúde extensivos a toda população do seu município.

O que é a doença falciforme

Todas as características do nosso corpo são herdadas e estão contidas nos genes (DNA). Os genes encontram-se dentro das células e regulam a definição e o desenvolvimento de nossas características. Recebemos a metade dessas características do pai (espermatozóide) e a outra metade da mãe (óvulo). É o que acontece, por exemplo, com os genes que herdamos de nossos pais e que determinam a cor dos olhos, dos cabelos, da pele e, no caso em questão, o tipo de hemoglobina.

O sangue é composto pelo plasma (parte líquida) e por três tipos de células: glóbulos vermelhos (hemácias), glóbulos brancos (leucócitos) e plaquetas. Os leucócitos participam da defesa do organismo contra as infecções. As plaquetas atuam na coagulação do sangue e as hemácias são responsáveis pelo transporte do oxigênio. No interior das hemácias existe uma proteína chamada *hemoglobina*, que transporta o oxigênio do ar que respiramos para todas as partes do corpo, proporcionando a oxigenação necessária para o funcionamento dos órgãos. Essa proteína é responsável pela cor vermelha do sangue.

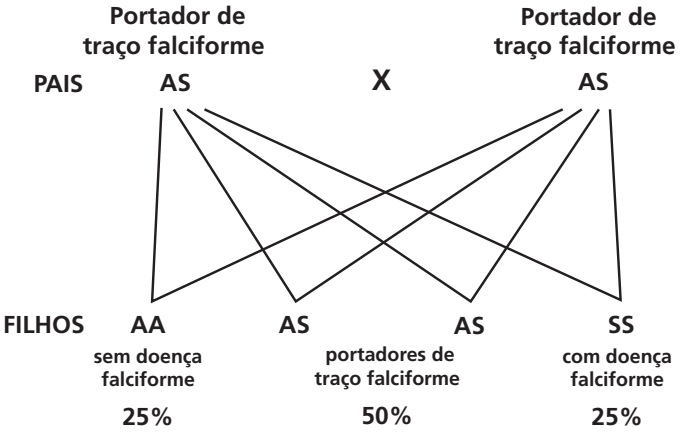
A hemoglobina responsável pela oxigenação adequada das células do nosso corpo, predominante na maioria das pessoas adultas, chama-se *hemoglobina A* (Hb A). No recém-nascido, a hemoglobina predominante é a hemoglobina fetal (Hb F).



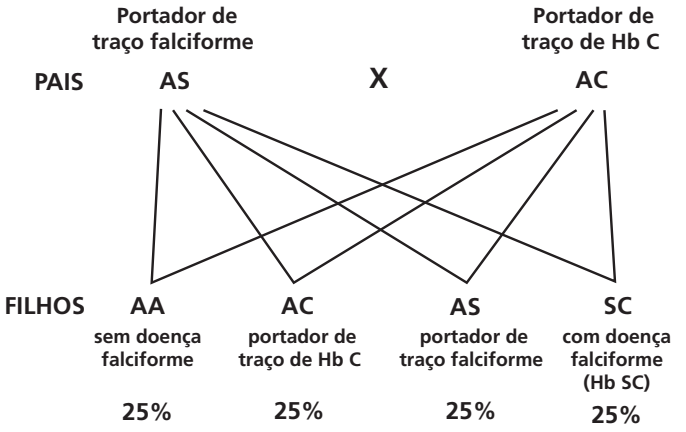
Existem outros tipos de hemoglobina, também chamadas de hemoglobinas variantes, decorrentes de alterações nos genes (mutações). Uma dessas mutações determina a produção da hemoglobina variante *S* (Hb S) que causa a doença falciforme. Essa mutação genética surgiu há milhares de anos, provavelmente, no continente africano. Difundiu-se pelo mundo a partir da imigração forçada desses povos e, por isso, é muito frequente em nosso país. Devido à miscigenação aqui ocorrida é possível encontrá-la também em pessoas brancas.

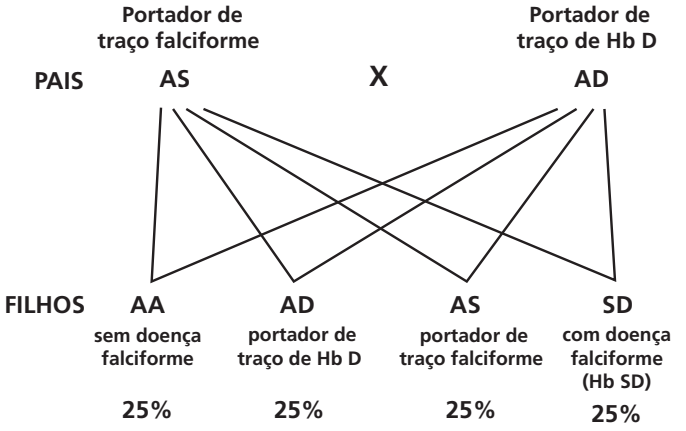
Se uma pessoa recebe do pai e da mãe os genes que determinam a produção da hemoglobina S, ela terá o padrão genético Hb SS, conhecido como anemia falciforme. Quando a pessoa recebe o gene da hemoglobina S apenas por parte de um dos pais e, do outro, o gene da hemoglobina A, ela terá o traço falciforme (Hb AS). Os indivíduos que possuem o traço são saudáveis, nunca desenvolverão a doença e não necessitam de cuidados especiais. Quando duas pessoas com o traço falciforme se unem, elas podem gerar descendentes com doença falciforme. Em Minas Gerais, a cada 30 nascimentos, um apresenta o traço.

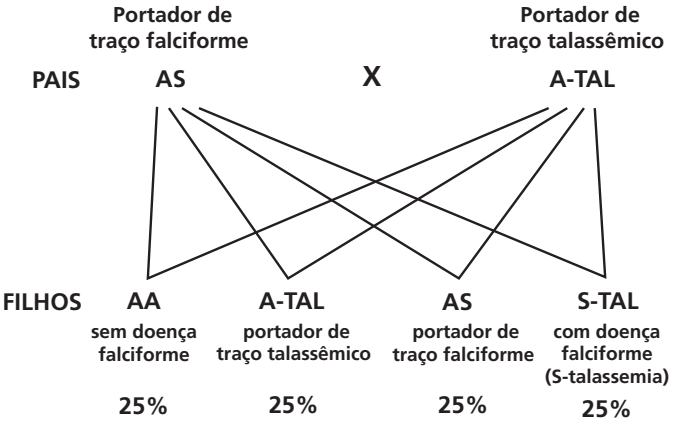
Na união de duas pessoas que têm o traço falciforme, há 50% de chance, em cada gestação, de nascer um filho com o traço falciforme (Hb AS), 25% de nascer um filho com a doença falciforme (HB SS) e 25% de nascer um filho sem a mutação (Hb AA). A combinação genética que acontece durante a fecundação é ao acaso e ocorre independente do controle e da vontade dos pais.



O gene da hemoglobina S pode combinar-se com genes que determinam a formação de outras hemoglobinas variantes, como as hemoglobinas C, D, E, além das talassemias. Essas combinações resultam em doenças com sinais e sintomas semelhantes aos da combinação Hb SS e são agrupadas sob a denominação de doença falciforme (Hb SC, Hb SD, Hb SE e Hb S/talassemias).

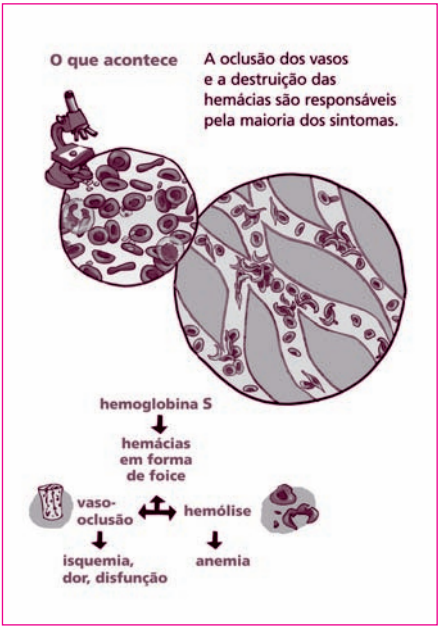






Na doença falciforme, a hemoglobina predominante nas hemácias é sempre a hemoglobina S. Em condições desfavoráveis, tais como: infecção, desidratação e outras situações, essa hemoglobina faz com que as hemácias tomem a forma de meia lua ou foice e sejam mais rapidamente destruídas, ocasionando a anemia.

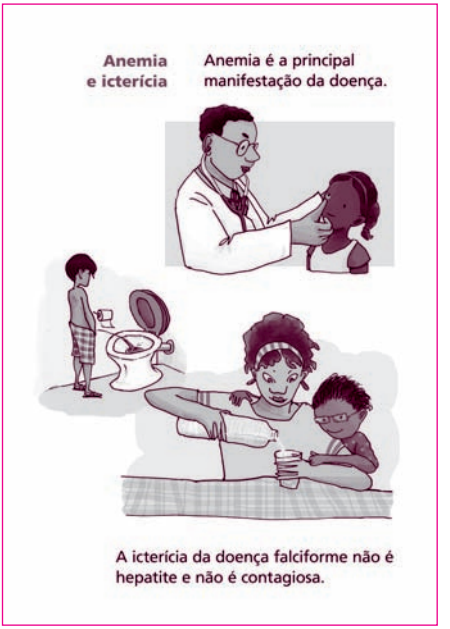
Essas hemácias em forma de foice também circulam mal dentro dos vasos sanguíneos. Elas se amontoam umas sobre as outras e dificultam a chegada do sangue com oxigênio até os tecidos. Diversas outras substâncias químicas são também liberadas nesse processo, contribuindo para acentuar



a oclusão dos vasos sanguíneos. Assim, haverá sofrimento das células e poderá ocorrer crise de dor e lesão de vários órgãos.

Lembrete

Pelo estudo laboratorial das hemoglobinas, por meio de técnicas de eletroforese ou cromatografia líquida de alta resolução (HPLC), é possível saber se a pessoa tem a doença falciforme, o traço falciforme ou outro tipo de hemoglobina.



Principais manifestações clínicas e complicações da doença falciforme

Anemia

A anemia é uma manifestação clínica decorrente da diminuição do nível de hemoglobina no sangue. Ela pode ser evidenciada pela palidez da pele e das mucosas, principalmente, lábios, língua, parte interna da pálpebra, palma das mãos e planta dos pés. Os níveis reduzidos de hemoglobina levam ao cansaço, ao aumento dos batimentos cardíacos e à presença de sopros no coração.

Todas as pessoas apresentam uma concentração constante de hemoglo-

bina chamada *hemoglobina basal*. Ela pode ser determinada pelo hemograma, um tipo de exame do sangue. Na doença falciforme, várias situações podem agravar a anemia, causando a queda da hemoglobina basal, como: crises de dor, infecção, sequestro esplênico, desnutrição, dentre outras.

A anemia é a principal manifestação clínica da doença falciforme e apresenta curso crônico de intensidade variável, conforme a gravidade da doença. Nas formas SS ou S/β^0 talassemia, o nível de hemoglobina basal varia de 6 a 9 g/dL e, nas formas mais leves, como SC ou S/β^+ talassemia, esse nível pode ser mais alto.

É importante que o nível de hemoglobina basal seja do conhecimento da pessoa com doença falciforme ou da família. Durante uma consulta, em situações de urgência, essa informação, que consta na carteira de identificação da Fundação HEMOMINAS, pode ajudar o profissional de saúde nas tomadas de decisões para o tratamento do paciente.

Lembrete

A anemia da doença falciforme não se transforma em leucemia e não é corrigida pelo uso de medicamentos que contenham ferro.

Icterícia (olhos amarelados)

A icterícia é a cor amarelada da pele e das mucosas, especialmente da parte branca dos olhos (esclerótica). Com o aparecimento da icterícia, a cor da urina também pode alterar-se, tornando-se mais escura.

Normalmente, as hemácias, após um período fisiológico de vida, são destruídas e substituídas por outras. Nas pessoas com doença falciforme ocorre uma destruição acelerada das hemácias falciformes (hemólise crônica), que

libera o pigmento bilirrubina na corrente sanguínea. O fígado não consegue eliminar por completo esse pigmento, que se deposita na pele e nas mucosas levando ao aparecimento da icterícia.

A icterícia pode levar à formação de cálculos (pedras) na vesícula biliar, que podem ser evidenciadas por ultrassom abdominal. Nesse caso, pode haver dor no abdome. Se houver complicações, como crises repetidas e/ou inflamação das vias biliares, a cirurgia poderá ser indicada pelo médico.

Lembrete

A icterícia da doença falciforme não significa hepatite e não é contagiosa. Nos casos de agravamento da icterícia, devem ser investigadas outras causas, como hepatite virótica, hepatite medicamentosa, obstrução de vias biliares, dentre outras.

Infecção A infecção é a principal causa de morte na doença falciforme.

Infecção

O baço é um dos órgãos responsáveis pela defesa do nosso organismo. Ele produz anticorpos, filtra substâncias tóxicas e retira as hemácias envelhecidas da circulação sanguínea. Na doença falciforme, o baço tem seu funcionamento prejudicado, fazendo com que o organismo fique mais sujeito a infecções.

As crianças, principalmente as menores de cinco anos, são mais propensas à infecção. Cuidados preventivos, como a profilaxia com antibióticos, uso das vacinas do calendário oficial e especiais e o acompanhamento médico regular, são medidas eficazes na redução das infecções e da mortalidade.

As principais infecções que ocorrem na doença falciforme são causadas por bactérias, como pneumococo, hemófilo e meningococo. As crianças podem ser afetadas por outras infecções, como as gastroenterites, muitas vezes associadas a déficit nutricional e a condições precárias de habitação.

A maioria das mortes de pessoas com doença falciforme é causada por infecção. Os principais sinais de infecção são: febre, diarreia, prostração, vômito, tosse com secreção e falta de ar.

É importante saber que, com a doença falciforme, as viroses, como gripe, catapora, entre outras, podem apresentar um curso mais longo e levar a complicações, como infecções bacterianas e piora nutricional.

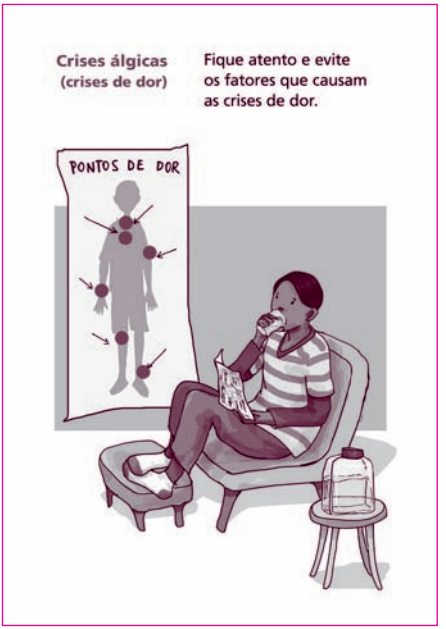
A presença de febre em crianças deve ser encarada como situação de emergência. Ela deverá ser levada ao serviço de saúde mais próximo, portando a sua carteira de identificação da Fundação HEMOMINAS. É aconselhável ter um termômetro em casa para medida da temperatura corporal.

Diante de quadros de dificuldade respiratória, mesmo sem febre, as pessoas devem ser encaminhadas para um serviço de saúde. Deve-se verificar o esquema de vacinação para pacientes com doença falciforme (Anexo A) e checar o uso da penicilina em menores de cinco anos.

Embora a infecção seja mais frequente nas crianças, ainda continua como importante causa de mortalidade em adolescentes e adultos. Nessas faixas etárias, o baço poderá ter a sua função prejudicada.

Lembrete

Fique atento aos sinais de infecção. Ela é a principal causa de morte na doença falciforme. O uso de vacinas e penicilina, associado às práticas de autocuidado, pode reduzir significativamente a mortalidade nos primeiros cinco anos de vida.



Crises álgicas (crises de dor)

A dor é um dos sintomas mais frequentes da doença falciforme e ocorre devido à oclusão dos vasos sanguíneos pelas hemácias em forma de foice, impedindo a circulação do sangue no local atingido. As dores podem ser leves ou fortes e, quase sempre, acometem ossos e articulações de mãos, pés, braços, pernas, tórax e abdome, ou qualquer outra parte do corpo. Algumas vezes, o local apresenta-se quente, inchado e avermelhado. É a principal causa de procura aos serviços de emergência.

As crises apresentam frequência e intensidade variáveis. Alguns fatores desencadeantes são: exposição ao frio, mudança brusca de temperatura, calor excessivo, infecção, febre, diarreia, desidratação, período menstrual, gravidez e estresse. Quando causada por desgaste ósseo na articulação do quadril e do ombro, manifesta-se de forma crônica.

O comprometimento das atividades profissionais, domésticas e sociais devido à dor pode levar a pessoa com doença falciforme a manifestar sentimentos de revolta, impotência, medo e fragilidade.

Alguns cuidados simples no dia a dia podem prevenir o aparecimento da dor:

- Evitar os fatores desencadeantes.
- Nunca colocar gelo ou bolsa de água fria sobre o local dolorido, pois podem dificultar ainda mais a circulação sanguínea e piorar a dor.
- Evitar exposição abusiva ao sol ou a permanência em ambientes muito quentes, devido ao risco de desidratação.

Algumas medidas podem atenuar as crises de dor:

- Colocar compressa ou bolsa de água quente nos pontos de dor, por aproximadamente 20 minutos, ou até que a água esfrie. Uma garrafa plástica cheia de água quente pode ser usada. A temperatura da água deve ser agradável e a pele deve ser protegida com uma toalha ou pano para evitar o risco de queimaduras.
- Tomar banho quente por tempo prolongado, para produzir relaxamento do corpo.
- Massagear, suavemente, o local dolorido. Durante a massagem, pode-se usar creme hidratante, óleo de amêndoas ou óleo mineral para facilitar o deslizamento das mãos.
- Relaxar em ambiente tranquilo ou realizar atividades prazerosas, como ouvir a música favorita, desenhar, colorir, assistir a um programa de TV, conversar com amigos e familiares ou, simplesmente, repousar numa posição confortável.

A família deve estar atenta ao fato de que carinho, palavras e gestos de apoio são medidas importantes durante as crises de dor. Deve ser considerado que a percepção da dor varia de uma pessoa para a outra e que as atitudes acolhedoras dos familiares e profissionais de saúde confortam e propiciam uma resposta positiva frente ao tratamento.

Toda pessoa com doença falciforme deve ficar atenta à orientação médica sobre o uso dos medicamentos para a dor e às situações nas quais devam procurar o serviço de urgência.

Lembrete
Fique atento e evite os fatores que causam as crises de dor.

Acidente Vascular Cerebral (AVC ou derrame)

O AVC é uma lesão cerebral causada pela interrupção do fluxo de sangue no cérebro ou pelo rompimento de vasos sanguíneos cerebrais.

Os seus sintomas são variáveis e dependem da região cerebral afetada, tais como: alterações na fala, no modo de andar, no comportamento, na visão, dor de cabeça e convulsões. Podem ocorrer, ainda, lesões silenciosas em áreas importantes do cérebro comprometendo o aprendizado e o desenvolvimento geral da criança.

Algumas complicações se resolvem com o tempo e outras permanecem. No entanto, há maneiras de superar as dificuldades e conviver com as limitações no dia a dia. Algumas ações podem melhorar a qualidade de vida do paciente que sofreu um AVC e serem realizadas em casa, sob a orientação da equipe de saúde. O tratamento do AVC geralmente é prolongado e deve ser realizado por equipe multiprofissional.

O AVC ocorre principalmente dos 2 aos 20 anos de idade e é um quadro grave que pode levar ao óbito. Na suspeita de AVC, o paciente deverá procurar imediatamente o serviço médico de urgência.

A realização do exame Doppler transcraniano, um tipo de ultrassom que avalia os vasos sanguíneos do cérebro, é uma medida importante para detectar os casos com alto risco de desenvolvimento de um AVC. A partir desse exame, o tratamento preventivo será iniciado.

É importante observar se a criança dorme com a boca aberta. Se isso acontecer, o médico deve ser informado. Dormir de boca aberta pode ser um sinal de falha na respiração durante o sono (apneia noturna), que pode provocar um AVC, devido à falta de oxigenação no cérebro.

Lembrete
O AVC pode deixar sequelas motoras, visuais, na fala e no comportamento.

Cuidados com a criança com doença falciforme

A criança com doença falciforme deve brincar, estudar, ter uma vida saudável e feliz como toda criança.

Após o diagnóstico precoce por meio do programa de triagem neonatal (teste do pezinho), a criança será cadastrada e vinculada à Unidade Básica de Saúde e iniciará o acompanhamento hematológico em uma das unidades da Fundação HEMOMINAS. Visando à atenção integral para pessoas com doença falciforme, a assistência multiprofissional deve ser iniciada imediatamente, de acordo com as necessidades de cada caso.

As dúvidas da família quanto aos cuidados com a criança devem sempre ser acolhidas e esclarecidas, buscando-se incentivar o aleitamento materno, a alimentação saudável, as brincadeiras, os jogos infantis e a vida escolar.

Os pais e cuidadores devem conhecer a doença falciforme, os seus sinais de alerta e saber como proceder em momentos de crise. Aprender a lidar com a doença e estimular a participação da criança nos cuidados é fundamental para que ela entenda a importância da hidratação, do uso de medicamentos, da vacinação, dos hábitos saudáveis de vida, dos constantes exames e consultas e de outras ações que favorecem a adesão ao tratamento. A doença falciforme, apesar de impor alguns limites, não impede que a criança cresça, se desenvolva e seja feliz.

Dessa forma, toda a família terá uma vida mais tranquila e a criança poderá vivenciar a infância em sua plenitude. Crescer em um ambiente amoroso dará à criança a segurança necessária para enfrentar desafios por toda a vida.

Alguns aspectos devem ser observados no acompanhamento à criança com doença falciforme:

- Lembrar que o leite materno é a alimentação mais adequada para crianças até os seis meses de idade. Após essa idade, a complementação deverá ser

iniciada com a introdução gradual de alimentos, como preconizado no Guia Alimentar para Crianças Menores de Dois Anos, do Ministério da Saúde.

- Observar alterações da palidez e da icterícia.
- Manter a criança hidratada.
- Evitar ambientes muito quentes ou frios.
- Seguir rigorosamente as recomendações dos profissionais da equipe de saúde, sem limitar a criança nas suas possibilidades, transmitindo sempre segurança e amor.
- Acompanhar o crescimento, o desenvolvimento e o estado nutricional, por meio do seguimento das curvas de crescimento no cartão da criança e/ou na caderneta de saúde.
- Manter a vacinação em dia, incluindo as vacinas especiais.
- Fazer regularmente a profilaxia com antibiótico e o ácido fólico.
- Manter os cuidados com a saúde bucal.
- Manter o acompanhamento na Unidade Básica de Saúde e no Hemocentro.

A família deve:

- Portar sempre o Cartão de Identificação do Paciente da Fundação HEMOMINAS e a Caderneta de Saúde da Criança do SUS, pois neles estão anotadas informações para a pronta identificação da criança nas consultas e atendimentos de emergência.
- Providenciar a Certidão de Nascimento da criança. O nome e a nacionalidade constituem o primeiro direito da criança e facilitam o acesso aos serviços de saúde e de educação. O registro e a primeira certidão de nascimento são gratuitos.
- Providenciar também o CPF da criança, pois, juntamente com o Cartão Nacional de Saúde do SUS, é necessário ao usuário da saúde pública.
- Manter todos os documentos em bom estado de conservação.

Lembretes

Faça o controle da saúde da criança na Unidade Básica de Saúde.
Mantenha em dia os documentos da criança.

Principais eventos e complicações da doença falciforme na criança

Síndrome mão-pé

A síndrome mão-pé é uma inflamação aguda em torno dos pequenos ossos das mãos e dos pés. Ela provoca fortes dores e pode ser o primeiro sinal da doença falciforme. Os locais atingidos por essa inflamação podem ficar quentes, inchados e avermelhados. A criança fica irritada e inquieta, chorosa e com dificuldade de mover a região afetada, podendo apresentar febre. Quase sempre aparece no primeiro ano de vida, principalmente após o terceiro mês.

A frequência dessas crises é variável. Alguns fatores, como exposição ao frio, mudanças bruscas de temperatura, infecções, febre, diarreia e desidratação, podem desencadear o quadro. Manter a criança hidratada, e evitar exposição ao frio excessivo ajuda a prevenir a síndrome mão-pé e faz parte do seu tratamento.

Deve-se aplicar calor no local acometido pela dor (bolsa de água quente ou compressa) e administrar analgésicos (remédio para dor).

A família será orientada pelo hematologista sobre a possibilidade de ocorrência da crise álgica, as medidas preventivas, os cuidados terapêuticos iniciais no domicílio e quando procurar a atenção médica.

Lembrete

Fique atento às orientações recebidas e evite os fatores que causam as crises de dor. Hidratar a criança e mantê-la agasalhada nos períodos de frio ajuda a prevenir a síndrome mão-pé.

Sequestro esplênico agudo (aumento súbito do baço)

O sequestro esplênico agudo é a retenção rápida de grande volume de sangue dentro do baço. Quase sempre, essa crise ocorre nos primeiros cinco anos de vida e é a segunda causa de morte em crianças com doença falciforme. Esse quadro é extremamente grave. Diante da suspeita de sequestro, a criança deve ser encaminhada rapidamente ao hospital ou unidade de urgência para tratamento adequado.

A crise de sequestro provoca palidez intensa, dores e inchaço na barriga, devido ao aumento do baço, e pode ser acompanhada de febre.

Lembrete

É fundamental que os pais aprendam a palpar e medir o baço da criança para detectar o seu aumento. Medir o baço é de fácil aprendizado e é um método precioso para salvar a vida da criança.

Cuidados na adolescência e na vida adulta

O adolescente com doença falciforme pode ter um atraso no crescimento e no desenvolvimento puberal. No entanto, o desenvolvimento sexual e a estatura final não serão comprometidos.

Como a adolescência é um período de várias transformações físicas e psíquicas, os jovens na puberdade devem ser adequadamente orientados pela equipe multiprofissional. O acolhimento desse jovem, com orientações sobre saúde e sobre características específicas do seu crescimento e desenvolvimento sexual, ajudará na compreensão e redução de sua ansiedade. Ele deve ser estimulado a participar de atividades em grupo, de jogos e atividades que desenvolvam a consciência de cidadania. A participação dos jovens nessas atividades contribui para a sua integração social, aumenta a sua autoestima e os torna participantes e ativos no seu tratamento.

Os adolescentes devem receber orientações sobre a sua vida sexual e reprodutiva. Nesta fase da vida, torna-se necessária a abordagem sobre a prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, a discussão da gravidez precoce e do uso de álcool, cigarro e drogas ilícitas.

A mulher com doença falciforme ao engravidar deverá ser acompanhada por serviço de pré-natal de alto risco.

A doença falciforme pode acometer os mais diversos órgãos, como rins, coração, olhos, articulações, sistema nervoso, dentre outros. Além do hematologista, podem ser necessárias avaliações com outros especialistas, como neurologista, cardiologista, oftalmologista e ginecologista. Assim, os pacientes devem ser incluídos nos programas especiais de saúde.

As atividades escolares devem ser incentivadas. Os estudantes devem receber apoio da escola por ocasião do não comparecimento devido às internações e crises de dor.

Lembrete
É importante investir na qualificação profissional.

Vida profissional

Devido à grande concorrência existente na sociedade atual, cada vez mais, o mercado de trabalho exige profissionais qualificados e atualizados.

As atividades profissionais que exigem pouco esforço físico são as mais adequadas às pessoas com doença falciforme. Contudo, essas pessoas, geralmente, pertencem aos segmentos de maior vulnerabilidade social, com difícil acesso ao estudo e à qualificação profissional. Isso as coloca, em sua grande maioria, em trabalhos que exigem grande esforço físico. Essa condição dificulta sua inserção em atividades profissionais direcionadas às suas possibilidades físicas. Por isso, estudar e qualificar-se são ações fundamentais para aumentar suas chances no mercado de trabalho.

Assumir uma postura de cidadão ativo e participativo na sociedade, atuando em associações (controle social), é uma das possibilidades para buscar recursos públicos direcionados à qualificação profissional.

Principais eventos e complicações da doença falciforme na adolescência e na vida adulta

Priapismo

O priapismo é uma ereção dolorosa e prolongada do pênis sem relação com a atividade sexual. Ocorre devido à obstrução dos vasos sanguíneos pelas hemácias em forma de foice. O pênis fica avermelhado, inchado e doloroso. É mais frequente no adolescente e no adulto jovem, mas pode acometer crianças. Caso não seja tratado de forma correta e rápida, pode levar à impotência funcional.

Ao paciente acometido pelo priapismo, recomenda-se:

- Beber bastante líquido;
- Tomar banho quente e fazer exercícios: caminhar, levantar/abaixar e pular;
- Aplicar calor no local;
- Tomar remédio para dor;
- Esvaziar a bexiga;
- Procurar serviço médico de urgência se a ereção persistir por mais de duas horas.

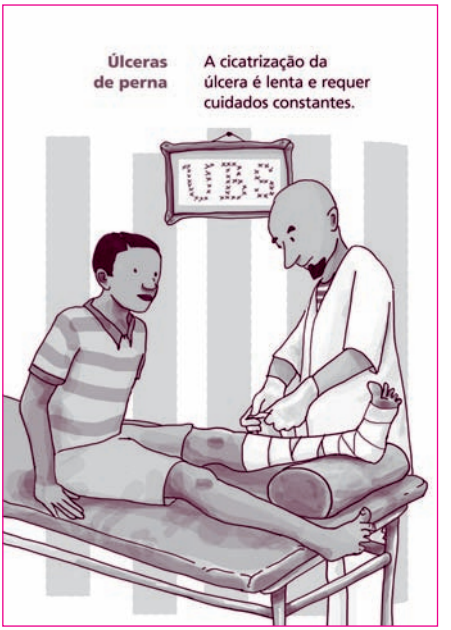
Como medidas preventivas, recomendam-se:

- Manter-se sempre hidratado;
- Evitar o uso abusivo de bebidas alcoólicas;
- Evitar o uso de drogas ilícitas;
- Urinar antes de dormir.

Lembrete

A família deve ser orientada quanto à possibilidade da ocorrência desse evento e saber que o priapismo é involuntário e não deve ser considerado um tabu.

A privacidade e o apoio emocional devem ser garantidos ao paciente.



Úlceras de perna

As úlceras de perna são feridas de tamanho variável que podem surgir ao redor do tornozelo e na parte lateral da perna. São mais comuns nos adolescentes e adultos jovens. Podem surgir espontaneamente, ou após traumas, ferimentos e picadas de insetos. Geralmente, as úlceras não são acompanhadas de febre.

A cicatrização de uma úlcera pode demorar meses ou até anos. No entanto, cuidados simples no dia a dia podem dificultar e até mesmo evitar o seu surgimento, como:

- Prevenir picadas de insetos e evitar coçar o local. O uso de repelentes diminui a possibilidade de picadas de insetos;
- Evitar situações que favoreçam ferimentos nos pés e tornozelos;
- Usar sapatos confortáveis e/ou tênis de cano alto;
- Proteger os tornozelos usando meias de algodão e calças compridas;
- Manter a pele dos pés e das pernas hidratada, com creme, óleo mineral e/ou vegetal.

A dedicação e a perseverança do paciente contribuem para o sucesso do tratamento. Alguns procedimentos devem ser observados:

- Procurar a Unidade Básica de Saúde mais próxima para orientações e curativos rotineiros;
- Manter a região da lesão sempre limpa;
- Fazer repouso diário, com as pernas elevadas, para evitar o edema (inchaço);
- Beber bastante líquido;
- Manter a pele em torno da úlcera bem hidratada.

As úlceras de perna podem causar problemas de ordem social e profissional.

As pessoas acometidas têm, geralmente, sua autoestima diminuída, devendo receber apoio psicossocial.

Lembrete
A cicatrização da úlcera é lenta e requer cuidados constantes.

Gravidez

A mulher com doença falciforme pode engravidar. No entanto, a gestação é considerada de alto risco. Por isso, a gestante e o feto necessitam de atenção especial. A gravidez promove na mulher transformações corporais e psicológicas. Na gestante com doença falciforme, devem-se considerar as particularidades clínicas da doença e outras questões relacionadas à gravidez. As intercorrências podem ser graves e complicarem a gestação.

A melhor maneira de minimizar as complicações é orientar as mulheres sobre as particularidades da sua gravidez, as dificuldades e intercorrências. O profissional de saúde deve estimular a gestante a verbalizar as suas expectativas, os seus medos e as suas inseguranças. Ele deve também prepará-la para o parto natural e para a amamentação. Será de grande importância ensinar à gestante técnicas de relaxamento muscular, de enfrentamento de estresse e, também, exercícios de flexibilidade e força muscular. Essas técnicas e exercícios serão muito importantes na hora do parto e permitirão aumentar a confiança da gestante no parto natural. A adesão ao acompanhamento pré-natal com o obstetra e com o hematologista precisa ser estimulada, pois contribuirá para a redução de intercorrências.

Atualmente, grande número de mulheres é responsável pela manutenção financeira da família através do seu trabalho e, com isso, muitas vezes, torna-se impossível a interrupção das suas atividades profissionais durante a gestação. A doença falciforme, associada à gestação, pode dificultar o desempenho normal das atividades cotidianas da mulher, sejam elas profissionais ou domésticas. Assim, deve ser sugerido à gestante que procure escalonar ou priorizar suas atividades, fazendo pausas para descanso, trabalhando no seu próprio ritmo. Toda a família deve ser orientada a cooperar na realização das atividades domésticas, a fim de que a gestante exerça suas atividades de acordo com seus limites.

A gestante deve ter uma alimentação adequada, em intervalos menores e regulares. Deve-se manter o uso do ácido fólico, conforme a orientação do obstetra.

A gestante com doença falciforme tem maior predisposição à infecção urinária. Por isso, ela precisa ser incentivada a aumentar a ingestão de líquido e a cuidar da higiene íntima.

As alterações hormonais da gravidez levam a um aumento do risco de desenvolvimento de doença periodontal. O profissional de saúde deverá abordar questões relacionadas a conhecimentos e práticas de saúde bucal da gestante e do futuro bebê, desmistificando o medo e a impossibilidade de tratamento odontológico nessa fase. O acompanhamento odontológico deve ser encorajado, pois permite, além da atenção, o incentivo ao autocuidado com a saúde bucal, reduzindo os fatores de risco para intercorrências. A presença de doença periodontal em gestantes com doença falciforme pode potencializar a predisposição a nascimentos prematuros e recém-nascidos de baixo peso.

As intercorrências clínicas características da doença falciforme, como crise de dor, infecção e outras, podem ser mais frequentes durante a gestação. A gestante deve ser orientada a reconhecer os principais sinais de alerta sugestivos de infecção ou de outras complicações, para que, tão logo apareçam, possa procurar atendimento médico.

Lembrete

A gestante com doença falciforme deve fazer seu acompanhamento em serviço de pré-natal de alto risco.

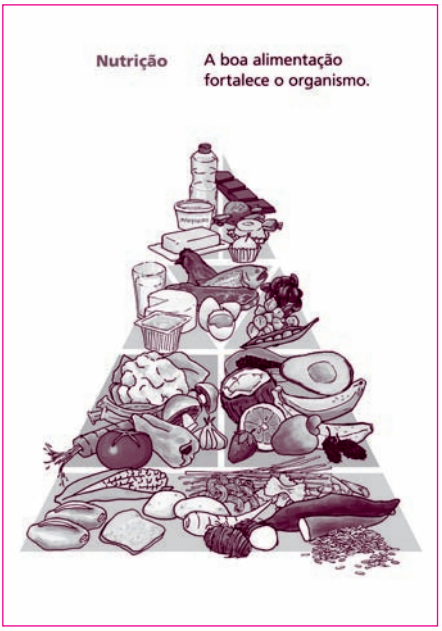
Saúde bucal

A maneira de se fazer a higiene bucal e o cuidado com os dentes são os mesmos para qualquer pessoa. É necessário apenas ter mais atenção, porque quem tem a doença falciforme está mais sujeito a infecções. Desse modo, uma cárie pode provocar uma infecção, além de outras complicações. E é por isso que, na gravidez, a atenção com a saúde bucal deve ser reforçada. As visitas ao serviço de saúde bucal devem ser regulares para prevenção (limpeza e aplicação de flúor).

Dicas para a saúde bucal das crianças

- Após a amamentação e o uso de medicamentos açucarados, a gengiva e a língua do bebê devem ser limpas, mesmo à noite, usando a ponta de uma fralda molhada com água filtrada.
- Após a erupção dos dentes, devem ser oferecidos à criança alimentos mais duros para serem mastigados, como: legumes crus, frutas com casca, bife ou carne em pedaços. Isso ajuda a desenvolver os ossos da boca e mantém os dentes e a gengiva mais saudáveis.
- Para evitar cáries, a criança não deve dormir com a mamadeira na boca.
- As crianças que fazem uso de medicamentos açucarados devem sempre escovar os dentes após ingeri-los, para evitar o que se denomina "cárie por medicamentos". Além disso, é aconselhável restringir o consumo de bebidas ou de alimentos açucarados, como balas, pirulitos, biscoitos e refrigerantes.
- É importante observar se a criança dorme de boca aberta. Esse tipo de respiração pode causar defeitos na arcada dentária.

- Sempre que possível, os pais ou irmãos mais velhos devem escovar os dentes e usar o fio dental perto das crianças pequenas, para que elas fiquem motivadas a fazerem o mesmo.
- Os dentes devem ser escovados após as refeições e antes de dormir. A escovação noturna é essencial, já que neste período há uma diminuição da saliva, que é um dos protetores no combate à cárie.



Nutrição

O estado nutricional é muito importante para a saúde física e mental do indivíduo. Por isso, a pessoa com doença falciforme precisa alimentar-se adequadamente para se fortalecer e ficar mais resistente a doenças secundárias. Ela deve ter uma alimentação equilibrada com alimentos de todos os grupos: proteínas (carne, leite e ovos), carboidratos (pães, cereais, massas), lipídeos (gorduras), vitaminas e fibras, presentes nas frutas, legumes, verduras e cereais. As verduras verde-escuras – couve, taioba, mostarda, ora-pró-nobis, agrião, brócolis, espinafre, rúcula, serralha e outras – são muito importantes, pois possuem ácido fólico, que ajuda na produção das hemácias.

Todas as partes dos alimentos devem ser aproveitadas ao máximo. Algumas frutas podem ser consumidas com casca e os talos das verduras podem ser usados no preparo dos alimentos. Dessa forma, evita-se o desperdício e a alimentação é enriquecida.

Uma alimentação saudável e uma boa hidratação são medidas preventivas capazes de reduzir a falcização e, consequentemente, as crises de dor.

É importante mastigar bem os alimentos; moderar o consumo de líquidos e alimentos ricos em açúcar e/ou gorduras; evitar beber líquidos junto com as refeições, para não prejudicar a absorção de vitaminas e minerais; substituir frituras por alimentos cozidos ou assados; usar o sal moderadamente e evitar bebidas alcoólicas, pois levam à desidratação e podem predispor uma crise de dor.

O adulto com doença falciforme deve beber de 8 a 10 copos de água por dia, incluindo sucos, pois a hidratação facilita o fluxo do sangue nos vasos sanguíneos.

Lembretes

- Uma boa hidratação ajuda a prevenir crises de dor;
- As verduras verde-escuras possuem ácido fólico, que ajuda na produção das hemácias.

Atividade física

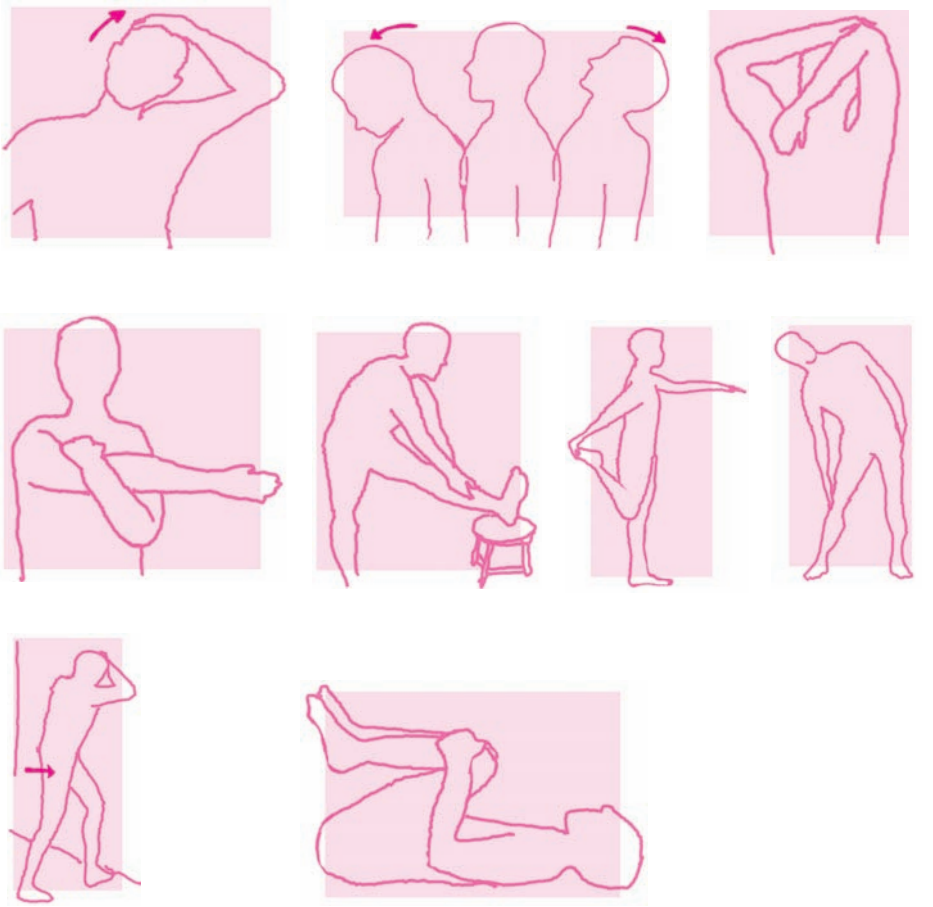
Os exercícios físicos são essenciais, pois estimulam a liberação de substâncias no corpo que dão a sensação de relaxamento e bem-estar. Além disso, melhoram a autoestima, a mobilidade, a agilidade, o condicionamento físico e a qualidade de vida das pessoas. A participação em programas de inclusão social pela prática de esportes deve ser incentivada.

As atividades físicas, inclusive as realizadas na escola, devem obedecer aos limites de tolerância da pessoa. É importante evitar exposição ao frio ou ao

calor intenso, bem como atividade física exaustiva ou intensa, para que não ocorram as crises de dor. Não se deve praticar exercícios em jejum e é preciso beber bastante líquido antes, durante e após as atividades, para prevenir a desidratação.

Sugestões de atividades:

- Brincadeiras de roda;
- Dança;
- Amarelinha;
- Jogos de bola;
- Atividades e brincadeiras leves em grupo;
- Prática das atividades diárias, com adoção de postura correta;
- Exercícios de alongamento.



Vida escolar

A criança com doença falciforme deve ter uma vida escolar normal e ser incentivada a ir à escola. Ela tem, na maioria dos casos, o mesmo potencial de aprendizagem que as outras pessoas. A escola deve promover a inclusão do aluno no ambiente escolar, considerando suas necessidades educativas.

Os professores precisam ser informados da presença de aluno com doença falciforme em sua sala de aula e receber as orientações necessárias sobre as possíveis complicações da doença, como a icterícia – olhos amarelos. Eles devem saber que a icterícia não é hepatite e não é contagiosa.

É fundamental que a escola conheça as particularidades sobre o crescimento e o desenvolvimento da criança com doença falciforme, a importância de sempre ingerir líquidos e, com isso, o uso frequente do banheiro. O professor de Educação Física tem que estar informado de que o aluno com doença falciforme deve evitar esforços físicos exaustivos, respeitando seus limites e a necessidade de manter-se hidratado durante a prática de exercícios. De acordo com a lei nº 7.692, de 20 de dezembro de 1988,

> a prática de Educação Física, em todos os graus e ramos de ensino, é facultativa para os estudantes portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados.

A família deve solicitar o material sobre a doença falciforme no seu hemocentro, no CEHMOB-MG ou pelo *call center* (0800 722 6500) e levá-lo à escola de seu filho. Conhecendo a doença falciforme, os professores ficarão atentos às intercorrências, como febre e dor, e, quando necessário, farão contato imediato com os familiares para providenciar atendimento médico.

A escola tem que ser informada sobre os motivos das ausências às aulas para, junto à família, buscar um meio de minimizar as consequências dessas faltas.

Como compensação da ausência às aulas, o Decreto-lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969, prevê a aplicação de exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o estado de saúde do estudante e com as possibilidades do estabelecimento de ensino. O mesmo direito possui a estudante em estado de gravidez, a partir do oitavo mês de gestação e durante três meses após o parto, nos termos da Lei nº 6.202, de 17 de abril de 1975. O início e o fim do período em que é permitido o afastamento escolar serão determinados por atestado médico a ser apresentado à direção da escola.

É importante também que alguns cuidados sejam observados, como o uso de pastas, sacolas e mochilas pesadas. A criança deve levar para a escola apenas o material necessário, evitando carregar a mochila em apenas um dos braços ou em apenas uma das mãos.

A família e a escola devem ser parceiras e buscar soluções para que o atraso na aprendizagem seja evitado.

Direitos e deveres

A saúde é um direito fundamental do ser humano e o Estado deve prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

É importante conhecer a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (Anexo B). Dessa forma, torna-se mais fácil reivindicar e defender os direitos, bem como conhecer as obrigações.

Tratamento Fora de Domicílio (TFD)

O TFD é o instrumento legal para garantir o deslocamento de usuários de um município a serviços assistenciais de outro município, concedido, exclusivamente, a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS). A concessão só será permitida quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município.

O TFD garante o transporte de ida e volta ao paciente e, se necessário, a um acompanhante. Nesse caso, deve haver indicação médica esclarecendo a necessidade do acompanhante.

A solicitação deverá ser feita pelo médico nas unidades assistenciais vinculadas ao SUS, e deverá ser entregue na secretaria de saúde do município para o devido encaminhamento.

A pessoa com doença falciforme terá o transporte ou as passagens garantidos pelo poder público local, de acordo com o art. 190, inciso XII, da Constituição Estadual, com a Deliberação CIBE nº 13, de 12 de novembro de 1993, que dispõe sobre a municipalização do TFD, e de acordo com a resolução SES nº 532, de 1 de dezembro de 2000, que aprova o Manual de Procedimentos do Tratamento Fora do Domicílio.

O Ministério Público é o defensor dos direitos do cidadão. Caso necessário, o promotor de justiça de sua cidade deve ser procurado.

Doação de sangue

As pessoas com doença falciforme não podem doar sangue, mas podem necessitar de transfusão sanguínea, portanto, devem incentivar parentes e amigos a serem doadores. Assim, evita-se a falta de sangue para transfusões.

A necessidade de doadores é constante. Quem doa sangue doa também esperança de vida. A doação de sangue deve ser feita no Hemocentro mais próximo de sua cidade. Conheça as condições para doar sangue e os endereços das unidades da Fundação Hemominas no Anexo C.

Controle social

Conferido pela Constituição Federal de 1988, o Controle Social constitui-se das ações desenvolvidas pela sociedade civil organizada, que tem por objetivo fiscalizar, monitorar e avaliar as condições em que as políticas públicas estão sendo desenvolvidas. Além disso, zela pela utilização dos recursos públicos que devem retornar à sociedade em forma de serviços de interesse público.

Os principais instrumentos de Controle Social nas políticas públicas são os conselhos de políticas e de direitos e as conferências. Conheça e acompanhe em sua cidade a atuação dos Conselhos de Saúde, de Educação, de Assistência Social, do Idoso, entre outros.

Existem várias associações de representação das pessoas com doença falciforme no Brasil. Em Minas Gerais, elas têm por objetivos:

- Apoiar psicológica e emocionalmente os pacientes e familiares, fornecendo informações, esclarecimentos e orientações sobre a doença falciforme;
- Promover o reconhecimento dos direitos do paciente, contribuindo para a sua inserção social e ocupacional, bem como de seus familiares, por meio de convênios com cursos profissionalizantes;
- Informar à sociedade sobre a doença falciforme.

A participação das pessoas com doença falciforme nessas associações é essencial. Se em sua região ainda não tem uma associação, mobilize-se! Conheça as associações em Minas Gerais e a Federação Nacional das Associações de Doença Falciforme – Fenafal (Anexo D).

Organizações e instituições parceiras na atenção às pessoas com doença falciforme

CEHMOB-MG

Criado em dezembro de 2004, o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (CEHMOB-MG) tem como principal objetivo promover a atenção integral às pessoas com doença falciforme, por intermédio da educação, da informação e do apoio assistencial. Para isso, adota uma política de atuação em todo o estado, voltada para aspectos informativos e educativos sobre a doença.

O CEHMOB-MG é fruto de uma parceria entre o Ministério da Saúde, Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), NUPAD/FM/UFMG, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Fundação HEMOMINAS, Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte e as associações de pessoas com doença falciforme.

O CEHMOB-MG foi constituído para auxiliar a família, o paciente, assim como os serviços e profissionais de saúde nas questões relacionadas à doença falciforme.

Endereço Avenida Francisco Sales, nº 1.715 – Santa Efigênia
Belo Horizonte/MG – CEP 30150-221
(31) 3244 6460 – Fax (31) 3244 6468
cehmob@cehmob.org.br
www.cehmob.org.br

O CEHMOB-MG mantém um serviço de call center – *sistema telefônico gratuito* – que atende a todo estado de Minas Gerais e funciona 24 horas por dia, nos 7 dias da semana. Este serviço é mais uma fonte de informação sobre a doença falciforme e outras hemoglobinopatias para profissionais de saúde, pacientes e familiares. Através do call center, os médicos e enfermeiros de qualquer região de Minas Gerais podem, por exemplo, solicitar diretamente da equipe do CEHMOB-MG esclarecimentos e informações detalhadas para conduta em situações clínicas difíceis, particularmente em uma situação de urgência.

Call center: **0800-722-6500** (para ligações apenas de telefone fixo)

NUPAD/FM/UFMG

O Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico é um órgão complementar da Faculdade de Medicina da UFMG e Serviço de Referência em Triagem Neonatal de Minas Gerais, credenciado pelo Ministério da Saúde. Criado em 1993, desenvolve atividades de pesquisa, extensão, ensino e prestação de serviços, centralizadas em duas grandes áreas: triagem neonatal e genética.

O NUPAD está presente em todos os municípios de Minas Gerais e realiza todos os procedimentos laboratoriais relacionados ao programa de triagem neonatal (teste do pezinho), além de realizar junto com a Fundação HEMOMINAS um efetivo acompanhamento dos pacientes durante todo o período de tratamento, que em geral persiste ao longo de sua vida.

O NUPAD é parceiro do CEHMOB-MG, disponibilizando seu corpo técnico e instalações especiais para acolhimento das famílias em Belo Horizonte, por meio do Centro de Educação e Apoio Social (Ceaps), localizado no mesmo endereço do CEHMOB-MG. Além da doença falciforme, o NUPAD realiza a triagem das demais doenças detectadas pelo teste do pezinho.

Endereço Av. Alfredo Balena, 190, 7º andar – Santa Efigênia
Belo Horizonte/MG – CEP 30130-100
(0XX 31) 3409 8950 – Fax (0XX 31) 3409 8955
nupad@medicina.ufmg.br
www.nupad.medicina.ufmg.br

Fundação HEMOMINAS

A Fundação HEMOMINAS, criada em 1985, é o órgão público, ligado à Secretaria de Estado de Saúde, responsável pela coordenação e execução da Política de Hematologia e Hemoterapia no Estado de Minas Gerais, zelando pela qualidade e distribuição do sangue em nosso estado. É o centro de referência para o diagnóstico, acompanhamento e tratamento de pessoas com coagulopatias. A partir de 1991, tornou-se, também, referência para o diagnóstico e tratamento para hemoglobinopatias (doença falciforme), assumindo o tratamento ambulatorial desses pacientes, antes mesmo do surgimento do programa de triagem neonatal em 1998.

O atendimento é realizado por uma equipe multiprofissional e segue um protocolo clínico, elaborado pela própria equipe, conforme padronização do Ministério da Saúde e organismos internacionais de referência em doença falciforme.

Além das atividades assistenciais, a Fundação HEMOMINAS desenvolve programas de capacitação para profissionais da saúde, para os acadêmicos da graduação em medicina e pós-graduação em hematologia e hemoterapia. Também desenvolve várias linhas de pesquisas em hemoterapia e hematologia, incluindo doença falciforme.

A Fundação HEMOMINAS é parceira do CEHMOB-MG, disponibilizando seu corpo técnico e serviços especiais.

Atualmente, 22 unidades regionais integram a rede HEMOMINAS. As cidades que oferecem atendimento às pessoas com Hemoglobinopatias são: Belo Horizonte, Diamantina, Divinópolis, Governador Valadares, Juiz de Fora, Manhuaçu, Montes Claros, Patos de Minas, Pouso Alegre, Sete Lagoas, Uberaba e Uberlândia. A Administração Central coordena todas as unidades e seu endereço é:

Rua Grão Pará, 882 – Santa Efigênia
Belo Horizonte/MG – CEP 30150-341
(0XX 31) 3280 7494 – Fax (0XX 31) 3284 9579
tec@hemominas.mg.gov.br
www.hemominas.mg.gov.br

Os endereços das unidades regionais da Fundação HEMOMINAS estão listados no Anexo C.

Ministério da Saúde

O Ministério da Saúde é um órgão do Poder Executivo Federal responsável pela organização e elaboração de planos e políticas públicas voltadas para a promoção, prevenção e assistência à saúde dos brasileiros e pela condução da Política Nacional de Saúde, incluindo ações de coordenação, informação e fiscalização do Sistema Único de Saúde – SUS.

O Ministério da Saúde estimulou e financiou a criação do CEHMOB-MG e continua apoiando diversos projetos para a doença falciforme, dentre eles a criação e produção deste álbum seriado, uma das ferramentas no processo de educação em saúde.

O Ministério da Saúde é o responsável pela Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, em todo o País, por meio da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados – CPNSH/SAS/DAE/MS –, com base nas diretrizes da Portaria GM/MS Nº 1391, de 16 de agosto de 2005.

Ministério da Saúde do Brasil
Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/SAS/DAE/MS
Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Ed. Sede - 9º Andar/Sala 946
Brasília – DF – Brasil – CEP 70058-900
(0XX 61) 3315 2440 – (0XX 61) 3315 2428
Fax (0XX 61) 3315 3951
sangue@saude.gov.br
www.saude.gov.br

Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG)

Esta Secretaria é o órgão gestor do Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito estadual, responsável pelo planejamento, pela coordenação e pelo acompanhamento das ações e dos serviços de saúde no estado de Minas Gerais. Coube à SES-MG a iniciativa pioneira de implantar em 1998, com recursos estaduais, o primeiro programa de triagem neonatal para doença falciforme de âmbito estadual. A Fundação HEMOMINAS insere-se também no contexto das fundações ligadas à SES-MG.

A SES-MG é parceira e apoiadora das atividades do CEHMOB-MG.
Rua Sapucaí, 249
Belo Horizonte/MG – CEP 30150-050
(0XX 31) 3247 3700 – Fax (0XX 31) 3247 3784
ses@saude.mg.gov.br
www.saude.mg.gov.br

Secretarias Municipais de Saúde

As Secretarias Municipais são órgãos responsáveis pela gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito dos municípios do estado de Minas Gerais, responsáveis pelo planejamento, pela coordenação, pelo acompanhamento e pela prestação de serviços de saúde à sua população e à população referenciada.

Os municípios têm sido grandes parceiros do NUPAD, da Fundação HEMOMINAS e do CEHMOB-MG, garantindo o deslocamento dos pacientes em casos de distâncias maiores aos hemocentros e enviando profissionais aos programas de treinamentos.

Referências

Brasil. Agencia Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme. Brasilia: ANVISA; 2002.

Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. 2ª ed. Brasilia: Ministério da Saúde; 2007.

Brasil. Minsitério da Saúde. Dez passos para uma alimentação saudável. Guia alimentar para crianças menores de 2 anos. Album seriado. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Gestação em mulheres com doença falciforme. Brasília: MS; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Guia alimentar: saiba como ter uma alimentação saudável. [Citado em 2009 fev. 20]. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/cidadao/destaques/guia_de_bolso_sobre_alimentacao.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Manual de saúde bucal na doença falciforme. 2ª ed. Brasília: Editora MS; 2007.

Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS. Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasilia: Ministério da Saúde; 2004. [Citado em 2009 fev. 20]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doc_base.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde. Brasília: Editora MS; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 56 p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme. Brasília: Editora MS; 2008. 70p. Serie A. Normas e Manuais Técnicos, 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana de Saúde. Dez passos para uma alimentação saudável. Guia alimentar para crianças menores de 2 anos. Um guia para o profissional da saúde na atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. [Citado em 2009 fev. 20]. Disponível em: http://iah.iec.pa.gov.br/iah/fulltext/pcmonografias/ms/dezpassos/10_passos_final.pdf

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB. Protocolo de atendimento aos eventos agudos da doença falciforme. Belo Horizonte: NUPAD; 2005. PDF. [Citado em 2009 fev. 27]. Disponível em: http://nupad.phlnet.com.br/ cehmob/30protocolo_cehmob.pdf

Cohen MM. Ortodontia pediátrica preventiva. Rio de Janeiro: Interamericana; 1979.

Dover GJ, Platt OS. Sickle cell disease. In: Nathan DG, Orkin SH, editors. Hematology of infancy and childhood. 6th ed. Philadelphia: Saunders; 2003. p.790-841.

Embury SH, Hebbel RP, Mohandas N, editors. Sickle cell disease: basic principles and clinical practice. New York: Raven Press; 1994.

Fundação Hemoninas. Doação de Sangue: o que você precisa saber! Belo Horizonte: Fundação Hemominas. 8p. Folder.

Fundação Hemoninas. Orientações sobre a doação de sangue. Belo Horizonte: Fundação Hemominas. 6p. Folder.

Fundação Hemominas. Protocolo para portadores de síndromes falciformes. Belo Horizonte – MG: Secretaria de Estado da Saúde – MG; 1998. 51 p. Cadernos Hemominas, 9.

Januário JN. Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001) [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina da UFMG; 2002.

Kisner C, Colby LA. Exercícios terapêuticos: fundamentos e técnicas. 3ª ed. São Paulo: Manole; 1998.

Lenga A. E os dentes de seu filho? São Paulo: Freitas Bastos; 1965.

Minas Gerais. Secretaria de Estado de Saúde. Superintendência de Atenção à Saúde. Atenção à saúde da criança. Belo Horizonte: SES-MG; 2004. 224p.

National Institute of Health. The management of sickle cell disease. Bethesda: NIH Publication; 2002.

Odesina VF, Spurlock-Mclendon J. Dor relacionada à doença falciforme: um guia para pacientes e pais – avaliação e manuseio. [Citado em 2009 fev. 20]. Disponível em: http://nupad.phlnet.com.br/cehmob/10doranefal.pdf

Pereira SAS. Informativo sobre a doença falciforme para a escola. Belo Horizonte: Fundação Hemominas; 2002.

Salvador. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL. Doença falciforme: a importância da escola. Salvador: ABADFAL. [Citado em 2009 fev. 20]. Disponível em: http://www.saude.salvador.ba.gov.br/arquivos/coaps/falciforme/impresso.pdf

Serjeant GR. Sickle cell disease. 3nd ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.

Souza KC M, Damião J, Siqueira KS, Santos LCS, Santos MR. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. Rev Paul Pediatr. 2008 dez.; 26(4):400-4.

Stuart MJ, Nagel RL. Sickle-cell disease. Lancet. 2004 Oct 9-15; 364(9442):1343-60.

Zago MA. Anemia falciforme e doença falciforme. In: Brasil. Ministério da Saúde. Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde; 2001. [Citado em 2009 fev. 20]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd06_09.pdf.

Sítios na internet

http://www.nupad.medicina.ufmg.br

http://www.cehmob.org.br

http://www.anvisa.gov.br/sangue/publica.htm

http://www.scinfo.org/

http://189.28.128.100/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=1047

http://www.palmares.gov.br/

http://www.presidencia.gov.br/estrutura_presidencia/seppir/

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/pop_negra/index.php

http://www.hemominas.mg.gov.br

Anexo A

Esquema de vacinação para pacientes com doença falciforme

As crianças e os adultos devem seguir o esquema de vacinação do Programa Nacional de Imunizações do Ministério da Saúde. Além dele, são recomendadas as seguintes vacinas especiais:

1) 2 meses:
- Vacina conjugada Antipneumococo (Prevenar/Pneumo 7)
- Antimeningococo tipo C

2) 4 meses:
- Vacina conjugada Antipneumococo (Prevenar/Pneumo 7)
- Antimeningococo tipo C

3) 6 meses:
- Vacina conjugada Antipneumococo (Prevenar/Pneumo 7)
- Antimeningococo tipo C

4) 1 ano:
- Antivaricela

5) 1 ano e 3 meses:
- Antimeningococo tipo C
- Vacina conjugada Antipneumococo (Prevenar/Pneumo 7)

6) 2 anos:
- Anti-hepatite A
- Vacina polissacarídica Anti-pneumococo (Pneumo 23). Com um reforço 3 a 5 anos após a primeira dose.

7) 2 anos e 6 meses:
- Anti-hepatite A (2ª dose)

Observações

***Vacina antigripe (antivírus influenzae):**

a vacinação deve ser repetida anualmente com cepas do ano. Crianças com idade entre 6 meses e < 9 anos: se for a primeira vacinação, devem ser feitas duas doses com intervalo de 4 a 6 semanas.

**** Vacina antipneumococos:**

crianças com idade entre 2 anos e <5 anos: 2 doses de Pneumo 7 com intervalo de 8 semanas. Após os 5 anos, a pneumo 7 não é disponibilizada, sendo indicada a Pneumo 23 (polissacarídica).

Crianças maiores de 5 anos que não receberam vacina antipneumococos, adolescentes e adultos deverão receber a primeira dose da Pneumo 23 com apenas um reforço após 5 anos.

Anexo B

Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde

Portaria MS nº 675, de 30 de março de 2006

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde foi elaborada a partir da parceria entre Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde e Comissão Intergestora Tripartite, com a participação dos governos federal, estadual e municipal. Através dessa Carta, o cidadão poderá conhecer quais são os seus direitos como usuário do sistema de saúde e contribuir para a melhoria da qualidade do atendimento à saúde dos brasileiros. Os direitos que integram esse documento estão assegurados pela Constituição Federal de 1988 e pelas Leis 8080, de 19 de setembro de 1990, e 8142, de 28 de dezembro de 1990.

A Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde baseia-se em seis princípios básicos de cidadania. Juntos, eles asseguram ao cidadão o direito ao ingresso digno nos sistemas de saúde, sejam eles públicos ou privados.

Abaixo, apresentamos os princípios e alguns exemplos de direitos. Na unidade de saúde mais próxima, você poderá adquirir um exemplar completo da Carta. Em caso de dúvida, procure a Secretaria de Saúde do seu município.

Os seis princípios básicos que regem a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde

1° Todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde.

Esse princípio trata do direito ao atendimento mais justo e eficaz. Fica garantido aos usuários o acesso prioritário ao serviço de atenção básica próximo do local de moradia. Nas situações de urgência ou emergência, o atendimento acontecerá, de forma incondicional, em qualquer unidade do sistema de saúde. A prioridade no atendimento deve ser baseada em critérios de vulnerabilidade clínica e social, sem qualquer tipo de discriminação ou privilégio.

2° Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema.

Por esse princípio, é garantido a todos o direito a ter um atendimento com qualidade e presteza. Os pacientes, bem como seus familiares, têm direito a receber informações claras sobre o seu estado de saúde. Também têm direito à anestesia e a remédios para, quando necessário, aliviar a dor e o sofrimento. Já as receitas

médicas devem ser escritas de modo claro e que permita sua leitura. São garantidos também tecnologia apropriada e condições de trabalho adequadas para os profissionais da saúde.

3° Todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação.

Segundo esse princípio, é direito dos cidadãos ter um atendimento de forma humanizada na rede de serviços de saúde, livre de qualquer discriminação ou restrição em função de idade, raça, cor, etnia, orientação sexual, identidade de gênero, características genéticas, condições econômicas ou sociais e estado de saúde.

É importante lembrar que é assegurado ao cidadão o direito a ser identificado pelo nome e sobrenome, devendo existir também em todo documento de identificação do usuário um campo para se registrar o nome pelo qual ele prefere ser chamado, independentemente do registro civil. O usuário não pode ser tratado por número, nome da doença ou códigos, de maneira desrespeitosa ou preconceituosa.

Os médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde devem ter os nomes bem visíveis no crachá para que o cidadão possa saber identificá-los.

4° Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos.

O quarto princípio da Carta garante o respeito à cidadania no SUS. Fica assegurado ao cidadão, por exemplo, o conhecimento de seu prontuário médico, sempre que solicitado, a liberdade de permitir ou recusar qualquer procedimento médico e a liberdade de receber ou recusar assistência religiosa, psicológica e social. É assegurado, também, o sigilo de todas as informações pessoais, mesmo após a morte, salvo com expressa autorização do usuário ou em caso de imposição legal, como situações de risco à saúde pública. Ele não pode ser submetido, sem seu conhecimento, a nenhum exame.

O SUS possui espaços de escuta e participação para receber sugestões e críticas, como as Ouvidorias e os Conselhos Gestores e de Saúde.

5° Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça de forma adequada.

Esse princípio aborda as responsabilidades durante um tratamento. O cidadão nunca deve mentir ou dar informações erradas sobre seu estado de saúde, pois essa atitude pode prejudicar a precisão do diagnóstico dado pelo médico. Ele deverá assumir responsabilidades pela recusa a procedimentos ou tratamentos recomendados e pela inobservância das orientações fornecidas pela equipe de saúde.

O cidadão deve tratar com respeito os demais usuários e profissionais de saúde e ter disponíveis documentos e exames sempre que forem solicitados. Todos devem contribuir para o bem-estar de quem circula no ambiente de saúde, evitando, principalmente, ruídos, uso de fumo e bebidas alcoólicas, colaborando com a limpeza do ambiente.

É fundamental participar de eventos de promoção da saúde e desenvolver hábitos e atitudes saudáveis que melhorem a qualidade de vida.

6° Todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos.

O sexto princípio aborda as responsabilidades e o empenho de todos os gestores da saúde, representantes das três esferas de governo (federal, estadual e municipal), para que os direitos dos cidadãos sejam respeitados.

Anexo C

Orientações sobre a doação de sangue

A doação de sangue é um gesto muito importante que representa esperança de vida para muita gente. A Fundação HEMOMINAS tem o dever de trabalhar para preservar a saúde dos candidatos à doação e dos pacientes que irão receber a transfusão de sangue. Para isso, os doadores são selecionados de acordo com as leis vigentes. A Fundação HEMOMINAS segue a legislação brasileira e as recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) e trabalha com normas de segurança estabelecidas com base em vários estudos.

Antes da doação, a pessoa será entrevistada por um profissional, que fará algumas perguntas de caráter pessoal e íntimo. As informações prestadas pelo doador serão mantidas em rigoroso sigilo. Não há intenção de discriminar ninguém, mas existem doenças que podem ser transmitidas pelo sangue e que, às vezes, não podem ser totalmente evitadas com a realização dos testes sorológicos, já que existe um período no qual as infecções nem sempre são detectadas nos exames.

Para doar sangue é necessário:

- Ter e estar com boa saúde;
- Não ter tido hepatite após os 10 anos de idade;
- Ter idade entre 18 e 65 anos;
- Pesar acima de 50 kg;
- Dormir bem na noite anterior à doação;
- Não ter comportamento de risco para doenças sexualmente transmissíveis;
- Não estar gripado, resfriado, com febre ou diarreia;
- Não ter ingerido bebida alcoólica nas últimas 12 horas;
- Não ser usuário de drogas;
- Não apresentar ferimento ainda não cicatrizado;
- Não estar grávida ou em período de amamentação. Após o parto normal, é necessário aguardar 3 meses; após cesárea, 6 meses;
- Não ter sido submetido a exame de endoscopia ou broncoscopia nos últimos 12 meses;
- Não ter feito tatuagem nos últimos 12 meses.

Algumas informações importantes para quem vai doar sangue:

- Não doe sangue em jejum. Pela manhã, alimente-se antes; à tarde, dê um intervalo de 3 horas após o almoço;
- Tratamento dentário impede a doação por período de 1 a 30 dias, conforme o caso;
- O prazo mínimo entre uma doação de sangue total e outra é de 60 dias para os homens e de 90 dias para mulheres. Para doadores com idade entre 60 e 65 anos, o intervalo é de 6 meses;
- Homens podem realizar até 4 doações de sangue total em um período de 12 meses e as mulheres, 3 doações;
- A menstruação e o uso de pílulas anticoncepcionais não impedem a doação;
- Outras condições, que também poderão impedir a doação, serão avaliadas na triagem antes da doação.

É obrigatório apresentar, no ato da doação, documento original de identidade com foto, dentro do prazo de validade, emitido por órgão oficial – carteiras de identidade, de trabalho, de habilitação, de conselho de classe ou certificado de reservista.

Doar sangue é fácil e seguro:

Quem pretende doar sangue passa por uma avaliação médica e só faz a doação se estiver em boas condições de saúde. O material utilizado é descartável e os doadores não correm risco de contrair doenças. O volume colhido não faz falta ao doador e o organismo se encarrega, rapidamente, de sua reposição.

Os testes pré e pós-doação:

Os doadores passarão por avaliação médica a cada doação e o sangue será submetido, novamente, a rigorosos testes laboratoriais. Caso o doador seja convidado a repetir os testes, seu retorno à instituição será extremamente importante. Informamos que os testes realizados são de triagem, e não para diagnósticos, podendo ocorrer resultados falso-positivos. Não há necessidade de preocupação caso a pessoa seja convocada para consulta médica ou para a repetição de exames.

Quem irá receber o sangue doado:

- Pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- Pessoas com doenças hematológicas, com câncer ou com outras doenças que necessitam de transfusões frequentes;
- Pessoas queimadas, acidentadas ou que irão se submeter a cirurgias ou transplantes de órgãos.

Cuidados pós-doação:

- Aguardar no mínimo 1 hora para dirigir em trajetos curtos e 2 horas para viagens;
- Não fumar por, no mínimo, 2 horas;
- Não pegar peso com o braço utilizado para doação;
- Não fazer exercício físico acentuado nas próximas 12 horas.

ATENÇÃO

As pessoas não devem procurar o banco de sangue para fazer exames. Elas devem procurar o CTA (Centro de Testagem e Aconselhamento) de sua cidade.

Seja um doador fidelizado:

A necessidade de doadores de sangue é constante. Nos hospitais, há sempre inúmeros pacientes que precisam da transfusão. Ser doador de sangue é um privilégio, já que, para isso, o organismo precisa estar em perfeitas condições de saúde. As pessoas que fazem parte desse grupo de privilegiados podem doar sangue pelo menos 2 vezes ao ano. Sendo ou não doador, todos podem ajudar conversando com outras pessoas sobre a importância e a necessidade desse grande gesto.

A doação de sangue CONSCIENTE E RESPONSÁVEL é essencial para a continuidade da vida de muitas pessoas.

[*Todas as informações contidas neste anexo foram extraídas de materiais educativos e informativos disponibilizados pela Fundação HEMOMINAS.]

Fundação HEMOMINAS

Administração central
Rua Grão Pará, 882 – Bairro Santa Efigênia
Belo Horizonte – Minas Gerais – CEP 30150-341
(31) 3280 7492 – Fax 3284 9579
sepre@hemominas.mg.gov.br
www.hemominas.mg.gov.br

Em todas as unidades existe doação de sangue, mas apenas as unidades que estão em vermelho fazem o acompanhamento das pessoas com doença falciforme.

- **Hemocentro de Belo Horizonte**

Alameda Ezequiel Dias, 321 – Bairro Santa Efigênia
Belo Horizonte – Minas Gerais – CEP 30130-110
(31) 3248 4500 – Fax (31) 3248 4530
chefamb@hemominas.mg.gov.br
coordhbh@hemominas.mg.gov.br

- **Núcleo Regional de Diamantina**

Rua da Glória, 469 – Centro
Diamantina – Minas Gerais – CEP 39100-000
(38) 3532 1350 – Fax (38) 3532 1360
dia.gtecnica@hemominas.mg.gov.br

- **Núcleo Regional de Divinópolis**

Rua José Gabriel Medef, 221 – Bairro Padre Libério
Divinópolis – Minas Gerais – Brasil – CEP 35500–139
(37) 3216 6500 – Fax (37) 3216 6529
div.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

- **Hemocentro de Governador Valadares**

Rua Rui Barbosa, 149 – Centro
Governador Valadares – Minas Gerais – CEP 35020-510
(33) 3271 6600 – Fax (33) 3212 5800
gov.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

- **Hemocentro de Juiz de Fora**

Rua Barão de Cataguazes, s/n – Centro
Juiz de Fora – Minas Gerais – CEP: 36015-370
(32) 3257 3100 – Fax: (32) 3257 3157
jf.hemo@hemominas.mg.gov.br

- **Núcleo Regional de Manhuaçu**

Rua Frederico Dolabela, 289 – Bairro Centro
Manhuaçu – Minas Gerais – CEP 36900-000
(33) 3331 1021 – Fax (33) 3331 4808
mcu.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

- **Hemocentro de Montes Claros**

Rua Urbino Viana, 640 – Bairro Vila Guilhermina
Montes Claros – Minas Gerais – CEP 39400-087
(38) 3218 7800 – Fax (38) 3218 7849
moc.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

- **Núcleo Regional de Patos de Minas**

Rua Major Gote, 1255 – Centro
Patos de Minas – Minas Gerais – CEP 38700-001
(34) 3822 9646 – Fax (34) 3822 9647
pmi.gadm@hemominas.mg.gov.br
pmi.gtecnica@hemominas.mg.gov.br

• **Hemocentro de Pouso Alegre**
Rua Comendador José Garcia, 825 – Centro
Pouso Alegre – Minas Gerais – CEP 37550-000
(35) 3449 9900 – Fax (35) 3449 9902
pal.gadm@hemominas.mg.gov.br
pal.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

• **Núcleo Regional Sete Lagoas**
Av. Dr. Renato Azeredo, 3.170 – Bairro Dante Lanza
Sete Lagoas – Minas Gerais – CEP: 35.700–312
Fone/Fax: (31) 3774 5074
sla.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

• **Hemocentro de Uberaba**
Av. Getúlio Guaritá, 250 – Bairro Abadia
Uberaba – Minas Gerais – CEP 38025-440
(34) 3312 5713 – (34) 3312 0849 – Fax (34) 3312 5077 – ramal 217
ura.gtecnica@hemominas.mg.gov.br
ura.gadm@hemominas.mg.gov.br

• **Hemocentro de Uberlândia**
Av. Levindo de Souza, 1845 – Bairro Umuarama
Uberlândia – Minas Gerais – CEP 38405-322
(34) 3222-8801 – Fax (34) 3222-8887
udi.gadm@hemominas.mg.gov.br
udi.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

• Unidade de Coleta e Transfusão de **Além Paraíba**
Rua Felizarda Esquerdo, 45 – Bairro Ilha Recreio
Além Paraíba – Minas Gerais – CEP 36660-000
Fone/Fax (32) 3462 6800 / (32) 3462 4597
alp.gadm@hemominas.mg.gov.br

• Unidade de Coleta de **Betim**
Rua Salvador Gonçalves Diniz, 191 – Bairro Jardim Brasília
Betim – Minas Gerais – CEP 32501-970
(31) 3595 1010 – Fax 3595 1074
bet.gadm@hemominas.mg.gov.br

• Núcleo Regional de **Ituiutaba**
Av 5 A, entre as ruas 38 e 40, s/n.º – Bairro Progresso
Ituiutaba – Minas Gerais – CEP 38302-036
(34) 3271 8256 – Fax (34) 3261 3555
itu.gadm@hemominas.mg.gov.br

• Unidade de Coleta do **Hospital Júlia Kubitschek**
Av. Dr. Cristiano Rezende, 2.505 – Bairro Araguaia
Belo Horizonte – Minas Gerais – CEP 30620-470
(31) 3390 8000 – Fax (31) 3390 8004
hjk.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

• Núcleo Regional de **Passos**
Rua Dr. José Lemos Barros, 313 – Bairro Muarama
Passos – Minas Gerais – CEP 37902-310
Fone/Fax (35) 3522 4202
pas.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

• Núcleo Regional de **Ponte Nova**
Rua Carlos Gomes – 17 – Bairro Esplanada
Ponte Nova – Minas Gerais – CEP 35430–069
(31) 3817 3212 / (31) 3817 5489
Fax (31) 3817 7321
pno.coordenacao@hemominas.mg.gov.br

• Núcleo Regional de **São João Del Rei**
Rua Prefeito Nascimento Teixeira – 175 – Bairro Sagrado
São João Del Rei – Minas Gerais – CEP 36307-404
(32) 3371 3389 – Fax (32) 3372 3235
sjr.gadm@hemominas.mg.gov.br

Anexo D

Conheça as associações de pessoas com doença falciforme do estado de Minas Gerias e a Federação Nacional

- **Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte e Região – Dreminas**
Referência: Verônica Inácia da Silva (presidente)
Av. Francisco Sales, 1715 – Santa Efigênia
CEP 30150-221 – Belo Horizonte – Minas Gerais
(31) 3244 6473 – Cel. (31) 8884 8546
dreminas@gmail.com

- **Associação Regional dos Falcêmicos – ARFA**
Referência: Ana Palmira Soares dos Santos (Presidente)
Praça Manoel Terra, 330 - Abadia
CEP: 38015-050 - Uberaba - Minas Gerais
(34) 3315 9573 / (34) 3318 5419
Cel.: (34) 8836 2050; (34) 9821 4120
anapalmira7@gmail.com
palmira@dcb.uftm.edu.br

- **Associação de Portadores de Anemia Falciforme e Traço Falciforme de Juiz de Fora – APAFTF**
Referência: Maria da Penha Correia Silva (Presidente)
Rua Cirene Alves Silva, 156 – Bairro Arco-Irís
CEP 36031-530 – Juiz de Fora – Minas Gerais
(32) 3241 4978 – Cel. (32) 8404 0300
apaftf_jf@yahoo.com.br
penhacorreia@bol.com.br

- **Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Uberlândia – ASPDFU**

Referência: Delcino José Pereira (Presidente)
Rua Rio Grande do Norte, 2.444 – Bairro Umuarama
CEP 38402-016 – Uberlândia – Minas Gerais
(34) 3211 0423 – Cel. (34) 9907 9394
aspdfu@netsite.com.br

- **Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Araxá – ACFAX**

Referência: Patrícia de Fátima da Silva (Presidente)
Av. Prefeito Aracely de Paula, 1165 – Centro
CEP 38184-022 – Araxá – Minas Gerais
(34) 3661 6587 – Cel. (34) 9155 9905
acfaxmg@gmail.com
patriciafatima@araxa.com.br

- **Associação dos Drepanocíticos do Leste Mineiro e Região – ASDRELMIR**

Referência: Maria Elisa Moura Rodrigues (Presidente)
Rua Arthur Bernardes, 1217 – Centro
CEP: 35010-020 – Governador Valadares – Minas Gerais
(33) 3272-1438 (resid.) – Cel.: (33) 9115-6108
valeria_torres22@hotmail.com

- **Associação Perdoense de Anemia Falciforme – APEAFAL**

Referência: Adriano Augusto Silvério Montes (Presidente)
Rua João Aquiles Rodrigues, 39 – Bairro Casana
CEP 37260-000 – Perdões – Minas Gerais
(35) 9978 6917 (resid.) – Cel. (35) 8408 5353
adrianonatubelly@yahoo.com.br
adrianoesheila@gmail.com

- **Associação dos Portadores de Doença Falciforme do Centro-oeste de Minas**

Referência: Shirley Alves Dias Silva (Presidente)
Rua Bayssur, 41 – Bairro Mangabeiras
CEP 35500-374 – Divinópolis – Minas Gerais
(37) 3213–5711 – Cel. (37) 8805 1667
Referência: Adriano Salles Custódio
(37) 3212 8830 – Cel. (37) 9955 9290
adrianosallescustodio@hotmail.com

Associações integradas a causa das pessoas com doença falciforme

- **Associação de Pais, Amigos e Pacientes Hemofílicos – APAEME – Montes Claros**

Referência: Raimundo Nonato da Silva Sobrinho
Cel. (38) 9979 2609 / (38) 9133 2309
simoneleitesilva@yahoo.com.br
Referência: Fernando Antônio Dias de Andrade
(38) 3229 4088 / (38) 3212 6145 - Cel. (38) 9112 0794
fernandoanjof@yahoo.com.br

- **Associação de Apoiadores e Preventores da AIDS – AAPA**

Referência: Ana Regina Ferreira Gonçalves Teodoro (Presidente)
Avenida 21, 1384 – Centro
CEP 38300-120 – Ituiutaba – Minas Gerais
(34) 3269 1322 (comercial) – Cel. (34) 9978 2390
aapa@con4.com.br

- **Fenafal – Federação Nacional das Associações de Doenças Falciformes**

Presidente: Altair Lira
Rua Chile, 25 – Sala 608 – Edifício Professor Eduardo de Moraes
CEP 40020-000 – Salvador – Bahia
(71) 9159 9089 - Cel. (71)3266 5914
fenafal.br@ig.com.br

Anexo E

Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005

O Ministro de Estado da Saúde, no uso de suas atribuições, e considerando o disposto no art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos estados e dos municípios estabelecidas na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados - SINASAN, cuja finalidade é garantir a autossuficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8o da Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a anemia falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria no 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento dessas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

I - a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Siste-

ma Único de Saúde (SUS) a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de doença falciforme e outras hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI - a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

Saraiva Felipe

Anexo F

Álbum seriado: como usar?

Metodologia para o trabalho com o álbum seriado

O álbum seriado sobre a doença falciforme foi elaborado para ser um instrumento destinado a profissionais de saúde, profissionais da educação e dos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS), Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), pessoas com doença falciforme e seus familiares.

O objetivo principal do álbum é informar e orientar acerca da doença falciforme, configurando-se como estratégia de atuação na prevenção e promoção da saúde, levando conhecimento aos profissionais que lidam diretamente com as pessoas com doença falciforme. Além disso, a aplicação do álbum junto ao paciente e a seus familiares auxilia no desenvolvimento de habilidades que possam contribuir para a autonomia e corresponsabilidade do indivíduo nos seus cuidados primários (autocuidado).

Esse instrumento pode ser trabalhado por completo ou em partes, de acordo com público, o tempo disponível e o objetivo pretendido. Para cada grupo, existem aspectos específicos a serem explorados. Apresentamos a seguinte proposta:

Público-alvo	Objetivos a serem atingidos
Médico, enfermeiro e dentista da UBS/ESF/ESB (equipe de saúde bucal)	É pressuposto que médicos, enfermeiros e dentistas compreendam a fisiopatologia da doença falciforme. Nesse caso, o álbum seriado é um precioso instrumento para levar a informação sobre a doença para pacientes, familiares e outros profissionais. A identificação dos sinais de alerta e o conhecimento e a aplicação de cuidados preventivos podem reduzir significativamente a morbimortalidade. Outro objetivo é difundir o autocuidado entre os pacientes e sua família, além de conseguir, de maneira lúdica e pedagógica, mostrar a importância e a necessidade do uso correto da medicação.
Centro de Referência de Assistência Social (CRAS)	Os profissionais que atuam no CRAS devem conhecer as principais características da doença falciforme para que possam identificar as demandas no cuidado do paciente, a fim de garantir atenção integral à sua saúde.
Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)	Os profissionais do NASF devem compreender a fisiopatologia da doença falciforme, bem como o quadro clínico. Como se trata de uma equipe multiprofissional, é preciso que cada integrante consiga identificar as demandas específicas de sua área, atuando, assim, na saúde integral do paciente e de sua família.

continua

Público-alvo	Objetivos a serem atingidos
Agente Comunitário de Saúde (ACS)	O ACS deve saber reconhecer os principais sinais de alerta da doença falciforme. Deve estimular a família quanto à realização das medidas preventivas, além de saber explicar a importância de cada uma delas e enfatizar a necessidade dos acompanhamentos na UBS e no hemocentro.
Secretaria de Educação	Os profissionais da educação devem ter noções gerais sobre a doença falciforme e, sobretudo, compreenderem as implicações do diagnóstico, do tratamento e das intercorrências da doença sobre a aprendizagem e a relação social do paciente com o mundo. A escola deve atuar numa perspectiva inclusiva.
Paciente e família	A pessoa com doença falciforme e sua família devem saber qual a importância do uso adequado da medicação, da vacinação e de outros cuidados preventivos para o bem-estar e para a qualidade de vida do paciente. Reconhecer os sinais de alerta da doença, assim como a conduta a ser seguida, é medida de grande impacto na redução da mortalidade. É preciso identificar o que é mito e o que é verdade. O álbum seriado também deve estimular o autocuidado, a corresponsabilização e proporcionar discussões acerca de relações sociais que envolvem as pessoas com doença falciforme.
Comunidade	A comunidade deve saber as características gerais da doença falciforme, os mitos relacionados à doença, além da sua importância na saúde pública e das implicações nas relações sociais.

Orientações prévias sobre a utilização do álbum

- Observar atentamente as ilustrações e frases de cada folha e ler com atenção todas as informações contidas no verso.
- Na parte da frente de cada uma das folhas, existem mensagens ilustradas e, no verso, o texto que se refere à página seguinte. Por exemplo: O texto do verso da página 1 refere-se à página 2, e assim por diante. Isso foi feito para permitir que você apresente as páginas com as ilustrações e, ao mesmo tempo, consulte o texto com as explicações referentes a essas páginas.
- Ler o manual com atenção para assimilar todo o seu conteúdo.
- Esclarecer as dúvidas com um técnico.
- O conteúdo do álbum pode ser agrupado em áreas temáticas e pode ser aplicado em mais de uma sessão, conforme a necessidade.

Área temática	Título das lâminas
Fisiopatologia	• O que é doença falciforme • O que acontece • Como acontece
Manifestações Clínicas e Cuidados com as crianças	• Anemia e icterícia • Infecção • Crises álgicas • Acidente vascular cerebral • Síndrome mão-pé • Sequestro esplênico agudo • Cuidado com as crianças
Manifestações Clínicas e Cuidados na adolescência e na vida adulta	• Anemia e icterícia • Infecção • Crises álgicas • Acidente vascular cerebral • Priapismo • Úlceras de perna • Gravidez • Cuidados na adolescência e na vida adulta
Saúde Bucal	• Saúde bucal
Orientações e Cuidados	• Nutrição • Atividade física • Vida escolar • Cuidados com as crianças • Cuidados na adolescência e na vida adulta
Direitos do Cidadão	• Direitos e deveres

Orientações para a utilização

- Após dar as boas-vindas e apresentar-se, é sempre interessante usar algum tipo de dinâmica para que os participantes também se apresentem. Assim, cria-se um clima amigável e descontraído.
- É importante deixar claro o objetivo do encontro e o tema que será abordado.
- Verifique se todas as pessoas entenderam o assunto e reserve algum tempo para esclarecimento de dúvidas ou para novas informações.

Orientações sobre o local da apresentação

- O álbum seriado pode ser usado de acordo com o local. As maneiras mais indicadas são:

  1 – Apoiar o álbum sobre uma mesa.
  2 – Utilizar um cavalete.
  3 – Aproveitar o encosto de uma cadeira.

Algumas técnicas de comunicação

Para que as informações transmitidas sejam incorporadas e passem a fazer parte da prática diária do público alvo, é importante que o profissional observe alguns aspectos:

- Use linguagem simples. Se houver no texto palavras que não são utilizadas na região, use termos locais.
- Sempre escute e preste atenção enquanto alguém falar.
- Faça perguntas que permitam ao grupo expressar o que sente e as suas preocupações. As perguntas precisam exigir respostas que não sejam apenas SIM ou NÃO.
- Estimule a participação de todos, mas evite tempo de fala muito longo. Use sempre que possível o recurso da pergunta, do pedido de opinião, do relato de experiência.
- Evite usar palavras que soem como julgamento.
- Limite as suas recomendações ao que é pertinente, nesse momento, para o grupo.
- Priorize as informações mais relevantes. Faça perguntas para observar se o grupo entendeu o que foi recomendado. Por exemplo: peça que repitam, com as próprias palavras, as recomendações dadas.
- Elogie aquilo que estão fazendo bem. Por exemplo, no caso de um grupo de pais, dar o antibiótico e o ácido fólico corretamente, estar com as vacinas em dia e levar o filho para as consultas marcadas.

CEHMOB-MG
Centro de Educação
e Apoio para
Hemoglobinopatias

Criado em dezembro de 2004, o Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias de Minas Gerais (Cehmob-MG) tem como principal objetivo promover a atenção integral às pessoas com doença falciforme, por intermédio da educação, da informação e do apoio assistencial. Para isso, adota uma política de atuação em todo o estado, voltada para aspectos informativos e educativos sobre a doença.

O Cehmob-MG é fruto de uma parceria entre o Ministério da Saúde, Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), Nupad/FM/UFMG, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, Fundação Hemominas, Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte e as associações de pessoas com doença falciforme do Estado.

Ministério da Saúde
BRASIL UM PAÍS DE TODOS GOVERNO FEDERAL
NUPAD MEDICINA UFMG
CEHMOB-MG Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais HEMOMINAS
GOVERNO DE MINAS