



DOENÇA FALCIFORME

POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME



Ministério da
Saúde



Objetivo

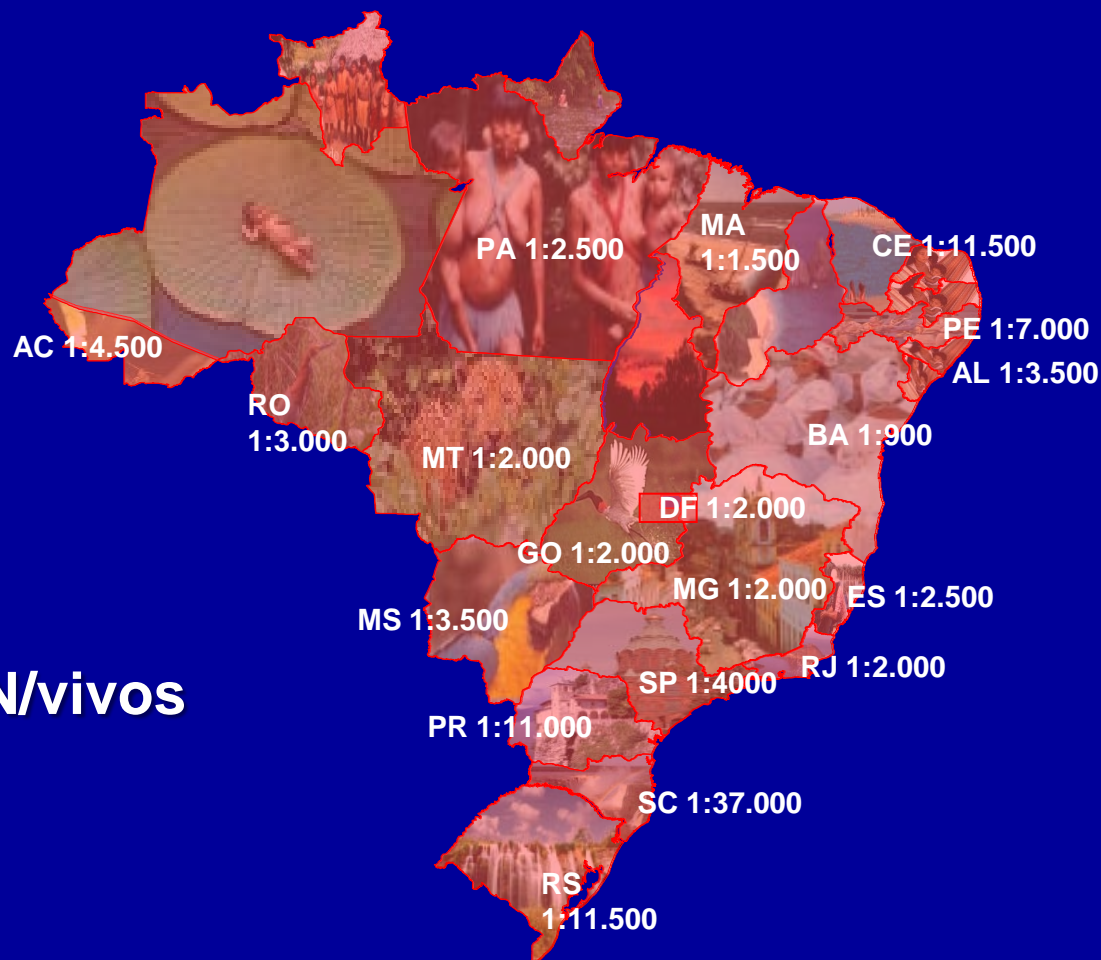
Promover uma mudança na história natural da Doença Falciforme no Brasil, reduzindo a taxa de morbimortalidade, promovendo longevidade com qualidade de vida às pessoas com essa doença, orientando àquelas com traço falciforme e informando a população em geral.



Ministério da
Saúde



Incidência da Doença Falciforme no Brasil



Incidência: 1 / 2.700 RN/vivos



PAPEL DA ATDF

Assessorar tecnicamente os Estados e Municípios na organização da rede de atenção.

- **Apoiar e organizar **capacitações/qualificações** em todos os níveis de atenção (atenção primária, média e alta complexidade)**
- **Celebrar convênios**
- **Elaborar e publicar protocolos e portarias, material técnico e didático, incluir os avanços tecnológicos para tratamento , na tabela SUS**
- **Promover acesso ao conhecimento por meio de simpósios, oficinas e cooperações**
- **Combater o “RACISMO INSTITUCIONAL”- ausência de políticas públicas voltadas para inclusão social das pessoas, focadas no diagnóstico da análise situacional pela informação do quesito raça/ cor .**
- **Trabalhar de acordo com as normas do SUS em parceria com o controle social .**



Ministério da
Saúde



POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

PARCERIAS INTRASETORIAIS

SAÚDE DO HOMEM

DEPARTAMENTO DE GESTÃO
PARTICIPATIVA

SAÚDE
MENTAL

SAÚDE DO
ADOLESCENTE

URGÊNCIA
E
EMERGÊNCIA

SAÚDE
DA
CRIANÇA

TRIAGEM
NEONATAL

SES
SMS
CNS

SVS

SAÚDE
DA
MULHER

CONTROLE SOCIAL

AISA

ATENÇÃO BÁSICA

HUMANIZA
SUS



DIAGNÓSTICO

❖ Recém nascido:

Triagem Neonatal (Teste do pezinho) = Unidades de Saúde próxima ao local de moradia

❖ Crianças a partir de 4 meses e para os demais:

Exame de eletroforese de Hemoglobina

REDE CEGONHA

Doação de sangue



Ministério da
Saúde



Tratamento

- Centro/Serviço de referencia
- Hemocentros

TODOS os estados possuem pelo menos um centro de referencia para atender doença falciforme = atenção especializada

O Ministério capacita, em todo o Brasil, todos os estados e municípios, mas cabe aos estados e municípios se organizarem para isto.



Ministério da
Saúde

ATENÇÃO EM DOENÇA FALCIFORME

Diagnóstico

Eletroforese de Hemoglobina

Medicamentos

Penicilina até os 05 anos

Ácido fólico – toda a vida

Analgésicos/antinflamatórios - crises de dor

Antibióticos nas infecções

Tratamento Específico

Hidroxiuréia

* Alfaepoetina (Eritropoetina)

Quelante de ferro orais e injetáveis

Terapia celular óssea e de tecidos

* TMO

Grupo Multidisciplinar

Pediatria

Clínica Geral

Oftalmologia

Pneumologia

Neurologia

Endocrinologia

Cardiologia

Nefrologia

Ginecologia/Obstetrícia

Ortopedia

Hemoterapia

Grupo Multiprofissional

Assistente Social

Enfermeira

Odontólogo

Psicólogo

Fisioterapeuta e outros



Ministério da
Saúde

DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL

	2004	2014
1. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme	Investimentos e Informações inexistentes	<ul style="list-style-type: none"> Implementada em todos os Estados.
2. Organização da rede de atenção		<ul style="list-style-type: none"> Todos os estados possuem pelo menos 01 serviço de atenção em Doença Falciforme.
3. Inclusão no SUS/Inovações tecnológicas	<ul style="list-style-type: none"> Portaria do projeto piloto nº 2.695/GM, 23/12/2004. Portaria do programa nº 1018/GM de 1/7/2005. Portaria da Política Nacional de Atenção Integral nº 1.391, de 16/08/2005. 	<ul style="list-style-type: none"> Todos os procedimentos para atenção de qualidade normatizados - 10 portarias; 26 publicações técnicas; Hidroxiureia e penicilina oral como medicamentos estratégicos;
4. Associações de Pessoas com Doença Falciforme	10	55
5. Triagem neonatal em DF	12 estados	<ul style="list-style-type: none"> Todos os estados habilitados na fase 4 (Doença Falciforme)
6. Centro de Pesquisa implantados		<ul style="list-style-type: none"> Centro de terapia celular em lesões ósseas e de pele – UFBA; Nutrifal - Centro de estudos nutricionais em DF/UERJ; CROAFAL - Centro de atenção e estudos em saúde bucal em DF/ UFRJ; Centro de referência oftalmológica em DF/UFMG Projeto Aninha - estudos e atenção a gestantes com DF/UFMG.

AÇÕES REALIZADAS	DESCRIÇÃO	STATUS
Eventos	<ul style="list-style-type: none"> VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme Videoconferência (Mortalidade Materna em DF) 	<ul style="list-style-type: none"> 1.500 participantes
Qualificação da atenção	<ul style="list-style-type: none"> Protocolo de uso do Doppler Transcraniano (Port. SAS nº 473/2013) Hidroxiureia para uso pediátrico no SUS (Port. SCTIE nº 27/2013) Linha de cuidado em DF 	<ul style="list-style-type: none"> Publicada Incorporado Concluído e em análise
Inovações tecnológicas	<ul style="list-style-type: none"> Alfaepoetina (Eritropoetina) em DF Produção de solução pediátrica de hidroxiuréia Inclusão de novos medicamentos para DF na portaria de relação de medicamentos estratégicos para o SUS – RENAME 08/08/13 	<ul style="list-style-type: none"> Em análise Conitec Em negociação pelo DAF Incluídos: Penicilina Oral / Hidroxiureia/ Ácido Fólico (oral)
Estudos e pesquisas	<ul style="list-style-type: none"> Terapia celular em lesões ósseas e de tecidos/UFBA Nutrição em DF – NUTRIFAL/UERJ Centro de atenção, ensino e pesquisas em Saúde Bucal CROAFAL/UFRJ Centro de estudos oftalmológicos em DF/ UFMG 	<ul style="list-style-type: none"> Projeto apoiado Projeto apoiado Projeto apoiado Projeto apoiado
Publicações	<ul style="list-style-type: none"> Protocolo de uso e acesso de hidroxiuréia em DF Histórico da atenção em DF no Brasil. Caderno de Atenção à Mulher com DF DF para o médico do trabalho Herança genética em DF Levantamento da capacidade instalada da hemorrede Saúde Bucal em DF/3ªedição 	<ul style="list-style-type: none"> Publicados Encaminhados para impressão Revisado



EVIDÊNCIAS NO BRASIL:

- Pessoas vivendo com a doença mas, sem diagnóstico;
- Mortes sem diagnóstico com ênfase no parto e gestação;
- Abortos de repetição em mulheres sem diagnóstico;
- Profissionais de saúde desatualizados;
- Dados e informações - internacionais



Ministério da
Saúde



SITUAÇÃO NOS ESTADOS

Levantamento dos centros de referência das capitais:

- Ausência de cadastro informatizado em DF – Apenas 07 hemocentros coordenadores possuem cadastro informatizado.
- Dificuldade de acesso aos medicamentos
- Dificuldade de adesão multiprofissional
- Atenção deficiente nas crises agudas
- Não inserção na atenção básica
- Ausência de inclusão nas redes de atenção



Ministério da
Saúde



ATIVIDADES EM CURSO NA ATDF

- Produção do PDCT da DF e mais 08 publicações
- Inovações tecnológicas no SUS temas: Eritropoetina (aguardando liberação na Conitec)
- Hepatite C em DF;
- PNQH- trabalho de qualificação da rede para atenção em DF;
- Cooperação internacional – no momento só ações em curso com a Jamaica;
- Compra de penicilina oral;
- Indicadores - em construção dependendo da informatização da rede/cadastro das pessoas com DF nos serviços e do PNTN;
- Produção nacional de hidroxiuréia (Aguardando posição do DAF);
- WEB-DF /GI;
- Desdobramento do I Encontro sobre feridas (setembro – Salvador). Tema foi inserido na portaria para diretrizes dos cuidados em feridas a ser publicado); e
- 2º Congresso Mundial de DF - WiSSH-GSCDN - 11 a 14 de novembro de 2014- Rio de Janeiro.



Ministério da
Saúde



- http://www.hemorio.rj.gov.br/congressogscdn/pg_04_port.asp



Sickle Cell DISEASE

II Global Congress

2014 - RIO DE JANEIRO - BRASIL



Ministério da
Saúde



PORTARIAS – INOVAÇÕES TECNOLÓGICAS DA DF NO SUS

1 - PORTARIA GM/MS Nº 2981 DE 26 DE NOVEMBRO DE 2009

Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. (quelante oral de ferro)

2- PORTARIA Nº 55, DE 29 DE JANEIRO DE 2010.

Protocolo Clínico e diretrizes terapêutica para o uso de hidroxiuréia em DF

3 - PORTARIA Nº 853, DE 05 DE DEZEMBRO DE 2011 - Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - sobrecarga de ferro

4 - PORTARIA GM/MS Nº 1.459/GM/MS DE 24 DE JUNHO DE 2011 Estratégia Rede Cegonha - inclui o exame de eletroforese de hemoglobina no pré-natal.

5 - PORTARIA Nº 3.161, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2011

Dispõe sobre a administração da penicilina nas unidades de Atenção Básica à Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)



Ministério da
Saúde



6 - PORTARIA Nº 745, DE 03 DE AGOSTO DE 2012

Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1 - Ecodoppler Transcraniano, o Instrumento de registro APAC e o valor de R\$117,00 no serviço ambulatorial

7 - PORTARIA GM/MS N º 1.760, DE 17 DE AGOSTO DE 2012

Estabelece recurso a ser disponibilizado aos Estados e Municípios para o procedimento de doppler transcraniano.

8 - PORTARIA SAS/MS Nº 473 DE 26 DE ABRIL DE 2013

Estabelece protocolo de uso de doppler transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção ambulatorial do acidente vascular cerebral e encefálico em pessoas com DF.

9 - PORTARIA Nº 27, DE 12 DE JUNHO DE 2013

Decisão de incorporar hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde – SUS



Ministério da
Saúde



OBRIGADO!

DISQUE SAÚDE
136
www.saude.gov.br

f /DoaSangueMS
t @DoaSangueMS

Os transplantes de órgãos
cresceram 84%

As cirurgias
cresceram 619%

E os atendimentos de urgência
cresceram 627%

*De 2009 a 2013

**As doações de sangue
também precisam crescer.
Esse gesto está em
suas mãos.**

Alex Carvalho
passou por uma
cirurgia e precisou
de uma transfusão
de sangue.



Essas conquistas só foram possíveis graças aos doadores de sangue. O que parece ser um simples gesto de solidariedade, na verdade, é uma ação que pode salvar milhares de pessoas em todo país. Por isso, entre nessa campanha. E se você já é doador, continue doando sempre. O Brasil inteiro agradece a sua participação.

Seja para quem for, seja doador. Procure o hemocentro mais próximo.

PNQH
Programa Nacional de
Qualificação
da Hemorrede



Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA