

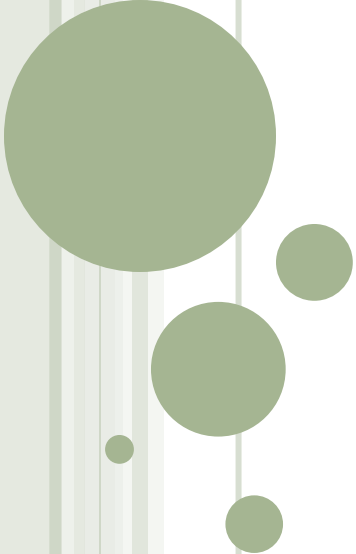
**FENAFAL-FEDERAÇÃO
NACIONAL DE
ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS
COM DOENÇA FALCIFORME**

.

SENADO FEDERAL

○ **A dignidade das
Pessoas com
Doença Falciforme.**





. A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA É UM PRINCÍPIO CONSTRUÍDO PELA HISTÓRIA. CONSAGRA UM VALOR QUE VISA PROTEGER O SER HUMANO CONTRA TUDO QUE LHE POSSA LEVAR AO MENOSCABO. (RIZZATTO).

MAS O QUE É DOENÇA FALCIFORME?

- **Anemia Falciforme, CID D-57.O, é uma doença congênita da hemoglobina que impede a oxigenação do organismo de maneira adequada, resultando em diversas complicações físicas e psicológicas, tais como acidente vascular cerebral, déficit imunológico, crises de dor, vaso-oclusão, úlcera de perna, priapismo, perda da visão, pneumonia de repetições. Necrose de cabeça de fêmur e úmero entre outras.**



- Doença Falciforme (Hb SS, Hb SC, Hb SD, Hb Sb-tall, etc)

Anemia falciforme (Hb SS): doença genética mais comum no Brasil

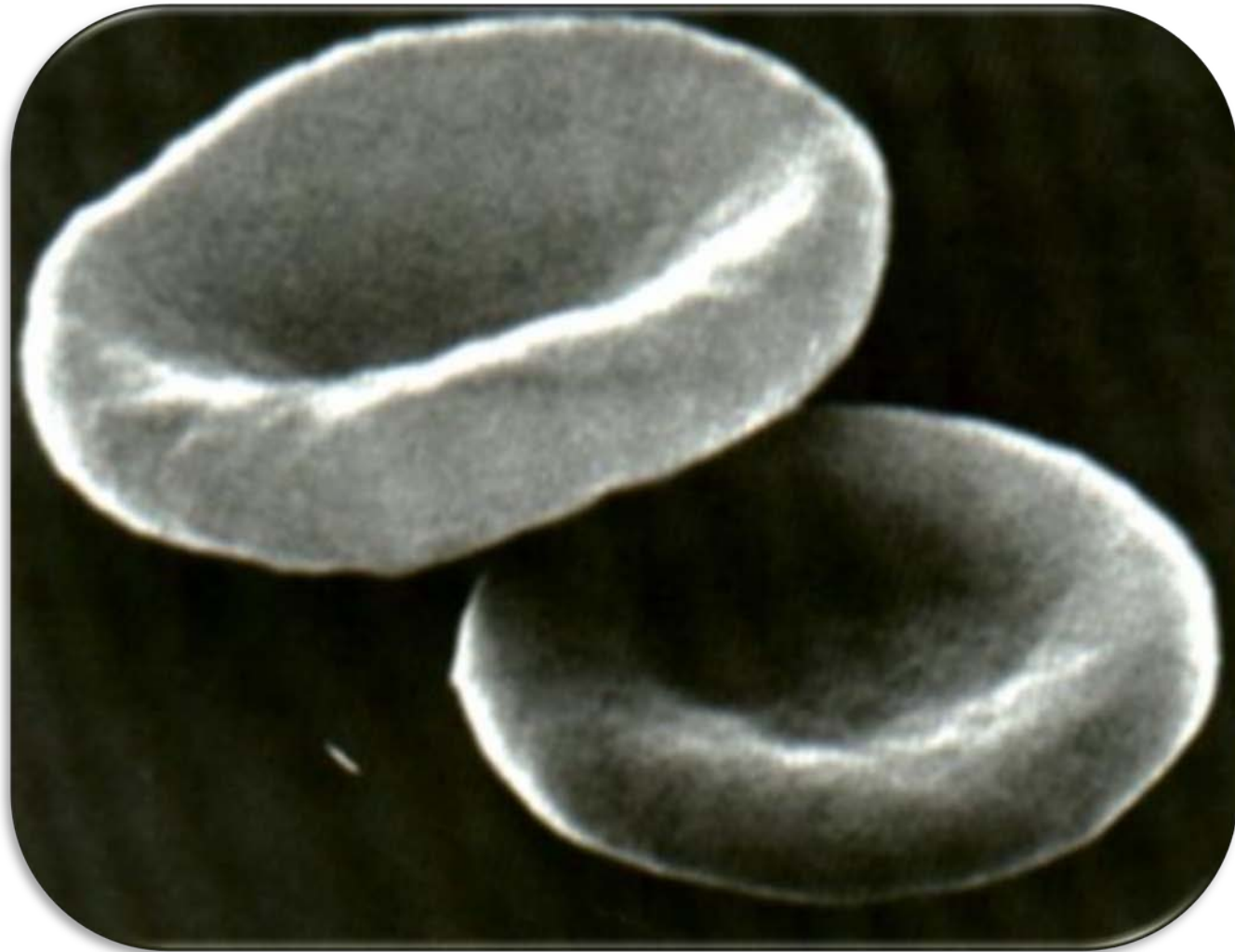
Gene trazido da África (tráfico de escravos)

10 milhões de portadores assintomáticos e 40 mil com anemia falciforme

Frequência: 10% a 15% do traço S na população brasileira.



HEMACIA NORMAL



HEMACIA EM FORMA DE FOICE(FALCIFORME)



- A prevalência do Brasil é de 1- para cada 1000 nascidos vivos. Sendo que a Bahia é o estado de maior prevalência sendo 1- para cada 650 nascidos vivos



AVANÇOS: CRIAÇÃO DA PORTARIA 1391, QUE INSTITUI A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.

- APARTIR DAÍ, PUBLICAÇÃO DE MAIS 09 PORTARIAS. QUE SÃO FUNDAMENTAIS, ENTRE ELAS A PORTARIA QUE REGULAMENTA O USO DA HIDROXIUREIA. PARA A DOENÇA FALCIFORME CONSIDERADA POR NÓS UMA DAS MAIS IMPORTANTES.



MAIORES DESAFIOS:

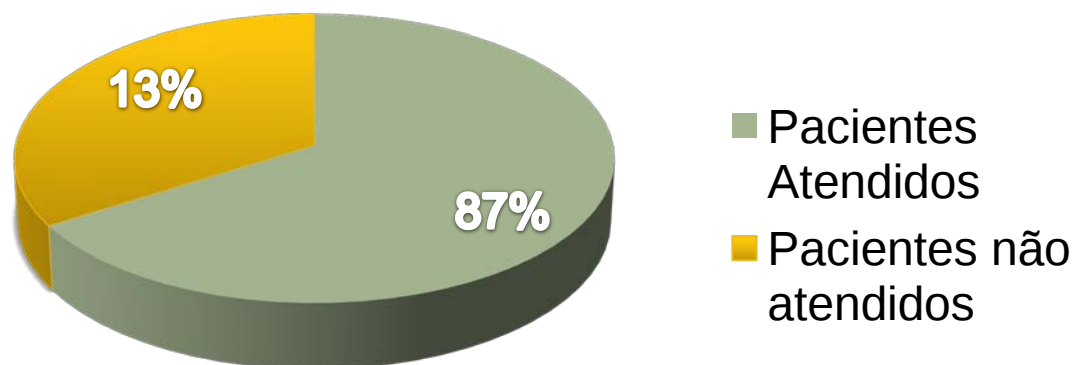
- ATENDIMENTO HUMANIZADO
- URGENCIA E EMERGENCIAS
- EMPREGO E RENDA
- PREVIDENCIA
- EDUCAÇÃO
- MAS O GRAVE É ENFRENTAR E COMBATER O RACISMO.



○ VEJA OS MOTIVOS



PACIENTES ATENDIDOS

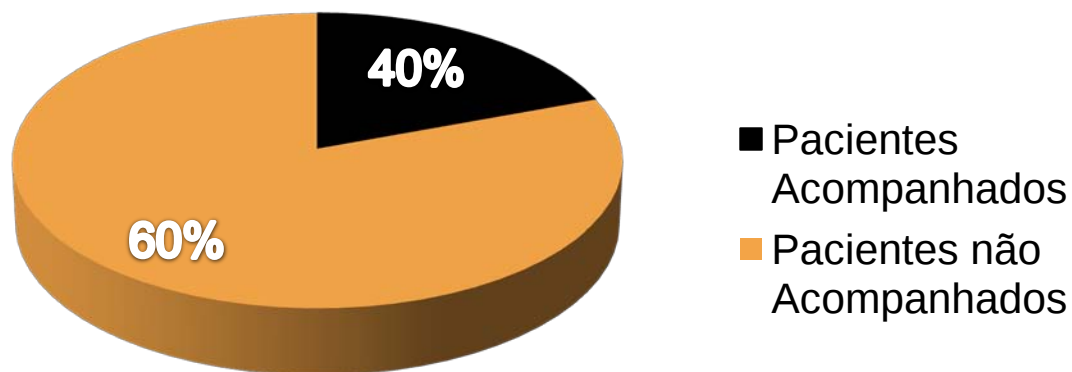


De 6.500
pessoas com
doenças
falciforme
atendemos em
um ano : 5655
pacientes.

Tipo de
atendimento:
por telefone,
pessoalmente
na Dreminas,
na residência
da família e na
Fundação
Hemominas.



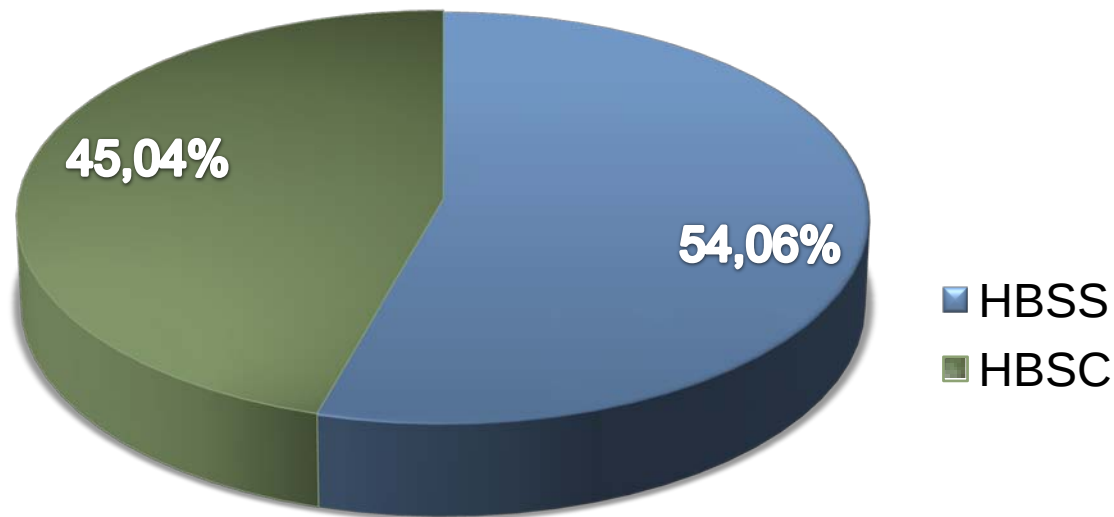
PACIENTES ACOMPANHADOS



De 5.655
pacientes
atendidos
somente 2.262
Pacientes tem o
acompanhamento
da Dreminas. Tipo
de
acompanhamento:

Encaminhamentos
para os CRAS,
para o INSS,
encaminhamento
de ofícios as
secretarias de
Saúde, Assistência
social e de
Educação dos
Municípios de
origem.

HEMOGLOBINAS



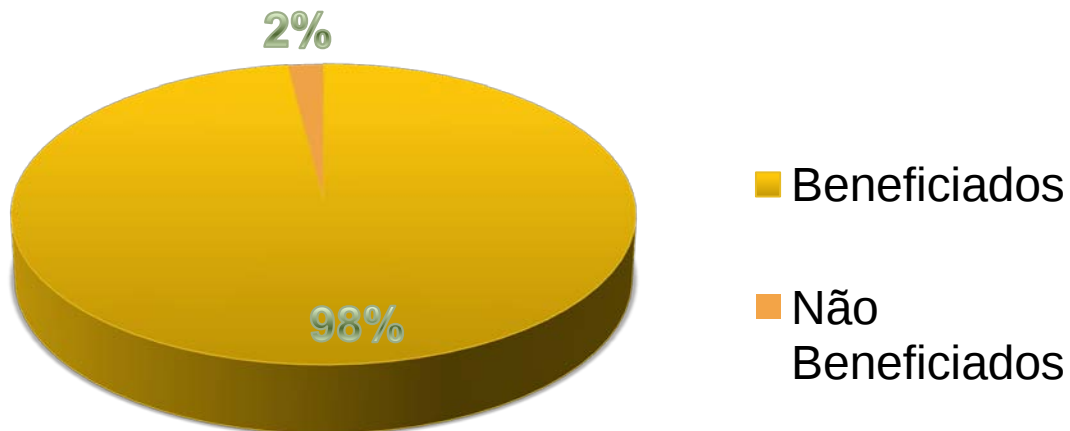
Dos 5.655 Pacientes dividimos em dois grupos sendo: 3.053 pacientes HBSS, 2.062 pacientes HBSC.

Dados de acordo com as carteirinhas de identificação da Fundação Hemominas.



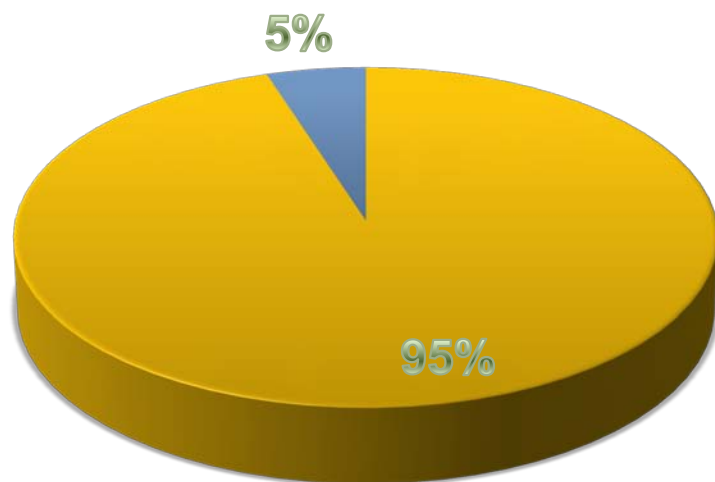
BOLSA FAMÍLIA

Dos 5.655
pacientes ,
5.541 recebem
o bolsa família.
Dados
Adquirido de
acordo com o
relato dos
Pacientes.



Raça

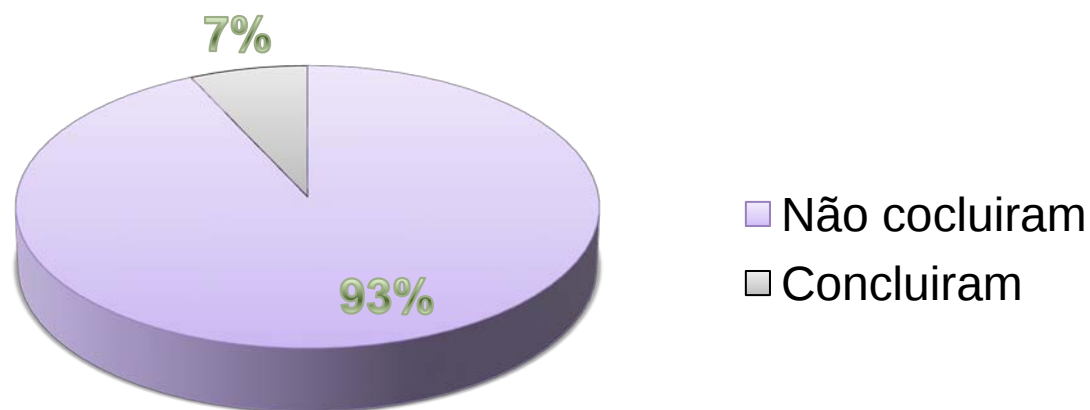
Dos 5.655
Pacientes
5.372 são
Negros,
pardos e 282
são Brancos.



■ Negros
■ Brancos

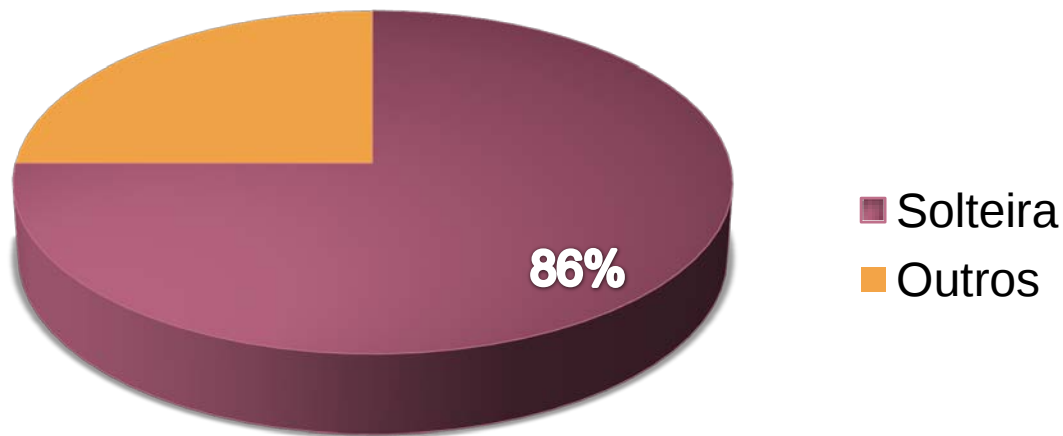


Escolaridade



Dos 5.655 Pacientes 5.259 não concluíram o Ensino Fundamental, 396 conseguiram concluir o Ensino Fundamental. Dados Adquirido de acordo com o relato dos Pacientes.

Mães Solteiras



Dos 5.655
Pacientes,
4.863 são Mães
Solteiras.
Dados
Adquirido de
acordo com o
relato dos
Pacientes.

Fonte:



VEJAM O QUE ELES PENSAM:



- J.S. 16 anos.
- Espero que os governantes entendam que nós somos pessoas e não uma doença. Que os governos pensam em criar políticas públicas, para que as crianças que estão nascendo com esta doença não tenha que ser exposto a vergonha como eu.



NUNCA PAREI DE SONHAR, APENAS SUBSTITUI POR
SONHOS POSSÍVEIS, É POSSÍVEL SER FELIZ APESAR DE....





- W.B 15 ANOS.
- QUERIA ESTA NA ESCOLA, BRINCAR EM UM CARRO GRANDÃO, TER AMIGOS E SER FELIZ MAS NA ESCOLA PERTO DE MINHA CASA NÃO POSSO ESTUDAR PORQUE SOU CEGO. AQUI NÃO TEM ESCOLA PRA CEGO, E NÃO POSSO IR NA ESCOLA LONGE PORQUE VENHO AQUI TOMAR SANGUE.

E TOMAR SANGUE É BOM DE MAIS, QUESTIONADO PORQUE TOMAR SANGUE É BOM DE MAIS? ELE RESPONDEU PORQUE QUANDO TOMO SANGUE, VENHO AQUI, CONVERSO COM VOCES E A DOR PASSA MAIS RAPIDO





- Infelizmente não realizou o sonho de esta na escola, nem tão pouco de brincar em um carro grande. Foi a óbito, sta entre os 130 pacientes que nos deixou em 2014.



- Nós somos pessoas, sujeitos, protagonistas e assim portadores de muitas alegrias e esperanças neste século XXI.

- História, memória, identidade e compromissos na vida e no trabalho, na família e na comunidade, nas universidades e na sociedade que queremos sempre mais e melhor, justas e fraternas.

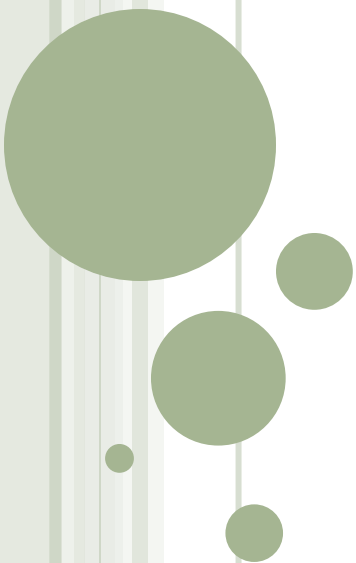


- Esperamos que um dia, e que esse dia seja breve, os gestores foquem mais no indivíduo do que na doença e que haja a integração das políticas, pois o mesmo paciente que usufrui da política da educação é o mesmo que usufrui da saúde, da assistência entre outras.



- Nós do controle social, Esperamos que todos os atores envolvidos, assumam de fato o seu papel, implantando ou implementado políticas públicas que funcionem, que incluam as pessoas com doença falciforme nos programas já existentes, que se preocupem mais com o indivíduo, e os números sejam o menos importante, pois só assim vamos conseguir diminuir a vulnerabilidade social a quais elas vivem, temos que reconhecer que estas pessoas tem necessidades médicas e educacionais especiais,. Entendemos que para haver inclusão de fato faz-se necessário admitir a diversidade e conhecer as necessidades.





**È POSSIVEL TER
DIGNIDADE
HUMANA DESTA
FORMA?**

**O QUE É DIGNIDADE
HUMANA?**

- A constituição federal fala sobre os direitos sociais, educação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados e do acesso universal a saúde, contudo, numa sociedade de profundas desigualdades, como a brasileira. Sabemos que não é bem assim. Pois se cumprisse o que está escrito na CF/88, não havia necessidade ter tanto sofrimento na vida humana, não precisava de ter tantos programas como por exemplo: bolsa família, prouni, cotas entre outros.



- Todo ser humano dentro de si, carrega uma ideia de dignidade, algo que muitos não sabem explicar, mas isto não impede que ela seja sentida. Por ser algo tão ínsito à humanidade, é um tema importante. O desrespeito aos direitos do ser humano, são vistos todos os dias. Nos serviços de saúde, de assistência, educação, mostra que o direito e a dignidade humana quase nunca é respeitado.



- Assim sendo fica difícil falar de dignidade humana. E todos nós cidadãos temos que fazer a nossa parte para transformar nossa sociedade, para que as pessoas, tenham o mínimo de dignidade, que tenham assistência médica de qualidade e orientação às famílias. Educação de qualidade, Moradia digna entre outros.



- Pois hoje no mundo, e particularmente no Brasil, onde, hoje em dia, conseguir algo elementar, como uma consulta médica, educação, moradia ainda constitui uma luta perene para a classe menos favorecidos. As pessoas. “se viram.” individualmente na via - sacra de buscar o mínimo de sobrevivência humana.
- **“Para chegar a lugares onde ainda não estivemos, É preciso passar por caminhos pelos quais ainda não passamos.” Mahatma Gandhi**



REFLEXÃO:

- A maioria das pessoas com DF em idade produtiva não tiveram acesso a diagnóstico precoce, não tiveram acesso a assistência médica de qualidade e orientação às famílias,
- Encontrando dificuldade para ocupar postos de trabalho, principalmente pelas seqüelas adquiridas que as tornam incapacitadas para o trabalho.
- As pessoas com DF não têm coragem de falar na empresa que tem a doença. E dificilmente conseguem ficar muito tempo em algum emprego, pois devidos a várias internações e muitos atestados logo são mandado embora e é lógico que o empregador não vai falar que esse foi o motivo. Então a saída tem sido o subemprego, com atividades desempenhadas sem carteira assinada.
- Já que vimos o gráfico da realidade . Diante desse quadro, fica fácil perceber a real situação das pessoas com doença falciforme no Brasil. É o ser humano por traz da doença.



- Já que a nossa realidade vai muito além. Envolvem-se questões que poderão alterar relações sociais: Família, emprego, serviços de saúde. Portanto, impõe-se a obrigação Moral e política de delimitar as possíveis conseqüências, cercá-las e tentar minimizá-las, Um bom começo será a difusão de informações sobre a DOENÇA FALCIFORME em linguagem ao alcance da maioria da população.



- Por último, e não menos importante, deve-se reforçar a necessidade de alertar e conscientizar sobre a importância da compreensão da singularidade do recorte racial/étnico e assim conseguir sensibilizar os planejadores e gestores de saúde para que enfoquem medidas práticas direcionadas a pessoa com doença falciforme e ações voltadas à promoção da equidade, são medidas essenciais para aumentar o conhecimento e a conscientização da sociedade sobre a doença ,e coibir a discriminação, o racismo e o preconceito, ampliar o acesso aos cuidados para com essas pessoas ; garantir atenção adequada e de qualidade; lutar contra os preconceitos e discriminações; e criar grupos de auto-ajuda, elevando assim a autoestima das pessoas com doença falciforme, por intermédio de atividades educativas e culturais.





FENAFAL

**FEDERAÇÃO NACIONAL
DAS ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS
COM DOENÇAS FALCIFORMES**

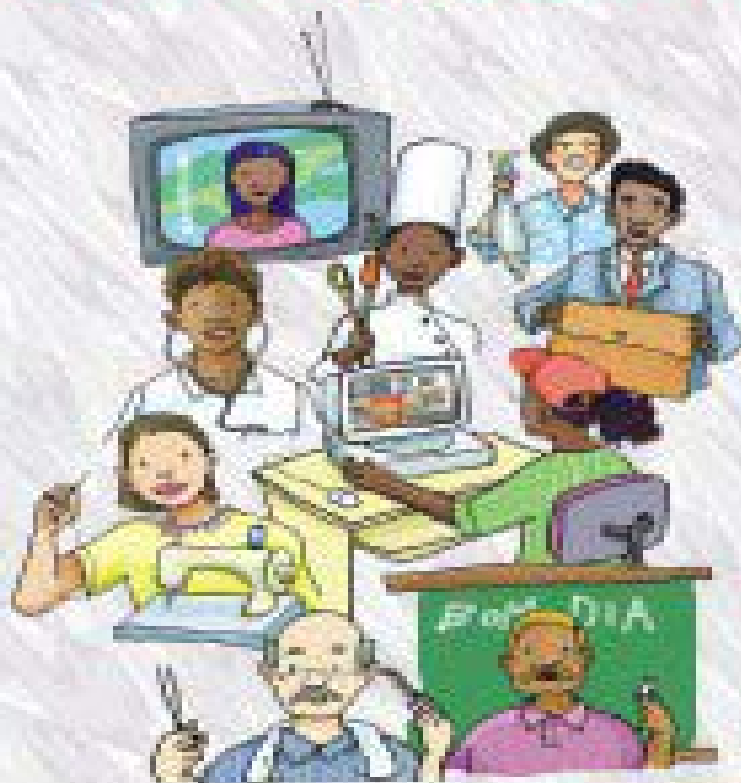


FENAFAL: NOSSO COMPROMISSO É COM
A VIDA. RUA GRANDE DO NORTE, 237
SANTA EFIGÊNIA. EMAIL
SECRETARIA.FENAFAL@GMAIL.COM
ZENOPRESIDENCIA@GMAIL.COM FONE:
3244-6473/31-91996985

MARIA ZENÓ SOARES



Posso trabalhar convivendo com a doença falciforme



*Minha condição não diminui
minha competência*

Ministério Especial da
Saúde e Segurança
do Trabalhador

Ministério
da Saúde

Ministério
do Trabalho



FEBRABAG

Ilustração: André Luiz de Jesus Silva