

Ministério da Saúde



Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública
Departamento de Ciências Sociais

A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença
Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os
Desafios da Descentralização

Por

Cláudia Máximo

Dissertação de Mestrado em Saúde Pública
Sub-área Políticas Públicas
Orientador: Professor José Mendes Ribeiro

Rio de Janeiro, 2009

Resumo

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias afirmou o compromisso público para a proteção à saúde aos portadores destas doenças e a garantia dos direitos sociais dos pacientes a todos os níveis de assistência existentes no sistema público de saúde do Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS): níveis primário, secundário e terciário. No Estado do Rio de Janeiro propôs-se uma rede assistencial descentralizada para os municípios estruturada em unidades de atenção básica, que devem acompanhar e tratar os pacientes avaliados como “de baixa complexidade” e inseri-los nas atividades deste nível de atenção, que abrangem a promoção, proteção e manutenção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação, através de ações nas esferas individual e coletiva. Procuramos avaliar a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro com foco na descentralização dos pacientes diagnosticados pela triagem neonatal. Analisamos documentos disponíveis, como cadastros, portarias e resoluções do SUS referentes à doença falciforme e aplicamos questionário de avaliação em 27 médicos participantes da implementação da política. As fragilidades encontradas nos ambulatórios de doença falciforme e no sistema de saúde fazem com que neles se reproduza o modelo médico hegemônico, centrado na consulta médica. As dificuldades de articulação das unidades básicas com os níveis intermediários de atenção e o marcante papel desempenhado pelo Hemorio (hemocentro do Estado do Rio de Janeiro) como coordenador da Hemorrede e prestador de assistência na alta complexidade faz com que se invertam os papéis e que uma unidade terciária seja o nível onde se estabeleça a linha de cuidado de pacientes com doença falciforme.

Palavras-chave: doença falciforme, descentralização, SUS.

Abstract

The Brazilian National Policy for Comprehensive Care of Persons with Sickle Cell Disease and Other Hemoglobinopathies is committed to providing the population afflicted with these diseases with medical assistance in different levels according to their needs. The State of Rio de Janeiro has established a decentralized network for such population based on municipal units of health care that are responsible for the identification, the basic treatment and the follow-up of patients classified in "low complexity" category. These units are also responsible for providing the patients and/or their families with the health education necessary at this level. This study attempts at evaluating the aforementioned policy in the State of Rio de Janeiro focusing on the health care, in these basic units, of patients diagnosed by neonatal screening according to what has been established in the documents of the Brazilian Unified Health System (Sistema Único de Saúde - SUS). A questionnaire was developed and applied to 27 doctors who are implementing this policy at the local level, and the results indicate that structural problems in these units and in the health system make them tend to reproduce the traditional health care model based almost exclusively on medical care. Furthermore, there is poor articulation between the basic and the intermediary levels. The Hemorio, as coordinator of the network of hematology, and responsible for high complexity assistance of patients with such diseases is overwhelmed with work that should be done at the basic level.

Key words: sickle cell disease, decentralization, SUS

Índice

1. Introdução	4
1.1. Por que uma Política para Doença Falciforme?	6
1.2. Métodos e Procedimentos	11
2. A Evolução do Sistema de Proteção à Saúde no Brasil	14
3. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias	26
3.1. Estrutura de Financiamento	38
3.2. Sistema de Informação	42
4. Assistência às Hemoglobinopatias no Estado do Rio de Janeiro	45
4.1. O Programa de Triagem Neonatal no Rio de Janeiro	54
4.2. O Processo de Descentralização	59
4.3. Avaliação dos Ambulatórios de Doença Falciforme	65
Referências Bibliográficas	79
Anexos	82

1. Introdução

A conformação assumida pelo sistema público de saúde no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), instituído com a promulgação da Constituição Federal em 1988 e que tem como um de seus vértices a participação e o controle sociais, possibilitou que grupos organizados pudessem apontar problemas e necessidades a eles inerentes e reivindicassem ações do governo para equacioná-los. Por força da importância que assumem, seja pelo seu peso político, seja pela sua real relevância na saúde coletiva, os problemas entram na agenda governamental e se transformam em políticas públicas. O SUS tem aberto amplo espaço para a participação social ao considerar as diferenças individuais e de grupos populacionais de forma a promover a equidade na atenção à saúde. Por meio da representação de segmentos sociais organizados ligados ao *Movimento Negro** é que foi formulada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias publicada em 16 de agosto de 2005 pela Portaria GM/MS nº 1391 (anexo 1). As hemoglobinopatias compreendem um grupo de doenças genéticas autossômicas recessivas. As mais importantes no Brasil, devido à alta taxa de morbidade e de mortalidade e pelo impacto que o tratamento pode ter em relação a estas taxas, são as doenças falciformes com genótipos “SS” e “SC” e as talassemias (Ramalho, Magna et al., 2003). As duas primeiras pela alta prevalência e as últimas por sua importância de caráter regional, por ser mais frequente entre pessoas descendentes de europeus. No Sul e Sudeste 1 a 6% dos indivíduos euro descendentes têm o gene da talassemia (Backes, Mallmann et al., 2005). A doença falciforme é definida como uma hemoglobinopatia em que necessariamente uma das hemoglobinas anormais é a hemoglobina “S”, que pode estar associada principalmente às hemoglobinas C,D e a talassemia. Por ser a doença genética mais frequente no Brasil e por acometer predominantemente indivíduos afrodescendentes em relação à população em geral, a doença falciforme foi um dos carros chefe deste segmento social na luta por formulação de políticas de saúde para a população negra.

* Movimento Negro é o nome genérico dado ao conjunto dos diversos movimentos sociais afro-brasileiros, particularmente aqueles surgidos a partir da redemocratização pós-Segunda Guerra Mundial, no Rio de Janeiro e em São Paulo.

As talassemias representam um problema epidemiológico proporcionalmente menor que a doença falciforme. Enquanto estima-se haver entre 25 a 30 mil falcêmicos no Brasil, o número de talassêmicos informado pela Associação Brasileira de Talassemia é de apenas 490 casos (Brasil, 2009). A mortalidade por doença falciforme nos primeiros 5 anos de vida pode chegar a 30 % se os pacientes não forem tratados precocemente e pode ser reduzida a 2,5% com instituição de medidas simples, como a profilaxia de infecções com penicilina (Weatherall & Akinyanju, 2006). Como outras doenças crônicas, provoca sequelas em longo prazo e é permeada por episódios agudos responsáveis por elevadas taxas de mortalidade. As pessoas com talassemia major (homozigotos) não sobrevivem à idade adulta se não iniciarem regime de transfusão de hemácias. No entanto, a politransfusão sem a devida quelação de ferro também leva à morte devido ao depósito deste mineral em órgãos vitais.

Na década de 1980, após o fim do governo militar, vários movimentos sociais eclodiram no Brasil. O segmento social formado por pessoas da raça negra vinha reivindicando políticas públicas voltadas para diagnóstico precoce e para o controle da doença falciforme, através de um programa de atenção integral aos pacientes. Um dos primeiros movimentos neste sentido foi a criação do primeiro programa de triagem neonatal no Brasil em 1992. Entretanto, apenas em 2001 o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído pela Portaria nº822/01 do Ministério da Saúde, com o objetivo de detecção em fase pré sintomática de quatro doenças congênitas, sendo as hemoglobinopatias as mais prevalente delas. O esforço para a detecção precoce de doenças genéticas pressupõe a estruturação de uma rede de assistência para os pacientes. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, cujas diretrizes não se limitam à promoção do tratamento de suas intercorrências clínicas, mas incluem uma gama de ações de promoção de saúde, educação de pacientes, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção, reúnem elementos capazes de mudar a história natural desta doença no Brasil, com redução da morbidade e aumento da expectativa de vida dos pacientes.

1.1. Porque uma Política para Doença Falciforme?

A doença falciforme, como as outras hemoglobinopatias, faz parte do grupo das anemias hemolíticas hereditárias. Caracteriza-se pela presença da hemoglobina S, resultante de uma mutação no gene da globina beta, devido à troca de uma base nitrogenada glutamina pela valina no sexto aminoácido, o que resulta numa alteração na sua estrutura. Das doenças genéticas é a mais frequente no Brasil e no mundo, principalmente em regiões com grande contingente de indivíduos afrodescendentes. Acredita-se que a maior incidência da doença falciforme nesta etnia seja decorrente da sua associação geográfica com áreas endêmicas de malária habitadas por negros. A condição de heterozigotos para o gen da doença falciforme teria conferido às pessoas proteção contra a malária aguda, devido às condições adversas das hemácias afoiçadas para o seu parasita. Esta “proteção natural” teria feito com que portadores de traço falcêmico tenham tido maior chance de sobreviver à malária e de chegar à idade reprodutiva em relação aos que têm hemoglobinas normais (Luzzatto, Nwachuku-Jarrett et al., 1970). A transmissão mendeliana do gene da doença falciforme faz com que o acasalamento entre portadores de traço falcêmico entre si e de traço falcêmico com portadores de traço de outra hemoglobinopatia resulte em 25% de chances de nascimento de uma criança com a doença e em 50% de chances de nascerem crianças portadoras do traço.

Calcula-se que na população mundial a prevalência do gene da doença falciforme seja de 5 a 7%, o que representa de 300 a 500 mil novos casos de homozigotos ao ano, (Weatherall & Akinyanju, 2006) e que cerca de 120 a 250 mil mortes em crianças decorrentes de complicações desta doença ocorram no mesmo período, principalmente em regiões de clima tropical (Olney, 1999).

Pelos dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Brasil a estimativa é de que haja três mil novos casos e 180 mil novos portadores do traço falcêmico ao ano. A tabela 1 mostra a proporção de nascidos vivos com hemoglobinopatias por Estados representativos de suas regiões (Cançado & Jesus, 2007). A distribuição genética da doença falciforme no Brasil se deu de

forma heterogênea, sendo mais frequente na Bahia, no Rio de Janeiro e em Minas Gerais, devido à maior circulação de escravos africanos que ocorreu nestes Estados.

Tabela 1 - Proporção de nascidos vivos com doença falciforme por estado no Brasil

Estados	Proporção/ Nascidos Vivos
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1.200
Pernambuco e Minas Gerais	1:1.400
São Paulo	1:4.000
Rio Grande do Sul	1:10.000
Santa Catarina e Paraná	1:13.500

Fonte: Programa Nacional de Triagem Neonatal

A miscigenação, característica marcante da formação do povo brasileiro, fez com que o gene da doença falciforme se difundisse na população, de forma que o Brasil abriga milhões de portadores assintomáticos (heterozigotos). A incidência do gene pode chegar a 10% entre afrodescendentes (Ramalho, Magna et al., 2003). Como estes indivíduos são assintomáticos muitos desconhecem a sua condição de portadores do traço falcêmico e são privados de aconselhamento genético.

As doenças falciformes mais frequentes são: a anemia falciforme (HbSS), a S/Beta Talassemia e as doenças SC, SD, SE (Brasil, 2006b). Apesar de serem genotipicamente diferentes, e apresentarem algumas características clínicas e epidemiológicas específicas, requerem basicamente o mesmo tipo de abordagem terapêutica. O diagnóstico da doença depende da comprovação da presença da hemoglobina S (HbS) nos glóbulos vermelhos. A polimerização da hemoglobina S que ocorre em baixas concentrações de oxigênio provoca o enrijecimento das hemácias, que assumem a forma de foice (afoçamento). Estas células se tornam pouco maleáveis e bloqueiam total ou parcialmente o fluxo sanguíneo em vasos da microcirculação. A tradução clínica destes fenômenos são episódios de dor óssea por isquemia, sequestro de sangue em órgãos como baço, fígado e pulmões e as trombozes. Como consequência destas crises repetidas vezes ao longo da vida ocorrem danos agudos e

crônicos a tecidos e órgãos, responsáveis por grande carga de sofrimento, redução da qualidade e da expectativa de vida dos pacientes (WHO, 2006). Outra característica da doença falciforme é a reduzida função do baço, importante órgão de defesa, principalmente para combater infecções causadas por bactérias capsuladas (Lichtman & Williams, 2006). Por este motivo pacientes com doença falciforme são bastante susceptíveis a infecções, que são a maior causa de morte até os 5 anos de idade. A mortalidade nesta faixa etária é tão impactante a ponto de em algumas populações da África Subsaariana não haver adolescentes e adultos com doença falciforme, apesar da alta incidência entre os nascidos vivos (Weatherall & Akinyanju, 2006). Mesmo em países desenvolvidos a doença falciforme chegou a ser considerada uma doença que acometia basicamente crianças, porque eram poucos os que sobreviviam até a idade adulta (Platt, Brambilla et al., 1994). A partir da década de 1980 foi consenso universal de que o diagnóstico precoce através da triagem neonatal e o início da profilaxia com penicilina dos 4 meses aos cinco anos de idade fazem com que a mortalidade nesta faixa etária seja significativamente reduzida.

Um estudo publicado por Platt, Brambilla e colaboradores mostrou que nos Estados Unidos a expectativa de vida para indivíduos “SS” era de 42 e 48 anos para homens e mulheres respectivamente e 60 e 68 para aqueles com genótipo “SC” (Platt, Brambilla et al., 1994). Este mesmo estudo também demonstrou que as causas de mortalidade variam de acordo com a idade: até os 20 anos os pacientes morrem predominantemente devido a sepse por Pneumococo. Nos adultos a mortalidade ocorreu por múltiplos fatores, sendo que 18% apresentavam lesões orgânicas prévias e 33% não tinham, pelo menos aparentemente, comorbidades e faleceram durante uma crise aguda de afoiçamento.

A Associação Americana de Pediatria recomenda que até um ano de idade a criança falcêmica tenha avaliação médica a cada dois a quatro meses e de um a cinco anos a cada seis a doze meses. Em cada uma destas faixas etárias existem sinais de mal prognóstico, que podem antever riscos de episódios

agudos e de desenvolvimento de lesões crônicas na vida adulta (American Academy of Pediatrics, 2002).

Mais de um século depois da descoberta da doença falciforme, a ciência tem proporcionado grande progresso no conhecimento da sua fisiopatologia, das suas manifestações clínicas, na identificação de marcadores de mal prognóstico e de medidas de prevenção de lesões crônicas. Os protocolos de tratamento e os métodos diagnósticos vêm incorporando rapidamente medicamentos e tecnologias capazes de reduzir a morbidade e de aumentar a sobrevida dos pacientes. Todavia, a tradução dos avanços tecnológicos em um atendimento de qualidade acessível a todos os indivíduos com a doença não se tem dado da mesma forma em muitos países. O diagnóstico precoce, a profilaxia de infecções com penicilina nos primeiros 5 anos de vida, a imunização contra bactérias capsuladas (Pneumococo e Haemophilus) e o tratamento imediato de infecções aumentou sobremaneira a sobrevida das pessoas que nascem com doença falciforme. Por ser uma doença crônica, o acompanhamento regular em centros especializados feito por profissionais capacitados, o seguimento de protocolos clínicos, o acesso a recursos diagnósticos e terapêuticos, a educação dos pacientes sobre a doença e o estímulo ao auto cuidado são condicionantes indispensáveis para que se promova a redução da morbidade e da mortalidade por doença falciforme. Para garantir acesso ao tratamento a todas as pessoas acometidas é necessário que haja políticas públicas específicas para esta doença, que garantam um atendimento integral e coordenado, conforme recomendado pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2006).

No Brasil sempre houve grande interesse da comunidade científica no estudo das hemoglobinopatias, notadamente a doença falciforme, tanto na área de hematologia quanto na de genética. A existência de inúmeras publicações, já na década de 1940, reflete a importância atribuída a estas doenças no país (Ruiz, 2007). No Brasil, na década de 1980, a doença falciforme passou a não ser vista apenas pelo aspecto biomédico, mas também assumiu importância social, devido ao cunho racial que recebeu e a sua relação com indivíduos vivendo em condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis. A

publicação da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias colocou um desafio para a Coordenação Geral da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde no sentido de fomentar a implantação de políticas em todos os estados da União. Alguns já estão bem avançados, como Minas Gerais e Rio de Janeiro, devido ao protagonismo da comunidade médica, do *movimento negro* e de gestores sensíveis à causa. O Rio de Janeiro teve a sua política estadual publicada em julho de 2005 (Secretaria Estadual de Saúde, 2005) (anexo2), porém já vinha trabalhando ações de capacitação de trabalhadores de saúde e estruturando um plano de descentralização da assistência para os municípios desde o início da implantação da fase II Programa Nacional de Triagem Neonatal, que inclui a detecção das hemoglobinopatias.

1.2. Métodos e Procedimentos

Realizamos uma avaliação da Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro com foco na descentralização aos municípios do atendimento aos pacientes diagnosticados pela triagem neonatal. Esta escolha justificou-se devido a este processo de assistência descentralizada para a rede básica ter sido iniciado com este grupo de pacientes, que tiveram a doença diagnosticada desde o nascimento e sua inclusão na política desde a sua implementação. Foram levantados documentos normativos do SUS relacionados à doença falciforme de 2001 a 2007 no âmbito do Ministério da Saúde e da Secretaria Estadual de Saúde (SES)/Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil (SESDEC) do Rio de Janeiro. Ao todo foram 5 Resoluções SES, 2 Resoluções SESDEC e 4 Portarias do MS. A Resolução SES N°2786 de julho de 2005 e a Portaria GM N°1391 de agosto de 2005, que, respectivamente, define a Política Estadual e institui no SUS as diretrizes para a Política Nacional para Doença Falciforme foram consideradas como parâmetros para avaliação da política no Estado do Rio de Janeiro. Levantamos também os seguintes documentos:

- Atas das reuniões da Câmara Técnica de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Rio de Janeiro de 2005 a 2007 que tenham referência à Política Estadual de Doença Falciforme.
- Atas das reuniões das Comissões Intergestores Bipartite com deliberações sobre a Política Estadual de Doença Falciforme disponíveis no endereço eletrônico da Secretaria de Estado e Defesa Civil do Rio de Janeiro.
- Plano Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro 2004-2007.
- Ofícios do Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro que fazem referência à assistência à doença falciforme.

As bases de dados e registros consultados e locais onde se encontram disponíveis foram:

- Cadastro de pacientes com doença falciforme no estado do Rio de Janeiro (atualizado até 2008). Hemocentro estadual (Hemorio).
- Cadastro dos pacientes com hemoglobinopatias diagnosticados no estado pelo Programa de Triagem Neonatal (atualizado até maio/2009). Hemocentro estadual (Hemorio).
- Cadastro das Unidades de Saúde e de médicos que prestam assistência aos pacientes por município (atualizado até maio/2009). Endereço eletrônico do Hemocentro estadual (Hemorio).
- Cadastro dos pacientes com atendimento descentralizado (atualizado até maio/2009). Hemocentro estadual (Hemorio).
- Cadastro das referências e contrarreferências municipais pactuadas na CIB em novembro de 2007 disponível no endereço eletrônico do Hemorio.
- Planilha de treinamentos de profissionais de saúde coordenados pela Secretaria de Saúde e Defesa Civil do Estado do Rio de Janeiro. Secretaria de Estado e Defesa Civil do Rio de Janeiro, Centro de Vigilância Epidemiológica, Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme.

Para avaliar os componentes de estrutura e processos foram realizadas 27 entrevistas estruturadas com os médicos envolvidos na assistência nos municípios que implantaram ambulatórios de doença falciforme, representativos do universo dos municípios com ambulatórios implantados. O acesso a estes profissionais foi possível através do cadastro de unidades de saúde e de médicos que prestam assistência aos pacientes por município, disponíveis no endereço eletrônico do Hemorio e às informações obtidas junto à Coordenação da Hemorrede estadual. Os questionários (anexo 4) foram respondidos por meio eletrônico, por fax, por telefone e de forma presencial. As informações obtidas puderam ser categorizadas em:

- Perfil das unidades de saúde e dos médicos implementadores.
- Estrutura física das unidades de saúde, formação de equipe multidisciplinar e acesso a exames diagnósticos e a outros programas da atenção básica.

- Percepção dos profissionais quanto à adesão dos pacientes, à formação de vínculo, ao acesso a medicamentos, à qualidade dos registros dos atendimentos e à capacitação que receberam para atender os pacientes com doença falciforme.

2. A Evolução do Sistema de Proteção à Saúde no Brasil

A assistência à saúde no Brasil sempre esteve vinculada à história política e econômica do país. Até o início do século XX a saúde da população era vista como de responsabilidade individual, de forma que a falta de um modelo de política sanitária deixou o país à mercê das epidemias nos centros urbanos, especificamente a varíola, a malária, a febre amarela e, posteriormente, a peste. Esta última, além de provocar devastadores efeitos na saúde da população, representou importante impacto econômico, com a recusa de navios estrangeiros a aportarem no Rio de Janeiro, principal escoadouro das exportações nacionais. As primeiras práticas sanitárias emanadas do Estado foram caracterizadas pelo autoritarismo, inspiradas em modelos militares, com formação de exércitos de guardas sanitários com a determinação de erradicar focos de mosquito da febre amarela. Oswaldo Cruz ao assumir o Departamento Federal de Saúde Pública, subordinado ao Ministério da Justiça, seguiu o modelo de intervenção campanhista, determinando a vacinação compulsória em massa contra a varíola. Apesar de toda a revolta gerada, durante quase 20 anos este foi o modelo preponderante e considerado exitoso, pois conseguiu erradicar a febre amarela da Cidade do Rio de Janeiro. A partir de 1920 percebe-se uma tentativa de “desmilitarização” do modelo, com introdução de práticas de educação sanitária por Carlos Chagas, sucessor de Oswaldo Cruz, para controle da tuberculose, das doenças venéreas e da hanseníase. No entanto, o poder exercido pela monocultura do café na economia nacional exigia das autoridades sanitárias prioridade para as ações que neutralizassem o risco de prejuízos econômicos. Desta forma, foram privilegiados o saneamento dos espaços onde circulavam mercadorias para exportação e o controle das doenças que pudessem comprometer esta atividade econômica. As prioridades sanitárias do Estado pautadas neste modelo prevaleceram a por 40 anos, até o começo da década de 1960. A base da economia brasileira, fincada na agricultura, e o controle das epidemias em centros urbanos fizeram com que as ações do Estado se voltassem também para o controle das endemias rurais (Lima & Pinto, 2003).

O processo de industrialização no Brasil determinou a transição de um modelo econômico assentado exclusivamente na produção e exportação agrícolas para outro que já vinha em pleno desenvolvimento em países desenvolvidos, fortemente influenciado pelo capitalismo. A necessidade de mão-de-obra trouxe para as cidades grande contingente populacional de brasileiros e também de estrangeiros, o que descortinou a situação de total desamparo dos indivíduos em relação à assistência à saúde, com o adoecimento dos trabalhadores submetidos a regimes de trabalho sem qualquer regulamentação e vivendo em situação de extrema precariedade. A organização do movimento operário, fortemente influenciado pelos trabalhadores estrangeiros europeus, forçou a transição do modelo sanitário campanhista hegemônico até então para um modelo médico assistencialista privatista, determinando o surgimento da Previdência Social no Brasil, cujo marco histórico foi a Lei Elói Chaves em 1923. Esta Lei privilegiava apenas os operários urbanos com a instituição das Caixas de Aposentadoria e Pensão (CAPs), instituições cuja principal atribuição era a prestação de assistência médica a seus afiliados e dependentes diretos, mas também oferecia aposentadoria e pensão para seus herdeiros em caso de morte e o acesso a preços especiais de medicamentos. O caráter restritivo e controlador das CAPs era explicitado em sua conformação: eram organizadas por empresas, administradas por uma comissão composta por empregadores e por empregados e eram financiadas por empresários e por trabalhadores, os quais dependiam da capacidade de organização das respectivas categorias profissionais para a sua instituição. O Estado participava indiretamente do financiamento das CAPs através de repasses de impostos cobrados aos usuários dos serviços oferecidos pelas categorias profissionais. As CAPs proliferaram, chegando a existir 47 delas em 1930. Posteriormente as CAPs foram substituídas pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), que estenderam os benefícios da Previdência a todos os operários urbanos organizados por categorias profissionais. Apesar do cunho mais restritivo à assistência médica dos IAPs, com vistas à contenção de gastos, foi a primeira vez que Estado brasileiro contribuiu para o financiamento da saúde (Mendes, 1993).

Durante três décadas, compreendidas entre 1930 e 1960, houve algumas alterações institucionais, como a desvinculação do Ministério da Saúde do da Justiça, depois sua vinculação ao da Educação e por fim a criação do Ministério da Saúde em 1953, que poucas respostas dava aos graves problemas de saúde da população, principalmente àqueles que não pertenciam às categorias profissionais beneficiadas pelos IAPs. Em 1960, com a promulgação da Lei Orgânica da Previdência Social, houve a unificação dos IAPs, processo que vinha sendo obstruído durante anos por interesses corporativos. Portanto, os benefícios da Previdência Social foram uniformizados para todos os trabalhadores sob o regime de Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), mantendo excluídos os trabalhadores rurais, os funcionários públicos e os empregados domésticos e ao mesmo tempo privilegiando a regulação estatal sobre a Previdência, em detrimento do controle dos trabalhadores (Mendes, 1993).

Voltando ao cenário político e econômico, a hegemonia do capitalismo no mundo, a preocupação dos Estados Unidos com ameaça de expansão do comunismo na América Latina, o advento da Guerra Fria e o descontentamento das burguesias com as tendências estatizantes do governo de João Goulart, levaram ao golpe militar de 1964. A nova ordem vigente, altamente centralizadora e burocrática, provocou mudanças no modelo médico assistencial privatista vigente. Uma delas foi a criação do Instituto Nacional da Previdência Social (INPS) em 1966, em substituição aos IAPs. O INPS estendeu a cobertura previdenciária a praticamente toda a população urbana e rural, porém privilegiando as práticas individuais, curativas e especializadas através de prestadores privados, em detrimento das coletivas. Com isso o setor saúde foi firmado como altamente lucrativo, consonante com o período conhecido como “milagre econômico”, dando início à mercantilização da assistência médica. O modelo de pagamento dos honorários por serviços prestados, a expansão subsidiada do parque tecnológico, a entrada em cena das empresas médicas e o aumento do consumo pela população de bens e serviços médicos levaram a um complexo e desordenado sistema médico industrial que atingiu tamanhas proporções, que levaram à separação da assistência e da previdência, com a criação do Instituto Nacional de Assistência

Médica da Previdência Social (INAMPS) em 1978. Observa-se que as regalias dadas pelo governo ao setor privado, sendo o principal financiador para a sua expansão e modernização, levaram à conformação de um modelo de assistência à saúde centrado nos hospitais, refletido no enorme incremento do número de leitos hospitalares no período do governo militar. As diferentes mudanças na forma de remuneração também foram altamente favoráveis ao setor privado e lançaram a semente para a criação da medicina de grupo, subsidiada pela Previdência, que por sua vez foi o embrião da medicina supletiva (Brasil, 2007b)

Não seria de se estranhar o abismo de desigualdades existente entre diferentes setores da população de beneficiários da Previdência e a constatação de um sistema de saúde dividido: de um lado a assistência aos cidadãos protegidos pelo vínculo trabalhista, com acesso à medicina especializada, e de outro a oferta de serviços de baixo custo e de baixa qualidade voltados para todos aqueles que não se encontravam habilitados a usufruir os serviços oferecidos pelas caixas e pelos serviços previdenciários.

As atividades mais lucrativas, que envolviam procedimentos de alta complexidade e voltadas para as práticas curativas individuais ficaram a cargo do setor privado, sem qualquer integração com a banda não lucrativa, voltada para o coletivo, que ficou sob responsabilidade do Estado. Desta forma, não havia espaço para o discurso de promoção, prevenção e reabilitação da saúde da população de forma integrada e organizada em uma só política de Estado. Muito menos para a retórica de equidade e integralidade, haja vista o peso do discurso neoliberal hegemônico (Mendes, 1993). A crise gerada pelo fim do milagre econômico, que apostava no grande aporte de capital estrangeiro, caiu em cheio no setor saúde. O crescente desemprego levando à redução da arrecadação pela Previdência, o aumento do número de pobres e de doentes, a aposta em um modelo caro e elitista de assistência à saúde foram negativamente expressos nos indicadores de saúde e resultaram na “Crise da Saúde”. A baixa remuneração pelos procedimentos médicos fez disseminar a praga das fraudes, levando à criação de órgãos fiscalizadores dos prestadores para conter os custos. Simultaneamente, no plano internacional já germinavam

as idéias de investimento em uma modalidade de assistência de custo mais baixo, voltada para a atenção primária. No Brasil começaram a brotar movimentos, dentro da própria burocracia estatal, de mudança do modelo assistencial privatista, com as propostas de melhoria da qualidade da assistência promovendo a equidade entre as áreas urbanas e rurais, de maior controle sobre a prestação e financiamento de serviços médicos e de implantação de novas modalidades de assistência, voltadas para o coletivo e sob a tutela do setor público. Surge no país movimento formado por diversas categorias profissionais de saúde organizadas em seus respectivos sindicatos, estudantes universitários e cientistas que discutiam reformas no setor saúde. Este movimento foi fortalecido por outros setores da sociedade, no bojo de reivindicações por direitos civis e sociais. Os Departamentos de Medicina Preventiva criados nas Universidades e o reconhecimento da medicina preventiva como uma especialidade médica foram marcos importantes para a estruturação do Movimento Sanitário, que teve forte cunho político e infiltrou seus seguidores em instituições do governo, a fim de promover mudanças radicais no sistema de saúde. O cenário era conturbado no país no início da década de 1980, com o começo da abertura política, a derrota expressiva do governo nas primeiras eleições diretas para governadores, as crescentes pressões sociais e uma enorme crise fiscal no Brasil e no mundo. Alguns projetos-piloto direcionados para populações marginalizadas e em maior risco foram implantados, como o Prev-Saúde, que já trazia concepções de organização do sistema por nível de complexidade, integração dos serviços existentes em regiões, fossem eles públicos ou privados, com ações voltadas para a atenção primária. O Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento no Nordeste (PIASS) incluiu intervenções também de baixo custo e de baixa complexidade, que posteriormente foram estendidas para as outras regiões do país, sob a responsabilidade das secretarias estaduais de saúde. Em 1983 surgiram as Ações Integradas da Saúde (AIS), com a participação dos Ministérios da Saúde, Previdência e Educação, que traziam uma proposta de integração de ações preventivas, curativas e educativas na saúde, no âmbito da atenção primária, através de convênios com os estados e municípios.

O fim do governo militar em 1985 foi marcado pelo surgimento de diversos movimentos sociais e nesta ocasião foram criados o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS). Líderes do movimento sanitário ocuparam postos estratégicos no governo da Nova República e os alicerces da reforma sanitária saíram da VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, marco histórico da democratização da saúde no Brasil, cujo documento final propunha um conceito ampliado de saúde, o fortalecimento da participação do setor público e a criação de um sistema único de saúde, separado da Previdência. Em 1987 foi criado o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (Suds), cujas diretrizes incluíam o acesso universal, a equidade, a organização hierarquizada e descentralizada da assistência à saúde e a participação social. Trazia também novas propostas de financiamento, em substituição ao pagamento por procedimentos, que se mostrou vulnerável a fraudes e desvios de recursos. Estas mudanças mexeram com o setor privado, que viu sua hegemonia ameaçada, apesar do forte *lobby* existente na esfera parlamentar. No entanto, este setor permaneceu hegemônico, tornando-se mais dinâmico, e eficiente e aproveitando-se da fragilidade de financiamento do setor público e da baixa qualidade dos serviços por ele prestados, iniciando o processo de universalização excludente.

A Constituição de 1988 definiu que “A saúde é direito de todos e dever do estado, garantidos mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” e marcou o nascimento do Sistema Único de Saúde (SUS). O artigo 198 que define que “As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I. Descentralização , com direção única em cada esfera de governo;
- II. Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III. Participação da comunidade

Parágrafo único - o sistema único de saúde será financiado, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes”.

No entanto, a regulamentação do SUS só ocorreu em 1990 com a publicação da Lei 8080, que definiu seus arcabouços legais e institucionais, seu modelo operacional, a política de recursos humanos, a gestão financeira, o planejamento e o orçamento.

Foi determinado na Lei que a direção do SUS deve ser única, sendo exercida, em cada esfera de governo, pelos seguintes órgãos:

- I. No âmbito da União, pelo Ministério da Saúde;
- II. No âmbito dos estados e do Distrito Federal, pela respectiva Secretaria de Saúde ou órgão equivalente;
- III. No âmbito dos municípios, pela respectiva Secretaria de Saúde ou órgão equivalente.

Complementando a Lei 8080, a Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990, dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área de saúde e institui as Conferências e os Conselhos de Saúde em cada esfera de governo.

No entanto, a grande mudança de paradigma da assistência à saúde no Brasil, através de um sistema único e universal veio acompanhada de grave crise fiscal, que viria a comprometer o seu financiamento e também da avalanche de reivindicações de diversos segmentos sociais que ocorreram após a abertura política (Brasil, 2007b). Desta forma foi criado um terreno fértil para a proliferação de práticas neoliberais e para a instituição de um estado mínimo, como a focalização de ações em saúde para as camadas mais pobres e menos organizadas da população e a priorização de ações de baixo custo. O efeito produzido ao longo da década de 1990 foi a oferta de serviços de baixa qualidade pelo sistema público, a modernização do setor privado, levando à

expansão da medicina complementar e a preponderância de um modelo neoliberal privatizante. Ainda na década de 1990 foram editadas as Normas Operacionais Básicas (NOBs), instituídas por portarias ministeriais e pactuadas no Conass e no Conasems, que foram instrumentos normativos para a implementação do SUS. A primeira delas foi a NOB 01/91, que instituiu a transferência de recursos diretamente da União para os municípios, porém ainda não de forma automática, sob quatro formas:

1. Pagamento direto a prestadores públicos e privados conveniados por internações hospitalares através da *Autorização de Internação Hospitalar (AIH)*.
2. Financiamento da assistência ambulatorial com base per capita, calculada pela *Unidade de Cobertura Ambulatorial (UCA)*, cujo valor variava diretamente com a qualidade da estrutura sanitária dos estados.
3. Financiamento para investimentos em equipamentos e ampliação das unidades de saúde.
4. O fator de estímulo à municipalização, também com base per capita.

Esta NOB Centralizou a gestão do SUS no Inamps, estabeleceu critérios de inclusão dos municípios no sistema, como a criação dos Conselhos Municipais de Saúde, a criação do Fundo Municipal de Saúde, a existência de um Plano Municipal de Saúde aprovado pelos respectivos Conselhos e a contrapartida de recursos para a saúde do seu orçamento. Esta NOB foi por muitos considerada um retrocesso em relação ao projeto original do SUS, por tratar estados e municípios como meros prestadores de serviços e eximindo-os da suas responsabilidade sobre ações de prevenção e de promoção.

A NOB 01/92 manteve as determinações da NOB 01/91, permanecendo o INAMPS como principal financiador do sistema. A NOB 01/93 fortaleceu a gestão municipal ao criar três níveis de habilitação da gestão municipal (incipiente, parcial e semiplena), estabeleceu o teto financeiro para a cobertura hospitalar baseado em série histórica e criou um espaço de pactuação no SUS através das comissões Intergestores Bipartite (CIB) e Tripartite (CIT). Com o comando do SUS no âmbito do Ministério da saúde, no ano da publicação desta NOB o INAMPS foi extinto. A NOB 01/96 consolidou o processo de

municipalização delegando plenos poderes aos gestores municipais na gestão de saúde no nível local, possibilitando que estes assumissem não só as ações médico assistenciais como também as de promoção, proteção e recuperação da saúde na sua esfera de governo. Entre suas principais determinações estão:

1. A criação do Piso Assistencial Básico (PAB), repassando fundo a fundo de forma regular e automática, e com base em valor nacional *per capita* para a população coberta.
2. A criação da Fração Ambulatorial Especializada (FAE), que regula os procedimentos de média complexidade ambulatorial.
3. A criação da Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade/Custo (Apac).
4. A criação do Incentivo para as ações básicas de Vigilância Sanitária.
5. Estabeleceu estratégica para a ampliação de cobertura do Programa de Saúde da Família e do Programa de Agentes Comunitários de Saúde, com a criação de Incentivo financeiro.
6. Definiu mecanismos de aprimoramento do planejamento através da Programação Pactuada e Integrada (PPI).

As NOBs resultaram em expressivo aumento da transferência de recursos federais, possibilitando a ampliação da oferta de serviços. Por outro lado, pôde ser observada a baixa capacidade gerencial dos municípios, levando a problemas de desperdício e serviços de má qualidade. Outra questão enfrentada pelo setor saúde nesta década foi a grave crise econômica vivida pelo país e a fragilidade da origem dos recursos para o seu de financiamento. A crise na Previdência fez com que, a despeito de qualquer dispositivo legal, fossem suspensos os repasses para a saúde originados das contribuições previdenciárias dos trabalhadores assalariados e de empregadores. Em 1997 uma fonte alternativa foi criada com a implementação da cobrança do tributo Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira (CPMF), cuja arrecadação se destinaria exclusivamente para financiamento da saúde. No entanto, o que se viu foi o subterfúgio utilizado pelo governo, abatendo do orçamento da saúde o recurso gerado pela CPMF, assim perpetuando a crise de financiamento deste setor. A baixa remuneração dos serviços levou à diminuição de leitos privados e filantrópicos disponíveis para o SUS,

sucateamento dos hospitais universitários e a regulamentação de um sistema de saúde alternativo, o dos planos de saúde, acessível a grande parte da população de acordo com a cobertura contratada, institucionalizando definitivamente o universalismo excludente.

A Norma Operacional de Assistência à Saúde NOAS SUS 01/01 teve como objetivo a alocação de recursos que garantissem a integralidade da assistência e a formação de redes articuladas e cooperativas. Para isso estabeleceu o processo de regionalização e de hierarquização dos serviços de saúde como estratégia, definiu um conjunto mínimo de procedimentos de média complexidade como primeiro nível de referência intermunicipal, com acesso garantido a toda a população no âmbito microrregional e instituiu o Plano Diretor de Regionalização (PDR) e o Plano Diretor de Investimento (PPI), como seus instrumentos em cada esfera de governo. A NOAS SUS 01/02, deu continuidade à NOAS 01/01, alterando a concepção de poder absoluto dos municípios e devolveu algum protagonismo às secretarias estaduais de saúde, ao incumbi-las da gestão de unidades públicas de hemonúcleos/hemocentros, de laboratórios de referência para controle de qualidade, da Vigilância Sanitária e Vigilância Epidemiológica, de laboratórios de saúde pública e da transferência regular e automática dos recursos correspondentes ao financiamento *per capita* do conjunto mínimo de serviços de média complexidade em regiões ou microrregiões qualificadas.

Em 2006, como resultado da necessidade de novas normativas para o SUS que dessem conta das enormes diversidades existentes em um país de dimensão continental como o Brasil, foi publicado o Pacto pela Saúde 2006 - Consolidação do SUS (Brasil, 2006c). Este Pacto tem como fundamentos a institucionalização da responsabilidade sanitária pelos gestores, a integração das ações de promoção à saúde com as da atenção primária, da média e da alta complexidade, as ações de epidemiologia e controle de doenças, de vigilância sanitária e ambiental e a reafirmação da importância das instâncias deliberativas das CIB e das CIT e do fortalecimento do controle social. É constituído de três componentes: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS (Brasil, 2006c).

O Pacto pela Vida estabelece prioridades sanitárias e institui objetivos e metas a serem alcançadas, firmando compromissos com a obtenção de resultados. Ao contrário das Normas Operacionais, que foram instituindo o SUS por meio de reformas incrementais, o Pacto pela vida promove uma mudança de paradigma ao assumir caráter permanente, firmando acordos anuais que se renovam de acordo com as necessidades sanitárias da população.

O Pacto em Defesa do SUS envolve as três instâncias de governo em ações que consolidem o SUS como uma política de Estado, tendo como pilares a questão da garantia do financiamento da saúde e a mobilização da sociedade. Suas prioridades incluem a implementação de um projeto permanente de mobilização social com a finalidade de firmar a saúde como direito de cidadania e o SUS como sistema público universal garantidor desses direitos, regulamentar a Emenda Constitucional n. 29, pelo Congresso Nacional, aumentar o orçamento para a saúde e elaborar e divulgar a carta dos direitos dos usuários do SUS.

O Pacto de Gestão do SUS tem como eixo central a descentralização, reformula o conceito de “território” e incorpora o de “regiões de saúde”, que são espaços geográficos contínuos definidos por suas identidades culturais, econômicas e sociais que compartilham redes de comunicação e infraestrutura de transportes. Este novo direcionamento implica duas importantes questões, que são a definição mais explícita das atribuições de cada gestor e a solidariedade entre eles e remete à necessidade de planejamento, pactuação e financiamento. Reforça a importância dos instrumentos para a sua operacionalização: o Plano Diretor de Regionalização (PDR), a Programação Pactuada Integrada de Atenção à Saúde (PPI) e o Plano Diretor de Investimento (PDI). A Atenção Básica fica fora da pactuação da assistência à saúde na lógica da “territorialização” e permanece sob responsabilidade dos municípios, que recebem por ela através do Piso da Atenção Básica (PAB). As outras ações a serem pactuadas devem garantir à população o acesso aos serviços e a resolutividade dos problemas de saúde.

A instituição de um sistema de saúde público e universal no Brasil rompeu um ciclo da história de proteção social caracterizado pelo corporativismo e pela meritocracia. Apesar dos grandes obstáculos que enfrentou e enfrenta se propõe a ser um sistema de modelo institucional redistributivo, garantindo a cobertura universal. As grandes desigualdades sociais, as demandas cada vez maiores por procedimentos de saúde caros, consumidores da maior fatia do orçamento para o setor, o aumento da incidência de doenças ditas de “Primeiro Mundo” ao lado de problemas sanitários básicos ainda por serem resolvidos, como as endemias rurais são apenas algumas questões que devem ser discutidas como permanentes desafios próprios dos sistemas como o SUS.

3. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

A Doença Falciforme entrou para a agenda de governo através da militância do *Movimento Negro*, que desde os anos 80 vinha tentando inserções em secretarias municipais e estaduais de saúde a fim de reivindicar políticas para assistência às doenças mais prevalentes na raça negra (Fry, 2005). Este Movimento ganhou força no Brasil no período de transição democrática e colocou em pauta reivindicações em várias áreas de políticas públicas, dentre elas a da saúde. Em 1995 o Governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso, ao se posicionar sobre a questão racial no Brasil, criou o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (Fry, 2005). Este Grupo, por sua vez, criou subprogramas, entre eles o de saúde, que foi responsável por discutir as doenças mais frequentes na população negra. Dentre estas doenças, as geneticamente determinadas e reconhecidas como tendo importante impacto na vida dos indivíduos, foram relacionadas a hipertensão arterial, o *Diabetes mellitus* e a doença falciforme (Marcha Zumbi dos Palmares – contra o racismo pela cidadania, 1995).

Diversos grupos de interesse se uniram e fortaleceram as reivindicações do *Movimento Negro*. Estes grupos eram formados por pessoas que já atuavam em hemocentros, universidades, hospitais públicos, associações de pacientes, organizações não-governamentais, secretarias estaduais e municipais de saúde. O reconhecimento pelo Ministério da Saúde (MS) da importância da doença falciforme devido a:

- A alta prevalência na população brasileira
- A inclusão das hemoglobinopatias nos testes de triagem neonatal
- O alto grau de morbidade e de mortalidade passíveis de prevenção
- A importância médico-social do início precoce do tratamento
- A necessidade de tratamento multidisciplinar realizado por profissionais treinados
- A necessidade de formular políticas específicas para os indivíduos por ela acometidos

resultou na formulação de projetos-piloto e de programas regionais por técnicos do MS e especialistas brasileiros de diversas áreas, até chegar à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias publicada em 16 de agosto de 2005 pela Portaria Nº 1391(Brasil, 2001a), que instituiu no SUS as seguintes diretrizes:

- I. Promover a garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do SUS, prioritariamente a partir da Hemorrede Pública, e promover a assistência às pessoas com diagnóstico tardio, com criação de um cadastro nacional dos doentes.
- II. Promover a garantia da integralidade da atenção, por intermédio de equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do MS, visando a articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede.
- III. Instituir política de capacitação de todos os atores envolvidos e a promoção de educação permanente.
- IV. Promover acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com doença falciforme e com traço falcêmico.
- V. Promover a integração da Política ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme.
- VI. Promover acesso a medicamentos e insumos essenciais
- VII. Estimular a pesquisa.

As ações de prevenção estabelecidas para a doença falciforme seguem o modelo de Leavell e Clarck, que se baseia no conhecimento da história natural da doença, e ocorrem nos níveis primário, secundário e terciário (Czeresnia, 2003). O nível primário envolve ações que previnam a ocorrência da doença, como a triagem de portadores do traço falcêmico e o aconselhamento genético. A prevenção secundária inclui a detecção precoce dos doentes pela triagem neonatal e a abordagem pré-sintomática, com o início de profilaxia com penicilina a partir dos quatro meses, além da educação dos pais sobre a

doença. A prevenção terciária tem como objetivo reduzir os efeitos já instalados da doença, causadores de sofrimento e incapacidade e, em geral envolve tratamentos de maior complexidade. No contexto de uma política pública que propõe o atendimento integral, estes três níveis de atenção devem ser articulados entre si. O atendimento médico às pessoas com hemoglobinopatias no Brasil historicamente é realizado em serviços de hematologia de hospitais gerais, em Hemocentros e em emergências, de forma descoordenada. O modelo hospitalocêntrico de assistência, que durante anos foi o modelo hegemônico, tanto tem privado os pacientes de ações e de programas pertinentes à Atenção Básica, quanto promoveu a iniquidade, devido às diferenças de recursos tecnológicos entre os hospitais.

O Pacto pela Saúde 2006 - Consolidação do SUS publicado em fevereiro de 2006 (Brasil, 2006c) é composto de três componentes: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS. O Pacto pela Vida estabelece seis prioridades sanitárias, sendo duas delas são importantes para a consolidação da Política de Atenção à Doença Falciforme: a promoção da saúde e o fortalecimento da Atenção Básica. O Pacto em Defesa do SUS envolve as três instâncias de governo em ações que consolidem o SUS como uma política de Estado, tendo como pilares a questão da garantia do financiamento da saúde e a mobilização da sociedade. O Pacto de Gestão do SUS tem como eixo central a descentralização, reformula o conceito de “território” e incorpora o de “regiões de saúde”, que são espaços geográficos contínuos definidos por suas identidades culturais, econômicas e sociais que compartilhem redes de comunicação e infraestrutura de transportes. Este novo direcionamento implica duas importantes questões, que são a definição mais explícita das atribuições de cada gestor e a solidariedade entre eles e remete à necessidade de planejamento, pactuação e financiamento. Os instrumentos para a operacionalização do Pacto de Gestão do SUS são o Plano Diretor de Regionalização (PDR), a Programação Pactuada Integrada de Atenção à Saúde (PPI) e o Plano Diretor de Investimento (PDI). A Atenção Básica fica fora da pactuação da assistência à saúde na lógica da “territorialização” e permanece sob responsabilidade dos municípios, que recebem por ela através do Piso da Atenção Básica (PAB). As outras ações a serem pactuadas devem

garantir à população o acesso aos serviços e a resolutividade dos problemas de saúde. No SUS a assistência se dá em três níveis de atenção. A Atenção Básica, a de Média Complexidade e a de Alta Complexidade, cada uma delas com suas estruturas de financiamento e suas áreas de abrangência definidas.

A atenção básica tem como fundamentos (Brasil, 2001b):

1- Possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, caracterizados como a porta de entrada preferencial do sistema de saúde, com território adscrito de forma a permitir o planejamento e a programação descentralizada em consonância com o princípio da equidade.

2- Integrar ações programáticas e demanda espontânea; articular ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, vigilância à saúde, tratamento e reabilitação, trabalho de forma interdisciplinar e em equipe, e coordenação do cuidado na rede de serviços.

3- Desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre as equipes e a população adscrita garantindo a continuidade das ações de saúde e do cuidado.

4- Valorizar os profissionais de saúde por meio do estímulo e do acompanhamento constante de sua formação e capacitação.

5- Realizar avaliação e acompanhamento sistemático dos resultados alcançados, como parte do processo de planejamento e programação.

6- Estimular a participação popular e o controle social.

A primeira diretriz da Política Nacional define que a Hemorrede Pública deve coordenar a entrada dos doentes diagnosticados pela triagem neonatal na rede assistencial do SUS, cuja porta de entrada está definida pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) como sendo ela própria. A promoção da assistência aos indivíduos com diagnóstico tardio é uma diretriz que deixa a critério de programas estaduais regionais definir como será implementada. De alguma forma estes pacientes já se encontram inseridos na rede do SUS. O desafio é colocá-los sob o guarda-chuva de uma política que garanta a equidade e a integralidade para todos. A criação de um cadastro nacional dos pacientes é importante do ponto de vista epidemiológico e é útil para o planejamento da assistência, apesar de não garanti-la.

A segunda diretriz reporta-se à questão da integralidade, que deve ser promovida através do atendimento por equipe multidisciplinar e do estabelecimento de interfaces entre as diferentes áreas técnicas do MS, visando a articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede. Ao não qualificar as equipes multidisciplinares ou não estabelecer uma composição minimamente necessária, fica em aberto um leque de possibilidades, desde as mais econômicas às mais abrangentes. Tratando-se de diretriz de uma política nacional, corre-se o risco de comprometer os princípios de integralidade e de equidade entre diferentes regiões do país. Para o MS “integralidade” é a garantia de uma atenção que abrange as ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do Sistema de Saúde e “equidade” é a igualdade da atenção à saúde, sem privilégios ou preconceitos, com disponibilização de recursos e serviços de forma justa, de acordo com as necessidades de cada um. Objetiva alcançar a oferta de ações diferenciadas para grupos com necessidades especiais (Brasil, 2004).

As equipes multidisciplinares, referidas pelo MS como “grupo multiprofissional”, devem ser compostas de acordo com os objetivos de cada serviço de saúde, tendo uma clientela sob sua responsabilidade. Todo usuário do SUS deve ter e saber identificar sua equipe de referência e as equipes devem ser parte da estrutura permanente e nuclear dos serviços de saúde.

A terceira diretriz orienta a instituição de uma política de capacitação dos profissionais envolvidos na assistência e a promoção de educação permanente. Independente do desenho e das diretrizes de diferentes sistemas de saúde, discute-se qual seria a melhor forma de assistência a pessoas portadoras de doenças crônicas e a importância para elas do estabelecimento de um “domicílio médico”, ou seja, a sua unidade de saúde de referência, onde seria estabelecido o vínculo com os profissionais de saúde (Olney, 1999). A referência do seu centro de tratamento para o paciente pode ser uma unidade especializada em doença falciforme que coordene todos os níveis de assistência, em colaboração com clínicos e pediatras da AB ou a referência

pode ser uma unidade de AB que referencie os pacientes periodicamente para avaliações com especialistas para o tratamento de complicações da doença. A capacitação dos atores envolvidos é diferente nos dois modelos e a sua implementação representa um desafio para os implementadores da política. A Organização Mundial de Saúde recomenda que o acompanhamento de pacientes com doença falciforme seja feito em unidades básicas de saúde, inserido em programas que utilizem tecnologias simples e que englobem ações de educação em saúde, detecção de risco genético na comunidade, aconselhamento genético e imunização. Os profissionais da AB devem ser devidamente treinados em doença falciforme e ter acesso aos níveis secundário e terciário de atenção para consultas e encaminhamento de pacientes (WHO, 2006).

O acesso à informação de que trata a quarta diretriz da política nacional envolve uma gama de ações e de objetivos a serem atingidos, que incluem conhecimento do risco reprodutivo, a educação dos pais de crianças falcêmicas e a educação de pacientes para a promoção do auto cuidado. Uma das vantagens do diagnóstico precoce da doença falciforme, além de permitir o início da proteção com penicilina, é a oportunidade que se cria para a educação dos pais ou cuidadores. Sinais e sintomas iniciais de eventos agudos são passíveis de identificação em casa por pais treinados e atentos. O monitoramento de febre e a identificação de esplenomegalia podem evitar o óbito pelas principais causas de mortalidade entre crianças: infecção e sequestro esplênico. O manual de auto cuidado do MS aborda orientações para quatro fases de vida em que há especificidades da doença falciforme: infância, adolescência, idade adulta e o período de gestação.

O aconselhamento genético é um tema complexo, que tem inserção tanto na saúde pública quanto na bioética. Um dilema colocado pela nova genética é a tensão existente entre a redução da incidência de doenças na população, o direito individual de autonomia reprodutiva e a diversidade moral em uma sociedade (Diniz & Guedes, 2003). A prevenção primária doença falciforme só pode ser feita através do conhecimento do risco reprodutivo por casais portadores do traço falcêmico ou que tenham a doença falciforme. Este risco

pode ser conhecido nas fases neonatal, quando nasce uma criança com a doença, e nas fases pré-natal e pré-conjugal. O aconselhamento genético em cada uma destas fases tem implicações éticas, culturais, morais e legais.

Sendo o Brasil um país onde a prática do aborto é crime, pressupõe-se que o aconselhamento pré-natal só teria aplicação para escolhas futuras à gestação em curso. A rede discursiva de que a doença falciforme é uma doença genética relacionada à raça negra traz outras implicações que remetem a questões sobre racismo e eugenia. Estudos mostram que o conhecimento do risco genético pouco influencia na escolha do cônjuge e que as estratégias mais eficazes seriam as que abordassem os indivíduos em risco antes que fizessem suas escolhas conjugais (Diniz & Guedes, 2003). Isso implicaria a necessidade de um programa de *screening* para portadores do traço falcêmico na população.

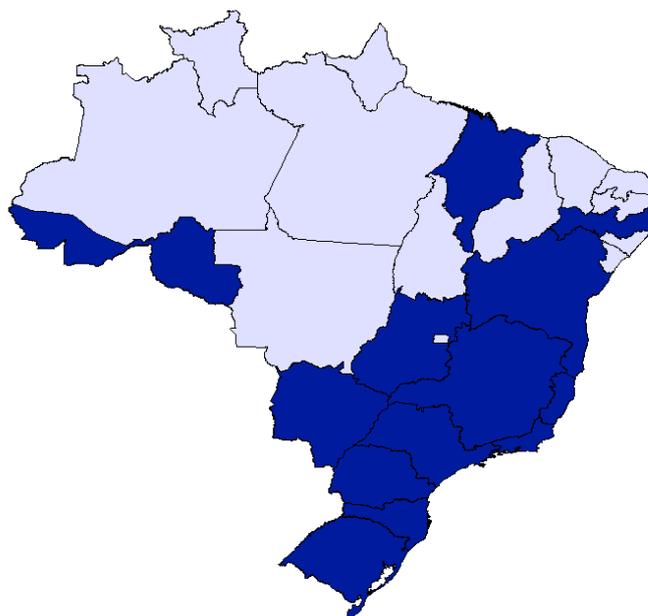
O Manual de Orientação e Informação Genética em doença falciforme da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, apesar de não fugir do modelo biomédico de apresentação do problema, enfatiza a questão da escolha individual e do acesso irrestrito à informação em linguagem adequada e transmitida por profissionais com habilidades técnica e psicológica (Assessoria de Doença Falciforme, 2009). No contexto da assistência às pessoas com doença falciforme no Brasil é válida a discussão de quem seria este profissional. É de responsabilidade da AB “o desenvolvimento de ações educativas que possam interferir no processo de saúde-doença da população...” e “o desenvolvimento de ações focalizadas sobre os grupos de risco...” (Brasil, 2001b). Como é diretriz da política nacional a inserção dos pacientes recém diagnosticados na rede assistencial do SUS e a porta de entrada do sistema é prioritariamente a AB, será necessário um grande esforço de capacitação dos profissionais para que conheçam o problema e se preparem para esse desafio.

Em 2001, a Portaria n. 822/2001 do Ministério da Saúde instituiu a o Programa de Triagem Neonatal no SUS com o objetivo de detecção e tratamento precoces de quatro doenças congênitas: fenilcetonúria, hipotireoidismo

congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. O programa consta de três fases de implantação, sendo a fase I a triagem para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, a fase II acrescenta a triagem para doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e a Fase III engloba as anteriores mais a fibrose cística. (Brasil, 2001a).

Os dados do Programa de Triagem Neonatal mostram que todos os 27 Estados brasileiros já implantaram a fase I, 14 (52%) implantaram a fase II e três (11%) a fase III. A implantação da fase II predomina entre estados das regiões Sul e Sudeste (figura 1).

Figura 1 – Cobertura da triagem neonatal com destaque em azul escuro para os estados que implantaram a fase II do programa.



Fonte: Elaborado com dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal

Em 2007 a cobertura populacional média da triagem neonatal foi de 78,92% e a variação por região geográfica foi de 71,80% no Nordeste a 87,14% no Sul. Até este ano haviam sido diagnosticados 1140 casos de hemoglobinopatias. A região com menor cobertura foi a Nordeste, segunda em número de casos confirmados, enquanto a de maior cobertura (Região Sul) foi a segunda com menor número de casos (tabelas 2 e 3). O Estado da Bahia, com incidência de doença falciforme de 1:650 nascidos vivos tem apenas um serviço de

referência, enquanto São Paulo, com incidência de 1:4000 tem sete. Estas desigualdades regionais mostram que a integração da Política ao Programa Nacional de Triagem Neonatal visando o tratamento precoce dos neonatos ainda não garante a cobertura desta população alvo.

Tabela 2 - Cobertura do Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2007

Região	Cobertura populacional (%)
Centro Oeste	80,31
Nordeste	71,8
Norte	72,22
Sudeste	83,33
Sul	87,14

Fonte: Programa Nacional de Triagem Neonatal

Tabela 3 - Total de casos de hemoglobinopatias confirmados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2007 por região geográfica.

Região	Frequência absoluta e relativa
Centro Oeste	76 (6%)
Nordeste	340 (31%)
Norte	12 (1%)
Sudeste	677 (59%)
Sul	35 (3%)
Brasil	1140 (100%)

Fonte: Programa Nacional de Triagem Neonatal

A VI diretriz da Política Nacional visa garantir o acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos, como filtro de leucócitos e bombas de infusão. O Manual de Condutas Básicas na Doença Falciforme do MS define o protocolo oficial de tratamento e acompanhamento que deve estar acessível a todos dos pacientes (Brasil, 2006b). Os componentes da assistência farmacêutica do Ministério da Saúde são divididos em Assistência Farmacêutica Básica, Medicamentos de

Dispensação Excepcional e Medicamentos Estratégicos. A maioria dos medicamentos utilizados no tratamento da doença falciforme faz parte da lista da Relação Nacional de Medicamentos (RENAME) da Atenção Farmacêutica Básica e inclui analgésicos, anti-inflamatórios e antibióticos. A hidroxiuréia é um medicamento indicado para os pacientes que cursam com apresentações mais graves da doença falciforme e foi incluída na lista dos Medicamentos de Dispensação Excepcional (CMDE) (Brasil, 2002b; Brasil, 2006d). O CMDE regula o acesso a medicamentos de alto custo usados para tratamento de doenças crônicas tratadas na média e na alta complexidade e que são dispensados de acordo com critérios estabelecidos nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Os imunobiológicos recomendados para pessoas com doença falciforme são os mesmos do calendário básico de vacinação da criança, do adolescente do adulto e do idoso, acrescidos das vacinas contra *Haemophilus influenzae* e *Streptococcus pneumoniae* para as crianças, e fazem parte do elenco de vacinas disponíveis nos Centros de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE).

Os pacientes falcêmicos, por serem portadores de anemia hemolítica, requerem transfusões de concentrado de hemácias para tratamento de intercorrências agudas e crônicas. Muitos necessitam fazer transfusões simples ou troca de parte do volume sanguíneo circulante (transfusão de troca) regularmente com o objetivo de baixar a taxa de hemoglobina "S" e evitar complicações com alto índice de morbidade e de mortalidade, como o acidente vascular cerebral. Como outros pacientes poli transfundidos, eles desenvolvem complicações relacionadas à transfusão de sangue alogênico devido à exposição do receptor aos leucócitos do doador. A deleucotização de hemocomponentes é um procedimento realizado através de filtros específicos para remoção de leucócitos, que pode reduzir em até 99% os leucócitos de uma bolsa de sangue, diminuindo as chances de reação transfusional e de aloimunização (Brasil, 2008). A transfusão de concentrados de hemácias deleucotizados através de filtro de leucócitos é um procedimento indicado nas anemias hemolíticas hereditárias, dentre as quais as hemoglobinopatias. Tanto

a transfusão de concentrado de hemácias como a transfusão de troca e a deleucotização com filtro de leucócitos constam entre os procedimentos hemoterápicos da Tabela Unificada de Procedimentos, Medicamentos e Insumos Estratégicos do SUS. Uma das consequências da politransfusão de concentrado de hemácias é a sobrecarga de ferro no organismo e sua deposição em tecidos hepático e cardíaco, levando à insuficiência destes órgãos. A doença falciforme foi incluída como uma das causas de hemossiderose secundária à transfusão. Como o organismo humano não possui mecanismo de excreção de ferro, isso só é possível, no caso das anemias hemolíticas, através de quelantes de ferro. Estes medicamentos foram incluídos na tabela dos medicamentos excepcionais como indicados para tratamento de sobrecarga de ferro em pacientes com hemoglobinopatias.

A sétima e última diretriz da Política refere-se ao estímulo à pesquisa. A Coordenação de doença falciforme do Ministério da Saúde tem financiado projetos na área de assistência em diversos Estados. Em março de 2006 o Departamento de Ciência e Tecnologia fez uma oficina para discutir prioridades de pesquisa para o ano de 2006. A Doença falciforme foi inserida em duas áreas prioritárias, a de genética clínica e da saúde da população negra com as seguintes linhas: Desenvolvimento de métodos diagnósticos sensíveis e eficientes para talassemias; Avaliação do impacto do aconselhamento genético em hemoglobinopatias, quanto aos aspectos reprodutivos, psicológicos e bioéticos, dentre outros, Estudos sobre traço falciforme e exclusão social; Estudos sobre morbidade e mortalidade em doença falciforme; Pesquisas clínicas ou de revisão sistemática sobre o uso de medicamentos para a doença falciforme, incluindo dependência química por analgesia potente; Estudos sobre os efeitos da ingestão de alimentos industrializados acrescidos de ferro nas condições de saúde das pessoas com doença falciforme e Desenvolvimento de mecanismos e estratégias de educação, comunicação e informação sobre doença falciforme (Brasil, 2006a).

Parte do orçamento da Coordenação de Sangue e Hemoderivados/Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias do MS é gasto em projetos de pesquisa encaminhados pelos municípios e viabilizados por convênios celebrados com o

Fundo Nacional de Saúde após serem considerados pela como sendo relevantes nesta área.

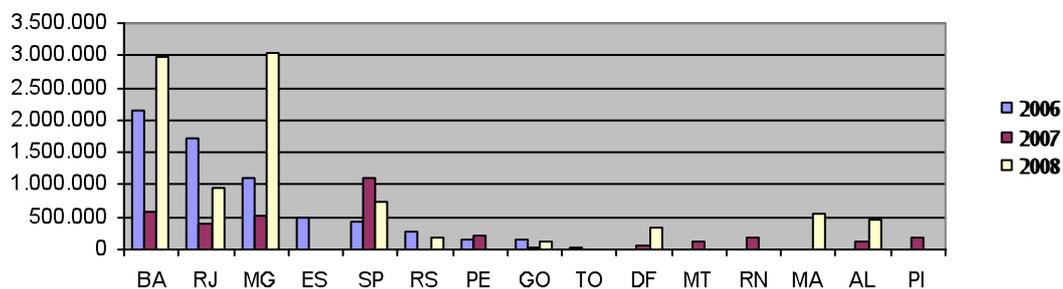
3.1. Estrutura de Financiamento

Várias políticas de saúde implementaram mecanismos de incentivos como estratégia seja para a promoção da descentralização, seja para a sustentabilidade da política e alcance de resultados, através da pactuação de metas. A Política Nacional de DST e Aids é um exemplo (Brasil, 2002a): no período compreendido entre 1999 e 2001 alguns estados e municípios receberam recursos financeiros do Ministério da Saúde através de convênios. A partir de 2002 foi estabelecida a transferência de incentivo de forma automática, do Fundo Nacional de Saúde para os respectivos Fundos Estaduais e Municipais (Brasil, 2002a). A seleção de municípios e estados para receberem o Incentivo às ações em HIV/Aids e outras DST leva em conta critérios que devem estar explicitados no Plano de Ações e Metas em HIV/Aids e outras DST, como a magnitude da epidemia no respectivo território, a capacidade de planejamento das ações em HIV/Aids, o estabelecimento de metas e os processos de descentralização e regionalização implementados com base na NOB/96 e na NOAS/02. Também são consideradas as diferentes capacidades técnicas e gerenciais das Secretarias de Saúde e os compromissos por elas assumidos. Do total de recursos destinados à unidade federada, 52% são para as ações de promoção da saúde, prevenção e desenvolvimento institucional, distribuídos segundo a população geral, 38% destinam-se às ações para a organização e o aprimoramento da assistência aos portadores de HIV/Aids e outras DST, distribuídos de acordo com o número de casos de Aids notificados e 10% são para desenvolvimento de projetos em parcerias das Secretarias Estaduais de Saúde com Organizações não-governamentais e Organizações da Sociedade Civil. A prestação de contas pelos municípios e estados beneficiadas pelo incentivo é feita por relatório anual contendo avaliação do impacto das ações realizadas, aprovado pelo respectivo Conselho de Saúde e enviado ao MS. Considerando o Estado do Rio de Janeiro, o repasse anual do incentivo após a publicação da Portaria N° 2313 de 19 de dezembro de 2002 foi de R\$ 10.059.815,31, sendo R\$ 7.062.427,78 para os municípios, R\$ 2.997.387,53 para a Secretaria Estadual

de Saúde, dos quais R\$ 1.005.981,53 foram para ONGs e OSC (Hemorrede, 2009).

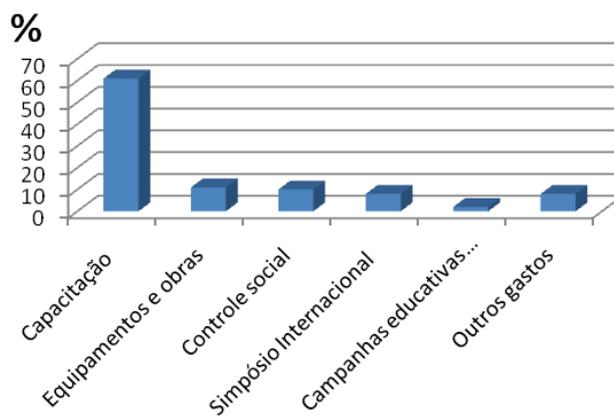
Diferente da Política Nacional de DST e Aids, a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme não tem uma estrutura de financiamento definida e não conta com qualquer forma de incentivo aos estados e municípios. Seus processos e procedimentos estão inseridos nas estruturas de financiamento do SUS, seja na Atenção Básica, seja na Média e Alta Complexidades, englobando a assistência, o acesso a medicamentos específicos, a maioria deles constante da RENAME e outros fazendo parte dos medicamentos excepcionais, e a assistência hemoterápica, todos incluídos na Tabela Unificada de Procedimentos, Medicamentos e Insumos Estratégicos do SUS. O Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias recebe orçamento específico para desenvolvimento de ações relacionadas à doença falciforme. Os valores aprovados pelo Fundo Nacional de Saúde e empenhados por estado nos anos de 2006 a 2008 podem ser vistos no gráfico 1. Observa-se que não há uma alocação de recursos equilibrada entre os estados, nem no próprio estado no período de três anos. Entretanto os estados mais contemplados com convênios foram aqueles com maior incidência da doença falciforme: Bahia (R\$ 5.683.671,00), Minas Gerais (R\$ 4.650.105,00) e Rio de Janeiro (R\$ 3.070.537,00). A maior parte dos recursos foi utilizada em capacitação de profissionais de saúde do SUS (gráfico 2). Entre 2006 e 2008 foram celebrados cinco convênios com o Hemorio, no estado do Rio de Janeiro, em um total de R\$ 1.262.000,00, dos quais um foi para capacitação e quatro tiveram como objeto ações de intervenção (tabela 4).

Gráfico 1 - Valores em Reais aprovados pelo Fundo Nacional de Saúde e empenhados por Estado de 2006 a 2008 para financiamento de ações para doença falciforme.



Fonte: Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias

Gráfico 2 - Distribuição do orçamento do Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação aos Portadores de Hemoglobinopatias em 2007



Fonte: Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias

Tabela 4 - Convênios celebrados pelo Fundo Nacional de Saúde com o Hemorio entre 2006 e 2007.

CONVÊNIOS	SITUAÇÃO
CONVÊNIO 4384/2005 FNS/FUNDARJ Ortopedia func.dos maxilares na doença falciforme	Objeto: PROJETO CAPACITAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA ATENDIMENTO AOS PORTADORES DE DOENÇAS FALCIFORMES. Início 04/09/06 - Término 30/10/09 Valor do Convênio: R\$415.500,00 Convênio em fase final de execução
CONVÊNIO 4386/2005 FNS/FUNDARJ Estudo da infecção por parvovirus B19	Objeto: IMPLEMENTAR AS AÇÕES PARA ATENDIMENTO A PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS FALCIFORMES. Objeto Início 05/09/06 – Término 09/04/10 Valor do convênio R\$85.000,00 – Recurso totalmente depositado Estão sendo contratados os profissionais para a pesquisa
CONVÊNIO 4387/2005 FNS/FUNDARJ Pesquisa do déficit de ferro	Objeto: IMPLEMENTAR AS AÇÕES PREVENTIVAS A PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS FALCIFORMES. Início 26/06/06 Término 27/08/09 Valor do convênio R\$ 195.000,00. Recurso totalmente depositado Convênio em execução
CONVÊNIO 1404/2008 FNS/FUNDARJ	Objeto: Tratamento de Ortopedia funcional dos maxilares Início: 01/07/09 Término 27/10/09 Valor do convênio R\$ 181.500,00. Recurso depositado: 90.750,00
CONVÊNIO 1925/2008	Objeto: Atenção as complicações clínicas na doença falciforme doença cérebro vascular e hipertensão arterial pulmonar. Início 02/04/09 Término 16/10/09 Valor do convênio R\$385.000,00. Recurso totalmente depositado Convênio em execução

Fonte: Fundação Pró Instituto de Hematologia (FUNDARJ)

3.2. Sistema de Informação

A construção de sistemas de informação constitui-se elemento fundamental de qualquer política pública e apresenta-se como importante ferramenta gerencial do Estado. Permite a construção de indicadores, subsidia o processo decisório, o planejamento, a gestão e a avaliação, amplia a capacidade argumentativa de seus defensores, proporciona conhecimento científico e instrumentaliza o controle social. Para cumprir estas finalidades precisa fornecer informações pertinentes, de boa qualidade, atualizadas e uniformizadas e disponibilizá-las, mesmo que seja necessário estabelecer diferentes níveis de acesso.

A primeira diretriz da Política Nacional faz referência à criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias. O instrumento criado para alimentação deste cadastro é uma planilha Excel distribuída aos Hemocentros e às unidades de saúde que tratam pacientes com doença falciforme (anexo 3). Os Hemocentros foram instituídos da responsabilidade de anualmente consolidar as informações em seus respectivos estados e encaminhá-las para a Coordenação da Política no Ministério da Saúde. As informações contidas nesta planilha são de relevante importância para o conhecimento do perfil epidemiológico da doença falciforme, do seu potencial de letalidade, da estimativa da taxa de mortalidade, além de permitir o rastreamento dos pacientes, por incluir: o seu registro nominal, o nome do pai ou da mãe, o estado de residência, o número do cadastro de pessoa física (CPF), sexo, idade, idade ao diagnóstico, tipo de hemoglobinopatia (genótipo), dosagem de ferritina e status sorológico. O Estado do Rio de Janeiro ainda incluiu o município de residência, o endereço, e o telefone dos pacientes. No entanto, este sistema de informação se mostrou pouco eficaz, em parte pela qualidade do instrumento adotado, mas também pela carência de mecanismos de cobrança eficazes sobre quem deveria fornecer as informações. A possibilidade de livre digitação em planilhas Excel leva a inevitáveis erros humanos no registro de dados e permite o lançamento não padronizado das informações. Como exemplo podemos citar alguns dos problemas encontrados no cadastro de pacientes com hemoglobinopatias do estado do Rio de Janeiro, como a existência de pacientes com idades negativas, nome de

estabelecimentos de saúde no campo “matrícula”, incontáveis células em branco, linhas de cores diferentes e criação de legendas para explicá-las, além de diferentes formas de registro do genótipo, mesmo que sejam sinônimos (S-talassemia e SB-talassemia). Apesar de a planilha vir com instruções de preenchimento, o campo “sorologia” gera dificuldades de interpretação e se confunde com informações referentes à vacinação (anexo 3). Deve ser preenchido com “P”, “N” e “NT” (respectivamente “positivo”, “negativo” e “não testado”) para hepatite (A e/ou B?), anti P (Pneumococo?), meningite C, anti Hemo (Haemophilus?), e anti Flu (Influenza?). O protocolo oficial de tratamento da doença falciforme preconiza a testagem sorológica periódica para hepatites A, B e C, para HIV, HTLV, sífilis e Doença de Chagas. Portanto, “Anti P, meningite C, Anti Hemo, e Anti Flu” poderiam ser interpretados como dados sobre vacinação, já que são preconizadas as vacinas contra Pneumococos, contra Haemophilus, contra meningite C e contra o vírus Influenza. Para se ter a dimensão da discrepância de entendimento do que é solicitado, o cadastro mostra:

- Anti P - 87% dos pacientes têm “N” ou “NT” e 11% em branco
- Hepatite - 66% dos pacientes têm “N” ou “NT” e 32% em branco
- Meningite C - 89% dos pacientes têm “N” ou “NT” e 12% em branco
- Anti Hemo - 87% dos pacientes têm “N” ou “NT” e 12% em branco
- Anti Flu - 89% dos pacientes têm “N” ou “NT” e 12% em branco.

Outra possível explicação seria a dificuldade de levantamento dos dados pelos centros de tratamento. De qualquer forma, observa-se que não há uniformidade no preenchimento das informações, de forma que torna-se difícil a elaboração de um consolidado fidedigno pela Coordenação da Política no MS. Como o instrumento é o mesmo para todos os estados, é possível que parte dos 25 mil a 30 mil pacientes que se estima haver no Brasil não tenham visibilidade e por isso possam estar de fora das ações de promoção, de proteção e de reabilitação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Provavelmente, devido às dificuldades expostas, a Coordenação da Política no MS deixou de cobrar o envio das referidas planilhas, deixando-as

sob a responsabilidade e guarda da coordenação das políticas estaduais e disponíveis sempre que solicitadas.

A Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, o Departamento de Assistência Especializada do MS e o DATASUS desenvolveram um sistema de informações para as coagulopatias hereditárias, o Sistema HEMOVIDA Web — Coagulopatias. Este sistema permite interligar os centros que tratam estas doenças no Brasil e tem como objetivo a manutenção de um registro atualizado dos pacientes, o conhecimento da prevalência destas doenças no país, dos dados sócio demográficos e clínicos, contribuindo para o planejamento das ações e para a avaliação do Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias, que envolve a compra e distribuição de hemoderivados pelo Ministério da Saúde. No caso das coagulopatias o pressuposto de um cadastro nacional confiável está no desenvolvimento de um instrumento moderno e ágil via “web” e, principalmente, a vinculação da distribuição do hemoderivados para os centros de tratamento de acordo com o número de pacientes cadastrados, já que cada um recebe 30.000 UI de fator por ano. Apesar das diferentes demandas destes dois grupos de doenças genéticas, epidemiologicamente as hemoglobinopatias representam maior expressão numérica em relação às coagulopatias. Enquanto estima-se haver cerca de oito mil hemofílicos no Brasil, a estimativa para portadores de hemoglobinopatias é de 25 a 30 mil.

4. Assistência às Hemoglobinopatias no Estado do Rio de Janeiro

O Estado do Rio de Janeiro tem uma área de 43.696,054 km², onde habita uma população estimada de 15.420.375 habitantes, 75% destes concentrados na região metropolitana. É constituído por 92 municípios, sendo que 34% possuem até vinte mil habitantes (IBGE, 2009). É um dos estados pioneiros na instituição de ações voltadas para a doença falciforme. Chama a atenção o protagonismo de servidores públicos em cargo de chefia na formulação e implementação da política no estado, favorecendo a interação de grupos de interesse, fortalecendo laços entre organizações sociais (organizações ligadas ao *Movimento Negro*, associações de pacientes) e gestores e integrando outros grupos, como acadêmicos e profissionais de saúde (Werneck, 2002). A maioria dos pacientes é acompanhada na capital do estado, no Hemorio, uma instituição estadual de saúde e que também é o hemocentro do estado. Desde 1998 a triagem neonatal para hemoglobinopatias vem sendo realizada no estado do Rio de Janeiro, através de uma parceria entre o Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia e o Hemorio. Esta parceria foi oficializada pela Secretaria Estadual de Saúde em 2001, com a criação do Programa Primeiros Passos (PPP) (Secretaria Estadual de Saúde, 2001). Em 2001 o Estado do Rio de Janeiro foi credenciado pelo MS para realização da Fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que compreende o diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos de hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria e hemoglobinopatias, sendo o IEDE nomeado serviço de referência em triagem neonatal no Estado (Brasil, 2001b; Brasil, 2001a). A entidade filantrópica Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi credenciada pela Secretaria Estadual de Saúde para a realização dos testes da triagem neonatal determinados pela portaria. Ao serem incluídas as hemoglobinopatias no rol das doenças detectáveis pelo *teste do pezinho*, os neonatos passaram a ser diagnosticados e assistidos pouco tempo depois do nascimento, criando uma demanda para ampliação da capacidade de atendimento para esta faixa etária.

A Resolução SES nº. 1681 de 30/08/2001 que instituiu o Programa Primeiros Passos designou a criação de grupo técnico executivo com representantes do IEDE, do Hemorio, da Subsecretaria de Planejamento e Desenvolvimento, da Superintendência da Saúde Coletiva, do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente, do Grupo de Doenças Falciformes e da Coordenação de Vigilância Sanitária, com as atribuições de:

1. Organizar a rede estadual de triagem neonatal.
2. Criar condições para o cadastramento de serviços de referência e de contra referência de triagem neonatal, de acompanhamento e de tratamento.
3. Organizar a rede assistencial complementar ambulatorial e hospitalar para atendimento dos pacientes triados.
4. Assessorar os municípios na implementação do programa.
5. Monitorar desempenho e resultados através de indicadores de cobertura dos recém-nascidos.
6. Manter atualizados os bancos de dados, integrando inclusive os da rede privada.

Em fevereiro de 2002 foi criada a Câmara Técnica de Doença Falciforme na Secretaria Estadual de Saúde (Secretaria Estadual de Saúde, 2002). O Plano Diretor de Sangue, Componentes e Hemoderivados do Estado do Rio de Janeiro para o período de 2004 a 2007, aprovado em reunião ordinária da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) em 13 de maio de 2004, propunha o atendimento descentralizado aos pacientes com hemoglobinopatias, com as justificativas dos longos deslocamentos que pacientes e familiares precisavam fazer para comparecerem a consultas e para realizarem exames de acompanhamento e da otimização de recursos tecnológicos dos serviços por grau de complexidade.

A Hemorrede é o conjunto de serviços de hemoterapia e de hematologia regionalizados e organizados hierarquicamente de acordo com a complexidade das funções que desempenham. É coordenada pelo hemocentro estadual e sempre foi referência no tratamento das doenças falciformes no Brasil. Por isso, quando foi publicada a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença

Falciforme do Estado do Rio de Janeiro em julho de 2005 (Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil, 2007) a Hemorrede teve papel nuclear no processo de sua implementação, seguindo a diretriz da política nacional.

A Resolução SES N° 2786 (anexo 2), que instituiu a política estadual, designou ao Hemorio, como coordenador da Hemorrede, as responsabilidades de assessorar tecnicamente a Secretaria Estadual de Saúde no planejamento e na implantação da rede assistencial de baixa e de média complexidade no estado, ser centro de referência estadual para doença falciforme para a alta complexidade, prover a rede com serviços e exames especializados, manter cadastros atualizados dos locais de assistência, dos médicos assistentes e das pessoas com hemoglobinopatias em acompanhamento e fornecer dados epidemiológicos.

Esta Resolução estabelece que o Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme do Centro de vigilância Epidemiológica da Secretaria Estadual de Saúde que deve apoiar os municípios na implantação dos programas locais, coordenar ações de capacitação de profissionais de saúde e assessorar outros setores da Secretaria no planejamento da rede de baixa e de média complexidades.

A Câmara Técnica de Doença Falciforme deve embasar a Câmara Técnica de Sangue nas propostas da rede de assistência para que seja utilizado o arcabouço da Hemorrede na sua implantação e apoiar tecnicamente a capacitação de recursos humanos.

Os gestores municipais devem aderir a um dos dois programas de triagem neonatal (PPP ou APAE), assinar o termo de compromisso para pactuação da referência e da contra referência para a doença falciforme, implementar serviços de baixa e de média complexidade, estabelecer referências para emergências e internações, garantir os medicamentos essenciais à assistência* e garantir recursos humanos, equipamentos e insumos pertinentes (anexo 2).

* Os medicamentos essenciais à assistência definidos nos Programas Estratégicos do MS no elenco para hemoglobinopatias são: Ácido fólico 5 mg, Benzilpenicilina Benzatina 600.000 UI, Diclofenaco Potássico comp 50 mg, Diclofenaco Potássico susp. Oral 15mg/ml, Fenoximetilpenicilina Potássica comp 500.000 UI, Fenoximetilpenicilina Potássica , pó p susp. Oral 80.000 UI fr 60 ml, Paracetamol comp 500 mg, Paracetamol, sol oral 200 mg/ml, Dipirona Sódica, sol oral 500 mg/ml

As unidades de saúde designadas para o atendimento aos pacientes devem encaminhar ao Hemorio os cadastros atualizados da unidade, dos médicos e dos pacientes (anexos 2) e os médicos devem seguir o fluxo de acompanhamento, que são os protocolos técnicos e operacionais.

A política estadual define seis diretrizes:

- I. Planejamento e implantação de uma rede de assistência descentralizada, com referência e contra referência pactuadas, visando atendimento de baixa e de média complexidades à pessoa com hemoglobinopatia, cobrindo todos os municípios do Estado e visando a atenção integral à pessoa com doença falciforme.
- II. Cadastramento com atualização anual de todas as unidades de saúde onde é realizada a assistência às pessoas com doença falciforme.
- III. Cadastramento com atualização anual de todos os médicos que realizam assistência a essas pessoas.
- IV. Cadastramento com atualização anual de todas as pessoas com doença falciforme.
- V. Atuação do segmento social organizado na gestão da Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme através da escuta e da participação da pessoa sobre as questões relacionadas à doença falciforme, assim como a divulgação das informações geradas a partir das ações de implementação da Política de Atenção Integral para conhecimento da pessoa e promoção do desenvolvimento da consciência sanitária e fortalecimento do controle social do SUS.
- VI. Disponibilidade de cadastros atualizados e dados epidemiológicos, visando o conhecimento situacional e o embasamento de ações de melhoria do sistema pelos técnicos e gestores.

O planejamento de uma rede de assistência descentralizada para atendimento a pacientes com hemoglobinopatias já vinha sendo estruturado com a participação da Câmara Técnica Doença Falciforme da Secretaria Estadual de Saúde, do Hemorio, de alguns secretários municipais de saúde e das associações de pacientes (Associação de Falcêmicos do Rio de Janeiro –

AFARJ e a Federação Nacional de Associações de Falcêmicos – FENAFAL) após o início da triagem neonatal para hemoglobinopatias no estado. A estruturação da rede de assistência começou com foco nas crianças com doença falciforme diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal, que incluiu no grupo técnico representantes do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, Criança e Adolescente, como já mencionado. Houve boa receptividade por parte dos pediatras da rede básica e muitos deles foram voluntários em suas unidades de saúde e em seus municípios para implantarem ambulatórios para atendimento das crianças com doença falciforme.

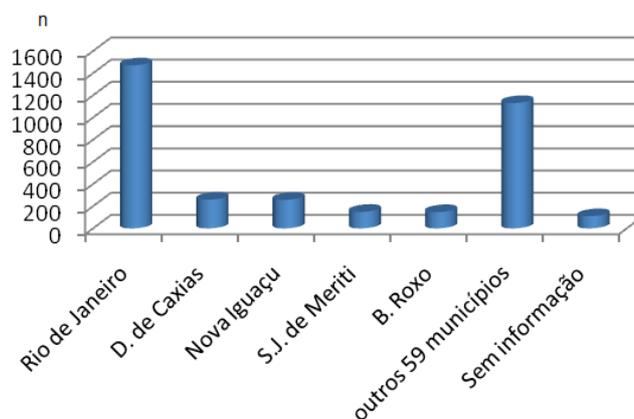
As estratégias para a implementação desta rede foram impulsionadas após a publicação da Resolução 2786. O Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme da Secretaria Estadual de Saúde, apoiado pelo Hemorio, realizou oficinas para sensibilização dos gestores dos 92 municípios para a questão da doença falciforme, abordando o histórico social da população negra, a importância do diagnóstico e do tratamento precoces e seu impacto na mortalidade, e o papel do segmento social organizado (no caso o *Movimento Negro* e as associações de pacientes) nas estruturas do SUS.

Em julho de 2005 foi realizado um evento comemorativo no Hemorio para divulgação da Política Estadual, com a presença do coordenador da Política de Sangue do Ministério da Saúde, do Secretário Estadual de Saúde, do Presidente do Conselho de Secretários Municipais de Saúde (COSEMS), de secretários de saúde de alguns municípios, de técnicos da Hemorrede e de representantes da Associação Estadual de Falcêmicos. No entanto, decorrido um ano, a adesão por parte dos municípios havia sido baixa, exceto no Rio de Janeiro. Até então tinham sido abertos onze ambulatórios, sendo dez no município do Rio de Janeiro, de forma que novas estratégias tiveram que ser empreendidas, como a emissão de ofício aos gestores e ao COSEMS, a realização de um novo evento de sensibilização no Hemorio, envolvendo gestores, técnicos e representantes da sociedade, além de obtenção de apoio dos Gestores da Promoção da Igualdade Racial (Secretaria Estadual de Saúde, 2006a; Secretaria Estadual de Saúde, 2006b). Ao final do ano de 2006

trinta e três municípios haviam aderido à Política, com assinatura de termo de compromisso. Em outubro de 2007 este número já estava em 49 e havia 24 ambulatorios implantados no estado (Secretaria Estadual de Saúde, 2007). Em novembro de 2007 foram aprovadas na CIB as referências e as contra referências da assistência à pessoa com doença falciforme (Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil, 2007). A política estadual incluiu como beneficiárias todas as pessoas com doença falciforme que já se encontravam em acompanhamento em instituições de saúde, independente da idade.

O cadastro consolidado dos pacientes com hemoglobinopatias residentes no Estado do Rio de Janeiro é realizado pela Hemorrede. Apesar das dificuldades na obtenção de dados de todas as instituições, até o final de 2008 foram contabilizados 3565 pacientes, sendo a maioria acompanhada no Hemorio, e em menor escala, em hospitais gerais e hospitais universitários, situados no Município do Rio de Janeiro. A maior concentração de pacientes está nos municípios da Região metropolitana I (63%), sendo 1471 (41%) no Rio de Janeiro, 259 (7,2%) em Duque de Caxias, 257 (7,2%) em Nova Iguaçu, 149 (4,2%) em São João de Meriti, Belford Roxo 147 (4,1%) e 104 (3%) em Queimados e Mesquita. Não há registro dos municípios de origem de 110 (3%) dos pacientes do cadastro geral (gráfico 3).

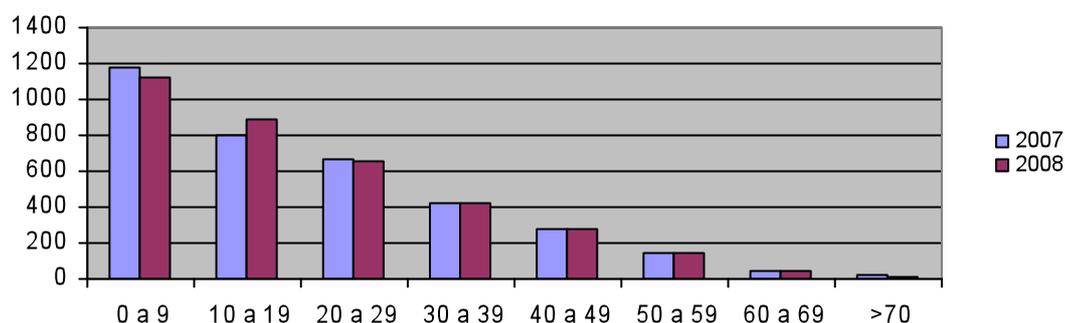
Gráfico 3 - Distribuição dos pacientes com doença falciforme do Estado do Rio de Janeiro por município de residência (N = 3565)



Fonte: Hemorio

O perfil etário dos pacientes assemelha-se ao encontrado em Minas Gerais (CEHMOB-MG, 2007) e mostra que a maioria ainda morre muito jovem. A idade média dos pacientes do estado do Rio de Janeiro é de 21 anos e a mediana 19 anos, sendo que 75% têm menos de 32 anos. Apenas 16,5% têm mais de 40 anos e 3,1% têm mais de 60 anos (gráfico 4).

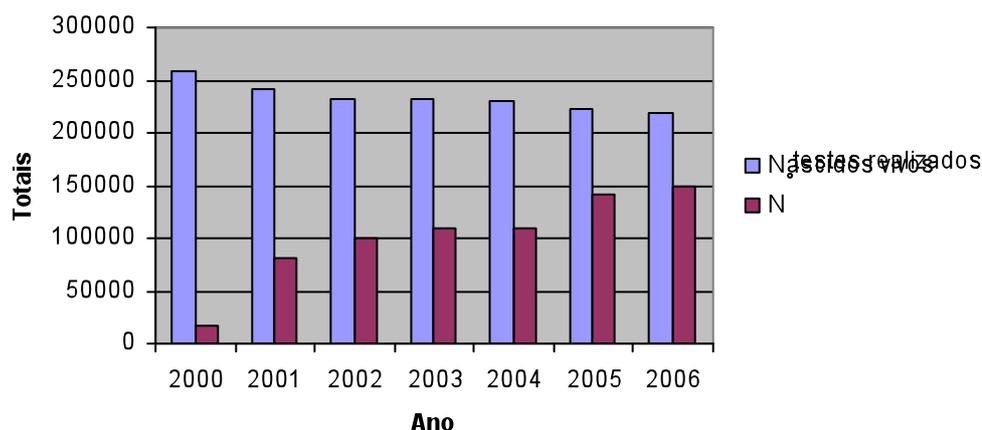
Gráfico 4 - Perfil etário do cadastro de pacientes com doença falciforme do estado do Rio de Janeiro (consolidados de 2007 e 2008).



Fonte: Hemorio

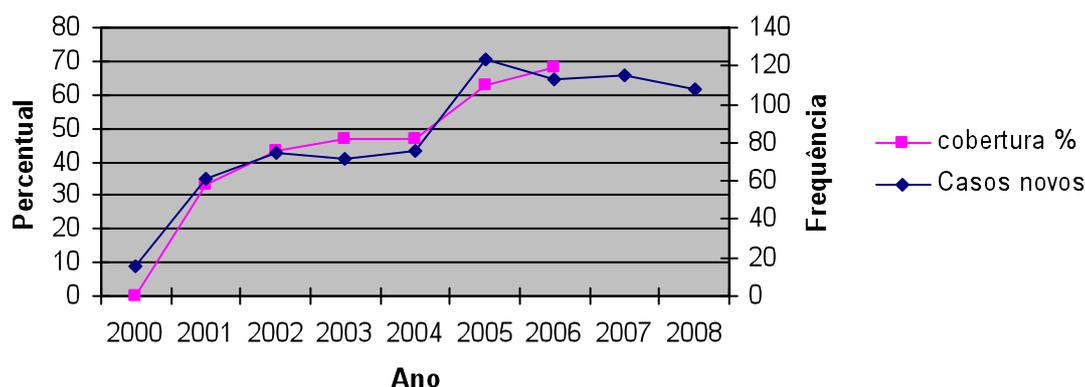
A análise dos dados da triagem neonatal mostra que de 2000 a 2005 houve aumento significativo da cobertura e do número de casos novos diagnosticados no estado. Entre 2005 e 2006, apesar do aumento de cobertura houve pequena redução de casos novos de 123 para 113 (8%) (gráficos 5 e 6). Não temos como correlacionar a redução de 7 (6%) casos novos entre 2007 e 2008 com a cobertura da triagem neonatal por não dispormos do número de nascidos vivos no período, no entanto esta não foi expressiva.

Gráfico 5 - Cobertura da triagem neonatal por ano no Estado do Rio de Janeiro (2000 a 2006).



Fonte: Datasus/SINASC RJ, Hemorio

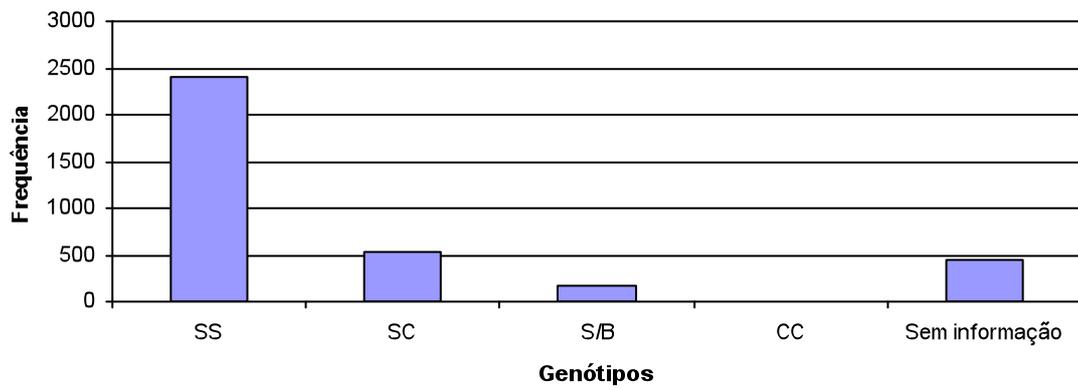
Gráfico 6 - Cobertura da triagem neonatal e número de casos de hemoglobinopatias diagnosticados por ano.



Fonte: Hemorio

O gráfico 7 mostra que o genótipo mais frequente foi o SS, com 2411 (67%) dos casos, seguido do SC com 530 (15%) e de S-talassemia 173 (5%) (figura 4). O perfil genotípico dos pacientes do Rio de Janeiro reproduz o que vários estudos já mostraram sobre a prevalência das hemoglobinas S, C e da talassemia no Brasil (Backes, Mallmann et al., 2005). Chama a atenção o número de pacientes sobre os quais não se tem a informação, quase igual ao número do segundo genótipo mais frequente, 442 (12%).

Gráfico 7 - Perfil genotípico dos pacientes com hemoglobinopatia no estado do Rio de Janeiro consolidado de 2008 (N = 3565)



Fonte: Hemorio

4.1. O Programa de Triagem Neonatal no Rio de Janeiro

Desde a sua implementação o Programa de Prevenção e Controle das Doenças Congênitas endócrino metabólicas e Hemoglobinopatias do Estado do Rio de Janeiro em 2001 tem como serviço de referência o Programa Primeiros Passos (PPP). Dois órgãos credenciados pelo Ministério da Saúde formam a rede de coleta: o Instituto Estadual de Diabetes e Endocrinologia Luiz Capriglione (IEDE) e a Associação de Pais e amigos dos Excepcionais (APAE). O IEDE e o Hemorio proporcionam a infra estrutura para a realização dos testes do PPP e para a realização do aconselhamento genético e das orientações terapêuticas para os pacientes identificados com as doenças alvo do programa.

A adesão dos municípios a um programa de triagem neonatal se dá de forma espontânea. O PPP é responsável pela maioria dos casos diagnosticados. Foram 786 até março de 2009 contra 130 da APAE. As secretarias municipais de saúde designam as respectivas unidades de coleta, cujos profissionais recebem treinamento periódico por técnicos do Hemorio e do IEDE sobre os procedimentos e sobre as doenças triadas. Todo o material para coleta e postagem da amostra coletada é fornecido pelo programa. O material é encaminhado em papel de filtro identificado por código de barras para o IEDE, que realiza os testes para as doenças endócrino metabólicas. Parte da amostra é processada no Hemorio para pesquisa de hemoglobinopatias (IEDE/SES, 2005). Os exames normais e os das crianças com traço falcêmico são postados para as unidades de coleta dos municípios de origem, e o aconselhamento genético é de responsabilidade da unidade de saúde local. As crianças cujo teste foi positivo para hemoglobinopatia, são notificadas pelo Hemorio à unidade de saúde local, sendo esta responsável pela busca ativa dos pacientes e por seu encaminhamento ao Hemorio onde recebem orientações sobre a doença e iniciam o tratamento com ácido fólico e antibioticoterapia profilática com penicilina (Hemorio, 2005). O monitoramento da busca ativa dos neonatos com hemoglobinopatia nos municípios é feito pelo PPP de forma que após a 3ª chamada sem o comparecimento da criança, o

Conselho Tutelar e as secretarias municipais de saúde, são envolvidos no processo de localização da mesma. As crianças que tiveram o diagnóstico feito em laboratórios filantrópicos ou privados também têm acesso ao mesmo atendimento no Hemorio, desde que sejam notificadas e encaminhadas. Aos seis meses de idade a criança é referenciada para seu município de origem, caso este tenha ambulatório de doença falciforme implantado ou tenha contra referência em município próximo. O monitoramento da criança, iniciado pela busca ativa após o diagnóstico, tem continuidade com primeira consulta no município de referência agendada pelo Hemorio, que posteriormente confirma junto à unidade de saúde o comparecimento da criança à consulta. O município deve fazer a contra referência anualmente para o Hemocentro, a fim de serem realizados exames de acompanhamento mais complexos ou caso a criança passe a apresentar intercorrências graves. Cada município pactua com a Hemorrede do Estado a idade máxima para encaminhamento de pacientes, dependendo das equipes de que dispõe.

No ano de 2008 o PPP cobriu 69% dos nascidos vivos no Estado (Hemorrede, 2009). Não se tem informação oficial do número de testes realizados pela APAE e pela rede privada. De agosto de 2000 a maio de 2009, foram realizados 1.053.384 testes pelo Hemorio, sendo 786 deles positivos para doença falciforme (tabela 5).

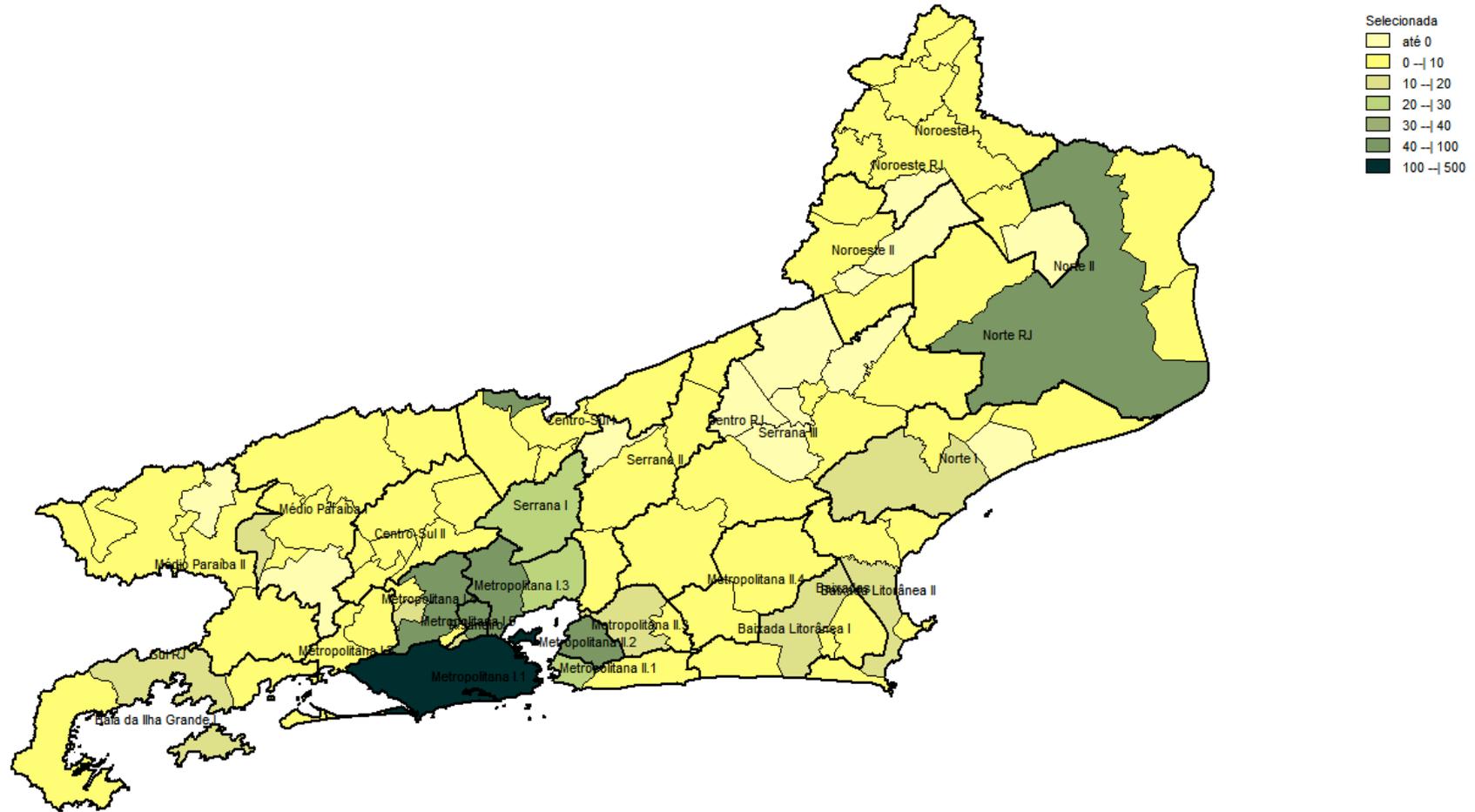
Tabela 5 - Número de testes realizados e frequência absoluta de hemoglobinopatias

Ano de entrada de pacientes da triagem neonatal	Total de testes realizados	Casos positivos
2000	17.192	16
2001	80.800	61
2002	99.221	75
2003	108.791	72
2004	109.336	76
2005	141.620	123
2006	149.460	113
2007	141.865	115
2008	140.218	108
2009 (até maio)	64.881	27
Total	1.053.384	786

Fonte: Hemorio

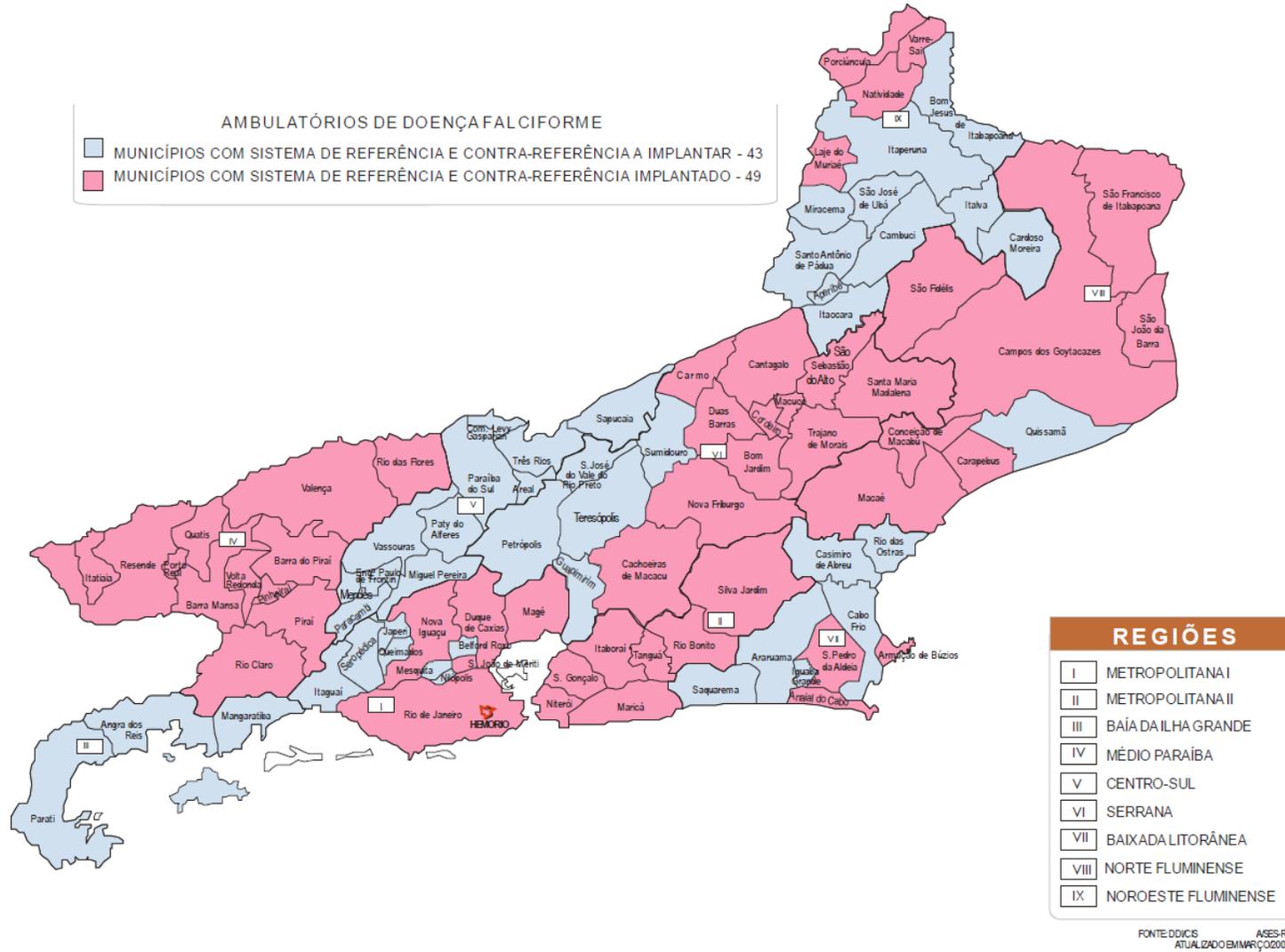
Através dos testes realizados pela APAE neste mesmo período, 130 crianças com hemoglobinopatia foram diagnosticadas e referenciadas para a primeira consulta no Hemorio. Portanto, desde o início da triagem neonatal no estado do Rio de Janeiro até maio de 2009, 916 casos novos de hemoglobinopatias foram identificados. Considerando apenas os anos de 2005 e 2006, em que foram diagnosticados 123 e 113 casos respectivamente, e sabendo que o número de nascidos vivos no estado nestes anos foi de 233094 (2005) e de 218435 (2006), pode-se observar que, pelo menos neste período, houve 0,6 casos para 1200 nascidos vivos, número inferior à estimativa do Ministério da Saúde para o estado Rio do Janeiro de 1:1200. A figura 2 mostra a distribuição dos nascidos vivos diagnosticados por macrorregião. Foram notificados 35 óbitos (3,8%), sendo que 25 (76%) em crianças menores de dois anos de idade. Dos que faleceram, apenas três haviam sido referenciados para atendimento na rede básica. Os neonatos que realizaram os testes da triagem neonatal em laboratórios privados e que são acompanhados em consultórios particulares não são capturados pelo Programa Primeiros Passos.

Figura 2 –Nascidos vivos com doença falciforme por macrorregião no Estado do Rio de Janeiro



Fonte: Hemorio

Figura 3 - Municípios do estado do Rio de Janeiro com referência e contra referência atendimento à doença falciforme implantadas



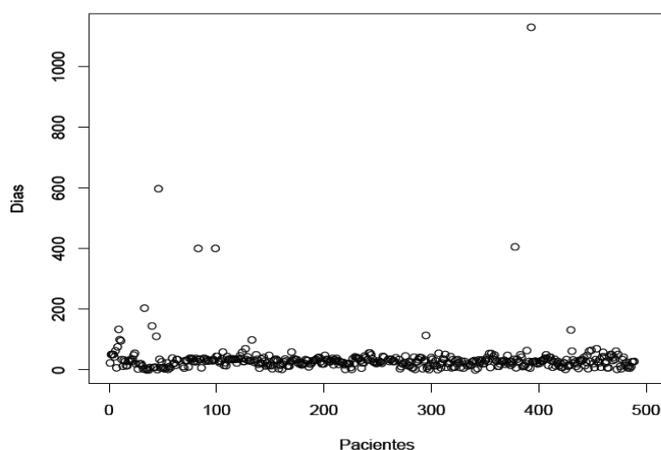
Fonte: Hemorrede – Atualizado em março de 2009

4.2. O Processo de Descentralização

Até maio de 2009, 68 (74%) municípios haviam aderido à Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme através de assinatura do termo compromisso e estavam em funcionamento 29 ambulatórios. A referência e a contra referência da assistência intermunicipal estavam estabelecidas em 60 (65%) dos 92 municípios do Estado (figura 3).

O cadastro dos pacientes da triagem neonatal encaminhados para atendimento descentralizado mostra que até maio de 2009 o número de crianças referenciadas para acompanhamento em ambulatórios cadastrados foi de 493 e que 6 estavam em atendimento na rede privada. O processo desde a identificação da criança doente até o seu primeiro atendimento no Hemorio se dá de forma relativamente rápida (média de 66,7 dias), de forma que as primeiras orientações e o início do tratamento ocorrem antes de a criança completar quatro meses de vida, como é preconizado. O tempo médio entre o encaminhamento da criança pelo Hemorio e a primeira consulta nos ambulatórios cadastrados foi de 35 dias (gráfico 8).

Gráfico 8 - Tempo médio entre o encaminhamento para marcação da primeira consulta ambulatório descentralizado de doença falciforme.



Fonte: Hemorio

A relação dos municípios com ambulatórios de doença falciforme de referência e os municípios de contra referência pode ser vista na tabela 4. O número de pacientes diagnosticados por município pela triagem neonatal e o de pacientes em atendimento, informado pelos médicos implementadores também estão informados nesta tabela. A Região Metropolitana I é a que concentra a maioria dos nascidos vivos com doença falciforme (42%). Os municípios de Queimados e Belford Roxo não têm ambulatórios de referência. Nestes municípios nasceram 52 (13%) dos pacientes diagnosticados. O ambulatório de Mesquita foi implantado no ano de 2009 e não foi avaliado. No município do Rio de Janeiro foram abertos 10 ambulatórios abrangendo todas as áreas programáticas (Aps) e para onde foram encaminhadas 169 crianças. Destas, 12 retornaram para tratamento no Hemorio por evoluírem com complicações mais graves da doença. A Região Metropolitana II tem todos os ambulatórios programados implantados. O noroeste fluminense tem apenas um ambulatório, dos dois programados. A maior parte da região não está coberta pelo programa. Apesar de 16 crianças com doença falciforme terem sido identificadas pela triagem neonatal, não há registro de descentralização de qualquer paciente para esta região, porém há duas crianças em atendimento, segundo informação colhida pelo questionário para médicos implementadores.

O norte fluminense tem toda a rede de referência e contra referência implantada, sendo que os dois maiores municípios, Campos e Macaé, são referência para os demais da região, exceto para Quissamã, que é referência apenas para seus habitantes. A Região Serrana apresenta deficiência de cobertura pelo programa. Apenas um dos três ambulatórios programados foi aberto e está em funcionamento. Nova Friburgo é referência para 10 outros municípios e, apesar de não haver registro de encaminhamentos de crianças para este ambulatório, há registro de 25 pacientes em acompanhamento. Já Petrópolis e Teresópolis ainda não têm ambulatórios, deixando três municípios (Guapimirim, S. José do Vale do Rio Preto e Sumidouro), além deles próprios, sem referência. Na Baixada Litorânea foram abertos 4 dos 5 ambulatórios programados, e, no entanto, o de Araruama foi desativado, ficando o município e mais dois outros (Saquarema e Iguaba Grande) sem referência. A Região do

Médio Paraíba tem todos os seus municípios com referência e contra referência pactuadas e atende mais crianças do que o número informado pela triagem neonatal nesta região. O centro sul fluminense não tem cobertura do programa, apesar de 32 crianças com doença falciforme terem sido identificadas na região pela triagem neonatal. Engenheiro Paulo de Frontin e Vassouras, que seriam os municípios de referência, não implantaram seus ambulatórios. Na Baía da Ilha Grande o ambulatório foi implantado em 2009 no município de Angra dos Reis, que é referência para Paraty e Mangaratiba.

Tabela 6 - Municípios do estado do RJ com ambulatórios de doença falciforme de referência e suas contra referências com os números de pacientes identificados pela triagem neonatal e em atendimento.

Ambulatórios de referência	Ambulatórios de contra referência	Crianças identificadas pela triagem neonatal até março/2009	Total de crianças em atendimento
Região Metropolitana I			
Rio de Janeiro (10 APs)	Itaguaí, Seropédica	143	134
Duque de Caxias	Magé	71	56
São João de Meriti	São João de Meriti	43	60
Nova Iguaçu	Nova Iguaçu	61	45
Mesquita	Nilópolis	22	0
Queimados*	Japeri	14	0
Belford Roxo*	Belford Roxo	38	0
Região Metropolitana II			
Rio Bonito	Silva Jardim, Tanguá	8	22
Niterói	Maricá	26	30
São Gonçalo	São Gonçalo	58	24
Itaboraí	Itaboraí	17	15
Noroeste Fluminense			
Bom Jesus de Itabapoana*	Itaperuna, Italva, Itaocara, Aperibé, Cambuci, Cardoso Moreira, Santo Antônio de Pádua, São José de Ubá, Miracema	11	0
Natividade	Lage de Muriaé, Porciúncula, Varre-Sai	5	2

Ambulatórios de referência	Ambulatórios de contra referência	Crianças identificadas pela triagem neonatal até março/2009	Total de crianças em atendimento
Norte Fluminense			
Campos dos Goytacazes	São Fidelis, São Francisco de Itabapoana, São João da Barra	51	60
Macaé	Conceição de Macabú, Carapebus	17	14
Quissamã	Quissamã	4	0
Serrana			
Nova Friburgo	Bom Jardim, Cachoeiras de Macacu, Cantagalo, Carmo, Cordeiro, Duas Barras, Macuco, Sta. Maria Madalena, São Sebastião do Alto, Trajano de Moraes	16	25
Petrópolis*	Petrópolis	24	0
Teresópolis*	Guapimirim, S. José do Vale do Rio Preto, Sumidouro	12	0
Médio Paraíba			
Volta Redonda	Barra do Pirai, Barra Mansa, Pinheiral, Pirai, Rio Claro, Rio das Flores, Valença	32	40
Resende	Itatiaia, Porto Real, Quatis	8	13
Baixada Litorânea			
Araruama**	Araruama, Iguaba Grande, Saquarema	19	0
Armação de Búzios	Armação de Búzios	3	3
Cabo Frio	Cabo Frio	16	3
São Pedro da Aldeia	Arraial do Cabo	2	20
Rio das Ostras*	Casimiro de Abreu	10	0

Ambulatórios de referência	Ambulatórios de contra referência	Crianças identificadas pela triagem neonatal até março/2009	Total de crianças em atendimento
Centro Sul Fluminense			
Engenheiro Paulo de Frontin*	Mendes, Miguel Pereira, Paracambi, Paty do Alferes	14	0
Vassouras*	Areal, Comendador Levy Gasparian, Paraíba do Sul, Sapucaia, Três Rios	18	0
Baía da Ilha Grande			
Angra dos Reis	Mangaratiba, Paraty	19	0

Fonte: Hemorrede e Hemorio

* Ambulatórios planejados e não implantados

** Ambulatórios implantados que fecharam

4.3. Avaliação dos Ambulatórios de Doença Falciforme

A etapa de trabalho de campo para coleta de dados que permitissem conhecer o perfil dos implementadores e a estrutura dos locais de atendimento foi um desafio desta pesquisa. Foi utilizado o cadastro da Hemorrede das unidades de saúde, disponível no endereço eletrônico do Hemorio (www.hemorio.rj.gov.br), em que consta o endereço e telefone da unidade, o nome do médico assistente e email. Excluindo os ambulatórios do Rio de Janeiro, houve dificuldade de comunicação com os médicos em 10 dos 18 municípios. As dificuldades puderam ser categorizadas em duas: troca do médico que era referência do programa e número de telefone incorreto (telefone de loja, residencial, do consultório particular do médico). Após conseguir atualizar os dados e localizar os médicos de fato envolvidos com o programa, foi possível obter resposta de 27 questionários.

4.3.1. Perfil das unidades de saúde e dos médicos implementadores

A maioria das 27 unidades de saúde de referência estudadas é de policlínicas e centros municipais de saúde, 9 (33%) e 8 (29%) respectivamente, seguidas de hospital 4 (15%), hemonúcleos/ hemocentros 3 (11%), postos de saúde 2 (7%) e outros 1 (4%).

O atendimento é feito principalmente por médicos pediatras 20 (74%), por funcionários públicos municipais 17 (63%), que têm idade média de 49,5 anos e, com exceção do Rio de Janeiro, 56% não reside no município onde atendem os pacientes pelo programa.

4.3.2. Estrutura das unidades, equipe multidisciplinar e acesso a exames diagnósticos e a outros programas da atenção básica.

A maioria dos ambulatórios disponibiliza um turno semanal para doença falciforme (55%), 30% têm dois turnos e 15% têm três ou mais turnos. A estrutura dos locais de atendimento está representada na tabela 7 e a

disponibilidade de exames complementares está representada na tabela 8. Observa-se que três unidades de atendimento não dispõem de exames básicos, como hemograma, exame do sedimento urinário e bioquímica e cinco não contam com exames radiológicos convencionais. Existe programa de Saúde da Criança em 16 (59%) unidades de saúde, programa de Saúde Bucal em 15 (55%) e programa de Imunização em 17 (63%). A composição das equipes multidisciplinares é variada. Além de médicos, 14 unidades (52%) contam com enfermeiros, 17 (63%) com assistente social, sendo que 12 (44%) ambulatorios só contam com um ou outro destas duas últimas categorias profissionais (tabela 9).

Tabela 7 – Estrutura dos ambulatorios descentralizados de doença falciforme

Estrutura	SIM	NÃO	NÃO SABE
Telefone	26	1	0
Fax	19	5	3
Computador com internet	17	5	5
Consultórios com privacidade	24	3	0
Acomodação para acompanhantes	18	8	0
Consultório dentário	14	12	1

Tabela 8 - Disponibilidade de exames complementares ambulatorios descentralizados de doença falciforme

Exames complementares	SIM	NÃO	NÃO SABE
Hemograma	26	1	0
EAS	26	1	0
Bioquímica básica	25	1	1
Radiologia convencional	22	5	0
Ultrassonografia	16	11	0

Tabela 9 – Composição da equipe multidisciplinares nos ambulatórios descentralizados de doença falciforme

Equipe multidisciplinar	SIM	NÃO	NÃO SABE
Médico	27 (100%)		
Enfermeiro	14 (52%)	9 (33%)	4
Assistente social	17 (63%)	7 (30%)	3
Psicólogo	9 (33%)	15 (55%)	3
Nutricionista	12 (44%)	12 (44%)	3
Fisioterapeuta	5 (18%)	18 (66%)	4

4.3.3. Percepção dos profissionais quanto a qualidade dos serviços e a formação de vínculos

A avaliação feita pelos médicos do grau de adequação dos locais de atendimento mostra que 24 (89%) classificam como “bom” e “razoável”. O absenteísmo dos pacientes é classificado como “baixo” e “médio” por 21 (78%) dos médicos. Em relação ao vínculo com a unidade de saúde, 13 (48%) responderam que os pacientes procuram a unidade “sempre” ou “quase sempre” que têm uma intercorrência e 11 (41%) o fazem “quase nunca” ou “algumas vezes”. Apenas 12 (44%) unidades realizam busca ativa dos pacientes “sempre” ou “quase sempre” e 15 (56%) “não o fazem”, “quase nunca fazem” ou “fazem algumas vezes”. Com relação à dificuldade de acesso à unidade de saúde 21 (78%) responderam que os pacientes têm “quase sempre” ou “sempre” algum tipo de dificuldade. Quanto ao fornecimento dos medicamentos essenciais, 21 (78%) informaram que ocorre sempre ou quase sempre e seis (22%) responderam que ocorre algumas vezes, quase nunca ou nunca. Dezesesseis (59%) responderam que os pacientes e familiares “sempre” recebem orientação genética e informações sobre auto cuidado na unidade de saúde, 7 (26%) responderam que estas orientações “nunca” ocorrem ou ocorrem “quase nunca” e “algumas vezes”. Quanto à pergunta se os médicos ficam sabendo quando seus pacientes são internados ou procuram

atendimento em unidades de emergência, 12 (44%) responderam “algumas vezes”, “quase nunca” ou “nunca” e 14 (52%) responderam “quase sempre” ou “sempre”. Os registros dos atendimentos são feitos em prontuário único em 20 (74%) unidades, no entanto, 7 (26%) utilizam apenas fichas ou fichas além do prontuário único. A qualidade dos registros foi considerada “boa” ou “muito boa” por 18 (67%) dos médicos e “razoável” por 9 (33%). Quanto à qualidade da capacitação que receberam para prestar atendimento nos ambulatórios de doença falciforme e o grau de conhecimento que adquiriram sobre o protocolo de acompanhamento ambulatorial, a identificação de sinais de mau prognóstico e a identificação de emergências médicas relacionadas à doença, a maioria se avalia muito bem (tabela 10). No entanto, não é desprezível o fato de quatro profissionais se julgarem mal preparados para prestarem assistência aos pacientes com doença falciforme.

Tabela 10 - Autoavaliação do grau de capacitação dos médicos nos ambulatórios descentralizados de doença falciforme (N =27)

Escala de avaliação da capacitação para:	Escala										Totais
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Acompanhamento ambulatorial					2		2	6	6	10	26*
Identificação de sinais de mau prognóstico					1		3	5	7	11	27
Identificação de episódios agudos				1			1	6	8	11	27

* perdido = 1

5. Considerações finais

No contexto de um período de reivindicações de diversos segmentos da sociedade que eclodiram após o final do governo militar, os grupos representados pelo *Movimento Negro* incluíram a doença falciforme como uma enfermidade que, por acometer principalmente pessoas negras e pardas e por apresentarem indicadores epidemiológicos significativos no Brasil, deveria ser tratada como um problema de saúde pública. De fato isso aconteceu, com a criação de programas nacionais e regionais até chegar à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias em agosto de 2005. Duas questões acerca das justificativas para tratar a doença falciforme como uma prioridade merecem ser discutidas à luz da afirmação de que a formulação de políticas públicas não é uma atividade neutra e ocorre em contextos sociais, políticos e econômicos (Boddington & Hogben, 2006). Uma delas é a definição do que seja um “problema de saúde pública”. Reduzir na população a quantidade de doenças, de mortes prematuras, de desconforto e incapacidades produzidas pelas doenças são objetivos das atividades de saúde pública (Costa & Victora, 2006). No entanto outros aspectos entram nesta discussão, já que os valores sociais e as prioridades dos governos são elementos mutáveis ao longo do tempo. Ao pesquisarem sobre o conceito de “problema de saúde pública”, Costa e Victora citam um texto do Oxford Textbook of Public Health em que se deve considerar a “carga de mortalidade, morbidade e sofrimento causados pela condição” e que esta carga caracteriza-se pelo impacto no indivíduo em termos de anos potenciais de vida perdidos, a extensão de incapacidade, dor e desconforto, o impacto na família do indivíduo, a mortalidade, a morbidade e os custos do tratamento para a sociedade (Costa & Victora, 2006). Sob estes aspectos, as doenças falciformes, caracterizadas como doenças incuráveis, com alta prevalência no Brasil, passíveis de detecção precoce, permeadas por episódios agudos tratáveis ou evitáveis, que levam a sequelas por danos a tecidos e órgãos e cujo sintoma mais marcante e mais debilitante é a dor, que se manifesta de forma aguda e crônica, pode confortavelmente se encaixar nos critérios do texto citado. A segunda questão para discussão é o apelo racial

incutido na doença, que apesar de ser mais frequente em pessoas afrodescendentes, sua forma mendeliana de transmissão genética faz com que também seja uma doença de brancos. Apesar de parecer pouco importante, esta discussão traz reflexões para a avaliação da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro e para a descrição da população beneficiária. A política nacional não faz qualquer referência à questão da etnia e também inclui como beneficiários os portadores de outras hemoglobinopatias, dentre as quais há um grupo com maior prevalência entre descendentes de europeus. A política estadual faz três considerações que a justificam em bases étnicas. A primeira é o reconhecimento pelo Ministério da Saúde da doença falciforme como uma doença “genuinamente ligada à etnia negra”, a segunda considera as recomendações aos gestores, feitas no I Seminário Nacional da Saúde da População Negra em 2004, de que “levem em consideração as desigualdades sócio-raciais, onde seja garantida a resposta às necessidades da população negra e à integralidade, sem discriminação, em especial atenção à doença falciforme” e a terceira faz referência ao Comitê Técnico de Saúde da População Negra no Ministério da Saúde, que deve formular propostas de gestão da Política de Saúde da População Negra, em especial para a doença falciforme. Chama atenção a referência periférica que é feita às outras hemoglobinopatias de que trata a política nacional. Apesar de na prática os portadores de outras hemoglobinopatias, notadamente os talassêmicos, estarem se beneficiando dos avanços e das conquistas proporcionados pela implantação da política no estado, principalmente quanto ao acesso a medicamentos de alto custo, fica uma fresta aberta para que o advento de novos (e caros) recursos terapêuticos possa, eventualmente, não beneficiar estes grupos no âmbito do SUS.

O desdobramento da política nacional para os Estados vem ocorrendo de forma heterogênea entre as unidades federativas, dependendo, entre outros fatores, da vontade dos gestores, da governabilidade e da pressão dos grupos de interesse. Observa-se que no Estado do Rio de Janeiro houve o reconhecimento precoce da legitimidade da doença falciforme como uma patologia que merecia uma agenda específica, com a implementação dos

programas de triagem neonatal para hemoglobinopatias e da política estadual de atenção integral às pessoas com doença falciforme antes das respectivas políticas nacionais. À pergunta de porquê isso aconteceu, podem ser dadas inúmeras respostas. A pressão do segmento negro organizado no estado, a presença de gestores em postos-chaves no governo estadual sensíveis à causa, mas também politicamente interessados nela e o importante papel desempenhado por gestores de unidades de saúde e por profissionais de saúde podem ser algumas das respostas. O que é importante ressaltar é a resultante construção de uma consciência coletiva sobre a doença falciforme, o que facilitou a sua entrada na agenda pública, a adesão voluntária à política por parte de muitos municípios e, principalmente, a motivação movida em profissionais de saúde, que têm sido seus grandes sustentadores. As políticas nacional e estadual de atenção à doença falciforme não determinam em suas diretrizes qualquer forma de incentivo como estratégia para sua implementação e todas as ações de assistência e de acesso a medicamentos e insumos estão assentadas nas estruturas do SUS. A questão que se coloca é a diferença de estratégias de implementação, neste caso mais determinada pela persuasão do que pela barganha (Souza, 2007). Desta forma, a adesão a uma política formulada nas esferas federal e estadual, que não envolve transferências financeiras e cujo ganho político pode ficar a critério da avaliação dos gestores locais talvez possa explicar porque alguns municípios ainda não tenham aderido à política e outros só o fizeram por força do Ministério Público do Estado. No entanto pudemos observar que a primeira diretriz da política estadual, que se refere à implantação de uma rede descentralizada de assistência vem sendo implementada movida por outros fatores de indução. A triagem neonatal possibilitou que fosse apresentado aos gestores o número de crianças com doença falciforme nascidas no município e, por conseguinte, o número de pacientes diagnosticados antes da triagem neonatal. O envolvimento voluntário de profissionais de saúde nos municípios foi determinante para que fossem abertos os ambulatórios. O Grupo de Controle de Doença Falciforme da Secretaria Estadual de Saúde, com o apoio do Hemorio, promoveu inúmeras oficinas para sensibilização e para treinamento dos profissionais. A Hemorrede estadual cuidou de todo o arcabouço político e jurídico da política. O Ministério da Saúde patrocinou muitas oficinas de

capacitação, elaborou e distribuiu manuais para profissionais de saúde e para pacientes, promoveu eventos voltados para o controle social e celebrou convênios com instituições de saúde contemplando áreas da assistência aos pacientes e promovendo melhorias de instalações físicas. No entanto, ao observarmos com uma lente de aumento as bases em que foram estruturados a maioria dos ambulatórios, observamos mazelas inerentes a políticas sociais que foram desdobradas para o nível local. A gerência da política assentada no profissional de saúde é uma das suas fragilidades. No município do Rio de Janeiro a Secretaria Municipal de Saúde responde pela gerência da política e monitora os seus dez ambulatórios. No entanto, ao tentarmos localizar os profissionais de saúde nos outros municípios, tivemos diversas sortes de dificuldades, como troca de endereço do local de assistência, telefones errados, substituição de médicos nos ambulatórios sem qualquer informação ao Hemorio, órgão gerente da descentralização dos pacientes e a existência de médicos cadastrados na política que nunca se envolveram com pacientes falcêmicos, são apenas algumas delas. A sustentabilidade da assistência descentralizada fica ameaçada quando a saída de médicos de referência das unidades leva à suspensão do atendimento, como foi o caso de Araruama, que têm a maior taxa de nascidos vivos com doença falciforme da Baixada Litorânea e é referência para dois outros municípios: Saquarema e Iguaba Grande. Esta ausência ocorre por vários motivos: férias, licenças médicas, transferências, que fazem com que seja frequente o retorno do paciente para acompanhamento no Hemorio. Apesar de a maioria dos médicos de referência ser funcionário público e ter vínculo estável, a idade média destes profissionais é de mais de 49 anos, o que aponta para a iminência de aposentadorias em série, que podem comprometer a manutenção dos ambulatórios, caso outros profissionais não se habilitem. Ao avaliarmos a estrutura dos locais de atendimento, vimos que a maioria dispõe de telefone, fax e Internet, mas chama a atenção haver uma unidade de saúde sem sequer telefone, restando os telefones pessoais dos implementadores para comunicação. A oferta de exames complementares básicos é adequada, no entanto o acesso aos medicamentos essenciais ainda representa um problema em seis (22%) dos ambulatórios. A formação de equipes multidisciplinares é um desafio em todas as unidades de saúde. A sua existência é uma das diretrizes da política

nacional e, apesar de não ser mencionada na política estadual, é inegável a sua importância nas ações de promoção de saúde, de educação e para formação de vínculo. Neste quesito, vimos outro ponto frágil da assistência descentralizada ao constatarmos que em quase metade (48%) das unidades não há enfermeira de referência e que 37% não contam com assistente social. Um dos objetivos de transferência da assistência dos pacientes falcêmicos para os municípios é fazer com que eles não sejam privados das ações pertinentes à atenção básica, que é o que se vê entre portadores de doenças crônicas vinculados a centros de atendimento de nível terciário. No entanto, dos 27 médicos entrevistados, 9 (33%) informaram que em suas unidades não há Programa da Criança e 10 (37%) responderam que não há Programa de Imunização, pelas próprias características dos serviços. Apesar dos problemas apontados, observa-se que a maioria dos médicos avalia bem a assistência prestada aos pacientes: 89% consideram o local de atendimento bom e razoável, 67% qualificam os registros dos atendimentos bom ou muito bom, avaliam bem a capacitação que receberam para atendimento a pacientes falcêmicos e classificam o absenteísmo dos pacientes entre baixo e médio (78%). Por termos tido a oportunidade de falar pessoalmente com os médicos antes da aplicação dos questionários, pudemos perceber o empenho pessoal da maioria deles para suplantarem as dificuldades e para que as crianças tenham um bom acompanhamento nos ambulatórios.

A rede de referência e a de contra referência nas macrorregiões para assistência à doença falciforme foi discutida e aprovada na CIB. Conforme foi dito, há possíveis explicações para que alguns municípios não tenham aderido à política e implantado ambulatórios para doença falciforme, a despeito dos indicadores epidemiológicos da sua região. É o caso de Petrópolis e Teresópolis, na região Serrana, e de Belford Roxo e Queimados, na região Metropolitana I. Por outro lado, vemos que municípios como Quissamã, no Norte Fluminense e Armação de Búzios, na Baixada Litorânea têm ambulatórios de doença falciforme e um número muito pequeno de pacientes. Foram identificados pela triagem neonatal três e quatro pacientes, respectivamente, nestes municípios. Há que se discutir o custo benefício do esforço envolvido para capacitação e para formação de equipes

multidisciplinares para atender a tão poucos pacientes, ou que critérios foram considerados para a abertura de ambulatórios nestes municípios. Um problema ainda não resolvido no SUS no Estado do Rio de Janeiro e que tem impacto na assistência descentralizada de média complexidade, é a regulação de internações e de emergências. Estes níveis intermediários de atenção não foram qualificados para darem continuidade à linha de cuidado da doença falciforme, levando a transferências desnecessárias ou ao atendimento dos pacientes por pediatras inseguros e despreparados. A quebra da linha de cuidado é revelada quando quase metade dos médicos respondeu que apenas algumas vezes, quase nunca ou nunca ficam sabendo quando os pacientes por eles atendidos nos ambulatórios são internados ou atendidos em emergências.

O sistema de informações da política estadual é um dos seus integrantes que precisa melhorar. Dele dependem diretrizes das políticas nacional e estadual, como a garantia do seguimento dos pacientes e a criação de cadastros para serem consolidados em um banco nacional. No Estado do Rio de Janeiro o fluxo de informações da política se utiliza muito da informalidade. Não que esta via seja totalmente condenável. Pelo contrário, através dela podem ser fortalecidos vínculos e estabelecida a responsabilização entre os profissionais. No entanto esta prática também favorece a perda de informações e a sobrecarga de profissionais e de gestores pela solicitação repetida das mesmas informações. Um dos exemplos é a atualização de cadastros das unidades de saúde, de médicos de referência e de pacientes. A ausência de um mecanismo de cobrança para o envio de informações, que é de periodicidade anual, faz com que a qualidade das mesmas fique comprometida e que estas estejam constantemente desatualizadas. A indisponibilidade de indicadores de desempenho e de resultados da política para gestores, profissionais de saúde, pesquisadores e grupos de interesse é o resultado da forma fragmentada como as informações são armazenadas. Portanto, o investimento na implantação de um sistema de informações que possibilite ao mesmo tempo, agilidade, confiabilidade e disponibilidade permitiria a melhoria dos processos e do planejamento, a implementação de mecanismos de monitoramento e de avaliação e o fortalecimento da legitimidade da própria política.

Assim como as hemoglobinopatias, as coagulopatias hereditárias estão incluídas na Política Nacional de Sangue e Hemoderivados. Para a gestão da política para este grupo de doenças foi implantado recentemente um sistema de informações, o Sistema Hemovida Web – Coagulopatias, que torna possível a permanente atualização das informações sobre os paciente e estabelecer indicadores de desempenho das unidades que os atende. A manutenção deste cadastro atualizado é de responsabilidade dos centros de tratamento e determinará a quantidade de hemoderivados que cada centro recebe. Os hemoderivados fazem parte da lista de insumos estratégicos do Ministério da Saúde, que compra e distribui estes insumos para os hemocentros. Apesar das diferenças que existem entre as Hemoglobinopatias e as Coagulopatias quanto à natureza das doenças, à incidência na população, às respectivas políticas e à logística assistencial no território nacional, ambas são doenças genéticas cujas estratégias de atenção integral dependem de planejamento baseado em informações consistentes.

Desde a promulgação da constituição em 1988, principalmente a partir da década de 1990, ocorreu progressiva indução à descentralização de políticas sociais no Brasil e a política de saúde é a que mais avançou neste processo nos últimos vinte anos. Apesar de o SUS vir sendo modificado por normas operacionais para dar conta das diversas demandas existentes no país e para cumprir o seu dever constitucional de uma política de saúde universal que garanta a integralidade e a equidade à população, todas as normas incrementaram reforços para induzir a descentralização política e administrativa da gestão. A última norma publicada, o Pacto pela Saúde 2006, não desviou do propósito, mas acrescentou dois ingredientes que se propõem a, de fato, modificar a assistência à saúde da população, que são a responsabilização e a solidariedade. A Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro é fortemente indutora da descentralização ao encabeçar em suas diretrizes o “planejamento e implantação de uma rede de assistência descentralizada... visando atendimento de baixa e média complexidade... visando a atenção integral à pessoa com doença falciforme”. A doença falciforme é uma patologia com variada gama de expressões clínicas. Enquanto alguns pacientes cursam com

uma forma branda e pouco sintomática, outros apresentam complicações graves desde tenra idade e seguem assim ao longo da vida. Apesar de ser possível inferir a gravidade da doença em um determinado paciente, esta avaliação empírica só é possível pela sua observação ao longo do tempo. Nos Estados Unidos a Lei “Sickle Cell Treatment Act” de 2003 tem entre seus componentes a previsão de recursos federais para a abertura de 40 centros de referência no país para tratamento da doença falciforme, os “Sickle Cell Disease Treatment Centers” (American Senate of US, 2003). Apesar das diferenças de modelo de políticas de saúde e da sua estrutura de financiamento, entre o Brasil e os Estados Unidos, lá há uma tendência à centralização da assistência à doença falciforme. Há grupos que preconizam que o acompanhamento e o tratamento da doença falciforme deva ser feito exclusivamente em centros de referência, por profissionais especializados e capacitados a oferecer toda a tecnologia disponível relacionada a esta doença. Os defensores deste modelo argumentam a promoção da equidade e a otimização de recursos. Já a academia Americana de Pediatria considera que tanto o tratamento integral em centros especializados, em colaboração com pediatras da atenção básica, quanto o tratamento conduzido por pediatras da atenção básica treinados que encaminhem periodicamente os pacientes para consultas com especialistas em doença falciforme podem resultar em uma assistência satisfatória. O importante seria a formação de vínculos e o estabelecimento, pelos pacientes, de um “domicílio médico” ou seu “centro de referência” (American Academy of Pediatrics, 2002). A forma como tem sido implementada a descentralização das crianças com doença falciforme no Estado do Rio de Janeiro, pelo menos por enquanto, parece não oferecer garantias de que a assistência integral esteja ocorrendo. As constantes mudanças de médicos de referência, a dificuldade para formação de equipes multidisciplinares, o vácuo que existe na referência para os níveis intermediários de atenção (internação e emergência) e a estrutura precária de informação se colocam como importantes desafios a serem enfrentados. Como os pacientes referenciados para a atenção descentralizada são os que “teoricamente” evoluem bem e pouco demandam do sistema de saúde, pode-se estar tendo uma visão distorcida de que tudo está indo bem, se considerarmos apenas o número de crianças descentralizadas. O perfil etário

dos pacientes falcêmicos no Estado mostra que eles ainda morrem muito jovens. A idade média dos pacientes do cadastro estadual é de 21 anos, 75% têm menos de 32 e apenas 16,5% têm mais de 40, enquanto nos Estados Unidos a idade média de morte é de 42 e 48 anos respectivamente para homens e mulheres com genótipo SS e 60 e 68 para aqueles com genótipo SC (Platt, Brambilla et al., 1994). Seria de se esperar que os oito anos de triagem neonatal já pudessem ter contribuído para mudar o perfil etário dos pacientes, no entanto isso ainda não pôde ser observado. Ao mesmo tempo em que pode ser comemorada a redução da mortalidade nos primeiros cinco anos de vida, com a instituição precoce do tratamento, não podemos deixar de olhar com preocupação para a taxa de mortalidade nas outras faixas etárias. A hidroxiuréia e os quelantes de ferro, medicamentos de dispensação excepcional pelo SUS e autorizados para uso em pacientes falcêmicos que cursam com formas mais graves da doença, também poderão contribuir para melhorar a sobrevida, como mostram vários estudos (Figueiredo, 2007). As causas clínicas de óbito são muito bem conhecidas, assim como o seu tratamento. Porém, que outros fatores ainda estariam contribuindo para o óbito precoce? Os determinantes sociais da saúde da população negra podem ser um deles (Brasil, 2007a). Assim, para aumentar a sobrevida das pessoas com doença falciforme também são necessárias intervenções que melhorem as condições de higiene, de moradia, de educação e de renda dos pacientes.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias afirmou o compromisso público para a assistência aos portadores destas doenças e a garantia dos direitos sociais dos pacientes a todos os níveis de assistência. No Estado do Rio de Janeiro foi desenhada uma rede assistencial descentralizada para os municípios e voltada para a atenção básica, que deve acompanhar e tratar os pacientes avaliados como “de baixa complexidade” e inseri-los nas outras atividades deste nível de atenção. Teoricamente as equipes da atenção básica é que devem gerenciar a linha de cuidado do indivíduo, acompanhá-lo, garantir o acesso e organizar os fluxos para outros níveis de assistência, de forma que o vínculo continue com a equipe básica, que é quem deve dar continuidade aos cuidados. As fragilidades já apontadas dos ambulatórios de doença falciforme faz com que neles se

reproduza o modelo médico hegemônico, centrado na consulta médica. As dificuldades de articulação das unidades básicas com os níveis intermediários de atenção e o marcante papel desempenhado pelo Hemorio como coordenador da Hemorrede e prestador de assistência na alta complexidade, faz com que se invertam os papéis e que uma unidade terciária seja quem estabeleça a linha de cuidado de pacientes com doença falciforme. A assistência a pacientes com doenças crônicas na atenção básica, com todas as dificuldades de fluxos de ascensão no sistema que se apresentam atualmente, é um desafio. Por terem poucos sintomas, os pacientes descentralizados fazem pouco uso do sistema de saúde, o que compromete os ditames da política, que não se restringem à assistência médica. Ambulatórios de doença falciforme, focados na doença e não no indivíduo, podem reforçar este comportamento. A formação de vínculo, o estabelecimento de um domicílio médico pelos pacientes e a utilização dos serviços são fundamentais para a garantia da assistência integral a portadores de doenças crônicas, seja ela coordenada na atenção básica, como é o modelo do SUS, seja em centros de referência, como ocorre em outros países.

Referências Bibliográficas

- Assessoria de Doença Falciforme. (2009). "Orientação e informação genética em Doença Falciforme". Acessado em 07/07 de 2009, de <http://www.saude.rj.gov.br/Falciforme/Inforel2.shtml>.
- American Academy of Pediatrics (2002). "Health supervision for children with sickle cell disease." *Pediatrics* **109**(3): 526-35.
- American Senate of US (2003). Sickle Cell Treatment Act. Senate. Washington DC.
- Backes, C. E., F. G. Mallmann, et al. (2005). "Triagem neonatal como um problema de saúde pública." *Rev. bras. hematol. hemoter* **27**(1): 43-47.
- Boddington, P. & S. Hogben (2006). "Working up policy: the use of specific disease exemplars in formulating general principles governing childhood genetic testing." *Health Care Anal* **14**(1): 1-13.
- Brasil (2001a). Portaria N° 822/01, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- Brasil (2001b). Portaria SAS 491 de 23 de dezembro de 2001. Habilita o Estado do Rio de Janeiro na Fase II de Implantação do Programa de Triagem Neonatal. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- Brasil (2002a). Portaria N.º 2313, de 19 de dezembro de 2002 Institui Incentivo para estados, Distrito Federal e municípios no âmbito do Programa Nacional de HIV/Aids e outras DST. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- Brasil (2002b). Portaria SAS/MS N 872 de 06 de novembro de 2002 que define Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- Brasil. (2004). "www.saude.gov.br/susdeaz." Acessado em 04/07/2009 de 2009.
- Brasil (2006a). Boletim Informativo da Oficina de Prioridades de Pesquisa em Saúde em 8 e 9 de março de 2006. T. e. I. E. Secretaria de Ciência. Brasília.
- Brasil (2006b). Manual de Condutas Básicas na Doença Falciforme, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Série A. Normas e Manuais Técnicos**.
- Brasil (2006c). Portaria 399/GM de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 - consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- Brasil (2006d). Portaria GM N° 2.577, de 27 de outubro de 2006. Aprova o componente de medicamentos de dispensação excepcional. M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.
- Brasil (2007a). Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Brasília.
- Brasil (2007b). Sistema Único de Saúde. Coleção Progestores - Para entender a gestão do SUS. CONASS. Brasília. **1**: 291.
- Brasil (2008). Guia para uso de Hemocomponentes. Volume 1, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Série A. Normas e Manuais Técnicos**.
- Brasil (2009). Boletim Brasileiro de Avaliação de Tecnologia em Saúde. Secretaria de Ciências e Tecnologia e Insumos Estratégicos. Brasília **7**.

- Cançado, R. D. & J. A. Jesus (2007). "Sickle Cell Disease in Brazil." Rev. Bras. Hematol. Hemoter. **29**(3): 204-6.
- CEHMOB-MG (2007). Demanda de Ações e Procedimentos para uma Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no Estado de Minas Gerais. C. p. E. e. A. p. Hemoglobinopatias. Belo Horizonte.
- Costa, J. S. & C. G. Victora (2006). "O que é "um problema de saúde pública"?" Rev Bras Epidemiol **9**(1): 144.
- Czeresnia, D. (2003). Ações de promoção à saúde e prevenção de doenças: o papel da ANS. Fórum de Saúde Suplementar. Rio de Janeiro.
- Diniz, D. & C. Guedes (2003). "Sickle Cell Anaemia: a Brazilian Problem. A bioethical approach to the new genetics." Cad Saúde Publica **19**(6): 1761-70.
- Figueiredo, M. S. (2007). "Agentes indutores da síntese de hemoglobina fetal." Rev. Bras. Hematol. Hemoter. **29**(3): 313-315.
- Fry, P. H. (2005). "[The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004)]." Hist Cienc Saúde Manguinhos **12**(2): 347-70.
- Hemorio (2005). Procedimentos para o Processo de Realização de Exames e Consultas do Programa de Triagem Neonatal (Programa Primeiros Passos). Rio de Janeiro. **POP 2810.001**.
- Hemorrede (2009). Boletim Informativo da Hemorrede do RJ. Hemorio. Rio de Janeiro.
- IBGE. (2009). "Estados@." Acessado em 7 de julho de 2009, de <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=rj>.
- IEDE/SES. (2005). "Programa Primeiros Passos." Acessado em 16/06 de 2009, de www.primeiros passos.rj.gov.br.
- Lichtman, M. A. & W. J. Williams (2006). Williams hematology. New York, McGraw-Hill, Medical Pub. Division.
- Lima, A. L. G. S. & M. S. Pinto (2003). "Fontes para a História dos 50 anos do Ministério da Saúde." História, Ciências e Saúde **10**(3): 1037-51.
- Luzzatto, L., E. S. Nwachuku-Jarrett, et al. (1970). "Increased sickling of parasitised erythrocytes as mechanism of resistance against malaria in the sickle-cell trait." Lancet **1**(7642): 319-21.
- Marcha Zumbi dos Palmares – contra o racismo pela cidadania (1995). Histórico da Marcha Zumbi dos Palmares. Documento apresentado ao Sr. Presidente da República do Brasil Fernando Henrique Cardoso.
- Mendes, E. V. (1993). As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. Distrito Sanitário: processo social de mudança das práticas do sistema único de saúde. E. V. Mendes. São Paulo, HUCITEC: 19-91, ilus.
- Olney, R. S. (1999). "Preventing morbidity and mortality from sickle cell disease. A public health perspective." Am J Prev Med **16**(2): 116-21.
- Platt, O. S., D. J. Brambilla, et al. (1994). "Mortality in sickle cell disease. Life expectancy and risk factors for early death." N Engl J Med **330**(23): 1639-44.
- Ramalho, A. S., L. A. Magna, et al. (2003). "Government Directive MS # 822/01: unique aspects of hemoglobinopathies for public health in Brazil." Cad Saúde Publica **19**(4): 1195-9.
- Ruiz, M. A. (2007). "Anemia Falciforme. Objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. ." Rev. Bras. Hematol. Hemoter. **29**(3): 203-4.
- Secretaria Estadual de Saúde (2001). Resolução SES N 1681 de 30 de agosto de 2001. Implementa o Programa de controle e prevenção de doenças congênitas

- endócrino metabólicas e hemoglobinopatias do Estado do Rio de Janeiro. SES. Rio de Janeiro, Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro.
- Secretaria Estadual de Saúde (2002). Resolução SES N 1755 de 18 de fevereiro de 2002. Cria a Câmara Técnica de Doença Falciforme, define suas atribuições e nomeia os componentes. Rio de Janeiro, Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro.
- Secretaria Estadual de Saúde (2005). Resolução SES N 2. 786 de 8 de julho de 2005. Define a Política d Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro. SES. Rio de Janeiro, Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro.
- Secretaria Estadual de Saúde (2006a). Ata da Reunião da Câmara Técnica do Sangue do Estado do Rio de Janeiro de 12 de julho de 2006. Rio de Janeiro.
- Secretaria Estadual de Saúde (2006b). Ata da Reunião da Câmara Técnica do Sangue do Estado do Rio de Janeiro de 20 de setembro de 2006. Rio de Janeiro.
- Secretaria Estadual de Saúde (2007). Ata da Reunião da Câmara Técnica do Sangue do Estado do Rio de Janeiro de 09 de outubro de 2007. Rio de Janeiro.
- Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil (2007). Resolução SESDEC N 41 de 11 de abril de 2007. Define a Realização de Triagem para Hemoglobinopatias pelas Unidades de Saúde no Âmbito do Estado do Rio de Janeiro e Fluxo das Informações de Cobertura da Triagem Neonatal. SES. Rio de Janeiro, Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro.
- Souza, C. (2007). Estado da Arte da Pesquisa em Políticas Públicas. Políticas Públicas no Brasil. G. Hochman, M. Arretche & E. Marques. Rio de Janeiro, FIOCRUZ: 65-86.
- Weatherall, D. & O. Akinyanju (2006). Inherited Disorders of Hemoglobin. Disease control priorities in developing countries. D. T. Jamison, World Bank. & Disease Control Priorities Project. New York
Washington, DC, Oxford University Press ;
World Bank: xlii, 1401 p.
- Werneck, J. (2002). Boletim Toques. Rio de Janeiro, ONG Criola. N 18.
- WHO (2006). Sickle-cell anaemia. FIFTY-NINTH WORLD HEALTH ASSEMBLY, WHO: 1-5.

Anexos

Anexo 1

D.O.U. Nº 159, de quinta-feira, 18 de agosto de 2005 p. 40 Seção 1

PORTARIA Nº- 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005

Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

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 autosuficiência 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 Sistema 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 2

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
ATO DO SECRETÁRIO

RESOLUÇÃO SES Nº 2786 DE 08 DE JULHO DE 2005.

DEFINE A POLÍTICA DE
ATENÇÃO INTEGRAL À
PESSOA COM DOENÇA
FALCIFORME DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO.

O SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE, no uso de suas atribuições legais, e;

CONSIDERANDO o acesso universal aos cuidados de saúde, um dos princípios básicos do Sistema Único de Saúde, previsto na Constituição Brasileira, título VIII, capítulo II, seção II – Da Saúde; art. 196;

CONSIDERANDO a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

CONSIDERANDO o Grupo Temático Saúde do Grupo de Trabalho Interministerial – GTI, que em abril de 1996 reconheceu a anemia falciforme como a única doença genuinamente ligada à etnia negra, que merece atenção específica para a população afro-descendente;

CONSIDERANDO as diretrizes da Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS-SUS) publicadas pelo Ministério da Saúde em 2001 e 2002;

CONSIDERANDO a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, art. 8º, que estabelece que a Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados terá por finalidade garantir a auto-suficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo e será implementado no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados - SINASAN;

CONSIDERANDO o Decreto nº 3.990, de 30 de outubro de 2001, que estabelece os princípios e diretrizes da Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados e institui o Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados - SINASAN, no âmbito do SUS;

CONSIDERANDO a Resolução SES nº 1.588, de 07 de fevereiro de 2001, que cria na Superintendência de Saúde Coletiva o Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme;

CONSIDERANDO a Portaria n.º 822, de 06 de junho de 2001, do Ministério da Saúde que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Triagem Neonatal;

CONSIDERANDO a Resolução SES nº 1.681 de 30 de agosto de 2001, que implementa o Programa de Prevenção e Controle das Doenças Congênitas, Endocrinometabólicas e Hemoglobinopatias do Estado do Rio de Janeiro - Programa Primeiros Passos - abrangendo todos os recém-natos;

CONSIDERANDO a Resolução SES Nº 1.755, de 18 de fevereiro de 2002, publicada no D.O. nº 55 de 22 de março de 2003, que cria a Câmara Técnica de Doença Falciforme;

CONSIDERANDO o Plano Diretor de Sangue, Componentes e Hemoderivados do Estado do Rio de Janeiro 2004-2007, que aponta a necessidade de incorporar a gestão da assistência hematológica e hemoterápica, integrando as ações e iniciativas da Hemorrede Pública e demais Serviços de Assistência à Saúde à lógica do modelo assistencial do SUS;

CONSIDERANDO a realização do I Seminário Nacional da Saúde da População Negra de agosto de 2004 recomendando aos gestores a organização de ações na área de atenção em saúde que levem em consideração as desigualdades sócio-raciais, onde seja garantida a resposta às necessidades da população negra e à integralidade, sem discriminação, com especial atenção à doença falciforme;

CONSIDERANDO a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra, em agosto 2004, no âmbito do Ministério da Saúde para formular e apresentar a proposta de gestão da Política de Saúde da População Negra, em especial para doença falciforme;

CONSIDERANDO a Portaria nº 2.695, de 23 de dezembro de 2004, que institui o Projeto Piloto do Programa Nacional de Atenção Integral aos Pacientes com Hemoglobinopatias, e dá outras providências.

RESOLVE:

Instituir no âmbito do Estado do Rio de Janeiro a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro, sob coordenação da Secretaria de Estado de Saúde através do Hemocentro Coordenador – HEMORIO e do Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme da Superintendência de Saúde Coletiva/ Centro de Vigilância Epidemiológica.

Art. 1º - Das diretrizes:

I - Planejamento e implantação de uma rede de assistência descentralizada, com referência e contra-referência pactuadas, visando atendimento de baixa e média complexidade à pessoa

com hemoglobinopatia, cobrindo todos os municípios do Estado e visando a Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme;

II - Cadastramento com atualização anual, de todas as Unidades de Saúde onde é realizada a assistência às pessoas com Doença Falciforme – Anexo I;

III - Cadastramento com atualização anual, de todos os médicos que realizam assistência a essas pessoas - Anexo II;

IV - Cadastramento com atualização anual, de todas as pessoas com doença falciforme, utilizando o Anexo III;

V - Atuação do segmento social organizado na gestão da Política de Atenção Integral à pessoa com doença falciforme através da escuta e participação da pessoa sobre as questões relacionadas com a doença falciforme, assim como divulgação das informações geradas a partir das ações de implementação da Política de Atenção Integral para conhecimento da pessoa e promoção do desenvolvimento da consciência sanitária e fortalecimento do controle social do SUS;

VI - Disponibilidade de cadastros atualizados e dados epidemiológicos, visando o conhecimento situacional e o embasamento de ações de melhoria do sistema pelos técnicos e gestores.

Art. 2º - Das responsabilidades pelas ações de implementação da Política:

§ 1º - Cabe ao Hemocentro Coordenador da Hemorrede:

- a) Apoiar e assessorar a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro no planejamento e implantação de serviços de assistência a pessoas com doença falciforme;
- b) Ser o centro de referência estadual e prestar assistência de alta complexidade bem como prover a rede de serviços e exames complementares de alta complexidade para garantir a assistência integral na doença falciforme;
- c) Apoiar e assessorar o Grupo de Trabalho para Controle da Doença Falciforme do Centro de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado de Saúde na implantação da assistência de baixa e média complexidade às pessoas com doença falciforme;
- d) Manter cadastro atualizado dos locais de assistência;
- e) Manter cadastro atualizado dos médicos envolvidos na assistência;
- f) Manter cadastro atualizado das pessoas diagnosticadas e em acompanhamento;
- g) Fornecer dados epidemiológicos aos gestores, sempre que solicitado.

§ 2º - Cabe ao Grupo de Trabalho de Controle da Doença Falciforme do Centro de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado de Saúde:

- a) Apoiar e assessorar outros setores da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, em conjunto com o Hemocentro

Coordenador, no planejamento e implantação de serviços de assistência de baixa e média complexidades às pessoas com Doença Falciforme;

- b) Apoiar os municípios na implantação dos programas locais;
- c) Coordenar em conjunto com a SDRH, ações de capacitação de recursos humanos ao nível de multiplicadores locais, considerando o perfil da assistência prestada pelo município e visando a assistência integral à pessoa com doença falciforme.

§ 3º - Cabe à Câmara Técnica de Doença Falciforme:

- a) Embasar a Câmara Técnica de Sangue do Estado do Rio de Janeiro nas propostas de estruturação da rede de atendimento global às pessoas com hemoglobinopatias utilizando dados epidemiológicos e o arcabouço da Hemorrede Pública Estadual;
- b) Definir os medicamentos e o suporte necessários ao tratamento dos pacientes, sugerindo estratégias para sua disponibilização;
- c) Dar apoio técnico no treinamento dos diversos profissionais envolvidos na assistência;
- d) Analisar os dados epidemiológicos consolidados pelo Hemocentro Coordenador propondo ações através da análise dos indicadores de saúde;
- e) Elaborar pareceres técnicos sobre questões relacionadas com a doença falciforme.

§ 4º - Cabe ao gestor municipal:

- a) Aderir formalmente a um dos programas de triagem neonatal credenciados pelo gestor Estadual;
- b) Aderir formalmente à Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro pela assinatura do Termo de Compromisso para pactuação da referência e contra-referência com o Hemocentro Coordenador – Anexo IV;
- c) Implantar a assistência descentralizada às pessoas com hemoglobinopatias oferecendo atendimento de baixa e média complexidade ou integrando a rede de baixa complexidade e estabelecendo a referência de média complexidade para emergências e internação;
- d) Garantir a oferta dos medicamentos essenciais à assistência, assim como a disponibilização de recursos humanos, equipamentos e insumos pertinentes ao nível de complexidade da assistência oferecida.

§ 5º - Cabe às Unidades de Saúde e aos profissionais envolvidos na assistência:

- a) Encaminhar os anexos I, II e III preenchidos ao Hemocentro Coordenador;
- b) Seguir o fluxo de acompanhamento da pessoa com doença falciforme – Anexo V.

Art. 3º - Fica autorizada à Direção Geral do IEHE/HEMORIO assinar os Termos de Compromisso, constante do Anexo V, desta Resolução.

Art 4º - Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Rio de Janeiro, 08 de julho de 2005.

GILSON CANTARINO O`DWYER
Secretário de Estado de Saúde

ANEXO I
CADASTRO DE UNIDADE DE SAÚDE COM ASSISTÊNCIA ÀS
PESSOAS COM
HEMOGLOBINOPATIAS



HEMORIO

CADASTRO DE UNIDADE DE SAÚDE COM ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS COM HEMOGLOBINOATIAS

NOME DA UNIDADE DE SAÚDE / RAZÃO SOCIAL				CNPJ	
ENDEREÇO				BAIRRO	
CEP	MUNICÍPIO	TEL EFONE	FAX	E-MAIL	
TIPO DE ASSISTÊNCIA REALIZADO (TODAS AS DOENÇAS HEMATOLÓGICAS – TODAS AS DOENÇAS HEMATOLÓGICAS , EXCETO COAGULOPATIAS – APENAS HEMOGLOBINOPATIAS – DOENÇAS HEMATOLÓGICAS BENIGNAS – ADULTOS – CRIANÇAS)					
Nº DE PESSOAS ACOMPANHADAS	Nº DE TURNOS AMBULATORIAIS	Nº DE LEITOS PARA PESSOAS HEMATOLÓGICAS		TEM ASSISTÊNCIA DE EMERGÊNCIA PARA ESTAS PESSOAS?	
DIRETOR MÉDICO				CRM	
TELEFONE		CELULAR		E-MAIL	
MÉDICO RESPONSÁVEL PELO ASSISTÊNCIA DE PESSOAS COM DOENÇAS HEMATOLÓGICAS				CRM	
NOME DO RESPONSÁVEL PELAS INFORMAÇÕES				DATA	

**ANEXO II
CADASTRO DE MÉDICO QUE REALIZA ASSISTÊNCIA ÀS
PESSOAS COM HEMOGLOBINOPATIAS**

 HEMORIO CADASTRO DE MÉDICO QUE REALIZA ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS COM HEMOGLOBINOPATIAS			
NOME			
CRM		ESPECIALIDADE	
UNIDADE DE SAÚDE			
MUNICÍPIO	TEL	E-MAIL	
TIPO DE ASSISTÊNCIA (TODAS AS DOENÇAS HEMATOLÓGICAS – TODAS AS DOENÇAS HEMATOLÓGICAS , EXCETO COAGULOPATIAS – APENAS HEMOGLOBINOPATIAS – DOENÇAS HEMATOLÓGICAS BENIGNAS –ADULTOS – CRIANÇAS)			
ENDEREÇO DO CONSULTÓRIO			BAIRRO
CEP	MUNICÍPIO	TEL	E-MAIL
TIPO DE ASSISTÊNCIA (TODAS AS DOENÇAS HEMATOLÓGICAS – TODAS AS DOENÇAS HEMATOLÓGICAS , EXCETO COAGULOPATIAS – APENAS HEMOGLOBINOPATIAS – DOENÇAS HEMATOLÓGICAS BENIGNAS –ADULTOS – CRIANÇAS)			
TEL RESIDENCIAL	CELULAR	E-MAIL	

DATA	NOME DO RESPONSÁVEL PELAS INFORMAÇÕES

ANEXO III
CADASTRO DE PESSOAS COM HEMOGLOBINOPATIA



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI
HEMORIO

Cadastro de Hemoglobinopatias

[Alterar Instituição](#)

Instituição:

Nome: <input type="text"/>	Matrícula: <input type="text"/>	Sexo: <input type="text"/>	Nascimento: <input type="text"/>	CPF: <input type="text"/>
Nome do Pai: <input type="text"/>		Nome da Mãe: <input type="text"/>		
Diagnóstico: <input type="text"/>			Naturalidade: <input type="text"/>	

Haplotipo:

Dactilite:

Litíase biliar:

Colecistectomia:

Úlcera de Perna: Idade ao início: Úlcera em atividade:

Sequestro esplênico: Idade do 1º episódio:

Esplenectomia:

Priapismo: de repetição:

AVC: de repetição:

Necrose aséptica:

Retinopatia:

Hipertensão arterial:

ICC:

Enurese noturna: Hematuria: Insuficiência renal crônica:

Programa de Dialise:

Crises algicas: Nº de episódios no último ano:

Síndrome torácica aguda: Nº de episódios no último ano:

Infecção exceto STA: Nº de episódios no último ano: Localização da Infecção 1:

Localização da Infec 2: Localização da Infec 3: Localização da Infec 4:

Gestação: Nº gestações: Complicações gestação / parto:

Fenotipagem Eritrocitária:

CONTINUAÇÃO DO ANEXO III
CADASTRO DE PESSOAS COM HEMOGLOBINOPATIA

Estudo Imuno-Hematológico: <input style="width: 500px;" type="text"/>			
Pesquisa de Anticorpos Irregulares: <input type="text"/>		Identificação de Anticorpos Irregulares: <input style="width: 150px;" type="text"/>	
Data do último exame: <input style="width: 50px;" type="text"/>			
Programa de transfusão crônica: <input type="text"/>			
Sorologias			
HIV: <input type="text"/>	HTLV I/II: <input type="text"/>	HBsAG: <input type="text"/>	Hepatite C: <input type="text"/>
Vacinação			
Vacina - Hepatite B: <input type="text"/>	Data da última dose: <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Vacina - Pneumococcus: <input type="text"/>	Data da última dose: <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Vacina - Haemophyllus: <input type="text"/>	Data da última dose: <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Medicamentos em utilização			
Deferoxamina em uso: <input type="text"/>	Penicilina em uso: <input type="text"/>	Hidroxiureia em uso: <input type="text"/>	Eritropoetina em uso: <input type="text"/>
Exames mais recentes			
Hematócrito (resultado): <input style="width: 50px;" type="text"/>	Hematócrito (data): <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Hemoglobina (resultado): <input style="width: 50px;" type="text"/>	Hemoglobina (data): <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Hb Fetal (resultado): <input style="width: 50px;" type="text"/>	Hb Fetal (data): <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Ferritina (resultado): <input style="width: 50px;" type="text"/>	Ferritina (data): <input style="width: 50px;" type="text"/>		
Óbito: <input type="text"/> Data: <input style="width: 50px;" type="text"/>			
Causa Aguda: <input type="text"/>	Causa Crônica: <input type="text"/>	Especificação Outros: <input style="width: 150px;" type="text"/>	
Responsável pela Informação:			
Nome: <input style="width: 150px;" type="text"/>	Matrícula: <input style="width: 100px;" type="text"/>	Função: <input style="width: 100px;" type="text"/>	Data: <input style="width: 50px;" type="text" value="30/6/2005"/>

ANEXO IV
TERMO DE COMPROMISSO PARA REFERÊNCIA E CONTRA
REFERÊNCIA DA ASSISTÊNCIA À PESSOA COM
HEMOGLOBINOPATIA

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA "ARTHUR SIQUEIRA
CAVALCANTI" – HEMORIO

TERMO DE COMPROMISSO que entre si celebram o Estado do Rio de Janeiro, através da Secretaria de Estado de Saúde, neste ato representado pela Dra. Katia Machado da Motta, Diretora Geral do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO, CNPJ 42.498.717/0010-46, por delegação exclusiva objeto da Resolução SES n.º/2005, doravante denominado **Compromitente** e Secretaria de Saúde do Município _____ doravante denominado **Compromissário**, neste ato representado por _____ (nome do(a) Secretário(a) Municipal de Saúde).

CLÁUSULA PRIMEIRA - DO OBJETO

O objeto do presente instrumento é a pactuação de referência e contra-referência da assistência às pessoas com hemoglobinopatia, inserida na Política de Atenção Integral às Pessoas com Hemoglobinopatia no Estado do Rio de Janeiro, entre o **Compromitente** e o **Compromissário**.

CLÁUSULA SEGUNDA – DAS OBRIGAÇÕES

Parágrafo Primeiro - Termos de Adesão

Para participar da Política de Atenção Integral às Pessoas com Hemoglobinopatia, o **Compromissário** deverá ter assinado previamente Termo de Adesão a um Programa de Triagem Neonatal e Termo de Adesão junto à Secretaria Estadual de Saúde/Grupo de Trabalho de Doença Falciforme para a criação do ambulatório multidisciplinar especializado, capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e tratamento dos pacientes triados em doenças falciformes.

Parágrafo Segundo - Cadastros

O **Compromissário** deverá cadastrar junto ao **Compromitente** a Unidade de Saúde onde são assistidas as pessoas com doença

falciforme (Anexo 1), o médico responsável por esta assistência (Anexo 2) e as pessoas com doença falciforme que são assistidas (Anexo 3), devendo atualizar tais cadastros anualmente, até a data de vigência deste **TERMO DE COMPROMISSO**, descrita na Cláusula Quarta - DA VIGÊNCIA, obedecendo aos seguintes critérios:

CLÁUSULA TERCEIRA – DAS RESPONSABILIDADES

Parágrafo Primeiro - Assistência da baixa e média complexidade

O **Compromissário** deverá implantar a assistência descentralizada à pessoa com hemoglobinopatias oferecendo atendimento de baixa e média complexidade ou integrando a rede de baixa complexidade e estabelecendo a referência de média complexidade para emergências e internação, além de garantir a oferta dos medicamentos essenciais à assistência, assim como a disponibilização de recursos humanos, equipamentos e insumos pertinentes ao nível de complexidade da assistência oferecida;

O **Compromissário** deverá assumir a assistência acima descrita das pessoas diagnosticadas na Triagem Neonatal que iniciaram o acompanhamento no HEMORIO e poderá assumir também a assistência das outras pessoas, residentes no município, com doença falciforme que são acompanhados no HEMORIO;

Parágrafo Segundo - Assistência de alta complexidade

O **Compromitente** deverá prestar assistência de alta complexidade bem como prover a rede de serviços e exames complementares de alta complexidade para garantir a assistência integral de todas as pessoas com doença falciforme.

CLAUSULA QUARTA – DA VIGÊNCIA

O presente instrumento terá sua vigência por 02 (dois) anos a partir da data de assinatura, podendo ser prorrogado ou alterado, através de Termo Aditivo e/ou renovação deste Termo, desde que não haja modificação do OBJETO aprovado.

CLÁUSULA QUINTA – DO FORO

As questões decorrentes da execução deste instrumento, que não possam ser discriminadas administrativamente, deverão ser julgadas no Foro da Cidade do Rio de Janeiro, renunciando as partes, expressamente, a qualquer outro, por mais privilegiado que seja.

E, por estarem justos e acordados, firmam o presente **TERMO DE COMPROMISSO**, em 02 (duas) vias de igual teor e forma, para os devidos e legais efeitos.

Rio de Janeiro,de.....de 2005.

**Compromitente – Diretor Geral do
IEHE/HEMORIO
ASSINATURA e CPF**

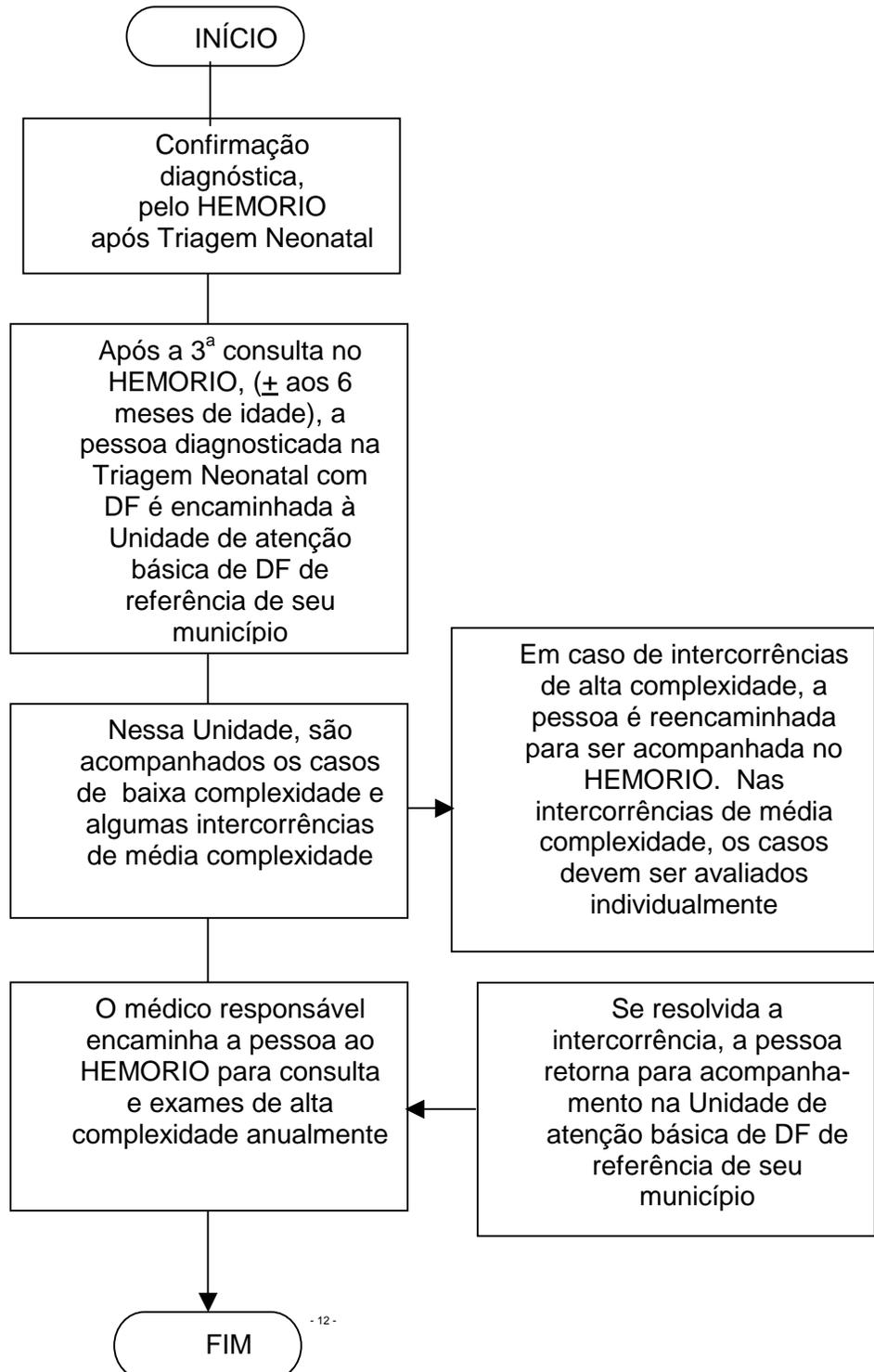
**Compromissário(a) – Secretário(a) Municipal de Saúde
ASSINATURA e CPF**

TESTEMUNHAS:

1) _____
ASSINATURA e CPF

2) _____
ASSINATURA e CPF

**ANEXO V
FLUXO DE ACOMPANHAMENTO DE PESSOAS COM
HEMOGLOBINOPATIAS**



Anexo 3

Anexo 4

PROGRAMA DE ATENÇÃO INTEGRAL À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

INFORMAÇÕES GERAIS

1. Município da Unidade de Saúde:

.....

2. Tipo de Unidade de Saúde? (apenas 1 resposta possível)

- Posto de saúde
 Centro Municipal de Saúde
 Hospital
 Policlínica
 Outros (especificar)

3. Principal formação profissional: (apenas 1 resposta possível)

- Médico: clínico geral, pediatra, outro
 (especificar)
 Enfermeiro
 Assistente social
 Outro (especificar)

4. Idade: anos 5. Sexo: M F

6. Município de residência do entrevistado:

7. Posição no Programa: (apenas 1 resposta possível)

- Coordenador do Programa no Município
 Médico assistente, sem função de coordenação
 Médico assistente e coord. do Programa no município

8. Situação funcional pelo Programa de Atenção à Doença Falciforme: (apenas 1 resposta possível)

- Funcionário público municipal
 Funcionário público Estadual
 Funcionário público federal
 Cooperativado
 Contrato proviório
 Outros (especificar)

Informações sobre a Unidade de Saúde

1. Recursos de estrutura na Unidade de Saúde	SIM	NÃO	NÃO SABE
Telefone			
FAX			
Computador com Internet			
Consultórios para atendimento com privacidade			
Cadeiras suficientes para acomodar pacientes e acompanhantes			
Consultório dentário			

2.	Muito bom	Bom	Razoável	Ruim	Muito ruim
Qual é a sua percepção do grau de adequação dos locais de atendimento?					

3. Existem quantos turnos semanais de ambulatório para atendimento dos pacientes com doença falciforme?

- Um
 Dois
 Três
 Quatro
 Cinco
 Mais de cinco

4. Qual é o horário de funcionamento da sua Unidade de Saúde?

- 8 horas de 2ª a 6ªF
 12 horas de 2ª a 6ªF
 24 horas todos os dias
 Outro (especificar)

5. Que exames estão disponíveis na sua Unidade de Saúde?	Sim	Não	Não sabe
Hemograma			
EAS			
Bioquímica básica			
Radiologia convencional			
Ultrassonografia			

6. Em que outros programas na Unidade de Saúde os pacientes com doença falciforme são atendidos?	Sim	Não	Não sabe
Saúde da Criança			
Saúde da Mulher			
Imunização			
Saúde Bucal			
Eliminação da Desnutrição infantil			

7. Excluindo o médico, que outro profissional atende os doentes falciformes na Unidade de Saúde?	Sim	Não	Não sabe
Enfermeiro			
Assistente social			
dentista			
Psicólogo			
Nutricionista			
Fisioterapeuta			

8. Absenteísmo	Muito baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito alto
Como classificaria o índice de faltas dos pacientes às consultas?					
Como classificaria o absenteísmo de profissionais de saúde na sua Unidade?					

16.	Muito boa	Boa	Razoável	Ruim	Muito ruim
Como você classifica a qualidade dos registros dos atendimentos dos pacientes falcêmicos?					

Processos da Assistência	NUNCA	QUASE nunca 1-20%	ALGUMAS vezes 21-30%	QUASE sempre 31-99%	SEMPRE 100%
7. Quando os pacientes tem alguma intercorrência eles procuram a sua Unidade de Saúde?					
8. Pacientes/familiares tem dificuldade para chegar à Unidade de Saúde (distância, falta de dinheiro)?					
9. Os pacientes têm acesso à penicilina e ácido fólico e analgésicos na Unidade de Saúde?					
10. Pacientes/ familiares recebem orientações sobre a doença falciforme, auto-cuidado e aconselhamento genético na Unidade de Saúde?					
11. A sua Unidade de Saúde realiza busca ativa de pacientes que faltaram ou perderam a consulta?					
12. Quando um paciente com doença falciforme é atendido em emergência ou é internado você fica sabendo?					
13. Você reconhece os pacientes falcêmicos pelo nome?					
14. Os pacientes falcêmicos reconhecem os profissionais de saúde pelo nome?					

17. O treinamento de capacitação que recebeu sobre doença falciforme foi suficiente para fornecer que grau de conhecimento acerca de:

I. Protocolo de acompanhamento ambulatorial.

01	02	03	04	05
<input type="checkbox"/>				
06	07	08	09	10
<input type="checkbox"/>				

II. Identificação de sinais de mal prognóstico.

01	02	03	04	05
<input type="checkbox"/>				
06	07	08	09	10
<input type="checkbox"/>				

III. Identificação de emergências relacionadas à doença falciforme, como síndrome torácica aguda, seqüestro esplênico, priapismo, acidente vascular cerebral, crise hemolítica aguda.

01	02	03	04	05
<input type="checkbox"/>				
06	07	08	09	10
<input type="checkbox"/>				

18. Quantos pacientes falcêmicos são acompanhados na sua Unidade de Saúde?

15. Qualidade dos registros	Prontuário único	FICHAS	Prontuário único + fichas	Arquivo eletrônico	OUTROS
Onde são feitos os registros dos atendimentos dos pacientes falcêmicos?					