

A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil

The implementation of the Sickle Cell Disease Program

Joice Aragão de Jesus¹

Resumo

Este artigo tem como objetivo apresentar o histórico das ações desenvolvidas pelo Ministério da Saúde voltadas à implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com a doença Falciforme. Apresenta as estratégias desenvolvidas para realizar mudanças na história natural da doença, reduzir a taxa de morbimortalidade e promover a qualidade de vida às pessoas acometidas por ela.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Políticas de saúde; Triagem neonatal

Abstract

This article aims to present the historical background of the actions developed by the Health Ministry of Brazil to implement the National Policy of Comprehensive Care to People with Sickle Cell Disease. Moreover, it shows strategies developed to alter changes in the natural disease history, to reduce morbidity and mortality and to promote life quality for those taken by the disease.

Keywords: Sickle cell disease; Health policies; Newborn screening

¹Coordenadora da equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Ministério da Saúde. E-mail: joice.jesus@saude.gov.br



A implantação do programa de Doença Falciforme (DF), no âmbito do nosso Sistema Único de Saúde (SUS), teve, não só no Brasil, mas também em outros países, como os Estados Unidos, um processo que merece um olhar detalhado pela sua especificidade. Sendo uma das doenças genéticas mais comuns em todo o mundo, ela vem sendo ressaltada pelo movimento de homens negros e mulheres negras do Brasil, por se tratar de mutação genética que teve suas origens no Continente Africano. A DF é identificada pelos especialistas como uma doença que acomete afrodescendentes.

Hoje, sabe-se que a incidência da DF no Brasil é de 1:1000 dos nascidos vivos. Esta informação é recente, pois o programa de detecção precoce da doença foi implantado em 2001.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) é atualmente implantado em todo o país em três fases, sendo que a segunda e terceira fases, que incluem o exame para detecção da DF, encontram-se implantadas em 18 estados. Nesses estados, todas as crianças nascidas vivas devem fazer o teste na primeira semana de vida numa unidade pública de saúde. Na fase dois, são realizadas testagens para hipotireoidismo, fenilcetonúria e hemoglobinopatias (incluindo a DF). As diagnosticadas com estas doenças são encaminhadas a um serviço de referência, para tratamento. Os estados de SE, RN, PB, PI, AM, AP, PA,

RR e DF só realizam a fase um (hipotireoidismo e fenilcetonúria), e os estados que estão já na fase três fazem hipotireoidismo, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose cística são SC, PR, ES e MG.

O primeiro relato científico da doença ocorreu em 1910. Assim, temos 100 anos de conhecimento da existência de tal patologia, detectada primeiro em um estudante africano, nos Estados Unidos. No Brasil, há mais de 40 anos, o movimento de homens e mulheres negros vinha pleiteando uma atenção a esta doença dentro das reivindicações de saúde focadas na população negra. Em outros países, como nos Estados Unidos, o movimento negro travou muitas batalhas para que a atenção, o diagnóstico e a pesquisa se dessem sem estigmatizar a população negra.

No Brasil, muitos segmentos do movimento negro também têm esse receio, mas é fato evidente que a doença estava entre aquelas catalogadas como negligenciadas. A mobilização por um programa nacional vinha, ao longo dos anos, sendo incluído na pauta das reivindicações do movimento na área da saúde.

Em 1995, a Marcha Zumbi em Brasília fez com que o governo do então presidente Fernando Henrique Cardoso criasse um grupo para elaborar um programa que, escrito, ficou só no papel. Depois, pelas mãos do movimento social, entrou na pauta de compromissos de campanha do presidente Lula.

Os procedimentos básicos para assistência às pessoas

Quadro 1. Proporção de nascidos com Doença Falciforme em alguns dos estados do Brasil que realizam o teste do pezinho.

DOENÇA FALCIFORME	
Estados	Proporção de Nascidos Vivos/Ano
Bahia	1: 650
Rio de Janeiro	1: 1200
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás	1: 1400
Espírito Santo	1: 1800
São Paulo	1: 4000
Mato Grosso do Sul	1: 5850
Rio Grande do Sul	1: 11000
Santa Catarina e Paraná	1: 13500

com DF estão na tabela SUS, desde que os procedimentos da assistência hematológica foram sistematizados.

Uma rede de especialistas do SUS e das universidades em todo Brasil prestavam assistência ou desenvolviam pesquisas com pessoas com a doença. Muitos trabalhos científicos nacionais e internacionais estudaram e desenvolveram o conhecimento sobre a doença, que ficou sendo assistida no Brasil nos hemocentros e hospitais universitários, e com vínculos com as pesquisas desenvolvidas, principalmente nos Estados Unidos (referências),

Antes do PNTN incluir as hemoglobinopatias em sua triagem, a Dra. Sílvia Brandalise, em Campinas-SP, e o Prof. José Nélio Januário, da UFMG, em Minas Gerais, já realizavam estas triagens. Em 2000, por estimar que o Rio de Janeiro tivesse uma das mais altas incidências do Brasil, a Hematologista e especialista em DF Clarisse Lobo, na época diretora técnica do Hemório, iniciou a triagem neonatal do estado.

Após entrar na relação dos compromissos do Governo Lula, a assistência às pessoas com DF precisava ser levada para dentro do Ministério da Saúde – MS e sair do espaço estreito de apenas procedimentos e alguns medicamentos na tabela SUS, além de ter um programa que definisse protocolos, incluísse os avanços tecnológicos e, principalmente, que contemplasse a atenção a estas pessoas com um dos princípios do SUS, a integralidade.

Em 2004, uma portaria ministerial trazia a assistência à Hemorrede (Centros de Assistência Hematológica e/ ou Hemoterápica) de volta ao MS. Alocada na Anvisa, por conta da necessidade de combater a Aids, a assistência se reduzia à área de vigilância, contendo em si as coagulopatias e hemoglobinopatias, principais usuárias de tratamento com transfusões sanguíneas – nas coagulopatias, tendo como maiores usuários as pessoas com hemofilia e nas hemoglobinopatias a DF.

Ao voltar para a Secretaria de Atenção à Saúde do MS, a Política de Sangue e Hemoderivados trazia para o âmbito da assistência a DF. Surgia, assim, a Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, que em 2009 entra para o organograma oficial com o nome de Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados – CGSH.

Embora existissem núcleos especializados nos hemocentros e nos hospitais universitários, e o estado do Rio de Janeiro já tivesse um programa estadual para a atenção integral às pessoas, e DF e Recife um programa com o mesmo fim, em 2004 a CGSH criou um projeto piloto (portaria n° 2695 de 23 de dezembro de 2004) para realizar ações nas capitais do RS, PA, PE MG e MS. Houve questionamentos sobre o porquê destas capitais, se não eram estas as de maior incidência da doença e, no caso do Pará, ainda nem se fazia a triagem neonatal para DF.

As associações de usuários que surgem na década

de 80 começam a se ampliar e criam a Fenafal, tendo como presidente, o presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro-AFARJ Gilberto Santos. A AFARJ teve como característica, nesta época, o fato de ser uma associação em que todos os membros eram pessoas com DF.

Com a ida da DF para a SAS, as esperanças de um programa nacional se reacenderam, e eles começaram a aproximação com a CGSH.

O projeto piloto foi recebido com um certo desestímulo, segundo as palavras de Gilberto Santos na época, mas preferiram apostar nas possibilidades de tudo acabar bem do que se opor ao que estava sendo trazido. Um projeto piloto para algo que deveria ser uma política nacional não era bem o que era desejado, pois o PNTN já divulgava a incidências nos estados, e a doença já se configurava como uma questão de saúde pública.

O projeto se propunha a comprar medicamentos da tabela básica (penicilina, ácido fólico, analgésicos, anti-inflamatório), filtros de leucócitos para as capitais do projeto e bombas de infusão para todos os hemocentros do país. Com exceção das bombas de infusão, todos os demais já estavam na tabela SUS. Isto trazia um complicador para suas aquisições diretas pelo Ministério, já que não possuem no MS um fluxo para sua aquisição centralizada. Outro complicador era o fato que dois dos hemocentros indicados não executavam ações de assistência a pessoas com DF. São eles: os do RS e de MS.

As bombas de infusão para uso portátil e individual não são produzidas no Brasil e não têm licença para serem importadas. Isto foi um grande problema porque, além disso, não existia relação fidedigna de quantas pessoas necessitavam dessas bombas. Em consulta aos hemocentros, detectou-se a necessidade de 500 bombas, ficando de fora os outros serviços que também atendiam pessoas com DF e estavam fora da consulta por não pertencerem a hemorrede.

A compra deste material foi trabalhosa, principalmente a aquisição das bombas. A alocação desses insumos foi complexa, pois, além de dois dos hemocentros não fazerem assistência, os demais não tinham um grau de organização que desse com aproximação razoável a quantidade do quantitativo desses insumos gastos anualmente.

O que se viu depois foi escassez das bombas, pois muitos locais solicitavam mais bombas e outros as tinham em excesso. No entanto, isso se resolvia cedendo o excesso aos solicitantes. O fato mais complexo foi a falta de assis-

tência técnica a essas bombas, inexistente no país.

Quais as explicações para o fato de existir um PAF, programa elaborado por especialistas, técnicos e militantes, já escrito e ele não ser, em nenhum momento, considerado?

Em 2004, no 1º Seminário Nacional de Saúde da População Negra, em Brasília, estavam todos os envolvidos com a questão discutindo a necessidade de uma política nacional e, no entanto era este projeto piloto que estava sendo implementado.

Criado neste seminário, o Comitê Técnico de Saúde da População Negra – CTSPN começou a solicitar informações sobre este projeto e questioná-lo. Durante um ano, esse processo foi desenvolvido até a decisão de elaboração de um programa para DF. Este programa foi publicado (Portaria GM nº 1081 de 1º de julho de 2005), mas não teve suporte institucional por não ter sido levado às instâncias de pactuação do SUS. Mesmo assim, foi comemorado pelas associações e profissionais como um avanço. Nas discussões para elaboração deste programa, ficou evidente o posicionamento de não ressaltar a DF. Havia uma preocupação de não deixar em evidência a DF e, após exaustivas discussões, o consenso para a viabilização dele foi de que tivesse o nome de Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias. Considerando apenas a segunda hemoglobinopatia mais presente no país, que é a Talassemia, o programa trazia um grande desvio, que era colocar, sob a mesma regência, acomecimentos diferentes com grupos sociais diferentes.

Dentro da CGSH, os técnicos envolvidos com a questão se viam em situações inusitadas, embora tivessem experiência de implantação de programas e grande conhecimento das questões que envolviam as pessoas com DF. Eles não tinham autorização para elaborar ou propor ou mesmo trabalhar ações que contemplasse um programa nacional, mesmo sendo o programa um compromisso do governo do então presidente Lula.

A proposta de um manual de saúde bucal em DF e de um folder fora permitido, embora sempre colocasse em questionamento o porquê daquele. Desconhecia-se que não havia orientação oficial do MS sobre este procedimento e que a experiência do programa do Rio de Janeiro mostrava que a capacitação de odontólogos havia sido muito concorrida e eles reivindicavam este instrumento.

No final de 2005, com mudanças ministeriais e, conseqüentemente, mudanças de gestores do MS, um novo cenário se apresenta. O então Ministro da Saúde,

Saraiva Felipe, comparece a uma reunião do CTSPN e, ao ouvir as reivindicações e questionamentos, orienta os gestores do MS presentes nesta reunião que “fizessem o que precisava ser feito”. Assim, a CGSH passou, junto com especialistas, técnicos, pesquisadores, trabalhadores do SUS e a Fenafal, a executar uma política nacional para atenção integral às pessoas com DF.

Assim que assumiu o cargo, o ministro tomou conhecimento do problema com o programa publicado e corrigiu a distorção, publicando a Portaria GM n° 1391, de 16 de agosto de 2005, que criava, no âmbito do SUS, essa política, mas não corrigia o erro de anexar a este documento as hemoglobinopatias como um todo e manter a compra de insumos já contemplados na tabela SUS.

É importante ressaltar que o ministro Saraiva Felipe foi Secretário de Saúde de Minas Gerais e na sua gestão foi implantado o programa de triagem neonatal de MG. O perfil deste programa no Estado é, até hoje, o modelo considerado ideal e tem grande conceito internacional.

A portaria foi publicada e deu subsídios para o desenvolvimento dentro do SUS de ações a fim de estruturar uma política nacional para a atenção às pessoas com DF.

A presença de recursos do PPA na CGSH possibilitou a elaboração de convênios com estados, municípios e universidades para a divulgação e qualificação da assistência em DF.

Em 2004, foram destinados R\$ 5.500.000,00 para as hemoglobinopatias e parte deste recurso foi aplicada na compra dos insumos para o projeto piloto. Apenas MG apresentou um projeto para a criação do Centro de Educação e Apoio às Hemoglobinopatias que serviria de suporte ao programa de triagem de MG.

O Prof. José Nélio Januário do serviço de Triagem Neonatal, que fica na UFMG (NUPAD), procurou a Secretaria de Políticas Públicas para Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR) e a Secretaria de Planejamento do MS, que, em 2005, cuidava da Saúde da População Negra (CTSPN), em busca de apoio para este projeto. Isso fez com que o projeto fosse aceito pela CGSH.

No final de 2005, um processo de trabalho pelos técnicos da CGSH iniciou uma grande divulgação da política, baseada na portaria 1391. Encontros se sucederam em todo o país, e o movimento social solicitava a presença dos técnicos em suas cidades para a apresentação da política. A CGSH elaborou, dentro da estrutura do SUS, uma proposta de inserção da DF com atenção integral e a levava aos locais, sugerindo adaptações de acordo com a reali-

dade dos mesmos. Ao mesmo tempo, começou a elaborar manuais de orientação para assistência. A prioridade para estados com maior incidência (RJ, BA, MG, PE e MA) e a presença constante do movimento negro e das associações de pessoas com DF fizeram com que os trabalhos de divulgação e informação se ampliassem a cada dia.

Em 2006, a DF entrou na pauta das eleições majoritárias, já reforçada pela existência da portaria GM do Ministério da Saúde n° 1391 de 16 de agosto de 2005.

Dentro do MS, a transversalidade encontrava apoios e resistências e a implantação de uma política para saúde da população negra sofreu muitos reveses.

Nesta política, a DF é um componente essencial a ser implantado, mas era a única que tinha assento próprio, pois compunha o elenco das doenças hematológicas e sob responsabilidade da CGSH. A tentativa de levar a tripartite uma política nacional de atenção integral às pessoas com DF detalhada foi abandonada quando se percebeu que seria muito mais produtivo se trabalhar as ações de implantação que já existiam um esforço para aprovação da Política de Atenção Integral à População Negra que continha em si a DF.

Na experiência de levar a política de DF como uma questão de saúde pública e como doença negligenciada, encontrava muitas oposições de gestores dentro do MS, que procurava descaracterizar este perfil. Exigiu muita habilidade e competência para mostrar os dados da triagem neonatal, que afirmavam a alta incidência, a alta taxa de mortalidade e o avanço científico, que mostrava a possibilidade de longevidade com qualidade de vida. O mais importante: a fácil inserção na estrutura do SUS, desde a atenção básica até a alta complexidade. O fato de muitos dados da DF não estarem sistematizados mostrava a necessidade de investimentos nos serviços e de colocar em cena nomes de respeito, com informações relevantes, e trazer, para participar dos eventos, pesquisadores, técnicos, especialistas e trabalhadores do SUS em geral. Em resumo, formar uma grande rede de apoio em todos os cantos do país. E assim foi feito.

A adesão e apoio de médicos, enfermeiros e outros técnicos que já trabalhavam com pessoas com a doença Falciforme fez com que uma grande mobilização no sudeste motivasse outros pontos do país, convocando os assessores da CGSH para apresentar a política e as propostas de organização da rede para atenção integral, que ressaltava os avanços no tratamento da doença, trazendo longevidade com qualidade de vida.

A falta de familiaridade com a doença que se mantinha conhecida apenas nos hemocentros mostrava a necessidade de ajudar os estados e municípios a elaborarem propostas de trabalho.

O Rio de Janeiro saiu na frente, organizando uma política coordenada pelo Hemorio e com um grupo de trabalho na SESDEC, que organizava os trabalhos de capacitações, produção de material e assessoria junto aos municípios. A então diretora geral do Hemorio, Kátia Mota, convidou todos os municípios do estado para conhecer a política e oferecer um termo de adesão ao programa em seus municípios. A participação das secretarias de igualdade racial dos municípios e a presença da então ministra da igualdade racial, Matilde Ribeiro, favoreceram para o êxito da iniciativa.

Os numerosos hematologistas do país, em sua grande maioria, juntaram-se ao MS, apoiando e participando do trabalho.

Em Salvador, o então Secretário Municipal de Saúde, Luís Eugenio Portela, tomou a iniciativa de implantar o programa na capital de maior incidência da doença no país.

Na CGSH, o orçamento destinado a DF foi executado a partir da divulgação dos recursos disponíveis e o incentivo para celebração de convênios. Algumas instituições já tinham experiência na celebração de convênios, mas a grande maioria não possuía a menor noção de como fazê-lo, e membros da própria equipe da CGSH não tinham domínio destas informações. Aos poucos, estes conhecimentos foram adquiridos e repassados para as instituições que possuíam um potencial para promover a implantação de ações para organização. Algumas instituições celebraram convênios e não tiveram condições de executá-los, devolvendo o recurso. Outras celebraram o convênio e tiveram seus empenhos suspensos por estarem inadimplentes com o Fundo Nacional de Saúde.

Num primeiro momento, o fato de a CGSH trabalhar apenas com a Enrede fez com que surgissem questionamentos sobre repasse para fora da Hemorrede. Foi necessário consolidar a estrutura proposta para a DF dentro do SUS, mostrando que DF estaria na Atenção Primária, nos centros de referências das universidades, em alguns hospitais e também nos hemocentros. A incidência da doença e a visão de atenção integral foram pontos fundamentais para que os recursos pudessem ser aplicados fora da Hemorrede.

A grande parte dos recursos é destinada à capacitação, porque, para a atenção integral, a divulgação do

conhecimento é a ação primordial. Capacitar trabalhadores do SUS e criar, dentro das unidades, a familiaridade com a doença tem sido o mais importante em todo processo de implantação. Não há necessidade de construir unidades, nem de contratação de RH, e sim de capacitar, informar e instruir os trabalhadores do SUS, para que incluam a DF nas suas rotinas.

E, na medida em que estas capacitações se davam, o interesse dos profissionais aumentava visivelmente. Um grande esforço foi feito para levar oficinas, seminários e cursos a todos os espaços onde gestores, usuários e trabalhadores do SUS estivessem dispostos a conhecer a doença Falciforme.

Construímos um formato de capacitação que ocupasse apenas uma parte do dia para os trabalhadores do SUS e que eles pudessem participar sem muito prejuízo de suas atividades rotineiras.

Passamos a produzir manuais e protocolos para divulgar informações sobre os cuidados em DF geradas pelo MS. Este material é distribuído para todos os hemocentros, hospitais de referência, secretarias de estados e municípios e associações de pessoas com DF e está disponível na biblioteca virtual do MS.

Muitos profissionais de todos os cantos do país foram solicitados a contribuir com estes manuais.

Em 2001, um grupo de Hematologistas e pesquisadores realizaram em Salvador o 1º Seminário Internacional de Hemoglobinopatias. Em 2003, ele se repetiu em Salvador e, em 2005, em Recife. Em Recife, o Dr. Aderson Araújo, já envolvido com o nosso trabalho no MS, mostrou preocupação em realizar um seminário que tivesse como foco a atenção integral de DF no SUS. Assim, começamos a trabalhar esta ideia e passamos a financiar o evento que em 2007 aconteceu no Rio, organizado pelo Hemorio.

Em 2008, a UFMG, liderada pelo Prof. José Nélio Januário, organizou, via NUPAD, uma equipe para conhecer os grandes centros que pesquisam DF no EUA. Com a participação de representantes do MS, a nossa proposta de atenção integral, dentro do SUS para DF, foi apresentada e bem recebida em vários centros, o que levou a nossa inclusão como MS na agenda mundial dos eventos e pesquisas em todo o mundo. Em 2009, o Seminário de 2007 passou a se chamar Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e realizou junto o Encontro OPAS de DF. Financiado e organizado pelo MS com a UFMG, o Simpósio trouxe ao Brasil os mais influentes pesquisadores em DF

de todo o mundo e a presença de profissionais de vários países da África. Nele, foi assinado o acordo de cooperação em DF com a República de Gana.

Os participantes, vindos de todo o Brasil, incluindo especialistas, pesquisadores, técnicos, trabalhadores do SUS, usuários e militantes de movimento sociais, estranharam a ausência do Ministro da Saúde num evento do MS, com tal grau de representatividade.

Todos os avanços no tratamento da doença falciforme foram apresentados pelas maiores autoridades em todo o mundo.

O então Ministro da Igualdade, Edson Santos, participou da abertura do evento e ressaltou a importância dele, pelo seu ineditismo, pois, pela primeira vez, dava-se a devida atenção às pessoas com DF no país.

As associações de pessoas com doença se multiplicaram. Em 2005, havia 8 associações. Na época desse Simpósio, em 2009, elas já eram 34. Presentes, todas elas fizeram um encontro nacional um dia antes do Simpósio e tiveram sessões especiais com os especialistas que escolheram, entre os que estavam presentes ao Simpósio.

Deste Simpósio em diante, uma grande perspectiva se abriu para avançar na atenção às pessoas com DF no Brasil. Os profissionais de várias regiões passaram a solicitar apoio para criarem centros de referência nas diversas especialidades. A UFBA, que já desenvolvia tratamento em lesões ósseas e de tecido, sob a direção do Prof. Gildásio Daltro, ampliou suas ações e se transformou num serviço de referência, passando a expandir suas pesquisas e assistência para o Nordeste. Hoje, com relação direta com o Centro Francês, dirigido pelo Prof. Philip Hernigou, oferece capacitação para trabalhadores do SUS de todo o país que busquem especialização em transplante celular para a recuperação de lesões ósseas e de tecido freqüente nas pessoas com DF.

Na UFBA, ainda sob o incentivo do diretor da faculdade de Medicina, José Tavares Neto, estamos projetando o Centro de Referência em DF Jessé Accioly, em homenagem ao Prof. Jessé Accioly, que teve papel importante na elucidação da genética da DF.

Este centro centralizará junto com a SESAB todas as informações sobre DF no estado.

No Rio de Janeiro, na UERJ foi criado pela Profa. Claudia Cople o Centro de Referência de Vigilância Nutricional em DF, com o objetivo de conhecer as questões pouco conhecidas sobre a nutrição na DF em trabalho de parceria com o Hemório.

A linha de trabalho tem priorizado a ampliação da atenção para a multiprofissionalidade, capacitando e desenvolvendo espaços para um maior conhecimento e familiaridade da doença. As diferentes regiões fazem com que, em muitas delas, a precariedade da atenção às pessoas com DF ainda seja o trivial.

Mesmo nos grandes centros, onde o conhecimento está mais acessível, esbarramos com todas as questões pertinentes do SUS. Hoje, a dificuldade de adesão à ampliação da assistência em DF pelos municípios e estados deve-se, em parte, a todas as dificuldades enfrentadas pela sobrevivência do SUS. Os interesses que norteiam a implantação desta ou daquela política no âmbito do SUS depende da força e atuação dos grupos sociais a elas pertencentes, além de técnicos dentro do sistema com conhecimento de como fazê-lo.

A população com DF é usuária prioritária do SUS. Por isso, trabalhar pelo SUS é trabalhar pela DF e vice-versa.

Referências

1. American Pain Society. Guideline for the management of acute and chronic pain in sickle cell disease. Glenview, [2003]. (Clinical practice guideline, n. 1).
2. National Institutes of Health. National Heart, Lung, and Blood Institute. Division of Blood Diseases and Resource. The management of sickle cell disease. 4th ed. [S.l.], 2002. (NIH Publication n. 02-2117).
3. Sickle Cell Information Center Protocols. The Georgia Comprehensive Sickle Cell at Grady Health System. In: www.scinfo.org. Acessado em: 10 out. 2007.