

## PROJETO "TRAÇO FALCIFORME: IGNORAR É O RISCO.

"A anemia falciforme é uma doença que tem tratamento, mas não tem cura". Talvez esta frase seja simplista, mas é a mensagem que utilizamos nas vezes em que tratamos do assunto para os familiares de pacientes com esta entidade clínica. Ela resume as nossas limitações diante de uma doença muito estudada, conhecida em seus mais profundos aspectos genéticos, moleculares, passando pelos detalhes bioquímicos, a fisiopatologia e as repercussões clínicas, mas que, no dia a dia, apresenta contínuos desafios para a vida destes pacientes, inclusive com grande impacto familiar.

A Anemia Falciforme é uma das entidades clínicas das Doenças Falciformes. É a forma homozigota da Hemoglobinopatia S. As outras entidades são a Hemoglobinopatia SC e a associação Anemia Falciforme – Beta Talassemia. As manifestações clínicas mais importantes das doenças falciformes são as crises dolorosas, as infecções e a anemia hemolítica crônica. A Anemia Falciforme é a entidade clínica mais grave. O diagnóstico laboratorial das Doenças Falciformes é realizado através das alterações do hemograma (drepanócitos, reticulocitose, anemia), teste de falcização, teste de solubilidade da Hemoglobina S (Teste de Itano), Eletroforese de Hemoglobina e Isoeletrofocalização. Na Anemia Falciforme, o padrão eletroforético é a presença da Hemoglobina S, sem a presença da Hemoglobina A (padrão SS).

O Traço Falciforme é a condição heterozigota da Hemoglobinopatia S. Somente é possível reconhecê-lo através de exames laboratoriais específicos, visto que o indivíduo portador não apresenta repercussões clínicas nem anemia ou outras alterações no hemograma. O padrão eletroforético é a presença da Hemoglobina S, juntamente com a presença da Hemoglobina A (padrão AS).

É possível, portanto, com exames laboratoriais, detectar, em screenings populacionais, os indivíduos portadores do traço falciforme, o que permite aconselhamento genético adequado. Como o gene da Hemoglobina S é autossômico, a transmissão genética ocorre através do padrão mendeliano. No caso de um casal com traço falciforme, a chance de transmitir a anemia falciforme é de 25% para cada filho.

Nascem anualmente no Brasil 3.500 crianças com anemia falciforme e 200.000 com traço falciforme. Mesmo assim, a maior parte da população brasileira nunca ouviu falar sobre a anemia falciforme.

É interessante notar que, do ponto de vista político e de saúde pública, notamos muitos avanços. A nível federal, existe o Programa de Anemia Falciforme, definido pela Portaria nº 951, de 10 de maio de 1996, do Ministério da Saúde; a Política de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias do Governo de São Paulo, através da Resolução da Secretaria Estadual de Saúde SS - 82, de 23 de junho de 2010, o Programa Municipal de Prevenção e Assistência às Pessoas Portadoras de Traço Falciforme ou Anemia Falciforme da cidade de São Paulo, criada através da Lei Municipal nº 12.352, sancionada em 13 de junho de 1997.

Na cidade de Botucatu, foi criada a lei Nº 4402, de 30 de junho de 2003, instituindo o Programa de Prevenção e Assistência Integral às Pessoas Portadoras de Traço Falciforme e da Anemia Falciforme no Município de Botucatu. Ela assegura a realização do exame de hemoglobinopatias, através do SUS, para todos os recém-nascidos na cidade, "assim como para todos os cidadãos que desejam realizá-lo". Neste sentido, é preciso garantir que os cidadãos saibam sobre esta entidade clínica para poder "desejar" ser diagnosticado.

Além do cuidado com relação ao doente, isto é, ao paciente com Anemia Falciforme (homozigoto), a legislação brasileira trata também da pesquisa de portadores sãos, os indivíduos com Traço Falciforme (heterozigotos). Ela pode ser notada na obrigatoriedade da pesquisa do traço falciforme em todos os doadores de sangue, através da portaria 721 de 9 de agosto de 1989 para Normas técnicas de coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, do Ministério da Saúde, e no processamento de células progenitoras hematopoéticas (CPH) provenientes de medula óssea e sangue periférico e de sangue de cordão umbilical e placentário, para finalidade de transplante convencional, através da RESOLUÇÃO - RDC Nº 56, de 16 de dezembro de 2010.

Deve-se ressaltar o grande avanço que representou a inclusão da Isoeletrofocalização de Hemoglobina no Teste do Pezinho, com o intuito de diminuir a mortalidade no primeiro ano de vida dos pacientes com Anemia Falciforme, através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) instituído pela Portaria GM/MS nº822/01 do Ministério da Saúde e, que, na prática, é uma triagem dos indivíduos com Traço Falciforme, o achado mais comum entre todas as entidades clínicas pesquisadas.

A legislação exige a realização dos exames, mas é omissa quando se trata de fazer a orientação genética nos indivíduos com traço falciforme. Há uma geração de indivíduos diagnosticados com Traço ou Anemia Falciforme ao nascimento, que são as crianças nascidas de 2001 para cá, desde a implantação do Programa de Triagem Neonatal atual, mas, muitas vezes, a família e estas crianças desconhecem as implicações genéticas deste achado.

Dirigida para adultos, ou melhor, para maiores de 18 anos, a detecção dos doadores de sangue com Traço Falciforme é obrigatória por lei desde 1989, mas atinge uma pequena margem da população, pois trata-se da cobertura da minoria brasileira que doa sangue. Por outro lado, apesar de ser um programa de detecção populacional de hemoglobinopatias, não há diretriz ou norma específica sobre como fazer esta orientação nas portarias que tratam deste assunto. Como exemplo, os hemocentros não têm a obrigação de orientar o doador de sangue portador do traço falciforme pessoalmente, podendo enviar apenas uma carta informativa.

Assim, o sistema de saúde “sabe” quem tem traço falciforme, mas os próprios indivíduos não tem idéia clara ou não sabem sobre isso. E é notório que uma geração inteira de brasileiros não foi avaliada para o traço falciforme, que são os nascidos antes de 2001 e que ainda não podem doar sangue, exatamente a adolescência brasileira.

Iniciativas como a produção de cadernos educativos pelo Ministério da Saúde, divulgados pela web, estão à disposição, inclusive títulos dirigidos para agentes comunitários e pacientes. Notamos que a Anemia Falciforme e o Traço Falciforme não são ignorados pelo poder público, mas em termos sociais, surgem novos desafios diante de uma sociedade cada vez mais consciente e conectada, inclusive pelo fato que existem legislação, programas, política, material de divulgação, a nível federal, estadual e municipal.

Isto posto, gostaríamos de apresentar um programa piloto de extensão universitária, a ser desenvolvido na Estratégia da Saúde da Família de Botucatu,

## Objetivos

Instalar um programa piloto de extensão universitária no ambiente da Estratégia de Saúde da Família, com o intuito de divulgar sobre a Anemia Falciforme para a população em geral, capacitar os profissionais da área de saúde, incluindo os agentes comunitários para a orientação genética, criar o fluxo para a realização dos exames diagnósticos, acesso aos resultados, e encaminhamento para o aconselhamento genético, como parte executiva das políticas públicas existentes.

Avaliar o grau de conhecimento da comunidade abrangida por uma unidade de Estratégia de Saúde da Família da cidade de Botucatu com relação à Anemia Falciforme e ao Traço, e aos programas de detecção já existentes.

Avaliar o grau de interesse da comunidade abrangida por uma unidade de Estratégia de Saúde da Família da cidade de Botucatu com relação à Anemia e ao Traço Falciforme.

Avaliar o desempenho das atividades de divulgação, detecção e orientação sobre a Anemia e o Traço Falciforme na comunidade abrangida por uma Unidade de Estratégia de Saúde da Família da cidade de Botucatu através de avaliação pré e pós-palestras.

Avaliar as dificuldades e facilidades da prática sobre a Divulgação, Detecção e Orientação Genética sobre a Anemia e o Traço Falciforme no ambiente de uma unidade da Estratégia de Saúde da Família da cidade de Botucatu sob a perspectiva da equipe acadêmica e da equipe da Estratégia de Saúde da Família, através de anotações em cadernos de campo e reuniões de conclusão do projeto.

## População e Métodos

### População

1. População de um Serviço de Estratégia de Saúde da Família de Botucatu (Aproximadamente 3.500 pessoas).
2. Equipe da Estratégia de Saúde da Família (ESF): Médicos (1), Enfermeiros (1), Auxiliares (2) e Agentes Comunitários (4 a 6).
3. Equipe Acadêmica  
Newton Key Hokama - médico Hematologista e Coordenador.  
Thais Giasante – acadêmica do 2º ano do Curso de enfermagem.  
Mariela Lombardo – Enfermeira do Ambulatório de Hematologia  
Marise Silva Teixeira – Pediatra do Ambulatório de Hematologia.  
Paula de Oliveira Montandon Hokama – Médica Hematologista  
Antonio Phiton Cyrino – Médico Sanitarista – Depto Saúde Pública.

### Estratégia

1. Reuniões da Equipe Acadêmica com Equipe da ESF para: a) apresentar os objetivos do trabalho; b) traçar panorama atual da doença falciforme; c) planejar as ações com a população atendida pela ESF (O número de reuniões dependerá da disponibilidade da equipe da ESF, porém acreditamos que 2 encontros de 2 horas possibilitarão alcançar nossos objetivos); d) Reuniões de Acompanhamento do Projeto (semanais); e) Reuniões de conclusão dos trabalhos.
2. O tipo de ação a ser desenvolvido deve envolver prioritariamente o trabalho dos agentes de saúde. Cada agente cuida de aproximadamente 150 famílias. O trabalho dos agentes consiste em, através de formulário específico (Anexo 1): 1) Identificar e registrar famílias com algum conhecido ou parente com diagnóstico de Anemia ou Traço falciforme; 2) Verificar, identificar e registrar, nas famílias com crianças nascidas à partir de 2002, se realizaram, possuem ou conhecem os resultados do Teste do Pezinho destas crianças; 3) Verificar, identificar e registrar pessoas interessadas em participar das palestras educativas; 4) Os agentes de saúde terão à sua disposição folders criados para este fim (Anexo 2).
3. Palestras na Unidade de ESF. Nas reuniões entre as duas equipes planejaremos as palestras, o conteúdo, as datas e horários. As palestras serão realizadas por componentes das duas equipes (Unidade da Saúde da Família e da UNESP). Serão realizadas avaliações pré e pós palestras para todos os participantes da comunidade (Anexos 3 e 4). Além dos esclarecimentos sobre o Traço Falciforme e a Anemia Falciforme, serão disponibilizados os exames para as pessoas interessadas, principalmente adultos e menores de idade nascidos antes de 2002. Serão comunicados sobre os dias disponíveis para coleta dos exames. Os nomes dos interessados serão anotados em agenda própria. Todos os interessados em coletar os exames laboratoriais deverão assinar termo de consentimento esclarecido (ANEXO 5).
4. Criação do fluxo de exames: Os exames serão realizados no Laboratório de Hematologia da Divisão Hemocentro do Hospital das Clínicas da FMB – UNESP. São 3: 1) Hemograma com Reticulócitos; 2) Teste de Itano; 3) Eletroforese de Hemoglobina. As coletas poderão ser realizadas pela própria equipe da ESF ou em

dias agendados especialmente para esta finalidade, de comum acordo com as equipes participantes.

5. Capacitação da equipe de saúde para orientação sobre exames laboratoriais e orientação genética da Hemoglobinopatia S, incluindo Teste do Pezinho para Hemoglobinopatias. O principal objetivo deste trabalho será a elaboração de um manual contendo as condutas dos diversos profissionais em situações que envolvam o diagnóstico do Traço ou da Anemia Falciforme, como, por exemplo, as informações que devem ser dadas para os pais de uma criança com teste do pezinho com Traço Falciforme, ou o encaminhamento para o Hematologista de uma criança com Anemia Falciforme. Todos os resultados serão informados pela equipe da ESF. O acesso aos resultados será realizado pela Rede do Sistema de Informação do Hospital das Clínicas. Nos casos dos exames positivos, seja com relação a Hemoglobinopatias ou alterações hematológicas, os médicos da Equipe Acadêmica se reunirão com os médicos da ESF e discutirão a conduta, respeitando a confidencialidade dos resultados.
6. Manutenção do fluxo dos exames após a realização da pesquisa.
7. Aprimoramento do Fluxo de Pacientes e da comunicação entre os médicos da ESF e o Ambulatório de Hematologia após o término da pesquisa.
8. Todas as atividades serão documentadas através de registros de participantes escolhidos pelas equipes acadêmicas e da ESF em caderno de campo
9. Nas palestras os participantes da comunidade deverão se submeter a avaliações escritas pré e pós-palestra, em anexo.
10. Criação de página na Internet sobre o trabalho, incluindo a possibilidade de acesso e download de todos os materiais a serem utilizados (vídeos e folders), além da possibilidade de enviar dúvidas e comentários, durante a realização do projeto e após o término.

**ANEXO 1.**  
**FORMULÁRIO DO AGENTE DE SAÚDE COMUNITÁRIO**

PROJETO TRAÇO FALCIFORME: IGNORAR É O RISCO.

FORMULÁRIO DO AGENTE DE SAÚDE COMUNITÁRIO

Nome do agente: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Sexo ( ) feminino ( ) masculino. Idade \_\_\_\_\_ anos. Data da entrevista \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) Analfabeto ( ) 1º grau incompleto ( ) 1º grau completo ( ) 2º grau incompleto ( ) 2º grau completo ( ) superior incompleto ( ) superior completo ( ) Pós-graduação \_\_\_\_\_.

1. Você já ouviu falar sobre ANEMIA FALCIFORME? ( ) Sim. ( ) Não
2. Onde? ( ) Familiar ( ) Médico ( ) TV ( ) Rádio ( ) Internet ( ) Jornal ( ) Escola ( ) Outro \_\_\_\_\_.
3. Se você respondeu SIM na questão 1, defina o que é ANEMIA FALCIFORME.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
4. Você conhece alguém com ANEMIA FALCIFORME? ( ) Não. ( ) Sim. Quem? Como descobriu?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
5. Você já ouviu falar sobre TRAÇO FALCIFORME? ( ) Sim. ( ) Não
6. Onde? ( ) Familiar ( ) Médico ( ) TV ( ) Rádio ( ) Internet ( ) Jornal ( ) Escola ( ) Outro \_\_\_\_\_.
7. Se você respondeu SIM na questão 4, defina o que é TRAÇO FALCIFORME.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
8. Você conhece alguém com TRAÇO FALCIFORME? ( ) Não. ( ) Sim. Quem?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
9. Quantos filhos você tem nascidos antes de 2002? (anotar nomes e idades)  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

10. Você tem filho(s) nascido(s) depois de 2002? ( ) não ( )sim

11. Se respondeu sim na questão 10, você sabe se seu(s) filho(s) nascido(s) depois de 2002 fez(fizeram) o teste do pezinho?

Filho 1. Colheu? ( )Não ( )Sim. Sabe o resultado? ( )Não ( )Sim: \_\_\_\_\_

Filho 2. Colheu? ( )Não ( )Sim. Sabe o resultado? ( )Não ( )Sim: \_\_\_\_\_

Filho 3. Colheu? ( )Não ( )Sim. Sabe o resultado? ( )Não ( )Sim: \_\_\_\_\_

Filho 4. Colheu? ( )Não ( )Sim. Sabe o resultado? ( )Não ( )Sim: \_\_\_\_\_

Observações: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

12. Você sabia que o Teste do Pezinho verifica se a criança tem TRAÇO e ANEMIA FALCIFORME? ( )SIM ( )NÃO.

13. Você sabia que quando se doa sangue são realizados testes para verificar se o doador tem TRAÇO FALCIFORME? ( ) SIM ( ) NÃO.

14. Você tem interesse em assistir uma palestra sobre o TRAÇO E A ANEMIA FALCIFORME? ( ) SIM ( ) NÃO.

ANEXO 2.

FOLDER DE DIVULGAÇÃO SOBRE O TRAÇO FALCIFORME

ANEXO 3.

FORMULÁRIO DO PARTICIPANTE DA PALESTRA SOBRE TRAÇO E ANEMIA FALCIFORME  
(PRÉ PALESTRA).

**PROJETO TRAÇO FALCIFORME: IGNORAR É O RISCO.**

FORMULÁRIO DO PARTICIPANTE DA PALESTRA SOBRE TRAÇO E ANEMIA FALCIFORME.

**Avaliação Pré-Palestra**

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo ( ) feminino ( ) masculino. Idade \_\_\_\_\_ anos. Data da Palestra \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) Analfabeto ( ) 1º grau incompleto ( ) 1º grau completo ( ) 2º grau incompleto ( ) 2º grau completo ( ) superior incompleto ( ) superior completo ( ) Pós-graduação \_\_\_\_\_.

Nome do agente comunitário: \_\_\_\_\_.

Por que você se interessou em participar da Palestra?

---

---

---

---

---

---

O que é hemoglobina?

- a) Uma proteína que fica no interior dos glóbulos vermelhos
- b) Um tipo de célula
- c) Um sintoma da doença chamada anemia falciforme
- d) Remédio para tratar anemia

O que uma pessoa com Traço Falciforme precisa fazer?

- a) Tratamento com medicamentos por causa da anemia
- b) Exames de sangue uma vez por ano para ver se aparece a anemia falciforme
- c) Nada
- d) Fazer exames nos filhos e no cônjuge (marido ou esposa)

João e Maria vão se casar e querem ter filhos. Fizeram exames e descobriram que ambos tem Traço Falciforme? Qual é o risco de terem filhos com Anemia falciforme?

- a) Nenhum
- b) 25% de chance para cada vez que forem ter um filho
- c) Se tiverem um filho com anemia falciforme, os outros não terão anemia falciforme
- d) 100% de chance de ter um filho com anemia falciforme.

José quer se casar com Teresa. Ele tem Traço Falciforme e quer que ela faça exames de sangue para saber se tem algum tipo de alteração da hemoglobina. Quantos tipos são necessários nesse caso?

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) 4.

ANEXO 4.

FORMULÁRIO DO PARTICIPANTE DA PALESTRA SOBRE TRAÇO E ANEMIA FALCIFORME  
(PRÉ PALESTRA).

PROJETO TRAÇO FALCIFORME: IGNORAR É O RISCO.  
FORMULÁRIO DO PARTICIPANTE DA PALESTRA SOBRE TRAÇO E ANEMIA FALCIFORME.  
Avaliação Pós-Palestra

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo ( ) feminino ( ) masculino. Idade \_\_\_\_\_ anos. Data da Palestra \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) Analfabeto ( ) 1º grau incompleto ( ) 1º grau completo ( ) 2º grau incompleto ( ) 2º grau completo ( ) superior incompleto ( ) superior completo ( ) Pós-graduação \_\_\_\_\_.

Nome do agente comunitário: \_\_\_\_\_.

Qual a sua opinião sobre a Palestra?

---

---

---

---

---

---

O que é hemoglobina?

- a) Uma proteína que fica no interior dos glóbulos vermelhos
- b) Um tipo de célula
- c) Um sintoma da doença chamada anemia falciforme
- d) Remédio para tratar anemia

O que uma pessoa com Traço Falciforme precisa fazer?

- a) Tratamento com medicamentos por causa da anemia
- b) Exames de sangue uma vez por ano para ver se aparece a anemia falciforme
- c) Nada
- d) Fazer exames nos filhos e no cônjuge (marido ou esposa)

João e Maria vão se casar e querem ter filhos. Fizeram exames e descobriram que ambos tem Traço Falciforme? Qual é o risco de terem filhos com Anemia falciforme?

- a) Nenhum
- b) 25% de chance para cada vez que forem ter um filho
- c) Se tiverem um filho com anemia falciforme, os outros não terão anemia falciforme
- d) 100% de chance de ter um filho com anemia falciforme.

José quer se casar com Teresa. Ele tem Traço Falciforme e quer que ela faça exames de sangue para saber se tem algum tipo de alteração da hemoglobina. Quantos tipos são necessários nesse caso?

- e) 1
- f) 2
- g) 3
- h) 4.