

Doença falciforme: a importância das ações educativas e do aconselhamento genético na atenção primária à saúde

Sickle cell disease: the importance of educational actions and genetic counseling in primary health care

La enfermedad de células falciformes: la importancia de acciones educativas y el consejo genético en la atención primaria de salud

Lucas Mendes Soares¹; Patrick Leonardo Nogueira da Silva²; Elizabeth da Costa Ferreira de Figueiredo³

Resumo

No Brasil existem poucas ações no campo da genética em saúde pública. A localização dos centros de testagens e aconselhamento genético nos grandes centros urbanos dificultam o desenvolvimento de estratégias por parte da Atenção Primária à Saúde. Este estudo objetiva identificar a importância das ações educativas e do aconselhamento genético na Atenção Primária à Saúde quanto à doença falciforme. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com suporte na revisão sistemática da literatura na qual a amostra foi composta por 13 artigos. A busca dos mesmos foi realizada nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde, sendo estas a *Scientific Electronic Library Online* e a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e em manuais e portarias do Ministério da Saúde. A coleta de dados se deu no 1º semestre de 2011 por meio de um formulário semiestruturado. Essas medidas, em se tratando da anemia falciforme, constitui-se um mecanismo importante no âmbito da Atenção Primária e da saúde pública em geral no Brasil, visto que ações deste tipo poderão contribuir para a prevenção, identificação e o tratamento precoce da doença, sendo estes requisitos indispensáveis à qualidade e à expectativa de vida das pessoas doentes. Os estudos demonstraram que a prevalência da doença falciforme no Brasil é alta, no entanto, a grande maioria das pessoas acometidas pode ter suas intercorrências e necessidades atendidas com boa resolutividade na Atenção Primária à Saúde.

Descritores: Anemia falciforme. Atenção primária a saúde. Aconselhamento genético.

Abstract

In Brazil there are few actions in the field of genetics in public health. The location of testing centers and genetic counseling in large urban centers hinder the development of strategies on the part of the Primary Health Care. This study aims to identify the importance of educational actions and genetic counseling in Primary Health Care as sickle cell disease. This is a descriptive study, exploratory, supported in the literature systematic review in which the sample was composed of 13

¹ Mestre em Nutrição e Saúde (Linha de Pesquisa em Saúde Pública e Área de Concentração em Nutrição e Saúde) pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, Minas Gerais, MG. Enfermeiro, Coordenador do Hospital Universitário de Medicina Veterinária das Faculdades Unidas do Norte de Minas (HUVET/FUNORTE). Avenida Osmani Barbosa, nº 1647, JK, Montes Claros, MG, Brasil. CEP: 39.404-006. E-mail: lucasmoc@msn.com

² Especialista em Saúde da Família e Didática e Metodologia do Ensino Superior pela Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES), Montes Claros, Minas Gerais, MG. Enfermeiro da Secretaria Municipal de Saúde de Espinosa (MG). Avenida Juscelino Kubitschek, s/nº, Santa Tereza, Espinosa, MG, Brasil. CEP: 39.510-000. E-mail: patrick_mocesp70@hotmail.com

³ Especialista em Hematologia e Hemoterapia pela Faculdade de Saúde Ibituruna (FASI), Montes Claros, Minas Gerais, MG. Farmacêutica Bioquímica do Laboratório SIELAB de Taiobeiras (MG). Rua Araçuaí, nº 423, Centro, Taiobeiras, MG, Brasil. CEP: 39.550-000. E-mail: bethcredy@hotmail.com

articles. The pursuit of these was held in the Virtual Health Library databases, which are Scientific Electronic Library Online and Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences, and manual and ordinances of the Ministry of Health. Data collection took place in the 1st half of 2011 through a semi-structured form. These measures, in the case of sickle cell anemia, constitutes an important mechanism in the context of Primary Care and public health in general in Brazil, since actions of this kind can contribute to the prevention, identification and early treatment of the disease, these requirements are essential to the quality and life expectancy of sick people. Studies have shown that the prevalence of sickle cell disease in Brazil is high, however, the vast majority of affected people can have their needs met complications and with good resolution in the Primary Health Care.

Key-words: Anemia sickle cell, Primary health care, Genetic counseling.

Resumen

En Brasil hay pocas acciones en el campo de la genética en la salud pública. La ubicación de los centros de pruebas y el asesoramiento genético en los grandes centros urbanos obstaculizar el desarrollo de estrategias por parte de la Atención Primaria de Salud. Este estudio tiene como objetivo identificar la importancia de acciones educativas y el consejo genético en la Atención Primaria de Salud como la enfermedad de células falciformes. Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio, apoyado en la literatura revisión sistemática en la que la muestra se compone de 13 artículos. La búsqueda de estos se llevó a cabo en las bases de datos Biblioteca Virtual en Salud, que son *Scientific Electronic Library Online* y La Literatura de América Latina y el Caribe en Ciencias de la Salud, y el manual y las ordenanzas del Ministerio de Salud. La recogida de datos se llevó a cabo en el 1er semestre de 2011 a través de un formulario semiestructurado. Estas medidas, en el caso de la anemia de células falciformes, constituye un mecanismo importante en el contexto de la Atención Primaria y la salud pública en general en Brasil, ya que las acciones de este tipo pueden contribuir a la prevención, la identificación y el tratamiento precoz de la enfermedad, estos requisitos son esenciales para la calidad y esperanza de vida de las personas enfermas. Los estudios han demostrado que la prevalencia de la enfermedad de células falciformes en Brasil es alta, sin embargo, la gran mayoría de las personas afectadas puedan tener sus necesidades satisfechas complicaciones y con buena resolución en la Atención Primaria de Salud.

Palabras-claves: Anemia de células falciformes, Atención primaria de salud, Asesoramiento genético.

Introdução

No contexto brasileiro atual, existem poucas ações no campo da genética em saúde pública. Em sua maioria, os centros de testagens e aconselhamento genético (CTAG) estão localizados nos hospitais universitários, em alguns hospitais públicos dos grandes centros urbanos e nos centros de referência para a doação de sangue. Esta situação dificulta o desenvolvimento de estratégias por parte da Atenção Primária à Saúde (APS), no sentido de promover a educação e o aconselhamento genético¹. Uma das principais conquistas da sociedade brasileira no campo da informação sobre a anemia falciforme (AF) foi a elaboração, em 1996, do Programa Anemia Falciforme (PAF). O PAF foi elaborado por um grupo de trabalho composto por especialistas em hemoglobinopatias e surgiu

com dois objetivos principais, sendo estes: reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida (QV) das pessoas com doença falciforme (DF), além de disseminar informações relativas à doença ².

Uma das poucas ações resultantes do PAF foi a distribuição de um folheto educativo sobre a doença, intitulado: “Anemia falciforme: um problema nosso”. Esse folheto foi criado e distribuído pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e objetivava informar sobre a doença e divulgar os cuidados básicos de saúde para as pessoas doentes e seus familiares ou cuidadores ³. A publicação trouxe de maneira singular um dos principais desafios da nova genética que é mediar a relação existente entre prevenção de doenças e promoção da autonomia reprodutiva, sobretudo em questões de saúde pública. No entanto, assim como qualquer outra iniciativa no campo da educação para a genética, os desafios de compreensão do folheto foram grandes, em especial pelo vocabulário biomédico utilizado, e pelo uso frequente de probabilidades estatísticas.

Outra conquista importante da população brasileira em relação à AF foi a obrigatoriedade da inclusão da eletroforese de hemoglobina (Hb) nos testes de triagem neonatal. Essa medida representou um passo importante no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de saúde pública no Brasil e também o início da mudança da história natural da doença em nosso país ⁴. Ao incluir a detecção das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) na Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001 ⁵, por meio da Portaria nº 2829, de 14 de dezembro de 2012 ⁶, de forma a corrigir antigos equívocos e trazer vários benefícios, sobretudo a restauração de um dos princípios fundamentais da ética médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos (RN) brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica ⁷.

Nesse sentido, um estudo destaca que a educação em saúde sobre AF deveria apresentar destacada importância no âmbito da APS e da saúde pública em geral no Brasil, visto que estas ações poderão contribuir para a identificação e o tratamento precoce da doença, requisitos indispensáveis à QV e à expectativa de vida das pessoas doentes ⁸. Por outro lado, qualquer iniciativa de educação para a genética é um projeto delicado. A informação genética toca em questões fundamentais da identidade e da privacidade da pessoa, e exatamente por isso a vigilância ética em torno de sua disseminação deve ser intensa. Os riscos de maus usos, entretanto, podem ser significativamente reduzidos por meio de mecanismos de controle social, capazes de avaliar e interferir nos programas e nas políticas adotadas.

A AF foi descrita em 1920 pelo médico James Herrick, e a partir de então se tornou um caso paradigmático para a bioética. Na década de 70, os portadores da AF, doença hereditária prevalente,

principalmente, na população afrodescendente e que atinge as Hb, foram alvo de políticas públicas do governo dos Estados Unidos da América (EUA), que tinha como um de seus principais objetivos: identificar pessoas portadoras de AF ou do traço falciforme (TF) e promover o combate à doença. No entanto as estratégias utilizadas pelos programas assistenciais esbarravam na discriminação das pessoas portadoras que, em virtude das características genéticas que possuíam, foram impedidas de ingressar em empregos, adquirir seguros de saúde ou mesmo decidir livremente sua reprodução. A partir dessa experiência, deu-se início aos estudos bioéticos sobre o impacto social e político da informação genética ².

A DF engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de Hb S dentro da hemácia. Atualmente representa a enfermidade hereditária mais prevalente no mundo com grande importância clínica, hematológica, bioquímica, genética, antropológica e epidemiológica, entre outras, devido à sua morbidade e alto índice de mortalidade, por isso tem sido apontada como uma questão de saúde pública ⁹.

Este estudo se justifica, por buscar na literatura a compreensão quanto à importância das ações educativas sobre a AF dentro do sistema de saúde pública no Brasil, e mais especificamente na APS, visto que nos últimos anos a DF vem se tornando motivo de preocupação das autoridades de saúde em todo o mundo, isso devido às taxas de morbimortalidade que vem se alterando constantemente, já sendo reconhecido como um problema de saúde pública e possuindo consenso entre os órgãos oficiais sobre a necessidade de seu controle e sua prevenção ¹⁰.

Sendo assim, objetivou-se identificar a importância das ações educativas e do aconselhamento genético na APS quanto à DF.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com suporte na revisão sistemática da literatura, na qual a busca por evidências sobre a importância do aconselhamento genético dentro da saúde pública foi feita em bases de dados da Biblioteca Virtual da Saúde (BVS). Buscaram-se, ainda, informações quanto às ações educativas e estratégias que visem promover a saúde e prevenir as doenças genéticas, sobretudo a AF.

O levantamento bibliográfico foi realizado por meio das bases de dados online, sendo estas a *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO) e a *Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), e também foram utilizados os manuais e portarias do Ministério da Saúde (MS) na qual abordam a temática.

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão para este estudo: artigos nacionais e

internacionais disponíveis gratuitamente online com resumo na língua portuguesa; e ano de publicação inferior a 10 anos (2000-2010). Para a busca dos dados, utilizaram-se os seguintes descritores: “anemia falciforme”, “atenção primária à saúde” e “aconselhamento genético” (ver Tabela 1).

Tabela 1. Cruzamento entre os descritores utilizados para a captação dos artigos. Montes Claros, 2011.

Descritores	Anemia falciforme	Atenção primária à saúde	Aconselhamento genético	Total
Anemia falciforme	121	00	05	126
Atenção primária à saúde	00	1116	00	1116
Aconselhamento genético	05	00	42	47
Total	126	1116	47	1289

Fonte: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), 2011.

A busca pelos dados foi realizada no primeiro semestre de 2011, durante os meses de março, abril e maio. Foi utilizado um formulário semiestruturado como instrumento de coleta de dados. Dos 1289 artigos encontrados conforme o cruzamento dos descritores utilizados, apenas 13 destes satisfizeram os critérios de inclusão. Justifica-se que a maior parte dos artigos excluídos não abordava a temática estudada, sendo esta a AF. Após a definição dos artigos, procedeu-se a leitura exploratória na tentativa de elucidar os objetivos propostos. Posteriormente, os resultados foram discutidos conforme análise descritiva.

Resultados e Discussão

Epidemiologia da DF

A DF envolve um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de Hb S dentro da hemácia. Representa a enfermidade hereditária mais prevalente no mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), mundialmente, 270 milhões de pessoas carregam genes que determinam a presença de Hb anormais. Estudos epidemiológicos mostram que 300 a 400 mil crianças nascidas vivas por ano apresentam AF ou alguma forma de talassemia grave

No Brasil, a miscigenação entre os povos colonizadores favoreceu a dispersão desses genes anormais. A DF agrupa um conjunto de genótipos diferentes, variando de formas leves, quase

assintomáticas, a formas graves com alta taxa de mortalidade. No cenário brasileiro, as estatísticas nos permitem estimar a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da HbS, e mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS). Estima-se o nascimento de 700 a 1000 novos casos anuais de doenças falciformes no país. Portanto, as doenças falciformes já constituem um grave problema de saúde pública no Brasil ^{2,11}.

Anemia e TF

Atualmente, 91 anos após a descoberta da DF, ainda muitas pessoas não sabem distinguir DF de TF, sendo assim os estabelecimentos de saúde tem por obrigação informar e esclarecer dúvidas dos usuários sobre a doença, sobretudo aos portadores e familiares.

A AF é uma doença de transmissibilidade hereditária na qual altera os glóbulos vermelhos (hemácias) que, diante de certas condições, se assemelham a uma foice, daí o nome falciforme. Essas células têm sua membrana alterada e rompem-se mais facilmente causando anemia hemolítica – a pessoa apresenta-se pálida e com icterícia (amarelamento da esclera ocular). Estas células alteradas são também mais aderentes aos vasos sanguíneos, e por isso podem causar obstrução, dificultar a circulação no local causando dor de intensidade variável (são as crises dolorosas) e com o tempo, causando lesões nos órgãos irrigados por estes vasos. Filhos de duas pessoas com TF podem nascer com AF, daí a importância de fazer exame (eletroforese de Hb) do futuro parceiro ¹².

A DF é uma enfermidade hereditária causada por uma Hb mutante ligada à descendência de populações originárias principalmente da África subsaariana, mas também da Índia, da Arábia Saudita e de países mediterrâneos. Atualmente, esta mesma doença se encontra difundida em grande parte da população mundial. A OMS estima que, a cada ano, nasçam 300 mil crianças doentes; entre estas, somente na África nascem 200 mil crianças com a forma mais grave, a AF ¹³.

Sobre o TF, o mesmo constitui uma condição relativamente comum e clinicamente benigna em que o indivíduo herda de um dos pais o gene para a Hb A e do outro o gene para a Hb S. O gene da Hb S tem uma ampla distribuição nos vários continentes, sendo mais elevada nos países da África equatorial, Arábia, Índia, Israel, Turquia, Grécia e Itália. Nesses países, a prevalência pode chegar até 50% em algumas regiões ¹⁴.

No Brasil, a frequência do TF varia de 2 a 8%, conforme a intensidade da população negra em cada região ¹¹. Os portadores do TF são geralmente assintomáticos, não apresentam nenhuma anormalidade física e sua expectativa de vida é semelhante ao da população geral ^{15,16}. Seus achados hematológicos são normais, sem anemia, com níveis de Hb variando de 13 a 15 g/dL e volume

corpúscular médio (VCM) de 80 a 90 fL. A sobrevivência das hemácias é normal, portanto, não há hemólise e nenhuma outra alteração laboratorial, além da presença da Hb S em heterozigose com a Hb A (Hb AS), sendo a concentração de Hb A maior do que a de Hb S¹⁷.

Apesar de existirem numerosos relatos de anormalidades associadas ao TF, estudos populacionais e outros estudos controlados não revelaram aumento da mortalidade no heterozigoto AS e nem a existência de causas específicas de mortalidade decorrentes exclusivamente do TF. Por outro lado, há na literatura relatos de condições anormais ou situações de risco, associadas ao TF, apesar de nem sempre ser evidente uma relação de causa e efeito. Alguns sinais clínicos associados ao TF somente ocorrem em condições que propiciam o processo de falcização, como hipóxia, acidose e desidratação¹⁰.

Nesse sentido, considerando a presença significativa do TF na população brasileira, destaca-se que no contexto atual há uma grande necessidade de preparação de equipe multiprofissional para desenvolver um trabalho de orientação e informação aos diagnosticados como portadores de TF na APS. Todas as pessoas têm o direito de receber as informações pertinentes à sua condição genética, com zelo pelo sigilo e pelos seus direitos reprodutivos. O trabalho de qualificação dessas equipes tem que contemplar, além do conhecimento da herança genética, o conhecimento e as reflexões sobre o significado social da DF no Brasil, por representar nossas mais legítimas raízes étnicas e culturais¹³.

O desafio da educação genética

O aconselhamento genético é uma prática em saúde pública difundida internacionalmente e que cobre diferentes aspectos da saúde, da promoção do bem-estar e da garantia de direitos individuais e sociais: desde a reprodução biológica, com a discussão sobre riscos e probabilidades de nascimento de crianças com determinados traços genéticos, até cuidados precoces relativos a doenças genéticas de expressão tardia. O aconselhamento genético compreende diversas questões referentes ao processo saúde-doença das pessoas, daí sua importância crescente no debate em saúde pública¹⁸.

Nesse sentido, o aconselhamento genético é um dos grandes desafios da nova genética. Pautado em premissas da cultura dos direitos humanos, particularmente nos princípios da autonomia, da tolerância e do pluralismo moral, este procedimento é um dos carros-chefes da entrada da nova genética na saúde pública. Diferentemente dos EUA, por exemplo, onde esta prática é uma especialidade eminentemente feminina, a meio caminho do Serviço Social, da Biologia e da Enfermagem, no Brasil, a tendência é por considerá-lo um procedimento médico. O

aconselhamento genético é, hoje, uma carreira sólida no campo da saúde, cujo objetivo é, ao mesmo tempo, informar sobre probabilidades e riscos, mas também estimular que as pessoas incorporem estas informações em suas decisões reprodutivas ¹⁹.

O Brasil possui registros de programas de aconselhamento genético desde a década de 1950, mas que são raras as análises bioéticas sobre essas experiências, sendo possível afirmar que o aconselhamento genético no Brasil é ainda um universo desconhecido. No entanto, nos últimos anos o governo federal vem desenvolvendo algumas estratégias e programas voltados para o combate da morbimortalidade decorrente da AF. Tais medidas justificam-se em virtude da significativa dimensão epidemiológica que a doença apresenta e dos baixos custos dos exames laboratoriais envolvidos na avaliação genética ².

Educação genética, DF e APS

A APS caracteriza-se por um conjunto de práticas gerenciais e sanitárias, democráticas e participativas, sob a forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vive a população. A APS é o contato preferencial dos usuários com o Sistema de Saúde, sendo regida pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, da coordenação do cuidado, do vínculo, da longitudinalidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social, tendo a Estratégia de Saúde da Família (ESF) como centro ordenador dos serviços de saúde em todos os níveis de atenção ¹³.

Em concordância com o autor supracitado, outros autores ¹⁰ recorreram em seus estudos sobre educação genética e apontaram que para que o atendimento precoce ocorra, é preciso que as pessoas estejam informadas sobre a existência da doença e consigam identificá-la. Nesse sentido a APS desempenha papel fundamental. As Unidades Básicas de Saúde (UBS) representam o primeiro contato do indivíduo com o sistema de saúde, e esses estabelecimentos tem por meta a promoção da saúde e a prevenção de doenças e agravos. Sendo assim as informações sobre a doença e o TF deve ser repassada a população nesses estabelecimentos. Cabe ao gestor da saúde do município, juntamente com os gerentes e coordenadores das UBS, desenvolverem estratégias e iniciativas a fim de informar e educar a população sobre as questões genéticas e reprodutivas.

Muito embora a prática do aconselhamento genético seja uma novidade no Brasil, e poucos estabelecimentos de saúde oferecem este tipo de serviço, este foi um tema recorrente nos artigos analisados. Atualmente, o diagnóstico para AF faz parte da bateria de exames do teste do pezinho. Os estudos analisados em sua grande maioria consideram os testes genéticos neonatais e o

aconselhamento genético bem-vindo, pois representam a possibilidade de associar a prevenção à genética, defendendo também que estes procedimentos sejam realizados nas UBS, visto que a expectativa de prevenção traduz-se pelo conceito de identificação precoce, que tanto pode ser feita por meio do teste genético nos RN, quanto pelo aconselhamento de pessoas jovens em idade reprodutiva²⁰.

Ao discutir sobre o tema educação em saúde e DF, o tema da prevenção pelos cuidados reprodutivos é ainda uma das questões centrais às ações para a AF no Brasil. Dada a inexistência de terapias genéticas para a AF, o principal esforço em saúde pública é o de educar pessoas para o risco reprodutivo e, neste processo educativo, homens e mulheres jovens, de preferência antes de iniciarem seus projetos reprodutivos, são o público-alvo das campanhas¹⁴. O mesmo autor ainda salienta que a estratégia de trabalho da educação genética é, na verdade, uma tendência que marcou ações de genética populacional em outros países que adotaram políticas de enfrentamento de doenças genéticas prevalentes, como foi o caso de Chipre, onde a igreja ortodoxa passou a exigir testes genéticos pré-nupciais para evitar que casais heterozigóticos para a talassemia se casassem; ou de Cuba, em que toda a população foi investigada para o TF.

Sendo assim, um estudo¹⁹ recomenda que os estabelecimentos de APS incentivem e esclareçam aos usuários sobre os testes genéticos. O autor coloca ainda que a assistência na APS deve ser realizada o mais próximo da residência da pessoa com DF e deve ser iniciada tão logo seja feito o diagnóstico por encaminhamento do serviço de referência. Essas pessoas serão acompanhadas pelas ESF, quando houver, ou por médicos generalistas e demais profissionais da saúde.

Considerações Finais

O estudo reforça que a prevenção das anemias hereditárias deve começar o mais precocemente possível e deve ser feita por meio de ações educadoras, de um diagnóstico laboratorial realizado por profissionais capacitados e por estudo familiar. Os estudos demonstraram que a prevalência da DF no Brasil é alta. No entanto, a grande maioria das pessoas acometidas pode ter suas intercorrências e necessidades atendidas com boa resolutividade na APS. Porém, as condições de atendimento e acompanhamento dos portadores da doença e de seus familiares ainda estão longe do que é considerado ideal para uma atenção de qualidade a estes usuários. Nesse sentido, faz-se necessário a estruturação dos serviços para acompanhamento da DF na qual requer um trabalho de capacitação dos profissionais que atuam nas UBS e nas ESF para o reconhecimento dos sinais e sintomas da doença, como também para a prestação dos cuidados necessários.

O estudo apontou também grande relevância no desenvolvimento de ações na qual as mesmas devem partir dos municípios por meio da APS, em conjunto com as escolas elementares e técnicas, as associações de moradores, igrejas, empresas privadas e toda a sociedade civil, para um acolhimento das necessidades de pessoas com DF e de seus familiares, sendo assim, a não divulgação desta doença permite que as leis já existentes não designem a essas pessoas a atenção que merecem e precisam, possibilitando assim, que a dor causada pela doença, que faz parte do seu cotidiano de vida, se torne mais forte pelo abandono social.

Conclui-se que algumas medidas que contemplem a atenção à saúde dos portadores de DF precisam ser desenvolvidas com urgência, pois no Brasil não existem muitas políticas públicas de saúde voltada exclusivamente para essa parcela da população. Condutas inclusivas em todos os currículos dos cursos de graduação da área de saúde, a disciplina Hematologia Aplicada, concentrando informações e estudos nas anemias hereditárias, igualdade de oportunidade para o diagnóstico clínico e laboratorial das anemias hereditárias em todas as faixas etárias, entre outras, não pode mais esperar para serem colocadas em prática, pois só assim a efetivação do propósito da APS que é o de promover a saúde e prevenir as doenças e agravos será alcançada.

Referências

1. Diniz D, Guedes C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(3):747-55.
2. Diniz D, Guedes C, Trivelino A. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2005;10(2):365-72.
3. Diniz D, Guedes C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cad Saúde Pública.* 2003;19(6):1761-70.
4. Ferraz MHC, Murao M. Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):218-22.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Estabelece a obrigatoriedade de que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, procedam a exames visando o diagnóstico e a terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais. Brasília: MS, 2001.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Fica instituída a Fase IV do PNTN para inclusão da triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase. A Fase IV de habilitação compreende a

- realização de procedimentos em triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase, visando à detecção precoce dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Brasília: MS, 2012.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação Geral de Atenção Especializada. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal. Brasília: MS, 2002.
 8. Backes CE, Mallmann FG, Dassi T, Bazzo ML, Santos-Silva MC. Triagem neonatal como um problema de saúde pública. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2005;27(1):43-7.
 9. Naoum PC. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2000;22(2):5-22.
 10. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2009;31(1):9-14.
 11. Zago MA. Considerações gerais. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Org.). Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. 1 ed. Brasília: ANVISA, 2002.
 12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde. Brasília: MS, 2006.
 13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Brasília: MS, 2009.
 14. Silva LB, Gonçalves RP, Martins MF. Estudo da correlação entre os níveis de hemoglobina fetal e o prognóstico dos pacientes com anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2009;31(6):850-9.
 15. National Institute of Health. The management of sickle cell disease. NIH Publication, 2002.
 16. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: MS/ANVISA, 2001.
 17. Murao M, Ferraz MHC. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):223-5.
 18. Guedes C, Diniz D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. *Rev Bras Educ Med.* 2009;33(2):247-52.
 19. Paladino SF. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. *Rev Bras Hematol*

20. Naoum PC. Prevalência e controle da hemoglobina S. Rev Bras Hematol Hemoter. 2000;22(2):142-8.