

Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doença Falciforme

Categoria: Notícias Última Atualização: Quarta, 27 Outubro 2021 16:41
Quarta, 27 Outubro 2021 14:21



Nesta quarta-feira, 27 de outubro, comemora-se o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doença Falciforme, um dos distúrbios genéticos mais frequentes no Brasil e no mundo.

Segundo a hematologista e referência técnica dos ambulatórios da Fundação, Patrícia Cardoso, essa é uma das doenças hereditárias mais prevalentes no Brasil, sobretudo nas regiões que receberam maiores contingentes de escravos africanos. Em Minas Gerais, os dados do Programa de Triagem Neonatal, implantado em 1998, mostram uma incidência de 72 casos em cada 100 mil nascidos vivos (1:1.400), e uma pessoa com traço falciforme para cada 30 nascimentos.



Dra. Patrícia Cardoso: autocuidado, prevenção e atenção integral à saúde melhoram a qualidade de vida dos pacientes falciformes - Fotos: Adair Gomez

“A DF é caracterizada por uma alteração genética, definida por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a deformação das hemácias, células sanguíneas também conhecidas como glóbulos vermelhos ou eritrócitos, que adquirem a forma de foice. As hemácias falcizadas têm dificuldades de circularem na corrente sanguínea e, aliadas a outros fatores, comprometem a oxigenação celular dos tecidos corporais e, assim, podem provocar obstrução vascular. Em consequência, as pessoas com DF apresentam dores intensas, isquemia, necrose, disfunção e danos irreversíveis a tecidos e órgãos, além de uma anemia crônica, sendo essas manifestações variáveis, conforme a gravidade com que a doença se apresenta”, esclarece a hematologista.

A Fundação Hemominas é referência para tratamento de hemoglobinopatias em Minas Gerais, com cerca de 8 mil pacientes cadastrados. A doença falciforme representa o maior número de pacientes atendidos nas 11 unidades ambulatoriais especializadas na área, no estado (Belo Horizonte, Juiz de Fora, Montes Claros, Governador Valadares, Manhuaçu, Diamantina, Divinópolis, Patos de Minas, Sete Lagoas, Uberaba e Uberlândia).

Convivendo com a DF

Entre os principais sinais e sintomas da DF estão a dor, anemia hemolítica e comprometimento progressivo de múltiplos órgãos devido às vaso-oclusões. O diagnóstico precoce por meio da triagem neonatal, a prevenção e o tratamento das complicações agudas e crônicas têm aumentado a expectativa de vida dos afetados.



Sharon Matheus, paciente falciforme, em atendimento com o pedagogo Davidson Correia no ambulatório do HBH - Fotos: Adair Gomez

Um dos que convivem com o distúrbio é Matheus Sharlon, 10 anos, que desde o nascimento é assistido no ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte (HBH). Devido às restrições que a doença impõe, ele se ressentido de não poder nadar em água fria, não poder fazer muito esforço físico e outras atividades e esportes comuns à infância. “Mas posso jogar videogame, andar de bicicleta e gosto de conversar com o pedagogo daqui”, ressalta ele.

A mãe de Matheus, Rita Silva, cinco filhos, quatro deles afetados pela doença falciforme, relata que o filho já esteve internado várias vezes, algumas com quadros bem graves, e cita algumas das dificuldades que enfrenta para tratar do filho: “Moramos em Pará de Minas e, praticamente a cada 40 dias, viemos aqui para ele fazer o acompanhamento médico e tomar a Hidroxiureia, que reduz o número de crises”.

Embora satisfeita com o atendimento na Hemominas, ela considera que pode melhorar: “As agendas estão sempre lotadas e demora para ser atendido”. Indagada sobre o acolhimento do filho na escola, ela diz que Matheus é bem recebido, sem preconceitos, e que as pessoas estão cientes das suas limitações.

Vale lembrar que o setor de Pedagogia da Hemominas tem cartilhas e materiais específicos sobre a doença e que são entregues aos pais e às escolas para orientação.



Paciente Ygor Jr. e a 'xodó',
doutora Nicole Perim - Fotos: Adair Gomez

Outro paciente falciforme é Ygor Júnior, que se trata no HBH desde os 22 dias de nascido. Com sua mãe, Alexsandra Siqueira Rodrigues, vem de Ipatinga, no Vale do Aço, de 20 em 20 dias. “Ele já passou por tudo: transfusões, cirurgias na cabeça, com menos de 2 anos retirou o baço, antes dos 4 anos, operou amígdalas e adenoide, além de cirurgia de hérnia. Teve atendimento pedagógico e, agora, aguarda outra cirurgia relacionada à síndrome de Moya-moya”, relata ela. Mesmo assim, Ygor se diverte com os jogos no celular e andar de bicicleta.

Agradecida, Alexsandra ressalta que a “Hemominas é o melhor que temos, como se fosse uma família, a nossa segunda casa, onde somos tratados com respeito, carinho, de igual para igual”, emociona-se. Atento à conversa, Ygor se manifesta: “Adoro a doutora Nicole!”, referindo-se à hematologista Nicole Perim.

Expectativa de vida

Os pacientes com DF aumentaram a sua expectativa de vida graças às medidas preventivas de infecções, vacinações específicas contra germes encapsulados (pneumocócica e meningocócica e outras do calendário proposto pelo Programa Nacional de Vacinação), além do uso de antibióticos profiláticos - sobretudo penicilinas em crianças até 5 anos de vida - e prolongando o uso nos pacientes que foram esplenectomizados e com passado de infecções graves.

O autocuidado, como o uso de ácido fólico, evitar temperaturas bruscas de temperatura, condições socioeconômicas mais favoráveis, permitindo alimentação balanceada e cuidado integral ao paciente afetado, têm melhorado a qualidade de vida. Além disso, para pacientes com indicação clínica, a Hidroxiureia diminui o número de crises vaso-oclusivas e complicações agudas e crônicas relacionadas à doença.

Atualmente, novos medicamentos estão surgindo para tratamento da doença falciforme, atuando em vias da vaso-oclusão, como o Crizanlizumab. Ele foi aprovado pela agência norte-

americana Food and Drug Administration (FDA), em novembro, e pela Anvisa, em março de 2020, sendo que vários estudos clínicos estão em andamento para avaliação do medicamento, inclusive na Fundação Hemominas.

Os objetivos dos cuidados dirigidos aos pacientes falciformes é manter e aprimorar as políticas públicas do Sistema Único de Saúde (SUS), ampliando o leque de terapias curativas para tais pacientes, visto que tal doença afeta populações mais vulneráveis economicamente e que dependem do SUS



Samara Lorrán: transfusão sanguínea como parte do tratamento no HBH - Fotos: Adair Gomez

Atenção primária e visibilidade

A doença falciforme é a doença genética com maior taxa de mortalidade no Brasil e um grave problema de saúde pública. Segundo avalia Patricia Cardoso, para mudar a história natural da doença é fundamental o seu diagnóstico, o que irá otimizar a eficácia das ações preventivas e profiláticas, por meio do acompanhamento realizado por uma equipe multiprofissional, impactando diretamente na redução da morbimortalidade pela doença.

Ela destaca, ainda, que para a efetivação da integralidade da assistência em saúde para estes indivíduos que, via de regra, têm o seu cuidado fragmentado, é de fundamental importância uma Atenção Primária a Saúde potente, capaz de coordenar o cuidado e apoiada sempre por todos os demais níveis, desde o atendimento na assistência básica de saúde, no hemocentro, até chegar ao hospital de referência.

Segundo a hematologista, outros fatores também interferem na atenção à DF: “A variabilidade dos genótipos da doença torna o prognóstico difícil e, algumas vezes, não há como prever o curso ou evolução da doença. A incidência de complicações é elevada pois, além dos aspectos biológicos próprios, a doença ainda é pouco difundida em nosso meio (‘a escassa visibilidade’), e sua difusão, mesmo nos meios acadêmicos, é pequena, mostrando a necessidade de padronização de atendimento e protocolos bem estabelecidos em todos os

âmbitos da atenção à saúde do paciente com doença falciforme

Nesse sentido, em sua plataforma de educação a distância (EAD), a Fundação Hemominas disponibiliza o curso "Capacitação em Doença Falciforme", gratuitamente, com duração de 15 horas. Os interessados devem efetivar a inscrição no ambiente virtual e concluir a capacitação pelo endereço <http://ead.hemominas.mg.gov.br/>

O objetivo é promover o aprendizado de profissionais da saúde, atores nos processos de trabalho das unidades básicas de saúde, na regulação e nas urgências e emergências, quanto às especificidades de tratamento que envolve o atendimento ao paciente com doença falciforme, a fim de minimizar os índices de morbimortalidade da doença no estado. Mais informações pelo e-mail: treinamento@hemominas.mg.gov.br

,