



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE
DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS
COORDENAÇÃO GERAL DE SAÚDE DAS MULHERES**

Em, 12/12/2013

NOTA TÉCNICA

**INTERESSADOS: SECRETARIAS ESTADUAIS E
MUNICIPAIS DE SAÚDE E DISTRITO FEDERAL**

Assunto: Inserção da Eletroforese de Hemoglobina nos
Exames de Pré Natal – Rede Cegonha

DETECÇÃO DE DOENÇA FALCIFORME NO PRÉ-NATAL

A doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. A causa da doença é uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra mutante denominada hemoglobina S, que é uma herança recessiva. Existem outras hemoglobinas mutantes como, por exemplo: C, D, E, etc., que em par com a S constituem-se no grupo denominado doença falciforme: a mais conhecida é a SS que inicialmente se denominou anemia falciforme (SS), S/Beta Talassemia (S/ β Tal.), as doenças SC, SD, SE e outras mais raras. Apesar das particularidades que distinguem estas associações para doença falciforme e de graus variados de gravidade, todas essas combinações têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes.

2. Dentre estas associações para doença falciforme, a de maior significado clínico é a doença falciforme, determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (SS), ou seja, a criança recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S. Esta combinação é a que, usualmente, se denomina anemia falciforme.

3. A presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro gene para hemoglobina A possui um padrão genético AS (heterozigose) que não produz manifestações da doença e é identificado como “portador do traço falciforme”. É importante lembrar que o estado

heterozigoto (AS) denominado “traço falciforme” não acarreta nenhuma sintomatologia clínica e sua importância é para orientação genética ao portador ou a sua família e que deve ser oferecida na atenção básica por equipe qualificada. A mulher com traço falciforme pode gerar uma criança com doença se o pai da criança também tiver o traço.

4. Essa mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em várias populações de diversas partes do mundo. Apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido ao grande contingente da população africana desenraizada de seus países e trazidas para o trabalho escravo, a doença falciforme faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes que afetam a população negra. Por esta razão, a doença falciforme foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, e tem como subsídio o Regulamento do SUS a Portaria GM/MS Nº 2048 nos artigos 187 e 188 de 03 de setembro de 2010, que define as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

5. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) apresentam a magnitude da questão de saúde pública a ser enfrentada no Brasil sobre a proporção de nascidos vivos diagnosticados com doença e traço falciforme. Sendo a incidência nacional para a doença de 1:1000 e de 1:35 para o traço.

Proporção de nascidos vivos com doença falciforme em alguns dos estados que realizam o teste de triagem neonatal: (dados dos programas estaduais de triagem neonatal)

DOENÇA FALCIFORME	
Estados	Proporção de Nascidos Vivos/Ano
Bahia	1: 650
Rio de Janeiro	1: 1300
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

Proporção de nascidos vivos com Traço Falciforme em alguns Estados que já realizam a triagem neonatal: (dados dos programas estaduais de triagem neonatal)

TRAÇO FALCIFORME	
Estados	Proporção de Nascidos Vivos/Ano
Bahia	1:17
Rio de Janeiro	1:20
Pernambuco, Maranhão	1:23
Espírito Santo, Goiás	1:25
Minas Gerais	1:30
São Paulo	1:35
Rio Grande do Sul	1:65

6. Esses dados refletem a necessidade de organização, estruturação e qualificação da rede de assistência para atender a esta demanda.

7. Embora a DF seja uma doença com sintomatologia rica, ela pode se apresentar com diferentes graus de complicações constatou-se no Brasil que homens e mulheres chegam à idade adulta sem diagnóstico. Situações constatadas mostram que existem mulheres com a doença que chegam à idade reprodutiva sem diagnóstico e foi detectado mulheres em segunda gestação sem diagnóstico. A especificidade de a doença cursar mais grave ou não, depende de vários fatores externos e internos e ainda da associação genética que gera a doença, a possibilidade de acesso a rede de atenção da população em geral, mesmo não recebendo a atenção direcionada para a doença, favorece a estas pessoas que passam anos indo às emergências e diagnosticadas como reumatismos (por causa das dores) e hepatite (por conta dos olhos amarelados).

8. A oferta de diagnóstico da DF no pré-natal vem de encontro a questões de direitos reprodutivos das mulheres que não sendo diagnosticadas correm o risco de morte na gestação e parto pela falta da atenção qualificada e sendo portadora do traço e não o sabendo, vir a ter uma

à gestação sem conhecimento da sua condição genética. A grande incidência do traço no Brasil torna alta a possibilidade das mulheres gerarem uma criança com DF ou com traço e por isto ter traço falciforme é uma condição genética da qual as mulheres devem se apropriar nas decisões dos seus direitos reprodutivos.

9. Dados disponíveis no Banco Mundial relatam que a taxa de letalidade em gestantes não cuidadas está entre 20 e 50%, enquanto que, se cuidadas, essa taxa é reduzida para 2%. A letalidade fetal chega a 50%.

10. A gestação na doença falciforme está associada a um aumento de complicações clínicas materno-fetais. A gravidez pode agravar a doença com piora da anemia e aumento da frequência e gravidade das crises álgicas e infecções. A doença pode interferir na evolução normal da gestação. Os riscos materno-fetais incluem aumento das crises vaso-oclusivas no pré e pós-parto, infecções do trato urinário, complicações pulmonares, anemia, pré-eclâmpsia e até óbito. Nas complicações fetais observam-se partos pré-termo, restrição do crescimento intrauterino devido a vaso-oclusão placentária, sofrimento fetal durante o trabalho de parto e no parto, além de elevação da taxa de mortalidade perinatal. (Manual de Educação em Saúde, Volume 1, Autocuidado na Doença Falciforme do Ministério da Saúde).

11. Quanto mais precoce o diagnóstico da doença falciforme e o estabelecimento da atenção integral a estas pessoas, maior a possibilidade de longevidade com qualidade de vida.

12. No caso de serem diagnosticadas com doença falciforme, as gestantes devem ser encaminhadas para pré-natal de alto risco e receberem orientação e informação com todos os detalhes da sua condição genética. Às mulheres com traço falciforme deve lhes ser oferecido informação e orientação genética por equipe qualificada na atenção básica.

13. A doença falciforme é diagnosticada pelo exame de eletroforese de hemoglobina que identifica a doença e o traço.

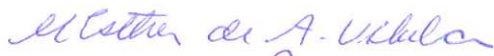
14. A Rede Cegonha instituída pela Portaria GM/MS nº 1.459/11, prevê a ampliação dos procedimentos relacionados ao Pré-Natal no SUS em relação ao protocolo estabelecido pela Programação Pactuada Integrada (PPI). A eletroforese de hemoglobina faz parte dos exames

constantes no elenco do Componente Pré-Natal da Rede Cegonha e custeado em 100% conforme Portaria GM/MS nº650/2011 de outubro.

15. O diagnóstico destas mulheres no pré-natal deve ser realizado em uma rede de atenção organizada contendo laboratórios aptos a emitirem resultados em tempo oportuno para as gestantes. A organização dos serviços de saúde deve seguir orientações de protocolos já existentes de qualificação a atenção ao pré-natal conforme especificidade loco regionais. Esses resultados promoverão grande impacto no perfil de morbiletalidade na gestação e parto de mulheres com DF, e ainda trazer dados que permitam traçar o perfil epidemiológico completo da doença no Brasil, tirando da invisibilidade a doença falciforme na nossa população.

16. O alto grau de miscigenação da população brasileira sinaliza a necessidade de divulgação, informação e disponibilidade de exames para diagnóstico da doença falciforme evitando que pessoas cheguem ao óbito por não terem usufruído dos cuidados, mundialmente, preconizados para doença falciforme, que tem cada dia mais, elevado à vida média com qualidade destas pessoas.

Atenciosamente,


MARIA ESTHER DE ALBUQUERQUE VILELA
Coordenadora Geral de Saúde das Mulheres
CGSM/DAPES/SAS/MS

De Acordo


DÁRIO FREDERICO PASCHE
Diretor do DAPES/SAS/MS