

Prezada,

Em resposta ao Processo SGPe SCC 9472/2024, o qual cita o Ofício Nº 404/2024/SES/DSOS, o Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC) informa que é um órgão estadual da Secretaria de Estado de Saúde, gerido pela Organização Social Fundação de Apoio ao HEMOSC/CEPON, por meio do contrato de gestão SES/SEA 005/2023.

O HEMOSC é uma Hemorrede composta pelo Hemocentro Coordenador de Florianópolis e seis Hemocentros Regionais localizados nas cidades de Lages, Chapecó, Joaçaba, Criciúma, Blumenau e Joinville. Em todas estas unidades há ambulatório para atendimento de pacientes com doenças hematológicas, como a anemia falciforme e possui na equipe médicos hematologistas e outros profissionais.

O HEMOSC utiliza os mesmos sistemas de informática em todas as unidades, desta forma, os dados são integrados, sendo possível o paciente ser atendido em qualquer unidade com acesso ao seu histórico, prontuário, exames, etc. Além dos registros nos sistemas próprios todos os dados dos pacientes falciformes são inseridos no Software Hemoglobinopatiasweb disponibilizado pela Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) do Ministério da Saúde (MS).

Com relação aos pacientes com doença falciforme (DF), o HEMOSC segue as diretrizes do Programa de Hemoglobinopatias da Coordenação Geral de Sangue (CGSH) do Ministério da Saúde (MS).

Abaixo seguem as perguntas sobre o atendimento das pessoas que têm a doença falciforme (DF) e respectivas respostas:

1 - Quantos usuários com a doença falciforme são atendidos na Hemorrede?

Resposta: No momento são 100 pacientes com doença falciforme em atendimento na Hemorrede.

À Senhora

JANINE SILVEIRA DOS SANTOS SIQUEIRA

Diretora de Supervisão das Organizações Sociais - DSOS

Secretaria de Estado da Saúde – SC



2 - Qual é o perfil dos usuários da Hemorrede com a doença falciforme (raça/cor, idade, sexo e município)?

Resposta:

Idade: 68% entre 20 e 45 anos de idade

Sexo: 41 % masculino e 59% feminino

Cor preta ou parda: 60%

Escolaridade: 29% com ensino médio completo

Naturalidade: Santa Catarina, Bahia, Pernambuco, Pará, Porto Velho, Rio de Janeiro, etc.

São bem poucas crianças atendidas no HEMOSC porque estas vão na referência estadual, neste caso é o Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG). Há hematopediatras acompanhando pacientes nos Hemocentros de Blumenau e Criciúma.

A maioria dos atendimentos ocorrem no HEMOSC Florianópolis com 37%, Blumenau com 28%, depois em Criciúma e Joinville com 12%.

3. A farmácia básica da hemorrede distribui os medicamentos hidroxiureia; fenoximetilpenicilina; benzatina ou eritromicina; crizanlizumabe?

Resposta: A farmácia do HEMOSC distribui a penicilina oral que recebe da CGSH/MS pelo Programa de Hemoglobinopatias. A hidroxiureia é distribuída pela farmácia especializada no Município. A farmácia do Hemocentro distribui hidroxiuréia em situações especiais, como no início do tratamento até a liberação pelo município ou na falta da medicação por qualquer motivo. O crizanlizumabe teve retirada a sua aprovação pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e não pode ser comercializado no Brasil, apenas os pacientes que recebem por estudo clínico ou uso compassivo seguem usando.

4. Quais exames laboratoriais são oferecidos para os usuários com a doença falciforme na hemorrede?

Resposta: Exames de hemograma, reticulócitos, ferritina, sorologias, eletroforese em gel são realizados no Hemocentro Coordenador, nos outros Hemocentros são encaminhados via Unidade Básica de Saúde (UBS).

Exames de bioquímica não são realizados no hemocentro. No hemocentro coordenador temos contratualização com laboratório privado. Demais hemocentros é realizado via UBS.



5. A Hemorrede oferece o exame do doppler transcraniano?

Resposta: O exame de doppler transcraniano é realizado pela hematopediatra em Blumenau com aparelho adquirido pelo HEMOSC/FAHECE, somente em Blumenau temos profissional capacitado. Vale ressaltar que a referência em pediatria e o exame é indicado dos 2 aos 17 anos de idade e que isso é feito no HIJG.

6. Existe uma equipe multiprofissional para atendimento do usuário com a doença falciforme?

Resposta: Há uma equipe multiprofissional em Florianópolis com hematologista, enfermeiro, dentista, assistente social, psicologia, fisioterapia, farmacêutico, ortopedista (sem cirurgia). Demais especialidades médicas e encaminhados para cirurgia ortopédica são encaminhados via UBS do município, trazendo grande dificuldade tanto de acesso como de profissionais capacitados ao atendimento da doença falciforme e suas complicações.

7. Há hematologistas exclusivos para o atendimento dos usuários com a doença falciforme?

Resposta: Não há hematologista exclusivo para doença falciforme na hemorrede mas não há demanda reprimida. Pelo número de pacientes que são atendidos os hematologistas conseguem atender aos falciformes e demais acometidos de outras doenças.

8. Existe ambulatório transitório para o atendimento de adolescente com a doença falciforme?

Resposta: Não há ambulatório específico de transição. Importante considerar que o volume de pacientes transferidos da pediatria (HIJG) para o HEMOSC é muito pequeno, poucos pacientes por ano, e a médica pediatra faz contato diretamente com a hematologista do programa, é encaminhado relatório e o paciente fica com consulta nos dois serviços para completar a transição.

9. Como é realizada a parceria entre o ambulatório do Hospital Infantil Joana de Gusmão e o ambulatório do Hemosc acerca do atendimento dos usuários com a doença falciforme?

Resposta: Os pacientes que são transferidos para o HEMOSC devido à idade, agendam a consulta diretamente no ambulatório do hemocentro. De modo geral a médica pediatra faz contato com a hematologista do HEMOSC e é encaminhado relatório médico. Os pacientes continuam fazendo DTC no HIJG até os 17 anos.



10. O Laboratório LACEN/SC repassa informação sobre quantos recém-nascidos apresentam diagnóstico de traço falciforme e doença da hemoglobina S ao Hemosc?

Resposta: As informações da triagem neonatal são repassadas para o HIJG.

11. Qual a relação entre o HEMOSC e a Associação das Pessoas com a Doença Falciforme?

Resposta: Não há contato com a associação de pessoas com DF nos últimos anos, inclusive seria algo de extrema importância uma atuação maior das associações e incentivamos os pacientes que as procurem.

12. A Hemorrede oferece recursos de capacitação para profissionais multiprofissionais da Atenção Primária da Saúde e Secundária (UPA) a respeito da doença falciforme?

Resposta:

Sim, conforme solicitação do serviço ou paciente. Por exemplo fez-se uma capacitação no auditório da Prefeitura de São José, em 11/2023, por convite da Secretaria da Saúde de São José – Núcleo de Educação Permanente em Saúde, para capacitar seus profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS).

Para complementar as informações solicitadas:

- O HEMOSC tem laboratório de hematologia onde são realizados exames de diagnóstico e acompanhamento de hemoglobinopatias, porém necessitamos implantar testes mais rápidos com o de metodologia High-performance liquid chromatography (HPLC) ou Cromatografia Líquida de alta eficiência (CLAE).
- O HEMOSC faz encontros mensais com os pacientes falciformes e a equipe multidisciplinar.
- Toda transfusão realizada em pacientes com doença falciforme é filtrada e fenotipada.

O HEMOSC fica muito satisfeito com a preocupação dos nobres deputados com os pacientes falciformes, os quais vem aumentando significativamente em Santa Catarina com a migração interna de pessoas do norte e nordeste brasileiro, bem como de outros países como Haiti e Venezuela.



Assim, oportunamente informamos que um grande benefício que poderia ser disponibilizado, por emenda parlamentar, para os pacientes falciformes seriam bombas de infusão portáteis para a administração de medicamentos quelantes de ferro, como a Desferroxamina (DFO) cujas infusões devem levar de 8 a 12 horas para dar tempo para que este consiga absorver o máximo possível de ferro, pode ser infundido por via subcutânea ou endovenosa, pela via subcutânea, o tratamento com DFO tem alta eficiência, se usado frequentemente e lentamente, podendo ser realizada em domicílio com o auxílio de uma bomba portátil de infusão, o que aumentaria a eficiência do tratamento e a qualidade de vida do paciente.

O HEMOSC atua de modo padronizado em todas as suas unidades e tem buscado ter equidade e igualdade no atendimento aos falciformes.

Esperamos ter respondido aos questionamentos e apresentado o cenário dos pacientes falciformes atendidos pela Hemorrede.

Permanecemos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

**Patrícia Carsten**  
Diretora Geral HEMOSC

Red.DIR/PC





# Assinaturas do documento



Código para verificação: **D161VV1D**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:



**PATRICIA CARSTEN** (CPF: 799.XXX.709-XX) em 26/06/2024 às 11:48:23

Emitido por: "SGP-e", emitido em 28/11/2019 - 12:26:10 e válido até 28/11/2119 - 12:26:10.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDcyXzk0NzdfMjAyNF9EMTYxVIYxRA==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009472/2024** e o código **D161VV1D** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.





Ofício Nº 454/2024/SES/DSOS  
Processo n. SCC 9472/2024

Florianópolis, (data da assinatura digital).

Senhor Secretário,

Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao Ofício n. 1174/SCC-DIAL-GEAPI, fl. 08, referente ao Pedido de Informação nº 0122/2024, subscrito pelo Deputado Marcos José de Abreu, onde requer informações acerca do tratamento de doença falciforme pela HEMORREDE, encaminha esta Diretoria a manifestação do HEMOSC feita através do Ofício nº 120/24 - DIR, fls. 010 à 014, em atendimento a demanda.

Respeitosamente,

*(Assinado digitalmente)*

**Tatiana Bez Batti Titericz**

Superintendente dos Hospitais Públicos Estaduais

*(Assinado digitalmente)*

**Janine Silveira dos Santos Siqueira**

Diretora de Supervisão e Controle das Organizações Sociais

Ao Senhor

**Diogo Demarchi Silva**

Secretário de Estado da Saúde/SC

Florianópolis/SC

Red. DSOS

Rua Esteves Júnior, 160 - 11º andar. Centro - Florianópolis / SC - 88.015-130

Telefone: (48) 3664-5590 - e-mail: [dsos@saude.sc.gov.br](mailto:dsos@saude.sc.gov.br)



# Assinaturas do documento



Código para verificação: **QO3S6K27**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

✓ **JANINE SILVEIRA DOS SANTOS SIQUEIRA** (CPF: 032.XXX.819-XX) em 26/06/2024 às 17:03:57  
Emitido por: "SGP-e", emitido em 09/11/2021 - 14:26:24 e válido até 09/11/2121 - 14:26:24.  
(Assinatura do sistema)

✓ **TATIANA BEZ BATTI TITERICZ** (CPF: 006.XXX.009-XX) em 27/06/2024 às 10:30:28  
Emitido por: "SGP-e", emitido em 06/09/2022 - 13:29:10 e válido até 06/09/2122 - 13:29:10.  
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDcyXzk0NzdfMjAyNF9RTzNTNksyNw==> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009472/2024** e o código **QO3S6K27** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.





OFÍCIO Nº 1348/2024 SCC 9472/2024

Florianópolis, 19 de julho de 2024.

Senhora Gerente,

Em resposta ao Ofício nº 1174/SCC-DIAL-GEAPI, que encaminha o Pedido de Informação nº 122/2024 do deputado Marcos José de Abreu, solicitando informações acerca do tratamento de doença falciforme pela HEMORREDE, encaminhamos a manifestação do HEMOSC (Of. 120/2024) e da Superintendência dos Hospitais Públicos Estaduais (Of. 454/2024/SES/DSOS), para os esclarecimentos pertinentes.

Atenciosamente,

**Diogo Demarchi Silva**  
Secretário de Estado da Saúde  
(assinado digitalmente)

À Senhora  
**AGLAÉ FOLADOR**  
Gerente de Acompanhamento de Pedidos de Informações, designada  
Diretoria de Assuntos Legislativos  
Secretaria de Estado da Casa Civil  
Florianópolis - SC

Red. GABS/DB

Rua Esteves Júnior, 160 – 7º andar - Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130  
Telefones: (48) 3664-8847 / 3664 8848  
E-mail: [apoio@saude.sc.gov.br](mailto:apoio@saude.sc.gov.br)



# Assinaturas do documento



Código para verificação: **48IK32WS**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:



**DIOGO DEMARCHI SILVA** (CPF: 010.XXX.009-XX) em 21/07/2024 às 22:48:51

Emitido por: "SGP-e", emitido em 02/08/2023 - 13:06:44 e válido até 02/08/2123 - 13:06:44.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDcyXzk0NzdfMjAyNF80EILMzJXUw==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009472/2024** e o código **48IK32WS** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



**ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA CASA CIVIL  
DIRETORIA DE ASSUNTOS LEGISLATIVOS**

Ofício nº 1530/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 22 de julho de 2024.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador, em resposta ao Pedido de Informação nº 0122/2024, de autoria do Deputado Marcos José de Abreu, encaminho o Ofício nº 1348/2024, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documentos contendo informações a respeito do tratamento de doença falciforme pela HEMORREDE.

Respeitosamente,

**Marcelo Mendes**  
Secretário de Estado da Casa Civil, designado\*

Excelentíssimo Senhor Deputado  
**MAURO DE NADAL**  
Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina  
Nesta

\*Ato 43/2024 – DOE 22.185

Centro Administrativo do Governo do Estado de Santa Catarina  
Rod. SC-401, nº 4.600, Km 15 - Saco Grande - CEP 88032-900 - Florianópolis/SC  
Fone: (48) 3665-2073 - e-mail: geapi@casacivil.sc.gov.br



# Assinaturas do documento



Código para verificação: **N81J4CZ2**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:



**MARCELO MENDES** (CPF: 032.XXX.289-XX) em 22/07/2024 às 19:12:28

Emitido por: "SGP-e", emitido em 05/06/2018 - 17:47:45 e válido até 05/06/2118 - 17:47:45.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDcyXzk0NzdfMjAyNF9OODFKNENaMg==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009472/2024** e o código **N81J4CZ2** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.