

Florianópolis, 28/06/2024.

Serviço de Hematologia do HIJG

Segue abaixo as respostas ao questionamento constante no pedido de informação nº 0124/2024 da Assembleia Legislativa do estado de Santa Catarina;

01- Estão em acompanhamento atualmente no Hospital infantil Joana de Gusmão (HIJG) cerca de 120 pacientes com diagnóstico de Anemia/Transtornos falciformes

02- Estes pacientes tem uma relação masculino/feminino de aproximadamente 1:1, com idades variando de 0 a 15 anos, provenientes de todas as regiões do estado.

03- A farmácia do HIJG, recebe através do ministério da saúde a fenoximetilpenicilina potássica para fornecimento aos pacientes com diagnóstico de anemia falciforme. A hidroxuréia é fornecida aos pacientes com anemia falciforme através do LME (Laudo de medicamento especializado da farmácia de alto custo). O Crizanlizumabe só é liberado em bula para uso acima dos 16 anos de idade, portanto não é utilizado neste Hospital.

04- Hemograma, reticulócitos, sorologias, ferritina, bioquímica (ureia, creatinina, TGO, TGP, FA, Gama GT, Bilirrubinas, ácido úrico, gasometria, eletroforese de hemoglobina, eletrólitos, exames genéticos, exames para investigação de anemia hemolítica, exames para investigação de coagulopatias e trombofilias entre outros.

05- O HIJG ha vários anos realiza exame de US Doppler transcraniano nos pacientes falciformes, e dispõe também de exames radiológicos, ecocardiograma, outros exames de ultrassom, tomografia computadorizada, angiogramografia e através de convênio com a Clínica imagem são realizados exames de ressonância magnética incluindo T2* de coração e fígado.

06- Sim dispomos de unidade de ambulatório e de internação específica para Oncohematologia, estando disponível para atendimento dentista, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, assim como o Hospital dispõe de todas as especialidades médicas pediátricas e o suporte de uma emergência 24h e de UTI pediátrica e UTI neonatal.

07- O HIJG dispõe de uma equipe de hematologistas que atende os pacientes com anemia falciforme e outras patologias hematológicas, havendo um esquema de sobreaviso a disposição da emergência, e da internação para orientações/avaliações que se fizerem necessárias.

08- A transição dos pacientes é realizada pelo hematologista do HIJG que já acompanha o paciente e pelos médicos do Hemosc , especialmente a Dra Mirella Rodrigues oliveira.

09- Os pacientes com anemia falciforme que completaram 15 anos são referenciados ao Hemosc com um relatório médico, e continuam a ser atendidos no ambulatório do HIJG até entrarem na rotina do Hemosc. Os exame de US Doppler de Cranio não disponível no Hemosc é disponibilizado até a idade recomendada pelo ministério da saúde.

10. A relação entre o Hemosc e a Associação das Pessoas com Doença Falciforme deve ser questionada diretamente ao Hemosc.

11. O HIJG e a Secretaria de Estado da Saúde (SES), oferecem cursos de capacitação, para citar os últimos cursos:

Curso no HIJG sobre teste do pezinho no qual é abordado aula especificamente sobre anemia falciforme.

Curso de divulgação pela SES sobre doenças raras onde é abordado o tema anemia falciforme de forma específica.

Curso on-line da SES sobre anemia falciforme

Curso para UFSC on-line sobre anemia falciforme

Aulas presenciais no HIJG para a residência de pediatria e alunos da UFSC, sobre anemia falciforme.

Os estudantes de medicina da UFSC e os residentes de pediatria do HIJG e HU-UFSC tem acompanhado o ambulatório de hematologia do HIJG, onde se atende regularmente pacientes com anemia falciforme.



Daniel Fomco Neto
Pediatria e Oncohematologia
CRMISC 5061



FLAVIA ZANDAVALLI DA FONTOURA
GERENTE TÉCNICA - ANG
MATRÍCULA: 9676674
CRMISC 21264



Assinaturas do documento



Código para verificação: **NI7203MH**

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

✓ **FLAVIA MARIA ZANDAVALLI NEVES DA FONTOURA** (CPF: 059.XXX.649-XX) em 28/06/2024 às 13:52:18
Emitido por: "SGP-e", emitido em 14/09/2021 - 10:40:42 e válido até 14/09/2121 - 10:40:42.
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NjE5Xzk2MjRfMjAyNF9OSTcyMDNNSA==> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009619/2024** e o código **NI7203MH** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
SUPERINTENDÊNCIA DOS HOSPITAIS PÚBLICOS
APOIO JURÍDICO

Ofício nº 405/2024

Florianópolis, 03 de julho de 2024.

SCC: 9619/2024

Senhor Secretário,

Cumprimentando-o cordialmente, em atenção ao ofício nº 1176/2024 proveniente da Diretoria de Assuntos Legislativos da Secretaria de Estado da Casa Civil, que encaminha PIC n.º 0124/2024, subscrito pelo Deputado Marcos José de Abreu, solicitando informações relacionadas a doença falciforme no Hospital Infantil Joana de Gusmão, em resposta, encaminha-se anexo os esclarecimentos do Serviço de Hematologia do HIJG (fls.11-12) com os dados solicitados.

Em relação ao questionamento acerca da relação entre o HEMOSC e a Associação das Pessoas com a Doença Falciforme (item 10), conforme informações prestadas pela direção do HEMOSC (ofício n.º 120/24 - SCC 9472/2024) *“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”*.

Sendo o que tínhamos para o momento, ficamos à disposição para esclarecer eventuais dúvidas.

Respeitosamente,

[assinado digitalmente]

Tatiana Bez Batti Titericz
Superintendente dos Hospitais Públicos Estaduais

[assinado digitalmente]

Renata Cristina Lacerda de Aguiar
SUH/AJUR

Ao Senhor
Diogo Demarchi Silva
Secretário de Saúde
Florianópolis - SC



Assinaturas do documento



Código para verificação: **T04X9T6C**

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

✓ **RENATA CRISTINA LACERDA DE AGUIAR** (CPF: 030.XXX.429-XX) em 04/07/2024 às 09:20:56
Emitido por: "SGP-e", emitido em 24/11/2021 - 15:40:35 e válido até 24/11/2121 - 15:40:35.
(Assinatura do sistema)

✓ **TATIANA BEZ BATTI TITERICZ** (CPF: 006.XXX.009-XX) em 04/07/2024 às 13:23:54
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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NjE5Xzk2MjRfMjAyNF9UMDRYOvQ2Qw==> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009619/2024** e o código **T04X9T6C** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



OFÍCIO Nº 1267/2024

Florianópolis, 05 de julho de 2024.

Senhora Gerente,

Em atenção ao processo SCC 9619/2024, por intermédio do qual encaminha o Pedido de Informação nº 0124/2024, subscrito pelo Deputado Marcos José de Abreu, solicitando informações sobre o tratamento de doença falciforme pelo Hospital Infantil Joana de Gusmão de Florianópolis, encaminhamos manifestação da Superintendência dos Hospitais Públicos Estaduais (Ofício nº 405/2024 e anexos) prestando 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
Secretaria de Estado da Casa Civil
Florianópolis – SC

Red. GABS/ALTK

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



Assinaturas do documento



Código para verificação: **H92P5PB2**

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



DIOGO DEMARCHI SILVA (CPF: 010.XXX.009-XX) em 15/07/2024 às 02:59:08

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NjE5Xzk2MjRfMjAyNF9IOTJQNVBBCMg==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009619/2024** e o código **H92P5PB2** 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 1476/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 16 de julho de 2024.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador, em resposta ao Pedido de Informação nº 0124/2024, de autoria do Deputado Marcos José de Abreu, encaminho o Ofício nº 1267/2024, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documentos contendo informações a respeito do tratamento de doença falciforme pelo Hospital Infantil Joana de Gusmão, Município de Florianópolis.

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: **LSY4093M**

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



MARCELO MENDES (CPF: 032.XXX.289-XX) em 16/07/2024 às 16:57:30

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NjE5Xzk2MjRfMjAyNF9MU1k0MDkzTQ==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009619/2024** e o código **LSY4093M** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.