



INFORMAÇÃO Nº 401/2024
SCC 00009476/2024

Florianópolis, 24 de Junho de 2024

Assunto: solicitação ao secretário de estado da saúde informações acerca do tratamento de doença falciforme pelo laboratório central de saúde pública.

Trata-se de Pedido de Informação nº 0123/2024, de autoria do Deputado Marcos José de Abreu, que solicita ao Secretário de Estado da Saúde informações acerca do tratamento de doença falciforme pelo Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN).

Em resposta, o LACEN informou que “as análises neonatais, conhecidas como Teste do Pezinho, são realizadas por instituição conveniada à Secretaria de Estado da Saúde (Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional - FEPE, no estado do Paraná), ação coordenada pela Diretoria de Atenção Primária à Saúde (DAPS)”.

Impende destacar que o Programa de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) está vinculado à Coordenação de Saúde da Criança, responsável pelo monitoramento dos casos diagnosticados, o diagnóstico da anemia falciforme geralmente é feito através do exame da Triagem Neonatal (teste do pezinho nos primeiros dias de vida do bebê, na atenção primária). Esse teste analisa uma amostra de sangue retirada do calcanhar e permite detectar a presença da hemoglobina mutante denominada HbS (característica da anemia falciforme).

Além disso, crianças a partir dos quatro meses de idade, jovens e adultos que ainda não fizeram diagnóstico para detecção da doença podem realizar o exame de sangue chamado eletroforese de hemoglobina, disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). A eletroforese de hemoglobina também faz parte da rotina do pré-natal, garantindo que todas as gestantes e parceiros sejam avaliados. Nas pessoas com anemia falciforme, as hemácias (glóbulos vermelhos do sangue) assumem a forma de “meia lua” ou “foice”, causando má circulação em quase todo o corpo.

A anemia falciforme é uma doença genética e hereditária que afeta aproximadamente 250 milhões de pessoas em todo o mundo. Aqui estão alguns aspectos do perfil dos usuários com essa condição:

1. Raça/Cor:
 - A doença afeta principalmente pessoas de origem africana, regiões de língua espanhola no Hemisfério Ocidental, Arábia Saudita, Índia e países mediterrâneos;
 - Nos EUA, a anemia falciforme é mais comum na comunidade afro-americana;
 - No Brasil, devido à miscigenação, também pode ser observada em pessoas de raça branca.
2. Idade:
 - Os bebês podem não apresentar sintomas até os 5 ou 6 meses de idade, quando podem experimentar dor ou inchaço nas pontas dos dedos;
 - Em fases posteriores da vida, os pacientes podem vivenciar dor nas extremidades, nas costas e correm riscos de danos cardíacos, renais e acidente vascular cerebral (AVC).
3. Sexo:
 - Não há predileção específica por gênero; a doença afeta tanto homens quanto mulheres.

4. Município:

- Não temos informações específicas sobre o perfil de usuários em municípios específicos, como o Laboratório Lacen/SC, o Hemosc ou o Hospital Joana de Gusmão.

Importa esclarecer que o atendimento de pessoas com anemia falciforme é realizado pelo Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) e pelo Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC).

De acordo com informações obtidas junto ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal do HIJG, desde 2001, foram diagnosticados 186 usuários com doença falciforme.

A FEPE repassa ao HIJG, onde está o serviço de referência todos os casos alterados para anemia falciforme. No serviço de referência é realizada a confirmação ou exclusão do diagnóstico. Após a confirmação, o serviço de referência realiza o acompanhamento do paciente até a idade de 14 anos e 11 meses. Os pacientes acima da referida idade são acompanhados pelo HEMOSC.

No ano de 2023, foram diagnosticados 05 pacientes, sendo: 03 (três) deles de cor preta, 02 (dois) do sexo masculino e 01 (uma) do sexo feminino; e 02 (dois) pacientes de cor branca, do sexo masculino.

O Serviço Estadual de Doenças Raras tem em seu banco de dados o total de 308 pacientes cadastrados de todo o Estado, estes informados pelos Municípios de residência e Diretoria de Assistência Farmacêutica.

Dessa forma, sugerimos que locais ou instituições de saúde sejam consultados a fim de que possam ser obtidos dados específicos.

Lembrando que o diagnóstico precoce e o acompanhamento médico são essenciais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme.

Respeitosamente,

Fernando Henrique Machado Blau
Área Técnica Saúde de Criança
(assinado digitalmente)

Maria Catarina da Rosa
Gerente de Atenção, Promoção e Prevenção à Saúde - GAPPS
(assinado digitalmente)

Angela Maria Blatt Ortiga
Diretora de Atenção Primária à Saúde - DAPS
(assinado digitalmente)



Assinaturas do documento



Código para verificação: **N93S39QP**

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



MARIA CATARINA DA ROSA (CPF: 486.XXX.209-XX) em 24/06/2024 às 16:33:36

Emitido por: "SGP-e", emitido em 13/07/2018 - 14:40:49 e válido até 13/07/2118 - 14:40:49.

(Assinatura do sistema)



ANGELA MARIA BLATT ORTIGA (CPF: 464.XXX.499-XX) em 24/06/2024 às 17:22:25

Emitido por: "SGP-e", emitido em 19/04/2021 - 13:38:58 e válido até 19/04/2121 - 13:38:58.

(Assinatura do sistema)



FERNANDO HENRIQUE MACHADO BLAU (CPF: 005.XXX.620-XX) em 25/06/2024 às 11:03:48

Emitido por: "SGP-e", emitido em 31/07/2023 - 17:57:26 e válido até 31/07/2123 - 17:57:26.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDc2Xzk0ODFmJyNF9OOTNTMzIRUA==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009476/2024** e o código **N93S39QP** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



OFÍCIO Nº 1112/2024/SES/GABS

Florianópolis, 27 de junho de 2024.

Senhora Gerente,

Em atenção ao Ofício nº 1175/SCC-DIAL-GEAP, que encaminha cópia do Pedido de Informação nº 0123/2024, subscrita pelo Deputado Marcos José de Abreu, por meio do qual solicita informações acerca do tratamento de doença falciforme pelo Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN), encaminhamos manifestação da Diretoria de Atenção Primária à Saúde (INFORMAÇÃO Nº 401/2024), 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 - GEAPI
Secretaria de Estado da Casa Civil - SCC
Florianópolis – SC

Red. GABS/AD

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: **UZY225F7**

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



DIOGO DEMARCHI SILVA (CPF: 010.XXX.009-XX) em 29/06/2024 às 12:16:57

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDc2Xzk0ODFmJyNF9VWlkyMjVGNw==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009476/2024** e o código **UZY225F7** 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 1360/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 1º de julho de 2024.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador, em resposta ao Pedido de Informação nº 0123/2024, de autoria do Deputado Marcos José de Abreu, encaminho o Ofício nº 1112/2024, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documento contendo informações a respeito do tratamento de doença falciforme pelo Laboratório Central de Saúde Pública.

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: **BU3H4Q15**

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



MARCELO MENDES (CPF: 032.XXX.289-XX) em 01/07/2024 às 18:37:38

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5NDc2Xzk0ODFmJyNF9CVTNINFExNQ==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009476/2024** e o código **BU3H4Q15** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.