

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

RECOMENDAÇÃO Nº 011, DE 15 DE SETEMBRO DE 2011

O Plenário do Conselho Nacional de Saúde, em sua Ducentésima Vigésima Quinta Reunião Ordinária, realizada nos dias 14 e 15 de setembro de 2011, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, e pelo Decreto nº 5.839, de 11 de julho de 2006, e

considerando a Portaria nº 822/GM de 06 de junho de 2001 que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias onde se inclui a doença falciforme;

considerando a Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005 que Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias;

considerando a Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009 que Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

considerando que as diretrizes destas Portarias integram o Título II, Capítulo I da Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010 que institui o Estatuto da Igualdade Racial que reconhece a obrigação do poder público e do Sistema Único de Saúde de atuar para a garantia do direito a saúde da população negra, que inclui a redução de riscos de doenças e outros agravos;

considerando as afirmativas do Movimento Negro Brasileiro e das Associações de Pessoas com Doença Falciforme que apontam a qualidade da resposta do Sistema de Saúde à Doença Falciforme como um importante marcador da capacidade do Estado brasileiro em garantir a equidade racial e os direitos humanos da população negra, em especial o direito à saúde;

considerando que o primeiro relato científico da doença se deu em 2010 e só em 2005 se criou atenção específica a estas pessoas no âmbito do SUS;

considerando que, a despeito dos dados disponíveis no SUS estimam que:

a) Nascem 3.000 crianças por ano no Brasil com a doença e 180.000 com traço segundo os PNTN;

b) Que sua distribuição é dispersa na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados com maior concentração de afro descendentes;

c) Que, do ponto de vista social, trata-se de uma doença concentrada entre os mais pobres.

d) Que apresenta ainda, altas **taxas de letalidade**: 80% das crianças não alcançam a idade de cinco anos se não estiverem sendo cuidadas.

e) E que a letalidade **peri natal atinge** 50% dos casos.

considerando que, apesar dos marcos legais e institucionais estabelecidos ao longo da última década, somente 66% dos estados brasileiros estão qualificados a realizar o diagnóstico precoce da doença falciforme (Acre, Alagoas, Bahia, Ceará, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraná, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Rondônia, Santa Catarina, São Paulo), o que aponta também a persistência da iniqüidade entre regiões do país, entre campo, cidade e populações; e

considerando a persistência de relatos de discriminação, estigmas, violações de direitos humanos de pessoas vivendo com Doença Falciforme nas dependências do SUS;

Recomenda ao Ministério da Saúde:

1) Implantar e pactuar com os gestores estaduais pelo instrumento legais do SUS a Política Nacional de Triagem Neonatal em doença falciforme em todos os estados definindo a rede de atenção para estas pessoas em todos os níveis;

2) Pactuar com os gestores ações voltadas para diminuir as desigualdades de acesso e garantir diagnóstico e tratamento uniformes, de acordo com os protocolos do Ministério da Saúde já elaborados pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme;

3) Pactuar com os gestores ações de desenvolvimento para promover e ampliar o acesso aos cuidados às pessoas com Doença Falciforme de acordo com as realidades regionais;

- 4)** Incluir na Tabela SUS o procedimento ambulatorial para o Doppler Transcraniano que segundo o protocolo deve ser realizado de rotina ambulatorial a partir dos 03 anos e na tabela SUS existe só como procedimento para pessoas internadas;
- 5)** Viabilizar a produção de hidroxiuréia em forma líquida, que só é produzida em comprimidos grandes e corre riscos em sua manipulação para atender ao protocolo em crianças a partir de 03 anos;
- 6)** Publicar o protocolo do Ministério da Saúde de Quelação de Ferro em Doença Falciforme, pois incluiu todos os quelantes na tabela SUS, mas não publicou o Protocolo;
- 7)** Promover pesquisas, intercâmbios e criação de centros para aplicar procedimentos desenvolvidos nos grandes centros de pesquisa mundial;
- 8)** Incluir a Doença Falciforme nos sistemas de informação do SUS, cumprindo a padronização relativa a informação sobre sexo, idade, cor e outras;
- 9)** Criar no site Ministério da Saúde página com dados e informações sobre a triagem em Doença Falciforme e os dados dos programas nos estados; e
- 10)** Estimular e apoiar a organização e participação social de organizações da sociedade civil que atuem nesta área, em especial as Organizações de Pessoas com Doença Falciforme e seus familiares.

Plenário do Conselho Nacional de Saúde, em sua Ducentésima Vigésima Quinta Reunião Ordinária, realizada nos dias 14 e 15 de setembro de 2011