

## **ANEMIA FALCIFORME-QUE DOENÇA É ESSA?**

Coordenador: MARA DA SILVEIRA BENFATO

Autor: GIOVANA PUJOL VEECK

Anemia Falciforme é a doença hereditária mais comum no nosso país, é causada por uma mutação pontual no gene beta da hemoglobina. Existem indivíduos heterozigotos (HbAS) que são conhecidos como traço falciforme e são, muitas vezes, assintomáticos, e indivíduos homozigotos (HbSS) que apresentam um quadro grave, que se não tratado adequadamente, leva ao óbito antes dos 25 anos. A Doença atinge principalmente a população afro-descendente, pois a mutação ocorreu a milhares de anos no continente africano. As primeiras experiências de inserção da questão racial nas ações governamentais de saúde datam do início dos anos 1980, quando setores do Movimento Negro, em São Paulo e outros estados, buscaram institucionalizar sua intervenção por intermédio de Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Desde então, o tema também começa a ser tratado em estudos de diferentes áreas, todos unânimes em reconhecer um perfil de saúde e bem-estar desfavorável para a população negra, como pode ser observado em diversos indicadores de morbidade e mortalidade. Devido à gravidade e a elevada frequência da síndrome, em junho de 2001, uma portaria do Ministério da Saúde definiu a realização em todo país de triagem neonatal de doenças falciformes, entre outras de caráter congênito (Portaria nº 822 de 6 de junho de 2001). A atenção às Síndromes falciformes ainda é desconhecida da grande parte da população e dos profissionais da saúde e exige uma abordagem ética e terapêutica que não se restringe à detecção precoce, sendo necessário à assistência desses indivíduos ao longo da vida. Por sua alta prevalência e complexidade, esta doença deveria ser considerada um problema de saúde pública, e tratada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) enquanto tal, mobilizando os necessários recursos clínicos e de apoio às pessoas portadoras e seus familiares. No nosso estado existe um agravante para a Doença falciforme, que é o frio intenso no inverno, causando grande desconforto aos pacientes como o aumento das crises de dor. Como esta Doença não tem divulgação necessária no nosso estado, os pacientes ainda não têm atenção suficiente por parte dos órgãos de Saúde. Além disso, as crianças nas escolas passam por muitas dificuldades pela falta de informação dos professores. Por isso, estão sendo realizadas Palestras explicativas para informar e conscientizar a comunidade em geral, nas Escolas Públicas de Porto Alegre. A intenção é aumentar a qualidade e expectativa de vida, principalmente de crianças e adolescentes portadores de Anemia

Falciforme no Rio Grande do Sul. O método inclui questionários avaliativos para verificar o grau de conhecimento dos professores antes e após as palestras, questionário avaliativo das palestras, bem como distribuição de panfletos explicativos.