

DOENÇA FALCIFORME

O papel da escola



DOENÇA FALCIFORME

O papel da escola

Bahia | 2017

B651 Doença Falciforme: o papel da escola/Secretaria da Educação do Estado da Bahia, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. – Salvador; Cruz das Almas: SEC/UFRB, 2017

41 p.: Il.

1. Saúde 2. Educação para a saúde 3. Doença Falciforme 4. Saúde na escola. I. Bahia (Estado). II. Secretaria da Educação. III. UFRB

CDD – 616.15

Governador
Rui Costa

Vice-Governador
João Leão

Secretário da Educação do Estado da Bahia
Walter de Freitas Pinheiro

Subsecretário da Educação do Estado da Bahia
Nildon Carlos Santos Pitombo

Chefe de Gabinete
Isabella Paim Andrade

Superintendente de Políticas para Educação Básica - Suped
Ney Jorge Campello

Diretora da Educação Básica
Edileuza Nunes Neris

Coordenador de Educação Ambiental e Saúde - Ceas
Fabio Fernandes Barbosa

Equipe Técnica Ceas

Altair dos Santos Cerqueira

Ana Rita Santana de Jesus

Anderson Maciel França

Duwillami Arruda

José Silva Lima Junior

Liv Ferreira Lira Lima

Rosa Maria Pereira Gaspar

Talita Dádiva Leitão dos Santos

Supervisão Técnica

Dr. Fábio David Couto (UFRB)

M.Sc. Fabio Fernandes Barbosa (SEC)

Esp. Altair Cerqueira (SEC)

Revisão de Texto

Deise Mara Leite de Souza Pereira

Projeto Gráfico e Diagramação

Carol Nóbrega

Ilustrações

Thaís Bandeira

Reitor da UFRB

Silvio Luiz de Oliveira Soglia

Vice-Reitora da UFRB

Georgina Gonçalves dos Santos

Pró-Reitora de Extensão da UFRB

Tatiana Ribeiro Veloso

Coordenador do Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias - UFRB

Fábio David Couto

Pesquisadores Colaboradores

Mário Teixeira dos Santos Neto (UNIFAP)

Ricardo David Couto (UFBA)

Estudantes de Iniciação Científica

Adriano de Souza Santos Monteiro

Ane Grazielle da Silva Britto

Fábio Ribeiro Araújo

Joaquim Lemos Ornellas

Luana Ferreira dos Santos

Nathália da Silva Ferreira

Peterson Santos Soares

Sandra de Oliveira Souza

APRESENTAÇÃO

Prezados(as) educadores(as), educandos(as)

A promoção da saúde e da qualidade de vida são obtidas através de ações que visam reduzir as vulnerabilidades social e programática que envolvem, o estilo de vida, as condições de trabalho, de habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais de qualidade. Nessa perspectiva, a Secretaria Estadual da Educação do Estado da Bahia, em consonância com a Resolução nº 07 do Conselho Nacional de Educação (que determina que os sistemas de ensino e as escolas adotem como norteador das políticas educativas e das ações pedagógicas a temática Saúde) fomenta as ações de Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças e Situações de Agravos à Saúde nas Unidades Escolares, através da temática transversal Educação para a Saúde. No entendimento da importância do papel educacional e social da escola, em 07 de abril de 2016, foi publicada a Portaria nº 2.728 que Institui a Promoção da Saúde e Prevenção de Doenças e Agravos no contexto escolar. Esta em seu artigo 6º garante o trato da temática Educação para a Saúde, devendo as escolas proverem a inclusão das ações pedagógicas, de maneira transversal, sistemática, contínua e integrada ao PPP (Projeto Político Pedagógico), com o objetivo de reduzir as vulnerabilidades de crianças, adolescentes, jovens e adultos, e melhorar a qualidade da aprendizagem e de vida dos educandos. É importante destacar que outras iniciativas no âmbito educacional cooperam para a formação integral dos estudantes, como o PSE (Programa Saúde na Escola).

Apesar dos esforços, lacunas ainda são identificadas quando avaliamos as peculiaridades territoriais. Diversos autores destacam que no Brasil 85% das pessoas que vivem com Doença Falciforme encontram-se em condições de vulnerabilidade social e possuem baixa escolaridade, resultando em dificuldades para ingressar no mercado de trabalho e, geralmente, estão envolvidas em atividades operacionais que requerem esforço físico acentuado, incompatível com a condição de vida.

A cada ano nascem, em média, 3.500 crianças com Doença Falciforme no Brasil. Entretanto, há escassez de materiais didático-pedagógicos sobre a Doença Falciforme para serem utilizados como norteadores desses conteúdos pelos profissionais da educação. O que tem dificultado a inclusão e a garantia do percurso educativo dos estudantes com a Doença Falciforme, resultando nas distorções idade/série e evasão escolar elevada dessas crianças e adolescentes.

A escola é o espaço formativo para todos que nela chega. Por isso, discutir as diferenças sociais, de gêneros, de etnias e de credos demarca a importância e o respeito pela diversidade e pela democracia no percurso educativo. Quando a comunidade escolar se empodera de conhecimentos consegue agir diante do agravo, investe na qualidade de vida e propicia adequações pedagógicas que visam o melhor desempenho do educando no contexto escolar.

Considerando o exposto e em consonância com o Programa Educar para Transformar - um pacto para a construção de uma rede de parcerias para melhorar a educação na Bahia, a Secretaria da Educação do Estado da Bahia, através da Superintendência de Políticas para a Educação Básica / Coordenação de Educação Ambiental e Saúde (CEAS), e a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), através do Centro de Ciências Agrárias, Ambientais e Biológicas (CCAAB) / Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias (LADA) apresentam a Cartilha Educativa "Doença Falciforme - o papel da escola", que tem como objetivo difundir o conhecimento e, principalmente, contribuir para a popularização do tema nas escolas, entre educandos e educadores.

O QUE É A DOENÇA FALCIFORME?

Caro Professor, Cara Professora,

Hoje conversaremos sobre um tema muito importante, a **Doença Falciforme**.

Primeiro, devemos conhecer um pouco sobre o nosso corpo.

Ele é formado por diferentes sistemas, compostos por conjuntos de órgãos, que por sua vez são formados por diferentes tecidos, onde encontram-se as células

especializadas que possuem a mesma forma e função.

Especificamente, o tecido sanguíneo é formado pelas **células brancas**, também chamada de **leucócitos**, que fazem a proteção do nosso corpo contra as infecções agindo como verdadeiros "soldados"; as **plaquetas**

(**fragmentos celulares**) que participam do processo da coagulação do sangue; e as **células vermelhas** (**hemácias** ou **eritrócitos**) que contém um pigmento vermelho em seu interior chamado hemoglobina que com o auxílio do átomo de ferro transporta o oxigênio pela corrente sanguínea para todo o corpo.

Além da parte sólida do sangue formado pelas células sanguíneas e plaquetas, este também contém água, sais minerais e muitas proteínas que formam o plasma sanguíneo.





Quando a célula tem pouca hemoglobina dizemos que a pessoa tem anemia.

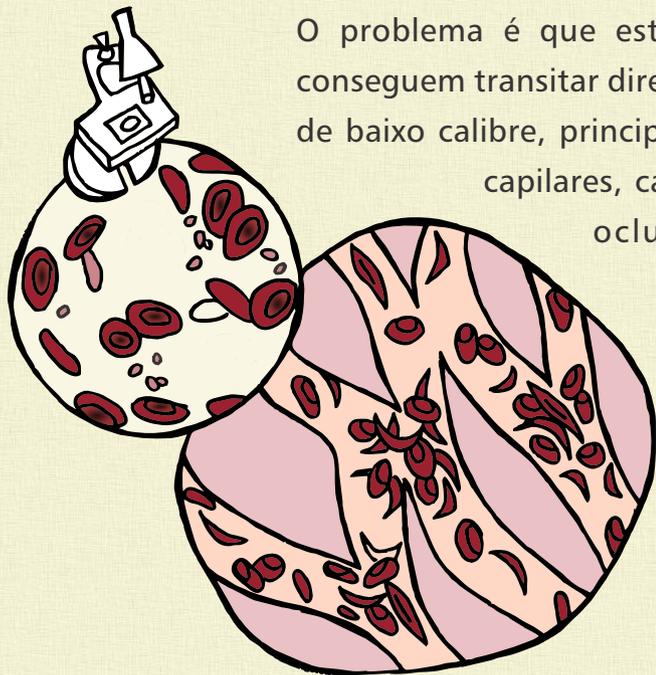
A hemoglobina normal ou selvagem é chamada de hemoglobina A ou HbA, algumas pessoas têm outros tipos de hemoglobinas variantes, chamadas de hemoglobina S (HbS), ou HbC, HbD, HbE, dentre outras. Elas não exercem direito a função de transportar o oxigênio dentro das hemácias para os tecidos.

Existe um tipo de anemia denominada **anemia falciforme**, que faz parte do grupo das **Doenças Falciformes**; essa anemia é diferente da anemia por deficiência de vitaminas e minerais como o ferro e diferente também da provocada por parasitas intestinais como os vermes, adquiridos quando não lavamos as mãos e os alimentos.



Nas pessoas que vivem com a Doença Falciforme ao invés das hemácias se apresentarem com a forma discóide, podem assumir uma forma de meia lua ou foice quando estão em condições de baixa pressão de oxigênio, daí o nome **falciforme**.





O problema é que estas hemácias com forma alterada não conseguem transitar direito pelas veias e outros vasos sanguíneos de baixo calibre, principalmente aqueles mais fininhos como os capilares, causando obstrução dos vasos ou a vaso-occlusão, e assim muitos tecidos ficam comprometidos por falta de gases como o oxigênio e também de nutrientes presentes no sangue.

A oclusão dos vasos e a destruição das hemácias são responsáveis pela maioria dos sintomas

Esta obstrução do vaso sanguíneo causa muita dor, por isso a denominamos de crises álgicas.



POR QUE A DOENÇA FALCIFORME É TÃO COMUM EM NOSSO ESTADO?

Há muitos anos na África, muitas pessoas morriam por contraírem a malária. Mas outras que continham uma mutação em seus DNA e produziam a hemoglobina S não morriam. Essas pessoas foram beneficiadas pela natureza por sobreviverem, crescerem e terem filhos, porém, elas também passavam para seus descendentes a mesma alteração genética causadora das doenças falciformes.

Durante muitos anos, entre os séculos 16 e 19, com o tráfico de pessoas africanas que foram escravizadas e trazidas para as Américas e os movimentos populacionais mundiais, o gene que causa a Doença Falciforme foi dispersado aos quatro cantos do mundo e transmitido de pais para filhos.

No Brasil, devido ao índice elevado de miscigenação racial muita gente é portadora da mutação que produz a hemoglobina S.

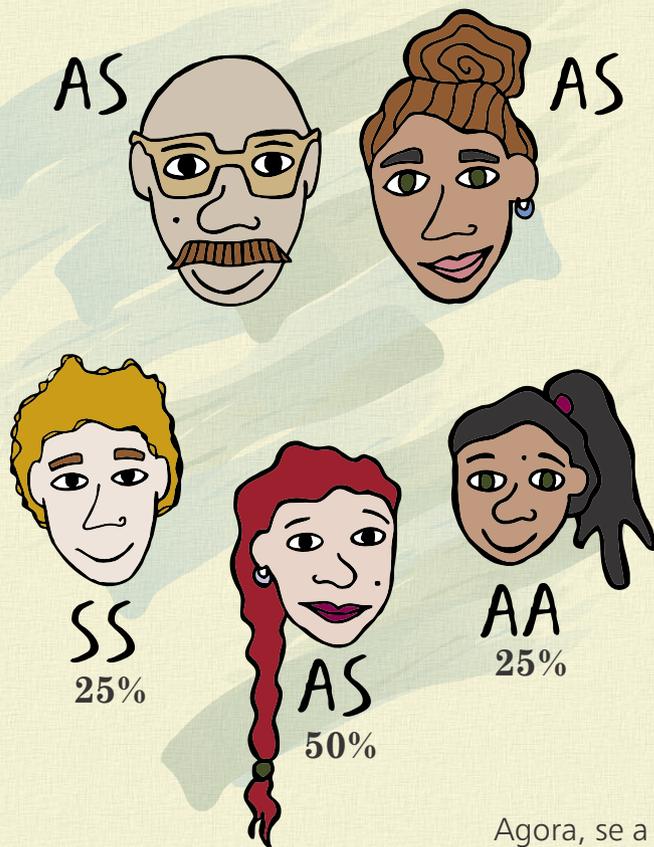
E a cada 17 crianças que nascem uma possui o traço falciforme? Em alguns distritos do Recôncavo Baiano a incidência pode atingir até 1/134 nascimentos. Esta estatística demonstra que a Doença Falciforme constitui um problema de saúde pública importante em nosso Estado e também em nosso país.

Vocês sabiam que na Bahia a cada 601 crianças que nascem, uma possui Doença Falciforme?

COMO A DOENÇA FALCIFORME É TRANSMITIDA?

Todas as características do nosso corpo são determinadas por informações genéticas que recebemos ou herdamos dos nossos pais, 50% de pai e 50% de mãe, na forma de genes que estão presentes em estruturas denominadas de cromossomos. Este material genético é herdado quando o espermatozóide encontra o óvulo durante a fecundação, formando a primeira célula que dará origem a todos os tecidos do nosso corpo, a célula ovo ou zigoto, e formará o novo ser vivo.

Assim, se uma pessoa herdar do pai o gene que dará origem à hemoglobina S e da mãe o mesmo tipo de gene, o indivíduo terá um par de genes com a mutação (homozigoto SS) e **terá a anemia falciforme**.



Agora, se a pessoa herdar apenas um gene de um dos pais com a mutação ele terá o traço falciforme, ou seja, será um portador da mutação ou heterozigoto, essa pessoa não tem a doença, mas tem 50% de chances de transmitir esta alteração genética para os seus descendentes, por isso precisa ser orientada por um profissional.

ATENÇÃO!

Essa parte é mais complicada. Prestem atenção!

Caso encontre um parceiro ou parceira que também seja portador(a) (AS), existe a probabilidade de 25% de chance de terem filhos com a anemia falciforme, isso a cada gestação. É bom lembrar que existem diversas formas de alterações das hemoglobinas. Em nosso meio, as alterações estruturais mais comuns da hemoglobina são as Hbs S, C, D e E. Qualquer pessoa que seja portadora do gene que produz a HbS associado a outro gene que codifica algum tipo de hemoglobina variante possuirá a Doença Falciforme, por exemplo: os duplos heterozigotos HbSC, HbSD, HbSE e a associação com as hemoglobinopatias de síntese (talassemias), podendo formar o genótipo S-beta talassemia.

Para ficar mais fácil o entendimento, vamos acompanhar o quadro abaixo referente aos genótipos associados as hemoglobinas A, S e C. Vale lembrar que este mesmo padrão repete-se para as demais hemoglobinopatias, seja de síntese ou estruturais:

Possíveis formas de associações de genes alelos produtores de hemoglobinas normais e alteradas e as probabilidades de combinações a cada gestação

PROGENITOR 1	PROGENITOR 2	GENÓTIPOS (% PROBABILIDADES)
AA	AA	AA (100%)
AA	AS	AA (50%) AS (50%)
AA	SS	AS (100%)
AS	AS	AA (25%) AS (50%) SS (25%)
SS	SS	SS (100%)
AS	AC	AA (25%) AS (25%) AC (25%) SC (25%)



SINTOMAS CLÍNICOS



O QUE UMA PESSOA COM A DOENÇA FALCIFORME SENTE?

Algumas pessoas que vivem com Doença Falciforme apresentam sintomas clínicos relativamente leves, necessitando de poucas intervenções médicas: fazem transfusões sanguíneas com frequência diminuída, apresentam ao longo da vida poucos episódios de dor e, portanto, têm boa qualidade de vida! Porém, existem pessoas que vivem com Doença Falciforme que mesmo com acompanhamento médico adequado apresentam sintomas muito fortes da doença, como as crises dolorosas, infecções recorrentes, sequestro esplênico (aumento do abdome associado à palidez e seguido de crises intensas de anemia que precisam de transfusões sanguíneas), priapismo, úlceras (mais frequentes na região maleolar da perna), Acidente Vascular Encefálico, icterícia, Síndrome Torácica Aguda e anemia.

As Doenças Falciformes não têm cura, exceto pelos sucessos já descritos de pessoas que realizaram o Transplante de Medula Óssea, cujos critérios requerem avaliação médica rigorosa, e a perspectiva de sucesso da terapia gênica. **O que temos de certeza hoje é que quanto mais cedo for descoberta a patologia e iniciar a prevenção dos sintomas clínicos, os impactos na qualidade de vida e sobrevida serão muito positivos.**



QUAIS OS CUIDADOS QUE A PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME PRECISA TER?

Quando feito a triagem neonatal, “Teste do Pezinho”, entre o terceiro e o quinto dia de vida e a confirmação diagnóstica para as hemoglobinopatias após o sexto mês, o bebê deve ter acompanhamento adequado por uma equipe multidisciplinar composta por geneticistas, hematologistas, dentistas, nutricionistas, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e outros profissionais de especialidades diferentes, se necessário, para orientar a família e os cuidadores sobre a prevenção das crises, autocuidado e a necessidade do manejo clínico adequado pelos profissionais que o(a) acompanham.



- O ideal é que toda criança seja encaminhada ao posto de saúde para coletar as gotinhas de sangue do pé, ou qualquer outra região do corpo, para fazer o Teste do Pezinho, que além de detectar as hemoglobinopatias, como a Doença Falciforme, também é usado para detecção precoce de outras doenças.

E PARA A PESSOA QUE NÃO FEZ O TESTE DO PEZINHO, QUE PROCEDIMENTO DEVE SER REALIZADO?

Então, deve ser feito o exame para determinação do perfil de hemoglobinas, a exemplo da eletroforese de hemoglobinas ou outro procedimento específico para o diagnóstico.



É importante frisar que a qualidade de vida das pessoas que vivem com Doença Falciforme depende de alguns cuidados, vejamos alguns:



água

- A. Diagnóstico feito pelo teste do pezinho entre o terceiro e quinto dia após o nascimento;
- B. Início da atenção integral pela equipe multidisciplinar;
- C. Envolvimento da família sobre os conhecimentos acumulados a respeito da Doença Falciforme;

D. Fidelidade às consultas com médicos e/ou enfermeiros nas UBSs;

E. Uso adequado dos medicamentos (vacinas dos calendários básico e especial, ácido fólico, penicilina quando recomendado pelo médico, uso da hidroxiuréia se prescrita, hidratação e evitar mudanças bruscas de temperaturas - *por isso andar sempre com seu agasalho em mãos!!!*);

F. Gestão do autocuidado e o comprometimento com o tratamento para a prevenção dos sintomas;

G. Sempre conversar com o seu médico da Unidade Básica de Saúde ou particular mantendo seu calendário de acompanhamento devidamente preenchido e comparecer ao atendimento especializado como recomenda o protocolo do Ministério da Saúde, isso é indispensável.



NA MINHA ESCOLA!

É importante considerar o papel da escola quando falamos da Doença Falciforme. Realmente essa é uma questão que para muitos passa despercebida!

Destacamos agora cinco pontos importantes:

1. A rede de diálogos entre gestores escolares, professores, pais e Agentes Comunitários de Saúde para manter a escola informada sobre as ausências necessárias durante os eventos clínicos que resultam no afastamento da sala de aula, por exemplo, durante as internações hospitalares ou repouso domiciliar. Assim, é indicado que a escola e professores elaborem um plano de estudos adaptado à realidade da criança e do adolescente para minimizar a descontinuidade dos processos de ensino e de aprendizagem;



2. O professor/a professora deve estimular sempre a ingestão de líquidos às pessoas que vivem com Doença Falciforme, esta ação simples de hidratação evita crises vaso-oclusivas que resultam em dor em virtude dos infartos teciduais. Contudo, os profissionais da educação devem compreender que este estudante possui maior necessidade na frequência de ir ao banheiro;



3. A escola pode realizar atividades educativas para popularizar os conhecimentos sobre a Doença Falciforme através de ações como: feiras científicas, palestras, seminários, ou mesmo discutir o tema de forma transversal associando a outros componentes curriculares em trabalhos interdisciplinares, de cunho histórico, social e biológico.

4. É importante a **comunicação entre os professores, a família e os Agentes Comunitários de Saúde**. Não podemos esquecer que os pequenos infartos cerebrais silenciosos podem, ao longo do tempo, alterar os aspectos cognitivos (aprendizagem) e comportamentais, contribuindo para a distorção idade/série. Esta preocupação merece atenção especial dos educadores e gestores escolares, pois ajuda a diminuir a evasão escolar;

5. É importante e indicado que os pais e/ou responsáveis conversem com os médicos da pessoa que vive com Doença Falciforme sobre a necessidade anual, ou o período que o médico considerar mais indicado, para a realização do exame **Doppler Transcraniano**, isto pode determinar o prognóstico dos seus pacientes e permitir que o médico faça as intervenções necessárias para diminuir o risco de AVE.



O PAPEL DO PSICÓLOGO

Sem dúvida alguma, a pessoa que vive com a Doença Falciforme e que realiza todas as recomendações de cuidados com a sua saúde, pode melhorar bastante a qualidade de vida e a longevidade, fato muito importante para o planejamento e gerenciamento das ações a longo prazo.

O acompanhamento psicológico tem demonstrado melhorias na vida de pessoas com doenças crônicas, incluindo as que vivem com Doença Falciforme. Como muitas doenças crônicas, a cura pode ser uma realidade distante - por enquanto sabemos que não há cura imediata.



É importante saber que quanto mais cedo a pessoa que vive com Doença Falciforme for assessorada por um profissional que a auxilie a entender melhor seus sentimentos, as chances que ela tem de administrar suas limitações sem sofrimento, ou com menor sofrimento possível, é enorme. Deve-se compreender a importância do autocuidado, a responsabilidade com a rotina da saúde, a integração social e, psicoeducando as pessoas que participam ativamente da sua vida, as faz enxergar belezas muitas vezes escondidas pela dor.

EXISTE
ALGUMA LEI
QUE AMPARE
AS PESSOAS
COM DOENÇA
FALCIFORME
?

Existe uma Portaria do Ministério da Saúde de julho de 2005, Portaria nº 1.018, que Institui no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde), o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. É importante que a pessoa com Doença Falciforme procure o gestor público de saúde no município que reside. Muitos benefícios incluindo a disponibilização de medicamentos e transporte podem ser usufruídos, fique atento!!!!

Em 2015 fez 105 anos de descoberta da Doença Falciforme pelo cientista J. B. Hendrick. Em 1947 tivemos a compreensão dos aspectos genéticos da mutação, descrita pelo médico baiano, professor da faculdade de medicina da UFBA, professor Dr. Jessé Accioly, que estabeleceu a natureza hereditária e recessiva da doença.

Após todos estes anos de estudos e de pesquisas chegou a hora de ouvir os pacientes, os profissionais de saúde, da educação e fazer tudo que for necessário para melhorar a vida das pessoas com a Doença Falciforme.



DOENÇA FALCIFORME

O papel da escola

*Agora que você já sabe
tantas informações
é hora de fazer algo!*

COLEGAS PROFESSORES!
COMPARTILHEM ESSE
CONHECIMENTO!

QUEREMOS
ESTENDER ESSA
PROPOSTA PARA
AS ESCOLAS DA
NOSSA REDE!



Não deixe a informação parada, faça circular em suas redes sociais e de contato para que esse conhecimento possa ser propagado para melhor atendermos às pessoas com necessidades especiais inclusivas

Uma boa ideia é levar esse assunto para a comunidade escolar! Podemos promover discussões com cartazes, matérias para o jornalzinho escolar, um boletim ilustrado ou quem sabe um grande projeto com sua turma para contribuir com a formação integral, integrada e integradora dos nossos educandos. Utilizem as sugestões de atividades presentes nos apêndices para trabalhar com a cartilha.

Vamos nessa!



Artigo: Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Autores: Andreza Aparecida Felix, Helio M. Souza & Sonia Beatriz F. Ribeiro. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/bhh/2010nahead/aop72010.pdf>

Artigo: O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Autores: Tania M. R. Guimarães, Wagner L. Miranda & Márcia M. F. Tavares.

Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2009nahead/aop0209.pdf>

Artigo: O aluno com Doença Falciforme e a escola. Autores: Artemis Socorro do Nascimento Rodrigues, Lindaci Viana da Silva, Marilene Vilhena & Wanda Souza.

Disponível em <http://www.periodicos.ufes.br/educacao/article/download/10733/7624>

Artigo: A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. Autores: Tatiane Lebre Dias, Sônia Regina Fiorim Enumo, Jaqueline Adriano de França & Renata Cristina de L. C. B. Nascimento.

Disponível em <http://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/viewFile/933/734>

Artigo: Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. Autores: Viviane Queiroz de Oliveira Maia, João Paulo da Silva Bispo, Leandro de Freitas Teles, Maria Hildenice Brandão, Érika Gonçalves Godinho Fróes Leal & Elaine Veloso Rocha Urias.

Disponível em <http://rmmg.org/artigo/detalhes/210>

Artigo: A importância das concepções de professores sobre a anemia falciforme para o cotidiano escolar. Autores: Ana Queila Neves Santana, Janete Sousa do Carmo, Rosiléia Oliveira de Almeida & Ana Paula Miranda Guimarães

Disponível em <http://www.sbenbio.org.br/wordpress/wp-content/uploads/2014/11/R0563-1.pdf>

Artigo: Abordagens de anemia falciforme em livros didáticos de biologia: em foco racismo científico e informações estigmatizantes relacionadas à doença. Autores: Janete Sousa do Carmo, Rosiléia Oliveira de Almeida & Juanma Sánchez Arteaga

Disponível em https://www.researchgate.net/profile/Juanma_Sanchez_Arteaga3/publication/304011568_Atas_do_IX_Encontro_Nacional_de_Pesquisa_em_Educacao_em_Ciencias_IX_ENPEC_Abordagens_de_anemia_falciforme_em_livros_didaticos_de_biologia_em_foco_racismo_cientifico_e_informacoes_estigmatizantes_rel/links/5762b51508ae2a00c8bb0241.pdf?origin=publication_list

REFERÊNCIAS

ANVISA. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes. 1ª ed. Brasília, DF, 2001. 142p. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 24 Jan. 2017.

ARAUJO, P. I. C.. O autocuidado na doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2007;29(3):239-246. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf>>. Acesso em: 24/1-2017.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2007; 29(3):233-238. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a09.pdf>>. Acesso em: 24 Jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de educação em saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Vol. 2. Brasília, DF, 2009, 35p. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337789547_Linha_de_CuidadoDF_Manual_MS.pdf>. Acesso em: 24/1/2017.

CANÇADO, R. D.; JESUS, A. J.. A Doença Falciforme no Brasil. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, v. 29, p. 204-206, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a02.pdf>>. Acesso em: 24 Jan. 2017.

CARMO, J. S.; ALMEIDA, R. O.; ARTEAGA, J. S.. Abordagens de anemia falciforme em livros didáticos de biologia: em foco racismo científico e informações estigmatizantes relacionadas à doença. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências - IX ENPEC, 2013, Águas de Lindoia - SP. Anais... Águas de Lindoia, 2013. v. 1. p. 1-8. Disponível em: <<http://www.nutes.ufrr.br/abrapec/ixenpec/atas/resumos/R1347-1.pdf>>. Acesso: 24 Jan. 2017.

CARMO, J. S. ; ALMEIDA, R. O. ; ARTEAGA, J. S.. Modelos de saúde: a anemia falciforme em livros didáticos de biologia. Revista de Ensino de Biologia da Associação Brasileira de Ensino de Biologia (SBEnBio), v. 7, p. 2991-3002, 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/272176099_MODELOS_DE_SAUDE_A_ANEMIA_FALCIFORME_EM_LIVROS_DIDATICOS_DE_BIOLOGIA>. Acesso em: 24 Jan. 2017.

DIAS, T. L.; ENUMO, S. R. F.; FRANÇA, J. A.; NASCIMENTO, R. C. L. B.. A saúde da criança com doença falciforme: desempenho escolar e cognitivo. Revista de Educação Pública (UFMT), v. 22, p. 575-594, 2013. Disponível em: <<http://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/educacaopublica/article/viewFile/933/734>> Acesso em: 31/12017.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F.. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2010, 32(3):203-208. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010ahead/aop72010.pdf>> Acesso em: 31 Jan. 2017.

GUIMARAES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2009, 31(1):9-14. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2009ahead/aop0209.pdf>> Acesso em: 31 Jan. 2017.

MAIA, V. Q. O.; BISPO, J. P. S.; TELES, L. F.; BRANDÃO, M. H.; LEAL, E. G. G. F.; URIAS, E. V. R.. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros – MG. Revista Médica de Minas Gerais, 2013; 23(3): 290-296. Disponível em: <<http://rmmg.org/artigo/detalhes/210>> Acesso em: 31 Jan. 2017.

MURAO, M.; FERRAZ, M. H. C.. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2007; 29(3):223-225. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a06.pdf>>. Acesso em: 24 Jan. 2017.

RODRIGUES, A. S. N.; SILVA, L. V.; VILHENA, M.; SOUZA, W.. O aluno com Doença Falciforme e a Escola. Cadernos de Pesquisa em Educação, v. 40, p. 18-21, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufes.br/educacao/article/download/10733/7624>> Acesso em: 31 Jan. 2017.

SANTANA, A. Q. N.; CARMO, J. S.; ALMEIDA, R. O.; GUIMARAES, A. P. M.. A importância das concepções de professores sobre a anemia falciforme para o cotidiano escolar.. Revista de Ensino de Biologia da Associação Brasileira de Ensino de Biologia (SBEnBio), v. 7, p. 530-541, 2014. Disponível em: <<http://www.sbenbio.org.br/wordpress/wp-content/uploads/2014/11/R0563-1.pdf>> Acesso em: 31 Jan. 2017.



APÊNDICE

GLOSSÁRIO

Acidente Vascular Cerebral ou Encefálico (AVC ou AVE): Popularmente chamado de “derrame”, é decorrente do entupimento/rompimento dos vasos sanguíneos do cérebro;

Comorbidades: Utilizado apenas para descrever a coexistência de transtornos ou doenças, e não de sintomas.

Cromossomo: Estrutura celular formada pela condensação da cromatina durante o processo da divisão celular;

Cromatina: Associação do DNA com proteínas histônicas e não-histônicas;

Discóide: Em forma de disco

Doença crônica: São doenças permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados;

Doença Falciforme: Doença genética e hereditária, caracterizada por alterações morfológicas nos glóbulos vermelhos que deixam de possuir o formato discóide e bicôncavo e assumem forma de

foice, causando dificuldades na irrigação e oxigenação dos tecidos;

Doppler Transcraniano: É um tipo de exame médico diagnóstico com princípio da ultrassonografia. Avalia a velocidade de fluxo do sangue nas principais artérias do cérebro;

Eletroforese: Método de separação de constituintes das soluções, por meio da ação de um campo elétrico.

Hemoglobina: Proteína presente no interior das hemácias cuja principal função é o transporte de oxigênio para os tecidos;

Hematologista: Especialista em hematologia - Ciência que estuda a composição química e as propriedades físicas do sangue.

Hemoglobinopatias: São doenças genéticas que alteram a hemoglobina (estrutura ou síntese);

Hereditário: Características genéticas herdáveis transmitidas dos parentais aos seus descendentes;

Heterozigoto: Indivíduo que possui em seu genoma genes alelos para um dado caracter hereditário, ou seja, que determinam fenótipos diferentes para o mesmo caracter;

Homozigoto: Indivíduo que possui em seu genoma genes que determinam o mesmo fenótipo para um dado carácter hereditário;

Heterozigoto: Diz-se do indivíduo cujos genes e/ou alelos se apresentam de maneira diferente.

Icterícia: É um sintoma clínico que determina amarelamento de tecidos, principalmente mucosas e os olhos. A exemplo da pele que fica amarelada e a urina fica mais escura devido a liberação de um pigmento no sangue, chamado bilirrubina, oriundo da destruição das hemácias;

Infarto tecidual: Bloqueio do fluxo sanguíneo para os tecidos com redução ou ausência de oxigênio e nutrientes;

Infecção: Invasão e multiplicação no hospedeiro por microrganismos (bactérias, fungos, parasitas ou vírus) causadores de doenças. Na Doença Falciforme, é a principal causa de morte, principalmente nas crianças;

Leucócito: Célula branca (do sangue e da linfa) possuidora de núcleo e responsável pela defesa imunitária do organismo; glóbulo branco.

Mutação: Modificação na sequência no DNA (gênica ou não), na estrutura ou número de cromossomos.

Neonatal: Relativo ao recém-nascido, especialmente humano, durante o primeiro mês após o nascimento.

Parasitas: Seres vivos que retiram de outros organismos os recursos necessários para a sua sobrevivência;

Patologia: Quaisquer alterações fisiológicas ou anatômicas que podem configurar uma desordem estrutural, bioquímica ou fisiológica nas células, tecidos ou órgãos e que estão relacionadas com os mecanismos que determinam os sinais e sintomas das doenças;

Priapismo: Ereção dolorosa e prolongada do pênis decorrente do entupimento de vasos sanguíneos do órgão genital;

Prognóstico: Em medicina, é o conhecimento ou juízo antecipado feito pelo médico baseado necessariamente no diagnóstico médico e nas possibilidades terapêuticas, segundo o estado da arte, acerca da duração, da evolução e do eventual termo de uma doença ou quadro clínico sob seu cuidado ou orientação;

Psicoterapia: Tratamento ou técnica que consiste na discussão dos problemas do paciente; tratamento dos problemas psíquicos do indivíduo.

Recessivo: É uma característica cuja a expressão só ocorre em homozigose, ou seja, quando herda genes que determinam o mesmo fenótipo para dado caracter de ambos os parentais;

Sequestro Esplênico: Caracteriza-se pelo aumento do abdome associado a palidez e seguido de crises intensas de anemia que precisam de transfusões sanguíneas. Ocorre pela grande quantidade de sangue que é sequestrada pelo baço resultando no aumento do tamanho habitual do órgão, pode ocorrer espontaneamente ou associado às infecções;

Traço Falciforme: Estado heterozigoto da mutação que resulta na síntese da hemoglobina S (HbAS);

Talassemias: São hemoglobinopatias de síntese, resulta na diminuição ou ausência da produção de cadeias globínicas (cadeias que formam a hemoglobina);

Úlceras: São feridas que variam no tamanho, forma, tempo de cicatrização, intensidade de dor e região de ocorrência. Nas pessoas que vivem com doença falciforme ocorrem geralmente na região maleolar (em torno do tornozelo);

Vaso-oclusão: Processo pelo qual vasos sanguíneos são entupidos por hemácias em forma de foice, impedem o transporte do oxigênio e nutrientes para os tecidos adjacentes, podem resultar em lesões teciduais por necrose dependendo do tempo que permanece o evento.

SEQUÊNCIA DIDÁTICA

Estimados(as) educadores,

Além da Cartilha Educativa sobre o tema Doença Falciforme – o papel da escola, confeccionada com todo carinho para vocês, sugerimos a leitura e aplicação desta Sequência Didática nas atividades didático-pedagógicas com os educandos. Este documento auxiliará na popularização dos conhecimentos sobre o tema.

Desejamos boa sorte e muito sucesso na atividade.

Tomando por base o esquema proposto por Dolz, Noverraz e Schneuwly (2004), iniciou-se o trabalho em sala de aula com a apresentação da situação e produção inicial. Desse modo, o primeiro momento do projeto deve ser realizado em duas aulas de 50 minutos com os seguintes objetivos:

- Apresentar a proposta de trabalho aos discentes;
- Verificar o interesse dos discentes em relação ao tema;
- Identificar os conhecimentos prévios dos discentes em relação à temática do projeto.

No primeiro momento, a proposta é conhecer o que a turma compreende do termo Doença Falciforme, para isso é necessário à realização do diagnóstico.

A. Os alunos serão questionados se já ouviram algo sobre o tema ou se conhecem alguém que seja portador da patologia. O intuito do questionamento é fazer

com que eles tenham a curiosidade pelo saber e a provocação por uma discussão sobre o assunto;

B. O professor mediará tal discussão de forma que os estudantes participem de maneira ativa. Com o auxílio da cartilha “Doença Falciforme: o papel da escola” será abordado às informações básicas sobre a doença falciforme e a fisiopatologia, desmistificando os conceitos equivocados sobre o tema;

C. A partir da leitura do tópico “O que é Doença Falciforme” é notório perceber que é essencial a compreensão do funcionamento do corpo para que haja o entendimento sobre a doença;

D. De acordo com essa percepção, o professor deverá instigar o pensamento dos alunos. No quadro ele escreverá diferentes conceitos relacionados com a doença e, a partir dos conhecimentos genéticos e os conhecimentos prévios, cada estudante terá que escolher um conceito para explicar a relação existente com a patologia;

E. Se o estudante apresentar resistência em expor suas ideias para a turma, o professor deve direcionar-se a mesa desse estudante e ouvir suas explicações referente ao que foi solicitado.

MÓDULO I

As atividades da sequência didática foram elaboradas com o intuito de:

1. Compreender a percepção e os conhecimentos prévios dos discentes sobre a temática;
2. Mediar à construção de novos saberes além dos que os estudantes já conhecem, auxiliando-os a realizar novas descobertas.

Objetivos do Módulo I:

- Compreender a Doença Falciforme a partir de atividades lúdicas;
 - Motivar o trabalho em grupo;
 - Promover a discussão sobre a patologia.
- A.** O professor iniciará esta etapa da atividade com uma proposta lúdica, considerando as principais informações sobre a patologia discutida na etapa anterior;
- B.** A turma deverá se dividir em quatro grupos. O jogo chama-se “Desvendando a Doença Falciforme” e é composto por um dominó (modelo a partir da página 32). Nas peças estarão contidas perguntas e respostas necessárias para o entendimento da DF;

C. Cada grupo terá que escolher um líder, o qual ficará responsável por selecionar as peças que utilizarão;

D. Com o auxílio de um dado será escolhido qual grupo começará a partida;

E. O líder do grupo iniciará o jogo e deverá escolher uma das peças selecionadas, a partir da peça escolhida o outro jogador deve completar com a peça que responderá a pergunta ou aquela que indicará qual pergunta equivale à resposta apresentada, dessa forma o grupo ganhador será aquele que conseguir eliminar todas as peças;

F. Apesar do jogo ser disputado, todos serão vencedores por adquirir conhecimento;

G. Após a atividade, o professor iniciará a problematização, que deve ser realizada através de questionamentos sobre a temática;

É necessário este momento, pois estimula o educando refletir sobre situações presentes em seu cotidiano. Essa é uma atividade que o estudante deve pensar sem a orientação do professor.

H. O questionamento deve ser referente ao jogo trabalhado, as mesmas perguntas contidas no dominó deverão ser discutidas com os discentes, os mesmos devem refletir sobre as respostas;

I. A partir do questionamento, o professor deverá provocar o discente a pensar, a formular suposições e, a partir daí, orientar o processo de construção de conhecimentos;

J. Neste momento os educandos devem organizar suas ideias e socializar com a turma.

Para Delizoicov e Angotti (1992, p. 54-55): “Neste primeiro momento, caracterizado pela compreensão e apreensão da posição dos alunos frente ao assunto, é desejável que a postura do professor seja mais de questionar e lançar dúvidas do que de responder e fornecer explicações”.

K. Com o propósito de ampliar os conhecimentos dos alunos em relação à temática, deve ser solicitado que um dos discentes leia em voz alta o referido tópico, no qual fala que o nosso corpo é composto por tecidos, que por sua vez são formados por conjuntos de células especializadas que realizam a mesma função. O tecido sanguíneo é composto por células brancas (responsáveis pela proteção do nosso corpo contra as infecções) e por células vermelhas (contêm pigmento vermelho em seu interior chamado hemoglobina, esta com o auxílio do átomo de ferro transporta o oxigênio através do sangue para todo o corpo).

L. O professor deverá explicar no momento da leitura que a Doença Falciforme é uma doença hereditária, ou seja, transmitida dos pais para seus descendentes ao longo das gerações, que a pessoa não adquire a doença e sim que é inata;

M. O docente deve enfatizar que a caracterização da DF se dá pela presença de hemoglobina S (HbS) no interior das hemácias, decorrente de uma mutação no sexto códon do gene que codifica a globina beta. Este tipo de hemoglobina não exerce corretamente a sua função, que é o transporte de oxigênio para os tecidos, quando estão em condições de baixa pressão de oxigênio, as hemácias que deveriam apresentar forma discóide, passam a apresentar a forma de foice, por isso o nome falciforme.

Devido à dificuldade dessas hemácias transitarem pelas veias e outros vasos sanguíneos de calibre pequeno, ocorre à obstrução dos vasos ou a vaso-oclusão, principal evento e responsável pelos sintomas observados nas pessoas que vivem com a DF.

N. O professor deverá utilizar o quadro branco para esquematizar o processo da patologia, ou seja, interligar sua fala durante a aula. Esta pode ser uma aula expositiva dialogada, em que o docente deve questionar os discentes sobre a compreensão do que está sendo discutido.

MÓDULO II

Possui como objetivos:

- Abordar a razão da frequência elevada da DF no Estado da Bahia;
- Compreender os aspectos hereditários;
- Discutir o tema Doença Falciforme de forma interdisciplinar, associando a outros componentes curriculares

A. Um ponto importante que o professor deve abordar em sala trata-se da incidência e prevalência elevadas da DF no Brasil, em especial na Bahia.

B. O professor poderá realizar uma aula expositiva dialogada com o auxílio da cartilha educativa;

C. Na página 8 os autores discutem porque a doença é comum no Brasil. Nesse momento, o professor poderá questionar a turma como a Doença Falciforme é transmitida;

D. Deve-se apontar com exemplos o motivo pelo qual a doença é frequente em nosso país, uma vez que possui origem africana;

E. Para isso deverá lembrar a história do Brasil, principalmente o tráfico de pessoas africanas que foram escravizadas entre os séculos 16 e 19 e trazidas para as Américas, com ênfase na Bahia, especialmente na região do Recôncavo Baiano, enfatizando a miscigenação que ocorreu no Brasil decorrente desse processo, aliado aos mais de 5.000.000 de estrangeiros de outras nacionalidades (portuguêses, espanhóis, italianos alemães, holandeses, ingleses);

F. Lembrar que a Bahia é o Estado que possui o maior número de registros de pessoas com DF no Brasil.

Há muitos anos na África, muitas pessoas morriam por contraírem a malária. Mas outras que continham uma mutação em seus DNAs e produziam a hemoglobina S (característica da Doença Falciforme) não morriam. Essas pessoas foram beneficiadas pela mãe natureza por sobreviverem, crescerem e terem filhos, porém, eles também passavam para seus descendentes a mesma alteração genética causadora das Doenças Falciformes.

G. Para melhor compreensão de como ocorre à transmissão de pais para filhos e filhas, o professor utilizará a cartilha para explicar as características genéticas herdadas pelo pai e pela mãe, na forma de genes que estão presentes em estruturas denominadas de cromossomos;

H. Para finalizar a aula o professor solicitará que os discentes preencham um quadro referente às probabilidades de genótipos a partir do progenitor 1 e progenitor 2. (modelo na página 36)

MÓDULO III

O módulo III deve ser trabalhado em duas aulas (50 minutos cada) com os objetivos de conduzir os(as) discentes à:

- Compreender os sintomas clínicos da doença;
- Discutir o vídeo “Doença Falciforme- AFARJ”.
- Compreender o papel do psicólogo na vida das pessoas que vivem com a Doença Falciforme;
- Conhecer a(s) Lei(s) que ampara(m) as pessoas que vivem com a DF.

A. Além do significado e transmissão da doença falciforme, é necessário que os alunos compreendam os sintomas clínicos da síndrome. No vídeo “https://youtu.be/pf_PE8v1o10” são discutidos através de diálogos, o significado da doença, assim como alguns sintomas e cuidados que uma pessoa com a patologia deve ter;

B. Esse vídeo é uma alternativa para a sensibilização dos alunos sobre as dificuldades que essas pessoas enfrentam. Ao final do vídeo, poderá ser discutido a importância para professores e alunos conhecerem mais profundamente a DF;

C. Esse conhecimento poderá ser útil para o planejamento das ações pedagógicas voltadas à esses alunos considerando a necessidade especial que possuem, os cuidados que devem ter na escola e em sala de aula, para minimizar o reflexo das distorções idade/série e evasão escolar desse público;

D. Com o auxílio da Cartilha Educativa, o professor explicará que algumas pessoas que vivem com DF

apresentam sintomas clínicos relativamente leves, necessitando de poucas intervenções médicas: fazem transfusões sanguíneas com frequência diminuída, apresentam ao longo da vida poucos episódios de dor e, portanto, têm boa qualidade de vida. Porém, existem pessoas que vivem com Doença Falciforme que mesmo com acompanhamento médico adequado apresentam sintomas muito fortes da doença, como as crises dolorosas, infecções recorrentes, sequestro esplênico (aumento do abdome associado à palidez e seguido de crises intensas de anemia que precisam de transfusões sanguíneas), priapismo, úlceras (mais frequentes na região maleolar da perna), Acidente Vascular Encefálico, icterícia, Síndrome Torácica Aguda e anemia;

E. O professor deverá enfatizar que a qualidade de vida das pessoas que vivem com a Doença Falciforme depende de alguns cuidados:

1. diagnóstico feito pelo Teste do Pezinho após seu nascimento (ou mesmo a posteriori, mas com risco do aparecimento precoce dos sintomas);
2. Início da atenção integral pela equipe multidisciplinar;
3. Envolvimento da família sobre os conhecimentos acumulados a respeito da Doença Falciforme;
4. Fidelidade às consultas com médicos e/ou enfermeiros nas UBSs;
5. Uso adequado dos medicamentos (vacinas, ácido fólico, penicilina quando recomendado pelo médico, a possibilidade de uso da hidroxiuréia se prescrita, e hidratação, evitar mudanças bruscas de temperaturas, por isso andar sempre com o agasalho em mãos);

6. Gestão do autocuidado e o comprometimento com o tratamento para a prevenção dos sintomas;

7. Sempre conversar com o seu médico da Unidade Básica de Saúde mantendo seu calendário de acompanhamento devidamente preenchido e comparecer ao atendimento especializado como recomenda o protocolo, isso é indispensável!!

F. Após da discussão sobre os diferentes sintomas clínicos, é importante o professor discutir sobre a importância do profissional psicólogo e o seu papel na vida dessas pessoas. O professor deve discutir com a turma a importância da assessoria do psicólogo, as chances que ela tem de administrar suas limitações sem sofrimento, ou com menor sofrimento possível. Elas devem entender a importância do autocuidado, a responsabilidade com a rotina da saúde, a integração social e psicoeducar as pessoas que participam ativamente da sua vida;

G. Para finalizar a abordagem sobre a tema, o professor deve apresentar aos discentes a(s) Lei(s) que ampara(m) as pessoas que vivem com a DF. Com o auxílio da cartilha, ele deverá informar sobre a Portaria do Ministério da Saúde de julho de 2005, Portaria nº 1.018, que Institui no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde), o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, assim como, enfatizar que a pessoa com Doença Falciforme deve procurar o gestor público de saúde no município que reside. Muitos benefícios incluindo a disponibilização de medicamentos e transporte podem ser usufruídos.

PRODUÇÃO FINAL

É necessário o apoio da unidade escolar durante todo o processo de popularização do conhecimento sobre a DF, assim como a comunicação dos professores para que tal tema não seja abordado apenas nas aulas de genética ou nas turmas de 3º do Ensino Médio e, sim em toda a escola, como uma forma de interdisciplinaridade. Esse tema pode ser abordado em feiras de ciências, evento realizado anualmente na maioria das escolas, na qual os alunos discutem temas relevantes para serem apresentados para toda a população. Os professores em parceria com seus pares poderão propor aos discentes que a partir do que eles aprenderam em sala de aula e pesquisas complementares, discutir sobre o tema com sua comunidade, em reuniões de bairros com líderes comunitários, igrejas, associações, grupos de jovens, apresentando para as pessoas o significado e a importância de tal conhecimento, assim como refletirem sobre a forma como a escola poderá se posicionar positivamente em relação às pessoas que vivem com a doença.

A avaliação do processo de aprendizagem será realizada a partir das produções finais construídas pelos discentes.

É isso minhas amigas e amigos, sucesso e muito boa sorte!

DOMINÓ DIDÁTICO - Modelo

Sim. Com principalmente nas crianças. Por isso precisa realizar os exames de Doppler Transcraniano anualmente que o médico recomenda	COMO SE FAZ O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME?	Sim, mas evitar horários com as temperaturas extremas (da água e do ambiente). Deve ingerir líquido e evitar permanecer com a roupa molhada	QUAL A ORIGEM DO GENE DA HbS?
Anemia grave, icterícia, crise de dor, febre, priapismo, edema nas mãos, nos pés e úlcera de perna, são recorrentes	EXISTE CURA PARA ANEMIA FALCIFORME?	É um estado de ereção prolongada e dolorosa do pênis. Causada pela vaso-oclusão. Pode ocorrer espontaneamente	QUAL A DIFERENÇA ENTRE A ANEMIA FALCIFORME E TRAÇO FALCIFORME?
Deve escovar os dentes após a ingestão de qualquer tipo de alimento, principalmente os ricos em açúcares	QUAIS OS PRINCIPAIS CUIDADOS QUE O PORTADOR DE DF PRECISA TER?	Durante o teste do pezinho ou outro período da vida. Faz o exame de eletroforese de hemoglobinas	QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS SINTOMAS DA PESSOA COM A DOENÇA FALCIFORME?
Alimentos ricos em ferro devem ser orientados pelo nutricionista ou médicos que os acompanha	QUAIS OS CUIDADOS GERAIS QUE A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR DEVE VERIFICAR NA PESSOA COM DF?	Não, mas a DF tem controle, prevenção e tratamento dos sintomas constituem as melhores formas para a qualidade de vida	QUAIS OS CUIDADOS COM OS DENTES?
Sim. Alguns pacientes podem evoluir para insuficiência renal crônica	O QUE ACONTECE QUANDO AS HEMÁCIAS PERDEM A SUA FLEXIBILIDADE?	Manter a alimentação equilibrada, ingerir muito líquido, evitar esforços excessivos e diferenças bruscas de temperatura	EXISTEM ALIMENTOS QUE O PORTADOR DE AF DEVE EVITAR?
O exercício físico pode conduzir à crise dolorosa, portanto deve ser realizado de forma moderada e ingerir muito líquido	QUEM APRESENTA RISCO DE TER DF?	Verificar calendário vacinal, alimentação, higiene oral, o ácido fólico, a atenção psicológica, educacional e familiar, uso da hidroxiuréia, se prescrita	O PACIENTE PODE TER DOENÇA NOS RINS?

DOMINÓ DIDÁTICO - continuação modelo

As hemácias empilham e provocam a vaso-oclusão. Impede o fluxo de sangue provocando dores intensas	PACIENTE PODE FAZER EDUCAÇÃO FÍSICA, NATAÇÃO E JOGAR BOLA?	A gravidez é considerada de alto risco. Esta decisão deve ser tomada após o conhecimento dos riscos que envolverão a gestação	EM CRISES DE DOR, O QUE O PROFESSOR PODE FAZER?
Qualquer pessoa pode herdar o gene da HbS, mas este alelo é mais frequente entre negros e afrodescendentes	A PESSOA QUE VIVE COM DF PODE IR À PRAIA OU TOMAR SOL?	O paciente deverá mostrar ao clínico da emergência sua carteira do centro de atendimento, onde consta seu diagnóstico	POR QUE SE TRATA A CRISE COM SORO?
A HbS nasceu em berços Africanos, conferindo resistência genética contra alguns parasitos intracelulares, ex., causador da malária	QUE É PRIAPISMO?	Porque o organismo, para tentar compensar a anemia, produz muitas hemácias, e o ácido fólico é uma vitamina importante na formação destas células	QUAL A DIFERENÇA ENTRE ANEMIA FALCIFORME E DOENÇA FALCIFORME?
AF é o estado homocigoto da HbS (SS) e o traço é o estado heterocigoto (HbAS)	A PESSOA COM DF PODE TOMAR PÍLULA ANTICONCEPCIONAL?	Porque quando as hemácias se rompem, o ferro que existe dentro dele fica estocado nos tecidos e esse excesso de ferro no organismo pode causar danos teciduais	AS CRIANÇAS PODEM FREQUENTAR A ESCOLA NORMALMENTE?
Sim. A paciente pode usar pílula e outros métodos anticoncepcionais desde que acompanhada por médico especialista	COMO O PROFESSOR PODE CONTRIBUIR?	O professor deve ter acesso às informações corretas para que não haja negligência nem superproteção da criança com doença falciforme	O PACIENTE PODE VIAJAR DE AVIÃO?
Se precisar viajar de avião, não é necessário se preocupar, pois todas as companhias aéreas têm aviões com cabines pressurizadas	QUAIS AS FUNÇÕES DA ESCOLA FRENTE AO PORTADOR DE DF?	A escola deve contribuir no desenvolvimento intelectual e social das crianças e na formação quanto cidadãos	A PACIENTE COM DOENÇA FALCIFORME PODE TER FILHOS?

DOMINÓ DIDÁTICO - continuação modelo

O professor deve observar o comportamento da criança; entrar em contato com os pais, mantendo-os informados e estimular a ingestão de líquidos	SE O PACIENTE ESTIVER EM CRISE DE DOR E NÃO HOUVER MÉDICO ESPECIALISTA NA CIDADE, COMO DEVE PROCEDIR?	DF envolve todas as alterações de Hbs associadas a HbS, a AF é o estado homozigoto da doença	POR QUE NÃO SE DEVE TOMAR REMÉDIOS QUE CONTENHAM FERRO?
O soro é necessário para corrigir a desidratação	POR QUE OS MÉDICOS PRESCREVEM ÁCIDO FÓLICO?	Sim, eles devem. E em caso de ausência por intercorrências deve ser realizado o acompanhamento nos espaços não formais de educação	A PESSOA COM DF PODE TER DOENÇA NEUROLÓGICA?

QUADRO REFERENTE ÀS PROBABILIDADES DE GENÓTIPOS

Preencha com as possíveis formas de associações de genes alelos produtores de hemoglobinas normais e alteradas e as probabilidades de combinações a cada gestação

PROGENITOR 1	PROGENITOR 2	GENÓTIPOS (% PROBABILIDADES)
AA	AA	
AA	AS	
AA	SS	
AS	AS	
SS	SS	
AS	AC	



DISTRITOS SANITÁRIOS E UNIDADES DE REFERÊNCIA PARA DOENÇA FALCIFORME

Município	Distrito Sanitário Unidade de Saúde
Salvador	Barra/Rio Vermelho - 15º CENTRO DE SAÚDE - Vale das Pedrinhas
	Brotas - 14º CENTRO DE SAÚDE - Sete Portas
	Cabula / Beirú - 6º CENTRO DE SAÚDE - Beirú / Tancredo Neves
	Cajazeiras - CENTRO DE SAÚDE Nelson Piauhy Dourado - Águas Claras
	Centro Histórico - CENTRO DE SAÚDE Carlos Gomes - Centro
	Itapagipe - UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE Ministro Alkimin - Massaranduba
	São Caetano / Valéria - UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE - Marechal Rondon
	Subúrbio - CENTRO DE SAÚDE Adroaldo Albergaria - Periperi
	Itapuã - 7º CENTRO DE SAÚDE – Itapuã
	Boca do Rio - 12º CENTRO DE SAÚDE – Imbuí
	Liberdade - 3º CENTRO DE SAÚDE -Liberdade
	Pau da Lima - CENTRO DE SAÚDE 7 de Abril - 7 de Abril
	Carlos Gomes - Multicentros
Vale das Pedrinhas - Multicentros	
Barreiras	Centro de Referência
Ilhéus	CEMAE
Itabuna	CERDOF
Lauro de Freitas	Bem-quer
Camaçari	UNIFAL
Valença	Centro de Saúde
Vitória da Conquista	Policlínica
Feira de Santana	Centro de Referência - CSU

DEPOIMENTO
Vivo com a Doença Falciforme
e sou nutricionista

Meu nome é Andréa, tenho 34 anos, sou nutricionista e vivo com a Doença Falciforme, especificamente a Anemia Falciforme. Durante a minha infância sofri muitos episódios de crises álgicas seguidas de internações. Nos hospitais fiz uso de medicações e muitas vezes transfusões de sangue. Em virtude das internações, adquiria muitas faltas na escola, principal motivo de dificuldade no processo de aprendizagem. A participação da minha família e a colaboração da escola foram fundamentais para seguir em frente. Naquela época pouco conhecimento se tinha a respeito da anemia falciforme, as ações eram tomadas pelos médicos para minimizar os sintomas, sempre a remediar, e pouco se falava de prevenção. Exigiam o uso de ácido fólico e proibição das atividades físicas, principalmente na escola. Uma série de acontecimentos ocorreram com o passar dos anos. Na adolescência mudei para o Estado de São Paulo, a anemia falciforme se tornou mais conhecida pelos profissionais da saúde a medida que as crises passaram a ser frequentes e intensas. As internações prolongadas e outras manifestações clínicas também ocorriam em virtude da história natural da doença. Considerando a intensidade das dores em todo o corpo, outras medidas paliativas eram realizadas pelos médicos nos hospitais, prescrevendo medicações fortes e em concentrações elevadas, uso de cateter de oxigênio e hidratação. Medidas profiláticas também eram inseridas no tratamento, como: as vacinas, o uso de antibióticos, alimentação balanceada, ingestão de líquidos e acompanhamento médico regular. Na fase adulta, as crises tornaram-se menos frequentes porém mais intensas, as internações ainda mais demoradas e

complicações secundárias resultavam em mais manifestações clínicas. Por causa das complicações foram necessários ajustar a dosagem das medicações e como ganho principal, passamos a ter atendimento multiprofissional direcionado às áreas da saúde, como o ambulatório da dor, psicólogo e terapeutas.

Apesar das dificuldades escolares decorrentes das internações recorrentes, sempre tentei conviver com as limitações que me eram impostas, mas acima de tudo seguindo para superá-las, um exemplo importante é que apesar das inúmeras ausências na escola nunca repeti um ano sequer, e hoje, com muito orgulho sou graduada em nutrição, sou Nutricionista, por isso agradeço sempre a Deus, à minha mãe, aos meus familiares, aos médicos e amigos que ajudaram e que ainda me ajudam a superar todos os obstáculos causados pela doença.

Desejo a vocês educadores e educandos que encontrem os caminhos menos tortuosos para seguirem em frente nos processos de ensino e de aprendizagem e assegure a continuidade da vida escolar às pessoas que vivem com a Doença Falciforme.

Sou Andréa Alves de Souza

Nutricionista CRN: 48861/P



SECRETARIA DA
EDUCAÇÃO

