

## Relatório do Seminário

### Doença Falciforme: como traduzir o conhecimento em práticas efetivas para o cuidado dos adolescentes?

**Projeto:** Aperfeiçoamento da Atenção à Pessoa com Doença Falciforme na Região Metropolitana de São Paulo por meio das Ferramentas Support para Políticas Informadas por Evidências.

**Síntese de evidências:** Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme.

**Local:** Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/SP.

**Data:** 17 de novembro de 2016.

## 1. Audiência

O Seminário contou com a presença de 55 participantes, dentre eles 44 ouvintes e 11 palestrantes.

## 2. Contexto

O seminário é um dos produtos do projeto *“Aperfeiçoamento da Atenção à Pessoa com Doença Falciforme na Região Metropolitana de São Paulo por meio das Ferramentas Support para Políticas Informadas por Evidências”* contemplado pela primeira Chamada pública de apoio a projetos de tradução do conhecimento para políticas informadas por evidências para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito da EVIPNet, mediante Termo de Cooperação entre Ministério da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde. Outros produtos gerados neste projeto foram: a síntese de evidências *“Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme”*, discutida durante o Diálogo Deliberativo (DD), uma síntese do DD, e uma Oficina de capacitação.

## 3. Objetivos e Metodologia

O Seminário teve como objetivo contribuir para dar mais visibilidade ao problema e compartilhar informações sobre políticas e práticas para melhorar o cuidado de adolescentes com doença falciforme.

O evento foi realizado nas dependências do próprio Instituto de Saúde.

Todos os presentes no Seminário receberam um folder com a programação do Seminário e informações sobre a doença falciforme, o projeto, a EVIPNet e o NEv-IS.

Alguns palestrantes foram convidados ao longo do evento para gravarem seus depoimentos sobre aspectos relacionados ao tema exposto no Seminário e o uso de evidências científicas para políticas de saúde<sup>1</sup>.

As atividades foram abordadas da seguinte forma:

**Abertura** – A mesa de abertura contou com a presença de Sonia Ioyama Venancio, vice-diretora do Instituto de Saúde da SES-SP; Valdete Ferreira dos Santos, Coordenadora da Área técnica de Saúde da População Negra da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo – SMS-SP; Elisa Lucas Rodrigues, Coordenadora de Políticas para População Negra e Indígena da Secretaria da Justiça e da Defesa da Cidadania de São Paulo; Maria Cândida Alencar de Queiroz, responsável pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme – Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados/DAET/SAS – Ministério da Saúde; e Stela Félix Machado Guillin Pedreira, responsável pela Saúde da População Negra da Coordenadoria de Planejamento de Saúde da SES-SP.

---

<sup>1</sup> Os depoimentos serão disponibilizados no site do Instituto de Saúde, após sua edição - <http://www.saude.sp.gov.br/instituto-de-saude/>

**Conferência de abertura** – A conferência foi realizada pelo pesquisador Jorge Otavio Maia Barreto da Fundação Oswaldo Cruz de Brasília, que abordou a importância e a preocupação com a utilização dos resultados de pesquisas para aprimorar as políticas públicas de saúde.<sup>2</sup>

**Apresentação da Síntese de Evidências** - A síntese de evidências “Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme” foi apresentada pela pesquisadora Tereza Setsuko Toma, coordenadora do projeto e do NEV do Instituto de Saúde da SES-SP.<sup>3</sup>

**Mesa: A política de saúde e os adolescentes com doença falciforme** – Coordenada pelo pesquisador Luís Eduardo Batista do Instituto de Saúde da SES-SP, contou com as seguintes falas: Maria Cândida Alencar de Queiroz sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e seus desafios; Sheila Ventura Pereira sobre necessidades dos que vivem com doença falciforme; Lana Xavier Tavares sobre sua vivência de adolescente com doença falciforme; e Arnaldo Sala sobre os desafios para construção da rede de atenção a doença falciforme a partir da atenção básica.

**Mesa: Caminhos para a efetivação da política de atenção** – Coordenada pela pesquisadora Tereza Toma, contou com as seguintes abordagens: Clarice Alegre Petramale sobre o papel da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS na incorporação de tecnologias para o tratamento da doença falciforme; Belinda Pinto Simões sobre sua experiência com transplantes de medula óssea na doença falciforme; Paulo Ivo Cortez de Araujo sobre aspectos do autocuidado em adolescentes com doença falciforme; e Clarice Santos Mota, sobre as capacitações em doença falciforme por meio de curso à distância.

#### 4. Resultados da avaliação

Apenas 14 pessoas preencheram o questionário de avaliação entregue durante o seminário.

A seguir apresentamos um compilado dessas respostas.

Questão 1. Assinale seu vínculo institucional	n	%
Instituto de Pesquisa	0	-
Universidade	2	14
Sec. Estado da Saúde	5	36
Ministério da Saúde	1	7
Associação	0	-
Sec. Municipal da Saúde	3	22
ONG	2	14
Terceiro Setor	1	7

<sup>2</sup> O tema é abordado no BIS – Boletim do Instituto de Saúde, disponível em <http://www.saude.sp.gov.br/instituto-de-saude/producao-editorial/boletim-do-instituto-de-saude>

<sup>3</sup> A síntese está disponível em [http://brasil.evipnet.org/sintese\\_doencafalciforme/](http://brasil.evipnet.org/sintese_doencafalciforme/)

Iniciativa Privada	0	-
COSEMS	0	-
Outros	0	-
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100</b>
<b>Questão 2. O objetivo do seminário de: fomentar a discussão do problema, bem como compartilhar informações sobre políticas e práticas para melhorar o cuidado de adolescentes com doença falciforme foi:</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Atingido	11	79
Parcialmente atingido	2	14
Não atingido	0	-
Não respondeu	1	7
<b>Questão 5. A carga horária do seminário foi:</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Suficiente	13	93
Insuficiente	1	7
<b>Questão 6. A organização do seminário foi:</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Ótima	7	50
Boa	6	43
Regular	0	-
Ruim	0	-
Não respondeu	1	7

Observamos que a maioria (36%) informou ter vínculo institucional com a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 22% com a Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo, 14% com Universidade e outros 14% de ONG, 7% do Ministério da Saúde e mais 7% do Terceiro Setor.

Quanto ao objetivo do Seminário ter sido alcançado, 79% disseram que sim, 14% avaliaram como parcialmente atingido e 7% não responderam essa questão.

Sobre a carga horário do evento, 93% acharam suficiente e 7% não suficiente. Por fim, 50% consideram ótima a organização do Seminário, 43% acharam boa e 7% não responderam essa questão.

Nas questões abertas, quando solicitado que citassem os aspectos positivos do evento, as respostas mais obtidas foram:

- a) Falas que contribuíram para reflexão, proporcionado um olhar para futuras ações no território;
- b) Falas não somente sobre conhecimentos científicos, mas com aspectos práticos da doença;
- c) Presença de pacientes, mostrando a dimensão dos problemas a serem enfrentados;
- d) Esclarecimento para não especialistas;
- e) Entusiasmo dos palestrantes;

- f) Presença de profissionais com domínio sobre os assuntos;
- g) Discussões pertinentes e esclarecedoras;
- h) Participação de atores de diversos segmentos;
- i) Palestras muito interessantes;
- j) Importância do engajamento de todos na discussão sobre as conquistas na melhora da qualidade de vida e o longo caminho a percorrer;
- k) Implementação de política pública;
- l) Recursos do SUS para o atendimento a pessoa com doença falciforme;
- m) A clareza de que a anemia falciforme está além da raça e da cor. Sendo todos iguais, o branco e o negro;
- n) Em defesa dos que vivem com doença falciforme;
- o) O transplante de medula óssea para quem vive com doença falciforme;
- p) Capacitação em doença falciforme;
- q) Autocuidado em adolescentes com anemia falciforme;
- r) Sensibilização com o tema; e
- s) Troca de informações, a fim de descobrir em que ponto estão as ações, contribuições.

Sobre os aspectos negativos, as respostas mais citadas foram:

- a) Possibilidade de ser mais amplo, com profissionais da rede e ambulatório;
- b) Faltou divulgação, pois sobraram vagas na plateia. Talvez tivesse sido interessante convidar educadores do ensino fundamental e médio;
- c) Falta de apropriação de conhecimento em anemia falciforme, bem como de estruturar o conhecimento em alguns hospitais e profissionais;
- d) Deveriam ter citado o uso abusivo de opioides, bem como de outros medicamentos no tratamento da doença falciforme;
- e) Faltou na plateia representantes dos municípios, por conta da discussão sobre transição, que parte de iniciativa municipal;
- f) Campo para sugestões;
- g) faltou tempo para o levantamento de ideias, sugestões para ações; e
- h) Local. Para que vem de metrô a localização é ruim.

Abaixo, seguem a lista de ouvintes/palestrantes, programa e fotos do Seminário.

## 5. Lista de ouvintes e palestrantes

Nome	Instituição
Adilson Gomes Conceição	APROFE
Alexandra Mariano Fidêncio Casarini	SES/SP
Amanda Cristiane Soares	Instituto de Saúde - SES/SP
Angela Aparecida Augusto Santana	Instituto OPOYA/Limeira
Anna Volochko	Instituto de Saúde - SES/SP
Arnaldo Sala	CRS - SES/SP
Belinda Pinto Simões	USP Ribeirão Preto
Bianca de Mattos Santos	Instituto de Saúde - SES/SP
Carmela Maggiuzzo Grindler	SES/SP
Cecilia Setti	Instituto de Saúde - SES/SP
César Donizetti Luquine Júnior	Instituto de Saúde - SES/SP
Clarice Alegre Petramale	CONITEC
Clarice Santos Mota	Instituto de Saúde Coletiva - UFBA
Cleonice Teresa da Silva Areias	DRS Presidente Prudente
Denise Kizzy Gomes Borge	Fasp Faculdade de São Paulo
Elisa Lucas Rodrigues	CPPNI - Secretaria da Justiça e da Defesa da Cidadania de São Paulo
Elisangela Aparecida Mineiro	
Eliza Gabriel da Costa	Instituto Odoya/ CPDCN /CECF
Elizangela Aparecida Pereira Bueno	Prefeitura Municipal de Limeira
Eveline Aparecida Guimarães de Carvalho	Prefeitura Municipal de Cruzeiro
Flávia Ricetti Sartori	Instituto de Saúde - SES/SP
Francisco Jonas de Souza Lima	Instituto de Saúde - SES/SP
Gianluca Vergian Dalenogare	Instituto de Saúde - SES/SP
Hamilton Barbosa	CMCN
Helio Alvimar Loterio	Faculdade de Medicina DE Jundiaí
Isabel Cristina Arruda Mello	SMS/SP
Jorge Otávio Maia Barreto	Fiocruz
Josefina Aparecida. Pellegrini Braga	Universidade Federal de São Paulo
Katharina Nelly Tobos Melnikoff	Prefeitura de Saõ Paulo
Lana Xavier Tavares	APROFE
Ligia Ortolani dos Santos	Prefeitura de Guarulhos
Luís Eduardo Batista	Instituto de Saúde - SES/SP
Magda Maria Maia	SES/SP
Maria Aparecida Aponte Tiengo	DRS I - São Paulo
Maria Cândida Alencar de Queiroz	CGSH/DAET/SAS - Ministério da Saúde
Maria de Jesus de Assis Ribeiro	Escola Sus Guarulhos/Secretaria da Saúde de Guarulhos
Maritsa Carla de Bortoli	Instituto de Saúde
Mauro Biato Rodrigues Barbosa	UNINOVE
Nadir Francisco do Amaral	APROFE
Paloma Martins dos Santos	Fasp Faculdade de São Paulo
Paulete Secco Zular	CRS - Leste
Paulo Ivo Cortez de Araújo	Universidade Federal do Rio de Janeiro

Raquel Xavier Moreno	APROFE
Rosimeire Foltran Umbehaun	Desempregada
Sheila Ventura Pereira	FENAFAL/APROFE
Solange Aparecida Rocha	IAMSPE
Sônia Castelo Branco Fortuna	Foppesp
Sonia Isoyama Venancio	Instituto de Saúde - SES/SP
Stela M. Pedreira	SES/SP
Suzana Kalckmann	Instituto de Saúde - SES/SP
Tereza Setsuko Toma	Instituto de Saúde - SES/SP
Valdete Ferreira dos Santos	SMS/SP
Vanessa Matias da Rocha	Instituto de Saúde - SES/SP
Wânia Silva Ferreira	Ministério da Saúde
Wilson Pereira de Souza	SES/SP

## 6. Programa e fotos do seminário

Horário	Atividades
08:00-08:45	Recepção dos participantes (café)
08:45-09:00	Abertura
09:00-10:00	<p><b>Conferência de Abertura:</b> A tradução do conhecimento para informar políticas de saúde - Jorge Otavio Maia Barreto – Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ – Brasília)</p> <p><b>Apresentação da Síntese de Evidências</b> “Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme” – Tereza Setsuko Toma (IS/SES-SP)</p>
10:00-12:30	<p><b>Mesa: A política de saúde e os adolescentes com doença falciforme</b></p> <p>Coord. Luís Eduardo Batista – IS/SES-SP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maria Cândida Alencar de Queiroz - Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados/DAET/SAS - Política nacional de atenção integral à pessoa com doença falciforme e seus desafios</li> <li>• Sheila Ventura Pereira - FENAFAL/Associação Pro-Falcêmicos do Estado de São Paulo – Em defesa dos que vivem com doença falciforme</li> <li>• Lana Xavier Tavares - Associação Pro-Falcêmicos do Estado de São Paulo – Viver com doença falciforme</li> <li>• Arnaldo Sala -Grupo Ciclos de Vida - Coordenadoria das Regiões de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo - Desafios para construção da rede de atenção a doença falciforme a partir da atenção básica</li> </ul>
12:30-14:00	<b>Almoço</b>
14:00-16:30	<p><b>Mesa: Caminhos para a efetivação da política de atenção à pessoa com doença falciforme</b></p> <p>Coord. Tereza Setsuko Toma – IS/SES-SP</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Clarice Alegre Petramale – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) – A incorporação de tecnologias para o tratamento da doença falciforme</li> <li>• Belinda Pinto Simões – Faculdade de Medicina da USP Ribeirão Preto – O transplante de medula óssea na doença falciforme</li> <li>• Paulo Ivo Cortez de Araujo – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – O autocuidado em adolescentes com doença falciforme</li> <li>• Clarice Santos Mota – Instituto de Saúde Coletiva (ISC-UFBA) – Capacitação em Doença Falciforme</li> </ul>
16:30	<b>Encerramento (café)</b>





Mesa de abertura



Mesa: A política de saúde e os adolescentes com doença falciforme



Mesa: Caminhos para a efetivação da política de atenção

---

Assinatura do coordenador do projeto