

Audiência pública

Atenção a saúde das pessoas com talassemia

Dra. Mônica Veríssimo

Consultora técnica da área de atenção as talassemias
CGSH/DAET/SAES/MS



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



CADASTRO NACIONAL – Sistema Informatizado Hemovida Web Hemoglobinopatias

The screenshot shows a web browser window with the URL `hemoglobinopatiasweb.datasus.gov.br`. The page header includes the logo of the Brazilian Ministry of Health (Saúde) and the slogan "BRASIL SEM MISERIA". The main content area is titled "Web HEMOGLOBINOPATIAS" and "Hemovida Hemoglobinopatias". A navigation bar on the right indicates the "Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados/DAHU/SAS".

Logín

Usuário (CPF):

Senha:

[Esqueceu a Senha?](#)

O Ministério da Saúde é o órgão federal responsável pelo Programa Nacional de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Essa Doença são alterações genéticas caracterizadas pela predominância da hemoglobina (Hb) S, sendo entre as doenças falciformes mais frequentes a anemia falciforme (HbSS), a S/Beta Talassemia (S/β Tal.), as doenças SC, SD, SE (duplos heterozigotos) e outras mais raras, as quais fazem parte das hemoglobinopatias.

A manutenção de um registro atualizado dos pacientes com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias é fundamental para o conhecimento sobre a prevalência da doença e suas complicações, os dados sócio-demográficos e clínicos dessas pessoas. O sistema informatizado **Hemovida Web – Doença Falciforme – HWDF** foi desenvolvido com o objetivo de sistematizar informações, permitindo o monitoramento destas doenças e contribuindo para o planejamento das ações do Programa, possibilitando uma melhor organização da atenção a essas pessoas.

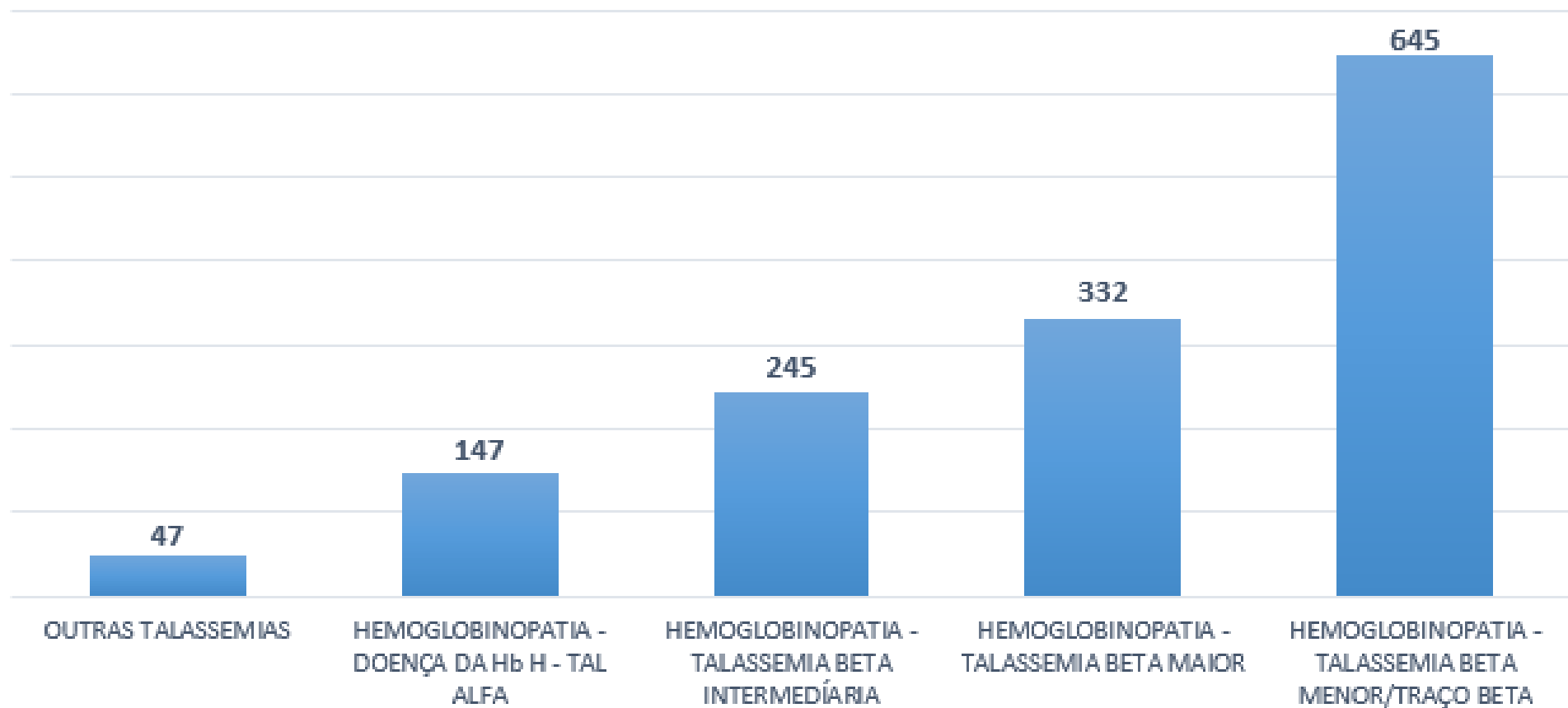
A adesão ao sistema informatizado e sua utilização adequada pelos serviços assistenciais são primordiais para o êxito desse trabalho, que propiciará avanços concretos no campo da informação, favorecendo a concepção, o monitoramento e a avaliação do Programa Nacional de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. A disponibilidade de dados, informações e indicadores subsidiará a tomada de decisão dos gestores do Sistema Único de Saúde e instrumentalizará os órgãos de controle do governo e as instâncias de controle social.

Versão 2.1

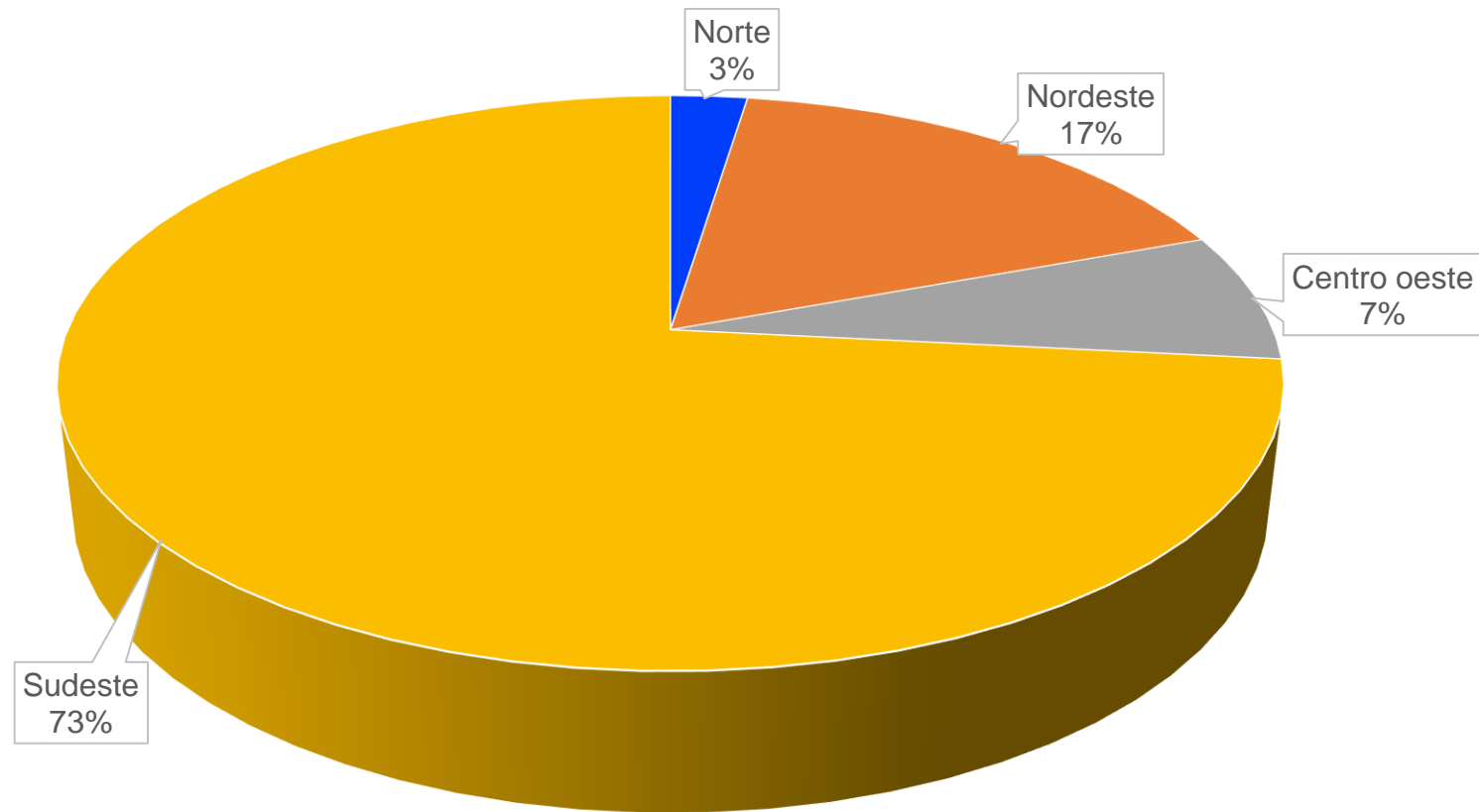
Ministério da Saúde - Esplanada dos Ministérios - Bloco G - Brasília/DF - Fone: (61) 3315-2425 - CEP: 70.058-900
DISQUE SAÚDE 0800 61 1997

↑ adesão

Quantitativo de Diagnósticos Talassemia no Brasil (1.416)

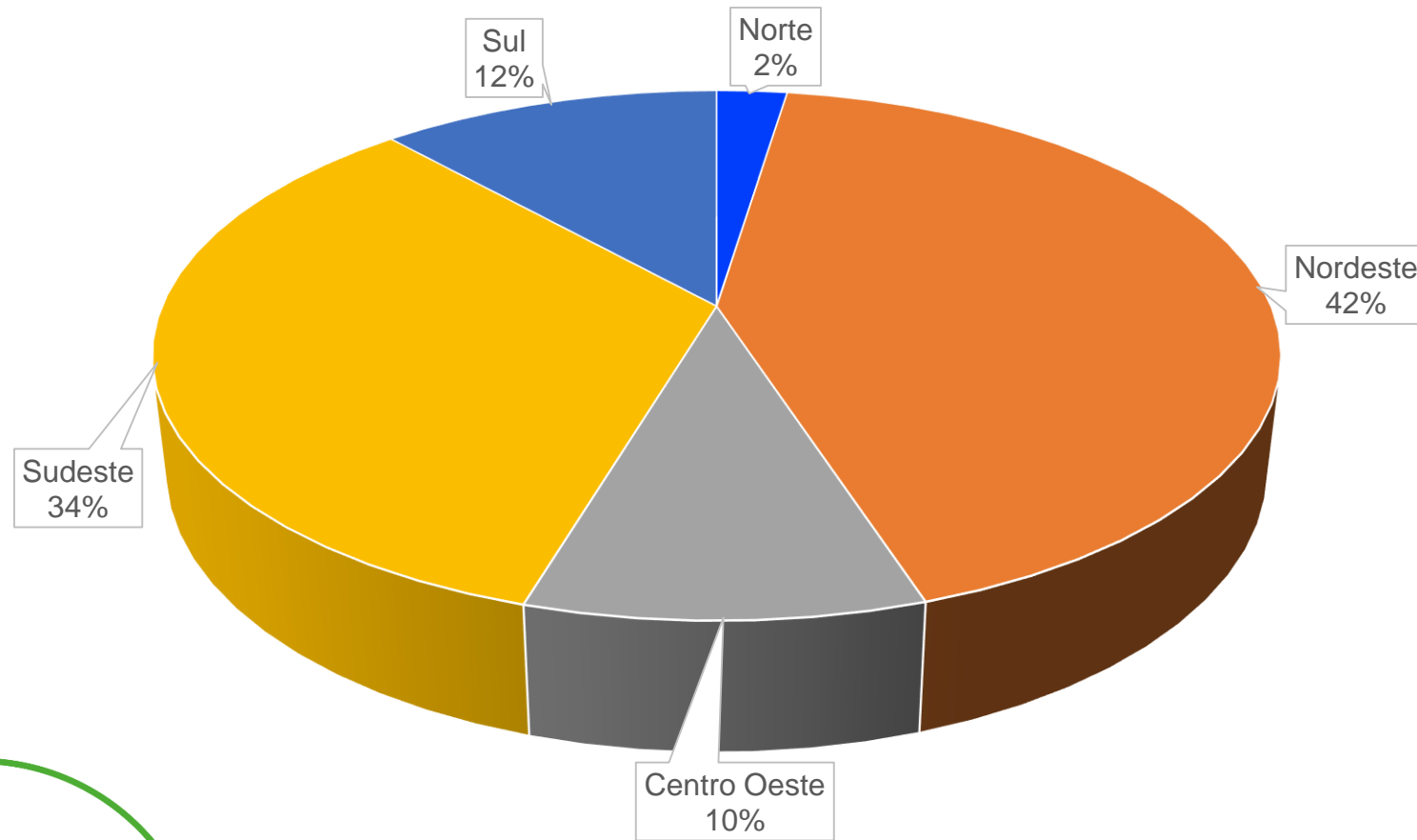


Distribuição de pacientes portadores de B thalassemia maior por região



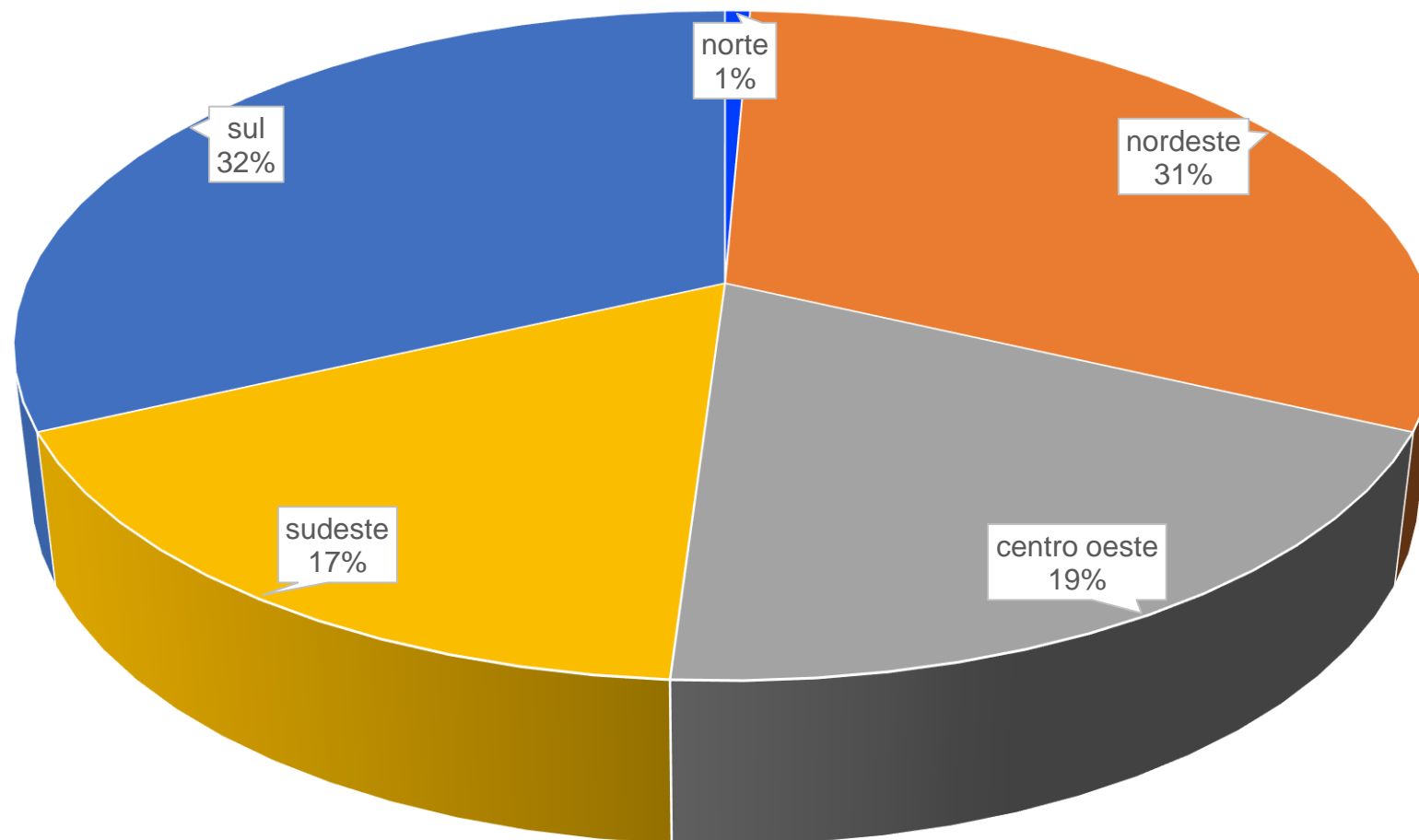
Fonte: Sistema Hemovida Web Hemoglobinopatias, MS, consultado em 06/09/2024

Distribuição de pacientes com B talassemia intermediária por região



Fonte: Sistema Hemovida Web Hemoglobinopatias, MS, consultado em 06/09/2024

Distribuição de pacientes doença Hb H



■ norte ■ nordeste ■ centro oeste ■ sudeste ■ sul



MINISTÉRIO DA SAÚDE





- Manual desenvolvido pelo CAT- talassemias para a Beta talassemia e publicado em 2016 pela CGSH/DAET/SAES
- Contempla todas as ações desde diagnóstico até tratamento
 - Primeira edição
 - **Em processo para atualização**



Realização de Fórum out/23 no Congresso de Hematologia a e Hemoterapia- HEMO



Objetivos :



1-Conhecer os serviços que tinham mais pacientes e saber suas necessidades ;



2-Estimular a participação destes serviços no preenchimento do cadastro de pacientes;

16 centros participaram

Necessidades de melhorias

RM T2*	11
Bomba de infusão e seringas	9
Especialistas capacitados em talassemia	5
Diagnóstico molecular	4
Densitometria óssea	3
Terapia quelante combinada	3
Acesso contínuo aos quelantes	3
Equipe multiprofissional (assistente social, psicólogo, enfermagem) (Unifesp, Hemepar)	3
Exames complementares / imagens	3

Fragilidades

Acesso aos especialistas além do hematologista pediátrico ou adulto dependendo da faixa etária:

Cardiologia

Endocrinologia

Ortopedia

Reumatologia (osteoporose)

Infectologia



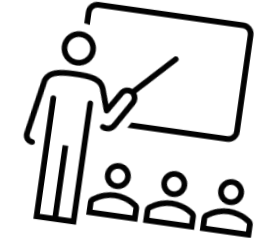
Assessorar tecnicamente estados, municípios e serviços na organização da rede de atenção

Na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, os códigos e os valores do procedimento de RM, Coração e Fígado estão descritos abaixo:

CÓDIGOS	PROCEDIMENTO	VALOR
02.07.02.001-9	RESSONÂNCIA MAGNÉTICA DE CORAÇÃO AORTA C/CINE (CORAÇÃO)	R\$361,25
02.07.03.001-4	RESSONÂNCIA MAGNÉTICA DE ABDOMEN SUPERIOR (FIGADO)	R\$268,75

Capacitação dos profissionais (Oficinas)

Treinamento online dividido por região



**Diagnósticos clínicos e
laboratoriais**

Tratamento

TRANSFUSÃO E QUELAÇÃO

RNM

TMO

ENVELHECIMENTO

DADOS EPIDEMIOLÓGICOS:

SIA/SUS e SIH /SUS (ABRASTA)

**Diagnostico
situacional por
regiões**

Benefícios /Dificuldades /Troca de
experiencias /



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



Melhorias no tratamento

População
pediátrica



Maior
população
de pacientes
adultos

Obrigada

monica.verissimo@saude.gov.br



SAES

Secretaria de
Atenção Especializada à Saúde



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

