



Ministério da Saúde
Gabinete do Ministro

PORTARIA Nº1.018, DE 1º DE JULHO DE 2005

Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe confere o artigo 87, parágrafo único, inciso IV, da Constituição Federal, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição Federal, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos estados e dos municípios, estabelecida na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e as diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados – SINASAN, cuja finalidade é garantir a auto-suficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8º da Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando o disposto na Portaria nº 2.695/GM, de 23 de dezembro de 2004, que institui o Projeto Piloto do Programa Nacional de Atenção Integral aos Pacientes com Hemoglobinopatias;

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, entre as quais a anemia falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com esta enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria nº 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento destas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Art. 2º Para fins de execução do Programa ora instituído, competirá:

I - à Secretaria de Atenção à Saúde, por intermédio da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Atenção Especializada:

a) promover a assunção da condição de unidade de referência para a Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias prioritariamente pelos Hemocentros;

b) propiciar a integração do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando à implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

c) criar o cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias, tendo como instrumento o Software Hemovida Ambulatorial, desenvolvido em conjunto pela Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados – CPNSH e o Departamento de Informática do SUS - DATASUS;

d) disponibilizar o Software Hemovida Ambulatorial a todas as instituições do SUS que atuem na atenção às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

e) fornecer gratuitamente, no âmbito do SUS, filtros de remoção de leucócitos e bombas de infusão, de forma continuada, assim como a medicação relacionada no Anexo desta Portaria;

f) promover a educação continuada aos profissionais da rede de atenção do SUS, estabelecendo parcerias e convênios com universidades, centros de pesquisas, organizações da sociedade civil, nacionais e internacionais, visando a participação social e ao aprimoramento técnico e científico;

g) promover ações para integrar o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com os demais programas do Ministério da Saúde, de forma matricial;

h) assessorar os estados, técnica e permanentemente, os estados na estruturação da rede da atenção integral aos pacientes da doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

i) criar a Câmara Técnica de Assessoramento em Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, definindo suas atribuições e seus componentes, garantida a participação de um representante dos usuários;

j) promover campanhas de informação e divulgação, bem como a elaboração de materiais instrucionais educativos; e

l) estimular a pesquisa nas diferentes áreas do conhecimento, gerando aprimoramento técnico-científico para melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

II - ao Gestor Estadual:

- a) incentivar a criação do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias em consonância com o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, conhecer o perfil epidemiológico e estabelecer a rede de assistência;
- b) garantir o atendimento, o apoio diagnóstico e o tratamento às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- c) garantir a oferta de imunobiológicos especiais;
- d) garantir a disponibilização dos medicamentos constantes do Anexo desta Portaria e a aquisição da hidroxiuréia e quelantes de ferro;
- e) estimular a integração dos serviços do SUS, articulando ações e procedimentos entre as redes básica, de média e de alta complexidade, visando à atenção integral dos pacientes;
- f) garantir aos pais e irmãos dos recém-nascidos com doença falciforme o acesso aos exames laboratoriais para investigação diagnóstica de hemoglobinopatia;
- g) garantir o acesso dos familiares à orientação e informação genética em serviço referendado e com equipe adequadamente instruída em doença falciforme;
- h) garantir a participação da sociedade civil representativa dos pacientes e familiares, nas instâncias de participação social do SUS, visando ao controle social do Programa;
- i) promover campanhas de informação e divulgação, bem como a elaboração de materiais instrucionais educativos;
- j) estimular a pesquisa nas diferentes áreas do conhecimento, gerando aprimoramento técnico-científico para melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- l) garantir aos pacientes acesso aos exames laboratoriais da atenção básica; e
- m) fortalecer a parceria entre a Secretaria de Estado da Saúde - SES e o Hemocentro Coordenador para:
 - 1 - interagir com todos os serviços de saúde que têm interface com a doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
 - 2 - acompanhar os pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias de média e alta complexidade, sendo a referência ambulatorial para esse atendimento, ressalvado o direito do Hemocentro Coordenador e do Gestor Estadual, que assim desejar, a referência também hospitalar;
 - 3 - manter o cadastro dos locais de atendimento e das pessoas diagnosticadas e em acompanhamento atualizado anualmente;
 - 4 - garantir equipe multidisciplinar de atendimento aos pacientes;
 - 5 - manter cadastro dos insumos e medicamentos disponibilizados aos pacientes, bem como controle dos estoques; e
 - 6 - enviar, mensalmente, à Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, a consolidação informatizada dos dados acima;

III - ao Gestor Municipal:

- a) conhecer o perfil da doença em seu município a partir dos dados do programa estadual e definir, com assessoria do Gestor Estadual, sua inserção na rede de atenção integral à pessoa com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- b) garantir o atendimento na referência de média e alta complexidade, orientação e informação genética das pessoas portadoras de traço falciforme;
- c) articular, com o Gestor Estadual, a capacitação de suas equipes e demais profissionais da rede municipal;
- d) promover o conhecimento da atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias na Equipe de Saúde da Família (ESF) e demais ações básicas;
- e) garantir a disponibilização dos medicamentos constantes do Anexo desta Portaria, por meio de unidade de referência cadastrada no Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias; e
- f) promover campanhas de informação e divulgação, bem como a elaboração de materiais instrucionais educativos.

Art. 3º As despesas para implementação do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias correrão por conta dos recursos orçamentários consignados ao Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.303.1291.4295 – Atenção ao Paciente Portador de Hemoglobinopatias.

Art. 4º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

HUMBERTO COSTA

ANEXO

MEDICAMENTOS

Dipirona comprimido e líquido
Paracetamol comprimido e líquido
Diclofenaco de potássio suspensão e comprimido
Ácido fólico comprimido e líquido
Fenoximetilpenicilina potássica comprimido e suspensão oral
Benzilpenicilina benzatina suspensão injetável
Eritromicina suspensão e comprimidos