

**D**oença **F**alciforme  
na escola:  
Orientações práticas  
para professores

# Doença Falciforme na escola: Orientações práticas para professores



JUNHO DE 2019

Instituição Executora:

Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva e do Trabalhador (GEPSC&T) - UFMS

Coordenador: Prof. Dr Ilidio Roda Neves

Pesquisadora: Professora Me.Claudia Natacha Bassi Dagal

Av. Rio Branco, 1270 - Universitário, Corumbá - MS.

E-mail: [Ilidiorneves@gmail.com](mailto:Ilidiorneves@gmail.com)

Instituição Financiadora:

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e Fundação de Apoio à Pesquisa e ao Ensino e à Cultura (Fapec)

Bolsista: Cláudia Antonia de Moura

Instituições Parceiras:

Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias

Presidente: Maria do Carmo Gonçalves da Silva

Endereço: Rua Sete de Setembro 1509, Centro, Corumbá -MS

Email: [acodfal@gmail.com](mailto:acodfal@gmail.com)

Secretaria Municipal de Educação de Corumbá

Secretário Municipal de Educação: Genilson Canavarro de Abreu

Centro Multiprofissional de apoio ao Desenvolvimento Infante Juvenil (CMADIJ)

Assessora Técnica Pedagógica: Rosa Alessandra Rodrigues Corrêa

Endereço: Rua Gabriel Vandoni de Barros, 1

DOENÇA FALCIFORME NA ESCOLA: Orientações práticas para professores

Elaboração: Cláudia Antônia de Moura, Cláudia Natacha Bassi Dagal, Yasmin

Oliveira Cabral

Capa e arte: Yasmin Oliveira Cabral

Revisão: Ilidio Roda Neves

Publicado em: 19 de junho de 2019

É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada à fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

# Sumário

Apresentação.....	5
Introdução.....	6
DF: Uma doença do sangue.....	7
Diagnóstico e tratamento.....	9
Quais os sintomas da Doença Falciforme?.....	10
DF na escola: estratégias de permanência.....	11
Orientações Práticas para Professores: Como proceder?.....	12
Políticas Públicas para pessoas com Doença Falciforme.....	13
Referências Bibliográficas.....	14

# APRESENTAÇÃO

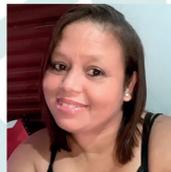
O manual “DOENÇA FALCIFORME NA ESCOLA: orientações práticas para professores” é o resultado de um projeto de extensão realizado pelo Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva e do Trabalhador (GEPSC&T) da UFMS com parceria entre a Associação Corumbaense de Pessoas com Doenças Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Acodfal) e a Secretaria Municipal de Educação de Corumbá-MS, via Centro Multiprofissional de apoio ao Desenvolvimento Infante Juvenil (CMADIJ).

Esperamos que este manual seja um material de apoio e orientação. Alertamos, no entanto, que em nenhum momento, este manual se propõe a substituir o trabalho realizado pelas equipes de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) e Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Ao contrário, propõe que as redes se fortaleçam e, juntas, façam com que os alunos com doença falciforme tenham um acompanhamento adequado e que permaneçam na escola conforme prevê a LDB (Lei 9394/96)

Nossos cumprimentos sinceros e que possamos continuar lutando pelo direito à educação de qualidade e políticas públicas educação e saúde para todas as pessoas e, em especial, as que têm uma necessidade educacional especial como as que tem doença falciforme.



Ilidio Roda Neves  
GEP&SET/UFMS



Maria do Carmo  
Gonçalves da Silva  
ACODFAL



Rosa Alessandra  
Rodrigues Corrêa  
CMADIJ/ Secretaria Municipal de  
Educação de Corumbá

# INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) não é uma doença como a gripe, o sarampo ou a aids que é transmissível pelo ar, pelo contato entre as pessoas, trata-se de uma doença genética ou seja: ela é passada de pais para filhos. Mais ainda: é preciso que ambos os pais tenham um gene modificado (traço falciforme) para que a criança nasça com a doença.

O distúrbio refere-se a um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que têm em comum a presença de hemoglobina S dentro da hemácia. Seu tratamento envolve tratamento nos centros especializados (hemonúcleo) e pode ocasionar alta frequência de internações hospitalares ou tratamento domiciliar nos momentos de crise, interferindo na rotina social, escolar e no processo de aprendizagem.

Entre as doenças genéticas, ela é uma das mais comuns: Em nossa sociedade, em média, a cada mil crianças que nascem uma tem doença falciforme.

## *Você sabia?*

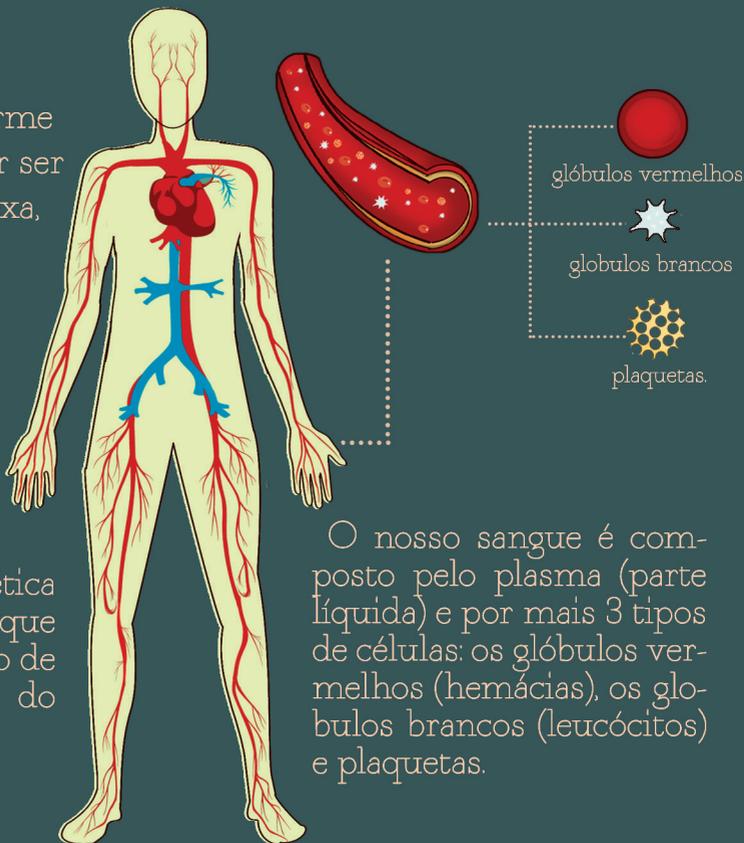
No Brasil, nos estados em que a população negra é mais volumosa como na Bahia a prevalência da DF chega a um caso para cada 600 crianças nascidas vivas. Já em Mato Grosso do Sul a prevalência é de 1 para 1400.



# DF: UMA DOENÇA DO SANGUE

A doença falciforme caracteriza-se por ser crônica e complexa, com risco de sequelas, tanto físicas quanto emocionais.

Além de ser genética é uma doença que modifica o padrão de algumas células do sangue.



○ nosso sangue é composto pelo plasma (parte líquida) e por mais 3 tipos de células: os glóbulos vermelhos (hemácias), os glóbulos brancos (leucócitos) e plaquetas.

A DF foi descoberta no século passado, em 1910 pelo americano James B. Herrick (1861-1954). O Brasil também contribuiu com estudos na área com o geneticista baiano Jessé Accioly que identificou a presença do gene na população brasileira e o funcionamento do mecanismo do gene como herança genética. Por conta dessas pesquisas que comprovaram o peso da presença da DF no país.

# HEMÁCIAS DEFORMADAS E EM FORMA DE FOICE OU MEIA LUA

**P**ara se entender essa doença, o foco aqui serão as hemácias presentes no sangue. Estas são produzidas na medula de alguns ossos, como as vértebras, as costelas e o quadril. A hemoglobina, responsável pela cor vermelha das hemácias, tem como uma das principais funções levar os gases pelo corpo.

O que ocorre na DF é que essa hemoglobina perde a elasticidade e vai se tornando deformada e pontiaguda. Então quando ela faz o transporte de gases, a hemácia se prende na corrente sanguínea e interrompe o fluxo.



Hemácia normal



Hemácia Falciforme

Esse distúrbio do sangue resulta em fortes dores pelo corpo, falta de ar, pele e olhos amarelados, risco de derrame, anemia profunda, maior tendência a infecções entre outros sintomas. O baço, aos poucos, vai perdendo suas funções.

*Você sabia?*

Com maior incidência na população negra, A. C. Allison supõem que a doença falciforme surgiu no continente africano como uma forma de defesa a malária, já que apresentou resistência a infecção da malária.



# DIAGNÓSTICO & TRATAMENTO

O diagnóstico em território brasileiro passou a ocorrer de forma precoce através do teste do pezinho, mas só teve o alcance nacional atual em 2001 através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).

A única cura possível é por meio do transplante de medula óssea (TMO), que é um procedimento muito delicado pois exige doadores compatíveis e que não tenham os traços da doença. O SUS já prevê o TMO

Por ser muito delicado todo o tratamento é realizado pensando no cuidado integral das pessoas com DF, e é realizado tanto nos centros especializados de sangue e hemoderivados (hemonúcleos) como por toda a Rede de Atenção em Saúde, principalmente na Atenção Básica, desde que os profissionais tenham conhecimento sobre o assunto.

## *Você sabia?*

Apesar de ter sido descoberta há mais de cem anos, nos Estados Unidos. No Brasil só tivemos uma política nacional para esta enfermidade em 2005 e, ainda assim, só foi possível de ser consolidada após amplo debate e pressão dos movimentos sociais como o Movimento Negro Unificado, Movimento Sanitário, Movimento de Mulheres



# QUAIS SÃO OS SINTOMAS DA DOENÇA FALCIFORME?

É importante observar se aluno aparenta estar cansado, apático e pálido. Se tiver dor nas articulações ou dor lombar, ele deve ter permissão para deitar-se, ingerir líquidos e ser medicado com analgésico determinado por seu médico.

Decorrente da anemia, a criança apresenta cansaço, fraqueza, indisposição e palidez

• Pessoas com DF consomem bastante água, por isso produzem mais urina que pessoas normais

*Professora posso ir ao banheiro?*

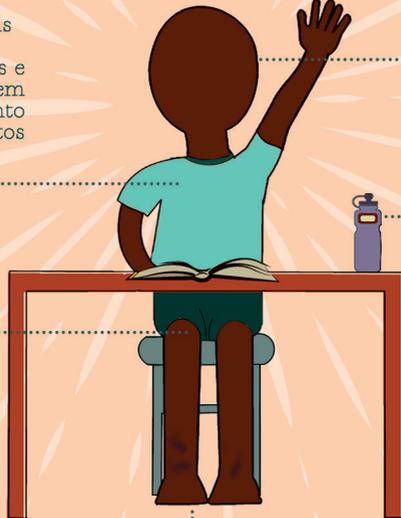
• Icterícia (amarelão na pele, olhos amarelos)

• Indivíduos com DF são mais suscetíveis às infecções. Pneumonias, infecções renais e osteomielites também ocorrem com muita frequência, tanto em crianças quanto em adultos com doença falciforme.

• As crises de dor, desencadeia-se a desidratação, por isso é importante que a criança sempre beba água.

• As crises de dor, costumam durar de 4 a 6 dias, e ocorrem nos braços, nas pernas, nas articulações, no tórax, no abdômen e nas costas.

• Um dos problemas mais comuns em adolescentes com doença falciforme é o surgimento de úlceras (feridas) nos membros inferiores.



# DF NA ESCOLA: ESTRATÉGIAS DE PERMANÊNCIA

As crianças e os adolescentes sofrem com as sucessivas internações e com o sentimento de serem diferentes das demais, podendo provocar isolamento e falta de interesse pela escola, é preciso que se sintam acolhidos em suas necessidades e singularidades para que permaneçam na escola.

Pensar estratégias de permanência é importante tendo em vista que a baixa escolaridade configura-se como fator de vulnerabilidade preponderante para as pessoas com doença falciforme.

Desta forma as políticas públicas de educação devem estar interligadas às de saúde e de assistência social para que a inclusão seja efetivada de fato. Nesse sentido, se faz necessário que se adote medidas de acompanhamento pedagógico adequados a pessoa com a DF.

## *Você sabia?*

Você sabia que Corumbá é a única cidade do estado de Mato Grosso do Sul que tem um Protocolo específico para atender as pessoas com traço falciforme e doença falciforme na Rede Municipal de Saúde? Veja o protocolo no site da Prefeitura Municipal de Saúde < <http://do.corumba.ms.gov.br/portal/edicoes/download/1441> >



# ORIENTAÇÕES PRÁTICAS PARA PROFESSORES: COMO PROCEDER?

- Ouvir os pais e seguir as orientações médicas (quando for o caso)
- Deixar a criança ou adolescente beber bastante água e ir ao banheiro sempre que solicitar;
- Adaptar exercícios físicos e outras atividades que exijam esforço físico para que o aluno não se sinta discriminado
- Observar se as crianças ou adolescentes estão muito quietos e/ou sonolentos.
- Observar se as queixas de dor estão mais frequentes;
- Chamar os pais ou responsáveis sempre a criança apresentar febre ou alteração de comportamento como prostração ou irritação.
- Auxiliar com as tarefas e afazeres escolares sempre que a criança ou adolescente ficar internado, evitando que perca o ano letivo.
- Procurar os serviços de acolhimento tanto na secretaria de educação: Centro Multiprofissional de apoio ao Desenvolvimento Infanto Juvenil (CMA-DIJ) como nas secretarias de saúde e assistência social
- Lembre-se: Essa criança ou adolescente não tem deficiência intelectual ou física mas devido a complicações da doença pode necessitar de um programa de atenção especial durante o ano letivo.
- Procurar os membros da Acodfal - Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias para orientação ou dúvidas.

# POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Corumbá conta com uma associação de pessoas com doença falciforme – Associação Corumbaense de Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Acodfal) que vem, desde 2011, reivindicando políticas públicas para as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias. Destacando a relevância dos trabalhos de educação em saúde e de interseção entre as políticas públicas de saúde, educação e assistência social. Hoje contamos com uma rede de atenção que envolve as secretarias municipais de saúde, educação, assistência social e a secretaria especial de direitos humanos.

Entre em contato com a associação pela nossa página no facebook:  
<https://www.facebook.com/Acodfal/>

Desde 2009 a UFMS, campus do pantanal, conta com um grupo de pesquisadores focados na saúde pública o GEPSC&T que acompanha o desenvolvimento da Acodfal, tendo atividades em parceria, como a que levou a realização deste projeto.

## Referências Bibliográficas

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). Gerência-Geral de Sangue, outros Tecidos e Órgãos Subcomitê de Hemoglobinopatia. Doença Falciforme: Manual do Professor. Brasília. s/d. Disponível em < <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/professorpdf> > Acesso em 15/01/2019.

ATAIDE, Cintia Aparecida. O impacto do diagnóstico: a implicação da doença falciforme para o contexto familiar. 2006, 98 f. Dissertação (Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte -MG. 2006. Disponível em < [http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-8KYL/TR/dissertã\\_\\_o\\_\\_cintia\\_aparecida\\_ataide.pdf?sequence=1](http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-8KYL/TR/dissertã__o__cintia_aparecida_ataide.pdf?sequence=1) > Acesso em 14/01/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS N°1018, 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. < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau-delegis/gm/2005/prt1018\\_01\\_07\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau-delegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html) > Acesso em 23/03/2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010. 1o ed, 1o reimpr. - Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_atencao\\_cuidado\\_experiencia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf) > Acesso em 10/01/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado - Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf) > Acesso em 15/04/2015.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS - CEHMOB-MG et al. Ressignificando a Doença Falciforme : A diversidade no contexto escolar. 2.ed. - Belo Horizonte. 2016.

CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS - CEHMOB-MG. Doença Falciforme - um compromisso nosso - como reconhecer e tratar: álbum seriado. Belo Horizonte: CEHMOB-MG, Fundação Hemominas, NUPAD/FM/UFMG, 2009. Disponível em < [https://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/acervo-cehmob/albuns-cadernos/Album\\_Seriado\\_web.pdf](https://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/acervo-cehmob/albuns-cadernos/Album_Seriado_web.pdf) > Acesso em 10/01/2019.

CORUMBÁ. Resolução n° 3, de 19 de dezembro de 2016. Institui o protocolo atendimento integral às pessoas com doença falciforme, traço falciforme e outras hemoglobinopatias na rede pública municipal de saúde de Corumbá/MS. Diário Oficial do Município de Corumbá, MS, Ano V, Edição No 1087, quarta-feira, 21 de Dezembro de 2016.

RODRIGUES, Artemis Socorro do Nascimento et al. O aluno com doença falciforme e a escola. Cadernos de Pesquisa em Educação - PPGE/UFES. Vitória, ES a 11, v 19, n 40, p. 130-137, jul/dez, 2014. Disponível em < <http://www.publicacoes.ufes.br/educacao/article/view/10733> > Acesso em 26/03/2018.