

LEGISLAÇÃO FEDERAL

Portaria GM Nº 1.391, de 16 de agosto de 2005

Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição, 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 estabelecidas na [Lei no 8.080](#), de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e 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 autosuficiência 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 a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a Anemia Falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa 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 dessas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

- I. a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;
- II. a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;
- III. a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;
- IV. a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

- V. a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;
- VI. a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e
- VII. a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.