

APERFEIÇOAMENTO DA ATENÇÃO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME NA REGIÃO METROPOLITANA DE SÃO PAULO POR MEIO DAS FERRAMENTAS SUPPORT PARA POLÍTICAS INFORMADAS POR EVIDÊNCIAS

SUMÁRIO

1. Identificação do Projeto.....	3
2. Antecedentes.....	4
3. Justificativa.....	5
4. Objetivo.....	17
4.1. Objetivo Geral.....	17
4.2. Objetivos Específicos.....	17
5. Métodos.....	18
6. Metas.....	22
7. Atividades.....	22
8. Resultados Esperados.....	23
9. Indicadores de resultado.....	24
10. Planilha orçamentária.....	24
11. Cronograma de Execução por atividade.....	25

12. Cronograma de Execução por categoria de despesa.....	26
13. Orçamento detalhado.....	27
14. Membros da equipe.....	28
15. Referências Bibliográficas.....	29
16. Termo de compromisso.....	35
ANEXOS.....	36

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

Título 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**

Proponente/Beneficiário: **FUNDO ESPECIAL DE DESPESA ISAUDE**

Representante legal: **Luiza Sterman Heimann**

Dados da instituição:

Rua Santo Antônio 590, Bela Vista, São Paulo, SP.

CEP: 01314-000

Fones: 11-31168504

E-mail: dirgeral@isaude.sp.gov.br

<http://www.saude.sp.gov.br/instituto-de-saude/>

Instituição executora

Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

Coordenador técnico do Projeto:

Tereza Setsuko Toma

Fones: 11-31168592;

E-mail: ttoma@isaude.sp.gov.br;

terezatoma55@gmail.com

Período de vigência:

12 meses

2. ANTECEDENTES

O Instituto de Saúde (IS) é um órgão da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, cuja missão institucional consiste em realizar pesquisa científica e tecnológica, assessoria e formação no campo da Saúde Coletiva, de forma articulada com as diferentes instâncias de gestão do SUS, visando à sua consolidação e a melhoria da qualidade de vida da população.

Sua criação se deu em 16 de julho de 1969. Considerando a necessidade de adequação da estrutura organizacional do IS às atuais necessidades do SUSSP, o Decreto nº 55.004, de 9 de novembro de 2009, definiu as seguintes finalidades institucionais, vinculando-o diretamente ao Gabinete do Secretário:

- I - contribuir para a formulação, implementação e avaliação da política estadual de ciência, tecnologia e inovação em saúde;
- II - estimular, promover e gerenciar estudos de avaliação de tecnologias de saúde, em uso e novas, para o Sistema Único de Saúde - SUS/SP;
- III - estimular e desenvolver pesquisas científicas e tecnológicas em Saúde Coletiva;
- IV - realizar ações de difusão do conhecimento científico-tecnológico e de avaliação de tecnologias para subsidiar a tomada de decisão em políticas, programas, práticas assistenciais e gerenciais em saúde para a população;
- V - contribuir na formação dos trabalhadores da saúde e de outros agentes, bem como promover o estabelecimento de cooperação técnica, para efetivação do Sistema Único de Saúde - SUS/SP.

O IS conta com seis grupos de pesquisa cadastrados no CNPq, entre os quais o de Saúde da População Negra e Indígena (<http://dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/2836498633912158#identificacao>).

Desde dezembro de 2012, o IS é membro da REBRATS e coordena o GT Avaliação de Tecnologias em Serviços de Saúde.

Em agosto de 2014, uma equipe do IS foi capacitada nas ferramentas SUPPORT.

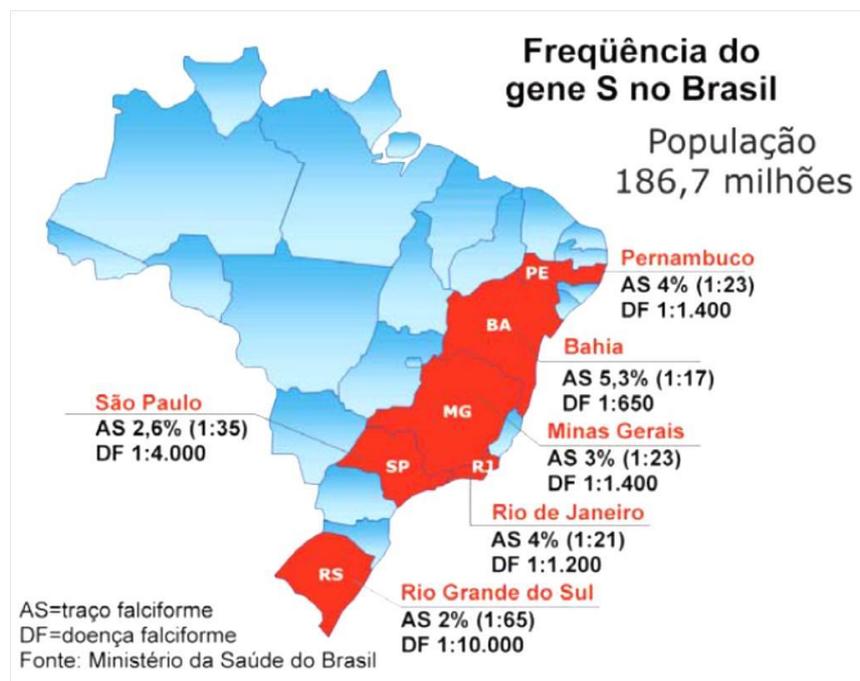
3. JUSTIFICATIVA

A doença falciforme

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Mutações no gene que produz a hemoglobina A origina, por meio de herança recessiva, a hemoglobina S. A presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro gene para hemoglobina A (heterozigose) não produz manifestações da doença, configurando-se o “portador do traço falciforme”. Outras hemoglobinas mutantes (HbC, HbD e HbE) quando pareadas à hemoglobina A também não causam sintomas clínicos. Porém, quando pareadas com a hemoglobina S, apresentam quadro clínico semelhante à anemia

falciforme. O grupo da doença falciforme é, portanto, constituído por anemia falciforme (SS), S/beta talassemia, as doenças SC, SD, SE e outras mais raras¹.

Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, nascem anualmente no país cerca de 3.500 crianças com a doença. No Estado de São Paulo a incidência de doença falciforme é de 1:4.000 nascidos vivos e de traço falciforme é de 1:35 nascidos vivos^{2,3}.



A pessoa com doença falciforme

Pessoas com doença falciforme podem apresentar sintomatologia importante e graves complicações. Em situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio, a Hb S altera drasticamente a morfologia do eritrócito (forma de foice ou meia lua), causando vaso-oclusão e, conseqüentemente, isquemia, dor, necrose, disfunções, danos permanentes aos tecidos e órgãos, além de hemólise crônica⁴.

Crises dolorosas são as complicações mais frequentes da doença falciforme e comumente constituem a sua primeira manifestação. Essas crises de dor podem durar de quatro a seis dias ou persistir por semanas. Os pacientes podem

apresentar dor severa em extremidades, abdômen e costas. A primeira manifestação de dor na maioria das crianças é a dactilite (ou síndrome mão-pé)⁴.

Processos vaso-oclusivos repetidos no baço levam à diminuição de sua função (asplenia funcional), com significativa redução na capacidade imunológica de combater infecções por diversos microrganismos. Dificuldade de opsonização, por exemplo, faz com que esses pacientes sejam particularmente susceptíveis a infecções por *Pneumococcus pneumoniae* e *Haemophilus influenzae*. As infecções constituem a principal causa de morte de pessoas com doença falciforme⁴.

O doente falciforme pode necessitar de transfusões sanguíneas frequentes, sendo mais vulnerável a doenças transmissíveis como hepatite B⁴. A transfusão crônica, também pode acarretar em poucos meses sobrecarga hepática de ferro e aumentar o risco de complicações, como doença cardíaca e morte precoce³.

Evidências científicas sobre eficácia das terapias na doença falciforme

Uma busca na Biblioteca Cochrane identificou 29 revisões sistemáticas sobre prevenção e tratamento de agravos relacionados à doença falciforme¹. Os resultados destas revisões (Quadro 1) indicam a falta de evidências científicas sobre eficácia para a maioria dos procedimentos adotados no cuidado de pessoas com doença falciforme. Das terapias analisadas nessas revisões sistemáticas, as que apresentaram eficácia foram: transfusão de sangue de forma crônica para prevenção de AVC, vacinas pneumocócicas conjugadas, a penicilina profilática em crianças, hidroxiureia, acetato de

¹ Busca realizada na Biblioteca Cochrane via BVS, em 31/10/2013 e 09/12/2013, utilizando-se respectivamente os termos “anemia, sickle cell” e “hydroxyurea and sickle cell disease”.

depomedroxiprogesterona mensal como opção de contracepção, deferasirox em relação a deferoxamina.

Na anemia falciforme, o acidente vascular cerebral afeta cerca de 10% das crianças, com provável recidiva. A transfusão de sangue de forma crônica dilui as hemácias falciformes, reduzindo o risco de vaso-oclusão e acidente vascular cerebral. No entanto, pode haver eventos adversos graves da transfusão. Revisão sistemática de Hirst e Wang⁵ avaliou riscos e benefícios da transfusão de sangue de forma crônica em pessoas com doença falciforme para prevenção de AVC. Os dois ensaios clínicos selecionados mostraram risco significativamente reduzido de AVC naqueles que receberam transfusões de sangue regulares. Dados de um estudo de acompanhamento indicam que indivíduos podem reverter para o quadro de risco anterior se a transfusão é interrompida. O grau de benefício, porém, deve ser equilibrado com o risco das transfusões crônicas. É necessário estudar o uso de transfusão na prevenção de AVC secundário, e também a definição de fatores de risco para AVC, a fim de evitar o início sem necessidade de transfusões de sangue em crianças.

Pessoas com doença falciforme são mais suscetíveis à infecção pneumocócica, em especial as crianças com idade até 23 meses. Vacinas pneumocócicas conjugadas poderiam ajudar essas crianças, uma vez que vacinas convencionais podem ser ineficazes. Revisão sistemática de Davies et al⁶ analisou a eficácia das vacinas pneumocócicas para reduzir a morbidade e mortalidade em pessoas com doença falciforme. Cinco estudos foram analisados. Estudos anteriores mostraram que as vacinas pneumocócicas conjugadas são seguras e eficazes em indivíduos saudáveis, incluindo aqueles com idade inferior a dois anos. Os ensaios clínicos incluídos nesta revisão demonstraram imunogenicidade dessas vacinas. Recomenda-se que as vacinas pneumocócicas conjugadas sejam recomendadas para pessoas com doença falciforme. Ensaios clínicos randomizados em pessoas com doença falciforme serão necessários para determinar o melhor esquema de vacinação quando novas vacinas potencialmente mais eficazes estejam disponíveis.

Crianças muito jovens com doença falciforme são especialmente vulneráveis a infecções. A proteção conferida por vacinas pneumocócicas habituais pode ser limitada neste grupo etário, por isso o uso de penicilina profilática pode ser aconselhável. Revisão sistemática de Hirst e Owusu-Ofori⁷ avaliou os efeitos do uso de antibióticos profiláticos para prevenir a infecção pneumocócica em crianças com doença falciforme. Três estudos foram analisados. Penicilina profilática reduziu significativamente o risco de infecção pneumocócica em crianças com anemia falciforme homocigótica, e apresentou reações adversas mínimas. Outras pesquisas podem ajudar a determinar a idade ideal para se retirar com segurança a penicilina.

Hidroxiureia é um quimioterápico oral que provoca o aumento na proporção de hemoglobina fetal, e tem sido indicado para amenizar alguns dos problemas clínicos de doença falciforme. Revisão sistemática de Jones et al⁸ avaliou os efeitos da terapia hidroxiureia em pessoas com doença falciforme (todos os tipos), de qualquer idade, independentemente da definição. Apenas um estudo foi analisado. Hidroxiureia mostrou-se eficaz e segura em adultos SS severamente afetados ao longo de um período de dois anos, porém mais estudos são necessários para elucidar o seu papel em outros grupos de pacientes e para outras condições.

Mulheres com doença falciforme são mais propensas a apresentar problemas durante a gravidez e também afetar sua prole. De outro lado, há preocupação quanto ao uso de contraceptivos hormonais por essas mulheres e a formação de coágulos sanguíneos. Revisão sistemática de Manchikanti et al⁹ avaliou a segurança dos hormônios esteroides para contracepção em mulheres com doença falciforme. Apenas um estudo foi selecionado para análise. Os dados limitados disponíveis sugerem que o acetato de depomedroxiprogesterona mensal é uma opção de contracepção segura para essas mulheres. Além de proporcionar uma contracepção eficaz, o fármaco pode reduzir crises de dor decorrentes da doença.

Pessoas com doença falciforme são propensas a desenvolver sobrecarga de ferro secundária a transfusões sanguíneas. A terapia com quelantes de ferro

pode evitar complicações em longo prazo. Revisão sistemática de Meerpohl et al¹⁰ avaliou eficácia e segurança de deferasirox oral. Apenas um estudo foi analisado. Deferasirox parece ser tão eficaz quanto deferoxamina. No entanto, a evidência é limitada para avaliação de eficácia quanto a resultados importantes no paciente. A segurança de curto prazo de deferasirox parece ser aceitável, mas o acompanhamento foi demasiado curto para excluir os efeitos secundários de longo prazo e, conseqüentemente, o tratamento com deferasirox não pode ser julgado totalmente seguro. Estudos futuros deverão avaliar os resultados de longo prazo para a segurança e eficácia, e também avaliar os eventos adversos mais raros.

Pouco avanço tem ocorrido na descoberta de novos fármacos para tratamento dos sintomas da anemia falciforme, embora a doença seja conhecida há mais de cem anos. Nenhuma das novas substâncias é capaz de promover a cura da doença. Estratégias como transplante de medula óssea e utilização da terapia gênica se mostram promissoras, mas ainda enfrentam limitações¹¹.

Simões et al¹² realizaram uma busca em bases de dados de literatura científica sobre transplante de células tronco hematopoiéticas e identificaram 64 estudos publicados sobre transplante em talassemia e 36 em anemia falciforme. Não foi encontrado nenhum ensaio clínico randomizado controlado. Mais de 250 pacientes com doença falciforme foram transplantados em estudos clínicos na Europa e nos Estados Unidos da América, com objetivo principal de definir riscos, benefícios e evolução após o transplante. A experiência brasileira com transplante de células tronco hematopoiéticas é pequena, e envolve 7 pacientes com anemia falciforme, com idades de 7 a 38 anos, cujas indicações foram acidente vascular cerebral, síndrome torácica aguda, priapismo recorrente, aloimunização grave e doença de Hodgkin¹³.

Medidas adotadas no SUS para atenção à pessoa com doença falciforme

O Ministério da Saúde criou o Comitê de Hemoglobinopatias, em 1992, responsável pelas primeiras medidas de divulgação e de normatização do tratamento dessas doenças em nosso país. Em 1996, grupo de trabalho

coordenado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) instalou o Programa de Anemia Falciforme¹⁴.

Em 2001, criou-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), publicado na Portaria GM/MS no. 822, de 06 de junho de 2001. As etapas do programa incluem: coleta de amostras entre o 3º e o 7º dia de vida da criança; envio da amostra ao laboratório em até 5 dias; busca ativa dos casos suspeitos para confirmação diagnóstica; busca ativa de pacientes, consultas de orientação, acompanhamento e tratamento. O diagnóstico precoce na primeira semana de vida, realizado por meio do “Teste do pezinho” é fundamental para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos, bem como para o planejamento e organização da rede de atenção integral. A partir do quarto mês de vida o diagnóstico da doença pode ser feito por eletroforese comum de hemoglobina, exame realizado na atenção básica. Com o diagnóstico confirmado, as pessoas devem ser encaminhadas para um centro de referência de atenção de média complexidade, para o cadastro e o início da assistência¹.

Em 2005, criou-se o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Portaria nº 1018/GM de 1º de julho de 2005)¹⁵. No mesmo ano, foram instituídas no âmbito do SUS (Portaria GM nº 1.391/05)¹⁶, as seguintes 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.

Em 2006, além do calendário vacinal básico, atualizou-se o calendário de vacinas especiais, que estão disponíveis nos Centros de Referência para Imunobiológicos especiais (CRIE) para os doentes falciformes e outras populações mais vulneráveis^{4,17}. Diretrizes gerais para funcionamento dos CRIE foram estabelecidas na Portaria nº 48, de 28 de julho de 2004¹⁸.

Em 2010, o Ministério da Saúde publicou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme, que orienta sobre o tratamento com hidroxiureia (Portaria SAS/MS nº 55, de 29 de janeiro de 2010)¹⁹.

Em 2013, foi publicada a decisão para incorporar a penicilina oral para profilaxia de infecção em crianças menores de 5 anos com doença falciforme no SUS (Portaria nº 45, de 10 de setembro de 2013). A penicilina oral não constava na lista da Relação Nacional de Medicamentos (RENAME). Desta forma, muitos estados e municípios optavam por adquirir apenas a apresentação injetável por causa de menor custo. Após análise de impacto orçamentário, os membros da Comissão Nacional para Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) recomendaram a incorporação da penicilina oral na RENAME para profilaxia antimicrobiana em pessoas com doença falciforme²⁰.

Em 2013, após recomendação da CONITEC, decidiu-se também incorporar ao SUS a hidroxiureia em apresentação de 100mg para crianças com doença falciforme (Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013). A hidroxiureia constitui o avanço mais importante no tratamento de pacientes com doença falciforme, sendo seu uso indicado a partir de dois anos de idade nas seguintes condições: três ou mais episódios de crises vaso-oclusivo com necessidade de atendimento médico; crise torácica aguda recidivante; um ou mais acidentes vasculares encefálicos; priapismo recorrente e anemia grave e persistente nos últimos doze meses. As apresentações disponíveis dificultavam sua administração a crianças¹.

Ainda em 2013, o Ministério da Saúde aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro, com orientações sobre o uso de desferroxamina, deferiprona e deferasirox no SUS (Portaria nº 1324, de 25 de novembro de 2013)²¹.

No Estado de São Paulo, o Secretário da Saúde instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias, por meio da Resolução SS - 82, de 23 de junho de 2010, em consonância com o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde e com o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Definiram-se 23 Centros de Referência para Acompanhamento aos Portadores de Hemoglobinopatias (CRAPH) no Estado, assim distribuídos: 10 na cidade de São Paulo, 2 em Campinas, em Araçatuba, Botucatu, Fernandópolis, Franca, Marília, Pariquera-Açu, Presidente Prudente, Santos, São José do Rio Preto, Sorocaba e Taubaté (1 em cada)²².

Desafios para a gestão do cuidado à pessoa com doença falciforme

Dada sua complexidade, os cuidados globais à pessoa com doença falciforme são um grande desafio para gestores e profissionais de saúde, ao envolver procedimentos que exigem uma rede de atenção regionalizada e integrada, capaz de realizar a identificação precoce da doença, o encaminhamento

apropriado dos doentes, a orientação aos familiares, a realização de ações de prevenção e tratamento dos agravos em tempo oportuno e com qualidade.

Apesar do avanço nas estratégias para diagnóstico precoce, prevenção e tratamento das manifestações clínicas, a letalidade na doença falciforme é de 80% em crianças com menos de 5 anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários, e a vida média das pessoas doentes está em torno de 48 anos².

Entre as medidas que têm contribuído efetivamente para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme destacam-se o controle de infecções com esquemas de imunização, a identificação de crianças com maior risco para doenças cerebrovasculares por meio de doppler transcraniano, o início precoce de transfusões de hemácias, o diagnóstico e tratamento de síndrome torácica aguda, a orientação educacional às famílias e aos doentes, e a capacitação de profissionais de saúde^{1,3}.

Alguns estudos realizados aqui e em outros países apontam para a necessidade de se conhecer melhor as evidências científicas e as implicações das políticas públicas para doença falciforme, com o intuito aprimorar as práticas em serviços de saúde e os cuidados em âmbito familiar.

Araújo²³, por exemplo, fez uma série de indagações com relação às terapias como a hidroxiureia: *“Seria ineficácia ou ainda subutilização do medicamento? O que fazer para melhorar o sofrimento das pessoas com doença falciforme? Educação dos cuidadores incluindo aí as equipes de saúde, desde a atenção básica até a alta complexidade, o autocuidado?”*

Fernandes et al²⁴ realizaram uma investigação de 78 crianças com doença falciforme acompanhadas nos hemocentros da Fundação Hemominas e que evoluíram para óbito no período de 1998 a 2005. Enquanto a taxa de mortalidade para menores de 5 anos em Minas Gerais foi estimada em 18 por 1.000, para as crianças SS, essa estimativa foi de 106 por 1.000, ou seja, cerca de seis vezes superior. Os autores concluíram que causa indeterminada de morte nos

atestados indica dificuldade no reconhecimento da doença e suas complicações. Muitos óbitos poderiam ser evitados pela educação e melhora das condições sociais, econômicas e culturais das famílias, assim como por esforços educativos dirigidos para profissionais de saúde e comunidade.

Caixeta e Melo²⁵ realizaram pesquisa em Patos de Minas, com uma amostra de 77 pacientes de 8 meses a 56 anos, dos quais 70% tinham anemia falciforme. Verificou-se baixa adesão a vários tipos de vacinas, mesmo as básicas. A adesão ao antibiótico profilático pelos pacientes foi considerada satisfatória. Os autores concluíram que é necessário preparar os profissionais de saúde, em particular do setor de enfermagem, investir em ações educativas e melhoria do acesso aos serviços de saúde.

Considerando a preocupação mundial de especialistas quanto à subutilização de terapias para doença falciforme, entre as quais hidroxiureia, antibióticos profiláticos, quelante de ferro, transplante de medula óssea, tratamento da dor durante as crises vaso-oclusivas, e cuidados de saúde ambulatorial de rotina, Haywood Jr et al²⁶ realizaram revisão sistemática de artigos apenas em inglês publicados até 30 de maio de 2007. No artigo são discutidas as barreiras identificadas para provisão e uso de terapias recomendadas em anemia falciforme, e a eficácia e a efetividade de intervenções para melhorar o uso adequado dessas terapias. De 48 estudos identificados, 35 eram estudos descritivos ou transversais para identificar barreiras ou ações facilitadoras para a terapia e 13 estudos avaliaram intervenções para melhorar o uso de terapias. Os autores concluíram que as intervenções para aprimorar a gestão em doença falciforme podem ser eficazes e devem abordar atitudes e conhecimentos negativos de provedores e que mais estudos de intervenção são necessários para melhorar o uso de terapias recomendadas.

Em âmbito nacional, o relatório de pesquisa Diagnóstico Situacional do Programa Nacional de Triagem Neonatal²⁷ indica as diversas dificuldades enfrentadas pelo programa em âmbito nacional e propõe o redesenho do Programa Nacional de Triagem Neonatal, para uma abordagem que incorpore a noção de redes intergovernamentais, mais adequado ao contexto federativo e à complexidade

social e política atual. A proposta recomenda melhoria nos seguintes aspectos: fortalecimento do papel gestor das Secretarias Estaduais de Saúde; definição de papéis da Coordenação Estadual; integração com a rede de atenção; educação permanente e apoio técnico; sistema de planejamento; sistemas de informação; parceria com os correios; revisão e padronização de técnicas e procedimentos; obrigatoriedade de notificação de coletas e exames pela rede privada; experimentação de modalidades de financiamento de custeio global de serviços; fórum de troca de experiências entre os serviços; aquisição de equipamentos.

Há poucos estudos com informações sobre o grau de implantação das ações e os resultados da política estadual para doença falciforme.

Estudo transversal, retrospectivo, realizado por Mendonça et al²⁸, incluiu 22.785 recém-nascidos submetidos ao exame de triagem neonatal, no período de 2004 a 2006, na área de abrangência do Hemocentro da Faculdade de Medicina de Marília. O "Teste do pezinho" foi realizado em 96,7% dos nascidos vivos da região do DRS XIV, sendo o tempo médio de 27 dias para coleta do sangue nas unidades de saúde. Considerou-se que em geral foram adequados o tempo de realização do teste de triagem neonatal e a chegada dos resultados. No entanto, detectou-se deficiência na articulação dos serviços de saúde (Unidades Básicas e Hemocentro), com retardo na primeira consulta dos pacientes no Hemocentro. Além disso, as famílias não foram adequadamente informadas do diagnóstico, não se realizou consulta médica para avaliação da criança e a profilaxia recomendada não foi feita na maioria dos casos.

Domingos et al²⁹ realizaram o Censo de triagem neonatal na macrorregião de São José do Rio Preto (que abarca 160 municípios das regiões de abrangência dos DRSs de Araçatuba, Barretos e São José do Rio Preto), de outubro de 2008 a junho de 2009. Concluiu-se que o acesso aos exames de triagem e à consulta inicial foi satisfatório, porém a forma de comunicação do resultado pelas instituições era inadequada. Quanto ao acompanhamento médico, os portadores de hemoglobinopatias apresentaram porcentagem maior de atendimento inadequado pelo sistema público, considerando o baixo número transfusões de sangue e terapêutica insuficiente para quelação de ferro.

No Plano Estadual de Saúde para os anos de 2012 a 2015, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo³⁰ elencou dois objetivos relativos à diretriz “Institucionalizar a rede regionalizada da hemorrede”: 1. implementar nas RRAS a rede de atenção aos portadores de hemoglobinopatias (com meta de 100% dos serviços integrados ao Programa Estadual de Triagem Neonatal); 2. construir sistema de informação, monitoramento, avaliação e certificação da hemorrede (com meta de 100% dos hemocentros e hemonúcleos integrados ao Sistema de Monitoramento da Hemorrede). Outra diretriz refere-se a “Organizar a Rede de Atenção à Saúde da População Negra” com um dos objetivos de implementar a política de atenção integral às pessoas com doença falciforme (com meta de estabelecer a rede de atenção às pessoas com doenças falciformes, a partir do diagnóstico de doença falciforme realizada pela triagem neonatal, garantindo acesso a todos os doentes logo após o diagnóstico para 100% do Estado de São Paulo).

O diagnóstico da doença está bem organizado no estado de São Paulo (por meio da APAE), assim como o primeiro acolhimento nos centros de referência. No município de São Paulo e provavelmente em outros municípios da região metropolitana, acredita-se que a perda de seguimento não é grande em crianças até os 10 anos de idade, sendo beneficiadas com a imunização específica e profilaxia antibiótica. Há dificuldade em manter a adesão após essa idade e durante a adolescência, para os quais é importante acompanhar as práticas de autocuidado. Com relação aos adultos faltam serviços onde possam ser regularmente acompanhados. O programa de doppler craniano precisaria ser retomado. Além disso, seria necessário pensar estratégias de apoio social a esses pacientes, com frequência impossibilitados de manter um trabalho remunerado. De outro lado, não se sabe sobre a cobertura de atenção aos que tem planos de saúde privados, e que representam uma parcela significativa da população na região metropolitana de São Paulo.²

² Informações obtidas em reunião com Dr. Fernando Luiz Lupinacci, médico da Universidade Federal de São Paulo, em 09/10/2014.

Este projeto poderá contribuir para uma melhor compreensão da Política estadual para doença falciforme, seus avanços e desafios, e para o alcance de seus objetivos. Adicionalmente, poderá contribuir para validar o método proposto pela EVPINet para facilitar a incorporação de boas práticas nas políticas e serviços de saúde.

4. OBJETIVO

4.1. OBJETIVO GERAL

Propor, por meio das ferramentas SUPPORT para políticas informadas por evidências, ações prioritárias para o aperfeiçoamento da atenção à pessoa com doença falciforme em 39 municípios que compõem a região metropolitana de São Paulo.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir com clareza o principal problema relacionado à atenção da pessoa com doença falciforme a ser objeto deste estudo;
- Realizar uma síntese de evidências científicas sobre opções para lidar com o problema e possibilidades de implementação;
- Levantar as principais barreiras para a implementação das opções propostas na região metropolitana de São Paulo, por meio de diálogo deliberativo;
- Realizar uma síntese com incorporação das contribuições emanadas do diálogo deliberativo;
- Ampliar o número de profissionais capacitados na utilização das ferramentas SUPPORT;
- Difundir conhecimentos sobre possibilidades de enfrentamento dos desafios na atenção apropriada à pessoa com doença falciforme.

5. MÉTODOS

Trata-se de estudo de intervenção e análise da contribuição das ferramentas SUPPORT, propostas pela *Evidence Informed Policy Network* (EVIPNet), para a implementação de práticas apropriadas de atenção à pessoa com doença falciforme.

A EVIPNet é uma rede patrocinada pela Organização Mundial da Saúde que utiliza uma abordagem de sistemas para fortalecer os sistemas de saúde, promovendo parcerias entre os decisores políticos, pesquisadores e sociedade civil, a fim de facilitar o desenvolvimento e implementação de políticas, com base na utilização da melhor evidência científica disponível³.

A Secretaria Executiva da EVIPNet Brasil é representada pela Coordenação Geral de Gestão do Conhecimento do DECIT/SCTIE do Ministério da Saúde^{iv}.

A proposta baseia-se em um conjunto de ferramentas que foram desenvolvidas pelo projeto SUPPORT (SUPporting POLicy relevant Reviews and Trials). O projeto SUPPORT é uma rede de colaboração internacional que envolve parceria entre instituições de países de baixa e média rendas e cientistas e formuladores de políticas europeus. Seu objetivo é fornecer treinamento e apoio para incentivar pesquisas relevantes para a política⁴.

As ferramentas são apresentadas em uma série de 18 artigos que abordam quatro grandes áreas de interesse relacionadas à formulação de políticas, conforme quadro abaixo⁵.

Ferramentas SUPPORT para a elaboração de políticas de saúde baseadas em evidências	
Áreas de interesse	Artigos
O suporte à formulação de políticas baseadas em evidências.	1. O que é elaboração de políticas baseadas em evidências?

³ Mais informações em <http://global.evipnet.org/> ^{iv}

Mais informações em <http://brasil.evipnet.org/>

⁴ Mais informações em <http://www.support-collaboration.org/index.htm>

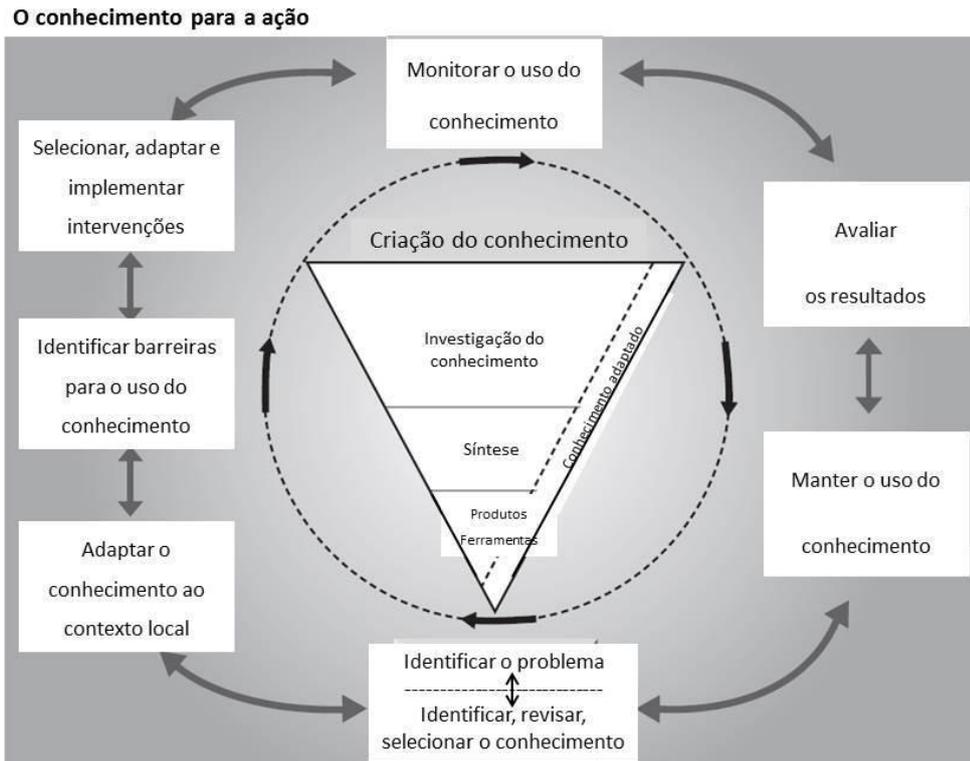
⁵ Originalmente publicados em 2009, no periódico *Health Research Policy and Systems*, os artigos estão disponíveis em português no site da EVIPNet Brasil.

(Artigos 1-3)	2. Como fazer com que a sua instituição melhore o apoio ao uso de evidências de pesquisa para fundamentar a elaboração de políticas?
	3. Estabelecimento de prioridades para apoiar a formulação de políticas baseadas em evidências.
Identificação das necessidades de evidências de pesquisa nas três etapas dos processos de formulação de políticas, ou seja, esclarecimento dos problemas, estruturação das opções e planejamento da execução. (Artigos 4-6)	4. Como usar evidências de pesquisa para esclarecer um problema?
	5. Como usar evidências de pesquisa para estruturar opções com o objetivo de abordar um problema?
	6. O uso de evidências de pesquisa para informar como uma opção será implementada.
A descoberta e avaliação das evidências a serem fornecidas em cada uma destas etapas. (Os artigos 7-10 se concentram em revisões sistemáticas. Os artigos 11-12 em outros tipos de evidência)	7. Localização de revisões sistemáticas.
	8. Decidindo até que ponto uma revisão sistemática pode ser considerada confiável.
	9. Como avaliar a aplicabilidade dos resultados de uma revisão sistemática?
	10. Como considerar a equidade ao avaliar os resultados de uma revisão sistemática?
	11. Busca e uso de evidências sobre condições locais.
	12. Busca e uso de evidências de pesquisa sobre utilização de recursos e custos.
A passagem da fase de evidências de pesquisa para a fase de decisões. (Os artigos 13-15 se concentram no envolvimento dos interessados na formulação de políticas baseadas em	13. Preparo e uso de resumo de políticas baseadas em evidências.
	14. Organizar e utilizar os diálogos da política para apoiar a política de saúde baseadas em evidências.

evidências. Os artigos 16-18 descrevem como usar as evidências de pesquisa nas decisões)	15. Envolvendo o público na elaboração de políticas baseadas em evidências.
	16. O uso de evidências de pesquisa para avaliar os prós e contras das políticas.
	17. Como lidar com insuficiente evidência de pesquisa?
	18. Como monitorar o planejamento e avaliação de políticas?

Os fundamentos das ferramentas SUPPORT derivam da preocupação crescente com a tradução do conhecimento e redução da lacuna entre o que se sabe de resultados das pesquisas e o que se faz por meio de políticas e práticas de atenção à saúde.

Levando em consideração a complexidade do processo de mudança de comportamento recomenda-se a utilização de modelos conceituais ou estruturas para orientar a ação. A partir de uma análise conceitual de 31 teorias e modelos de planos de ação, Graham e Tetroe^{31,32}, do *Canadian Institutes of Health Research*, em Ottawa, propuseram a estrutura apresentada na Figura abaixo, tendo como referência a seguinte definição de tradução do conhecimento: *“é um processo dinâmico e interativo que inclui a síntese, a divulgação, o intercâmbio e a aplicação eticamente sólida de conhecimento para melhorar a saúde dos canadenses, prestação de serviços de saúde e de produtos mais eficazes e fortalecer o sistema de saúde. Esse processo ocorre dentro de um sistema complexo de interações entre pesquisadores e usuários de conhecimentos que podem variar em intensidade, complexidade e nível de envolvimento, dependendo da natureza da pesquisa e os resultados, bem como as necessidades de um particular usuário de conhecimento.”*



Fonte: Graham ID, Tetroe JM. Getting Evidence into Policy and Practice: Perspective of a Health Research Funder. J Can Acad Child Adolesc Psychiatry. 2009; 18:46-50.

Aspectos éticos

O projeto será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde. Um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será apresentado aos participantes do diálogo deliberativo.

6. METAS

- Identificar um problema relevante na atenção apropriada à pessoa com doença falciforme na região metropolitana de São Paulo, que possa se beneficiar de um estudo com as ferramentas SUPPORT;
- Aplicar as ferramentas SUPPORT para elaboração de uma síntese de opções para lidar com o problema;
- Aumentar a compreensão sobre as principais barreiras na atenção apropriada à pessoa com doença falciforme na região metropolitana de São Paulo;

- Ampliar o número de pessoas capacitadas na utilização das ferramentas SUPPORT.
- Aumentar o conhecimento de profissionais de saúde sobre a doença falciforme, por meio da difusão dos resultados do projeto.

7. ATIVIDADES

Objetivos específicos	Mês	Atividades
Definir com clareza o principal problema relacionado à atenção da pessoa com doença falciforme a ser objeto deste estudo.	1	Realização de uma oficina com a participação de pesquisadores, gestores e equipes responsáveis pela gestão do cuidado à pessoa com doença falciforme, associações representativas desses pacientes, para melhor delimitar o problema a ser estudado.
Realizar uma síntese de evidências científicas sobre opções para lidar com o problema e possibilidades de implementação.	2 a 7	Realização de levantamento bibliográfico e produção de uma síntese de conhecimentos sobre opções para lidar com o problema e possibilidades de implementação.
Levantar as principais barreiras para a implementação das opções propostas na região	8	Organização e realização de encontro de diálogo deliberativo para apresentar, discutir as opções e possibilidades de implementação. A estratégia denominada diálogos deliberativos ou políticos é utilizada metropolitana de São Paulo, para definir ações para melhorar a saúde, por meio de colaboração entre os participantes ³³ . O processo deve ser conduzido por um facilitador habilidoso, entendido e neutro.
Paulo, para definir ações para melhorar a por meio de diálogo deliberativo.		

Realizar uma síntese com 9 e 10 Produção de uma síntese dos
incorporação das diálogos deliberativos. contribuições emanadas do
diálogo deliberativo.

Ampliar o número de 11 Realização de uma oficina para profissionais
capacitados na capacitação de grupos que atuam na área de Saúde da População
Negra.

utilização das ferramentas

SUPPORT.

Ampliar a difusão dos 12 Realização de seminário para até 80 resultados do
projeto para pessoas. outras regiões de saúde.

O bolsista participará das atividades 8 a 12

14. MEMBROS DA EQUIPE E CURRÍCULOS LATTES

Membros da equipe:

TEREZA SETSUKO TOMA, Médica, Pesquisador científico VI, Diretor Técnico de Saúde II do Centro de Tecnologias de Saúde para o SUS-SP (CTS-SUS), Líder do Grupo de Pesquisa Gestão e Avaliação de Tecnologias de Saúde para o SUS, Vice-líder do Grupo de Pesquisa Saúde da População Negra e Indígena. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3621675012351921>

LUIS EDUARDO BATISTA, Sociólogo, Pesquisador científico V, Líder do Grupo de Pesquisa Saúde da População Negra e Indígena; Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5499687259979018>

AMALIA SUZANA KALCKMANN, Bióloga, Pesquisador científico VI, membro do Grupo de Pesquisa Saúde da População Negra e Indígena; Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2518269956148602>

ANNA VOLOCHKO, Médica sanitária, Área Técnica Saúde da População Negra da Coordenadoria de Planejamento e Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, membro do Grupo de Pesquisa Saúde da População Negra e Indígena; Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8108714193430359>

Parceria:

VALDETE FERREIRA DOS SANTOS, Especialização em habilitação em Enfermagem de Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública, coordenadora área técnica saúde da população negra da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo.

Assessoria técnica:

FERNANDO LUIZ LUPINACCI, Médico da Universidade Federal de São Paulo; Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2069557036796942>

15. REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos –

DGITS/SCTIE. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). *Hidroxiureia para crianças com doença falciforme* - Relatório n° 57. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em:

http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id_area=1611

2. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 64 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

3. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* [online]. 2007 [acesso em 05 dez 2013]; 29(3):204-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a02.pdf>

4. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de condutas básicas na doença falciforme* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 56 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

5. Hirst C, Wang WC. Blood transfusion for preventing stroke in people with sickle cell disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 9, Art. No. CD003146. DOI: 10.1002/14651858.CD003146.pub1. [acesso em 31 out 2013]. Disponível em: cochrane.bvsalud.org/cochrane/show.php?db=reviews&mfn=&id=CD003146&lang=&dblang=&lib=COC&print=yes

6. Davies EG, Hirst C, Lottenberg R, Dower N. Pneumococcal vaccines for sickle cell disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 9, Art. No. CD003885. DOI: 10.1002/14651858.CD003885.pub1. [acesso em 31 out 2013]. Disponível em: cochrane.bvsalud.org/cochrane/show.php?db=reviews&mfn=&id=CD003885&lang=&dblang=&lib=COC&print=yes

7. Hirst C, Owusu-Ofori S. Prophylactic antibiotics for preventing pneumococcal infection in children with sickle cell disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 9, Art. No. CD003427. DOI: 10.1002/14651858. CD003427.pub3. [acesso em 31 out 2013]. Disponível em:
cochrane.bvsalud.org/cochrane/show.php?db=reviews&mfid=CD003427&language=&dblang=&lib=COC&print=yes

8. Jones AP, Davies SC, Olujohungbe A. Hydroxyurea for sickle cell disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 11, Art. No. CD002202. DOI: 10.1002/14651858.CD002202.pub2. [acesso em 09 dez 2013]. Disponível em:
cochrane.bvsalud.org/cochrane/show.php?db=reviews&mfid=CD002202&language=&dblang=&lib=COC&print=yes

9. Manchikanti Gomez A, Grimes DA, Lopez LM, Schulz KF. Steroid hormones for contraception in women with sickle cell disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 9, Art. No. CD006261. DOI: 10.1002/14651858. CD006261.pub2. [acesso em 31 out 2013]. Disponível em:
cochrane.bvsalud.org/cochrane/show.php?db=reviews&mfid=CD006261&language=&dblang=&lib=COC&print=yes

10. Meerpohl JJ, Antes G, Rucker G, Fleeman N, Niemeyer CM, Bassler D. Deferasirox for managing transfusional iron overload in people with sickle cell disease. Cochrane Database of Systematic Reviews. In: *The Cochrane Library*, Issue 9, Art. No. CD007477. DOI: 10.1002/14651858. CD007477.pub8. [acesso em 31 out 2013]. Disponível em:
cochrane.bvsalud.org/cochrane/show.php?db=reviews&mfid=CD007477&language=&dblang=&lib=COC&print=yes

11. Santos JL, Chin CM. Anemia falciforme: desafios e avanços na busca de novos fármacos. *Quim Nova*. 2012 [acesso em 09 dez 2013]; 35(4):783-90. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/qn/v35n4/a25v35n4.pdf>
12. Simões BP, Pieroni F, Barros GMN, Machado CL, Cançado RD, Salvino MA et al. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010 [acesso em 05 dez 2013]; 32(Suppl 1):46-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32s1/aop20010.pdf>
13. Pieroni F, Barros GMN, Voltarelli JC, Simões BP. Transplante de célulastronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. *Rev bras hematol hemoter*. 2007 [acesso em 05 dez 2013]; 29(3):327-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a26.pdf>
14. Rodrigues DOW, Ferreira MCB, Campos EMS, Pereira PM, Oliveira CM, Teixeira MTB. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil – capítulo de Minas Gerais. *Rev Med Minas Gerais*. 2012 [acesso em 05 dez 2013]; 22(1): 66-72. Disponível em: <http://rmmg.medicina.ufmg.br/index.php/rmmg/article/viewFile/495/479>
15. Ministério da Saúde. Portaria nº 1018/GM 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*. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1018.htm>
16. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391/GM 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*. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1391.htm>
17. Bricks LF. Novas recomendações para vacinação nos Centros de

Referência de Imunobiológicos Especiais (Cries). *Pediatria (São Paulo)*. 2006 [acesso em 05 dez 2013]; 28(3):204-8. Disponível em: <http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/pdf/1180.pdf>

18. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria nº 48, de 28 de julho de 2004. *Institui diretrizes gerais para funcionamento dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais - CRIE, define as competências da Secretária de Vigilância em Saúde, dos Estados, Distrito Federal e CRIE e dá outras providências*. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2004/prt0048_28_07_2004.html
19. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010. *Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença Falciforme*. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html
20. Ministério da Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos – DGITS/SCTIE. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). *Penicilina oral para profilaxia em doença falciforme - Relatório nº 56*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id_area=1611
21. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 1324, de 25 de novembro de 2013. *Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro*. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2004/prt0048_28_07_2004.html
22. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Gabinete do Secretário. Resolução SS - 82, de 23-6-2010. *Institui "Política de Atenção Integral às*

Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias”, do Estado de São Paulo, e dá outras providências. DOE Nº 118 – de 24/06/10 – seção 1 – p. 107. [acesso em

05 dez 2013]. Disponível em:
http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/legislacao/2010/junho/informeeletronico-de-legislacao-em-saude-n-119-24.06.2010/legislacaoestadual/e_rsss-82_230610.pdf

23. Araújo A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010 [acesso em 05 dez 2013]; 32(5): 347-347. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n5/a04v32n5.pdf>

24. Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. *J Pediatr (Rio J).* 2010 [acesso em 05 dez 2013]; 86(4):279-284. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/a06v86n4.pdf>

25. Caixeta VR, Melo CR. Avaliação da adesão à antibioticoprofilaxia e vacinação nos pacientes com doença falciforme do Núcleo Regional de Patos de Minas – HEMOMINAS. *Rev Mineira de Ciências da Saúde.* 2011 [acesso em 05 dez 2013]; 3:127-37. Disponível em:
<http://revistasaude.unipam.edu.br/edicao-n.-3/-out.-2011>

26. Haywood C Jr, Beach MC, Lanzkron S, Strouse JJ, Wilson R, Park H, Witkop C, Bass EB, Segal JB. A systematic review of barriers and interventions to improve appropriate use of therapies for sickle cell disease. *J Natl Med Assoc.* 2009; 101(10):1022-33.

27. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico-NUPAD. *Diagnóstico Situacional do Programa Nacional de Triagem Neonatal nos estados brasileiros: relatório técnico / Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – NUPAD.* Belo Horizonte: NUPAD, 2013 [acesso em 05 dez 2013]. 34 p.: il. Disponível em:
http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sintese_diagfinal.pdf

28. Mendonça AC, Garcia JL, Almeida CM, Megid TBC, Fabron Júnior A. Muito além do "Teste do Pezinho". *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009 [acesso em 05 dez 2013]; 31(2): 88-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n2/aop1209.pdf>
29. Domingos CRB, Batista LE, Escuder MM, Carbone Filho F. *Censo de Triagem Neonatal na Macro-região de São José do Rio Preto (Araçatuba, Barretos e São José do Rio Preto)*. Produto final. Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" Campus São José do Rio Preto e Secretaria de Estado da Saúde/ Coordenadoria de Planejamento em Saúde/ Grupo Técnico de Ações Estratégicas. São Paulo. 56p.
30. Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo. *Plano estadual de saúde 2012-15*. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ces/homepage/plano-estadual-de-saude2012-2015/pes.pdf>
31. Graham ID, Tetroe J. Some theoretical underpinnings of knowledge translation. *Academic Emergency Medicine*. 2007 [acesso em 05 dez 2013]; 14:936-41. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1553-2712.2007.tb02369.x/pdf>
32. Graham ID, Tetroe JM. Getting Evidence into Policy and Practice: Perspective of a Health Research Funder. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009 [acesso em 05 dez 2013]; 18:46-50. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2651211/pdf/ccap-18-1-46.pdf>
33. Lavis JN, Boyko J, Oxman AD, Lewin S, Fretheim A. *Organizar e utilizar os diálogos da política para apoiar a política de saúde baseadas em evidências*. In Ferramentas SUPPORT para a elaboração de políticas de saúde baseadas em evidências (STP). [acesso em 09 dez 2013]. Disponível em: <http://sintese.evipnet.net/wp-content/uploads/2010/05/PORT-STP-18-KO-050510.pdf>