MOÇÃO Nº 136 /2024

Aplauso em comemoração ao dia 19 de junho, **Dia Mundial de Conscientização Sobre a Doença Falciforme,** oficializado pela Organização das Nações Unidas - ONU.

A Doença Falciforme, CID D-57, 1, é uma doença congênita da hemoglobina que impede a oxigenação do organismo de maneira adequada, resultando em diversas complicações físicas e psicológicas, tais como acidente vascular cerebral, déficit imunológico, crises de dor, vaso-oclusão, úlceras, perda da visão, pneumonia de repetições entre outras.

A mutação faz com que as hemácias assumam a forma de foice, daí o nome falciforme.

É uma doença de origem africana por isso é mais comum em populações afrodescendentes, que em sua maioria está em situação de vulnerabilidade social.

O Dia Mundial de Conscientização Sobre a Doença Falciforme DF é de fundamental importância para a busca por visibilidade à doença.

A Organização Pan-americana da Saúde (OPAS), em 2004, definiu a Saúde como uma questão de segurança humana e comunitária, possibilitando à governabilidade, através da união dos poderes federal, estadual e municipal, aliados à agentes sociais, tais como empresas privadas e a sociedade em geral, promover os direitos humanos, formação de cidadania e, por fim, o bem público global.

Em 19 de junho de 2009 a Organização das Nações Unidas - ONU oficializou o dia mundial de conscientização sobre a doença falciforme/DF. Em 2008 a Organização das Nações Unidas (ONU) reconheceu a doença falciforme como um problema de saúde pública, sendo umas das mais importantes doenças genéticas do mundo. O reconhecimento reforça a necessidade de uma maior cooperação internacional a fim de facilitar o acesso ao diagnóstico e tratamento, além de divulgação de informações sobre a doença, sendo o dia 19 de junho um dia especial para avançar na conscientização da doença em diversas partes do mundo.

Estima-se que existam mais de 50 mil pessoas com a patologia (dados subestimados). Dados do Ministério da Saúde apontam para um perfil sócio demográfico da doença: nascem 3 500 crianças por ano no Brasil com a doença e 200 000 com o traço falciforme segundo o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Ela está espalhada na população de forma heterogênea. A taxa de mortalidade chega a 25% nas crianças até 5 anos sem acompanhamento, já a mortalidade perinatal fica entre 20 a 50%.

Na Bahia a incidência é de 1/650 para a doença e 1/17 para traço falciforme, e as pessoas com doença falciforme e seus familiares junto com militantes, profissionais de saúde, pesquisadores, gestores e estudantes, uniram-se para realizar ações educativas e de mobilização social com vistas a aumentar a consciência pública sobre a doença falciforme, para eliminar preconceito e estigmas associados a doença, disseminar informações sobre as doenças falciformes, principalmente a anemia falciforme, doença genética que atinge os afro-brasileiros numa relação, de 1(um) para 650, ou seja, para cada seiscentos e cinquenta nascimentos, uma criança nasce com a doença.

Salvador possui uma alta incidência de doença falciforme e, parte dessa população ainda é invisível a rede de tratamento municipal. Estima-se que na capital a cada 455 habitantes, 1 tenha o agravo. No último ano foram cadastrados 1.106 pacientes nos ambulatórios especializados em doença falciforme na cidade e foram feitas 2.300 notificações no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) na capital. No mesmo período, 56 crianças nasceram com a doença.

A busca por visibilidade à Doença Falciforme foi uma luta do movimento negro e das pessoas com a doença, organizadas em associações como a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL, formada por pessoas com a doença, familiares, amigos, estudantes de graduação e pós-graduação e profissionais de saúde, com a missão de conquistar a cidadania plena das pessoas com a doença.

CIENTIFICAR:

A ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME – ABADFAL na Rua Carlos Gomes, 270, 3º andar – Multicentro Carlos Gomes, Centro - CEP 40060-330 Salvador - Bahia - Brasil.

Salvador, 14 de maio de 2024.

MARCELO MAIA
VEREADOR