



COMITÉ REGIONAL AFRICANO

ORIGINAL: INGLÊS

Sexagésima sessão

Malabo, Guiné Equatorial, 30 de Agosto-3 de Setembro de 2010

Ponto 7.6 da ordem do dia provisória

**DREPANOCITOSE: ESTRATÉGIA PARA A
REGIÃO AFRICANA DA OMS**

Relatório do Director Regional

RESUMO

1. A drepanocitose (SCD) é uma anomalia hereditária da hemoglobina. É a doença genética mais prevalente na Região Africana da OMS. Em muitos países, 10–40% da população possui o gene das células falciformes, o que resulta numa prevalência estimada da SCD de, pelo menos, 2%.
2. A situação na Região indica que: as actuais políticas e planos nacionais são inadequados; as unidades apropriadas e o pessoal formado são escassos; e os instrumentos adequados de diagnóstico e tratamento são insuficientes.
3. Os óbitos por complicações da SCD ocorrem sobretudo em crianças com menos de cinco anos, adolescentes e mulheres grávidas. As estratégias e intervenções para reduzir a morbilidade e a mortalidade decorrentes da SCD deverão incidir no tratamento adequado destes grupos vulneráveis.
4. Esta estratégia fornece uma série de intervenções de saúde pública para reduzir o fardo da SCD na Região Africana, através de uma melhor consciencialização, da prevenção da doença e da sua detecção precoce. As intervenções incluem: melhores prestações de cuidados de saúde; unidades clínicas, laboratoriais, de diagnóstico e de imagiologia eficazes e adaptadas aos diferentes níveis do sistema de saúde; rastreio dos recém-nascidos; formação dos profissionais de saúde e desenvolvimento de protocolos; aconselhamento e testes genéticos; acessibilidade a cuidados de saúde; criação de grupos de apoio aos doentes; advocacia e investigação.
5. O êxito na implementação de intervenções identificadas dependerá do empenho dos Estados-Membros para integrar a prevenção e controlo da SCD em planos nacionais de saúde e promover um ambiente favorável para que os vários intervenientes contribuam para a redução da prevalência, morbilidade e mortalidade da SCD.
6. Convida-se o Comité Regional a analisar e aprovar esta proposta de estratégia.

ÍNDICE

	<i>Parágrafos</i>
INTRODUÇÃO	1–5
ANÁLISE DA SITUAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO	6–14
Análise da situação	6–11
Justificação	12–14
ESTRATÉGIA REGIONAL	15–36
Finalidade, objectivos e metas	15–17
Princípios orientadores	18
Intervenções prioritárias	19–31
Papéis e responsabilidades.....	32–33
Implicações nos recursos	34
Monitorização e avaliação	35–36
CONCLUSÃO	37–40

INTRODUÇÃO

1. A drepanocitose ou anemia das células falciformes (SCD) é uma condição genética em que os glóbulos vermelhos do sangue contêm hemoglobina S (HbS), uma forma anormal da proteína que leva o oxigênio às células. As pessoas que herdam os genes das células falciformes de ambos os pais são homocigotos e desenvolvem a SCD, enquanto que os que herdam o gene de apenas um dos pais possuem o traço falciforme (SCT). Os que têm o traço falciforme são portadores, não têm sintomas, mas podem passar o gene aos seus descendentes.
2. A SCD é a doença genética com maior prevalência na Região Africana¹. Há diferentes subtipos de SCD, em que o gene anormal S (β^S) coexiste com outros genes anormais da hemoglobina. Estudos estruturais do gene β^S sugerem que a mutação falciforme surgiu em, pelo menos, quatro diferentes zonas em África e que uma quinta mutação ocorreu na Península Arábica².
3. O SCT encontra-se generalizado na Região Africana da OMS³; a prevalência do gene β^S em, pelo menos, 40 países varia entre 2% e 30%, o que resulta numa alta morbidade e mortalidade decorrentes da SCD. As mortes por complicações da SCD ocorrem sobretudo nas crianças menores de cinco anos, adolescentes e mulheres grávidas⁴.
4. Dado que existe muito pouco aconselhamento disponível na área da genética para potenciais pais, as uniões entre portadores de SCT resultam no nascimento de crianças com SCD. A maioria dos países possui políticas e planos nacionais de saúde inadequados e escassez de unidades de saúde, instrumentos de diagnóstico, serviços de tratamento e pessoal formado. São, portanto, necessárias intervenções urgentes para fazer face a este problema de saúde pública.
5. Este documento apresenta uma panorâmica da SCD na Região e propõe uma estratégia para a acção por parte dos Estados-Membros e dos parceiros. Salienta uma série de intervenções de saúde pública para reduzir o fardo da doença, através da criação ou reforço nacional de políticas; identificação precoce; tratamento; e sensibilização da comunidade.

ANÁLISE DA SITUAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO

Análise da situação

6. A prevalência da drepanocitose depende do traço falciforme. Nos locais onde a prevalência do SCT ultrapassa 20%, estima-se que a SCD seja de, pelo menos, 2%.⁵ O gene β^S afecta a população de, pelo menos, 40 países da Região e, em cerca de 23 países da África Ocidental e Central, a prevalência do SCT varia entre 20% e 30%; chega a atingir 45% em algumas áreas remotas do Uganda ocidental⁶.

¹ Cook GC, Zumla AI (eds). Manson's tropical diseases, 21st edition. London, WL Saunders, 2003.

² Lapoumériou C et al. A novel sickle gene of yet another origin in Africa: the Cameroon type. American Journal of Human Genetics, 1992, 89:333-37; Cook GC, Zumla AI (eds). Manson's tropical diseases, 21st edition. London, WL Saunders, 2003.

³ Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: Disease Control Priorities in Developing Countries. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, pages 663-680.

⁴ Dennis-Antwi JA et al. Healthcare provision for sickle cell disease: challenges for the African context. Diversity in Health and Social Care 2008, 5:241-54.

⁵ Cook GC, Zumla AI (eds). Manson's tropical diseases, 21st edition. London, WL Saunders, 2003.

⁶ Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: Disease Control Priorities in Developing Countries. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, 663-80; Dennis-Antwi JA et al. Healthcare provision for sickle cell disease: challenges for the African context. Diversity in Health and Social Care 2008, 5:241-54.

7. Embora mais de 40 países sejam afectados, muitos dos dados baseiam-se ainda na informação hospitalar e não em dados populacionais. A maioria das manifestações da SCD é rapidamente receptiva ao tratamento, através de intervenções disponíveis; contudo, as intervenções não são acessíveis à maioria dos doentes, especificamente aos grupos mais vulneráveis: crianças com menos de cinco anos, adolescentes e mulheres grávidas. Além disso, as unidades laboratoriais para um diagnóstico rigoroso são limitadas.

8. Há poucos profissionais de saúde com formação adequada, as unidades de cuidados especializados de saúde são insuficientes e há ainda escassez de medicamentos eficazes, vacinas e transfusões de sangue seguro. Presentemente, mesmo nos países desenvolvidos, em que se pode realizar o transplante de células estaminais, não há uma intervenção de saúde pública largamente aceite para a cura clínica da SCD⁷. Consequentemente, a média de sobrevivência dos doentes com SCD em África é inferior a cinco anos; estima-se que entre 50% – 80% dos 400 000 bebés que nascem anualmente em África com SCD morram antes de atingirem a idade de cinco anos⁸. Os sobreviventes sofrem lesões nos órgãos terminais, o que encurta a sua esperança de vida. Por isso, para melhorar o tratamento da SCD, é absolutamente necessário uma identificação precoce dos casos e a implementação de uma gestão de cuidados de saúde abrangentes (CHCM).

9. As pessoas com SCD são muitas vezes estigmatizadas, tendo a SCD importantes implicações socioeconómicas para as pessoas afectadas, suas famílias, comunidades e para a nação. As crises recorrentes de drepanocitose interferem com a vida do doente, especialmente no campo da educação, trabalho e desenvolvimento psicossocial. Na República Democrática do Congo, 12% das crianças hospitalizadas em enfermarias pediátricas sofrem de SCD; a estimativa do custo anual dos cuidados é superior a 1000 dólares americanos por doente⁹.

10. Apesar das dificuldades logísticas e económicas, o rastreio neonatal da SCD, em combinação com a CHCM, têm sido realizados com êxito em algumas zonas de África. Por exemplo, no Benim, onde foram realizados o rastreio neonatal e a CHCM, a taxa de mortalidade dos menores de cinco anos pela SCD foi de 15,5 por 10 000, o que é dez vezes inferior à taxa de mortalidade global dos menores de cinco anos¹⁰. Estes resultados são consistentes com os dos países desenvolvidos, demonstrando o benefício do rastreio dos recém-nascidos e do estreito acompanhamento das crianças que beneficiam da CHCM.¹¹

11. Foi realizada investigação em vários países da Região para se conseguir um melhor entendimento da SCD¹², mas há ainda muito a fazer. Essa investigação inclui questões

⁷ Rahimy MC et al. Effect of a comprehensive clinical care program on disease course in severely ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan Africa setting. *Blood*, 2003, 102(3):834–38.

⁸ Weatherall DJ et al. Inherited disorders of hemoglobin. In: *Disease Control Priorities in Developing Countries*. Jamison D et al. New York, Oxford University Press and the World Bank, 2006, 663-80.

⁹ Tshilolo L et al. Neonatal screening for sickle cell anaemia in the Democratic Republic of Congo: experience from a pioneer project on 31204 newborns. *Journal of Clinical Pathology*, 2009, 62:35–38.

¹⁰ Rahimy MC et al. Newborn screening for sickle cell disease in the Republic of Benin. *Journal of Clinical Pathology*, 2009, 62(1):46–8.

¹¹ Rahimy MC et al. Effect of active prenatal management on pregnancy outcome in sickle cell disease in an African setting. *Blood*, 2000, 96:1685–89.

¹² WHO. Management of Haemoglobin Disorders: report of joint WHO-TIF meeting, Nicosia, Cyprus, 2007; Akinyanju OO. A profile of sickle cell disease in Nigeria. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1989, 565:126–36; Diagne N et al. Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant en Afrique: expérience de la cohorte de l'Hôpital d'Enfants Albert Royer de Dakar. *Med Trop*, 2003, 63:513–20; Ogunfowora OB et al. A comparative study of academic achievements of children with sickle cell anemia and their healthy siblings. *Journal of the National Medical Association*, 2005, 97:405–8; Oshikoya KA et al. Family self medication for children in an urban area of Nigeria. *Archives of Disease in Childhood: Paediatric and Perinatal Drug Therapy*, 2007, 8:124–30; Tshilolo L. La drépanocytose en République Démocratique du Congo: aperçu sur la situation actuelle et perspectives d'avenir. *Congo Médical*, 2003, 3(12):1044–52.

relacionadas com a eficácia dos medicamentos convencionais e tradicionais. Foram avaliadas a segurança, a eficácia e a qualidade de alguns medicamentos tradicionais que parecem ser seguros e eficazes na redução de crises associadas às dores intensas¹³. No entanto, não há provas substantivas documentadas que apoiem a eficácia da prática tradicional de medicamentos naturais na cura da SCD.

Justificação

12. O fardo da drepanocitose na Região Africana tem vindo a aumentar com o aumento demográfico. Esta situação tem importantes implicações socioeconómicas e de saúde pública. Apesar do recente interesse de alto nível pela SCD, incluindo o empenho de algumas das Primeiras Damas Africanas e da aprovação de uma resolução das Nações Unidas, reconhecendo a SCD como um problema de saúde pública¹⁴, continua insuficiente o investimento na prevenção e tratamento da SCD com o uso de medidas primárias eficazes de prevenção e de CHCM.

13. Esta estratégia evolui em torno dos documentos existentes¹⁵ e dos resultados passados no combate às doenças não transmissíveis. A Resolução WHA59.20 da OMS salientava que é urgente que os Estados-Membros concebam, implementem e reforcem, de uma forma sistemática, equitativa e eficaz, um programa nacional integrado e abrangente para a prevenção e gestão da SCD. A resolução 1 (V) da Assembleia da União Africana e a resolução 63/237 da Assembleia Geral das Nações Unidas reconheceram a SCD como um problema de saúde pública e exortaram os Estados-Membros a sensibilizar as populações para a SCD. A Assembleia Geral das Nações Unidas sugeriu ainda que se passe a assinalar o dia 19 de Junho como o Dia da Drepanocitose.

14. A estratégia para a SCD na Região Africana da OMS procura aumentar a motivação individual e comunitária para a SCD; reforçar a prevenção primária; reduzir a incidência, a morbilidade e a mortalidade da doença; e melhorar a qualidade de vida. Esta estratégia contribui também para a consecução dos Objectivos 4 e 5 de Desenvolvimento do Milénio .

ESTRATÉGIA REGIONAL

Finalidade, objectivos e metas

15. A finalidade da estratégia é contribuir para a redução da incidência, morbilidade e mortalidade devidas à drepanocitose na Região Africana.

16. Os objectivos específicos são:

- a) identificar intervenções prioritárias para os Estados-Membros criarem e implementarem programas e políticas de prevenção e controlo da SCD a todos os níveis;
- b) fornecer uma plataforma de advocacia para aumentar a dotação de recursos para a prevenção e controlo da SCD, através da colaboração e da acção multisectorial;

¹³ Wambebe C et al. Double-blind, placebo-controlled, randomized cross over clinical trial of NIPRISAN in patients with sickle-cell disease. *Phytomedicine*, 2001, 8(4): 252-61; Sibinga EMS et al. Paediatric patients with sickle cell disease: use of complementary and alternative therapies. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 2006, 12:291-98; Oshikoya KA et al. The use of prescribed and non-prescribed drugs in infants in Lagos, Nigeria. *Journal of Medical Science*, 2008, 8:111-17.

¹⁴ UN General Assembly. Recognition of sickle-cell anaemia as a public health problem, 2008 (A/RES/63/237).

¹⁵ African Union. Documents Assembly/AU/Dec. 73-90 (V), Assembly/AU/Decl. 1-3 (V) and Assembly/AU/Resolution 1 (V), 2005; WHO. Sickle-cell anaemia, Geneva, World Health Organization, 2006 (Resolution EB117.R3/2006); WHO, Sickle-cell anaemia. Geneva, World Health Organization, 2006 (Resolution WHA/59R20.9).

- c) criar mecanismos de monitorização, avaliação e investigação em SCD e aplicar essas conclusões nas políticas e programas.

17. As metas para 2020 são:

- a) 50% dos 23 Estados-Membros com alta prevalência de SCD deverão ter criado e estar a implementar um programa nacional concebido com clareza de combate à drepanocitose, no contexto de um plano estratégico nacional de saúde;
- b) 25% dos países da Região Africana deverão ter adoptado o conceito de gestão de cuidados de saúde abrangentes para a SCD;
- c) pelo menos 50% de todos os países com traço falciforme terão criado um sistema de vigilância da SCD com profissionais devidamente formados.

Princípios orientadores

18. Os princípios orientadores desta estratégia são:

- a) **apropriação pelos países, liderança, justiça e participação comunitária**, na implementação desta estratégia regional;
- b) **eficácia, relação custo-eficácia e acessibilidade** de intervenções comprovadas e serviços, especialmente para os pobres e populações rurais;
- c) **intervenções integradas e de base factual e abordagem baseada na população e centrada na prevenção**, para a implementação faseada de intervenções prioritárias, como parte do plano nacional de saúde;
- d) **parcerias, criação e coordenação de equipas** que envolvam todos os intervenientes aos diversos níveis; a coordenação deverá incentivar uma clara definição e compreensão de papéis, responsabilidades e mandatos;
- e) **sensibilidade cultural, criatividade e responsabilização** que envolvam as pessoas, os doentes, a sociedade civil e as comunidades na tomada de decisões, planeamento, implementação e avaliação.

Intervenções prioritárias

19. As intervenções de controlo da SCD nos Estados-Membros da Região Africana desenrolam-se em torno dos Cuidados de Saúde Primários e de abordagens de promoção da saúde, para garantir o desenvolvimento e a implementação de políticas, legislação e regulação e alargamento da prevenção primária e secundária. Estas intervenções incluem:

- a) melhor prestação dos cuidados de saúde: gestão clínica e laboratorial a todos os níveis do sistema de saúde, rastreio de recém-nascidos, formação de profissionais de saúde e desenvolvimento de protocolos;
- b) aconselhamento e testes na área da genética;
- c) acessibilidade geográfica e financeira a serviços de cuidados de saúde;
- d) sensibilização do público nas escolas, comunidades, instituições de saúde, comunicação social e associações;

- e) criação de grupos de apoio aos doentes; advocacia; e políticas de emprego para doentes de SCD.

As seguintes intervenções deverão ser adaptadas às realidades locais.

20. Advocacia para a mobilização de recursos e maior sensibilização. Os Estados-Membros deverão desenvolver e implementar intervenções eficazes de advocacia para um melhor conhecimento da SCD e promover esforços de mobilização de recursos locais e internacionais, por forma a garantir a disponibilidade de infra-estruturas adequadas, equipamento, material e medicamentos. A OMS e os países deverão colaborar na criação de redes regionais e alianças mundiais que ajudem a reduzir o fardo da SCD. Deverá ser explorada e encorajada a advocacia ao mais alto nível.

21. Parcerias e impacto social. Deverão ser incentivadas as parcerias entre os profissionais de saúde, os pais, os doentes, grupos de interesse relevantes nas comunidades, organizações não governamentais (ONG) e comunicação social. As parcerias irão facilitar a educação do público, o que aumentará a sensibilização e encorajará o rastreio no seio das comunidades. Os parceiros deverão apoiar as prioridades das intervenções de SCD, nomeadamente realização alargada de rastreios, equipamento laboratorial e vacinas específicas que não fazem parte dos programas nacionais de vacinação de rotina; desenvolvimento de intervenções adequadas, para reforçar os sistemas de prestação de cuidados de saúde já existentes; e uma abordagem multi-doenças.

22. Criação ou reforço de programas nacionais de SCD, no quadro da prevenção e controlo das doenças não transmissíveis e em harmonia com os programas de saúde das mulheres e das crianças. O desenvolvimento destas intervenções constitui a base para a melhoria dos cuidados de saúde dos que sofrem de SCD. As áreas essenciais de actividade incluem: advocacia; prevenção e aconselhamento; detecção precoce e tratamento; recolha de dados, vigilância e investigação; educação comunitária; e parcerias. Poderá criar-se uma equipa multisectorial e multidisciplinar integrada, incluindo pessoal de saúde e assistentes sociais, professores, pais e ONG envolvidas, para trabalharem os aspectos práticos da prestação de cuidados, assim como a implementação e monitorização do programa.

23. Criação de capacidades. Os profissionais de saúde deverão receber formação inicial e em serviço na área do combate à SCD, incluindo a prevenção, diagnóstico e tratamento de casos e de complicações. Deverão ser fornecidos os requisitos básicos para satisfazer as necessidades destes serviços, aos diversos níveis do sistema de saúde. Todos os membros da equipa de cuidados de saúde são importantes para a criação e implementação bem sucedida do programa.

24. Actividades de apoio a grupos especiais – crianças menores de cinco anos, adolescentes e mulheres grávidas. Os Estados-Membros deverão reforçar actividades nacionais de apoio na área da SCD dirigidas aos grupos vulneráveis, como as crianças menores de cinco anos, os adolescentes e as mulheres grávidas, que deverão beneficiar de pacotes financeiros para o tratamento dos casos. São ainda outras medidas de apoio o diagnóstico precoce e o tratamento de complicações; regimes especiais de transfusão; cirurgias; vacinação; profilaxia com antibióticos, ácido fólico e antipalúdicos; e programas especiais de cuidados pré-natais, apoio psicossocial e profissional aos doentes e intervenções educativas de adaptação.

25. A prevenção primária, incluindo aconselhamento e testes na área da genética. A prevenção pressupõe a criação de intervenções de aconselhamento e testes na área da genética nos países de elevada prevalência, de modo a reduzir a ligação entre os portadores. O aconselhamento genético e as actividades de promoção da saúde podem conduzir a uma

substancial redução no número de crianças que nascem com a doença. Para isso, é essencial um envolvimento e um apoio comunitário generalizados.

26. Identificação precoce e rastreio. Em termos ideais, a doença deveria ser identificada à nascença, como parte do rastreio de rotina dos recém-nascidos ou em qualquer contacto subsequente que a criança tenha com uma unidade de saúde. Em conformidade com a política do país, a detecção precoce poderá ser realizada pelo rastreio universal de todos os recém-nascidos, pelo rastreio destinado aos bebés nascidos de mães portadoras e pelo rastreio das mulheres grávidas. O rastreio dos bebés deverá ser realizado com o sangue colhido através de uma picada no calcanhar; o teste poderá ser efectuado por focalização isoeléctrica ou por cromatografia líquida de alto desempenho. Esses serviços deverão ser disponibilizados em paralelo ao aconselhamento e a educação para a saúde, dado que o diagnóstico levanta sérias questões médicas, éticas e culturais, que podem variar de país para país.

27. Gestão de cuidados de saúde abrangentes para doentes com SCD de todas as idades. A CHCM consiste no seguinte: educação dos pais e dos doentes; alimentação correcta; hidratação adequada; uso de uma profilaxia com antibióticos e antipalúdicos; suplementos de ácido fólico; uso de vacinas específicas; acompanhamento médico continuado; e detecção precoce e tratamento das complicações. Estas medidas irão reduzir a morbilidade, evitar complicações e melhorar a qualidade de vida. Em harmonia com a Declaração de Ouagadougou, a CHCM deverá também ser integrada no sistema de saúde, através da abordagem dos CSP para satisfazer as necessidades tanto das populações rurais como urbanas, incluindo a prevenção de complicações e, se necessário, a transferência de doentes para centros de cuidados de nível superior. Os cuidados familiares e baseados na comunidade deverão ser integrados no programa nacional. A implementação da CHCM requer pessoal formado, serviços adequados e intervenções adaptáveis às necessidades locais das comunidades.

28. Fornecimento de medicamentos acessíveis para o tratamento da SCD e para alívio das dores. Dever-se-á promover o uso de medicamentos genéricos de qualidade como parte da lista nacional de medicamentos essenciais. As entidades económicas subregionais poderão ajudar na manufactura e compra destes medicamentos. Como muitos doentes com drepanocitose tendem a regressar às práticas de medicina tradicional, as farmacopeias tradicionais deverão ser incentivadas, após testes adequados, validação e normalização. Os praticantes de medicina tradicional deverão, sempre que possível, ser envolvidos no tratamento e encaminhamento de doentes com SCD.

29. Reforço das capacidades laboratoriais e de diagnóstico e material, com cobertura em todo o país. Deverão ser disponibilizados os instrumentos para o diagnóstico da SCD, de acordo com a sua complexidade, a todos os níveis do sistema de saúde, a começar pelos cuidados primários. Deverá ser criado um sistema de manutenção e abastecimento contínuo de material. Deverão ser disponibilizados serviços de diagnóstico e de imagiologia, para a detecção precoce de complicações.

30. Iniciar e melhorar a vigilância da drepanocitose. Deverão ser executadas actividades baseadas na comunidade, incluindo vigilância e supervisão, monitorização a todos os níveis de operação, bem como avaliação periódica a nível nacional, de modo a reduzir o fardo da SCD. A informação gerada deverá ser divulgada e usada como evidência na elaboração de políticas, assim como na tomada de decisões diária sobre a gestão do programa.

31. **Promoção da investigação.** É importante descrever a história da SCD, a sua evolução clínica e associação com o paludismo e outras doenças. De acordo com a Declaração de Argel, é preciso promover investigação inovadora em SCD, orientada para os conhecimentos básicos e a sua transformação em novos instrumentos como medicamentos, vacinas e instrumentos de diagnóstico; é ainda importante identificar as falhas nos conhecimentos e avaliar as estratégias. É necessário promover a investigação tanto em medicamentos convencionais como tradicionais, para produzir dados de segurança, eficácia e qualidade.

Papéis e responsabilidades

32. Os países deverão:

- a) elaborar, implementar e reforçar programas nacionais de SCD abrangentes e integrados, orientados para o ambiente socioeconómico, no qual funciona o sistema de saúde;
- b) mobilizar e afectar recursos aos programas da SCD;
- c) promover a sensibilização e o envolvimento comunitários na prevenção, cuidados aos doentes e apoio na área da SCD;
- d) integrar a vigilância da SCD dentro do sistema nacional de informação sanitária;
- e) melhorar os conhecimentos e as competências dos prestadores dos cuidados de saúde e outros, no combate à SCD;
- f) colaborar com parceiros para realizar investigação básica e aplicada.
- g) Apoiar e coordenar as associações nacionais envolvidas na prevenção e combate à SCD.

33. A OMS e os parceiros deverão apoiar os países:

- a) mobilizando a comunidade internacional para a prevenção e tratamento eficaz da SCD; e facilitando uma eficaz ligação, colaboração e coordenação entre os parceiros e partes interessadas;
- b) advogando o aumento da afectação de recursos, especialmente para a prevenção; para o fornecimento de infra-estruturas adequadas, equipamento e medicamentos; e para a investigação;
- c) fornecendo apoio técnico e material para elaborar ou reforçar as políticas e programas nacionais de SCD, incluindo monitorização e avaliação;
- d) promovendo e apoiando parcerias para melhorar a formação e a especialização do pessoal de saúde e realizar investigação.

Implicações nos recursos

34. O actual nível de financiamento afectado à prevenção e controlo da SCD é, regra geral, insuficiente. Serão necessários recursos adicionais internos e externos para apoiar a implementação desta estratégia. É preciso especificamente garantir a disponibilidade de recursos humanos formados aos diferentes níveis do sistema de saúde, bem como o fornecimento de medicamentos e equipamento.

Monitorização e avaliação

35. A monitorização e a avaliação contínuas são cruciais para o êxito dos programas de combate à SCD e deverão basear-se nos processos, resultados e impacto. Estes indicadores deverão cumprir os requisitos dos sistemas nacionais de gestão sanitária, passíveis de serem apresentados em relevantes fóruns internacionais, nos próximos 5 – 10 anos.

36. Os indicadores para a monitorização dos progressos incluirão a disponibilidade e a aplicação das políticas de controlo da SCD, legislação, regulamentos, programas e orientações. Os indicadores dos resultados e do impacto incluirão a redução da incidência, da mortalidade, morbilidade e dos factores de risco da SCD; resultados educativos; e segurança no trabalho dos doentes com drepanocitose.

CONCLUSÃO

37. Apesar de ser a doença de maior prevalência em África, a drepanocitose, bem como o seu grave impacto sanitário e socioeconómico, é profundamente negligenciada. Em última análise, a SCD resulta na falha de múltiplos órgãos e em morte prematura, que ocorre sobretudo nas crianças menores de cinco anos, adolescentes e mulheres grávidas.

38. A agenda para a gestão de cuidados de saúde abrangentes necessita de promotores a nível nacional, de uma liderança empenhada e de uma acção eficaz a todos os níveis. É preciso incentivar fortes parcerias entre os Estados-Membros, a OMS e outros parceiros do desenvolvimento, as comunidades e os indivíduos.

39. A implementação das intervenções sugeridas nesta estratégia deverá garantir a prevenção, os cuidados e o apoio a todos os níveis e resultar numa melhor qualidade de vida e de esperança de vida das pessoas afectadas. Isto irá contribuir para a consecução dos ODM 4 e 5 e proporcionará às pessoas afectadas uma vida mais produtiva.

40. O Comité Regional é convidado a analisar e aprovar a estratégia proposta.