

Exame detecta anemia falciforme e ajuda tratamento

Doença consiste numa alteração genética, que faz com que os glóbulos vermelhos obstruam os vasos sanguíneos, provocando edemas, infecções e dores; diagnóstico pode ser obtido antes de o bebê nascer

GLÁUCIA LEAL

Estudos da Organização Mundial de Saúde (OMS) revelam que a cada ano nascem no Brasil cerca de 2.500 crianças portadoras da anemia falciforme, uma doença hereditária capaz de causar complicações como infecções constantes, inchaços, desânimo, cansaço e crises de dor. Especialistas estimam que 20% das crianças afetadas não atingem os 5 anos de idade por falta de diagnóstico precoce e tratamento adequado. Mas isso pode ser evitado por meio de um exame de sangue simples, a eletroforese de hemoglobina.

O teste é semelhante ao do pezinho — em que é recolhida uma gota de sangue do pé do recém-nascido para detectar e prevenir o hipotireoidismo e fenilcetonúria, capazes de provocar o retardo mental, caso não sejam combatidos. A detecção precoce da anemia falciforme e o tratamento preventivo de infecções causadas pela moléstia fazem com que o paciente tenha uma vida praticamente normal, se receber tratamento adequado.

Apesar de sua importância, a eletroforese não é exigida por lei, como o teste do pezinho", diz a professora de Hematologia Vitória Régia Pereira Pinheiro, da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). No entanto, segundo ela, por meio do exame é fácil saber se o bebê tem anemia falciforme, mesmo antes do nascimento. O teste deve ser solicitado pelo médico que acompanha a gestante, ou pelo pediatra, logo que a criança nascer.

O exame pode ser feito gratuitamente, orienta a hematologista Marina Ivamoto Petlik, do Grupo de Hematologia do Instituto da Criança, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Os hospitais que não estão equipados para realização do teste podem recolher o sangue e enviá-lo para análise em postos especializados como o Hospital

das Clínicas de São Paulo ou Cipoi, que não cobram pelo teste.

A anemia falciforme consiste numa mutação genética, que faz com que os glóbulos vermelhos, ao invés de arredondados, passem a ter o formato de uma foice ou meia-lua. As células do sangue com esse desenho não conseguem passar pelos vasos sanguíneos, que são obstruídos. Por causa da dificuldade que os glóbulos vermelhos (responsáveis pela oxigenação de todo organismo) têm para movimentar-se, os portadores da anemia apresentam problemas circulatórios. "Quando as células falciformes

obstruem um vaso sanguíneo, o fornecimento de sangue para aquela região fica prejudicado, provocando edemas, infecções, dores e pequenos infartos, às vezes acompanhados de febre", explica a professora Vitória Régia, que trabalha no Programa de Doença Falciforme do Centro Integrado de Pesquisas Oncoema-

tológicas na Infância (Cipoi), da Unicamp.

Na maioria dos casos, os pais de pacientes falciformes são portadores assintomáticos dessa alteração genética — não manifestam a doença mas podem transmiti-la aos seus descendentes. Essas pessoas, caracterizadas como portadores do traço HbS, não são consideradas doentes — uma vez que não são anêmicas — não apresentam manifestações físicas e podem levar vida normal. Se duas pessoas com essas características decidem ter filhos juntas, há 50% de probabilidade genética de a criança ser portadora assintomática, como os pais, e 25% de chance de nascer com a doença, explica o coordenador do Comitê Assessor para Hemoglobinopatias, Durval Fernando Tricta Júnior, professor da Unicamp. No Brasil, de cada 100 pessoas, três apresentam a alteração.

"A população em geral sabe pouco sobre essa doença e muitos até desconhecem sua existência", preocupa-se a professora Vitória Régia.



Flávia, 5 anos: sintomas começaram aos 9 meses, mas diagnóstico só foi confirmado 5 meses depois

Entidade orienta pais de portadores

A doença falciforme é característica da raça negra, mas de acordo com a hematologista Marina Ivamoto Petlik, cerca de 20% dos pacientes brasileiros são pessoas claras, alguns, inclusive, filhos de pais loiros. "Como a miscigenação racial é muito grande no País, a maioria das pessoas corre o risco de ser um portador do traço falciforme", observa a médica.

A incidência de portadores da anemia falciforme na população brasileira varia entre 2% e 8%, de acordo com a população negra existente em determinada região. "Os especialistas estimam que entre 20 mil e 30 mil brasileiros se-

jam portadores dessa deficiência genética", diz o professor Durval Fernando Tricta Júnior.

Em alguns casos, as características físicas do paciente dificultam o diagnóstico. A dona de casa Claudete Tomiaka, loura e de olhos azuis, demorou cinco meses até obter o diagnóstico da doença de sua filha Flávia, hoje com 5 anos — ela começou a apresentar sintomas da doença aos 9 meses. Seu marido é descendente de orientais e Flávia tem pele e cabelos claros. "Os médicos desconfiaram que as crises de dor e inchaço poderiam ter relação com a doença, mas duvidamos porque não

sabemos de nenhum antepassado negro na família", diz Claudete, vice-presidente da Associação Brasileira de Doença Falciforme.

A entidade foi criada há 6 meses com a finalidade de oferecer informações aos pais de crianças falciformes sobre a doença e a possibilidade de o casal gerar outras crianças com o mesmo problema. "Procuramos esclarecer que esses pacientes precisam de alguns cuidados, mas podem ter uma vida como a de qualquer outra criança", observa Claudete. (G.L.)

■ Associação Brasileira de Doença Falciforme, tel. (0192) 39-7063, Campinas

Cuidados garantem vida normal aos pacientes

A estimativa do tempo de vida das pessoas com anemia falciforme aumentou muito na última década. Há 15 anos, a maioria dos que nasciam com a doença dificilmente sobreviviam após a adolescência. Hoje, a expectativa de vida dos doentes, em geral, é igual à das outras pessoas. Isso ocorre porque se conhece mais sobre as formas de tratamento das complicações decorrentes.

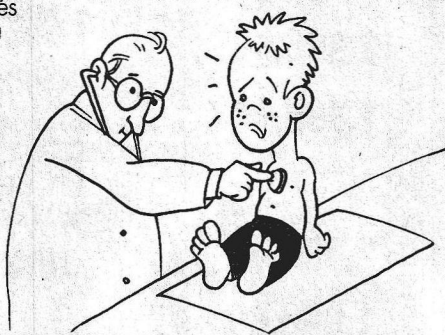
Um dos órgãos mais prejudicados pela doença falciforme é o baço, que tem função linfática (produz anticorpos e previne infecções filtrando o sangue e limpando-o de bactérias). "Responsável pela eliminação de células sanguíneas anormais, o órgão se sobrecarrega, tentando retirar do organismo todas as hemoglobinas em forma de foice", diz a hematologista Marina Petlik. "Mas a tarefa é ingrata porque o corpo tornará a produzir mais células com defeito."

Em alguns casos, quando o baço está muito comprometido, os pacientes precisam passar por uma cirurgia para a retirada do órgão. As crises de dor aparecem quando os glóbulos vermelhos falciformes obstruem o fluxo do sangue nos pequenos vasos. Enquanto as células saudáveis dos glóbulos vermelhos são maleáveis, a célula falciforme é dura e, quando passa pelas artérias, pode rompê-las, causando pequenos derrames. O tratamento consiste no uso de analgésico, aumento da ingestão de líquidos, aquecimento do local dolorido e muito repouso. As internações raramente são necessárias. Os bebês com anemia falciforme

RECONHECENDO A DOENÇA NA CRIANÇA

Sinais e sintomas que merecem a atenção dos pais

- Dores nas mãos e nos pés sem que a criança tenha se machucado
- Inchaço nas juntas
- Infecções persistentes
- Dor abdominal
- Febres frequentes
- Sede constante
- Cansaço
- Pele amarelada



Fonte: Centro Integrado de Pesquisa Oncoematológica na Infância (Cipoi), da Universidade Estadual de Campinas e Grupo de Hematologia do Instituto da Criança, do Hospital das Clínicas

são submetidos a uma bateria especial de vacinas nos primeiros anos de vida para garantir a imunização contra a hepatite B e pneumonia, que freqüentemente atacam pessoas com a moléstia.

A estudante Alexandra Aparecida Ribeiro de Carvalho, de 17 anos, atendida pelo Centro Integrado de Pesquisas Oncoematológicas na Infância (Cipoi), de Campinas, tem anemia falciforme e garante que aprendeu a conviver bem com a doença. "Precisei tirar o baço e tive pneumonia uma vez", diz.

Além de doses diárias de antibióticos para prevenir infecções, ela toma periodicamente doses de ácido fólico, uma vitamina muito usada pelo organismo no processo

de substituição de hemácias (hemólise). No dia-a-dia, Alexandra procura evitar o frio agasalhando-se bem e não nadando em água fria, o que pode tornar as células sanguíneas mais contraídas e rígidas, desencadeando crises de dor e edemas.

O repouso também é fundamental na rotina da estudante, já que a má circulação implica o risco de aparecimento de feridas de difícil cicatrização (úlceras), principalmente nas regiões próximas ao tornozelo.

"Alguns pacientes também precisam usar uma bombinha que retira, durante a noite, o excesso de ferro produzido pelo organismo", diz Marina Petlik. Segundo a médica, a quantidade exagerada de fer-

ESTUDANTE APRENDEU A CONVIVER COM O MAL



Hematologista Marina Petlik: "Exame pode ser feito gratuitamente"

ro — que pode resultar na destruição de células do fígado e coração — ocorre porque o organismo do paciente detecta a existência da anemia e o corpo tenta compensar o problema produzindo ferro, embora não exista a falta real dessa substância.

Na maioria dos países desenvolvidos, a eletroforese de hemoglobina é adotada como um procedimento de rotina nas maternidades para que os tratamentos e orienta-

ções aos pais comecem o mais rápido possível. Os dois únicos hospitais brasileiros onde o exame é feito regularmente em todas as crianças são a Maternidade de Valinhos e Maternidade de Campinas, no interior do Estado, como resultado de um programa iniciado há um ano pelo Cipoi. As estatísticas confirmaram os dados quantitativos fornecidos pela Organização Mundial de Saúde sobre a incidência da doença. (G.L.)