

CAPÍTULO 17

O PROGRAMA DE PREVENÇÃO QUE ME LEVOU A ROMA E À OMS

Em agosto de 1970 fui infectado pelo vírus da hepatite durante doação de sangue, uma vez que as coletas eram feitas através de seringas e agulhas re-
aproveitáveis e é possível que a contaminação do vírus tenha ocorrido desse modo. O efeito da doença foi clinicamente preocupante e tive de ser internado no hospital, onde permaneci por uma semana até que os exames que revelavam as funções do fígado começassem a ser controlados. Enquanto estava internado recebi visitas de amigos, colegas e professores, com os quais trocava conversas que ajudavam a vencer a monotonia. Um dia recebi o professor Barbieri^(Referência 7 do capítulo 2) e entre outros assuntos surgiu o da Organização Mundial da Saúde (OMS). Barbieri contou-me que o famoso geneticista e professor da Universidade Federal do Paraná, Newton Freira-Maia, havia sido convidado para fazer parte da OMS. Empolgado, disse que este fato era motivo de orgulho para a classe de geneticistas pois esta importante organização científica somente convidava cientistas que tivessem notáveis destaques em suas áreas de pesquisas. Perguntei-lhe como seria possível participar da OMS, e ele me disse:

– Reconhecimento científico, caro Naoum! Quando algum cientista faz pesquisa de qualidade e que tem imenso benefício público, é possível que ele seja convidado para fazer parte da OMS.

Durante aquele período de internação fiquei isolado num imenso quarto do hospital, onde permanecia sozinho a maior parte do tempo. Depois da conversa com o Barbieri, a solidão me empurrou para um desejo inimaginável até então para mim: tornar-me um cientista de prestígio para ser convidado a participar da Organização Mundial da Saúde. Se isto um dia acontecesse eu o consideraria como o meu maior prêmio profissional. E o tempo passou...

Em 1983 havia terminado definitivamente o mapeamento das hemoglobi-
nopatias (anemias hereditárias) no estado de São Paulo, e as pesquisas sobre a anencefalia em Cubatão estavam concluídas. Foi justamente no meio deste ano

que surgiu a ideia de realizar um ambicioso projeto que tinha por objetivo prevenir as anemias hereditárias no Brasil, mas para torná-lo exequível teria que fazer o teste numa população que eu tivesse acesso. Depois de pensar bastante qual seria a população analisada acabei por optar por grupos de pessoas que fossem fáceis de serem localizadas para remeter-lhes os resultados, e que também pudessem ser propagadores do conhecimento das anemias hereditárias. Por essa razão o primeiro grupo a ser pensado foi o de estudantes de escolas públicas e privadas de segundo grau (atual Ensino Médio) de São José do Rio Preto. No entanto, havia um outro grupo mais heterogêneo em idade e com diversos tipos de problemas de saúde que também poderia fazer parte deste teste. Foi aí que surgiu a ideia de analisar pessoas que frequentavam os centros de saúde da cidade.

Este projeto tomou forma e tornou-se um programa de prevenção de anemias denominado “Você tem anemia hereditária?”.

Para executá-lo foi preciso treinar alguns estagiários para coletar sangue da polpa digital (ponta de dedo da mão), catalogar pessoas, realizar e interpretar resultados de eletroforeses de hemoglobinas, dar sugestões e assumir responsabilidades.

A engenharia biomédica de sua execução resultou num dos mais respeitáveis organogramas de programa preventivo, elogiado posteriormente por autoridades científicas nacionais e internacionais, como se verá adiante.

O organograma era simples em sua forma, mas trabalhoso na sua execução, conforme o resumo cronológico que se segue:

CONSCIENTIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS

Para os centros de saúde públicos: Reuniões com o secretário de saúde do município e, em seguida, com diretores e pessoal de enfermagem de dois grandes centros de saúde de Rio Preto para informar-lhes sobre o desenvolvimento do programa, coleta de sangue, conscientização, formas de distribuição de cartilhas sobre anemias hereditárias que havíamos elaborados para essa finalidade, emissão de resultados das análises positivas para as pessoas portadoras de anemias hereditárias, convite aos portadores e familiares para reunião de conscientização médico-biológica em data previamente agendada.

Para as escolas de segundo grau: Reuniões com o delegado de ensino de Rio Preto e, em seguida, com todos os diretores e professores de ciências e biologia das escolas de segundo grau para apresentar as mesmas informações acima elencadas.

A COLETA DE SANGUE

Para os centros de saúde: Treinamento do pessoal da enfermagem para informar sobre o programa aos frequentadores dos centros de saúde, e distribuição de cartilhas àqueles que aceitavam participar do programa de prevenção. Identificação completa de cada pessoa que seria analisada, punção digital de sangue com lanceta descartável, coleta de sangue direto para o tubo de microhematócrito¹, armazenamento desses tubos com sangue nas repartições de pastas plásticas do tipo bolacha² e, por fim, o envio dessas placas com os tubos cheios de sangue para as análises em nosso laboratório.

Para as escolas de segundo grau: Na semana anterior à coleta de sangue agendada para cada escola, os professores de ciências e biologia apresentavam em suas aulas o programa de anemias hereditárias aos alunos. Em seguida eles distribuíaam a cada aluno uma cartilha explicativa do programa e carta dirigida aos pais ou responsáveis para que autorizassem, ou não, a coleta. As coletas de sangue dos estudantes, professores e funcionários das escolas eram feitas por meus estagiários que foram previamente treinados, inclusive para controlar situações de mal-estar ou desmaios. Os procedimentos para a coleta de sangue nos escolares foram os mesmos dos realizados nos centros de saúde. Em geral, coletávamos em média 400 amostras de sangue de cada escola, mas em duas ocasiões chegamos a coletar mais de 900 amostras em um mesmo dia. Nos dias seguintes às coletas efetuávamos as análises em nosso laboratório.

ANÁLISES DO SANGUE E IDENTIFICAÇÃO DOS PORTADORES DE ANEMIAS HEREDITÁRIAS

Identificação das anemias hereditárias: Analisávamos em média cerca de 300 amostras de sangue por dia através de eletroforeses de hemoglobinas^(Referência 5 do capítulo 3). Os casos que se apresentavam como portadores de traço falciforme e de traço talassêmico³, ou outras alterações da hemoglobina⁴, eram refeitos com adição de duas outras análises: hemograma e citologia dos glóbulos vermelhos.

Emissão dos resultados: Cartas com resultados das análises laboratoriais acompanhadas de convite para uma reunião eram endereçadas somente para aqueles que apresentavam anemias hereditárias. Esse processo era idêntico tanto para as coletas efetuadas em centros de saúde quanto para os escolares. Para esta reunião aconselhávamos a presença de pais ou responsáveis, além de parentes próximos (irmãos, tios e avós).

FINALIZAÇÃO DO PROGRAMA NOS CENTROS DE SAÚDE E ESCOLAS

Reunião de esclarecimentos dos resultados para os portadores de anemias hereditárias: Em cada um dos centros de saúde, realizávamos reuniões mensais de esclarecimentos sobre as anemias hereditárias identificadas durante os dois anos do programa.

Nas escolas, por sua vez, as reuniões de esclarecimentos ocorriam em geral dez dias após a coleta de sangue na instituição.

Por meio de sistemas audiovisuais (slides e retroprojektor) eram expostos os principais cuidados referentes a cada tipo de anemia hereditária identificada e, na sequência, os médicos Ivan de Lucena Angulo⁵ e Antônio Carlos Brandão⁶ esclareciam as principais dúvidas sobre sintomas e tratamentos da anemia hereditária.

Os portadores de anemias hereditárias recebiam as carteiras de identidade da “Anemia Hereditária” que constava na parte da frente o nome completo da pessoa e o tipo de anemia hereditária, além dos logos da Unesp e do Centro de Referência de Hemoglobinas. No verso, por sua vez, havia um breve resumo sobre os cuidados que o portador deveria ter em relação aos possíveis problemas causados pelo tipo de anemia hereditária que foi identificada em seu sangue.

Antes de finalizar a reunião nós coletávamos o sangue dos familiares presentes para as análises de anemias hereditárias e, se as mesmas resultassem positivas, suas carteirinhas de identificação da anemia hereditária seriam enviadas por meio de correio.

Entre os anos de 1983 e 1987 do programa “Você tem anemia hereditária?” foram analisadas cerca de 17 mil pessoas de centros de saúde e 30 mil alunos do colegial das escolas públicas e particulares de São José do Rio Preto, ou seja, um total de 47 mil pessoas que representavam mais de 15% da população da cidade, na época próxima de 300 mil habitantes.

Ao longo da sua execução, o programa passou a ser divulgado com destaque pela imprensa de São José do Rio Preto e em reuniões científicas com hematologistas, profissionais de saúde e entidades representativas de doenças. Em 1986 a Associação Brasileira de Talassemia, ABRASTA⁷, solicitou a expansão do programa para a cidade de São Paulo. Comentei que havia regiões da capital que eram densamente habitadas por descendentes de italianos e, portanto, a prevalência de talassemias poderia estar elevada. A presidente da ABRASTA, a senhora Neuza Catassini⁸, sugeriu, então, que eu conhecesse o programa italiano de prevenção de talassemia que era feito na cidade de Roma pela famosa professora Ida Bianco⁹, no *Centro di Microcitemia di Roma*. Interessei-me por conhecer este programa pois a professora Bianco era referência mundial no diagnóstico dessa doença. Em novembro de 1986 eu e minha família, agora acrescentada da caçula Claudia, fomos a Roma para um período de três meses de cooperação científica entre o Centro de Microcitemia de Roma da professora Bianco e o Centro de Referência de Hemoglobinas da Unesp de Rio Preto. As

trocas de experiências técnicas foram muito proveitosas, uma vez que o sistema analítico deles era totalmente automatizado, enquanto que o nosso era essencialmente manual. Apesar dessas diferenças de tecnologias nossos resultados eram parecidos.

Foi dessa maneira que eu, Alia, Flávio, Lizely e Claudia passamos um dos melhores períodos de nossas vidas conhecendo a fantástica cultura romana.

Meses antes, em setembro de 1986, aconteceu um congresso sobre anemias hereditárias promovido pela Organização Mundial da Saúde. O evento ocorreu na cidade de Nicósia, capital de Chipre, e como já havia comprometido todo o meu orçamento para o estágio em Roma eu não pude comparecer, porém, enviei os nossos resultados para serem publicados na revista anual da OMS. Por aquelas razões que somente o destino conhece, a doutora Bernadette Modell¹⁰, diretora da OMS para programas de prevenção de doenças do sangue, leu o artigo que enviei para a revista anual daquela entidade. Alguns dias depois recebi um telefonema internacional da Inglaterra:

– Bom dia doutor Naoum! Sou a doutora Bernadette Modell, diretora da OMS para programas preventivos de doenças do sangue. Interessei-me sobre o programa que vocês desenvolveram no Brasil e gostaria de saber se há possibilidade de nos encontrarmos para conversar sobre a ampliação desse programa na África.

Fiquei atônito num primeiro momento. Meu inglês se misturava com o português nas primeiras falas, mas a doutora era poliglota e entendeu que em novembro daquele ano eu estaria na Itália, portanto poderíamos marcar uma reunião na Inglaterra. E esta reunião se deu no dia 20 de fevereiro de 1987, quando fui convidado a fazer parte do seletivo quadro de pesquisadores da Organização Mundial da Saúde! E o sonho quase impossível, imaginado na solidão de um quarto de hospital, se realizou...

Durante seis anos (1988 a 1996) atuei como pesquisador e assessor científico da OMS, participando de missões científicas na ilha de Creta, Grécia, e na Sardenha, Itália.

Em maio de 1988 a ABRASTA quis fazer um simpósio internacional

italo-brasileiro de talassemia em São Paulo com a participação e experiência de cinco médicos e pesquisadores italianos¹¹. Eles, no entanto, vincularam suas vindas com o compromisso de que esse simpósio tivesse a participação dos pais das crianças com talassemia maior^(Referência 2 do Capítulo 9). Após tudo acertado a ABRASTA teve dificuldades em conseguir um espaço adequado para este tipo de reunião em São Paulo. Quando soube do ocorrido eu conversei com o professor Antonio Espada, diretor da Unesp de Rio Preto, sobre a possibilidade de realiza-lo em nossa faculdade, que de pronto aceitou. O simpósio foi realizado nos dias 12 e 13 de maio de 1988 sob minha coordenação científica e promoção da ABRASTA e Organização Mundial da Saúde. Participaram 180 profissionais da área de hematologia e cerca de cinquenta pais de crianças com talassemia maior. Este tipo de evento científico-social, sugerido pelos médicos italianos, foi pioneiro no Brasil. Durante as apresentações de temas destacaram-se três jovens médicos, os doutores: Fernando Tricta¹², da Unicamp, Rodolfo Cançado¹³, da Santa Casa de São Paulo, e Antônio Fabron Junior¹⁴, da Faculdade de Medicina de Marília, meus convidados, que mostraram os resultados de suas pesquisas e se tornariam alguns anos depois referências no tratamento dessa doença.

Apesar de todos os cuidados que tivemos para elaborar o referido simpósio e torna-lo possível a sua realização, uma discussão entre os cinco médicos italianos, que ocorreu no dia anterior ao seu início, na copa da minha casa, quase o comprometeu:

Durante o jantar que eu e a Alia oferecemos em nossa casa a 120 convidados, incluindo os médicos italianos e demais palestrantes, as doutoras Maria Chiara e Maria Lerone, ambas do Centro de Microcitemia de Roma, quiseram ver a ordem das apresentações do programa científico. Ao perceberem que o primeiro palestrante seria o professor Rino Vullo, da Universidade de Ferrara, elas discordaram com veemência:

– No, no, no!!! Vogliamo presentare prima, visto che siamo di Roma ed è una tradizione in Italia che i romani si presentino per primo! (Não, não, não. Queremos apresentar primeiro, pois somos de Roma e é uma tradição na Itália que os romanos se apresentem primeiro!)

Argumentei que estávamos no Brasil e não na Itália. Furiosa, a doutora Maria

Chara respondeu:

– Si, è ovvio che siamo in Brasile. Ma come si chiama questo simpósio? (*Sim, é óbvio que estamos no Brasil. Mas como se chama este simpósio?*).

E ela mesma respondeu:

– Simpósio i-t-a-l-o - brasileiroooo! A quanto pare, italo è al primo posto. Quindi dobbiamo obbedire ala regola dell'Italia. (*Simpósio ítalo-brasileiro. Como se vê, ítalo está em primeiro. Portanto devemos obedecer a regra da Itália*).

O doutor Giasanti, outro médico italiano, discordou e disse que não participaria do simpósio se o programa não fosse obedecido em sua forma original.

Com o papel do programa aberto sobre o freezer que refrigerava as cervejas, na copa da minha casa, a discussão caminhava em direção a uma tragédia. Foi aí que entrou na conversa a senhora Neusa Catassini, presidente da ABRASTA, que com palavras duras e firmes disse o seguinte:

– Quem não quiser participar, que não participe! Mas vou denunciá-los à Organização Mundial da Saúde que está patrocinando a vinda de vocês! Isto é uma vergonha!!!

Os médicos italianos se entreolharam e a doutora Maria Chiara concordou:

– Va bene! Va bene! Obbediremo all'ordine del programa! (*Está bem! Está bem! Obedeceremos a ordem da progração*).

Na sessão de abertura, ao ser executado o hino nacional da Itália com o coral da Unesp e sob a coordenação da professora de italiano, Madalena Munhoz, os médicos italianos foram às lágrimas. E assim, o simpósio foi realizado com sucesso.

Glossário deste capítulo

¹ Tubos de microhematócrito: pequenos tubos de vidro medindo 10 cm de altura e 1,5 mm de diâmetro. Sua parede interna contém anticoagulante heparina e para enchê-lo são necessárias apenas duas pequenas gotas de sangue. Para estocar o sangue em seu interior é preciso vedar uma das suas extremidades com massa de vidraceiro. Feito este processo o tubo é colocado na pasta plástica do tipo bolacha.

² Pastas plásticas do tipo bolacha: são pastas que podem ser adquiridas em papelarias e tem dupla face interligada por “repartições” do mesmo material. Essas pastas eram recortadas no tamanho de 9 cm de altura por 10 cm de largura, que acomodava 25 tubos de microhematócrito. A base da pasta plástica era vedada com fita crepe, de tal modo que os tubos de microhematócrito ficavam seguros para manuseio e transporte.

³Portadores de traço falciforme e traço talassêmico: “traço” é uma referência científica que significa “pequena porção”. Traço falciforme indica que a pessoa tem um gene da hemoglobina S que causa a doença falciforme + um gene da hemoglobina A normal. O termo genético correto de “traço” é heterozigoto, portanto o traço falciforme é conhecido por heterozigoto falciforme, ou Hb AS. O traço talassêmico tem a mesma explicação básica, só que neste caso a pessoa tem um gene da talassemia (beta ou alfa) e um gene da hemoglobina normal. Geneticamente é um heterozigoto com a hemoglobina A e A₂ aumentada (no caso do traço talassêmico beta ou talassemia beta menor) ou heterozigoto com a hemoglobina A e H (no caso do traço talassêmico alfa ou talassemia alfa menor). Seus portadores são assintomáticos e não padecem de doenças por esses defeitos genéticos das hemoglobinas. Entretanto, filhos gerados de um casal de homem com Hb AS e mulher com Hb AS têm 25% de chance de gerar uma criança com Hb SS, a anemia falciforme^(REFERÊNCIA 5 DO CAPÍTULO 9), que causa anemia hemolítica grave^(REFERÊNCIA 17 DO CAPÍTULO 2). Por outro lado, filhos gerados de um casal em que o homem e a mulher são portadores de talassemia beta menor também têm a chance de 25% de gerar uma criança com talassemia beta maior^(REFERÊNCIA 2 DO CAPÍTULO 9), que causa anemia hemolítica grave.

⁴ Outras alterações das hemoglobinas: durante o programa “Você tem anemia hereditária?” foram identificadas 1.339 pessoas com anemias hereditárias, das quais 887 eram portadoras de traço falciforme, 416 de traço talassêmico beta e 36 de outras alterações das hemoglobinas, com destaque para doença falciforme (Hb SS, Hb SC e HbS associada a talassemia beta) e hemoglobinas raras não patológicas (Hb D, Hb I e Hb N Baltimore).

⁵ Ivan de Lucena Angulo: médico e doutor em hematologia, professor de hematologia das faculdades de medicina de São José do Rio Preto (Famerp) e de Ribeirão Preto (USP). Foi diretor do Hemocentro de São José do Rio Preto. Foi meu sócio no Centro Diagnóstico de Anemias (1988 a 1995). Tem vários artigos científicos publicados no Brasil e exterior, além de capítulos de livros de hematologia.

⁶ Antônio Carlos Brandão: médico e doutor em bioquímica clínica, professor de bioquímica da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (Famerp). Chefe do laboratório clínico do Hospital de Base e do Instituto de Moléstias Cardiovasculares de São José do Rio Preto.

⁷ Associação Brasileira de Talassemia (ABRASTA): fundada em 1982 por pais e mães de crianças com talassemia maior. É uma associação que desempenha a função de auxiliar os doentes talassêmicos e exigir do poder público condições dignas de tratamento e de seu custeio. Ao longo dos seus quase 40 anos de existência a ABRASTA contribuiu decisivamente na mudança, para melhor, do diagnóstico e tratamento de pessoas com esta doença.

⁸ Neuza Cegalli Catassini: uma das fundadoras e presidente da ABRASTA (1984 a 1988). Pessoa determinada e disponível para benemerência, foi a responsável por exigir tratamento de qualidade aos doentes com talassemia maior no Brasil. Participou ativamente na busca da qualidade dos serviços públicos de saúde em nosso país durante sua participação no Conselho Nacional de Saúde, no período de 1990 a 1995.

⁹ Ida Bianco Silvestroni: médica e hematologista italiana. Ela e seu marido, o hematologista Ezio Silvestroni, descreveram em 1948 a síndrome de Silvestroni-Bianco que se refere à associação entre talassemia beta e doença falciforme numa mesma pessoa. Foi diretora do Centro de Microcitemia de Roma até 2006. Ao receber-me para o estágio de três meses, a professora Bianco estava com 74 anos de idade, era extremamente ativa e com um astral positivo inigualável. Continuou trabalhando em seu centro de pesquisa até 2006, quando faleceu aos 94 anos.

¹⁰ Bernadette Modell: bióloga e médica inglesa, pesquisadora em genética e embriologia.

Especializou-se em programas preventivos de doenças do sangue, notadamente de anemias hereditárias. Professora de doenças perinatal da Faculdade de Medicina da Universidade de Middelsex de Londres. Diretora da Organização Mundial da Saúde para prevenção de doenças do sangue.

¹¹ Doutores: Rino Vullo (Universidade de Ferrara), Giuseppe Masera (Universidade de Milão), Alberto Giasante (Universidade de Milão), Maria Chiara Aliquò (Centro di Microcitemia di Roma) e Maria Lerone (Centro di Microcitemia di Roma).

¹² Fernando Tricta: médico e pesquisador em hematologia pediátrica. Foi professor da Unicamp e médico do Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Boldrini de Campinas. Foi um dos pesquisadores que desenvolveram o quelante oral – principal droga que retira o excesso de ferro do organismo de quem tem talassemia maior. Atualmente é vice-presidente da empresa ApoPharma, do Canadá.

¹³ Rodolfo Delfini Cançado: médico, pesquisador e professor de hematologia da Faculdade de Medicina da Santa Casa de São Paulo. Sua experiência no tratamento de talassemia maior tornou-o referência brasileira e internacional para esta doença hereditária.

¹⁴ Antonio Fabron Junior: médico, professor e empresário. Doutor em hematologia. Foi professor da Faculdade de Medicina de Marília e diretor de Hemocentro daquela cidade. É pós-doutorado em hematologia pela Universidade de Toronto, Canadá, e é sócio-diretor da empresa Diagnósticos do Brasil (DB).