

# Ferramenta de avaliação das necessidades de saúde

em relação à

# Talassemias

Parte do *Toolkit* de avaliação  
das necessidades de saúde  
em relação a distúrbios congênitos  
da Fundação PHG

Versão 1.1, Setembro 2013

# Ferramenta de Avaliação das Necessidades de Saúde em relação a Talassemias da Fundação PHG

País/Território de interesse para a presente avaliação das necessidades em relação à Talassemias:

## THAL-0 INTRODUÇÃO

Bem-vindo à Ferramenta de Avaliação das Necessidades de Saúde em relação a Distúrbios Congênitos da Fundação PHG, para Talassemias (THAL – sigla em inglês). Esta ferramenta compõe-se de sete seções, que são explicadas brevemente no Guia:

- Perfil do País
- Seção de Epidemiologia
- Seção de Intervenções
- Seção de Avaliação das Necessidades
- Avaliação da Situação
- Priorização Inicial
- Relatório de Síntese

A narrativa e as instruções escritas estão contidas na Ferramenta, enquanto a entrada numérica e os cálculos numéricos são realizados na Calculadora. A Ferramenta e a Calculadora devem ser utilizadas juntamente. No espaço onde você deve inserir os dados na Calculadora, você verá uma instrução.

### Pontos de decisão

Em certos pontos, você será solicitado a decidir se é necessário prosseguir com a sua avaliação das necessidades atuais. Se a carga é baixa, por exemplo, você pode decidir que seus esforços serão melhor utilizados em outro tópico, mas isso deve ser explicitado.

### Subpopulações

Se há uma variação substancial nos fatores de carga ou de serviços entre os subgrupos da população, uma avaliação das necessidades para toda a população pode não ser apropriada. Pode ser necessário realizar avaliações distintas para cada grupo, ou concentrar sua avaliação em um grupo que é particularmente afetado. No mínimo, você deve garantir que taxas substancialmente mais altas ou mais baixas na população de um subgrupo identificado não levem a estimativas imprecisas para toda a população.

## THAL-CP                      PERFIL DO PAÍS

Fatores demográficos e de serviços de saúde são os principais determinantes da escala de doenças congênitas e do potencial para fornecer cuidado e prevenção.

**Nota: Se você ou outras pessoas que realizam avaliações das necessidades de saúde usando uma ferramenta da Fundação PHG já preencheram as planilhas Demografia e Serviços de Saúde para esta população na Calculadora de outro tópico, você pode copiar os dados para a presente Calculadora.**

Definição da população: descrever brevemente a população, se você não estiver usando todo o país.

Algumas fontes que contêm dados relevantes para o Perfil do País são fornecidas no Anexo 1, localizado no final deste documento.

### THAL-CP1                      Demografia

Fatores demográficos em uma população têm efeitos importantes sobre a carga de distúrbios congênitos. Variáveis como idade materna e nível de casamento consanguíneo afetam a incidência de distúrbios, enquanto variáveis como taxa de natalidade e de prevalência de contraceptivos afetam o número absoluto de nascimentos. Outros indicadores são úteis para a compreensão do contexto geral.

Na planilha da Calculadora intitulada 'Demografia' há estimativas de vários indicadores demográficos importantes. Você pode adicionar dados a partir de suas próprias fontes.

>>> Vá para a planilha Demografia da Calculadora

### THAL-CP2                      Serviços de saúde

O ideal é que as atividades relacionadas ao cuidado e à prevenção de distúrbios congênitos estejam bem integradas aos serviços de saúde e, particularmente, aos de planejamento familiar, de saúde da mulher, de saúde materna, neonatal, infantil, genética e aos de serviços públicos de saúde.

Por favor, faça uma descrição resumida do funcionamento dos serviços e programas de saúde no país ou território. Descreva sua acessibilidade e cobertura, e quem é responsável por elas.

Por favor, liste as políticas nacionais de saúde relevantes, a legislação e as orientações em relação ao período pré-concepção, à gravidez e à infância, incluindo serviços de genética e de triagem para doenças genéticas.

Há diversas variáveis importantes que devem ser consideradas quando se avalia o potencial de mudança e se completa o processo de priorização. Por favor, agora vá para a planilha de Serviços de Saúde na Calculadora (HealthServices) e insira as estimativas dos indicadores de serviços de saúde listados lá.

>>> Vá para a planilha Serviços de Saúde da Calculadora

Por favor, resuma o perfil do país, destacando onde os indicadores não forem satisfatórios. Comente sobre áreas para melhorias nos indicadores.

## THAL-E EPIDEMIOLOGIA

Esta seção ajuda você a reunir dados epidemiológicos relacionados a Talassemias, para entender a carga em seu cenário. As planilhas da calculadora já contêm estimativas modeladas a partir do PHGDB (Banco de Dados da Fundação PHG – sigla em inglês). Você pode adicionar dados de estudos de pesquisa, sistemas de vigilância ou de outras fontes, avaliadas por representatividade e qualidade.

**Ponto de decisão: Você pode pular esta seção se você não sabe de outras estimativas ou simplesmente prefere usar as estimativas do PHGDB. Se a sua população não é o total da população de seu país ou território, as estimativas do PHGDB podem não ser precisas.**

### THAL-E1 País e epidemiologia comparativa

Em primeiro lugar, por favor, preencha algumas definições como usadas em seu país no Quadro THAL-E1.

#### Quadro THAL-E1 Definições

Termos	Insira aqui a definição
Nascido vivo	
Natimorto	
Aborto espontâneo	

#### THAL-E1.1 Resumo da epidemiologia do país para Talassemias

Esta seção resume a epidemiologia de Talassemias em seu país. O objetivo é registrar dados 'de destaque' básicos para a prevalência de Talassemias em seu país/território, e a mortalidade resultante. Estimativas do PHGDB estão contidas na planilha THAL-E1.1 da Calculadora.

Depois de ter concluído a seção de epidemiologia, você será solicitado a considerar se precisa atualizar esta seção.

>>> Vá para a planilha THAL-E1.1 da Calculadora

#### THAL-E1.2 Epidemiologia comparativa internacional

Esta seção permite que você compare a situação na sua população com as estimativas pré-povoadas, em nível nacional, regional e mundial. Se você não estiver usando as estimativas nacionais do PHGDB, você precisará copiar suas estimativas escolhidas da planilha THAL-E1.1 na coluna aqui apropriada.

Se você preferir um comparador diferente, você pode obter estimativas do PHGDB para esse país/território da planilha THAL-E1.1 da Calculadora *para esse país/território*, a qual você pode obter no site do kit de Ferramentas.

>>> Vá para a planilha THAL-E1.2 da Calculadora

**Nota: As seções THAL-E2 e THAL-E3 a seguir solicita os dados de estudos de pesquisa, atividades de vigilância e outras fontes. Estimativas menos detalhadas de prevalência e efeito são fornecidas pelo PHGDB, caso esses dados não estejam disponíveis para a sua população.**

## THAL-E2 Dados sobre gestações afetadas

Nesta seção, você irá registrar os dados sobre nascidos vivos e natimortos afetados por Talassemias. Se as estimativas nacionais ou locais não estão disponíveis, por favor, vá para a seção THAL-E2.4, a qual lhe dá estimativas do PHGDB.

### THAL-E2.1 Dados sobre gestações afetadas: Estudos de pesquisa

As estimativas nacionais ou locais para a prevalência de nascimentos afetados estão disponíveis a partir de estudos de pesquisa? Se não, por favor, vá para a seção THAL-E2.2.

Se os estudos de pesquisa com informações sobre a prevalência em nascimentos de Talassemias em sua população estão disponíveis, por favor, liste estes aqui, incluindo uma indicação de sua qualidade e resultados.

**Tabela THAL-E2.1** Estudos de pesquisa sobre gestações afetadas por Talassemias

Autor do estudo, ano, local	Tamanho da amostra	Qualidade e representatividade do estudo	Principais resultados

Comente sobre estudos existentes e a qualidade da informação que eles fornecem sobre a prevalência de nascimentos para o seu país e subgrupos da população (use o espaço abaixo).

Agora copie estes estudos na planilha THAL-E2.1 da Calculadora e preencha aquela planilha.

>>> Vá para a planilha THAL-2.1 da Calculadora

### THAL-E2.2 Dados sobre gestações afetadas: Dados de vigilância

Os dados sobre gestações afetadas por Talassemias estão disponíveis a partir de sistemas de vigilância, para sua população? Se não, por favor, avance para a seção THAL-E2.3. Se os dados de vigilância estão disponíveis, por favor, preencha a tabela na planilha THAL-E2.2 da Calculadora.

>>> Vá para a planilha THAL-E2.2 da Calculadora

### **THAL-E2.3      Dados sobre gestações afetadas: Outras fontes**

Existem outras fontes de dados com informações sobre nascidos vivos e natimortos afetados? As fontes de tais dados podem incluir hospitais, cuidados primários, ou pesquisas ou estimativas de instituições de caridade com interesse específico na doença.

Se sim, é importante considerar a integralidade, a qualidade e a representatividade dos dados. Na planilha THAL-E2.3 da Calculadora você irá inserir números básicos de nascidos vivos e natimortos afetados registrados a partir da sua fonte de dados. Você também irá estimar números para o país todo/território, com base em uma avaliação de quão completa é a fonte de dados, e quanto do país/território é coberto. Você irá finalmente selecionar as melhores estimativas com base nessas fontes de dados.

Se a carga na população coberta por essas fontes de dados é diferente da carga na população total de seu país/território, você pode atribuir um valor aos seus dados. Para uma breve descrição de valoração, por favor, consulte a seção de valoração no Guia.

>>> Vá para a planilha THAL-E2.3 da Calculadora

Se você não tem dados de outras fontes, por favor, prossiga para a seção THAL-E2.4.

### **THAL-E2.4      Resumo das gestações afetadas**

Agora você pode combinar as estimativas de pesquisa, vigilância e outros dados do setor de saúde e compará-los com dados do PHGDB. Em seguida, você pode escolher as suas estimativas finais.

Por favor, certifique-se de inserir uma estimativa escolhida na coluna apropriada, visto que esta será utilizada mais tarde.

>>> Vá para a planilha THAL-E2.4 da Calculadora

### **THAL-E2.5      Variação subpopulacional em gestações afetadas**

Se as taxas de prevalência em nascimentos variam de acordo com o subgrupo da população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outro fator), indique quaisquer grupos populacionais com diferentes estimativas de prevalência em relação a toda a população e descreva as razões para essa variação. Se um grupo é substancialmente diferente da população em geral, você pode querer realizar uma avaliação das necessidades para esse grupo separadamente.

>>> Vá para a planilha THAL-E2.5 da Calculadora

## **THAL-E3      Dados de mortalidade**

Completar esta seção irá ajudar a mostrar qual é a carga de mortalidade por Talassemias na sua população. Se as estimativas nacionais ou locais não estão disponíveis, por favor, avance para a seção E3.4, a qual lhe dá estimativas do PHGDB.

### **THAL-E3.1      Dados de mortalidade: Estudos de pesquisa**

As estimativas nacionais ou locais de mortalidade específicas da doença estão disponíveis a partir de estudos de pesquisa? Se não, por favor, prossiga a seção THAL-E3.2. Se as estimativas de estudo estão disponíveis, por favor, preencha a tabela abaixo sobre estudos (incluindo inéditos) que fornecem a informação de mortalidade no país. Esteja ciente da

necessidade de diferenciar os grupos etários quando se considera a mortalidade – a planilha da Calculadora pede estimativas de mortalidade para diferentes faixas etárias.

**Tabela THAL-E3.1** Estudos de pesquisa sobre mortalidade devido a Talassemias

Fonte, ano, local	Tamanho da amostra	Grupos etários cobertos	Qualidade e representatividade do estudo	Principais resultados

Comente sobre os estudos existentes e a qualidade da informação que eles fornecem sobre a mortalidade no país e em subgrupos da população.

Agora, copie a tabela de estudos na planilha THAL-E3.1 da Calculadora e insira as melhores estimativas para a mortalidade específica da doença por faixa etária (criança, com menos de 5 anos, etc).

>>> Vá para a planilha THAL-E3.1 da Calculadora

### **THAL-E3.2 Dados de mortalidade: Registro de dados vital**

Se há registros vitais de estatísticas de mortalidade nacionais ou locais com informações sobre Talassemias, você pode usar a planilha THAL-E3.2 da Calculadora para registrar os números e índices de mortes afetadas. Se não há estatísticas de registros vitais, por favor, prossiga para a seção THAL-E3.3.

É importante considerar subregistros de óbitos e subapuração de causas específicas de morte. As tabelas na planilha THAL-E3.2 da Calculadora permitem que você primeiramente insira os óbitos registrados para várias faixas etárias, e em seguida faça a estimativa de números e proporções de mortes para todo o país/território, com base em uma avaliação de quão completos são os dados de registros vitais e quanto do país/território é coberto.

Se a carga na população coberta por seu registro de dados vitais é diferente da carga na população total de seu país/território, você pode atribuir um valor aos seus dados. Para uma breve descrição de valoração, por favor, consulte a seção de valoração no Guia.

>>> Vá para a planilha THAL-E3.2 da Calculadora

### THAL-E3.3 Dados de mortalidade: Outras fontes

Se outras fontes têm informações sobre a mortalidade devido à doença, por favor, insira essas fontes nesta tabela.

**Tabela THAL-E3.3** Dados de outras fontes sobre mortalidade devido a Talassemias

Fonte, ano, local	Tamanho da amostra	Faixas etárias cobertas	Qualidade e representatividade do estudo	Principais resultados

Agora copie essas fontes na planilha THAL-E3.3 da Calculadora e preencha as estimativas quantitativas nessa planilha.

>>> Vá para a planilha THAL-E3.3 da Calculadora

### THAL-E3.4 Resumo de estimativas de mortalidade

Agora, por favor, combine as estimativas de pesquisa, vigilância e outros dados do setor de saúde e compare-os com dados do PHGDB. Depois escolha as melhores estimativas.

>>> Vá para a planilha THAL-E3.4 da Calculadora

### THAL-E3.5 Variação subpopulacional na mortalidade

A mortalidade específica da doença varia entre subgrupos identificáveis na sua população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outros fatores)? Se não, prossiga para a seção THAL-E4.

Se a mortalidade varia conforme o subgrupo da população, indique quaisquer subgrupos populacionais com diferentes estimativas de mortalidade em relação a toda a população e descreva as razões para essa variação.

>>> Vá para a planilha THAL-E3.5 da Calculadora

## THAL-E4 Prevalência na população

Esta seção deve deixar claro qual é a prevalência de Talassemias na sua população. Estimativas nacionais ou locais estão disponíveis para a prevalência na população de pessoas afetadas? Se não, por favor, avance para a seção THAL-E4.3.

### THAL-E4.1 Prevalência na população: Estudos de pesquisa

Existem estudos de pesquisa (incluindo inéditos) fornecendo estimativas de prevalência de Talassemias em sua população? Se sim, por favor, insira-as na tabela a seguir. Se não, por favor, avance para a seção THAL-E4.2.

**Tabela THAL-E4.1** Estudos de pesquisa sobre prevalência de Talassemias na população

Fonte, ano, local	Tamanho da amostra	Qualidade e representatividade do estudo	Principais resultados e comentários

Comente sobre esses estudos e a qualidade da informação que eles fornecem em relação à prevalência na população, para o país ou e os subgrupos da população.

Utilize os estudos acima para gerar uma estimativa da prevalência na população em geral. Avance para a planilha THAL-E4.1 da Calculadora e indique as melhores estimativas para a prevalência total de Talassemias em sua população. Forneça uma série de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país. Se os estudos não são representativos de toda a população do país que você pode querer ajustar os resultados.

>>> Vá para a planilha THAL-E4.1 da Calculadora

### THAL-E4.2 Prevalência na população: Outras fontes

Existem outras fontes de dados com informações sobre a prevalência de Talassemias na população de seu país/território? Fontes de tais dados podem incluir hospitais, cuidados primários, ou pesquisas ou estimativas de instituições de caridade com interesse específico na doença. Se sim, por favor, preencha este quadro. Se não, por favor, avance para a seção THAL-E4.3.

**Tabela THAL-E4.2** Outras fontes de dados sobre a prevalência de Talassemias na população

Fonte, ano, local	Tamanho da amostra	Qualidade e representatividade do estudo	Principais resultados

Comente sobre dados existentes de serviços de saúde e de outras fontes, incluindo a qualidade da informação que eles fornecem em relação à prevalência na população para o país e os subgrupos da população.

Use os dados das fontes acima para gerar uma estimativa da prevalência na população em geral. Avance para a planilha THAL-E4.2 da Calculadora e indique as melhores estimativas para a prevalência total de Talassemias em sua população. Forneça uma série de valores para refletir a incerteza das estimativas e a variação dentro de cada país.

>>> Vá para a planilha THAL-E4.2 da Calculadora

### **THAL-E4.3      Resumo da prevalência na população**

Agora, por favor, combine as estimativas de estudos de pesquisa e outras fontes de dados e escolha as melhores estimativas.

Por favor, certifique-se de inserir uma estimativa escolhida na coluna apropriada, visto que esta será utilizada mais tarde.

>>> Vá para a planilha THAL-E4.3 da Calculadora

### **THAL-E4.4      Variação subpopulacional da prevalência**

A prevalência na população varia através do país/território?

Se a prevalência varia de acordo com o subgrupo da população (por exemplo, geograficamente ou de acordo com outros fatores), indique quaisquer subgrupos populacionais com diferentes estimativas de prevalência em relação a toda a população e descreva as razões para essa variação.

Primeiramente, descreva as razões para a escolha de subgrupos da população.

Agora, vá para a Calculadora e insira os dados sobre a variação da prevalência no subgrupo da população.

>>> Vá para a planilha THAL-E4.4 da Calculadora

### **THAL-E4.5      Prevalência na população: dados de necessidades**

Por favor, liste abaixo quaisquer necessidades de mais dados da pesquisa, e indique se e como esses dados poderiam ser obtidos.

Por favor, liste abaixo todas as necessidades para mais dados de vigilância e de serviços de saúde (ou a melhoria na qualidade dos dados) e indique a forma como estes dados poderiam ser obtidos.

**Nota: Você pode querer, agora, rever os perfis epidemiológicos nacionais e comparativos preenchidos anteriormente (nas planilhas THAL-E1.1 e 1.2 da Calculadora).**

## THAL-INTERV

## DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL E TRIAGEM NEONATAL

### THAL-Interv1

### Diagnóstico pré-natal e interrupção da gravidez

Por favor, use a planilha THAL-Interv1 da Calculadora para estimar o potencial efeito de diagnóstico pré-natal e interrupção da gravidez sobre a prevalência de Talassemias.

>>> Vá para a planilha THAL-Interv1 da Calculadora

### THAL-Interv2

### Triagem neonatal e tratamento

Por favor, use a planilha THAL-Interv2 da Calculadora para estimar o potencial efeito de triagem neonatal e tratamento sobre a prevalência de Talassemias não manejadas.

>>> Vá para a planilha THAL-Interv2 da Calculadora

## THAL-NA SEÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES

### THAL-NA1 Epidemiologia

#### THAL-NA1.1 A dimensão do problema

Na seção de epidemiologia acima, você escolheu as estimativas para a carga de Talassemias e para os indicadores de mortalidade. A planilha THAL-NA1 da Calculadora contém tabelas registrando as estimativas escolhidas a partir das planilhas THAL-E2.4 e THAL-E3.4 da Calculadora. Você pode criar tabelas semelhantes para subgrupos específicos da doença, conforme o caso.

>>> Vá para a planilha THAL-NA1 da Calculadora

#### THAL-NA1.2 Avaliação preliminar da significância da saúde pública

Com base na epidemiologia e sua experiência, como você classifica esta enquanto um problema de saúde pública no país ou território em relação a outras causas de distúrbios congênitos?

Muito baixo	Baixo	Médio	Alto	Muito alto	Não sei
-------------	-------	-------	------	------------	---------

Explique sua opção.

**Ponto de decisão: se você não considera que isso seja um problema significativo de saúde pública e que nem políticas nem intervenções específicas são necessárias como uma prioridade, você pode parar por aqui e ir para outro tópico. Caso contrário, continue com a seção THAL-NA2.**

## **THAL-NA2      Avaliação de epidemiologia, políticas, serviços e informação**

### **THAL-NA2.1      Situação desejada**

Primeiramente determine a situação desejada ('onde é que queremos chegar?') em relação à epidemiologia, cuidado e prevenção da doença.

Epidemiologia (indicadores de resultados, ex: prevalência e mortalidade)

Políticas e programas que seriam ideais para a prestação eficaz de cuidado e serviços de prevenção em seu país ou região

Serviços e intervenções que podem ser prestados, tais como triagem, diagnóstico, aconselhamento e intervenções pré-natal dirigidos a fatores de risco

Disponibilidade de informação (por exemplo, registros, estatísticas demográficas, indicadores de serviços de saúde)

Resultados desejados derivados de ação (por exemplo, disponibilidade, cobertura e qualidade das políticas, intervenções e serviços)

## **THAL-NA2.2 Situação atual e lacunas**

Agora, por favor, avalie a situação atual e as necessidades não satisfeitas ('onde estamos agora?'), dando indicações sobre áreas potenciais para ação.

### **THAL-NA2.2.1 Política e programas**

Liste resumidamente quaisquer políticas ou programas nacionais para cuidado e prevenção de Talassemias em seu país ou região, e quem é responsável por eles (por exemplo, Instituição, Ministério ou Departamento).

Cuidado

## Prevenção

Existem lacunas ou inadequações em políticas/programas e em sua implementação? Dê detalhes.

Se sim, há planos para atendê-las? Dê detalhes.

O que mais pode ser feito para enfrentar as necessidades não satisfeitas?

### **THAL-NA2.2.2 Serviços e intervenções**

Liste serviços e intervenções para prevenção e cuidado, e comente sobre a qualidade destes e quem os fornece.

Prevenção antes da gravidez, dirigida tanto a grupos de alto risco quanto à população em geral (ex: planejamento familiar, triagem da população para portador e triagem pré-concepção para portador)

Prevenção durante a gravidez (ex: triagem e diagnóstico pré-natal)

Cuidado e prevenção após o nascimento (ex: serviços de transfusão de sangue, fornecimento de terapia quelante de ferro)

Os serviços e as intervenções acima estão bem integrados com outros serviços de saúde (ex: saúde materna e infantil, genética, e serviços de hematologia)?

Como estes são dirigidos a pessoas em diferentes fases da vida (ex: antes e durante a gravidez e após o nascimento)?

Existem vias de saúde apropriadas e integradas para a prevenção e cuidado (ex: comunicação entre o pessoal dos serviços de saúde e mecanismos de referência)?

Como os serviços e intervenções são monitorados e avaliados?

Os serviços e intervenções são prestados de forma satisfatória?

Os serviços e as intervenções são prestados em todo o país ou território de forma equitativa, de acordo com as necessidades de diferentes populações?

Existem lacunas ou inadequações na prestação de serviços e intervenções? Se sim, quais são as principais razões (por exemplo, a falta de prioridade, planejamento, recursos financeiros, instalações e equipamentos, pessoal treinado; deficiências gerenciais)?

Se existem lacunas, há planos para atendê-las? Dê detalhes.

Se não, há uma necessidade de mudanças no serviço ou de implementação de serviços ou intervenções? Liste o que poderia ser feito e como.

**THAL-NA2.2.3      Necessidades de informação**

Comente sobre a qualidade de qualquer vigilância existente e de dados de pesquisa que são relevantes para a doença.

Existe uma necessidade de mudança nos sistemas de vigilância para a doença?

Se há necessidades de informação não satisfeitas, até que ponto a ausência de **dados de vigilância** apropriados impedem a ação?

O que pode ser feito?

Existe uma necessidade de novas pesquisas em relação à doença?

Se há necessidades de pesquisa não satisfeitas, até que ponto a ausência de **dados de pesquisa** apropriados impedem a ação?

O que pode ser feito?

Resumo das principais lacunas ou necessidades não satisfeitas

Use a Tabela THAL-NA2 para inserir o nível das **necessidades** satisfeitas para políticas e programas, serviços e intervenções, considerando fases-chave da vida, conforme o caso. Use um sistema de código numérico de 1 a 5, sendo (1) na sua maioria não atendida (alta necessidade) e (5) na sua maioria atendida (baixa necessidade), onde '3' representa um nível intermediário de necessidades satisfeitas. Portanto '1' representa uma situação insatisfatória, e '5' representa uma situação ideal. Você pode usar as áreas de ação listadas abaixo, e adicionar itens que você achar apropriados.

**Tabela THAL-NA2** Resumo dos níveis das necessidades de saúde em relação a Talassemias

Áreas de ação	Políticas/ Programas	Serviços e intervenções			Total
		Antes da gravidez	Durante a gravidez	Após o nasciment o	
Educação pública					
Triagem para portador					
Serviços de aconselhamento					
Triagem pré-natal		n/a		n/a	
Diagnóstico pré-natal		n/a		n/a	
Interrupção da gravidez		n/a		n/a	
Triagem neonatal		n/a	n/a		
Diagnóstico neonatal		n/a	n/a		
Diagnóstico nos cuidados primários		n/a	n/a		
Cuidado clínico agudo					
Serviços cirúrgicos					
Cuidado clínico de longo prazo					
Serviços de transfusão de sangue					
Serviços de quelação de ferro					
Cuidado social					
Assistência à deficiência					
Envolvimento de grupo de apoio					
Vigilância					
Pesquisa					
Educação profissional					
Treinamento da força de trabalho					

n/a=não aplicável

Use o espaço abaixo para resumir as principais lacunas ou necessidades não atendidas que foram identificadas.

## **THAL-NA3      Avaliação das opções de intervenção**

Nesta seção, você irá considerar o efeito que diferentes intervenções podem ter sobre a carga de Talassemias em sua população.

### **THAL-NA3.1                      Avaliação quantitativa das intervenções**

Aqui, você deve preencher com os dados relativos à prevalência de Talassemias em diferentes cenários de intervenção: na ausência de intervenções, na situação atual e na situação desejada.

A Tabela THAL-NA3a na planilha THAL-NA3 da Calculadora refere-se a ‘casos potenciais’ – números esperados de casos e taxas na ausência de qualquer intervenção (se a cobertura = zero).

*Por favor, note: não há planilha NA2 na Calculadora. Isso é proposital!*

>>> Vá para a planilha THAL-NA3 da Calculadora

As Tabelas THAL-NA3b até a NA3e na planilha THAL-NA3 da Calculadora referem-se às situações atuais e meta (desejáveis) para as intervenções antes do nascimento e após o nascimento. Por favor, insira os dados nessas tabelas. Você pode adicionar ou excluir linhas conforme o caso.

>>> Retorne para a planilha THAL-NA3 da Calculadora

A tabela THAL-NA3f refere-se aos resultados. Os números relativos à ‘situação atual’ vêm das Tabelas THAL-NA1a e NA1b.

>>> Retorne para a planilha THAL-NA3 da Calculadora

## THAL-NA3.2 Avaliação qualitativa das intervenções

Agora, considere as intervenções existentes e sua cobertura, eficácia, custo-benefício e impacto atual. Use números entre '1' (muito baixo) e '5' (muito alto). Por favor, insira ou exclua linhas, conforme o caso.

**Tabela THAL-NA3.2a** Avaliação qualitativa do impacto das intervenções atuais

Intervenções	Cobertura	Eficácia	Custo-benefício	Impacto
<b>Antes da gravidez</b>				
Planejamento familiar, educação				
Triagem para portador				
Triagem pré-concepção				
<b>Durante a gravidez</b>				
Triagem pré-natal				
Diagnóstico pré-natal				
Interrupção da gravidez				
<b>Após o nascimento</b>				
Triagem neonatal				
Diagnóstico neonatal				
Serviços de tratamento				

Agora, considere o potencial para a implementação de novas intervenções ou modificações nos já existentes, em relação à sua cobertura possível, eficácia, custo-benefício, impacto potencial. Use números entre '1' (muito baixo) e '5' (muito alto). Por favor, insira ou exclua linhas, conforme o caso.

**Tabela THAL-NA3.2b** Avaliação qualitativa do impacto esperado das intervenções

Intervenções	Cobertura alcançável	Eficácia	Custo-benefício	Impacto
<b>Antes da gravidez</b>				
Planejamento familiar, educação				
Triagem para portador da população				
Triagem pré-concepção				
<b>Durante a gravidez</b>				
Triagem pré-natal				
Diagnóstico pré-natal				
Interrupção da gravidez				
<b>Após o nascimento</b>				
Triagem neonatal				
Diagnóstico neonatal				
Serviços de tratamento				

## THAL-NA4 Avaliação do ambiente

Agora, considere seu ambiente e descreva os **Pontos Fortes**, **Pontos Fracos**, **Oportunidades** e **Ameaças** em relação às políticas e serviços, usando o diagrama PPOA na Tabela THAL-NA4.

Tabela THAL-NA4 Diagrama PPOA

Ambiente interno	Ambiente externo	
<b>Pontos Fortes</b>	<b>Oportunidades</b>	+
<b>Pontos Fracos</b>	<b>Ameaças</b>	-

## THAL-NA5 Priorização inicial: Comparando intervenções

### A equipe e os processos de priorização

Liste as pessoas e organizações convidadas e envolvidas no processo de priorização inicial na Tabela THAL-NA5a, e explique brevemente como elas foram escolhidas.

**Tabela THAL-NA5a** A equipe de priorização

Pessoa convidada	Organização que representa	Aceitação (S/N)

Breve explicação sobre a escolha dos participantes e forneça quaisquer outros comentários

Agora, considere no grupo as suas regras básicas, critérios de priorização e áreas de ação, e preencha as Tabelas, da THAL-NA5b até a THAL-NA5d. Inicie com as regras básicas.

**Tabela THAL-NA5b** Regras básicas para o processo de priorização (adicione linhas se necessário)

Agora, liste na Tabela THAL-NA5c os critérios de priorização que você irá utilizar. Você pode querer adicionar valores para cada critério (de '0' a '1') na tabela.

**Tabela THAL-NA5c** Lista de critérios de priorização das intervenções (adicione linhas se necessário)

--

Com base na sua avaliação das necessidades, por favor, considere e liste na Tabela THAL-NA5d a áreas de ação a ser consideradas.

**Tabela THAL-NA5d** Lista de áreas de ação a ser consideradas (adicione linhas se necessário)

--

Com base nos critérios selecionados, compare as Áreas de Ação e classifique-as a partir da mais alta até a mais baixa prioridade. Você pode inserir os resultados diretamente, seguindo suas discussões. Se for útil, isto pode ser feito de uma forma mais sistemática, utilizando um software de análise de decisão (ver o documento Priorização e Assistência). Mostre seus resultados na Tabela THAL-NA5e, inserindo as Áreas de Ação, da mais alta prioridade, selecionadas (1) em diante, usando tantas linhas quanto forem apropriadas. Marque a última coluna para todas as áreas de ação que você considerar de prioridade suficiente para seguir até as últimas etapas do processo de priorização. Isso permitirá a comparação destes resultados com os de outras doenças ou tópicos numa fase posterior.

**Tabela THAL-NA5e** Lista de áreas de ação e intervenções prioritárias para Talassemias

Prioridade	Área de ação	Seguimento
1. mais alta		
2.		
3.		

Você concluiu esta seção! Agora, por favor, prossiga para o Relatório de Síntese.

## THAL-NA6 Relatório de síntese

Agora é hora de reunir os principais resultados da sua avaliação das necessidades em um relatório de síntese. Isto irá apresentar em um único lugar as informações básicas sobre a carga de Talassemias o estado atual das intervenções e o potencial para melhorar o cuidado e reduzir a incidência.

Descreva brevemente a população e a doença.

Descreva brevemente a epidemiologia da doença, incluindo dentro do país e comparações internacionais, destacando qualquer grupo de alto risco<sup>1</sup>.

Liste as principais atividades dos serviços e intervenções atualmente disponíveis para o cuidado e prevenção da doença<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Seções de referência possíveis: E1.1, NA1.1

<sup>2</sup> Você pode querer incluir uma avaliação da eficácia, custo-benefício, cobertura, qualidade e nível de satisfação com as intervenções ou serviços. Seções de referência possíveis incluem: NA3.1, NA3.2

Existem quaisquer ameaças à continuação dos serviços?<sup>3</sup>

Quais são as necessidades não satisfeitas avaliadas pelo kit de Ferramentas?<sup>4</sup>

Atender às necessidades identificadas é viável?<sup>5</sup>

<sup>3</sup> Por exemplo, em relação aos recursos, aceitabilidade, prioridades competindo. Seção de referência possível: NA2.2.2

<sup>4</sup> Y Você pode querer considerar as seguintes questões: i) Quais são as principais necessidades? ii) A informação disponível é adequada? iii) Há uma legislação, políticas e programas adequados em vigor? iv) Os serviços e intervenções adequados estão em vigor? v) Os principais fatores de risco são abordados? vi) Se for o caso, as taxas de prevalência, por exemplo, em nascimentos e na população, são tão baixas como elas podem ser? vii) A prevenção e o cuidado são prestados de forma eficaz, inclusive em termos de custo, e de acordo com a necessidade? viii) As atividades de prevenção e cuidado são prestadas de forma justa (equitativa)? Seções de referência possíveis: NA2.2.1, NA2.2.2, NA2.2.3

<sup>5</sup> Você pode querer considerar pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças. Seção de referência possível: NA4

Que ações podem ser necessárias para responder às necessidades não satisfeitas?

Descreva como a priorização foi realizada e os principais resultados.

Liste as atividades planejadas e como elas serão avaliadas <sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Seção de referência possível: NA5e

Liste os próximos passos propostos.

## ANEXO 1 – FONTES DE DADOS PARA O PERFIL DO PAÍS

Para indicadores demográficos, socioeconômicos, entre outros, para o seu país ou regiões do mundo, você pode usar os links abaixo ou outras fontes a sua disposição.

1. Banco de dados de Indicadores de Saúde. Organização Panamericana de Saúde (PAHO – sigla em inglês)

<http://ais.paho.org/phis/viz/basicindicatorbrowser.asp>

2. Sistema de Informação Estatística da OMS (WHOSIS – sigla em inglês)

<http://www.who.int/whosis/whostat/2010/en/index.html>

3. Definição de indicadores (OMS)

<http://www.who.int/whosis/indicators/en>

4. Estatísticas da UNICEF para os países

[http://www.unicef.org/statistics/index\\_countrystats.html](http://www.unicef.org/statistics/index_countrystats.html)

5. Série da ONU do Anuário Demográfico das Nações (UNDY – sigla em inglês)

<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dyb2.htm>

6. Relatórios da UNICEF sobre a Situação das Crianças no Mundo

<http://www.unicef.org/sowc08/statistics/statistics.php>

7. Dados e estatísticas da OMS (vários links)

<http://www.who.int/research/en/>

8. Observatório de Saúde Global (GHO – sigla em inglês)

<http://www.who.int/gho/en/index.html>

9. Contagem regressiva para 2015 (perfis para países selecionados)

[http://www.childinfo.org/countdown\\_638.htm](http://www.childinfo.org/countdown_638.htm)

10. Saúde das Nações

<http://www.healthofnations.com/countries/map/outcomes/life>

11. Consanguinidade

[http://www.consang.net/index.php/Global\\_prevalence\\_tables](http://www.consang.net/index.php/Global_prevalence_tables)

12. Imunização

[http://apps.who.int/immunization\\_monitoring/en/globalsummary/countryprofileresult.cfm](http://apps.who.int/immunization_monitoring/en/globalsummary/countryprofileresult.cfm)

13. Divisão de Estatísticas da ONU

<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/socind/health.htm>

Por favor, liste abaixo suas fontes de dados próprias.

1.

2.