



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

Edital 02/2015

Programa Institucional de Bolsas de Extensão (PIBEX)

ANEXO 02

PROJETO DE EXTENSÃO

Título: Genética na Comunidade
Linha temática: Promoção da saúde
Fundamentação Teórica
Apresentação: <p>A população mundial vem crescendo e se desenvolvendo econômico e socialmente, obtendo melhores condições de saúde e fazendo com que as pessoas consigam viver por mais tempo com boa qualidade de vida. De contramão a isto, as alterações genéticas ocorrentes em diversos países começam a ganhar lugar de destaque nos índices de morbidade e mortalidade (VIEIRA, 2012).</p> <p>Diante desta perspectiva, surge uma vertente da genética voltada diretamente a estes tipos de estudos, a Genética Comunitária. Sua história teve início na década de 80, com pesquisadores da OMS. O foco destes pesquisadores era a medicina preventiva onde se poderia aplicar a genética a nível populacional. Entretanto, este termo “Genética Comunitária” só foi utilizado pela primeira vez em 1990 em um trabalho de saúde pública envolvendo a identificação do gene de Fibrose Cística (MODELL, 1990; MODELL; KULIEV, 1998). A Genética Comunitária envolve conhecimentos genéticos em estudos humanos, como triagem genética, educação em genética, genética na Atenção primária à Saúde (APS), genética nos países em desenvolvimento e no cuidado pré-gestacional (TEN KATE et al. 2010).</p> <p>Alguns programas de genética comunitária incluem um envolvimento maior com a rede pública de saúde, como postos de saúde e maternidades e ampla ação educativa nas comunidades (folhetos explicativos, banners, cartazes, palestras em centros comunitários, médicos e educacionais). Além disso, a participação dos indivíduos, de forma voluntária, torna-se muito importante em processos de triagem, aconselhamento genético, diagnóstico e tratamento (RAMALHO, 2004).</p> <p>Por mais que muitas pessoas imaginem que a genética em saúde pública e a genética comunitária são totalmente semelhantes, uma diverge da outra em alguns pontos importantes. A primeira tem o</p>



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

objetivo de melhorar a saúde da população, diferente do pensamento da genética comunitária, da qual visa aperfeiçoar benefícios, diminuindo danos e desconfortos da aplicação da genética médica dentro da comunidade (TEN KATE, 2000; 2005; 2008).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs em 2000 ações para prevenção e controle de doenças genéticas e malformações congênitas no dia a dia da APS (WHO, 2000). A APS, por sua vez, manifesta-se em um conjunto de ações vinculadas à saúde, individual ou coletiva, promovendo e protegendo a saúde na prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da vida. É a primeira linha de acesso das pessoas ao sistema de saúde (BRASIL, 2006).

De acordo com Alwan e Modell (2003), é necessário de especialistas de diferentes áreas para análises citogenéticas, moleculares e bioquímicas em um serviço de genética. Todavia, é indispensável que todos os profissionais de saúde sejam educados sobre os princípios básicos da genética e a importância de fatores de risco, além de serem estimulados a acessar diferentes fontes de informação genética.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) introduziu através do Ministério da Saúde a Estratégia de Saúde da Família (ESF) em 1994, como um programa governamental endereçado aos municípios a fim de agregar a APS. Este programa teve o intuito de reorganizar os serviços e reorientar as práticas profissionais do SUS, integrando ações de promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação (VIEIRA, 2012).

Na Bahia, nos últimos anos vem aperfeiçoando e apoiando os municípios no acompanhamento e programação de suas ações. Desde 1997, quando foi implantado no estado, a ESF vem melhorando seu desempenho como a principal estratégia de fortalecimento da Atenção Básica no estado. No ano de 2001, veio a consolidação de 100% dos municípios, totalizando 2.748 equipes de saúde família (eSF) implantadas, cobrindo 8.677.965 pessoas aproximadamente. Atualmente, existem 4.392 eSF, cobrindo 10.010.471 pessoas (VIEIRA, 2012; MIRANDA, 2008; BAHIA, 2011). Em se tratando de Paulo Afonso, o município possui 43 eSF, auxiliando no atendimento de aproximadamente 82.800 pessoas, numa população de 110.193 habitantes (BAHIA, 2014).

Justificativa:

O Brasil, mesmo detentor e pioneiro na América Latina, em pesquisas de genética humana desde a década de 50 com Freire-Maia, Frota-Pessoa e Beiguelman, a saúde só pode avançar com uma maior



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

amplitude com a Constituição de 1988, na qual instituiu que a saúde no Brasil “é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988; NOVOA & BURNHAM, 2011).

Diante de todas as regulamentações e resoluções instituídas nas últimas três décadas, bem como o advento de reivindicações de geneticistas médicos e de associações de pessoas afetadas por doenças genéticas, o governo publicou em 2009 a portaria 81, que designava no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Dentre as prerrogativas emitidas na portaria, o aconselhamento genético é o pilar central da atenção à saúde em genética clínica e que deve ser garantido a todos os indivíduos e famílias sob o risco de anomalia congênita ou doença genética (BRASIL, 2009).

Entretanto, esta regulamentação veio criar uma situação complicada no País como um todo, pois para colocar em prática esta decisão, era necessário pessoal especializado, geneticistas. Estes profissionais concentram-se mais em universidades, instituições públicas de saúde e municípios de grande porte brasileiro do sudeste e sul brasileiro (BRASIL, 2007, NOVOA & BURNHAM, 2011).

Com isso, a Genética Comunitária tem uma contribuição importante sobre o papel dos profissionais da APS no acesso aos serviços de genética. O envolvimento desta área abrange não apenas um único indivíduo, casal ou família, mas comunidades inteiras, as quais são delimitadas por barreiras geográficas, origem, cultura, religião, características socioeconômicas e/ou outros tipos de problema encontrado (TEN KATE et al. 2010).

Nos países em desenvolvimento, existe uma associação entre o número crescente de mães com mais de 35 anos, com pouco ou nenhum acesso ao diagnóstico pré-natal, culminando num aumento considerável de filhos com defeitos congênitos. Concomitante a este panorama, e, principalmente, em regiões mais urbanizadas, elevou-se o número de doenças com predisposição genética, como câncer, obesidade, doenças cardiovasculares e diabetes, mesmo aumentando a expectativa de vida e a mudança de costumes, como a dieta e o estilo de vida (PENCHASZADEH et al. 1999).

No Brasil, algumas políticas públicas de prevenção de doenças genéticas ou malformações congênitas já estão à disposição da população, como o Programa Nacional de Triagem Neonatal, o qual envolve fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, hemoglobinopatias e fibrose cística (BRASIL, 2002); fortificação de farinha de trigo e milho com ferro e com ácido fólico (BRASIL, 2002); e imunização contra rubéola (BRASIL 2009). Existem ainda outros protocolos e diretrizes terapêuticas



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

promovidas pelo Ministério da Saúde para doenças genéticas, como Síndrome de Turner (BRASIL, 2010), Doença de Gaucher (BRASIL, 2011), Osteogênese Imperfeita (BRASIL, 2013), entre outras.

A Bahia conta com alguns serviços públicos em genética médica apenas na capital soteropolitana, como o da APAE, o do Hospital Sarah Salvador e o da UFBA. Então, faz-se necessário à implementação de serviços de genética comunitária nesta região que abrange a microrregião de Paulo Afonso (Este como município central, mais Abaré, Chorrochó, Glória, Macururé e Rodelas).

Objetivos:

Objetivo Geral:

- ❖ Promover à Saúde e contextualizar diferentes abordagens genéticas na população atendida nos serviços de saúde do município de Paulo Afonso-Bahia através da genética comunitária.

Objetivos Específicos:

- ❖ Aplicar os conhecimentos em genética e de saúde adquiridos no curso em prol da comunidade;
- ❖ Contextualizar a genética médica com a microrregião que abrange Paulo Afonso e municípios circunvizinhos;
- ❖ Integrar o ensino, pesquisa e a extensão;
- ❖ Identificar pacientes com uma condição genética, baseado em princípios genéticos e de herança;
- ❖ Acessar informações relevantes sobre genética na rede mundial;
- ❖ Encaminhar apropriadamente pacientes com doenças genéticas;
- ❖ Discutir e abordar de diferentes maneiras a informação genética com os pacientes atendidos.

Metas:

- ❖ Estabelecer parcerias com outras instituições de saúde de Paulo Afonso;
- ❖ Aplicar os conhecimentos de Genética em atividades com os profissionais de saúde;
- ❖ Capacitar acadêmicos da área da saúde em atividades de extensão para promover à saúde em prol de melhorias da sociedade envolvida;
- ❖ Beneficiar a população atendida no Hospital Municipal de Paulo Afonso e na UBS São João;

Resultados Esperados:

- ❖ Ampliar a parceria comunidade e UNIVASF, atingindo a população de abordagens e conhecimentos genéticos, promovendo sua saúde;



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

- ❖ Identificar e auxiliar de diferentes maneiras sob cunho genético famílias que foram acometidas por distúrbios genéticos;
- ❖ Aperfeiçoar os estudantes e os profissionais de saúde envolvidos no projeto envolvendo a humanização na genética comunitária;
- ❖ Divulgar e disponibilizar os resultados às comunidades envolvidas sobre os resultados obtidos no final das atividades, propondo palestras e/ou seminários de aconselhamento genético a fim de ajudar na minimização de distúrbios genéticos, quando possível.

Metodologias:

Este projeto será dividido em:

1. Seleção de alunos envolvidos:

Um grupo de alunos será selecionado, levando em consideração as seguintes capacidades específicas abaixo:

- a) Conter aptidão em Genética;
- b) Ser extrovertido e comprometido;
- c) Ser pontual e disponível quando solicitado;
- d) Apresentar conhecimento básico em inglês e/ou informática.

Será realizada uma entrevista e por meio de formulário com os candidatos envolvidos no intuito de descobrir quais candidatos estão aptos a desenvolver esta atividade de extensão universitária. Posteriormente, dispor de um resultado final aos selecionados para o projeto em questão.

2. Capacitação do grupo de extensão:

Este curso terá uma carga horária de 12 horas e será ministrada em forma de oficina. A finalidade do curso é capacitar teórico-prático o alunado selecionado para as execuções do projeto, através de exposição oral, discussão em grupo, seminários e pesquisas relevantes ao tema. O curso constará do seguinte cronograma:

- ❖ 1º dia – Entendendo a Extensão Universitária (4 horas);
- ❖ 2º dia – Histórico de doenças genéticas e malformações congênitas (4 horas);
- ❖ 3º dia – Como acessar bases de dados online na área da genética (4 horas).

3. Levantamento epidemiológico sobre doenças genéticas:

A partir da metodologia utilizada no curso (*PBL, Problem-Based Learning*), serão



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Manicoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

quantificados os pacientes com problemas genéticos e/ou herdados de gerações anteriores, atendidos nos dois setores de saúde selecionados à pesquisa. Será utilizado o método comparativo através de determinantes sociais, culturais, econômicos, educacionais e ambientais diferentes encontrados em cada paciente ou casal selecionado.

As informações necessárias para essas comparações serão obtidas através de análise investigativa (Ficha 01) realizados no Hospital Municipal de Paulo Afonso, na UBS São João e, se precisar, nos domicílios, em amostra aleatória simples.

Cabe ainda ressaltar que as ações e as atividades pensadas e desenvolvidas utilizarão métodos participativos de planejamento onde sejam analisadas determinadas situações, e, posteriormente, sejam designadas funções, buscando novas formas mais interativas e criativas entre as pessoas atendidas e a equipe do projeto.

❖ *População de estudo*

O critério de inclusão da população serão pessoas atendidas com histórico pessoal ou familiar de doenças congênitas e/ou genéticas. Todos os participantes da pesquisa serão orientados sobre a relevância do projeto, e, posteriormente, assinarão o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Ficha 02). Entretanto, as pessoas sem tal histórico estarão excluídas da pesquisa.

Após o levantamento dos dados e sua análise estatística realizada (Epi Info versão 7), os participantes serão separados em dois grupos: 1- participantes com intenção de gerar descendentes, e 2 – participantes sem intenção de gerar descendentes. A precaução de criar os grupos vem com a necessidade de realizar palestras/seminários e aconselhamentos genéticos para comunidades e famílias que querem ter filhos, mostrando a probabilidade de casais virem a gerar descendentes com algum distúrbio genético ou congênito.

Plano de Trabalho do Coordenador:

1) Atributos do coordenador:

- Cabe ao coordenador do projeto selecionar e capacitar os alunos a investigar e analisar os dados da pesquisa dentro do período vigente do projeto de extensão (2015/2016);
- Orientar os alunos quanto à análise e à preparação dos resultados da pesquisa, bem como na elaboração de resumos em congressos e na redação dos relatórios parcial e final, como também de artigos científicos em revistas nacionais e/ou internacionais;



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

- Será verificada também pelo coordenador a frequência tanto do bolsista quanto dos voluntários, por mês, por semestre e anualmente;

- Será elaborado junto ao coordenador e a outros docentes participantes do projeto um cronograma de seminários/palestras nas comunidades que mais apresentar casos de doenças genéticas, ou no grupo que confirmem intenção de gerar descendentes com histórico familiar de síndromes genéticas ou congênitas. Será também realizado neste grupo aconselhamento genético composto com multiprofissionais participantes do projeto caso seja necessário a sua devida implantação.

Plano de Trabalho do Bolsista e dos Voluntários:

1) Atributos do bolsista e dos voluntários:

- Cabe aos discentes após serem selecionados, participarem da capacitação a fim de auxiliar na investigação e na análise dos dados da pesquisa dentro do período vigente do projeto de extensão (2015/2016);

- Analisar e preparar os resultados da pesquisa, bem como elaborar resumos em congressos e redigir os relatórios parcial e final, como também de artigos científicos em revistas nacionais e/ou internacionais;

- Participar ativamente do projeto, cumprindo carga horária de 12 horas semanais durante a execução do projeto;

- Elaborar junto com o coordenador do projeto um cronograma de seminários/palestras nas comunidades que mais apresentar casos de doenças genéticas, ou no grupo que confirmem intenção de gerar descendentes com histórico familiar de síndromes genéticas ou congênitas.

Referência Bibliográfica:

ALWAN, A & MODELL, B. Opinion: Recommendations for introducing genetics services in developing countries. Nature Reviews Genetics, v. 4, n. 1, p. 61–68, 2003.

BAHIA. Boletim de avaliação e monitoramento da atenção básica – Bahia. 2011. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/dab/arquivos/coampdf.pdf>>. Acesso em: 04 dez 2014.

BAHIA. Boletim de avaliação e monitoramento da atenção básica – Bahia. 2014. Disponível em: <<http://www.saude.ba.gov.br/dab/>>. Acesso em: 05 dez 2014.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 05 dez



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal / Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf>. Acesso em 05 dez 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Regulamento Técnico para a Fortificação das Farinhas de Trigo e das Farinhas de Milho com Ferro e Ácido Fólico. 2002. Disponível em:<http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/f851a500474580668c83dc3fbc4c6735/RDC_344_2002.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso em: 06 dez 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política nacional de atenção básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_2006.pdf>. Acesso em: 08 dez 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Nota técnica 05/2007. Política nacional de atenção integral em genética clínica. Disponível em: www.conass.org.br/admin/arquivos/NT05-07.pdf>. Acesso em: 05 dez 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 81/2009. Disponível em: ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2009/iels.jan.09/iels13/U_PT-MS-GM-81_200109.pdf>. Acesso 03 out 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Síndrome de Turner. PORTARIA Nº 223, DE 10 DE MAIO DE 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0223_10_05_2010.html>. Acesso em: 08 dez 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Doença de Gaucher. PORTARIA Nº 708, DE 25 DE OUTUBRO DE 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0708_25_10_2011.html>. Acesso em: 08 dez 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Osteogênese Imperfeita.



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

PORTARIA Nº 1.306, DE 22 DE NOVEMBRO DE 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1306_22_11_2013.html>. Acesso em :08 dez 2014.

MIRANDA, MR. Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiper mobilidade. Disponível em: <<http://sindromedeehlersdanlos.blogspot.com.br/2008/07/servios-pblicos-de-gentica-no-brasil.html>>. Acesso em: 05 dez 2014.

MODELL, B. Cystic fibrosis screening and community genetics. J Med Genet 27:475–479, 1990.

MODELL, B. & KULIEV, A. The history of community genetics. The contribution of the haemoglobin disorders. Community Genetics, v. 1, p. 3-11, 1998.

NOVOA, MC; FRÓES BURNHAM, T. Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. Rev Panam Salud Publica. v. 29, n. 1, p. 61–8, 2011.

PENCHASZADEH, VB. et al. Services for the prevention and management of genetic disorders and birth defects in developing countries. Community Genet., v. 2, p. 196-201, 1999.

RAMALHO, A. Genética Comunitária: uma alternativa oportuna e viável no Brasil. Bol Soc Bras Genet Clin., v. 6 n.1, p. 2-7 2004.

TEN KATE, LP. Editorial. Community Genet, v. 3, n. 1, 2000.

TEN KATE, LP. Community Genetics: a bridge between clinical genetics and public health. Community Gene, v. 8, p. 7–11, 2005.

TEN KATE, LP. Community genetics in the era of public health genomics. Community Genet, v. 11, n. 1, 2008.

TEN KATE, LP. et al. Community genetics. Its definition 2010. Journal of Community Genetics, v. 1, n. 1, p. 19-22, 2010.

VIEIRA, TA. Genética Comunitária: a inserção da genética médica na atenção primária à saúde em Porto Alegre. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto Alegre, BR-RS, 2012.105 f.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Primary health care approaches for prevention and control of congenital and genetic disorders. Geneva, WHO/HGN/WG/00.1. 2000.

Público-Alvo:	Nº de Pessoas Beneficiadas	
<ul style="list-style-type: none">300 usuários do Hospital Municipal de Paulo Afonso, no Bairro		404



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

Tancredo Neves em Paulo Afonso; <ul style="list-style-type: none">• 100 usuários da Unidade Básica de Saúde São João, no Bairro Tancredo Neves em Paulo Afonso;• Quatro alunos de graduação em medicina da UNIVASF.		
Cronograma de Execução		
Evento	Período	Observações
Seleção dos discentes participantes do projeto	Janeiro de 2015	Quatro alunos de graduação serão selecionados
Capacitação dos discentes e profissionais de saúde (Oficina)	Março de 2015	Essa oficina será obrigatória a todos os discentes selecionados, bem como da máxima participação dos profissionais de saúde
Pesquisas, levantamentos e entrevistas	Março a junho de 2015	Os alunos farão o levantamento de revisão bibliográfica, de prontuários médicos nos setores selecionados, bem como a investigação juntos aos participantes da pesquisa.
Análise estatística e dos resultados levantados	Julho a Dezembro de 2015	Análise dos resultados realizada pelos alunos.
Entrega do relatório parcial	Setembro de 2015	Cumprimento de pré-requisito do Edital
Apresentação de seminários/palestra e Aconselhamento Genético	Novembro de 2015 a Fevereiro de 2016	As apresentações serão marcadas antecipadamente nas comunidades mais necessitadas atendidas nos setores selecionados. O aconselhamento será



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

		realizado junto às famílias interessadas e previamente agendadas.
Participação em congressos/semanas científicas e redação de artigos científicos	Setembro de 2015 a fevereiro de 2016	Os alunos apresentarão em forma de resumo e de artigo científico seus resultados encontrados na pesquisa.
Entrega de relatório final	Fevereiro de 2016	Cumprimento de pré-requisito do Edital

Acompanhamento e Avaliação

Indicadores: Questionários, observação das ações “in loco”, reuniões de acompanhamento mensal, relatório das atividades e cronograma de execução dos discentes para cumprimento dos objetivos e metas propostas.

Sistemática: Serão utilizados questionários (três consecutivos) para avaliar os discentes, os participantes e as famílias que desejarem participar do aconselhamento genético;

Posteriormente, serão avaliados os questionários a partir de cálculo estatístico utilizando o programa Epi Info versão 7.

O projeto, caso aprovado, ainda passará para a obtenção de aprovação no Comitê de Ética em Pesquisas da UNIVASF (CEDEP) para que o trabalho seja desenvolvido sem nenhum problema e/ou conflito, através de toda a documentação necessária para sua avaliação e apreciação pelo referido comitê.

Poderão acontecer reuniões quinzenais ou até semanais caso haja necessidade de acompanhamento ou resolução de problemas expostos pelos alunos ou até pelos profissionais envolvidos nos setores de saúde selecionados para a pesquisa.

A avaliação de execução projeto será realizada em toda reunião realizada com intuito de verificar se os objetivos e as metas estão sendo cumpridas pelos alunos extensionistas.

Proposta Orçamentária

Rubrica	Justificativas	Valor (R\$)
Custeio		
Bolsa de Extensão	Necessidade de 1 (um) estudante que seja monitor do	4.800,00



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

	projeto e que tenha espírito de líder de grupo para auxiliar no desenvolvimento da pesquisa.	
Material de Consumo	4 resmas de papel A4;	44,00
	4 rolos de fita adesiva;	8,80
	8 unidades de lápis pilot;	20,00
	1 toner Samsung SCX-5637FR	326,00
Outros Serviços de Terceiros – Pessoa Jurídica	2 Banners – Participação em evento científico de divulgação;	160,00
	1.000 fotocópias de folders, cartilhas e artigos, a fim de auxiliar no processo de aprendizagem dos temas abordados;	200,00
	Impressão de certificados de participação de seminários/palestras e de desenvolvimento do projeto.	20,00
	Forma de estímulo para os discentes participantes e profissionais de saúde.	
Total		5.578,80
Co-Financiamento (Informe se o Projeto terá outro financiamento além do PIBEX – 2015/2016)		
	Agências de Fomento	Quais?
	Outros	Quais: Financiamento pelo coordenador de materiais excedentes e equipamentos como Notebook, datashow, caixa amplificadora, microfones, máquina fotográfica e filmadora.



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

ANEXOS



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

Ficha 01 – Ficha de Investigação para Levantamento de Dados de Doenças Genéticas ou Congênicas

Nome: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

Município de residência: _____

Etnia: () Branca () Parda () Amarela () Negra () Indígena

Escolaridade: () Nenhuma () Ensino Fundamental () Ensino Médio () Ensino Superior

Estado Civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () União Consensual () ignorado

Tipos de Malformação do participante:

Sim. Qual? _____ () ignorado () Não

Filiação:

Nome do pai: _____ Idade: _____

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Histórico familiar de doença genética: () Sim () Não

Se sim, quais parentes possuem doença genética e qual a doença?

Histórico familiar de doença congênita: () Sim () Não

Se sim, quais parentes possuem doença congênita e qual a doença?

Nº de gestações anterior:

() vivos () mortos () aborto () c/ malformação

Tipos de Malformação na gestação:

Sim. Qual? _____ () ignorado () Não

Cirurgias: () Sim () Não

Se sim, quais cirurgias foram realizadas?

Medicação Regular: () Sim () Não

Se sim, quais medicamentos foram/são utilizados?



Universidade Federal do Vale do São Francisco - UNIVASF
Pró-Reitoria de Extensão - PROEX
Av. José de Sá Maniçoba, s/n – Centro – 56.304-205 - Petrolina- PE
Telefax: 87 2101- 6768 www.univasf.edu.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa em com o título “**Genético na Comunidade**”, que tem como objetivo principal entender melhor as deficiências ou outras anormalidades encontradas em sua família.

O propósito deste folheto é esclarecer aberta e claramente todos os procedimentos envolvidos no estudo da pesquisa, antes de sua decisão quanto à participação.

O estudo está sendo realizado por um grupo de pesquisadores da UNIVASF. Esse estudo permitirá verificar se existem diferenças regionais de alguma característica genética. Se concordar em participar, você não terá benefício direto imediato, em princípio, mas poderá estar contribuindo para que se entenda melhor porque algumas famílias possuem determinadas características e assim poder beneficiar um número maior de pessoas no futuro.

Serão anotadas algumas questões referentes ao casal, no que diz respeito à data de nascimento, raça, sexo, cidade em que nasceu e informações relativas à sua origem. Estas informações serão perguntadas pessoalmente a você ou a sua família.

É importante entender que você não é obrigado (a) a participar do estudo. Se você decidir não participar ou desejar suspender a participação mais tarde, você não precisa dar explicações e pode ficar certo (a) de que não acarretará nenhum prejuízo, devendo comunicar esta decisão ao pesquisador, para que ele tome conhecimento e faça os devidos esclarecimentos.

Fique à vontade para formular pergunta aos pesquisadores, cujos nomes e telefones são encontrados ao final deste folheto, mesmo que pareça muito simples sua dúvida. Você poderá também conversar sobre o estudo com familiares, amigos ou com o profissional de saúde que lhe assiste.

Todos os seus dados pessoais serão tratados de maneira estritamente confidencial, ficando sua identificação inteiramente protegida. A qualquer época você poderá ter acesso às informações e conclusões do presente estudo, bem como de seus resultados individualmente. Qualquer dúvida pode contatar os pesquisadores abaixo:

NOME: **Prof. Ms. Isaac Farias Cansação** TELEFONE: (75) 9282-8559

NOME: **A selecionar** TELEFONE: () _____

Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal do Vale do São Francisco – UNIVASF. TELEFONE: (087) 2101-6896.

TÍTULO DO ESTUDO: Genética na Comunidade

Nome do Investigador: _____

1. Confirmando que li e entendi o folheto informativo sobre o estudo acima e tive a oportunidade de questionar e tirar as dúvidas que me surgiram.
2. Entendo que minha participação é voluntária e que tenho a liberdade de desistir a qualquer tempo sem apresentar razões e sem que meus direitos legais sejam afetados.
3. Entendo que os itens de quaisquer dos meus registros médicos ou do cartório podem ser examinados pelos representantes responsáveis pela pesquisa ou pelas autoridades regulatórias, quanto à relevância de minha participação nesse estudo de pesquisa. Concedo permissão para que esses indivíduos tenham acesso aos meus registros.
4. Concordo em participar do estudo acima.
5. É de meu conhecimento que receberei uma cópia do presente formulário de consentimento.

Paulo Afonso-BA, ____/____/____.

Nome completo do Paciente: _____

Endereço: _____

Telefone: _____ Assinatura: _____

Nome da testemunha: _____

Assinatura da testemunha: _____

Assinatura do investigador: _____

