



UMA ANÁLISE HISTÓRICA NORMATIVA DO DIREITO A SAÚDE NA COMPREENSÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS AOS PORTADORES DA ANEMIA FALCIFORME NA SOCIEDADE BRASILEIRA

A NORMATIVE HISTORICAL ANALYSIS OF THE RIGHT TO HEALTH IN THE UNDERSTANDING OF PUBLIC POLICIES TO PEOPLE WITH FALCIFORM ANEMIA IN BRAZILIAN SOCIETY

Paulo Henrique de Freitas Dutra Junior¹, Edith Maria Barbosa Ramos²

RESUMO

A Anemia Falciforme é a enfermidade genética mais prevalente no Brasil, gerando ao Estado o dever de prestar serviços que amenizem as consequências da doença na sociedade brasileira. Considerando o grau de incidência e as especificidades da Doença Falciforme, é necessária a realização de análises acerca da efetividade das políticas públicas dirigidas ao enfrentamento da doença e a garantia do direito fundamental a saúde aos portadores desta hemoglobinopatia. Portanto, objetiva-se compreender o contexto histórico - normativo da Falciforme, abordando os aspectos de (in) visibilidade da doença, através das condições socioeconômica da população enferma, visando sopesar a real atuação dos gestores na criação, implementação e efetivação das políticas públicas sanitárias. A metodologia empregada na presente pesquisa foi à descritiva explicativa, com base em livros, teses, dissertações, e através das plataformas digitais Periódicos CAPES e Biblioteca Virtual da Saúde, artigos científicos. Constatou-se que devido à particularidade da patologia ser predominantemente na raça negra, tal enfermidade forneceu visibilidade a criação de políticas públicas sanitárias, a população afrodescendente no Brasil. Em 16 de agosto de 2005, através da portaria de nº 1.391, o Sistema Único de Saúde (SUS) instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Os portadores da Falciforme não raro são pessoas pobres e de baixa escolaridade, dificultando a compreensão destes a adesão ao tratamento, reduzindo desta forma o comparecimento frequente aos centros de hemoterapia. Além do fator econômico, a presente política pública apresenta elevada problemática quanto a uma base de dados dificultando a compreensão do impacto da política pública no Brasil. Conclui-se que, atualmente a uma necessidade de se buscar mecanismos mais eficazes para a visibilização da Doença Falciforme, bem como a melhor sistematização e articulação das políticas públicas para enfrentamento da enfermidade, de tal forma que os pacientes possam ter acompanhamento e ambiente

1. Acadêmico de Direito na Universidade Ceuma. Integrante do Programa de Iniciação Científica Ceuma. Estudante pesquisador do Núcleo de Estudos em Municipalidades e Direito (NEMUD) Ceuma.

2. Pós-Doutora em Direito Sanitário pela Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ/Brasília/DF. Doutora em Políticas Públicas pela Universidade Federal do Maranhão. Mestre em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais. Graduada em Direito pela Universidade Federal do Maranhão. Professora do Departamento de Direito da Universidade Federal do Maranhão. Professora e Vice-Coordenadora do Mestrado em Direito e Instituições do Sistema de Justiça da Universidade Federal do Maranhão. Coordenadora do Núcleo de Estudos em Direito Sanitário (NEDISA/UFMA). Professora e Pesquisadora da Universidade do CEUMA - UNICEUMA. Bolsista do BEPP/FAPEMA(Bolsa de Estímulo à Produtividade em Pesquisa - Edital nº 007/2018 - Produtividade - 2018/2019). Membro Convidado da Rede Ibero-Americana de Direito Sanitário e da Associação Lusófona de Direito da Saúde - ALDIS. Tem experiência na área de Direito, com ênfase em Sociologia do Direito, Direito Constitucional e Direito Administrativo, atuando principalmente nos seguintes temas: direito sanitário, judicialização da política, propriedade intelectual, inovação e políticas públicas.



adequado nos hemocentros, e usufruir em sua plenitude o direito fundamental a uma vida saudável.

Palavras Chaves: Doença Falciforme; Histórico; Políticas Públicas.

ABSTRACT

Sickle cell disease is the most prevalent genetic disease in Brazil, generating the State the duty to provide services that alleviate the consequences of the disease in Brazilian society. Considering the degree of incidence and specificities of sickle cell disease, it is necessary to carry out analyzes on the effectiveness of public policies aimed at coping with the disease and the guarantee of the fundamental right to health of patients with this hemoglobinopathy. The objective of this study was to understand the historical and normative context of sickle cell disease, addressing the aspects of (in) visibility of the disease, through the socioeconomic conditions of the sick population, aiming at assessing the real performance of managers in the creation, implementation and implementation of public health policies. The methodology used in the present research was based on books, theses, dissertations, and through the digital platforms CAPES Periodicals and Virtual Health Library, scientific articles. It was found that due to the particularity of the pathology being predominantly in the black race, this disease provided visibility to the creation of sanitary public policies, the Afrodescendant population in Brazil. On August 16, 2005, through the decree no. 1,391, the Unified Health System (SUS) instituted the Policy of Integral Attention to People with Sickle Cell Disease and other hemoglobinopathies. Sickle cell carriers are often poor and poorly educated people, making it difficult to understand adherence to treatment, thus reducing frequent attendance at hemotherapy centers. In addition to the economic factor, the present public policy presents a high problematic regarding a database, making it difficult to understand the impact of public policy in Brazil. It is concluded that, currently, there is a need to seek more effective mechanisms for the visibility of sickle cell disease, as well as better systematization and articulation of public policies to cope with the disease, so that patients can have adequate follow-up and environment in the hemocentros, and to enjoy in its fullness the fundamental right to a healthy life.

Keywords: Sickle Cell Disease; Historic; Public Policy.



1. Introdução

A Doença Falciforme é enfermidade genética mais prevalente no Brasil, nascem cerca de 3.500 (três mil e quinhentas) crianças por ano com a falciforme, gerando grandes incidências na sociedade brasileira. Por ser doença genética, a anemia falciforme não possui tratamentos curativos, somente tratamentos preventivos, através de aconselhamentos genéticos e na elaboração de planejamentos familiar, e tratar os sintomas da doença.

O Estado por ser o apaziguador e o devedor em promover mecanismos que possibilitam os sujeitos usufruírem dos direitos inerentes ao ser humano deve o Estado elaborar, através de políticas públicas, ações de promoção e proteção aos direitos fundamentais, dentre esses a saúde. Portanto, faz-se necessário à realização de estudos que sistematizem os fatores que promovam a visibilidade da doença falciforme na implementação de políticas públicas de saúde, compreendendo as reais circunstâncias que envolvem os portadores dessa hemoglobinopatia.

O gestor visando essa problemática instituiu em 16 de agosto de 2005, através da portaria de nº 1.391, a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Apesar da constituição dessa política pública, os portadores da falciforme encontram-se ainda desamparados na seara do direito a saúde, visto que o conceito de saúde vai mais além do conceito de ausência de doença, abordando todos os parâmetros que envolvam uma vida saudável, como a possibilidade de usufruir o direito a educação, trabalho e segurança pública.

Constata-se tal alegação ao observamos a condição socioeconômica em que se encontram os portadores desta hemoglobinopatia, visto que não raro são pessoas pobres, de baixa escolaridade. Além deste fator, encontra-se a política pública defasada quanto o seu impacto na sociedade brasileira, visto a ausência de uma rede estruturada de estatísticas para avaliar a situação da presente política pública no Brasil.

Em suma, o presente trabalho visa abordar os fatores que dão visibilidade a doença falciforme aos gestores das políticas públicas, promovendo análises acerca da condição socioeconômica dos portadores, e fazer ressalvas a pontos específicos que prejudicam uma efetivação e avaliação da política pública de saúde, visto que, desta



forma possibilita ao final demonstrar quais as necessidades em se realizar reformas, ou até mesmo a possibilidade de uma nova constituição de política pública que ampare os reais desafios que circunda a população enferma.

1. A Anemia Falciforme e a sua patologia genética.

A Anemia Falciforme ocorre quando um indivíduo herda de ambos os pais o gene da hemoglobina S (Hb S), apresentando assim o genótipo Hb SS. De acordo com os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal nascem cerca de 3.500 crianças por ano ou 1/1.000 nascidos vivos (CASTILHOS; BRAUN; LIMA, p.01, 2016). ¹O traço falciforme se manifesta quando apenas uma cópia desse gene é herdada, ficando assim o genótipo Hb AS (Hb A é abreviação da hemoglobina normal).

A Doença Falciforme manifesta-se de forma sintomática quando o indivíduo possui o genótipo Hb SS, aumentando de forma significativa a taxa de hemoglobinas deformadas no organismo, acarretando diversos sintomas clínicos, que se dividem em agudos e crônicos. Entre os sintomas agudos mais comuns estão às crises de dor, que podem ocorrer, sobretudo, na região abdominal, nos pulmões, nas articulações e nos ossos, devido à isquemia em seus tecidos. O baço é um dos órgãos mais afetados pela obstrução dos vasos sanguíneos, com a consequente perda de sua função durante os primeiros anos da infância. Uma vez que esse órgão é essencial no combate a infecções quando o organismo ainda não formou anticorpos, a resposta imunológica fica comprometida, tornando o indivíduo mais susceptível a infecções.

2. O histórico medicinal da Anemia Falciforme

Na década de 1930 e 1940, a anemia falciforme foi vinculada à população negra, e foi frequentemente acrescida à visão de que a miscigenação entre negros e as demais raças, provocava uma epidemiologia particular da doença no país. Tal interpretação apresentou consonância com a ideia de que a singularidade do Brasil se

¹ CASTILHOS, Livia Gelain; SCHLEMMER, Josiane Bizzi; LIMA, Suzinara Beatriz Soares de. ATENÇÃO PRIMÁRIA E DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO SOBRE O PAPEL DO GESTOR. Saúde (Santa Maria), [S.l.], p. 45-52, jul. 2016. ISSN 2236-5834. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15072>>. Acesso em: 03 set. 2018. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/2236583415072>.



explicava por sua larga população miscigenada. Diferente do período atual, em que há consenso científico sobre a origem africana da doença falciforme, naqueles anos não havia consentimento a crença de que a doença ocorria apenas em indivíduos negros e que surgira em populações africanas.

Nos artigos médicos sobre a anemia falciforme é comum mencionar o médico James Bryan Herrick, que publicando no *Archives of Internal Medicine*, em 1910, sugeriu, pela primeira vez, que hemácias falciformes seriam a causa de uma enfermidade. Herrick observou que os sintomas de seus pacientes, a febre, rinite crônica e aguda, aumento dos gânglios linfáticos, alterações cardíacas e cicatrizes nas pernas, tinham padrões nas hemoglobinas dos pacientes, que possuíam hemácias em forma de foice. Visto que os sintomas clínicos observados não retratavam nenhuma doença já documentada, James Herrick, em 1910, selecionou as condições hematológicas como a principal característica do quadro clínico de seus pacientes. Em 1935 o residente em cirurgia CAMPBELL (1935) ² advertia sobre a necessidade de maior conscientização dos médicos acerca dos sintomas clínicos da anemia falciforme, pois muitos casos eram diagnosticados como apendicite ou outra enfermidade que causava dores abdominais.

Não foi somente a questão técnica que impediu maior visibilidade à doença. Nos Estados Unidos da América era usual a noção de que os negros eram “indivíduos naturalmente doentes” (WAILOO, 2001, p.56) ³e, por isso, disseminadores de doenças. Devido à anemia falciforme ocorrer em sua maioria nas populações de etnia negra, usou-se das hemácias falciformes como marcadores raciais, refletindo em um período em que outras características sanguíneas também eram utilizadas para identificar e comparar as diferentes raças humanas.

3.1 A Anemia Falciforme no Brasil no período de 1930 a 1940

A primeira publicação brasileira sobre anemia falciforme foi o artigo do médico Álvaro Serra de Castro publicado no *Jornal de Pediatria*, em 1934. O artigo

² CAMPBELL, Eldridge H. **Acute abdominal pain in sickle cell anemia.** *Archives of Surgery*, Chicago, v.31, p.607-621. 1935.

³ WAILOO, Keith. **Dying in the city of the blues: sickle cell anemia and the politics of race and health.** Chapel Hill: The University of North Carolina Press. 2001.



resume-se à apresentação de cinco casos clínicos, provenientes de estudos empreendidos no Hospital São Francisco de Assis no Rio de Janeiro.

A maior parte dos médicos que estudaram a anemia falciforme no Brasil nos anos 1930 e 1940 viu-a como uma doença importante para a saúde pública do país em vista da extensa população de negros e mestiços. Álvaro Serra de Castro (1944, p.10)⁴ salientou que a anemia falciforme representava um “problema médico-social” para o Brasil, uma vez que boa parte da população afetada pela doença é negra, e que, em decorrência do povo brasileiro em sua maioria ser considerado negro, sendo a “grande massa humana no país”, necessitava-se dá mais atenção a essa enfermidade. Gastão Rosenfeld (1944, p.846)⁵ apontou, em artigo na revista “O Hospital”, que o “nível econômico e cultural mais baixo” dos negros do país dificultava-lhes o recurso à medicina hospitalar e, portanto, contribuía para a escassez de estudos sobre a anemia falciforme no Brasil.

Entre pesquisadores que se atentaram a realizar estatísticas sobre a incidência da anemia falciforme no Brasil, Ernani Silva destaca-se como o principal representante das pesquisas brasileiras relativas à doença durante a década de 40. Em meados dos anos de 1940 a 1950, ainda restavam dúvidas quanto à especificidade racial da anemia falciforme. Uma das formas de dirimi-las foi à procura de hemácias falciformes em “grupos certamente isentos de miscigenação com elementos negroides” (Silva, 1945a, p.331⁶). Como se supunha que certas comunidades indígenas ainda se mantinham isoladas, a procura de hemácias falciformes nesse grupo seria uma forma de averiguar a especificidade racial dessas hemácias. Nas análises de sangue feitas em 101 indígenas das etnias “caingangue e guaranis”, Frimm não encontrou nenhuma hemácia em forma de foice (p.152). A partir da sua coleta de dados Ernani Silva, se tornou o principal propagador do pensamento de que, no Brasil, as hemácias falciformes e a doença por

⁴ CASTRO, Alvaro Serra de. *A eritrofalcemia: doença falciforme latente e ativa*. Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Brasil, Rio de Janeiro. 1944.

⁵ ROSENFELD, Gastão. *Anemia drepanocítica (falciforme): um caso de anemia e outro de drepanocitemia – considerações sobre a denominação da moléstia*. *O Hospital*, Rio de Janeiro, v.25, n.6, p.845-854. 1944.

⁶ SILVA, Ernani Martins da. *Estudos sôbre índice de siclemia*. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, v.42, n.2, p.315-340. 1945 a.



elas causada possuíam aspectos epidemiológicos diferentes dos relacionados aos Estados Unidos da América, devido à diferente formação social dos negros brasileiros.

No início do século XX, o negro representava um elemento desarmônico na população brasileira, mas desde os anos de 1930, o negro seria visto como componente constituinte da identidade nacional, através da atenção que as enfermidades sofridas por essa população começaram tomar a frente de pesquisas científicas.

4. A luta pelo Direito a Saúde em terras Brasileiras

De acordo com MÁXIMO (2009, p.5) ⁷as Doenças Falciformes, começaram a possuir olhos perante os gestores da Sociedade Civil, pós-governo militar, atribuindo a era ditatorial, como empecilho para visibilidade da doença devido ao modelo liberal ofertado pelo Estado da época, atribuindo as empresas privadas a obrigações de regularem e de prestarem serviços de média e alta complexidade, e somente como obrigação do Estado os atendimentos básicos de saúde ou de baixa complexidade.

As primeiras tratativas do Estado para com o direito fundamental de segunda dimensão, a Saúde, tinha o cunho autoritarista, em que durante a era militar, o Estado, forçosamente realizava, através dos exércitos de guardas sanitários ações com determinações em erradicar os focos de mosquitos da febre-amarela. (MÁXIMO, 2009, p. 15). Antes e durante o período militar, a saúde era vista como responsabilidade individual, de forma que as políticas sanitárias foram ineficazes, ou até mesmo inexistentes, deixando os centros urbanos como foco de doenças. Entretanto, em 1920, percebe-se uma “desmilitarização” das políticas sanitárias, com introdução de práticas educativas por Carlos Chagas, visando o controle de tuberculose, das doenças venéreas e da hanseníase. Entretanto, devido aos interesses econômicos da época, a atenção dessas tentativas de desmilitarização das políticas pública voltaram-se aos grandes centros urbanos promovedores da economia nacional.

⁷ MÁXIMO, Cláudia. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização**. 2009. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública – Políticas Públicas. Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública, Departamento de Ciências Sociais, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.



Os trabalhadores que se encontravam nas grandes cidades prestavam seus serviços de forma irregular e muita das vezes em precariedade sanitária, e com a influência dos trabalhadores europeus presentes em território brasileiro, movimentos em busca de maiores qualidades assistências a saúde eclodiram no país. Visando sanar a problemática da época, um marco histórico no Brasil, e principalmente ao que diz respeito à Previdência Social, fora instituída a Lei Eloy Chaves. Apesar desta política de Assistência a Saúde possuir cunho privatista, foi um grande marco ao Estado Brasileiro que contribuiu pela primeira vez em financiamentos para a Saúde (MENDES, 1993).⁸.

Com o advento do Golpe Militar de 1964, novos modelos mercantilistas tomaram a frente das políticas públicas sanitárias, conforme MÁXIMO (2009, p.17) demonstra em sua dissertação:

A nova ordem vigente, altamente centralizadora e burocrática, provocou mudanças no modelo médico assistencial privatista vigente. Uma delas foi à criação do Instituto Nacional da Previdência Social (INPS) em 1966, em substituição aos IAPs. O INPS estendeu a cobertura previdenciária a praticamente toda a população urbana e rural, porém privilegiando as práticas individuais, curativas e especializadas através de prestadores privados, em detrimento das coletivas. Com isso o setor saúde foi firmado como altamente lucrativo consonante com o período conhecido como “milagre econômico”, dando início à mercantilização da assistência médica.

O modelo mercantilista proposto pelo Governo Militar, trouxe regalias ao setor privado, devido às altas taxas de financiamento que esse setor fez em expandir e modernizar os grandes hospitais, que tornou por conformar o Estado Brasileiro em atribuir como beneficiário dos grandes serviços ofertados pelos Hospitais aos trabalhadores regulados em regimes empregatícios, e deixando os serviços de baixo custo e de baixa qualidade voltados para aqueles que não se encontravam habilitados a usufruir dos serviços oferecidos pelos benefícios previdenciários.

As atividades mais lucrativas, que envolviam procedimentos de alta complexidade e voltadas para as práticas curativas individuais ficaram a cargo do setor privado, sem qualquer integração com a banda não lucrativa, voltada para o coletivo, que ficou sob responsabilidade do Estado. Desta forma, **não havia espaço para o discurso de promoção, prevenção e**

⁸ Mendes, E. V. (1993). **As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. Distrito Sanitário: processo social de mudança das práticas do sistema único de saúde.** E. V. Mendes. São Paulo, HUCITEC: 19-91, ilus.



reabilitação da saúde da população de forma integrada e organizada em uma só política de Estado. (MÁXIMO, 2009, p.18). (*grifo nosso*).

O acontecimento da “Crise da Saúde” no Estado Brasileiro ocorreu com o fim do “milagre econômico” em que vários trabalhadores encontraram-se desempregados e dependentes dos serviços previdenciários, e como não havia políticas públicas que ofertassem serviços de qualidade aos que não fosse empregado, o número de pobres e doentes no Brasil aumentaram de forma exponencial. Em conjunto com os acontecimentos ocorridos em território brasileiro, em âmbito internacional, já se discutia as ideias de investimentos em atenção primária promovidas pelos Estados.

Abrolhando-se dessas ocasiões, fervorou-se no Brasil diversos movimentos em buscas de mudanças no modelo privatista, com propostas de melhorias de qualidade na assistência a saúde, tendo como um dos maiores pontos relevantes à busca pela equidade de atendimentos em centros urbanos e rurais, com modelos voltados para atendimento coletivo e com tutela do poder público.

O cenário era conturbado no país no início da década de 1980, com o começo da abertura política, a derrota expressiva do governo nas primeiras eleições diretas para governadores, as crescentes pressões sociais e uma enorme crise fiscal no Brasil e no mundo. Alguns projetos-piloto direcionados para populações marginalizadas e em maior risco foram implantados, como o Previd-Saúde, que já trazia concepções de organização do sistema por nível de complexidade, integração dos serviços existentes em regiões, fossem eles públicos ou privados, com ações voltadas para a atenção primária. (MÁXIMO, 2009, p.19)

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 trouxe na tríade da Seguridade Social, a Saúde, definindo esse direito como um “(...) direito de todos e dever do estado, garantidos mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Além do conceito mais amplo do direito a Saúde, a Carta Magna Brasileira inovou trazendo o Sistema Único de Saúde (SUS).

A regulamentação do SUS ocorreu somente em 1990, com a Lei 8.080, definindo sua organização legal e institucional, inclusive a sua gestão de recursos. Entretanto, apesar da teoria que cerca o Sistema Único de Saúde, na práxis, o Brasil no



momento de instauração desse sistema, encontrava-se em crise fiscal, dificultando ainda mais a concretização das políticas públicas sanitárias.

Foi criado um terreno fértil para a proliferação de práticas neoliberais e para a instituição de um estado mínimo, como a focalização de ações em saúde para as camadas mais pobres e menos organizadas da população e a priorização de ações de baixo custo. O efeito produzido ao longo da década de 1990 foi a oferta de serviços de baixa qualidade pelo sistema público, a modernização do setor privado, levando à expansão da medicina suplementar e a preponderância de um modelo neoliberal privatizante. (MÁXIMO, 2009, p. 22)

Através de toda essa opera instalada na seara sanitária, empresas privadas de planos de saúde, aproveitaram-se para deixar seus serviços mais baratos e acessíveis à classe média, mas, em contrapartida, o cidadão atendia as normas impostas no contrato, dependendo novamente dos veículos privados para usufruir do seu direito a saúde, levando novamente o Brasil a um cenário desigual e institucionalizando definitivamente o universalismo excludente.

5. O início de visibilidade da Anemia Falciforme frente aos Gestores de políticas públicas

Desde os anos de 1930 e 1940, a doença falciforme começou a ter visibilidade perante a comunidade científica, despertando tanto as áreas da saúde, principalmente a hematologia, assim como despertou interesses a ciências sociais, como a antropologia com os trabalhos do pesquisador Ernani Silva. Entretanto, na seara das políticas públicas, a doença falciforme só obteve visibilidade pós-governo militar, e com a democratização do direito a saúde com o *Movimento Negro*.

A militância do *Movimento Negro* foi sufocada diversas vezes devido às questões raciais, sendo que, a própria doença falciforme, foi utilizada, como já mencionado nos tópicos anteriores, como fundamento para, ou divisão de brancos e negros, como nos Estados Unidos da América, ou como fundamento para embranquecimento da população, sendo esse pensamento muito mais presente em território brasileiro.



Ao decorrer dos anos, na década de 80, a militância desse movimento vinha tentando fazer inserções em secretarias municipais e estaduais de saúde, com finalidade de reivindicar políticas públicas sanitárias para o tratamento das doenças mais prevalentes a raça negra. (FRY, 2005).⁹

De acordo com MÁXIMO (2009, p. 27) “este movimento ganhou força no Brasil no período de transição democrática e colocou em pauta reivindicações em várias áreas de políticas públicas, dentre elas a da saúde.”. Devido as grandes pressões sociais do Movimento Negro, em 1995, durante o Governo de Fernando Henrique Cardoso, originou-se o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra.

Através deste grupo, diversos outros foram criados, dentre eles um voltado à saúde. De forma inicial, o primeiro passo foi selecionar as maiores enfermidades que assolam a população negra, dentre essas a Doença Falciforme. Tão verdade a prevalência dessa doença em populações de origem africana, que de acordo com “Doença Falciforme – Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado” realizada pelo Ministério da Saúde, em 2005, comenta a prevalência geográfica da Doença Falciforme.

A HbS é muito frequente nas populações do continente africano, principalmente nas regiões equatoriais, subsaarianas, localizadas ao norte do deserto de Kalahari (...) Conforme dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), do Banco Mundial e da Ghana Sickle Cells Foundation, estima-se que na África nasçam cerca de 500 mil crianças por ano com DF (...) Os países das Américas (entre esses, o Brasil) atualmente apresentam grupos populacionais com grande quantidade de portadores de TF e com incidência significativa de DF. (BRASIL, 2015, p. 9; 10).¹⁰

Os maiores motivos para o Ministério da Saúde, criar Políticas Públicas voltadas para o combate à doença falciforme, são:

- a) Alta prevalência da doença na população brasileira;
- b) Inclusão das Hemoglobinopatias nos testes de triagem neonatal;

⁹ Fry, P. H. (2005). "The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004)]." *Hist Cienc Saúde Manguinhos* 12(2): 347-70.

¹⁰ BRASIL. DOENÇA FALCIFORME – DIRETRIZES BÁSICAS DA LINHA DE CUIDADO. (online). Brasília/DF, 2015, 1ªEd. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2018.



- c) Elevado Grau de morbidade e de mortalidade da doença quando não tratada;
- d) Necessidade de acompanhamento multidisciplinar por diversos profissionais de diversos segmentos;

Através desses motivos, inúmeras medidas foram tomadas por programas regionais, através de técnicos do Ministério da Saúde e de diversos especialistas, até a chegada da Política Nacional de Integração as Pessoas com Doença Falciforme, publicada em 16 de agosto de 2005, pela portaria nº 1.391.

6. Os desafios da Política Pública de Saúde voltada ao enfrentamento da Doença Falciforme

Diante desse contexto de incidência e suas repercussões na sociedade brasileira faz-se necessário analisar as políticas e ações de promoção, proteção e recuperação dos pacientes, possibilitando a fruição do direito fundamental à vida, visto que tais elementos são essenciais e complementarmente constitutivos do direito constitucional social à saúde (SÁ, p. 35, 2010).¹¹ Desta forma, deve-se fazer menção a condições em que se encontram os portadores desta hemoglobinopatia, assim como fazer observações a falhas estruturais das ações estatais que visam promover o direito a saúde a população enferma.

De acordo com os dados obtidos do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, no relatório de Retrato das Desigualdades Gênero e Raça, vol.4:

A distribuição racial da riqueza é incontestável, e a população negra segue sub-representada entre os mais ricos e sobre-representada entre os mais pobres: em 2009, no primeiro décimo da distribuição (10% mais pobres da população), os negros correspondiam a 72%. (IPEA, 2011, p. 35).¹²

¹¹ SÁ, Maria Célia Delduque Nogueira Pires de. **Controle judicial da política pública de vigilância sanitária: a proteção da saúde no Judiciário.** 2010. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Doi:10.11606/T.6.2010.tde-08122010-140717. Acesso em: 2018-09-06.

¹² IPEA. **Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça.** 2011. 4ª Ed. Disponível em: <<http://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/revista.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2018.



Tendo-se o seguinte relatório acerca da maioria populacional em situação de pobreza, os negros são mais do que a metade pertencente ao quadro dos mais pobres em território brasileiro. O fator determinante para a histórica colocação dos negros no respectivo quadro encontra-se nos preconceitos raciais, que de diversas maneiras já se encontram instaladas em vários setores sociais, inclusive a saúde, como já bem exposto nos tópicos anteriores. De acordo com RAMOS, (2014, p.50):

A consideração do direito à saúde dos indivíduos e sua proteção aparece fortemente vinculada com aspectos relativos ao nível e as condições de vida da população. Além disso, os serviços médicos de saúde aparecem apenas como um dos elementos integrantes do direito à saúde, mas não o único.¹³

Apesar de não haver consenso entre os doutrinadores acerca do conceito do que seria “Direito a Saúde”, já se entende que o mesmo vai muito mais além do que ausência de doença, abarcando diversos outros fatores que possibilitam fornecer condições saudáveis ao ser humano, desde o combate as enfermidades, até os cuidados a salubridade e condição socioeconômica dos indivíduos.

Após essas observações, devemos compreender se as políticas públicas que atendem aos portadores da Doença Falciforme estão abarcando o conceito mais abrangente de saúde, visto que, “quando se compreende a saúde ou a doença como uma mera circunstância, como uma espécie de loteria natural independente de considerações sobre a estrutura social ou institucional, a ausência de saúde não poderia ser considerada como uma situação de injustiça...” (RAMOS, 2014, p. 55).

De acordo com o art. 12 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o direito à saúde é reconhecido como "(...) o direito de cada pessoa a desfrutar do mais alto nível possível de saúde física e mental". (ONU, 1996, p. 55).¹⁴ Por ser um direito fundamental de segunda dimensão, a saúde impõe uma prestação positiva ao Estado, no sentido de fazer algo de natureza social em favor do homem.

¹³ RAMOS, Edith Maria Barbosa. **Universalidade do Direito a Saúde**. São Luís/MA: EDUFMA. 2014.

¹⁴ ONU. **Pacto Internacional de direitos econômicos, sociais e culturais**. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm>. Acesso em: 08 de out. de 2018.



Aqui encontramos os direitos relacionados (...) sob a proteção da situação de doença e velhice (BULOS, p.529, 2015).¹⁵

Devido às especificidades da Anemia Falciforme, como a sua predominância na população negra, e de acordo com os dados obtidos do IPEA, a população de origem afrodescendente encontra-se sobre-representada na população mais pobre do Brasil, propiciando o cenário atual em que se encontram os portadores da falciforme. A população acometida por esta patologia genética possui nível de baixa escolaridade, com remuneração de até dois salários mínimos, e que devido às complicações da enfermidade acabam por possuírem baixo poder competitivo no mercado de trabalho. (BRAGION; COSTA; VIANA; FREITAS, p.6, 2017).

Além do fator socioeconômico, as políticas públicas voltadas ao enfrentamento desta Hemoglobinopatia possuem elevadas problemáticas quanto ao diagnóstico de números de portadores no Brasil, devido a inexistência de uma rede estruturada que avalia os índices de mortalidade e letalidade da Doença Falciforme.

A inexistência de informação nos atestados de óbito, a ausência de cadastros informatizados nos centros de referência e hemocentros e a existência de população sem diagnóstico revelam a necessidade de estruturação da rede de informação em Doença Falciforme, para que se possa avaliar o impacto das políticas implementadas.

Considerações Finais

O direito a saúde em sua conceituação mais moderna, bebendo diretamente dos tratados e pactos internacionais que versam sobre o direito sanitário, assim como da própria Constituição da República Federativa do Brasil, significa o direito do indivíduo, tanto na seara particular como na coletiva, possuir uma vida saudável, desde a ausência de doença a condições dignas de subsistência, como a garantia ao direito à segurança, educação, lazer, a infraestrutura e entre outros demais direitos fundamentais inerentes ao ser humano.

¹⁵ BULOS, Uadi Lammêgo. **Curso de Direito Constitucional**. 9ª Edição. São Paulo: Saraiva, 2015.



Além da sua conceituação, faz-se necessário mencionar a classificação do direito a saúde no rol dos direitos fundamentais, apesar da doutrina moderna, acertadamente classificar tal direito como de diversas dimensões, haja vista, como já mencionado, abarca uma gama de diversos outros direitos, como a liberdade, e até a mesmo a fraternidade, em sua síntese, o direito a saúde é tratado como direito fundamental de segunda dimensão, ou seja, cria a condição de dever positivo de agir do Estado, em prestar meios que garantam o acesso da sociedade a usufruir dos seus direitos, seja através das garantias fundamentais, seja através da implementação de políticas públicas.

As políticas públicas proporcionam meios de efetivação e assecuração de direitos à população, ou a um determinado grupo específico, que caso não seja atendido terá toda a sociedade civil impacto negativo. Dentre tais grupos específicos, os portadores da Anemia Falciforme necessitam de atendimentos excepcionais, e políticas públicas específicas que visam atenuar o sofrimento desses pacientes, inclusive pelo fator de ser a doença genética mais prevalente no Brasil, e acometer milhares de brasileiros que estão à margem da sociedade brasileira, tendo em vista, e sua maioria, serem pessoas em condições socioeconômicas prejudicadas.

Com vistas a esses fatores que foram originados a Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Entretanto, apesar da sua criação, a política pública não faz qualquer menção a situação em que se encontram os portadores dessa patologia genética, deixando de lado o aspecto ampliativo do direito a saúde.

Além do fator socioeconômico, a política pública não possui uma rede estruturada de estatísticas que possam auxiliar os gestores na efetivação, ampliação e até mesmo na criação de novas políticas públicas. A ausência de registro nos cadastros de óbito se o *de cuius* era ou não portador da enfermidade, e se a morte obteve relações diretas, ou indiretas com a doença, assim como a inexistência de estatísticas do *quatum* de pacientes acompanhados e frequentadores dos centros de hemoterapia, e quais os



motivos que o fazem desistir do tratamento, ou continuar na busca pelo tratamento, são somente uma das poucas falhas estruturais da política pública.

Conclui-se, portanto, que atualmente há uma necessidade de se buscar mecanismos mais eficazes para a visibilização da Doença Falciforme, bem como a melhor sistematização e articulação das políticas públicas para enfrentamento da enfermidade, de tal forma que os pacientes possam ter acompanhamento e ambiente adequado nos centros de hemoterapia.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **DOENÇA FALCIFORME – DIRETRIZES BÁSICAS DA LINHA DE CUIDADO.** (online). Brasília/DF, 2015, 1ªEd. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2018.

BULOS, Uadi Lammêgo. **Curso de Direito Constitucional.** 9ª Edição. São Paulo: Saraiva, 2015.

CAMPBELL, Eldridge H. **Acute abdominal pain in sickle cell anemia.** *Archives of Surgery*, Chicago, v.31, p.607-621. 1935.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. **Entre negros e miscigenados: a anemia falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940.** *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.18, nº2. Disponível em: <<http://ref.scielo.org/5cq7wq>>. Acesso em: 26/07/2018.

CASTILHOS, Lívia Gelain; SCHLEMMER, Josiane Bizzi; LIMA, Suzinara Beatriz Soares de. **ATENÇÃO PRIMÁRIA E DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO SOBRE O PAPEL DO GESTOR.** *Saúde (Santa Maria)*, [S.l.], p. 45-52, jul. 2016. ISSN 2236-5834. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15072>>. Acesso em: 03 set. 2018. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/2236583415072>.

CASTRO, Alvaro Serra de. **A eritrofalcemia: doença falciforme latente e ativa.** Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Brasil, Rio de Janeiro. 1944.

FRY, P. H. (2005). "The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004)." *Hist Cienc Saúde Manguinhos* 12(2): 347-70.

IPEA. **Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça.** 2011. 4ª Ed. Disponível em: <<http://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/revista.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2018.



MAIO, Marcos Chor; MONTEIRO, Simone. **Tempos de racialização: o caso da ‘saúde da população negra’ no Brasil.** *História, Ciência, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.12, n.2, p.419-446. 2005

MÁXIMO, Cláudia. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização.** 2009. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública – Políticas Públicas. Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública, Departamento de Ciências Sociais, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

MENDES, E. V. (1993). **As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. Distrito Sanitário: processo social de mudança das práticas do sistema único de saúde.** E. V. Mendes. São Paulo, HUCITEC: 19-91, ilus.

ONU. **Pacto Internacional de direitos econômicos, sociais e culturais.** 1996. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm >. Acesso em: 08 de out. de 2018.

RAMOS, Edith Maria Barbosa. **Universalidade do Direito a Saúde.** São Luís/MA: EDUFMA. 2014.

ROSENFELD, Gastão. **Anemia drepanocítica (falciforme): um caso de anemia e outro de drepanocitemia – considerações sobre a denominação da moléstia.** *O Hospital*, Rio de Janeiro, v.25, n.6, p.845-854. 1944

SÁ, Maria Célia Delduque Nogueira Pires de. **Controle judicial da política pública de vigilância sanitária: a proteção da saúde no Judiciário.** 2010. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Doi:10.11606/T.6.2010.tde-08122010-140717. Acesso em: 2018-09-06.

SILVA, Ernani Martins da. **Estudos sobre índice de siclemia.** *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, v.42, n.2, p.315-340. 1945 a.

WAILOO, Keith. **Dying in the city of the blues: sickle cell anemia and the politics of race and health.** Chapel Hill: The University of North Carolina Press. 2001.