



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

**TESE DE DOUTORADO**

**FAÇA ESSA DOR PARAR! Doença falciforme e a luta por cuidados**

JUNARA NASCENTES FERREIRA

Orientadora: Prof. Dra. Luciana Garcia de Mello

Porto Alegre

2022



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

**TESE DE DOUTORADO**

**FAÇA ESSA DOR PARAR! Doença falciforme e a luta por cuidados**

JUNARA NASCENTES FERREIRA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como pré-requisito para obtenção do título de Doutora em Sociologia.

Orientadora: Prof. Dra. Luciana Garcia de Mello

Porto Alegre

2022

## FICHA CATALOGRÁFICA

### CIP - Catalogação na Publicação

Ferreira, Junara Nascentes  
FAÇA ESSA DOR PARAR!: doença falciforme e a luta  
por cuidados / Junara Nascentes Ferreira. -- 2022.  
240 f.  
Orientadora: Luciana Garcia de Mello.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências  
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Sociologia,  
Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Racismo. 2. Necropolítica. 3. Resistência . 4.  
Movimento Negro. 5. Políticas Públicas. I. Mello,  
Luciana Garcia de, orient. II. Título.

JUNARA NASCENTES FERREIRA

**FAÇA ESSA DOR PARAR! Doença falciforme e a luta por cuidados**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como pré-requisito para obtenção do título de Doutora em Sociologia.

Orientadora: Prof. Dra. Luciana Garcia de Mello

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Marcus Vinicius Spolle  
Departamento de Sociologia e Política  
Universidade Federal de Pelotas

---

Laura Cecília López  
Departamentos de Saúde Coletiva e de Ciências Sociais  
Universidade do Vale do Rio dos Sinos

---

Camila Penna de Castro  
Departamento de Políticas Públicas  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul



Maria Conceição Vilela

Meia lua em mim!  
Meia lua em nós!!

Essa meia lua dói!  
Irrita, transtorna, perturba e alucina!  
Essa meia lua é nossa sina! Mas nem toda  
sina é sempre algo ruim!  
Essa meia lua causa dor e sofrimento sim!  
Mas não deixe que seja permanente!  
Mesmo quando a dor for mais presente,  
lute para ela se ausentar.  
São fases, eu sei.  
Essa dor passa!  
Essa crise, passa!  
A internação há igualmente de passar!  
A úlcera vai cicatrizar!  
A necrose pode não passar, mas vai ficar  
tudo bem!  
Seja com ou sem prótese, não deixe que a  
dor te impeça de permanecer firme!  
A gente sabe que não é fácil! Que tem dias  
desesperadores!  
Mas tente tranquilizar teu coração!  
Não amaldiçoe a vida! Agarre-a!!  
Ela já resiste tanto a essa tua garra de  
vencer, então pra quê facilitar entregando os  
pontos?!

Hoje pode ser que tudo esteja mais  
desfavorável. Que tudo lhe pareça  
impossível!

Mas o impossível só existe até que alguém  
decida ser capaz de ir além, de superar e  
fazer o que nunca foi feito antes. Então não  
se detenha por essa dor! Por esse horror  
que possa estar lhe consumindo! Sim, pois  
toda dor que se prolonga nos consome: a  
paz, as forças, a esperança, a alegria,  
disposição, a consciência e até a nossa  
sanidade! Toda dor contínua míngua nossa  
força de vontade!  
Mas se hoje tua meia lua está minguante,  
não se atormente!  
A fase minguante passará! Amanhã o que é  
minguante pode se tornar crescente!  
E a dor vai perdendo o espaço que usurpou  
de ti!  
As luas mudam! Suas fases passam! Se  
renovam!  
Deixe-se renovar-se!  
Desesperar? Acontece! Reerguer-se,  
também!!  
Essa meia lua que agora te assombra, pode  
deixar de assombrar!  
É só fase! Acredite, vai passar!

Alessandra Reis

## AGRADECIMENTOS

Inicialmente, gostaria de agradecer ao movimento de mulheres negras por seu papel fundamental na área da saúde. Esse movimento trouxe transformações essenciais nas políticas públicas de saúde. E me inspiraram na luta antirracismo em minha área de atuação.

Agradeço a todos que me antecederam e se movimentaram em torno das desigualdades sociais. Em especial à minha tia Lezi de Freitas, que desde pequena me levava as reuniões do movimento negro.

Agradeço à minha família, que me deu inúmeros exemplos, tanto positivos, quanto negativos, incentivadores na busca de um caminho diferente do que estava traçado socialmente a mim.

Agradeço ao meu companheiro Claiton Nobre, que apesar das divergências políticas me apoia cotidianamente.

Agradeço à minha psicanalista Ana Nunes por me auxiliar na construção da jornada do doutorado.

Da mesma forma agradeço ao Programa de Pós-graduação em Sociologia por me abrir a possibilidade de tratar temas relacionados à saúde da população negra, mesmo tendo formação em outra área do conhecimento, área que se caracteriza por manter limitações epistêmicas e políticas na abordagem do racismo nos processos de cuidado em saúde.

Agradeço as coordenações de enfermagem, nas pessoas das enfermeiras Maria Luiza e Micheli Etges, por em vários momentos, flexibilizarem minha jornada de trabalho e assim possibilitarem cumprir os requisitos para obtenção do título de doutora.

Agradeço imensamente a parceria, principalmente, nas trocas e nas aflições compartilhadas pela pós-graduação, da colega enfermeira Mônica da Silva Nagel que me auxiliou em vários momentos.

Agradeço aos colegas de trabalho, principalmente a equipe técnica de enfermagem do turno da tarde, nas pessoas da Alina Senna, Bernardeth Spiler, Ivana Monteiro, Luciane Kuczcoski, Anderson Caetano e Julielen Lopes.

Agradeço às amigas e sempre companheiras de lutas e discussões do GT de Ações Afirmativas racial Ana Paula Metz, Kelly Moraes, Laura López, Luanda Sito, Mariana Selister e Tatiana Rodrigues. Também, ao amigo Diogo Raul.

Agradeço aos nossos passos que vem de longe, os Griôs Maria Conceição, Antônio Matos e João Augusto (Caco).

Agradeço às amigas Flávia Moreira, Elisângela Alves, Simone Alves e Rosibel Consul pela nossa amizade sempre.

Agradeço à amiga Célia Barbosa, que foi uma das primeiras enfermeiras que vi em minha formação abordarem a questão racial na enfermagem.

Agradeço ao Programa Conexões de Saberes, na pessoa da minha amiga Helena Bonetto.

Agradeço à CEPPIR do GHC, na pessoa da Mara Lane Zardin, que me inseriu nas discussões sobre doença falciforme e foi uma das pessoas que me inspiraram a desenvolver este trabalho.

Agradeço às pessoas com doença falciforme que foram inspiração para o desenvolvimento desta tese: Alessandra Reis, Binho Henrique, Elvis Magalhães, Priscila Eveline, Simone Bruna e Zenó Soares.

Agradeço imensamente a Neusa Maria Carvalho pelo papel central que teve na construção desta tese. Seu auxílio foi edificador, me inseriu em campo e me fez conhecer parte do “mundo” falciforme. Assim como, a Associação Gaúcha de Doença Falciforme - AGAFAL.

Agradeço à minha orientadora Luciana Mello por direcionar minha proposta de pesquisa. Pela paciência e compreensão em orientar uma pós-graduanda trabalhadora. E por ser essa referência no departamento de sociologia na temática racial.

Por fim, agradeço às professoras Cinara Rosenfield, Fernanda Bairros, Laura López e Roseana Medeiros, que participaram de minha banca de qualificação. As sugestões de vocês no projeto foram fundamentais para o desenvolvimento desta tese.



## RESUMO

Este trabalho tem como tema o racismo que está submetida a população negra. Busca-se analisar a temática a partir da área da saúde, especificamente, a partir da luta empreendida por entidades do movimento negro pelo estabelecimento de uma agenda reivindicatória voltada ao estabelecimento de uma política pública voltada a doença falciforme (DF). Esta doença foi pontuada como de incidência nesta população, dados vieram a comprovar que mais de 90% das pessoas com DF eram negras. Diante da ausência histórica de atuação do Estado brasileiro na área da saúde e, sobretudo, em questões relativas à saúde da população negra, pode ser pensada como mais uma faceta de uma necropolítica. Tal como propõe Mbembe (2018), a necropolítica é concebida como o uso do poder e da política para condicionar a existência humana, elegendo quem pode viver e quem deve morrer, centralmente, baseada nas relações entre raça e racismo. A simbologia da doença falciforme como representativa do racismo no Brasil foi colocada em cena com a finalidade de justificar a necessidade de uma política específica. Assim, esta tese tem como objetivo analisar a luta por cuidados dirigidos à DF, visando compreender se há, através de uma política afirmativa de saúde voltada à população negra, a superação de uma necropolítica. Busca-se responder a seguinte questão: a política direcionada aos cuidados de pessoas com doença falciforme, representa a superação de uma necropolítica? Para isso, mobilizam-se os referenciais teóricos da biopolítica, do biopoder, da necropolítica, do necropoder, assim como da resistência ao poder. Foram realizadas observações da atuação reivindicatória de uma Associação de pessoas com doença falciforme, aplicação de um questionário *online* voltado às pessoas com DF, além de uma pesquisa documental. Com a finalidade de alcançar os objetivos e responder a questão da tese se utilizou como ferramenta metodológica o método genealógico, segundo Foucault. Os resultados obtidos indicam a presença de um movimento reivindicativo ativo que denuncia a falhas importantes na executabilidade da política nos serviços de saúde, através, principalmente, de estratégias tácitas que mantêm processos necropolíticos na atenção à saúde das pessoas com DF. Além disso, as percepções das pessoas com DF demonstram a presença constante, principalmente, de discriminações raciais e econômicas na assistência à saúde. Com isso, considera-se que mesmo diante da existência de uma política afirmativa voltada para a população negra ainda se mantém, paralelamente, uma estruturação que garante a persistência da necropolítica. Logo, não há uma superação efetiva de uma necropolítica mesmo diante de políticas específicas direcionadas à população negra.

**Palavras-chave:** racismo; necropolítica; resistência; movimento negro; saúde da população negra; políticas públicas.

## ABSTRACT

This work has as its theme the racism that is subjected to the black population. The aim is to analyze the theme from the health area, specifically, from the struggle undertaken by entities of the black movement for the establishment of a demanding agenda aimed at establishing a public policy aimed at sickle cell disease (SCD). This disease was scored as having an incidence in this population, data came to prove that more than 90% of people with SCD were black. Faced with the historical absence of action by the Brazilian State in the area of health and, above all, in matters related to the health of the black population, it can be thought of as another facet of a necropolitics. As Mbembe (2018) proposes, necropolitics is conceived as the use of power and politics to condition human existence, electing who can live and who should die, centrally based on the relationship between race and racism. The symbolism of sickle cell disease as a representative of racism in Brazil was put on stage with the purpose of justifying the need for a specific policy. Thus, this thesis aims to analyze the struggle for care directed at SCD, in order to understand whether, through an affirmative health policy aimed at the black population, there is an overcoming of a necropolitics. The aim is to answer the following question: does the policy aimed at the care of people with sickle cell disease represent the overcoming of a necropolitics? For this, theoretical references of biopolitics, biopower, necropolitics, necropower, as well as resistance to power are mobilized. Observations were made of the claiming action of an Association of people with sickle cell disease, application of an online questionnaire aimed at people with SCD, in addition to a documentary research. In order to achieve the objectives and answer the question of the thesis, the genealogical method, according to Foucault, was used as a methodological tool. The results obtained indicate the presence of an active demand movement that denounces important failures in the execution of the policy in the health services, mainly through tacit strategies that maintain necropolitical processes in the health care of people with SCD. In addition, the perceptions of people with SCD demonstrate the constant presence, mainly, of racial and economic discrimination in health care. With this, it is considered that even in the face of the existence of an affirmative policy aimed at the black population, there is still, in parallel, a structure that guarantees the persistence of necropolitics. Therefore, there is no effective overcoming of necropolitics even in the face of specific policies directed at the black population.

**Keywords:** racism; necropolitics; resistance; black movement; health of the black population; public policy.

## LISTA DE ANEXOS

<b>ANEXO 1</b> - Texto de apresentação do questionário no <i>google form</i>	195
<b>ANEXO 2</b> – Convite aos trabalhadores do GHC para o Simpósio Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença	196
<b>ANEXO 3</b> – Solicitação de participação na reunião da Comissão de Etnias do Conselho Estadual de Saúde	197
<b>ANEXO 4</b> – Folder de convite a Audiência Pública	199
<b>ANEXO 5</b> – Programação do Seminário Alusivo ao dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do Movimento Negro Unificado	200
<b>ANEXO 6</b> – Folder de divulgação da II Jornada de Emergências Pediátricas	201
<b>ANEXO 7</b> - Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, que institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra	202
<b>ANEXO 8</b> - Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias	215
<b>ANEXO 9</b> - Portaria que institui as diretrizes e normas para o atendimento em regime de Hospital Dia	214

## LISTA DE ABREVIATURAS

**ANVISA** - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

**APAE** - Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais

**CNS** – Conselho Nacional de Saúde

**CTSPN** - Comitê Técnico de Saúde da População Negra

**DF** - Doença Falciforme

**FHC** – Fernando Henrique Cardoso

**FNB** - Frente Negra Brasileira

**GHC** – Grupo Hospitalar Conceição

**GTI** - Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra

**HCPA** – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

**IBGE** - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**MMN** – Movimento de Mulheres Negras

**MN** – Movimento Negro

**MPE** – Ministério Público Estadual

**MPF** – Ministério Público Federal

**MS** – Ministério da Saúde

**ONG** – Organização Não Governamental

**ONU** – Organização das Nações Unidas

**OPAS** - Organização Pan-Americana da Saúde

**PAF** – Programa de Anemia Falciforme

**PCRI** - Programa de Combate ao Racismo Institucional

**PNAIPDFH** – Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

**PNDH** - Programa Nacional de Direitos Humanos

**PNSIPN** - Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

**PNUD** – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

**RAS** - Redes de Atenção à Saúde

**SAMU** - Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

**SEPPIR** - Secretaria Especial de Políticas Públicas de Igualdade Racial

**SUS** – Sistema Único de Saúde

**TEN** - Teatro Experimental do Negro

**USP** - Universidade de São Paulo

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>12</b>
	<b>1.1Objetivos</b>
	<b>19</b>
<b>1.1.2 Objetivos específicos</b>	<b>19</b>
<b>1.2 Hipótese</b>	<b>20</b>
<b>1.3 Procedimentos metodológicos</b>	<b>20</b>
<b>1.4 Das motivações para o desenvolvimento da pesquisa</b>	<b>30</b>
<b>1.5 Da sistematização da tese</b>	<b>34</b>
<b>2 CAPITULO 1 – RAÇA, RACISMO, NECROPOLÍTICA E GENOCÍDIO: RAZÕES PARA PROCESSOS DE RESISTÊNCIA DA POPULAÇÃO NEGRA</b>	
	<b>37</b>
<b>2.1 Reflexões sobre raça e racismo</b>	<b>37</b>
<b>2.2 Biopolítica e biopoder</b>	<b>49</b>
<b>2.3 Necropolítica</b>	<b>52</b>
<b>2.4 O Genocídio do Negro Brasileiro: processo de um racismo NÃO mais mascarado</b>	<b>56</b>
<b>2. 5 Resistência</b>	<b>68</b>
<b>3 CAPÍTULO 2 – RESISTÊNCIA NEGRA E O ESTABELECIMENTO DA AGENDA VOLTADA A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA E A LUTA POR CUIDADOS VOLTADOS A DOENÇA FALCIFORME</b>	<b>78</b>
<b>3.1Sistema Único de Saúde brasileiro: breve histórico</b>	<b>78</b>
<b>3.2 O Campo de Saúde da População Negra</b>	<b>86</b>
<b>3.3 Doença Falciforme é Luta!</b>	<b>97</b>

3.3.1	Pessoas com doença falciforme são luta	109
3.3.1.1	A luta pelo transplante de medula óssea no tratamento da doença falciforme	111
<b>3.4</b>	<b>Doença Falciforme no Governo Jair Messias Bolsonaro</b>	<b>115</b>
3.4.1	Doença Falciforme e a Pandemia de Covid-19	117
<b>4</b>	<b>CAPÍTULO 3 – A NECROPOLÍTICA DE ESTADO E A LUTA POR CUIDADOS DA POPULAÇÃO NEGRA</b>	<b>125</b>
4.1	<b>EXPLICITANDO O NECROPODER E A NECROPOLÍTICA: estratégias tácitas estruturais voltadas para a morte</b>	<b>120</b>
4.1.1	Fazer morrer na área da saúde	131
4.1.2	Estruturação e execução das políticas nos serviços de saúde	135
4.2	<b>RESISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS POLÍTICAS CONTRA O GENOCÍDIO NEGRO</b>	<b>143</b>
4.2.1	Estratégias políticas contra o genocídio da população negra	144
4.2.2	Associações de Pessoas com Doença Falciforme	153
4.2.3	Movimento Negro e Movimento de Mulheres Negras	164
4.3	<b>A POLÍTICA PÚBLICA NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DF: diálogos com uma literatura voltada aos estudos sociais</b>	<b>170</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>189</b>





## 1 INTRODUÇÃO

O racismo a que está submetida a população negra no Brasil tem como resultados diretos a falta de políticas públicas voltadas para este grupo. Marcadamente, desde o período do pós-abolição, não houve ações voltadas para inclusão social dos ex-escravizados, tendo como consequência desigualdades e exclusão no acesso a bens e serviços ofertados pelo Estado. Reconhece-se na área da saúde impactos marcantes das desigualdades raciais, sendo a população negra, quando comparada a população branca, mais vulnerável aos determinantes sociais de saúde<sup>1</sup>.

Nesse contexto, a luta empreendida por políticas públicas na área da saúde voltadas para a população negra iniciou na década de 1980, protagonizada pelo Movimento de Mulheres Negras (MMN), com a pauta dos direitos sexuais e reprodutivos. Essa demanda potencializa-se na década de 1990. A discussão sobre a questão racial toma corpo e os movimentos sociais negros<sup>2</sup> iniciam o diálogo a partir da,

[denúncia das] desigualdades raciais e [tentativa de] entender por que o mito da democracia racial ainda estava vivo e era aceito de maneira geral. Em um país com enormes desigualdades sócio-econômicas, era difícil para os negros compreender que suas condições de vida precárias eram resultantes também da discriminação racial. Isso começou a mudar devido à crescente visibilidade de um ativo Movimento Negro, à presença de um pequeno grupo de intelectuais

---

<sup>1</sup> São fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que determinam e/ou influenciam a ocorrência de questões de saúde e seus fatores de risco em uma população. Assim sendo, também é concebido como fatores e mecanismos decorrentes das condições sociais acometem a saúde e que potencialmente podem ser modificados por meio de ações, materializadas por políticas públicas específicas, orientadas por bases de dados em saúde.

<sup>2</sup> Este trabalho compreende as entidades e organizações sociais de combate ao racismo, em sua diversidade, como movimento negro. Dá-se destaque, principalmente, pelo histórico de lutas reivindicativas direcionadas à área da saúde, ao movimento de mulheres negras. Os termos que serão mobilizados como sinônimos serão movimento negro, entidades do movimento negro, movimentos sociais negros e movimento negro e movimento de mulheres negras.

negros e artistas que freqüentemente levantavam o assunto” (HERINGER, 2000, p. 58).

Logo, o Estado passa a ser alvo das reivindicações, pois os movimentos sociais negros, assim como outros movimentos sociais, têm entendimento sobre o papel dele enquanto entidade gerenciadora da vida. As denúncias descortinaram o assassinato, em grande parte indireto, promovido pelo Estado. Dados foram produzidos, por pesquisadores negros e não negros, aliados e/ou componentes do movimento negro, através de estudos e pesquisas em diversas áreas, demonstrando desigualdades raciais marcantes, principalmente, na área da saúde, que justificaram a necessidade de intervenção estatal (JESUS, 2011; FERREIRA, 2016). Com isso, mesmo diante da resistência do aparato estatal em mudar esse quadro, o contexto da década, viabilizou uma maior abertura para o diálogo sobre o racismo - após inúmeras movimentações das entidades dos movimentos sociais negros e da cobrança de organismos internacionais (MAIO e MONTEIRO, 2005).

No campo da área da saúde, a anemia falciforme (AF) foi a primeira doença que se institui nas reivindicações por políticas públicas específicas, por ser considerada pelos movimento negro (MN) um exemplo emblemático da presença do racismo nos processos de saúde, tornando-se um dos carros chefes das reivindicações, pois até o momento não havia nenhum programa/política pública voltada ao tratamento da doença.

A AF foi uma doença, por muito tempo, considerada pela ciência uma doença atribuída a população negra, chegando a ser classificada como uma doença racial. A principal teoria científica para essa atribuição foi de que ocorreu uma mutação da hemoglobina na AF a partir de um evento de seleção natural. Essa mutação teria ocorrido na África Ocidental e Central, região mediterrânea, Península Arábica e Índia. Tal evento ocorreu em resposta a inúmeros e repetidos surtos endêmicos de malária nessas regiões e geraria uma proteção contra a doença, já que o parasita da malária em indivíduos com a mutação não infectava a célula alvo, a hemácia. A doença chegou as Américas por meio do tráfico de negros escravizados e sua dispersão ocorreu pela miscigenação entre

os diversos grupos humanos no desenvolver do tempo (SILVA e SILVA, 2013). Logo, essa teoria também explica a alta incidência da doença na população negra no Brasil.

A AF foi a primeira doença molecular humana descoberta pela genética clássica (BRASIL, 2013). Além disso, atualmente, sabe-se que é a doença genética de maior incidência no Brasil e no mundo. O primeiro artigo científico sobre a patologia foi elaborado pelo médico James Bryan Herrick no ano de 1910. O artigo, intitulado "Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia", na revista americana "Archives of Internal Medicine" versava sobre a presença de hemácias ou eritrócitos em forma de foice no sangue de um jovem negro com anemia severa, icterícia e com dores em articulações (BRASIL, 2015).

A doença se caracteriza como o conjunto de alterações na estrutura ou síntese da hemoglobina chamada de hemoglobinopatias e são resultantes de alterações genéticas. As hemoglobinopatias estão dentre as principais e mais frequentes doenças genéticas que acometem as populações humanas (RAPAPORT, 2009). Fazendo parte desse conjunto de alterações, resalta-se as doenças falciformes. Uma das principais delas, a anemia falciforme, a hemoglobina A (HbA) é substituída pela hemoglobina S (HbS), essa substituição decorre da substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), pela timina (T), no sexto códon do gene betaglobina (RAPAPORT, 2009).

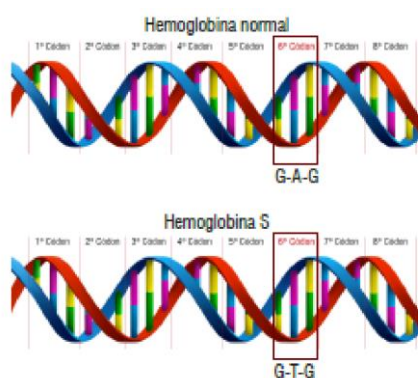


Figura 1 – Mutação no Códon 6 (Fonte: BRASIL, 2013)

A mutação no DNA (ácido desoxirribonucléico) gera uma modificação fisiológica, principalmente durante o estado desoxigenado da hemoglobina. Com a desoxigenação há possibilidade de polimerização e consequente deformação em que os eritrócitos assumem o formato de “foice” ou “meia-lua” (LAGUARDIA, 2006; BRASIL, 2013).



Figura 2 – Possíveis formas que as hemácias podem apresentar (Fonte: BRASIL, 2013)

Com esta alteração da hemoglobina, a vida média destas células sanguíneas diminui significativamente, as células falciformes têm em média uma vida de 16 a 20 dias (enquanto a hemácia normal tem sobrevida de 120 dias). Além dessa alteração, como complicação central tem-se a vaso-oclusão, que representa o evento fisiopatológico determinante na origem dos sinais e sintomas, levando a crises dolorosas, síndrome torácica aguda, crise aplástica, crise de sequestração esplênica, acidente vascular encefálico, úlceras em pernas e osteonecrose, priapismo, etc (BRASIL, 2013). É quase sempre seguida de alto grau de sofrimento aos seus portadores. Sofrimento este que, geralmente, é limitador das atividades cotidianas em que “a dor física o impede de executar as suas tarefas e ocupações diárias” (PITALUGA, 2006, p. 21).

Por se tratar de uma doença crônica, suas consequências podem afetar diversos órgãos e sistemas, além de se caracterizar por um quadro clínico marcado por crises álgicas, crises de dor, quase que diárias. Tendo como consequência diminuição da expectativa de vida, baixo desempenho escolar, diminuição do desempenho laboral, como exemplo. Geralmente, há uma “agressão” do estado psicológico, principalmente quando se elabora

expectativas e projetos de vida, em função das consequências e características da doença. O resultado é a limitação/impossibilidade de ter uma vida “normal”.

Considerando a fisiopatologia e a gravidade da doença, houveram reivindicações para a institucionalização de ações, programas e políticas públicas específicas para o diagnóstico, tratamento e cura da doença.

Assim, a institucionalização da questão racial ocorreu através do Grupo Interministerial para a Valorização da População Negra, que teve como uma das primeiras pautas a questão da AF. O grupo formulou uma proposta de política pública específica para a doença, intitulada de Programa Nacional de Anemia Falciforme (PAF), que foi parcialmente institucionalizada no ano de 2001. Até esta década não havia no Brasil política pública para o tratamento da AF. E a isso se somava o pouco ou quase nenhum conhecimento sobre a patologia entre os profissionais da saúde (LAGUARDIA, 2006; FRY 2005).

No ano de 2001 a Doença Falciforme<sup>3</sup> é incluída no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). O Programa consiste, genericamente, em rastrear doenças, principalmente, as genéticas nos primeiros quatro meses de vida das crianças. É recolhida uma pequena amostra de sangue, entre o terceiro e quarto dia de vida, do pé do recém-nascido.

Com a inclusão da DF no programa foi possível estabelecer os primeiros dados sobre incidência e prevalência da doença no país. Dados, recolhidos no site do Programa Nacional de Triagem Neonatal, indicam que no Brasil nascem por ano aproximadamente 3.500 crianças com DF e 200.000 com o traço falciforme. Há uma incidência considerável de portadores do traço falciforme na população. Esses dados corroboram a necessidade do estabelecimento de uma política pública voltada ao tratamento da DF.

---

<sup>3</sup> Doença falciforme – termo amplo, que se refere a anormalidades em que o gene HbS pode se combinar com outras mutações hereditárias das hemoglobinas. Nesta situação, as doenças sintomáticas mais frequentes deste grupo são a anemia falciforme (HbS), a S beta talassemia (microdrepanocitose) e as duplas heterozigoses (HbSC e HbSD) (LAGUARDIA, 2006; BRASIL, 2013). Ainda que, particularidades distingam cada tipo de DF, e dos múltiplos níveis de gravidade que manifestam, todas elas têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes e, geralmente, são adotadas as mesmas condutas no tratamento (BRASIL, 2013b).

Após muito trabalho e reivindicações de combate ao racismo nas instâncias institucionais pelas entidade do movimento negro, em 2005, foi publicada a Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 que estabelece diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Assim, constituiu-se uma rede especializada de cuidados à saúde voltada à DF e outras hemoglobinopatias, com isso se ampliou um dos princípios do sistema de saúde brasileiro, a integralidade. Garantiu-se verba para aquisição de insumos, equipamentos e qualificação de profissionais de saúde. Além disso, qualificou-se a distribuição de medicamentos específicos para a doença.

Através do levantamento de indicadores provenientes da institucionalização da política se estabeleceram alguns dados (que antes eram disponibilizados na página do Ministério da Saúde). Antes da institucionalização desta política a estimativa de vida das pessoas com DF era de 32 anos, com a política específica a expectativa estimada nos anos de 2010 era de aproximadamente, 50 anos. Quando não tratadas mais de 80% das crianças até 5 anos evoluem para o óbito. A figura abaixo indica a estimativa de pessoas beneficiadas pela política pública de saúde específica para DF.

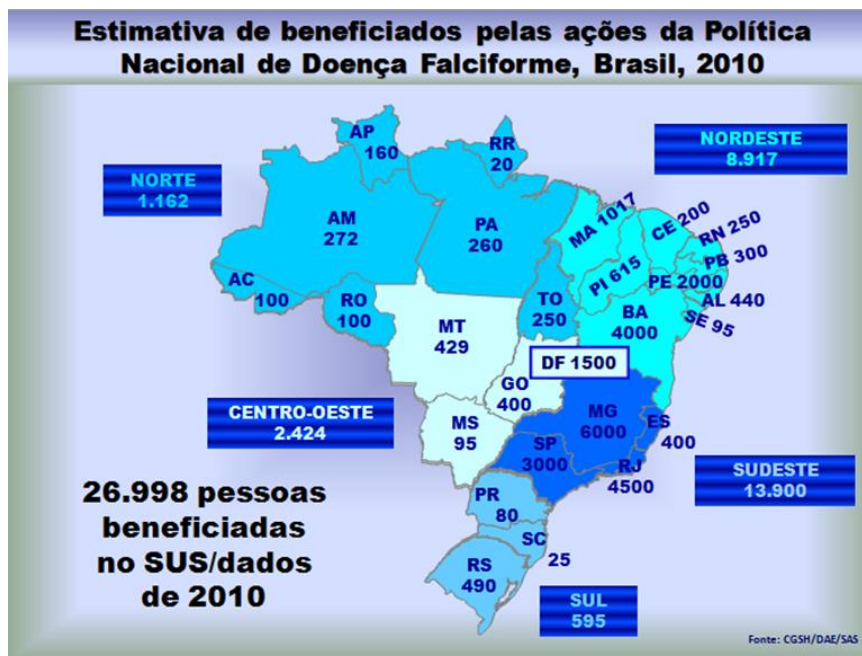


Figura 1  
Fonte: CGSH/DAS/SAS

A histórica ausência de atuação do Estado brasileiro na área da saúde e, sobretudo, em questões relativas à saúde da população negra, pode ser pensada como mais uma faceta de uma necropolítica. Tal como propõe Mbembe (2018), a necropolítica é concebida como o uso do poder e da política para condicionar a existência humana, elegendo quem pode viver e quem deve morrer. Assim, é a partir da necropolítica que o aparato estatal encontra um meio para eliminar os indesejáveis. Sabe-se que a população negra, desde o seu ingresso na sociedade brasileira enquanto escravizados, sempre foi indesejável e jamais cessou o desejo de boa parte da elite de eliminá-la. Por outro lado, a luta das entidades do movimento negro provoca forma de resistências que permitem a institucionalização de micropolíticas, o que nos permitem pensar que abre-se espaço para um “fazer viver”. Assim, entende-se, tendo por referência a discussão foucaultiana sobre biopolítica, que a luta do movimento negro visa provocar uma passagem da necropolítica para a biopolítica no campo da saúde da população negra. Diante disso, questiona-se:

Em que medida, a construção de uma política afirmativa voltada para a saúde da população negra, de modo mais específico, uma política direcionada

ao cuidado de pessoas com doença falciforme, representa a superação de uma necropolítica? O racismo existente na sociedade brasileira é um empecilho para essa passagem?

Uma vez que tanto Foucault quanto Mbembe destacam a importância do racismo para o funcionamento da política e para o exercício da soberania, chamando a atenção para o fato de que este trata-se de um elemento essencial, considera-se que ele terá influência direta nessa passagem. Desse modo, tanto o racismo institucional quanto o racismo estrutural são fatores que obstaculizam a superação da necropolítica. Consequentemente, a tese que se pretende defender nesta pesquisa é que a luta das entidades do movimento negro no campo da saúde, apesar de obter importantes conquistas ao longo dos anos e possibilitar a abertura para uma política afirmativa para esse grupo, ainda encontra limites em razão do racismo. Assim, tem-se de forma concreta uma transição incompleta da necropolítica para a biopolítica no campo da saúde para a população negra.

## **1.1 OBJETIVOS**

O objetivo geral da pesquisa é analisar a luta por cuidados dirigidos à DF, visando compreender se há a superação de uma necropolítica, através de políticas afirmativas no campo da saúde da população negra.

### **1.1.2 Objetivos Específicos**

- Historicizar e analisar a luta iniciada pelos movimento negro e de mulheres negras referente à institucionalização de uma agenda de políticas públicas voltadas para a DF;
- Descrever as políticas públicas voltadas a DF que foram implementadas em resultado das reivindicações e articulações do movimento negro;



- Conhecer e analisar o processo constituinte de uma associação de pacientes com DF;
- Analisar as percepções das pessoas com DF sobre o atendimento que recebem no sistema de saúde e das redes/associações em seu tratamento de saúde;

## **1.2 HIPÓTESE**

As políticas de saúde voltadas à população negra tentam criar mecanismos de superação do racismo. Porém, devido a sua estruturalidade, impõe-se barreiras que impossibilitam a transição efetiva de processos necropolíticos, mesmo diante de uma mobilização potente que visa a construção de uma política afirmativa no campo da saúde. Imanente a isso, os processos necropolíticos são pontuados e questionados, sistematicamente. Há a continuidade dos movimentos de cunho racial, focados nas pessoas com DF, que criam formas novas de resistir e, assim, manter um legado de resistência de luta por direitos aos cuidados de saúde e na superação do racismo nos processos de cuidado.

## **1.3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

O método de pesquisa desenvolvido nesta tese é o genealógico, segundo Foucault. O método, genericamente, apoia-se em conjunto de ferramentas direcionados a interpretação da emergência de aspectos singulares de sujeitos, objetos e sentidos nas relações de poder, combinando a análise das práticas discursivas e não discursivas (MORAES, 2018). Logo, o que se pretende com a

genealogia é interrogar as práticas de poder, subjetivação e discursivas que compõem um modo de ser, pensar, agir e sentir específicos de uma determinada época.

Compreendendo que o método realiza uma história dos sistemas de coerção, na qual o propósito é demonstrar a formação destas problematizações a partir de práticas não-discursivas, pelas “relações múltiplas, as estratégias abertas e as técnicas racionais” que “articulavam os exercícios dos poderes e os modos como os indivíduos podem e devem se reconhecer como sujeitos, pelo estudo dos jogos de verdade em referência às relações de poder” (FOUCAULT, 1984).

Assim, a genealogia busca desvelar as condições que possibilitam a transformação dos e saberes em dispositivo estratégico/político (saber-poder), através de uma análise histórica das condições que possibilitaram a emergência de uma subjetividade discursiva.

O momento genealógico procede do reconhecimento que Foucault toma de Nietzsche: a de que o que aconteceu só pode ser compreendido em termos do presente. Foucault ressignifica os conceitos propostos por Nietzsche em seu texto *Nietzsche, a Genealogia, a História* e a partir disto define sua proposta arqueológica. No decorrer de seus estudos importa o conceito nietzschiano de “forças” que no esquema teórico de Foucault é traduzido como “poder”. Um dos primeiros conceitos trazidos da obra de Nietzsche é o de “origem” (*Ursprung*), este conceito não é operativo na genealogia, porém um ponto de partida que irá se opor à genealogia, que não é uma pesquisa de origem. Outro conceito utilizado por Foucault oriundo da obra de Nietzsche é o de “proveniência” (*Herkunft*) que remonta a ideia de linhagem/consanguinidade, mas para a proposta genealógica significa começo. Contudo, na genealogia o termo está ligado a percepção do momento em que não havia uma linha definida, mas um potencial para todos os possíveis acontecimentos. Assim, ao incluir o conceito de proveniência Foucault possibilita colocar em cena as rupturas à unidade de análise proposta (MORAES, 2018). O autor ainda aperfeiçoa a noção de continuidades das práticas culturais que a genealogia isola; identifica as descontinuidades evidenciadas em discursos-objeto (THIRY-CHERQUES,

2010). Nesse momento, todas as possibilidades estavam abertas, ainda não havia um “regime de verdade” (ALMEIDA, 2005).

Foucault por meio da genealogia problematiza três elementos:

“Em primeiro lugar, a genealogia é “dissociativa”, buscando refutar a existência de essências e identidades eternas, e procurando apresentar os acontecimentos múltiplos, heterogêneos e disparatados da presente origem. Em segundo lugar, ela é “paródica” destruindo valores e as realidades aceitas, negando-se a venerá-los, o que permitiria a liberação de potências vitais e criativas. Finalmente, a genealogia é “disruptiva” do sujeito de conhecimento e da verdade, não se limitando a inquirir a verdade daquilo que se conhece e questionando também quem conhece, de modo a propor uma crítica do próprio fundamento antropológico do saber, isto é, do sujeito de conhecimento” (MORAES, 2018).

Portanto, os poderes agenciados, constituinte de um acontecimento, são díspares, e todas as tentativas de classificá-los, é da estruturação da objetivação dos acontecimentos e não a exposição de uma essência prévia à racionalização. O acontecimento pode se modificar, estando exposto a outros e novos devires e a novas potências que podem se apoderar dele, possibilitando eclodir sentidos outros gerando fraturas que poderão construir novos modos de ser (LEMOS e CARDOSO, 2009). Dessa maneira, “a história, assim, é devir e mutação, se faz pela metamorfose, e não pela continuidade; por isso é descontínua e produzida ao acaso dos acontecimentos” (LEMOS e CARDOSO, 2009, p. 354). A genealogia debruça-se sobre os documentos, tratando de constituir um saber histórico das lutas e o uso deste saber nas estratégias atuais. Foucault não abandona a arqueologia como abordagem, porém altera o foco de suas pesquisas para o presente e para determinados objetos. O autor ainda aperfeiçoa a noção de continuidades das práticas culturais que genealogia isola; identifica as discontinuidades evidenciadas em discursos-objeto (THIRY-CHERQUES, 2010).

Retomando outro conceito nietzscheano, a emergência (*Entstehung*) refere-se aos acontecimentos, das formas como interagem seus significados com as relações de poder. Para problematizar a emergência é necessário observar as lutas, as táticas de enfrentamento.

Além disso, Segundo Machado (1988) a análise genealógica explica o aparecimento do saber através de condições de possibilidade externas aos próprios saberes. Ainda, as condições externas são consideradas dispositivos de natureza essencialmente política. O conceito de poder passa a ser central, e de uma relação privilegiada, a que se dá entre o poder e o saber neste momento da obra foucaultiana (THIRY-CHERQUES). Em vista disso,

“Temos que admitir que o poder produz saber (e não simplesmente favorecendo-o porque o serve ou aplicando-o porque é útil); que poder e saber estão diretamente implicados; que não há relação de poder sem constituição correlata de um campo de saber, nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder. Essas relações de “poder-saber” não devem então ser analisadas a partir de um sujeito do conhecimento que seria ou não livre em relação ao sistema do poder; mas é preciso considerar ao contrário que o sujeito que conhece, os objetos a conhecer e as modalidades de conhecimentos são outros tantos efeitos dessas implicações fundamentais do poder-saber e de suas transformações históricas. Resumindo, não é a atividade do sujeito de conhecimento que produziria um saber, útil ou arredio ao poder, mas o poder-saber, os processos e as lutas que o atravessam e que o constituem, que determinam as formas e os campos possíveis do conhecimento” (1987, p. 27).

Ao tratar do poder Foucault rompe com as definições de que o poder é um direito do qual se seria possuidor. Essas definições ainda consideravam o poder como algo passível de transferência, que teria como consequência a dominação mediante contratos sociais ou relações econômicas (ou produtivas). Sua reflexão considera necessário analisar o poder através de uma perspectiva que o considere como algo que circula, que funciona em cadeia. O poder não tem uma localização única, não é capturado como riqueza ou bem. Foucault entende o exercício do poder em rede, além disso, compreende não só os indivíduos circulando na rede, mas que eles estão em posição de serem submetidos e também de exercerem o poder. Os indivíduos não são alvo estático ou assentido do poder, eles constituem-se como vetores. Assim, o poder atravessa os indivíduos, porém não se impõe a eles (FOUCAULT, 1999, p. 35).

O autor ainda considera que as grandes “máquinas” de poder sejam seguidas do desenvolvimento de ideologias, ou melhor, que no ponto que

terminam as redes de poder, o que se produz, não considera que sejam ideologias, mas sim,

“[ ] instrumentos efetivos de formação e acúmulo de saber, são métodos de observação, técnicas de registro, procedimentos de investigação e de pesquisa, são aparelhos de verificação. Isto quer dizer que o poder quando se exerce em seus mecanismos finos, não pode fazê-lo sem a formação, a organização e sem pôr em circulação um saber, ou melhor, aparelhos de saber que são acompanhamentos ou edifícios ideológicos” (FOUCAULT, 1999, p. 40).

Ainda, é sugerido que a pesquisa sobre o poder deve se orientar para as dimensões jurídicas da soberania, dos aparelhos de Estado, das ideologias que o acompanham, da dominação, dos operadores materiais, para as formas de sujeição e, por fim, dos dispositivos de saber (FOUCAULT, 1999).

A genealogia distingue as mudanças dos sistemas estatais e dos regimes políticos, volta-se para analisar os efeitos do conjunto e do funcionamento do poder que, como uma malha, envolve toda a sociedade. Esse envolvimento ocorre, principalmente, por delineamentos mais regionais, que vão se transformando em técnicas de dominação e subjugo. Essas técnicas centralizam-se nos indivíduos, especificamente em seus corpos, inserindo-se no cotidiano, concebidas como micropoderes (MACHADO, 2001).

O micropoder ou a microfísica do poder tem no corpo o objeto de investimento “as relações de poder têm alcance imediato sobre ele; elas os investem, o marcam, o dirigem, o supliciam, o sujeitam-no ao trabalho, obrigam-na a cerimônias, exigem-lhe sinais” (MACHADO, 2001). Esse corpo é considerado por Foucault como produto histórico, como resultante histórico de importância analítica das relações de poderes/forças.

A genealogia preocupa-se, principalmente em problematizar o nível molecular do exercício do poder sem partir do centro (macro) para periferia (micro). Propõe uma análise,

“[ ] ascendente do poder, que têm, pois, sua solidez e, de certo modo, sua tecnologia própria, foram e ainda são investidos, colonizados, utilizados, infletidos, transformados, deslocados, estendidos, etc., por mecanismos cada vez mais gerais e por formas de dominação global. Não é a dominação global que se pluraliza e repercute até embaixo. Creio que é preciso examinar o modo como, nos níveis mais baixos, os

fenômenos, as técnicas, os procedimentos, é claro, se deslocam, se estendem, se modificam, mas sobretudo, como eles são investidos, anexados por fenômenos globais, e como poderes mais gerais ou lucros de economia podem introduzir-se no jogo dessas tecnologias, ao mesmo tempo relativamente autônomas e infinitesimais, de poder” (FOUCAULT, 1999, p. 36).

O poder não é um objeto ou coisa, é uma relação. É relacional. Com isso, estabelece relações de resistência e de luta que confrontam seus atravessamentos. Dessa forma, onde há poder, existe resistência, existe luta (MACHADO, 2001).

Em suma, a genealogia investiga as mudanças nas relações de forças (MATTOS, 2011), ou seja, “uma relação de forças que se inverte, um poder confiscado, um vocabulário retomado e voltado contra seus utilizadores, uma dominação que se enfraquece, se distende, se envenena e uma outra que faz sua entrada, mascarada” (Foucault, 2001, p. 28).

Considerando as propostas metodológicas da genealogia, se utilizará desses recursos como uma caixa de ferramentas (FOUCAULT, 2001). As ferramentas utilizadas nesta pesquisa:

Pesquisa documental a partir dos documentos estatais, debates acadêmicos relacionados a DF, com a finalidade de compreender como ocorrem as relações de pessoas com DF, das associações de pessoas com DF, com as redes e serviços de saúde e com as políticas públicas relacionadas.

Entrevista semi-estruturada com a vice presidente da AGAFAL<sup>4</sup>.

Incursões em atividades relacionadas à doença, que ocorreram no município de Porto Alegre.

---

<sup>4</sup> A Associação foi fundada no ano de 1999, como ramificação da Associação dos Amigos da Hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Fundada por um grupo formado por pacientes, familiares e voluntários comprometidos com a causa. Tem como missão conscientizar a comunidade gaúcha para as diversas questões envolvidas na abordagem da anemia falciforme, exercendo assim um elo entre a comunidade e os órgãos públicos ligados à área de saúde. Seus objetivos são: estimular o ensino, a pesquisa e a assistência na área da anemia falciforme. Assim como, aperfeiçoar os modos de representação dos portadores de anemia falciforme perante às várias instâncias do poder público; criar fatores favoráveis ao poder de mobilização reivindicatória; diminuir o impacto da condição de “afrodescendente e de pobre” no acesso à assistência à saúde.

Elaboração e aplicação de questionário *on-line*, através da ferramenta *google forms*, em que o objetivo foi conhecer as percepções das pessoas com DF sobre as condições de atendimento ofertadas pelo sistema de saúde. O questionário foi desenvolvido conforme o método de pesquisa de opinião. Além da apresentação (ANEXO 1), o formulário foi dividido em 3 seções: 1ª) dados socioeconômicos; 2ª) percepções sobre os cuidados recebidos nos serviços de saúde e 3ª) percepções sobre grupos ou redes de apoio a pessoas com DF. Foram respondidos cinquenta e seis questionários. O questionário ficou disponível *on line* por um mês, especificamente no mês de abril de 2018.

O início do campo foi no ano de 2017. A seguir realizo um breve relato das principais incursões em campo.

- Organização do Simpósio Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença, que foi realizado no Grupo Hospitalar Conceição no final do segundo semestre de 2017 (convite institucional voltado aos trabalhadores no ANEXO 2). O seminário foi organizado a partir da informação fornecida pela bioquímica Mara Lane, sobre a vinda a Porto Alegre para pesquisa em campo da pesquisadora estadunidense Melissa Creary, que havia conhecido em um congresso sobre DF. A informação foi levada a CEPPIR e a partir daí realizaram-se duas reuniões com a finalidade de organizar o evento (datas, horários, reserva de auditório, convites aos serviços, entre outros). O evento ocorreu na tarde do dia 12 (doze) de julho de 2017 no Auditório José Boeira do Prédio Administrativo do GHC. A pesquisadora Doutora Melissa Creary<sup>5</sup> esteve em Porto Alegre na semana do Seminário realizando campo voltado a sua pesquisa, que se direciona às tensões sociais, culturais, éticas, políticas e históricas relacionadas à doença falciforme nos Estados Unidos e no Brasil.

---

<sup>5</sup> A doutora Melissa é bióloga, mestra em saúde pública e com doutorado em filosofia. Professora Assistente do Departamento de Gestão e Política de Saúde, Escola de Saúde Pública da Universidade de Michigan. Atua na área de estudos sobre a história da medicina, genética, raça, política de saúde e cultura.

No seminário, a doutora Melissa apresentou sua pesquisa, assim como, teve-se a participação do serviço de referência a DF do GHC, o serviço de hemoterapia, especificamente o ambulatório de hemoglobinopatias, também foi convidado a compor o simpósio - abordando questões como o acesso ao ambulatório, o atendimento prestado às pessoas com DF, sugestões de melhorias que qualificariam a assistência se adotadas pelo GHC, principalmente no intuito de se criar compromisso institucional em elaborar um fluxo voltado à transição dos pacientes atendidos pela pediatria para o atendimento voltado para os adultos, distribuição dos medicamentos específicos, como a hidroxiuréia na própria farmácia hospitalar, em vez da distribuição ser na farmácia do Estado - o representante do ambulatório de hematologia o médico Fábio Moreno<sup>6</sup>.

- Participação na organização da audiência Pública para tratar da política pública que prevê o tratamento do DF. Foi solicitado pela coordenadora do Centro de Resultados Participação Cidadã<sup>7</sup>, sra. Rosangela Bellos, que a pesquisadora desta tese participasse da reunião organizadora da audiência para representar a CEPPIR. A primeira reunião ocorreu no dia 08 (oito) de agosto de 2017 na sede do Ministério da Saúde – no centro histórico de Porto Alegre. Conforme o Anexo 3, já havia sido estabelecido programa prévio para audiência, assim como as entidades/organizações/instituições que participaram da elaboração.

As reuniões de elaboração centraram-se na programação. Inicialmente, pensou-se em um seminário que seria finalizado pela audiência pública. Porém, houve dificuldade em uma data comum na agenda dos parlamentares que estariam convocando a audiência pública via Comissão de Direitos Humanos da

---

<sup>6</sup> Médico formado pela UFRGS em 2001, com residências em Clínica Médica no Hospital Nossa Senhora da Conceição e em Hematologia. Médico contratado do Serviço de Hematologia do Hospital Conceição desde maio de 2010 é responsável pelo ambulatório de hemoglobinopatias desde 2015. É coordenador da residência médica em hematologia/hemoterapia do Hospital Conceição.

<sup>7</sup> Dentro do organograma do GHC a CEPPIR está subordinada ao Centro de Resultados Participação Cidadã. Além da CEPPIR, outras comissões relacionadas a políticas públicas de igualdade e controle social fazem parte do Centro, tais como: Comissão de gênero e Comissão de Acessibilidade.



Assembléia Legislativa do Rio Grande do Sul. Como não havia mais datas para audiência no ano de 2017, a data programada ficou a do dia 15 (quinze) de dezembro de 2017 (ANEXO 4 com o folder de divulgação do evento). O Deputado Estadual Jeferson Fernandes (PT RS) foi o responsável pela convocação da audiência pública. Mesmo com a impossibilidade de participação, o Senador Paulo Paim (PT RS) encaminhou um vídeo para a audiência, abordando questões relativas às dificuldades vivenciadas pelas pessoas com DF.

Os principais pontos abordados na Audiência direcionaram-se às dificuldades enfrentadas pelos usuários com DF, principalmente, as relativas à gestão da política pública voltada à DF.

Diante das dificuldades enfrentadas pelas pessoas com DF e o não cumprimento das políticas públicas específicas, na sequência da audiência pública o Ministério Público Federal (MPF) convocou uma reunião mediada com Participação dos serviços de saúde especializados (Hospital de Clínicas e Hospital Conceição), Farmácia do Estado, Serviço Atendimento Móvel de Urgência – SAMU, Gestores Municipais e Estaduais das Políticas de Saúde da População Negra e das Políticas de Atenção Integral as Pessoa com Doença Falciforme, assim como o controle e movimentos sociais, como Associação Gaúcha de Pessoas com Doença Falciforme – AGAFAL e entidades do movimento negro. A reunião ocorreu na data do dia 14 de março de 2018, na sede do MPF, foi mediada pelas procuradoras da república Suzete Bragagnolo e Ana Paula Carvalho de Medeiros. O direcionamento que foi de articular ações para o enfrentamento aos problemas por meio do estabelecimento de ações e metas para correção das irregularidades no atendimento pontuados na Audiência do dia 15 (quinze) de dezembro de 2017.

- Participação na organização do Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do Movimento Negro Unificado (MNU), junto a CEPPIR. O objetivo do Simpósio foi potencializar as discussões sobre DF, por meio de uma programação que agregou movimentos sociais – MNU e

AGAFAL, serviços de saúde especializados e gestores da rede municipal e estadual. O cronograma do evento segue no Anexo 5.

- Participação como palestrante na II Jornada Latino-americana de Emergências Pediátricas, na mesa redonda Abordagem da Crise Dolorosa em Crianças com Doença Falciforme. A Jornada ocorreu no turno da manhã do dia 25 (vinte e cinco) de agosto de 2018 e no turno da tarde, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Divulgação da mesa no Anexo 6.
- Participação como ouvinte na Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea, evento alusivo ao dia 16 de agosto, dia Estadual e Municipal de Conscientização da Doença Falciforme. A atividade foi uma iniciativa da Associação Gaúcha de Doença Falciforme (AGAFAL) e do Centro de Referência da Doença Falciforme – CRAF do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O evento foi realizado no dia 25 (vinte e cinco) de agosto de 2018 no turno da tarde, no HCPA. Durante a roda de conversa houve a exposição de dois convidados que abordaram temas como escravização negra, racismo, desigualdades raciais, desigualdades sociais em saúde, políticas públicas voltadas para a população negra. E sobre o transplante de medula óssea, das indicações, contraindicações, rede disponibilizada para o TMO, contexto de implementação da técnica para tratamento da DF no Rol de procedimentos do SUS.

Para fins de apresentação dos dados, foram transcritos os dados relativos às seguintes atividades: Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do Movimento Negro Unificado (MNU); Audiência Pública Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Transplante de Medula Óssea no SUS e; Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea. Esse filtro foi realizado com a finalidade de se trazer para a tese atividades que se caracterizaram como de mobilização das entidades do movimento negro e das associações.

Os dados das transcrições e do questionário *online* foram organizados e analisados através do software NVivo, versão 12, produzido pela fabricante QSR

international, utilizado para o desenvolvimento de análises qualitativas. Com a sistematização realizada no Nvivo traçou-se 3 categorias analíticas: *EXPLICITANDO O NECROPODER E A NECROPOLÍTICA: estratégias tácitas estruturais voltadas para a morte*; *RESISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS POLÍTICAS CONTRA O GENOCÍDIO NEGRO* e; *A POLÍTICA PÚBLICA NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DF: diálogos com uma literatura voltada aos estudos sociais*.

No cumprimento dos preceitos éticos e na preservação dos direitos autorais que envolvem a pesquisa, os autores deste trabalho comprometem-se a referenciar todos os trabalhos consultados e citados conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). Também, os pesquisadores orientados pela Resolução Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que determina diretrizes éticas específicas para as ciências humanas e sociais (CHS) se utilizam do termo de assentimento no processo de pesquisa através do questionário *online* (ANEXO 1) com a finalidade de informar e esclarecer os procedimentos da pesquisa assim como, os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação. Além disso, o termo coloca que, através da modalidade metodológica Pesquisa de Opinião, as informações obtidas nesta pesquisa são confidenciais e os pesquisadores asseguram o sigilo da participação dos sujeitos. Os dados publicados nesta pesquisa preservam o anonimato dos sujeitos.

#### **1.4 Das motivações para o desenvolvimento da pesquisa**

A partir deste ponto gostaria de me colocar em primeira pessoa e descrever meu trajeto de chegada ao tema e as questões suscitadas por essa tese. Sou enfermeira, graduada pela UFRGS. Durante a graduação participei de dois projetos de extensão voltados para ações afirmativas. O primeiro foi o Conexões de Saberes: diálogos entre a universidade e as comunidades

populares e o segundo foi o Grupo de Trabalho de Ações Afirmativas. A partir das afecções provocadas por essas participações, repensei por muito tempo meu papel como futura enfermeira e mais um grupo também me influenciou neste processo. A Comissão Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial - CEPPIR, comissão criada por trabalhadores do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) no ano 2003 durante as atividades da Semana da Consciência Negra. A CEPPIR teve como exemplo de ações institucionais no GHC: implementação de cotas raciais no concurso, atividades formativas a trabalhadores da saúde, principalmente com temática de saúde da população negra, participação na elaboração da Política Nacional de Saúde Integral das Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Participei em muitos momentos ainda como graduanda das atividades formativas da Comissão.

Com isso, minhas reflexões finais de curso, o Trabalho de Conclusão, teve como tema a CEPPIR, no ano de 2009. Em 2010, após concurso e ingresso como enfermeira via cotas raciais, iniciei minha participação na CEPPIR como trabalhadora do GHC. Um ponto importante de minha participação foi influenciado pela colega farmacêutica Mara Lane Zardin, que foi uma das pessoas que participou tanto das mobilizações em torno da agenda Estatal voltada a DF, assim como representante do GHC na formulação da Política Nacional de Saúde Integral das Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Através dela e da CEPPIR participei no ano de 2013 do VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme que ocorreu no Centro de Eventos de Salvador. Lá tive meu primeiro contato afetivo<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Espinosa considera por afeto “as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída” (Espinosa, 2009, p. 50), ou seja, aquilo que move a alma, aquilo que move as pessoas e está ligado à subjetividade. O autor classifica os afetos de duas formas. Uma delas, é o afeto alegre, que teria a capacidade de aumentar a capacidade de ser e agir no mundo, seria um bom encontro, aumentaria as capacidades de afetar e ser afetado, aumentando a proximidade com o mundo e conosco. A outra é o afeto triste, no qual ocorre quando uma afecção diminui a potência, diminui as possibilidades ação e existência, assim como a de afetar e ser afetado. Também, os afetos podem ser passivos ou ativos. Os ativos ocorrem quando as afecções não se originam por completo do ser, o mundo se impõe no corpo. Os ativos ou ações ocorrem quando o corpo se esforça para aumentar sua potência de agir e existir, esse afeto é sempre alegre.



Imagem 1 - VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme  
Fonte: registro da autora

O contato e principalmente o relato do atendimento em saúde recebido no SUS pelas pessoas com DF foram marcantes e transformadores. Minha formação técnica por muitas vezes me induz a criar um imaginário duro, não móvel, baseado quase somente na doença. Por vezes, esse raciocínio eclipsa a pessoa doente, a doença. Minha concepção era a mesma apresentada/vista nos artigos e livros da área médica, uma subjetividade baseada num raciocínio clínico fundado no biológico e nas limitações das doenças.

Mas o que encontrei nesta troca afetiva foi potente, foi reflexivo. Não vi doentes falciformes, vi pessoas com a doença. Pessoas que se constituem de desejos potentes. Desejo que se mobiliza e gera luta. Luta por melhores condições de saúde, melhores condições de vida. Houve mudança em minha subjetividade enquanto profissional de saúde, gerando reflexão baseada na escuta da experiência das pessoas com DF. Além disso, foi um momento de acolhimento, de ressignificação.

Essas afecções se repetiram em 2015, quando participei da VIII edição do Simpósio que ocorreu no Centro de Eventos de Vitória. Lá emergia também algo

novo, uma nova reivindicação potente, uma nova demanda vinda e construída por pessoas com DF. O foco das discussões do Simpósio foi o transplante de medula óssea, único tratamento curativo para DF. Foram múltiplas as mobilizações naquele espaço.

Lá foi anunciado que a portaria referente ao transplante de medula óssea para o tratamento da DF seria incorporada no Rol de procedimentos/tecnologias do Sistema Único de Saúde. Porém, junto ao anúncio também se teve a notícia de que o procedimento teria limitação etária para sua realização. O procedimento somente seria realizado em pessoas menores de 16 (dezesesseis) anos. Segundo os pesquisadores e profissionais da área da saúde presentes no Simpósio, não havia nenhuma evidência científica que indicasse essa limitação etária. Assim, se discutiu estratégias voltadas à reivindicação de não haver restrições etárias para o procedimento. Também, como já anunciado, foram feitas inúmeras mobilizações durante o evento.

Já no evento pensei nos significados daquilo que ocorria. Que me afetava profundamente aquelas manifestações, que me sentia parte daquele movimento também. Assim,

[. ] mesmo que não se possa apropriar da dor do outro - ou do que acontece com o outro - eu posso "*emprestar meu corpo*" - ou minha escrita - para que essa dor possa acontecer comigo, o que está, no âmbito da dor, dentro de sua gramática. Essa ação irá permitir, assim, que aquela existência possa se dar também através do cientista social, de seu texto, e de sua ação, materializando um ato que se dá, como entendo, ainda que politicamente comprometido e metodologicamente suportado, sob o domínio do imaginário: isto é, incerto e incalculável, mas mesmo assim podendo ser efetivo, reconstruindo relações, desafiando as fraturas do social (CARVALHO, 2008, p. 16).

Considerando o que Carvalho escreve, em sua revisão sobre a obra de Veena Das, especificamente quando trata sobre violência e sofrimento social, já iniciei, no momento do Simpósio, reflexões sobre as possibilidades de trabalhar academicamente com o tema da DF.

Na segunda metade de 2016, após a entrega de minha dissertação, já iniciei a proposta de projeto para participar da seleção do doutorado em

Sociologia da UFRGS de 2017. Inicialmente, a ideia era trabalhar com gestantes com DF, mas ao longo de 2017 e 2018, amadureceu a ideia de trabalhar questões sobre a luta direcionada à reivindicação por cuidados a DF, além de pensar nas mudanças que esse processo gera na vida das pessoas com DF.

O campo da tese foi iniciado no ano de 2017. Neste ano houve movimentações importantes relacionadas aos limites da implementação da política voltada à DF. Nos anos seguintes, 2018 e 2019, seguiu-se as atividades de pesquisa empírica. Porém, em 2020, com a declaração de pandemia global, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), causada pelo nomeado SARS-COV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome-Coronavirus), o mais recente microrganismo causador da infecção humana denominada COVID-19 (MASCARENHAS et al, 2020) impediram que esta pesquisa fosse desenvolvida em sua proposição inicial.

As limitações deram-se pela necessidade de cumprir preceitos e orientações baseadas em evidências científicas, principalmente, de isolamento social com a finalidade de reduzir a exposição ao vírus, principalmente em meio a uma população de pessoas portadores de uma comorbidade que tem como característica a imunossupressão (genericamente, baixa imunidade), fator de risco para a infecção causada pela Covid-19.

Assim, uma ferramenta proposta para levantamento de dados foi a de observação participante na AGAFAL – com a proposta de realizar um grupo voltado ao tratamento das lesões de pele em pessoas com DF. Essa proposta foi discutida em novembro de 2019 com a presidente da Associação à época. Porém, não foi realizada por questões éticas relacionadas ao contato com pessoas com DF durante a pandemia.

Além disso, destaco que houve uma sobrecarga de trabalho assistencial como enfermeira nesse período. Houve a presença de tantos afetos tristes, que, em minha interpretação, muitas vezes, diminuíram as potenciais construtivas dessa tese em função, principalmente, da gestão da pandemia realizada pelo governo brasileiro. Gestão que marcou-se pelo negacionismo da ciência e com isso intensificou determinantes sociais de saúde levando a altos índices de morbimortalidade por Covid no país. Desigualdades apresentaram-se ainda mais

vultosas no país. Se instituiu um clima permanente de medo da morte. Entretanto, a redução interpretada desta potência, não foi suficiente para que este trabalho não se materializasse. O afeto e o comprometimento com as pessoas com DF possibilitaram recriar potência e, assim, construir essa tese. Hoje, esse afeto é dotado de alegria, de resistência e de luta contra o racismo.

### **1.5 Da sistematização da tese**

Esta tese está organizada em três capítulos. O primeiro capítulo tem o título de **RAÇA, RACISMO E NECROPOLÍTICA E GENOCÍDIO: RAZÕES PARA PROCESSOS DE RESISTÊNCIA DA POPULAÇÃO NEGRA**. Nele são abordados os conceitos chave mobilizados pela tese.

O segundo capítulo é intitulado de **RESISTÊNCIA NEGRA E O ESTABELECIMENTO DA AGENDA VOLTADA A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA E A LUTA POR CUIDADOS VOLTADOS A DOENÇA FALCIFORME**. Neste capítulo são discutidos aspectos da política pública brasileira e como essa política não se constitui intrinsecamente suficiente no combate ao racismo na saúde. Na sequência se constitui uma linha histórica das reivindicações das entidades do movimento negro em termos de saúde, com enfoque na carro-chefe das mobilizações, a doença falciforme. Além disso, apresentam-se dados sobre a doença, além de se discutir questões contemporâneas relacionadas à saúde da população negra.

O terceiro e último capítulo tem o título de **A NECROPOLÍTICA DE ESTADO E A LUTA POR CUIDADOS DA POPULAÇÃO NEGRA**. No capítulo são apresentados e sistematizados os dados empíricos da pesquisa. Foram elaboradas 3 categorias analíticas *EXPLICITANDO O NECROPODER E A NECROPOLÍTICA: estratégias tácitas estruturais voltadas para a morte; RESISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS POLÍTICAS CONTRA O GENOCÍDIO NEGRO*



e; *A POLÍTICA PÚBLICA NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DF: diálogos com uma literatura voltada aos estudos sociais.*

## **2 CAPÍTULO 1 – RAÇA, RACISMO, NECROPOLÍTICA E GENOCÍDIO: RAZÕES PARA PROCESSOS DE RESISTÊNCIA DA POPULAÇÃO NEGRA**

Neste capítulo apresentam-se as bases teóricas para a discussão proposta por este trabalho. Inicia-se com uma exposição sobre as concepções de raça e racismo. Na sequência realiza-se uma breve discussão sobre o proposto por Michel Foucault no que se refere aos conceitos de biopoder e biopolítica, com objetivo de captar a proposta de Achille Mbembe do conceito analítico de necropolítica. No que segue, aborda-se a análise histórica e política proposta por Abdias do Nascimento sobre o genocídio do negro brasileiro. Por fim, discute-se sobre como se dão os movimentos de resistência negra no Brasil, também, a partir destas bases conceituais.

### **2.1 Reflexões sobre raça e racismo**

Os debates sobre raça e racismo têm figurado na arena social através de diversos atores sociais como a exemplo de pesquisadores, acadêmicos, gestores públicos e, sobretudo, pela militância negra organizada (LÓPEZ, 2012). Como fruto disso, no Brasil o racismo é reconhecido oficialmente pelo Estado Brasileiro no ano de 1996 no relatório Décimo Relatório Relativo à Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial.

O direcionamento interpretativo desse debate é que a sociedade brasileira não pode ser compreendida sem os conceitos de raça e racismo. O termo raça etimologicamente tem origem no latim *ratio*, que tem como significado categoria, espécie (MUNANGA, 2004). Nas ciências naturais, a significação foi utilizada na Botânica para classificar vegetais e na Zoologia na categorização de animais

(MUNANGA, 2004 e ALMEIDA, 2019). Conforme Munanga (2004) o conceito possui um domínio semântico, uma dimensão temporal e espacial, logo, seus sentidos estão vinculados a contextos históricos. Almeida problematiza que na retaguarda da raça “há sempre contingência, conflito, poder e decisão, de tal sorte que se trata de um conceito relacional e histórico” (ALMEIDA, 2019, p. 24).

No medievo, o latim passou a designar raça como descendência, linhagem, assim sendo, um grupo de indivíduos com um ancestral comum. Com a expansão colonial intensificada no século XVI se estabeleceu um sentido específico para a ideia de raça, sobretudo, com o encontro exotizado do europeu com o “novo mundo”. O encontro inseriu dúvidas sobre a humanidade dos seres “recém descobertos” (negros, ameríndios, melanésios, etc) pela civilização ocidental.

O século XVIII, considerado o século das luzes, da racionalidade, marcado pelo projeto iluminista, produziu um saber filosófico que tinha o homem como objeto central (MUNANGA, 2004 e ALMEIDA, 2019). Assim, a história da humanidade desloca-se de uma interpretação teológica e originada das escrituras para uma interpretação baseada na razão, na universalidade e na história linear e cumulativa. Para explicar o outro se utilizam do conceito existente de raça. Munanga (2004) coloca que em 1864, o francês François Bernier passa a utilizar o termo no sentido moderno da palavra, com a finalidade de classificar a diversidade humana em grupos raciais.

O conhecimento construído pelo iluminismo tem bases na análise do homem em suas variadas diferenças e perspectivas, principalmente enquanto ser vivo, que trabalha, pensa e fala, respectivamente aos campos de saber da biologia, economia, psicologia e linguística. Relacionado ao campo intelectual, o iluminismo produziu ferramentas analíticas voltadas à comparação e, em seguida, a classificação dos diferentes grupos humanos em uma ótica física e cultural. Dentre as classificações humanas Munanga (2016) ressalta que,

“Em qualquer operação de classificação, é preciso primeiramente estabelecer alguns critérios objetivos com base na diferença e semelhança. No século XVIII, a cor da pele foi considerada como um critério fundamental e divisor d’água entre as chamadas raças. Por isso, que a espécie humana ficou dividida em três raças estanques que resistem até hoje no imaginário coletivo e na terminologia científica: raça branca, negra e amarela. Ora, a cor da pele é definida pela concentração da melanina. É justamente o degrau dessa concentração que define a cor da pele, dos olhos e do cabelo. A chamada raça branca tem menos concentração de melanina, o que define a sua cor branca, cabelos e olhos mais claros que a negra que concentra mais melanina e por isso tem pele, cabelos e olhos mais escuros e a amarela numa posição intermediária que define a sua cor de pele que por aproximação é dita amarela. Ora, a cor da pele resultante do grau de concentração da melanina, substância que possuímos todos, é um critério relativamente artificial. Apenas menos de 1% dos genes que constituem o patrimônio genético de um indivíduo são implicados na transmissão da cor da pele, dos olhos e cabelos. Os negros da África e os autóctones da Austrália possuem pele escura por causa da concentração da melanina. Porém, nem por isso eles são geneticamente parentes próximos. Da mesma maneira que os pigmeus da África e da Ásia não constituem o mesmo grupo biológico apesar da pequena estatura que eles têm em comum” (MUNANGA, 2004).

Outros critérios classificatórios foram acrescentados a exemplo dos critérios morfológicos e químicos. No século XIX, a morfologia propunha-se a classificar através da leitura de características físicas como o formato do nariz, do queixo, do crânio, etc. Já, no século XX, a classificação química, representada substancialmente pela genética, propunha classificar grupos em raças através da análise de grupos e marcadores sanguíneos, de certas doenças hereditárias e de marcadores na hemoglobina. Porém,

“O cruzamento de todos os critérios possíveis ( o critério da cor da pele, os critérios morfológicos e químicos) deu origem a dezenas de raças, sub-raças e sub-sub-raças. As pesquisas comparativas levaram também à conclusão de que os patrimônios genéticos de dois indivíduos pertencentes a uma mesma raça podem ser mais distantes que os pertencentes a raças diferentes; um marcador genético característico de uma raça, pode, embora com menos incidência ser encontrado em outra raça. Assim, um senegalês pode, geneticamente, ser mais próximo de um norueguês e mais distante de um congolês, da mesma maneira que raros casos de anemia falciforme podem ser encontrados na Europa, etc. Combinando todos esses desencontros com os progressos realizados na própria ciência biológica (genética

humana, biologia molecular, bioquímica), os estudiosos desse campo de conhecimento chegaram a conclusão de que a raça não é uma realidade biológica, mas sim apenas um conceito aliás cientificamente inoperante para explicar a diversidade humana e para dividi-la em raças estanques. Ou seja, biológica e cientificamente, as raças não existem” (MUNANGA, 2004).

Infelizmente, mesmo refutado cientificamente o conceito biológico de raça, a proposta de classificação teve como resultado a produção de hierarquizações. Foram traçadas escalas de valores entre as chamadas raças, que atribuíram qualidades psicológicas, morais, intelectuais e morais. Logo,

“os indivíduos da raça “branca”, foram decretados coletivamente superiores aos da raça “negra” e “amarela”, em função de suas características físicas hereditárias, tais como a cor clara da pele, o formato do crânio (dolicocefalia), a forma dos lábios, do nariz, do queixo, etc. que segundo pensavam, os tornam mais bonitos, mais inteligentes, mais honestos, mais inventivos, etc. e conseqüentemente mais aptos para dirigir e dominar as outras raças, principalmente a negra mais escura de todas e conseqüentemente considerada como a mais estúpida, mais emocional, menos honesta, menos inteligente e portanto a mais sujeita à escravidão e a todas as formas de dominação” (MUNANGA, 2004).

Também, como consequência da classificação tem-se o estabelecimento de uma teoria pseudo científica nomeada de raciologia. A raciologia foi base para justificar o “contraditório” entre a universalidade da razão e aparato destrutivo e mortífero do colonialismo, que tinha a escravidão como um de seus alicerces construtivos. Almeida (2019) ressalta que a classificação em raças, sobretudo, se constituiu como uma das tecnologias do colonialismo europeu na dominação e no aniquilamento das populações das Américas, da África, da Ásia e da Oceania. Segundo o autor, teóricos como o holandês Cornelius Pauw, que no século XVIII, afirmou que os indígenas americanos “não tinham história”, eram “infelizes”, eram “degenerados”, eram “animais irracionais”. No século XIX, com

um julgamento próximo ao de Pauw, o filósofo Hegel declara que os africanos seriam seres “sem história”, “bestiais” e envoltos em “ferocidade e superstição” (ALMEIDA, 2019, p. 28). As características atribuídas pelos teóricos aos povos não brancos certificam a associação entre seres “humanos” de determinadas culturas, abrangendo suas particularidades físicas, animais ou mesmo insetos é uma perspectiva geral do racismo, que tem como um dos seus fundamentos a animalização e sequente desumanização “que precede práticas discriminatórias ou genocídios até os dias de hoje” (ALMEIDA, 2019, p. 29).

Retomando a raciologia, Munanga (2004) reitera que ela se constituiu para além da pseudo ciência, mas, preponderantemente, como um arcabouço doutrinário. O autor destaca ainda que o conteúdo doutrinário da raciologia descolou-se dos círculos intelectuais de acadêmicos para figurar nas discussões dos círculos sociais das sociedades ocidentais dominantes. Esses conteúdos ideológicos foram retomados no século XX, especialmente nos eventos edificadores da eclosão da Segunda Guerra Mundial. Os nacionalismos nascentes, como o exemplo emblemático do nazismo alemão, legitimaram o genocídio (MUNANGA, 2004 e ALMEIDA, 2019). O conceito contemporâneo de raça não tem aspectos biológicos, mas sim, ideológicos e como qualquer ideologia tem imbricado consigo relações de poder e dominação. Segundo Munanga (2004),

“A raça, sempre apresentada como categoria biológica, isto é natural, é de fato uma categoria etnosemântica. De outro modo, o campo semântico do conceito de raça é determinado pela estrutura global da sociedade e pelas relações de poder que a governam. Os conceitos de negro, branco e mestiço não significam a mesma coisa nos Estados Unidos, no Brasil, na África do Sul, na Inglaterra, etc. Por isso que o conteúdo dessas palavras é etno-semântico, político-ideológico e não biológico. Se na cabeça de um geneticista contemporâneo ou de um biólogo molecular a raça não existe, no imaginário e na representação coletivos de diversas populações contemporâneas existem ainda raças fictícias e outras construídas a partir das diferenças fenotípicas como a cor da pele e outros critérios morfológicos. É a partir dessas raças fictícias ou “raças sociais” que se reproduzem e se mantêm os racismos populares” (MUNANGA, 2004).

Assim, a concepção de raça reforça-se como um elemento fundamentalmente político. Mesmo ainda que no século XX parte da antropologia e da biologia - principalmente com sequenciamento genômico - realizaram um esforço para demonstrar a inexistência de raças, de diferenças biológicas e/ou culturais que essencialmente amparem um tratamento discriminatório entre seres humanos, raça, até o presente, configura o imaginário social, sendo mobilizado na naturalização/banalização das desigualdades e na validação da segregação e do genocídio de grupos socialmente considerados minoritários (ALMEIDA, 2019).

O racismo é compreendido como uma estrutura, complexa e ampla, que se organiza e desenvolve por meio de elementos que integram a organização econômica e política, criando e fixando práticas e valores sociais (ALMEIDA, 2019 e WERNECK, 2016). Munanga conceitua o racismo,

“[...] com base nas relações entre “raça” e “racismo”, o racismo seria teoricamente uma ideologia essencialista que postula a divisão da humanidade em grandes grupos chamados raças contrastadas que têm características físicas hereditárias comuns, sendo estas últimas suportes das características psicológicas, morais, intelectuais e estéticas e se situam numa escala de valores desiguais. Visto deste ponto de vista, o racismo é uma crença na existência das raças naturalmente hierarquizadas pela relação intrínseca entre o físico e o moral, o físico e o intelecto, o físico e o cultural. O racista cria a raça no sentido sociológico, ou seja, a raça no imaginário do racista não é exclusivamente um grupo definido pelos traços físicos. A raça na cabeça dele é um grupo social com traços culturais, linguísticos, religiosos, etc. que ele considera naturalmente inferiores ao grupo a qual ele pertence. De outro modo, o racismo é essa tendência que consiste em considerar que as características intelectuais e morais de um dado grupo, são consequências diretas de suas características físicas ou biológicas” (MUNANGA, 2004).

Almeida (2016) discorre que o racismo produz a aceção para a racionalidade e para a tecnologia que (re) produz as formas de desigualdade e

violência que moldam a contemporaneidade. Ainda conforme o autor, o racismo pode ser concebido como um sistema de discriminação que tem raça como justificativa, que é exteriorizado através de condutas/padrões conscientes ou inconscientes que geram desvantagens ou privilégios a pessoas, conforme sua pertença racial. O autor propõe uma diferenciação entre racismo, preconceito racial e discriminação racial,

“O preconceito racial é o juízo baseado em estereótipos acerca de indivíduos que pertençam a um determinado grupo racializado, e que pode ou não resultar em práticas discriminatórias. Considerar negros violentos e inconfiáveis, judeus avarentos e orientais “naturalmente” preparados para as ciências exatas são exemplos de preconceito.

A discriminação racial, por sua vez, é a atribuição de tratamento diferenciado a membros de grupos racialmente identificados. Portanto, a discriminação tem como requisito fundamental o poder, ou seja, a possibilidade efetiva do uso da força, sem o qual não é possível atribuir vantagem ou desvantagem por conta da raça. Assim, a discriminação pode ser direta ou indireta. A discriminação direta é o repúdio ostensivo a indivíduos ou grupos, motivada pela condição racial, exemplo que ocorre em países que proíbem a entrada de negros, judeus, mulçumanos, pessoas de origem árabe ou persa [...].

Já a discriminação indireta é um processo que a situação específica de grupos minoritários é ignorada - discriminação de fato - ou sobre a qual são impostas regras de “neutralidade racial” (colorblindness) sem que se leve em conta a existência de diferenças sociais significativas, discriminação pelo direito ou discriminação por impacto adverso” (ALMEIDA, 2019, p. 33).

As discriminações direta e indireta têm como consequência a estratificação social, que é considerada por Almeida (2019) um fenômeno intergeracional, em que o percurso de vida de todos os membros de um grupo social é prejudicado, incluindo as possibilidades de ascensão social, de reconhecimento e de sustento material. Assim, o racismo não se refere, somente, a discriminação racial, tendo seu caráter sistêmico (WERNWECK, 2016). Não se refere a um, ou a um conjunto, de atos discriminatórios, mas sim a um regime em que são impostas circunstâncias de subalternidade e de privilégio que são disseminadas entre grupos raciais e se reproduzem nas



esferas econômicas, “políticas, práticas e normas capazes de definir oportunidades e valores para pessoas e populações a partir de sua aparência, atuando em diferentes níveis” (WERNECK, 2016, p. 541).

Almeida (2019) propõe uma leitura analítica do racismo concebendo-o através da seguinte classificação: racismo individualista, institucional e estrutural. As três dimensões do racismo apontadas atuam de modo cruzada, concomitante, tendo efeitos individuais e coletivos (não apenas de suas vítimas), geram sentimentos, pensamentos, condutas pessoais e relacionais, atuando também sobre processos organizativos políticos e econômicos.

O racismo, conforme a concepção individualista, é compreendido como uma “doença”. É visualizado sob a ótica de um evento ético ou psicológico caracterizado por ser individual ou coletivo. Seria considerado um tipo de racismo da “irracionalidade”, que tem como cerne a inferioridade/superioridade de um grupo social. Assim, suas condutas discriminatórias devem ser rechaçadas no campo jurídico através de penalidades. Segundo Almeida (2019) esse tipo de interpretação sobre o racismo possibilita margem para a negação do racismo, pois o que fica mais evidente é o preconceito, pois ele ressalta a natureza psíquica em oposição a natureza política do fenômeno. Além do mais, nessa ótica, não haveria instituições, estruturas e sociedades racistas, mas sim indivíduos e grupos racistas, que atuam de forma isolada. Almeida (2019) reflete que,

“ O racismo é uma imoralidade e também um crime, que exige que aqueles que o praticam sejam devidamente responsabilizados, disso estamos convictos. Porém, não podemos deixar de apontar o fato de que a concepção individualista, por ser frágil e limitada, tem sido a base de análise sobre o racismo absolutamente carentes de história e de reflexão sobre seus efeitos concretos. É uma concepção que insiste em flutuar sobre a freseologia moralista inconsequente - “racismo é errado”, “somos todos humanos”, “como se pode ser racista em pleno século XXI”, “tenho amigos negros” etc. - e uma obsessão pela legalidade. No fim das contas, quando se limita o olhar sobre o racismo a aspectos comportamentais, deixa-se de considerar o fato de que as maiores desgraças produzidas pelo racismo foram feitas sob o abrigo da legalidade e com o apoio moral de líderes políticos, líderes religiosos e dos considerados “homens de bem” (ALMEIDA, 2019, p. 37)..

No conceito de racismo institucional, parte-se da premissa que o racismo não é um fenômeno individual, mas sim o resultado das instituições. Os sistemas sociais dependem das competências das instituições na resolução dos confrontos e oposições característicos à vida social. A competência resolutiva das instituições é interpretada como normalização, numa acepção de fixar normas e padrões que direcionem a ação dos indivíduos. Assim, é sob as normas institucionais que pessoas se transformam em sujeito, delineando a conduta humana, a partir das decisões e do cálculo racional, bem como dos sentimentos e preferências (ALMEIDA, 2019). Almeida, considera que,

“a) as instituições, enquanto o somatório de normas, padrões e técnicas de controle que condicionam o comportamento dos indivíduos, resultam dos conflitos e das lutas pelo monopólio do poder social;

b) as instituições, como parte da sociedade, também carregam em si os conflitos existentes na sociedade. Em outras palavras, as instituições também são atravessadas internamente por lutas entre indivíduos e grupos que querem assumir o controle da instituição” (ALMEIDA, 2019, p. 31).

Logo, a tese central da concepção do racismo institucional é que os conflitos raciais perfazem as instituições. Também nesta concepção, o poder é mobilizado pelos grupos que detém o domínio das organizações políticas e econômicas da sociedade. Manter essas relações de poder decorre da competência do grupo dominante em institucionalizar seus interesses. Além disso, o controle institucional exige diversos repertórios e estratégias de manutenção de poder. O exercício da violência, por si só, não dá conta da complexidade das disputas e relações de poder, muitas vezes, exigindo concessões aos grupos racialmente subalternizados com a finalidade de condicionar o controle econômico e político no grupo hegemônico (ALMEIDA,

2019). Os confrontos (intra e inter) institucionais têm potência em modificar o funcionamento normativo das instituições, que para continuar estável, precisa contemplar as demandas e os interesses dos grupos sociais que não estão no controle (ALMEIDA, 2019, p. 33).

Stokely Carmichael e Charles Hamilton, integrantes do movimento panteras negras, em sua publicação *Poder Negro*, anunciam o conceito e consideram que o racismo institucional se manifesta através da “falha coletiva de uma organização em prover um serviço apropriado e profissional às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica” (CARMICHAEL e HAMILTON, 1967, p. 4, *apud* WERNECK, 2016, p. 542). Durante o processo de reivindicação por direitos civis, o conceito é abordado pelos dois intelectuais e líderes do movimento Pantera Negra. A partir do conceito, houve a denúncia das estruturas de poder branco e dos mecanismos institucionais de reprodução do racismo (LÓPEZ, 2012, p. 127).

A discussão americana sobre o racismo institucional influenciou também a Inglaterra. Em um caso emblemático, quase trinta anos após a enunciação do conceito, ele foi utilizado em uma discussão pública de combate ao racismo. Isso ocorreu a partir do homicídio do jovem negro Stephen Lawrence por um grupo racista branco. A partir desse fato concreto, que trouxe à tona a negligência policial motivada por padrões de racismo antinegros, instituiu-se a Comissão para Igualdade Racial (Commission for Racial Equality – CRE). Essa comissão concluiu que houve falha na investigação criminal e também incapacidade das instituições envolvidas na investigação em dar tratamento adequado à família da vítima. Com as considerações da CRE, as instituições do Reino Unido passaram a trabalhar a questão do racismo institucional (SOUZA, 2011; LÓPEZ, 2012).

No Brasil, com mais intensidade nos anos 2000, o movimento negro passa a trabalhar com o conceito, discutindo junto ao Estado compromissos de promoção da igualdade racial no país. Esses compromissos foram previamente assumidos pelo Estado quando signatário da Declaração da III Conferência Mundial contra o Racismo. Segundo López,

“Dentro dessa nova cartografia pode ser considerado o Programa de Combate ao Racismo Institucional (PCRI), implementado, no Brasil, em 2005, por meio de uma parceria que contou com: a SEPIR, o Ministério Público Federal, o Ministério da Saúde, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), e o Departamento Britânico para o Desenvolvimento Internacional e Redução da Pobreza (DFID), como agente financiador, e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), como agência responsável pela administração dos recursos alocados para o programa. O PCRI, no Brasil, tem como foco principal a saúde (CRI, 2006)” (LOPÉZ, 2012, p. 128).

A definição conceitual advinda do PCRI de racismo institucional é a seguinte,

“O racismo institucional é o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações” (CRI, 2006, p.22, apud LÓPEZ, 2012, p. 128).

Almeida (2019) pontua em sua análise sobre racismo estrutural, que o conceito de racismo institucional foi um importante avanço nas discussões sobre a temática racial, principalmente da discussão do racismo antinegro, pois evidencia que o racismo supera o nível individual e também ressalta a dimensão do poder de um grupo sobre o outro através do controle (indireto ou direto) do aparato institucional. O autor frisa que o este conceito suscita ainda considerações. Pois as instituições têm seu exercício submetido a um estrutura social anterior a sua existência, assim o racismo que a instituição venha a

manifestar já é componente da mesma estrutura. As instituições são a materialização das estruturas sociais, logo “as instituições são racistas porque a sociedade é racista” (ALMEIDA, 2019, p. 38).

Dessa forma, o racismo é resultante da estrutura social, reflete os arranjos da normalização na qual se produzem as relações políticas, econômicas, jurídicas e familiares. Considerando isso, há necessidade de se construir instrumentos para compelir o racismo, para além do individual e institucional, gerando acentuadas mudanças nas relações sociais, econômicas e políticas. Almeida (2019) destaca que,

“A viabilidade da reprodução sistêmica de práticas racistas está na organização política, econômica e jurídica da sociedade. O racismo se expressa concretamente como desigualdade política, econômica e jurídica. Porém o uso do termo “estrutura” não significa dizer que o racismo seja uma condição incontornável e que ações e políticas institucionais antirracista sejam inúteis; ou ainda, que indivíduos que cometam atos discriminatórios não devam ser pessoalmente responsabilizados. Dizer isso seria negar os aspectos social, histórico e político do racismo.

[...] A ênfase da análise estrutural do racismo não exclui os sujeitos racializados, mas os concebe como parte integrante e ativa do sistema que, ao mesmo tempo que os torna possíveis suas ações, é por eles criado e recriado a todo momento. [...] pensar o racismo como parte da estrutura não retira a responsabilidade individual sobre a prática de condutas racistas e não é um alibi para os racistas. [...] Conscientes de que o racismo é parte da estrutura e, por isso, não necessita de intenção para se manifestar, por mais que calar-se diante do racismo não faça do indivíduo moral e/ou juridicamente responsável, certamente o silêncio o torna ético e politicamente responsável pela manutenção do racismo. A mudança da sociedade não se faz apenas com denúncias ou com o repúdio moral do racismo: depende, antes de tudo, da tomada de posturas e da adoção de práticas antirracistas” (ALMEIDA, 2019, p. 41 e 42).

Do ponto de vista político do racismo estrutural, destaca-se sua dimensão ideológica. Essa dimensão é responsável por sustentar a coesão social. Dessa maneira, são constituídas narrativas que excluem divisões presentes na sociedade (como as de classe, o racismo e o sexismo). Cria-se um imaginário

social de unificação ideológica, na qual o Estado exerce função em sua criação, recriação e manutenção, por meio de suas instituições.

Além disso, Almeida (2019) propõe que a perspectiva estrutural do racismo pode também ser desdobrada analiticamente como processo histórico. Os distintos modos de formação dos Estados nacionais perfazem projetos políticos. As categorizações raciais exerceram papel de destaque na definição das hierarquias sociais, principalmente, na aceitabilidade do grupo hegemônico que exerce poder no aparato estatal e no aparato econômico voltado ao desenvolvimento nacional.

Apresentados o conceito de raça, racismo e suas subcategorias analíticas, passamos a discussão seguinte que versa sobre biopolítica.

## **2.2 Biopolítica e biopoder**

Foucault (1999) classifica como um dos fenômenos fundamentais do século XIX a assunção da vida pelo poder. Ou seja, o homem é tomado na qualidade de ser vivo. Há uma estatização dos processos biológicos, através do poder-saber que gerencia a transformação da vida (FOUCAULT, 1999 e 2014). Junto a isso, nesse mesmo século, há um deslocamento do poder soberano, o direito “de vida e de morte” ou o direito “de causar a morte ou de deixar viver” (FOUCAULT, 2014, p. 146). A transformação profunda do poder direciona-se para um poder que faça viver, ou gere a vida, e deixe morrer. E isso não significa o desaparecimento do poder soberano, mas sim uma penetração, uma modificação desse poder.

O novo poder foi direcionado a produção de forças, o poder é empreendido a “nível da vida, da espécie, da raça e dos fenômenos maciços de população”

(FOUCAULT, 2014, p. 148). A problematização da vida insere-se na arena das reflexões políticas. Foram criadas técnicas de poder que se concentravam no corpo, principalmente o individual. Essas técnicas de racionalização e economia específicas eram direcionadas ao disciplinamento da tecnologia do trabalho. A exemplo dessas técnicas, que são diversas, destaca-se as escolas, a educação, a família, a polícia, os hospícios, as prisões e as observações econômicas voltadas principalmente para a sujeição dos corpos e o controle das populações, através da vigilância, do treinamento e em algumas vezes da punição dos corpos, que ampliam aptidões, que extraem forças e promovem docilidade que acata o controle.

Também, foram desenvolvidas técnicas não disciplinares ou regulamentações direcionadas ao gerenciamento da vida. Esse conjunto de técnicas direciona-se à multiplicidade dos homens através de movimentos próprios à vida como a natalidade/taxas de reprodução, a mortalidade, a longevidade. As disciplinas e as regulações formam dois eixos dos quais ampliam o poder gerencial sobre a vida (FOUCAULT, 1999 e 2014). Esses eixos proporcionam a era do biopoder e da biopolítica. Na obra Foucaultiana os primeiros registros dos conceitos de biopoder e biopolítica são apresentados na obra *A História da Sexualidade: a vontade de saber* (1976) e desenvolvidos no livro *Em Defesa da Sociedade*, em que o autor desenvolve uma genealogia do racismo moderno.

A estatização do biológico, por meio de tecnologias e dispositivos, volta-se para a multiplicidade dos homens, considerando que ela afeta processos que são próprios à vida, como o nascimento, a morte, a produção, a doença, entre outros. Esse processo pode ser pensado como uma outra tomada de poder, não individualizante, mas massificante, que na teoria foucaultiana é denominada de Biopoder (FOUCAULT, 1999).

A Biopolítica institui-se como poder contínuo, científico, que é o de fazer viver. Nessas condições, a medicina, como um saber técnico, passa a ter importância central, pois estabelece um vínculo entre as influências científicas sobre os processos biológicos, além de ser uma técnica política de intervenção, com efeitos de poder próprios. Criam-se institucionalmente departamentos e coordenações voltados à normalização do saber e que se apropriam,

principalmente, da medicalização da população. Logo, essa nova tecnologia do poder sobre a população, produz outro poder contínuo, regulamentado por meio de uma cientificidade que se dirige ao fazer viver.

A biopolítica institui-se como integrante essencial ao avanço do capitalismo, pois permite uma incorporação contida dos corpos no aparato produtivo. Junto a isso, a biopolítica age conjuntamente,

“[ ] como fatores de segregação e de hierarquização social, agindo sobre forças respectivas tanto de uns como de outros, garantindo relações de dominação e efeitos de hegemonia; o ajustamento da acumulação dos homens à do capital, a articulação do crescimento dos grupos humanos à expansão das forças produtivas e a repartição diferencial do lucro foram, em parte, tornados possíveis pelo exercício do biopoder com suas forma de procedimentos múltiplos” (FOUCAULT, 2014, p.152).

Foucault questiona-se sobre como é possível, em um sistema político centrado no biopoder, se exercer o poder de deixar morrer? O autor classifica o racismo e a sexualidade como um meio de se introduzir um corte entre quem deve viver e quem deve morrer. Há uma fragmentação do biológico por meio do aparecimento de raças e da distinção delas, assim como, da hierarquização entre elas, da qualificação como boas e ruins/inferiores que o saber/poder se incumbiu de realizar.

Em suma, Foucault põe em cena o discurso da luta e da guerra de raças baseado em noções sócio-biológicas. Nesse discurso é indispensável desconsiderar o conservadorismo social e, em grande parte, a dominação colonial. Assim, no discurso, as temáticas do racismo, do biológico, do evolucionismo, da luta pela vida são trazidos à cena: diferencia espécies, seleciona o mais forte, conserva a manutenção da raça mais adaptada (FOUCAULT, 1999).

A temática racista assume o lugar de uma técnica global dos conservadorismos sociais. Nisso, o Estado passa a ser um instrumento utilizado por uma raça contra outra. E torna-se, também, o protetor da integridade, da superioridade e da pureza da raça dominante (FOUCAULT, 1999).



No fim do século XIX, conforme o autor surge o racismo de Estado, baseado no racismo biológico e centralizado. Foucault concebe-o como um racismo interno, que é praticado contra si mesmo, sobre os próprios constituintes, sobre seu produto, um racismo interno (FOUCAULT, 1999). O racismo assume papel de uma tecnologia de Estado, que utiliza essa tecnologia com o propósito de proteger a integridade, a superioridade e a pureza da raça. Com isso, há uma assunção da vida pelo poder, toma-se o homem como ser vivo, uma estatização do biológico.

### **3.3 Necropolítica**

Achille Mbembe - filósofo camaronês, professor de História e Ciências Políticas da Universidade de Witwatersrand, em Joanesburgo e na Duke University nos Estados Unidos – propõe uma releitura do conceito de biopolítica e biopoder articulando sua relação com as noções de soberania e estado de exceção, voltando-se para as nações/países pós-coloniais.

Mbembe (2018) inicia suas reflexões, através do ensaio intitulado Necropolítica, colocando que a modernidade dá início a distintos conceitos de soberania, logo, da biopolítica. A manifestação máxima da soberania é a construção de normas gerais voltadas a um corpo (povo) formado por homens e mulheres livres e iguais (esses sujeitos seriam considerados capazes de autoconhecimento, autoconsciência e autorrepresentação. Assim, a política é considerada um projeto de autonomia e realização, conforme os anseios de uma coletividade. O sujeito e a coletividade estão fundamentalmente circunscritos a alcançar uma vida plena e nesse meio transformar-se em agente moral. Porém, o autor demonstra preocupação com as formas de soberania das quais o projeto central não é o empenho pelo desenvolvimento da autonomia, mas sim a “instrumentalização generalizada da existência humana e a destruição material de corpos humanos e populações” (MBEMBE, 2018, p. 10).

Assim, Mbembe (2018) busca no conceito de biopoder recurso teórico para explicar o exercício máximo e de exceção da soberania. Conforme o desenvolvimento proposto pelo autor, na formulação foucaultiana, o biopoder opera por meio da segmentação entre os que devem viver e entre os que devem morrer. O poder é demarcado no campo biológico e toma seu controle. Esse controle depreende da cisão da espécie humana em grupos, a segmentação da população em subgrupos e a implementação de uma cesura biológica. Logo, segundo Mbembe, isso foi o que Foucault classificou como racismo. Ainda,

“[...] raça foi a sombra sempre presente no pensamento e na prática das políticas do Ocidente, especialmente quando se trata de imaginar a desumanidade dos povos estrangeiros [...] com efeito, em termos foucaultiano, racismo é acima de tudo uma tecnologia destinada a permitir o exercício do biopoder, “este velho direito soberano de matar”. Na economia do biopoder, a função do racismo é regular a distribuição da morte e tornar possíveis as funções assassinas do Estado. Segundo Foucault, essa é “a condição para a aceitabilidade do fazer morrer” (MBEMBE, 2018, p. 18).

Com isso, é possível afirmar que os mecanismos de biopoder perfazem a performance de todos os Estados modernos. Deste modo, nenhum relato histórico do termo moderno pode escapar de tratar de questões relativas a escravidão. Esse sistema de exploração total, segundo Mbembe (2018), pode ser pensado como a experimentação originária da biopolítica. A configuração da *plantation* demonstra imagem simbólica e insensata do estado de exceção. A humanidade do escravizado mostra-se como um simulacro, pois essa circunstância origina-se de uma tripla perda: “perda do lar, perda dos direitos sobre seus corpos e perda de seu estatuto político” (MBEMBE, 2018, p. 27). Dessa forma, esta perda tem como resultado a dominação absoluta, além da morte social. Também neste sistema de produção, possibilitou que o escravizado tornasse propriedade do senhor. Não havendo comunidade por falta de exercício do poder de fala em seu amplo sentido.

Sendo meio de trabalho, além de uma propriedade, o escravo tem um preço, um valor. O trabalho executado por ele satisfaz uma necessidade e tem uma aplicabilidade. O escravizado é mantido vivo, entretanto em estado depreciativo “em um mundo espectral de horrores, crueldade e profanidade intensos” (MBEMBE, 2018, p. 28). Por consequência, a vida é, em muitos ângulos, uma forma de morte em vida.

O terror funde-se com o biopoder, o estado de exceção e o estado de sítio nas colônias, fazendo surgir uma forma ímpar de terror. Raça é,

[...] mais uma vez, crucial para esse encadeamento. De fato, é sobretudo nesses casos que a seleção das raças, a proibição dos casamentos mistos, a esterilização forçada e até mesmo o extermínio dos povos vencidos foram testados pela primeira vez no mundo colonial. Aqui vemos a primeira síntese entre massacre e burocracia, essa encarnação da racionalidade ocidental. Segundo Arendt, existe uma ligação entre o nacional-socialismo e o imperialismo tradicional. A conquista colonial revelou um potencial de violência até então desconhecido. O que se testemunha na Segunda Guerra Mundial é a extensão dos métodos anteriormente reservados aos “selvagens” aos povos “civilizados” da Europa” [...] a tese foucaultiana, que nazismo e stalinismo não tenham feito mais do que ampliar uma série de mecanismos que já existiam nas formações sociais e políticas da Europa ocidental (subjugação do corpo, regulamentações médicas, darwinismo social, eugenia, teorias médico-legais sobre hereditariedade, degeneração e raça)”(MBEMBE, 2018, p. 32).

O palco das colônias, habitadas essencialmente por “selvagens”, ainda possibilitou a formação de zonas de guerra e desordem. Em consequência disto, para manter a “civilização” nas colônias os controles e as garantias jurídicas podem ser suspensas a todo e qualquer momento, sendo um local de violência estatal do estado de exceção. Esse fato se dá pela negação racial de qualquer laço existente entre o nativo e o conquistador. A concepção que o conquistador tinha da vida “selvagem” é que era apenas mais uma vida “animal”, “uma experiência assustadora, algo radicalmente outro (alienígena), além da imaginação ou da compreensão” (MBEMBE, 2018, p. 35). Retomando a releitura proposta por Mbembe, a guerra colonial não está sujeita a normas legais e institucionais. Nas colônias é reassumido e não está subordinado a qualquer regra, assim, o soberano pode exercer o poder de matar de qualquer jeito, a qualquer momento.

Essas reflexões podem nos remeter a um passado distante, porém Mbembe (2018) propõe o conceito de Necropolítica para explicar a contemporaneidade das estruturas de poder que se desenharam nos primórdios dos Estados Nacionais Modernos, especificamente no modelo expansionista colonial. Porém, as violências vivenciadas pelos povos colonizados transpõem-se a contemporaneidade. Mesmo que a ocupação colonial tivesse relacionada a questões de apreensão, demarcação e afirmação do controle físico e geográfico, intencionava, também, e por isso sua atualidade, inscrever sobre aquelas localidades um novo arcabouço de relações sociais e espaciais. O que teve e tem como resultado a implementação de fronteiras e hierarquias. Para o autor, ainda, em nome da segurança nacional, por vezes, são utilizados discursos, novos regramentos sobre propriedade, classificação de pessoas, extração dos recursos naturais, juntamente com a construção de um novo imaginário cultural, que acionam estereótipos, inimizades, segregações, além do extremo do extermínio de determinados grupos.

Necropolítica é conceituada como o poder de impor quem deve viver e quem deve morrer. Com o pilar do biopoder e seus dispositivos e tecnologias, a morte de alguns se torna aceitável. A aceitabilidade do corpo matável dá-se pelo preceito primordial da raça. Corpos que estão em constante risco. Mbembe (2018) ainda afirma que no mundo contemporâneo os Estados Modernos mantêm estruturas que tem como objetivo provocar a destruição de determinados grupos. Estas estruturas mantêm formas de existências político-social cujos grupos/populações, como já foi mencionado acima, estão sob status de mortos-vivos. Isso ocorre, geralmente, com a concepção de um discurso que certas populações (grupos biologizados, geralmente, eleito através do racismo) interpretam um inimigo, quase sempre fictício. O “resultado” esperado com essas mortes é que não haverá mais violência, justificando o genocídio como uma política de segurança.

As noções aqui suscitadas com base na teorização proposta por Mbembe darão suporte teórico-analítico para compreender as formas com que Estados, na contemporaneidade, ainda tutelam em suas estruturas a política de morte voltada a determinados grupos e populações.

Por fim, e fazendo ponte com o próximo item do capítulo trás-se algumas questões suscitadas por Mbembe em seu ensaio sobre a necropolítica:

“[...] sobre quais condições práticas se exerce o poder de matar, deixar viver ou expor à morte? Quem é o sujeito dessa lei? O que a implementação de tal direito nos diz sobre a pessoa que é, portanto, condenada a morte e sobre a relação que opõe essa pessoa a seu assassino/a?”(Mbembe, 2018, p. 6).

## **2. 4 O Genocídio do Negro Brasileiro: processo de um racismo NÃO mais mascarado**

O genocídio da população negra compõe atualmente o centro da necropolítica à brasileira presente nas formações históricas nacionais. Os subsídios históricos reclamam reflexões e posicionamentos radicais na superação das práticas racistas como dispositivos necropolíticos, que na raça e no exercício do racismo mantêm o poder de exercício da morte (LIMA, 2018).

O ensaio sobre Necropolítica proposto por Mbembe (2018) remete a uma das mais expressivas obras analíticas do problema do negro no Brasil: o Genocídio do Negro Brasileiro: processo de um racismo mascarado de Abdias Nascimento<sup>9</sup> (2016). Mbembe propõe teoria contemporânea para análise dos problemas das regiões periféricas mundiais, dando enfoque ao genocídio não europeu e suas ligações com padrões nomeados por ele de tardos coloniais.

---

<sup>9</sup> Abdias Nascimento foi um dos mais potentes militantes e pesquisadores da questão racial no Brasil. Nasceu em Franca, interior de São Paulo. Foi um dos percussores do Teatro Experimental do Negro. Em 1981 fundou o Instituto de Estudos e Pesquisas Afro-brasileiros – IPEAFRO. Foi deputado federal (1983 e 1987) e senador (1997 a 1999) pelo Rio de Janeiro. Também, foi indicado por duas vezes ao prêmio Nobel da Paz (nos anos de 1978 e 2010). Destacam-se duas distinções recebidas: prêmio Unesco de Direitos Humanos e Cultura de Paz (2001) e o Toussaint-Louverture (2004), pelo conjunto de sua obra artística, intelectual e político-ativista (NASCIMENTO, 2016).

Nascimento (2016) explicita como ocorre a necropolítica direcionada a população negra no Brasil, resgatando o conceito de genocídio, o conceito raramente é mobilizado na literatura para analisar o extermínio das populações não europeias. O que Nascimento resgata é o crime que se direciona a uma população. Essa ausência aponta para uma interpretação de que quando esse tipo de crime não ocorre contra europeus ele não é equiparado, ele é suavizado e perde seu peso no hall das discussões, principalmente, sobre garantia dos direitos humanos.

No prefácio de *O Genocídio do Negro Brasileiro* Florestan Fernandes destaca a contribuição de Nascimento utilizar o conceito de genocídio aplicado ao negro brasileiro. A importância do termo é colocada como um recurso analítico que questiona o que foi feito e o que se continua a fazer com o negro e seus descendentes no país. Fernandes ainda ressalta que da escravidão até os dias de hoje a população negra tem sofrido um genocídio institucionalizado, sistemático e silencioso.

No que segue, Nascimento (2016) propõe analisar a questão do negro a partir da perspectiva de um projeto genocida em curso no Brasil. Inicia suas reflexões trazendo a definição de genocídio contidas em dois dicionários:

**GENOCÍDIO** – geno-cídio

O uso de medidas deliberadas e sistemáticas (como morte, injúria corporal e mental, impossíveis condições de vida, prevenção de nascimentos), calculadas para o extermínio de um grupo racial, político ou cultural ou para destruir a língua, a religião ou a cultura de um grupo.

Webster's Third New International Dictionary of the English Language, Springfield: G&C Merriam, 1967.

Genocídio s.m. (neol.). Recusa do direito de existência a grupos humanos inteiros, pela exterminação de seus indivíduos, desintegração de suas instituições políticas, sociais, culturais, linguísticas e de seus sentimentos nacionais e religiosos. Ex.: perseguição hitlerista aos judeus, segregação racial etc.

Dicionário Escolar do Professor, organizado por Francisco da Silveira Bueno. Brasília: Ministério da Educação e Cultura, 1963, p. 580.

Na introdução, Nascimento (2016) traz à cena a importância dada pelas elites, principalmente as intelectuais brasileiras, ao conceito de “democracia racial”. Genericamente, tal expressão, aparentemente, representaria a relação concreta na dinâmica da sociedade brasileira: “que brancos e negros convivem harmoniosamente, desfrutando iguais oportunidades de existência, sem nenhuma interferência” (NASCIMENTO, 2016, p. 48). Também, utiliza como definição metodológica o conceito de negro, negando classificações comumente mantidas pelas ciências sociais. As definições clássicas das ciências sociais caracterizam os brasileiros por marca (ou aparência) ou por origem (raça e/ou etnia). Nascimento (2016) reforça que,

“Ocorre que nenhum cientista social ou qualquer ciência, manipulando conceitos como *fenótipo* ou *genótipo*, pode negar o fato concreto de que no Brasil a marca é determinada pelo fator étnico e/ou racial. Um brasileiro é designado *preto, negro, moreno, mulato, crioulo, pardo, mestiço, cabra* – ou qualquer outro eufemismo; e o que todo mundo compreende imediatamente, sem possibilidade de dúvidas, é que se trata de um *homem-de-cor*, isto é, portanto, de um negro, não importa a gradação da cor de sua pele”(NASCIMENTO, 2016, p. 48).

Nascimento (2016) cita que alguns “cientistas” construíram carreira com pseudo análises da questão racial no Brasil. Cita o historiador Gilberto Freyre, fundador do luso tropicalismo, uma ideologia que forneceu valores doutrinários ao colonialismo português. A teoria, a grosso modo, afirma que os portugueses alcançaram sucesso em criar, não só uma civilização avançada, mas também um paraíso racial nas terras por eles colonizadas. Freyre constrói seu enaltecimento a civilização tropical portuguesa baseando-se nos ideais de miscigenação cultural e física entre negros, índios e brancos. Além disso, a teoria freyreana pretende fundamentar as relações raciais no Brasil, através da exaltação do termo morenidade. O termo é carregado de nefasta mística racista, pois carrega a intenção do desaparecimento do descendente africano, tanto física, quanto espiritualmente, através do embranquecimento da pele e da cultura negra. Nascimento (2016) transcreve trechos das obras de Skidmore e Fanon analisando a questão das teorias relacionadas a democracia racial, como a desenvolvida por Freyre,

“É oportuno transcrever uma frase do historiador Thomas E. Skidmore comentando a total inutilidade, aos interesses do negro brasileiro, dos trabalhos de Freyre: “o valor prático de sua análise não estava, todavia, em promover o igualitarismo racial. A análise servia, principalmente, para reforçar o ideal do branqueamento”.

Os sofismas gilbertofreyreanos trazem ainda à mente certa passagem de Frantz Fanon: “Nesta etapa, o racismo não se atreve mais a aparecer sem disfarce. Ele está inseguro de si mesmo. Em número sempre crescente de circunstância, o racista se esconde. [...] O propósito do racista já se tornou um propósito assombrado pela má consciência”(NASCIMENTO, 2016, p. 52).

A elite intelectual branca domina os recursos de propagar informações, domina o aparato educacional, domina a elaboração de conceitos, domina a formulação de valores. Assim, há exclusividade na manutenção e na disseminação do “mito da democracia racial”.

Como visto em Mbembe (2018), Nascimento também indica a escravidão como elemento a ser explorado analiticamente – apesar da falta de registros históricos relacionados ao comércio de escravizados e da escravidão em geral dada através da Circular nº 29 de 13 de maio de 1891, de autoria do então Ministro das Finanças Rui Barbosa, que determinava a destruição pelo fogo de tais documentos. A exploração do Brasil pela colônia portuguesa ocorre imediata a inserção do elemento negro. Há registros de que desde de 1530 que os africanos escravizados já exerciam papel na força de trabalho. Em 1935 o tráfico transatlântico de escravizados para o Brasil já era organizado e regulamentado e se desenvolveu de maneira acelerada através das atividades chave da colônia (*plantation* de cana de açúcar, exploração de ouro e diamante e início da *plantation* de café).

A fundação do Brasil deu-se diante do parasitismo imperialista, salienta-se que a incumbência do trabalho do negro escravizado foi incontestável no desenvolvimento econômico da colônia. Assim,

“Sem o escravo, a estrutura econômica do país jamais teria existido. O africano escravizado construiu as fundações da nova sociedade com a flexão e quebra da sua espinha dorsal, quando, ao mesmo tempo, seu trabalho significava a própria espinha dorsal daquela colônia. Ele



plantou, alimentou e colheu a riqueza material do país para o desfrute exclusivo da aristocracia branca. [...] o africano incorporava as mãos e os pés das classes dirigentes que não se autodegradavam em ocupações vis como aquelas do trabalho braçal. A nobilitante ocupação das classes dirigentes – os latifundiários, os comerciantes, os sacerdotes católicos – consistia no exercício da indolência, no cultivo da ignorância, do preconceito, e na prática da mais licenciosa luxúria”(NASCIMENTO, 2016, p. 58).

Algo que chama atenção, é que o colonialismo português, por séculos, sustentou a fama de instituição próspera e humana, disfarçando seus dispositivos/tecnologias de violência e crueldade. Que fundamentalmente, através da força militar imperialista, realizou sistematicamente saques de terras e povos, assim como coibição e recusa culturais. A força armada imperialista também foi utilizada para proteger as terras, utilizadas na ocupação territorial, utilizada na apropriação das riquezas minerais e tesouros artísticos africanos. Portanto, é estabelecido permanente estado de terror ao qual foram mantidas suas populações (NASCIMENTO, 2016).

Outra importante instituição atuante no processo de escravização foi a Igreja Católica. Havia a ideologia, registrada principalmente nos sermões do padre Antônio Vieira, de que os escravizados deveriam aceitar humildemente a escravidão, mesmo que expostos a abusos e maus tratos. Também, a influência da Igreja Católica constituiu um mito sobre seu papel humanizador na escravidão, exonerando a igreja dos encadeamentos acarretados na ideologia racista por ela. Outro importante aspecto, é de que a devoção católica possibilitaria o branqueamento da alma do escravizado, isso erradicaria sua raça e tornaria branco (NASCIMENTO, 2016).

O tratamento cujo os escravizados estavam submetidos era cruel. Proprietários e mercadores exerciam maltratos que iam desde de deformações físicas resultantes exorbitância do trabalho, deficiências em decorrência de punições e tortura. Uma das principais repercussões deste tratamento, conforme já denunciado pelo parlamentar e jornalista Joaquim Nabuco (NASCIMENTO, 2016, p. 69) era a mortalidade dos escravizados, que não eram divulgadas, com a finalidade central de se manter intacta, além das fronteiras do país, a ideia de “democracia racial”. A negação demonstra a descartabilidade a que estavam

expostos os escravizados, pois era mais rentável não os cuidar, ou os alimentar, do que os substituir.

Ainda é relevante abordar o tratamento dispensado às mulheres africanas e suas descendentes. A exploração colonial caracterizava-se pelo tráfico de escravizados com a finalidade de exploração econômica retratada pelo lucro. Os escravizados eram considerados e tratados como sub ou inumanos e restritos a exclusivamente trabalhar. Não era considerado importante em termos econômicos e políticos esses seres darem continuidade a sua espécie, formarem famílias, tão pouco comunidade. Assim, voltados a mera força de trabalho, centralmente braçal, havia assimetrias numéricas entre homens e mulheres africanas – na proporção de cinco para um, respectivamente. O regramento colonial consistia,

“[...] na exploração da africana pelo senhor escravocrata, e este fato ilustra um dos aspectos mais repugnantes do lascivo, indolente e ganancioso caráter da classe dirigente portuguesa. O costume de manter prostitutas negro-africanas como meio de renda, comum entre os escravocratas, revela que além de licenciosos, alguns se tornavam proxenetas” (NASCIMENTO, 2016, p. 73).

O patriarcado português foi mais uma herança ideológica transportada para o Brasil. Quem arcou com essa herança foi a mulher negra, não exclusivamente no período escravagista. Conforme Nascimento (2016) até o presente, a mulher negra é vítima e está vulnerável a agressão sexual do branco, devido a sua condição racial, de gênero e de pobreza. O autor desenvolve a questão da mulata, que no espectro da “democracia racial” foi elencada símbolo de abertura e das salutares relações raciais no Brasil. Entretanto, a existência da mulata exprime o estupro da mulher africana numa tentativa de legitimar mais um espectro da “democracia racial”, o branqueamento. Nascimento (2016) propõe a seguinte reflexão,

“Devemos compreender “democracia racial” como significando a metáfora perfeita para designar o racismo estilo brasileiro: não tão óbvio como o racismo dos Estados Unidos e nem legalizado qual o

*apartheid* da África do Sul, mas institucionalizado de forma eficaz nos níveis oficiais de governo, assim como difuso e profundamente penetrante no tecido social, psicológico, econômico, político e cultural da sociedade do país. Da classificação grosseira dos negros como selvagens e inferiores, ao enaltecimento das virtudes da mistura de sangue como tentativa de erradicação da “mancha negra”; da operatividade do “sincretismo” religioso à abolição legal da questão negra através da Lei de Segurança Nacional e da omissão censitária – manipulando todos esses métodos e recursos – a história não oficial do Brasil registra o longo e antigo genocídio que se vem perpetuando contra o afro-brasileiro. Monstruosa máquina ironicamente designada “democracia racial” que só concede aos negros um único “privilégio”: aquele de se tornarem brancos, por dentro e por fora. A palavra-senha desse imperialismo da branquidão, e do capitalismo que lhe é inerente, responde a apelidos bastardos como *assimilação*, *aculturação*, *miscigenação*; mas sabemos que embaixo da superfície teórica permanece intocada a crença na inferioridade do africano e seus descendentes” (NASCIMENTO, 2016, p. 111).

Com o projeto de eliminar a “mancha negra” do país no ciclo do café, e com mais robustez após a abolição da escravatura, é instituída política migratória. Nela se via a saída para a problemática do africano e seus descendentes. A população branca europeia recebeu o patamar de trazer o progresso e a prosperidade para o Brasil, por meio, do que era considerado pelas elites brancas do país, de hábitos mais adiantados capazes de potencializar a vitória étnica dos elementos distintivos das raças e cultura europeia.

Voltando à tese da “democracia racial” no Brasil é possível observar que ela também se ampara na misticidade da conservação da cultura africana. Baseando-se que a sobrevivência desta cultura na sociedade brasileira seria consequência de relações brandas e amistosas entre senhores e escravizados. As principais manifestações reconhecidas pela intelectualidade branca de manutenção cultural africana eram/são:

“Canções, danças, comidas, religiões, linguagem de origem africana, presentes como elemento integral da cultura brasileira, seriam outros tantos elementos comprovantes da ausência do preconceito e

discriminação racial dos brasileiros “brancos” (NASCIMENTO, 2016, p. 66).

A tese também, acionava figuras negras/africanas consideradas importantes na formação da sociedade brasileira (sociedade de descendência europeia, essencialmente branca) como as amas de leite, a mãe preta, o pai João. São evocados dramático sentimentalismo, porém não se consegue ofuscar o âmago brutal e racista da estrutura escravagista, exceto entre os que tem como propósito encobrir essa estrutura. A cultura africana/negra não foi totalmente aniquilada pela sociedade dominante por sua contribuição ser insignificante, velada, atuando na clandestinidade. Com o processo de escravização era quase impossível africanos e seus descendentes manterem vivas e desenvolverem suas contribuições à cultura do novo país. Estavam eles vitimados a violência e isso teve como corolário a degradação gradual das instituições culturais africanas, ou seja, sutilmente, estabelece-se um etnocídio cultural, que perpassa religião, costumes, língua, instituições, entre outros elementos.

Os escravizados, que sobreviviam aos terrores da escravidão e que não tinham mais capacidade física para trabalhar, eram jogados a rua, já não mais úteis ao sistema produtivo, eram indesejáveis a sociedade escravocrata. Passavam ao status de africanos “livres”. O assassinato coletivo, por meio do abandono, da falta de subsídios para subsistência, da falta de recursos, negadas a escravizados idosos, inválidos, enfermos, foi legalizado. Com a Lei Áurea (em 1888), a liberdade trouxe as mesmas mazelas aos recém libertos. O crime de assassinato multiplicou-se e dirigiu-se a uma massa de africanos e seus descendentes. A exclusão da sociedade mais uma vez exemiu todos os crimes realizados pelos senhores, Estado e Igreja (NASCIMENTO, 2016). Também,

“Qual foi o “problema” criado pelas classes dominantes brancas com a “libertação” da população escrava? [...] Autoridades governamentais e sociedade dominante se mostraram perfeitamente satisfeitas com o ato de condenar os africanos “livres”, e seus descendentes, a um novo estado econômico, político, social e cultural de escravidão em liberdade. Nutrido no ventre do racismo, o “problema” só podia ser, como de fato era, cruamente racial: como salvar a raça branca da

ameaça do sangue negro, considerado de forma explícita ou implícita como inferior” (NASCIMENTO, 2016, p. 81).

O projeto nacional de aniquilação do africano e seus descendentes, permanentemente, em curso no país é fato. Demonstrado atualmente por um movimento de pessoas negras que contemporaneamente vem denunciando desigualdades raciais e o conseqüente genocídio que a população negra está exposta. Nascimento (2016, p. 115) afirma que “nenhuma retórica acadêmica pode apagar: o negro no Brasil está sendo rapidamente liquidado nas malhas difusas, dissimuladas, sutis e paternalista do genocídio mais cruel dos nossos tempos”.

Como se verá posteriormente o movimento de resistência de mulheres e homens negros tem colocado em pauta, principalmente, através de pesquisas e estudos realizados através de dados institucionais de Estado, as disparidades entre negros e brancos nos diversos níveis da vida social. O genocídio não é mais algo mascarado em função das ações desse movimento. E se somando a isso, foi possível dismantelar o mito da democracia racial, evidenciando o racismo presente nas estruturas, tanto sociais, quanto institucionais do país.

A denúncia tem trilhado o caminho de demonstrar esse genocídio que tanto Mbembe (2018), quanto Nascimento (2016) abordam. As disparidades quase sempre são congêneres à morte. Para exemplificar como ocorre o genocídio negro traz-se o dados sobre morbimortalidade de mulheres negras, presentes na publicação Diretrizes para Acolhimento e Assistência à Saúde das Mulheres Negras (PMPA, 2014) e; sobre mortalidade por violências que recentemente foi divulgado através do Atlas da Violência no Brasil de 2021<sup>10</sup> (IPEA, 2021).

---

<sup>10</sup> O Atlas da Violência é um levantamento elaborado através da parceria entre o Fórum Brasileiro de Segurança Pública, o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), do Ministério da Economia, e o Instituto Jones dos Santos Neves (ligado ao governo estadual do Espírito Santo). Este levantamento é realizado através dos dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), ambas bases de dados do Ministério da Saúde.

Conforme as Diretrizes para Acolhimento e Assistência à Saúde das Mulheres Negras, que revisa indicadores de saúde com recorte racial voltado a população de mulheres negras do Município de Porto Alegre, os dados do Censo do IBGE do ano de 2010 indicam que o Município de Porto Alegre tinha à época uma população de 755.564 mulheres e dessas, cerca de 150.000 eram mulheres negras, esse grupo compunha um total de 20% da população feminina do município.

Com relação ao Sistema de Informação sobre Nascimentos de 2004 a 2014 cerca de 90% dos partos de mulheres negras foram realizados em serviços do SUS. Assim, a diretriz municipal considera que a maioria das mulheres negras residentes em Porto Alegre utilize o SUS.

A diretriz informa que conforme pesquisa realizada em São Paulo, as mulheres negras apresentaram uma maior incidência de miomatose uterina. Também, essas mulheres tiveram um percentual cinco vezes maior (quando comparadas às mulheres brancas) de histerectomias (PMPA, 2014).

O índice de cobertura pré-natal no município de Porto Alegre foi de 70% das consultas de pré-natal na população em geral e de 59% na população negra, no período entre 2001-2012 (PMPA, 2014).

No que tange à gestação de adolescentes, o município caracteriza-se por um considerado baixo percentual de 15% das gestações. Todavia, entre as adolescentes negras esse índice cresce para 21% de gestações.

O número de consultas pré-natal preconizadas pelo Ministério da Saúde é de 7 consultas durante uma gestação de baixo risco. O acompanhamento pode ser realizado na atenção primária, geralmente pacientes de baixo risco gestacional, e também em ambulatórios especializados em gestação de alto risco. No que se refere aos dados do pré-natal na capital gaúcha, entre 2001 a 2011, em torno de 75% das gestantes da raça branca fazem 7 ou mais consultas de pré-natal, enquanto nas gestantes da raça negra esse percentual apresenta-se abaixo dos 60% (PMPA, 2014).

O dado da mortalidade materna<sup>11</sup>, importante indicador relacionado à qualidade de vida e de desenvolvimento humano e socioeconômico de uma população, é considerado, pela OMS, evitável em aproximadamente 95% dos casos. No município de Porto Alegre a Diretriz chama atenção para a queda do coeficiente entre 2001 a 2011. Quando desagregado por raça/cor, registra-se uma média de 30 casos de óbito materno por 100.000 nascidos vivos (NV) na população branca e 90 de casos por 100.000 NV da raça negra no mesmo período. Logo, esse dado indica que as mulheres negras morrem três vezes mais por morte materna quando comparadas ao número de mortes de mulheres brancas. Esses dados, conforme a diretriz, está relacionado a diversos fatores,

“[...] hipertensão, diabetes, doenças sexualmente transmissíveis, dificuldades econômicas, nível educacional, cardiopatias associadas, obesidade, síndromes hemorrágicas relacionadas ao parto, infecções no puerpério e complicações decorrentes de abortos realizados incorretamente” (PMPA, 2014, p. 14).

Também, destaca-se a taxa de mortalidade por HIV/AIDS em mulheres negras no município. A média, desagregada por raça/cor, no período de 2001 a 2011, foi de 15 óbitos a cada 100.000 mulheres brancas e 39 óbitos a cada 100.000 mulheres negras (PMPA, 2014).

Por fim, a diretriz refere que os índices de mortalidade geral de mulheres em idade fértil, no período de 2001 a 2011, foram os seguintes: 65 óbitos a cada 100.000 mulheres brancas e 97 óbitos a cada 100.000 mulheres negras. Quando analisadas as causas de óbitos em mulheres em idade fértil encontram-se nos dados do município cerca de 40% dos óbitos por doenças infecciosas e parasitárias, 15% de óbitos por neoplasias e 14% por Doenças Cardiovasculares.

---

<sup>11</sup> É a morte de uma mulher durante a gravidez, parto ou puerpério, que pode também ocorrer durante aborto espontâneo ou provocado, a qualquer momento da gestação a um período 42 dias após o final da gestação, independentemente da localização da gravidez.

Segundo o levantamento Atlas da violência, a chance de uma pessoa negra ser assassinada é 2,6 vezes maior quando comparada a uma pessoa não negra. No ano de 2019 a taxa de homicídios a cada 100 mil habitantes entre os negros foi de 29, 2 e entre os não negros (somatório de brancos, amarelos e indígenas) foi de 11,2. Assim, os negros representam 77% das vítimas de homicídio no país (IPEA, 2021).

O recorte de gênero realizado pelo estudo indica que entre as mulheres vítimas de homicídio as negras tiveram uma taxa de homicídio de 4,1 e as mulheres não negras de 2,1 a cada 100 mil habitantes. Isso representa que 67% das vítimas de assassinato foram mulheres negras no ano de 2019 (IPEA, 2021).

Ainda o Atlas analisa que houve um aumento de 1,6% homicídios entre pretos e pardos no período de 2009 e 2019, passando de 33.929 vítimas para 34.446, respectivamente, e entre os não negros, entretanto, houve a redução de 33% no número absoluto de assassinatos, passando de 15.249 no ano de 2009 para 10.217 no ano de 2019 (IPEA, 2021).

O cenário apresentado, de necropolítica e genocídio da população negra, potencializam a reflexão sobre como estaria esta população se ela se mantivesse em silêncio? No próximo capítulo, aborda-se como foram os processos de resistência da população negra e suas estratégias de enfrentamento ao sistemático genocídio ao longo de sua trajetória no Brasil.

## **2. 5 Resistência**

Conjuntamente, a história das lutas das raças, além de criticar o poder, o ataca e o reivindica. Essa nova história questiona a injustiça do poder a partir de uma reivindicação de direitos ignorados, a guerra é declarada, declarando



direitos. Foucault nomeia essas formas de reivindicação de resistência. A resistência dirige-se a justamente aquilo que é negado, a vida<sup>12</sup>. Assim,

[...] o que é reivindicado e serve de objetivo é a vida, entendida como as necessidades fundamentais, a essência concreta do homem, a realização de suas virtualidades, a plenitude do possível [...] temos aí um processo de bem real de luta; a vida como objeto político foi de algum modo tomado ao pé da letra e voltada contra o sistema que tentava controlá-la. Foi a vida, muito mais do que o direito, que se tornou o objeto das lutas políticas, ainda que estas últimas se formulem através de afirmações e direitos. O “direito” à vida, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades, o “direito” acima de todas as opressões ou “alienações”, de encontrar o que se é e tudo o que se pode ser, esse “direito” tão incompreensível para o sistema jurídico clássico, foi a réplica política a todos esses novos procedimentos de poder que, por sua vez, também não fazem parte do direito tradicional da soberania (FOUCAULT, 2014, p. 156 e 157).

Desse modo, resistir, segundo Foucault (1988) é o contrário de reagir. A reação é algo calculado e previsto pelo poder. Resistir para o autor tem a mesma significância de recriar, principalmente, quando são engendradas possibilidades de vivências por meio de criações de forças (forças de devir, forças de mudanças) singulares (MACIEL, 2014).

A resistência caracteriza-se por ser composta de variados tipos, de se distribuir no tempo e no espaço de forma descontínua, fragmentada, transversal (coletiva ou individualmente). Esses processos podem ser provocadores de grupos ou indivíduos e são, em grande parte, móveis, transitórios e estabelecem “clivagens que se deslocam, rompem unidades e suscitam reagrupamentos, percorrem os próprios indivíduos, recortando-os e remodelando-os, traçando neles, em seus corpos e almas, regiões irreduzíveis” (FOUCAULT, 1988, p. 91).

Nascimento (2016) destaca que desde os primórdios da escravização, negros/africanos contraporam-se a “instituição, negando fatalmente a versão oficial de sua docilidade ao regime, assim como sua hipotética *aptidão natural* para o trabalho forçado” (NASCIMENTO, 2016, p. 70). O autor destaca, ainda, que muitas foram as formas de resistência e oposição a imposição da condição

---

<sup>12</sup> A negação da vida não necessariamente ocorre por meio de um assassinato direto, para Foucault (1999), pode ser um assassinato indireto materializado pela exposição a morte ou pela morte política, a expulsão a rejeição.

de escravizado, dentre elas: “o suicídio, o crime, a fuga, a insurreição, a revolta [...] e práticas não violentas ou pacifistas de manifestar sua inconformidade com o sistema. Foi o mais triste e trágico tipo de rejeição, o “*banzo*” (NASCIMENTO, 2016, p. 71). De maneira geral, banzo era uma forma melancólica de paralisia do desejo de viver, a perda de esperança, além disso, caracterizava-se pela supressão de energias, era a tristeza que encaminhava para um desalento gradativo que levava a lenta morte.

São poucos os registros historiográficos sobre as criações de resistência realizadas pelos africanos escravizados. Porém, as insurreições negras distribuíram-se por todo o Brasil desde o início da escravização. Alguns dos registros datam do século XVII. Destaca-se que neste século tem-se a consolidação do quilombo dos Palmares, a República de Palmares (NASCIMENTO, 2016), formada na floresta de Alagoas por revoltosos e fugitivos escravizados. Com registro de existência de 1630 a 1697, Palmares resistiu a mais de 27 expedições militares e mercenárias, a mando, principalmente, das metrópoles Portugal e Holanda. O quilombo, em seu apogeu, contou com uma população de mais de 30 mil pessoas, era uma sociedade organizada, com sistema de produção comunitária e de câmbio. Além disso, sua organização política e militar tem grande destaque, baseado na sua notável capacidade defensiva. Conforme Nascimento (2016, p. 72) “Palmares significa principalmente o grito desesperado dos africanos contra a desintegração da sua cultura nas estranhas terras do Novo Mundo”. Palmares é máximo símbolo da resistência a escravidão. Mas não foi o único, dezenas de quilombos reuniam africanos e seus descendentes fugidos da escravidão, estando presentes em todo território brasileiro.

A esses, acrescentam-se diversas revoltas/rebeliões negras. As lutas negras, assim como os quilombos, foram formas de desafiar o sistema escravocrata e trazer os preceitos morais, políticos, religiosos, culturais e sociais dos africanos e seus descendentes. As rebeliões, ao contrário do que a historiografia tradicional registra, não eram incomuns, mas sim, faziam parte de um cotidiano conflituoso de uma sociedade estruturada na escravidão de negros e indígenas. As revoltas demonstram como foram os processos de transformação que negros escravizados, libertos e livre empreitaram a realidade

de seu tempo. Logo, as insurreições caracterizavam-se por demonstrar uma primorosa articulação do pensamento estratégico dos escravizados, que realizavam leituras atentas ao cenário político local e internacional. As revoltas, muita das vezes, eram concebidas ou estavam articuladas aos quilombos, assim como as religiões de matriz africana.

Dentre as principais revoltas africanas/negras no Brasil ressalta-se resumidamente:

➤ Conjuração Baiana (ou Revolta dos Alfaiates ou Revolta dos Búzios)

Com início no ano de 1798, foi uma das revoltas populares com maior adesão no período colonial (VALIM, 2011). Marca-se como uma revolta que teve origem nos círculos de reuniões das classes médias e logo se espalhou aos setores das classes populares. Seu objetivo era a luta pelo fim do pacto colonial e consequente instauração de um Estado republicano e democrático, além de contar com uma movimentação abolicionista. A Conjuração teve como uma das principais motivações a Revolução Francesa e o movimento de Independência do Haiti (primeira república negra no mundo colonial). Apesar de organizado politicamente, o movimento foi violentamente reprimido, sendo a maioria dos seus líderes aprisionados ou executados.

➤ Revolta dos Malês

Na Bahia, especificamente na cidade de Salvador, da noite do dia 24 para o dia 25 de setembro de 1835, dispersou-se a revolta dos Malês. A data para o levante foi arquitetada intencionalmente, pois era uma data que os senhores de escravos comemoravam o dia de Nossa Senhora da Guia. Genericamente, a expressão Malê origina-se da expressão *imalê*, que na língua iorubá denomina negros mulçumanos. Assim, a Revolta foi protagonizada por negros libertos e escravizados. Esses negros tinham como singularidade a leitura, a escrita e a fala em árabe, língua até então desconhecida no Brasil. Dentre as motivações para esse levante estavam as lutas contra a escravidão e contra a imposição da

religião católica, religião diversa a profetizada pelos malês, a religião mulçumana (SANTOS, 2020).

Participaram da empreitada, aproximadamente 600 insurgentes que lutaram por mais de 3 horas contra civis e soldados armados. Apesar da comunicação entre os revoltados ser por escrita na língua árabe, seus planos foram delatados as forças repressivas e as lideranças foram castigadas violentamente com penas de morte, prisão, açoite e deportação.

Sobressai-se na insurreição a participação da líder Luiza Mahin, africana nascida na Costa Mina, pertencida a Nação nagô-jeje, da tribo Mahin. Luiza, sequestrada e escravizada pelo tráfico negreiro, tornou-se livre e sobrevivia trabalhando como quituteira em Salvador. Participou dos levantes que abalaram a Bahia nas primeiras décadas do século XIX. Das penalidades da Revolta dos Malês, Mahin conseguiu fugir para o Rio de Janeiro no ano de 1837. Lá manteve sua luta contra a escravidão, porém registros sobre sua participação política contra a escravidão datam até o ano de 1838 quando desapareceu (podendo ter sido presa, deportada para África ou executada). A ela também é atribuída a maternidade do grande ícone abolicionista, o advogado Luís Gama (GONÇALVES, 2010).

#### ➤ Balaiada

A mobilização foi uma revolta popular formada por atores de diversos setores contra movimentos autoritários como o coronelismo. Teve, inicialmente, liderança de Manuel Francisco dos Anjos Ferreira, balaeiro (fabricante de balaios – cestas de vários trançados), que se uniram, em vários momentos da revolta, a trabalhadores livres, artesãos e pessoas escravizadas.

Em determinado momento da revolta, destaca-se o papel da participação quilombola, principalmente na pessoa do líder quilombola Negro Cosme, que liderou mais de 6 mil ex-escravizados, quilombolas e escravizados. Cosme se empenhou na união dos balaios com os escravizados durante o auge da revolta, entre meados do ano de 1839 e 1840 (JANOTTI, 2005).

Ainda que a mobilização tenha iniciado com a pauta do trabalho, a participação quilombola foi central para a revolta assumir seu caráter abolicionista: o movimento teve ações de ocupação de fazendas e libertação de populações escravizadas.

A revolta teve longa duração, mas teve como fim dura repressão aos envolvidos.

➤ Revolta da Chibata

Liderada pelo marinheiro João Cândido, mais conhecido como Almirante Negro, no navio Minas Gerais. O comando também contou com Francisco Dias Martins e Ricardo Freitas, pelo cruzador Bahia; Manoel Gregório do Nascimento, pelo dreadnought São Paulo. A revolta foi um levante concebido por marujos negros contra as péssimas condições de trabalho dentro da Marinha do Brasil, que incluía práticas escravagistas, castigos e punições desumanas, como a punição com chicote. Além de, soldos injustos e extravagante desigualdade racial entre marinheiros e superiores (VICENTINO e DORIGO, 2002).

Demonstrando a seriedade do movimento, os rebeldes bombardearam a cidade do Rio de Janeiro.

Em novembro de 1910, os revoltosos tomam posse de encouraçados essenciais para a estratégia naval com a exigência do fim das “chibatadas”, melhores condições de trabalho, aumento de salários e anistia para todos os envolvidos na revolta.

Mesmo com a revolução proporcionada pelo movimento liderado por João Cândido, o Almirante nunca recebeu anistia, foi preso e posteriormente interno em um hospício. Na instituição de saúde foi declarado não louco, sendo encaminhado novamente à Marinha. Na marinha foi mantido preso até ser julgada sua expulsão da instituição. Após a expulsão, o Almirante Negro exerceu a função de peixeiro e foi morar em uma favela carioca. O homem que revolucionou a Marinha viveu sem o devido reconhecimento de suas façanhas.

➤ Frente Negra Brasileira

Após o golpe de 1930, Getúlio Vargas toma o poder no país. Assim, constitui-se uma polarização política entre esquerda e direita. Porém, essas forças políticas não integravam a seus programas políticas voltados à população negra. Rejeitados pelas duas vertentes políticas, mas com acúmulo de experiências de associativismo, um grupo de pessoas negras se reúne e concebe a Frente Negra Brasileira (FNB), no dia 16 de setembro de 1931 (PETRÔNIO, 2008).

Rapidamente a FNB assume grande receptividade entre a população negra. Em 1936 a FNB já era formada por filiais no interior de São Paulo e em outros estados (como Rio de Janeiro, Minas Gerais e Espírito Santo), além de ser modelo para a criação de entidades homônimas em Pelotas, Salvador e Recife.

A organização política da FNB era complexa e multifacetada. O poder era hierarquizado. Ao longo da existência da Frente ela possuiu 2 presidentes. Da fundação até junho de 1934, o presidente foi Arlindo Veiga dos Santos. Após, Justiano Costa. No que se refere a origem social dos fretenegrinos a grande maioria tinha origem humilde. Eram funcionários públicos, trabalhadores de cargos subalternos ou braçais, também muitos eram subempregados ou desempregados (PETRÔNIO, 2008).

Segundo Petrónio (2008), a FNB agregou um conjunto de projetos voltados para melhoria de vida de seus associados e também pregou a mensagem de “ascensão moral e progresso material da raça negra”. A Frente, ao longo de sua existência, obteve algumas conquistas, tais com: eliminar a admissão de somente brancos nos rinqes de patinação e em outros locais públicos de lazer público em São Paulo; também, levou a ciência de Getúlio Vargas a existência de um veto que impedia o ingresso de negros na Guarda Civil. O presidente ciente do veto ordenou a corporação o alistamento de 200 recrutas negros.

A FNB apresentava uma orientação nacionalista, de viés autoritário. Lideranças e intelectuais, semanalmente aos domingos, davam palestras

voltadas a propagar valores cívicos e ideais políticos. Somando-se a isso, a entidade criou símbolos representativos identitários, assim como instituiu a Milícia Frentenegrina, um grupo paramilitar, formado majoritariamente por jovens. Ainda, as mulheres representaram importante papel na FNB. Exerceram inúmeras funções, mas, principalmente, empreenderam trabalhos assistenciais (PETRÔNIO, 2008).

A FNB chegou a se organizar como partido político, incentivando candidaturas políticas negras. Entretanto, com a instituição do Estado Novo, no ano de 1937, Getúlio Vargas fechou todos os partidos e associações políticas, gerando grande infortúnio a FNB, que foi obrigada a finalizar suas ações/atividades (NASCIMENTO, 2016).

#### ➤ Teatro Experimental do Negro

No ano de 1944, no Rio de Janeiro, foi fundado o Teatro Experimental do Negro (TEN), projeto idealizado por Abdias do Nascimento, que tinha como objetivos básicos:

“ [...] resgatar os valores da cultura africana, marginalizados por preconceitos à mera condição folclórica, pitoresca ou insignificante; através de uma pedagogia estruturada no trabalho de arte e cultura, tentar educar a classe dominante “branca”, recuperando-a da perversão etnocentrista de tentar se autoconsiderar superiormente europeia, cristã, branca, latina e ocidental; erradicar dos palcos brasileiros o ator branco maquiado de preto [...], tornar impossível o costume de usar o ator negro em papéis grotescos ou estereotipados: como moleques levando cascudos, ou carregando bandejas, negras lavando roupa ou esfregando o chão, mulatinhas se requebrando, domesticados Pais Joões e lacrimogêneas Mães Pretas; desmascarar como inautêntica e absolutamente inútil a pseudocientífica literatura que a pretexto de estudo sério focalizava o negro” (NASCIMENTO, 2016, p. 161-162).

Para início de suas atividades o TEN convocou para compor seus quadros pessoas de origem popular, mais sofridas pela discriminação, como favelados, empregados domésticos, operários, frequentadores de terreiro. À proposta de

Nascimento, aderiram inicialmente o advogado Aguinaldo de Oliveira Camargo, o pintor Wilson Tibério, Teodorico Santos e José Herbel. Logo em seguida, foram acompanhados pelo militante negro Sebastião Rodrigues Alves, Claudiano Filho, Oscar Araújo, José da Silva, Antonio Barbosa, Arlinda Serafim, Ruth de Souza, Mariana Gonçalves (as três trabalhavam como empregadas domésticas), Natalino Dionísio, entre outros. A entidade formou os primeiros atores dramáticos negros do teatro brasileiro. Além das atividades educativas e formativas voltadas para dramaturgia o TEN se desdobrava em outras frentes, como de denúncia das diversas formas de racismo, como resistir à opressão cultural da branquitude (instituiu mecanismos de apoio psicológico). Assim, o TEN passa a abrigar processos de reexame de conceitos e atitudes voltados a pessoas afro-brasileiras com a finalidade de libertação espiritual e social desta comunidade (NASCIMENTO, 2016).

A atuação do TEN se expandia para a melhoria das condições de vida da população negra, havia engajamento político de artistas, autores, diretores e demais participantes do grupo. Logo, o TEN organizou o Comitê Democrático Afro-brasileiro, que concebeu a Convenção Nacional do Negro, que levou a constituinte de 1946, entre outras propostas, a de inclusão da discriminação racial como crime de lesa pátria. Também, ressalta-se a organização do 1º Congresso do Negro Brasileiro, ocorrido no ano de 1950 e, a edição do jornal Quilombo no período de 1948 a 1951.

Devido a restrições financeiras, o TEN encerra suas atividades em 1961. Apesar disso, foi um dos responsáveis por inaugurar o teatro moderno brasileiro.

#### ➤ Movimento Negro Unificado

O regime militar, instituído com o golpe de 1964, trouxe sérias repercussões na questão racial no Brasil. O regime caracterizado por

“ [...] censura, controle da informação, guerra ideológica, vigilância, exílios, cassações, perseguições, prisões, remoções de favelas,



tortura, assassinatos, omissões no enfrentamento a grupos de extermínio, de justicamento e de esquadrões da morte, desaparecimentos forçados, desarticulação do ativismo e de organizações negras, além do sufocamento do debate sobre o preconceito, a discriminação e as desigualdades raciais no país” (RIOS, 2019).

Um exemplo emblemático do sufocamento da questão racial foi a supressão do quesito raça/cor no Censo de 1970. Pela primeira vez na história do o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), não teve a coleta do dado e, desse modo, não pode analisar as diferenças nas condições de vida da população segundo a categoria raça/cor. Também, a ação de supressão teve efeito direto na luta antirracismo e na produção acadêmica, que se utilizava das fontes estatais de dados para qualificar suas análises e denunciar as desigualdades raciais (RIOS, 2019).

Nesse período, o Estado passa a adotar e a incentivar a ideologia da democracia racial, principalmente, na imagem que a diplomacia brasileira oferecia ao mundo no período ditatorial. Era oferecida a imagem mítica de relações harmoniosas entre negros e brancos, livres de preconceito e discriminação racial, o que na verdade ocultava violações de direitos humanos contra a população negra.

Neste contexto, houve o estabelecimento do Movimento Negro Unificado Contra a Discriminação Racial. Concretizado nas escadarias do Teatro Municipal de São Paulo no ano de 1978. A Manifestação ocorreu em consequência do caso de Robson Silveira da Luz, acusado de roubar frutas, levado à delegacia de polícia da Zona Leste de São Paulo onde foi morto em decorrência a sessões de tortura (RIOS, 2019). O movimento tinha como objetivo central a organização de uma articulação a nível nacional e com essa organização combater o racismo. Logo, o fim dos anos 1970 foi marcado pela ressurgência do debate sobre relações raciais e da denúncia ao racismo no país (HORBACH, 2020).

### **3 CAPÍTULO 2 – RESISTÊNCIA NEGRA E O ESTABELECIMENTO DA AGENDA VOLTADA A SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA E A LUTA POR CUIDADOS VOLTADOS A DOENÇA FALCIFORME**

Este capítulo inicia com uma linha histórica sobre a política de saúde no Brasil. O foco é a construção social e legal do Sistema Único de Saúde (SUS). Logo, conhecer esse processo, assim como o funcionamento do SUS auxiliarão uma melhor compreensão das articulações políticas e legislatórias realizadas no processo de construção de uma política pública de saúde voltada a população negra.

Além disso, busca-se trazer o processo em que movimento reivindicatório em torno da superação das desigualdades raciais no Brasil foi constituído - por várias e diversas ações protagonizadas pelo Movimento Social Negro. Na área da saúde, especificamente, a mobilização é orquestrada, principalmente, pelo Movimento de Mulheres Negras que vem construindo, juntamente às instâncias

institucionais do SUS, propostas de políticas de igualdade racial voltada à população negra.

Assim, neste capítulo busca-se sintetizar as principais ações voltadas à construção da agenda em torno de uma política de saúde voltada à população negra, realizando um resgate histórico dos principais empreendimentos concretizados desde a década de 1980 até o período atual, focando nas ações que outorgaram os cuidados voltados a doença falciforme.

### **3.1 Sistema Único de Saúde brasileiro: breve histórico**

Antes da instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), a atuação do Ministério da Saúde se restringia às ações de promoção e prevenção de doenças (como grandes campanhas de vacinação, por exemplo), com caráter universal. Já a assistência médico-hospitalar limitava-se aos trabalhadores, que eram cobertos pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social<sup>13</sup> (INAMPS).

Na década de 1970, após a crise do milagre econômico, a insatisfação popular era evidente e o governo militar passou a responder politicamente a algumas questões. Com a saúde em destaque, em 1974 é criado o Ministério da Previdência e Assistência Social, que passou a incluir trabalhadores domésticos, lavradores e autônomos. Há a criação, por meio da lei 6229/1975, que dispõe sobre a organização do Sistema Nacional de Saúde, que propunha a integração da Medicina previdenciária e da Saúde Pública, através da rearticulação entre várias esferas do governo.

---

<sup>13</sup> O INAMPS era uma autarquia federal que estava sob vinculação ao Ministério da Previdência e Assistência Social foi criado durante o período militar em 1974. O Instituto tinha como competência prestar atendimento médico aos que contribuíam com a previdência social, ou seja, aos empregados de carteira assinada.

Contudo, manteve-se o modelo privatista de assistência à saúde. Também tendo como referência as recomendações internacionais e a necessidade de expandir a cobertura. Em 1976 inicia-se o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS), concebido na secretaria de planejamento da presidência da república, o PIASS se configurou como o primeiro programa de medicina simplificada do nível Federal e permitiu a entrada de técnicos provenientes do “movimento sanitário” no interior do aparelho de estado. Neste período, como propõe Falleti (2010) o Estado passa a agregar profissionais subversores capazes de iniciar mudanças na organização no campo da saúde. Esse grupo de profissionais foi capaz de gerar possibilidades, conforme o ideário da reforma sanitária, dentro do aparato estatal em vez de fora dele. As estratégias de infiltração utilizadas possibilitaram tirar vantagens nas pequenas aberturas que foram originadas a partir do descontentamento da população com as ações do governo militar.

As ações dos governos militares já não eram suficientes para reprimir as ações dos movimentos sociais envolvendo estudantes, profissionais, docentes, pesquisadores e usuários. A crítica ao modelo de saúde que sustentava desigualdades de acesso aos serviços de saúde; inadequação dos serviços às necessidades; qualidade insatisfatória dos serviços e ausência de integralidade, essa crítica levou a construção do movimento de **reforma sanitária**. Neste movimento houve uma construção sólida referente ao que os segmentos acima entendiam como saúde e as ações necessárias para chegar a ela dentro das atribuições do Estado. Assim, foram construídas algumas propostas pelo movimento de reforma sanitária, entre as principais temos: reconhecimento da saúde como direito do cidadão; universalização e equidade; continuidade e melhoria da qualidade dos serviços e; integralidade da atenção.

Segundo Nunes (2006), essa fase da reforma caracterizava-se como um momento de construção teórico-conceitual, com pesquisas sociais, epidemiológicas sobre os determinantes da doença e do sistema de saúde, associando propostas alternativas. Além de toda a movimentação da reforma sanitária. Ocorreu no ano de 1978 a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, em Alma Ata – na qual o Estado brasileiro não participou, mas devido a pressões dos movimentos sociais foi signatário da declaração da

Conferência – reforçou a responsabilidade do Estado e o obrigou a seguir suas orientações que se materializaram no Programa Nacional de Serviços Básicos de Saúde (PREV-SAÚDE), de cunho fortemente social, prioriza a extensão da cobertura dos serviços de atenção primária, tentando reverter a política de excessiva medicalização (VASCONCELOS & PASCHE, 2006).

O ano de 1979, foi um dos marcos da reforma sanitária, teve-se a VII Conferência Nacional de Saúde e também a instituição da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO) eventos que apontavam para uma fase político-ideológica (NUNES, 2006) em que houve a disseminação das propostas de reforma e aglutinação social – política de sustentação. Em 1983 foi criada a AIS (Ações Integradas de Saúde), um projeto interministerial (Previdência-Saúde-Educação), visando um novo modelo assistencial que incorporava o setor público, procurando integrar ações curativas, preventivas e educativas ao mesmo tempo. Assim, a Previdência passa a comprar e pagar serviços prestados por estados, municípios, hospitais filantrópicos, públicos e universitários. Este período coincidiu com o movimento de transição democrática, com eleição direta para governadores e vitória esmagadora de oposição em quase todos os estados nas primeiras eleições democráticas deste período (1982).

Com o movimento de Diretas Já e a primeira eleição direta para presidente da República, em 1985, diversos movimentos sociais na área de saúde pressionaram para a criação das associações dos secretários de saúde estaduais (CONASS) e municipais (CONASEMS), junto às grandes mobilizações nacionais por ocasião da realização da VIII Conferência Nacional de Saúde (1986) e do SUDS (Sistema Único Descentralizado de Saúde). Na VIII Conferência Nacional de Saúde surgem os princípios e diretrizes da Reforma Sanitária: o conceito ampliado de saúde; saúde como direito de todos e dever do Estado; princípios para a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS); participação popular ; constituição e ampliação do orçamento social. Foi a primeira vez que houve a participação efetiva de quase todas as instituições do setor de Saúde e de entidades da sociedade civil, grupos profissionais, partidos políticos, sindicatos e movimentos populares. Nas discussões, ficou evidente ser

necessário a reformulação profunda do setor Saúde e também a ampliação do conceito de saúde (NUNES,2006).

Esse amplo processo social gerou um fato inédito e singular: a apresentação, por emenda popular com mais de 100.000 assinaturas, do texto para a Constituinte de 1988, que consagra a saúde como direito de todos e dever do Estado. Assim, a participação social revelou-se componente estratégico inerente ao processo da Reforma Sanitária brasileira, e sua marca emblemática. Da emenda, os direitos adquiridos na Constituinte de 1988 (CF 1988) foram à instituição da saúde em seu Capítulo II - *“Da Seguridade Social”*, *Seção II* -, nos artigos 196 a 200.

Através da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) o Sistema Único de Saúde nasce. Caracterizado segundo Vasconcelos & Pasche (2006) como um arranjo institucional que dá suporte a política de saúde do Estado brasileiro. É composto por um conjunto de instituições públicas localizadas nos âmbitos municipais, estaduais e nacional e por serviços privados de saúde de forma complementar. No artigo 196 da CF 1988, a saúde é colocada como um dever do Estado, por meio de políticas sociais e econômicas, deveria promover, proteger e recuperar a saúde de toda a população sem distinções.

Além disso, tem-se a regulamentação do SUS por meio de legislação específica, para fins deste trabalho tratar-se-á das Leis 8.080 e da Lei 8.142 ambas do ano de 1990. A Lei 8.080 dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, estabelece a regulação das ações e serviços de saúde, executados isoladamente ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual por pessoas jurídicas de direito público ou privado (BRASIL, 1990 a). Já a Lei 8.142 dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências (BRASIL, 1990 b).

Nelas, as ações e serviços de saúde são definidas como de relevância pública e esta foi a base para o “nascimento” do Sistema Único de Saúde brasileiro. Em continuidade, foram promulgadas as leis 8080 – que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização

e o funcionamento dos serviços correspondentes – e 8142/90 – que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

O SUS está assentado em diretrizes e princípios doutrinários incorporados ao texto institucional, eles complementam a conformação do ideário e da lógica de organização do sistema. Os princípios doutrinários são, segundo Vasconcelos e Pasche (2006),

“A **Universalidade** assegura o direito a todos os cidadãos e o acesso sem discriminação ao conjunto das ações e serviços de saúde ofertados pelo sistema [...].

A **Integralidade** pressupõe considerar as várias dimensões do processo de saúde –doença que afetam os indivíduos e as coletividades e pressupõe a prestação continuada do conjunto de ações e serviços visando garantir a promoção, a proteção, a cura e a reabilitação dos indivíduos e dos coletivos [...].

A **Equidade** no acesso às ações e aos serviços de saúde traduz o debate atual relativo a Igualdade, prevista no texto legal, e justifica a prioridade na oferta de ações e serviços aos segmentos populacionais que enfrentam maior risco de adoecer e morrer em decorrência da desigualdade na distribuição de renda, bens e serviços.

Inclui á lógica do SUS, dessa forma, o princípio da discriminação positiva para grupos sociais mais vulneráveis, buscando-se assegurar prioridade no acesso às ações e serviços de saúde aos grupos excluídos e com precárias condições de vida, considerando as desigualdades de condições decorrentes da organização social.

O **Direito à informação** é assegurado por lei e outorga ao cidadão usuário o domínio das informações sobre sua saúde individual e acerca dos riscos e dos condicionantes que afetam a saúde coletiva, atribuindo aos profissionais e aos gestores a responsabilidade pela viabilização desse direito” (VASCONCELOS & PASCHE, 2006, p. 535).

Já as diretrizes organizativas visam oferecer racionalidade ao funcionamento do sistema. Ainda, segundo os autores acima são elas,

A **Descentralização** com ênfase na municipalização dos serviços e ações de saúde se constituiu na mudança mais significativa no aspecto político-administrativo da reforma do Sistema de Saúde no Brasil. As definições normativas apontaram com nitidez que a base do sistema de saúde seria municipal ao atribuir ao município a responsabilidade pela prestação direta da maioria dos serviços. O imperativo da direção única em cada esfera de governo mostrou a necessidade de superar a desarticulação entre serviços e construir a coordenação das ações sob direção de um único gestor em cada espaço político-institucional – o secretário municipal no âmbito do município, o secretário estadual no âmbito do estado e o ministro da saúde no âmbito da União[...]

A **Participação comunitária** assegurada pela Constituição Federal e regulada pela Lei n.º 8.142/90, ocorre mediante a participação dos segmentos sociais organizados nas Conferências e nos Conselhos de Saúde, nas três esferas de governo, e através da participação em colegiados de gestão nos serviços de saúde.

Essa diretriz constitucional traduz o anseio dos atores sociais por uma democracia participativa em que os cidadãos influenciam de maneira decisiva a definição e a execução da política de saúde nas três esferas de governo.

A **Integração** das ações entre os subsistemas que conformam o sistema de saúde, e dos serviços em redes assistenciais integradas, é um pressuposto da idéia de sistema e uma condição para a garantia da continuidade do cuidado aos usuários sem a qual compromete a idéia de integralidade do cuidado” (VASCONCELOS & PASCHE, 2006, p. 536-37).



No que se refere à diretriz de participação social é importante destacar as instâncias participativas que nascem para atribuir a democracia dentro sistema de saúde e assim, garantir o direito à participação de todos os segmentos envolvidos com o sistema. Uma delas são os Conselhos de Saúde, uma estratégia de organização, que ocorrem nas três esferas de governo, são permanentes e suas competências são de decidir as prioridades da política de saúde em cada esfera que lhe compete. Além disso, suas atribuições são de aprovar o plano de saúde, o orçamento setorial, acompanhar o andamento da política de saúde, avaliar os serviços de saúde e também a fiscalização dos recursos financeiros (VASCONCELOS & PASCHE, 2006).

A composição dos Conselhos, assim como das Conferências de Saúde, é paritária: os usuários têm assegurado 50% da representação e os restantes 50% contemplam trabalhadores da saúde, prestadores de serviço e gestores (BRASIL, 1990b).

As Conferências Nacionais de Saúde são espaços destinados a analisar os avanços e retrocessos do SUS e a propor diretrizes para a formulação das políticas de saúde. Já as Conferências Estaduais e Municipais antecedem a Conferência Nacional e são realizadas em todo o país. Elas tratam dos mesmos temas já previstos para a etapa nacional e servem para discutir e aprovar propostas prévias que contribuam com as políticas de saúde e que serão levadas, posteriormente, para discussão mais ampla durante a Conferência Nacional.

Além dos colegiados de gestão acima, no SUS tem-se as comissões intergestores que possuem como competência possibilitar o debate e a negociação entre as três esferas de governo no processo de formulação e implementação da política de saúde, no qual devem submeter suas decisões ao poder fiscalizador e deliberativo dos conselhos de saúde. São duas comissões em funcionamento: a Comissão Intergestores Tripartite com representação paritária de representantes do MS, das Secretarias Estaduais de Saúde e também das Secretarias Municipais de Saúde e; a Comissão Intergestores Bipartite também de caráter paritário é formada por representantes da Secretaria

Estadual de Saúde e das Secretarias Municipais de Saúde, tem seu funcionamento à nível local.

A indicação dos membros destas Comissões é feita pelo MS e também pelos Conselhos Nacionais Intergestores. São dois conselhos principais: o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) que congrega os secretários de Estado como representantes (gestores) oficiais das Secretarias Estaduais de Saúde dos estados e Distrito Federal e; o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS) composto por Secretários Municipais de Saúde. Em suma, suas atribuições consistem em ofertar apoio técnico às Secretarias, estaduais e municipais, respectivamente, através de informações, produção e difusão de conhecimento, inovação e incentivo à troca de experiências e de boas práticas.

Destaca-se, no que tange às especificidades de saúde de determinados grupos, o SUS por si só, mesmo com seus princípios doutrinários, como a universalidade e equidade, não repara as desigualdades estruturais que geram diversas e distintas vulnerabilidades à nível social. Entretanto, esses mesmos princípios doutrinários, somadas as diretrizes organizacionais, possibilitam que políticas específicas sejam desenhadas com objetivo de promover a equidade em saúde. Pode-se citar como exemplo as políticas de saúde da mulher, da criança, do idoso, da população LGBT, da população indígena e da população negra. Nesse sentido, realizou-se esse panorama do SUS para melhor compreensão de como a PNSIPN se insere no sistema e como também foram articuladas ações para se concretizar a política institucionalmente, como será apresentado a seguir.

### **3. 2 O Campo de Saúde da População Negra**

A médica Fátima de Oliveira, militante do Movimento de Mulheres Negras, participe do Grupo de Trabalho responsável pela elaboração do Programa de Anemia Falciforme, em sua publicação “Saúde da População Negra” (OLIVEIRA, 2001), estabelece que no Brasil a saúde da população negra se constituiu a partir de um campo de estudos, pesquisas e assistência. Apresenta-se como uma reivindicação política, a partir da mobilização de “muitas mãos”, provinda de distintos setores, a exemplo, pesquisadores em saúde da população negra e ativistas antirracismo, que segundo Oliveira (2003) ampararam-se em conhecimentos, inicialmente, dispersos (mas em processo de sistematização e análise), encarregaram-se de reivindicar às escolas de saúde e universidades estudos e pesquisas e ao governo brasileiro políticas públicas voltadas à saúde da população negra.

As primeiras mobilizações em torno da saúde da população negra iniciam na década de 1980 com a pauta dos direitos sexuais e reprodutivos. O Movimento de Mulheres Negras (MMN) foi participe das reivindicações por uma política pública voltada à saúde das mulheres. Em 1984 foi instituído o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher, que foi uma das primeiras ações de Estado com a finalidade de governamentalidade da saúde das mulheres de um ponto de vista integral de saúde, contrariando ações voltadas à natalidade prévias que eram direcionadas, principalmente, a esterilização feminina.

Ainda no final da ditadura militar (1964-1985), em 1985 houve a realização do III Seminário Feminista Latino-Americano e Caribenho – realizado no município de Bertioga, estado de São Paulo, foi um marco importante na consolidação do MMN, que neste momento passam a particularizar-se do Movimento Negro (MN) e do Movimento Feminista. O foco do MMN passa a dar visibilidade às condições de vida das mulheres negras.

Com esse foco o MMN denuncia que havia uma política estatal não oficial de esterilização de mulheres negras. Com isso, foi instaurada no ano de 1992, através da requisição da Deputada Benedita da Silva (PT-RJ) e do Senador Eduardo Suplicy a Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) da Esterilização. A CPI tinha como objetivo investigar se havia evidências de esterilizações de mulheres negras. Porém, o que ficou evidente é que não havia base de dados estatais que possibilitassem análises desagregadas por raça/cor. Assim, como

resultado da CPI deu-se a regulamentação do planejamento familiar, através da lei 9263/96 (que regulamenta a prática das esterilizações cirúrgicas e dá outras providências).

A Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e pela Vida, realizada no ano de 1995, traz à cena importantes questões pontuadas há décadas pelo MN e pelo MMN. A Marcha reuniu mais de 30 mil pessoas e culminou com um encontro com o então presidente da república Fernando Henrique Cardoso (FHC). A Executiva da Marcha, neste encontro entrega documento diagnóstico da situação de vida e viver da população negra, no documento também há proposições de ações de equidade racial em diversas áreas de atuação estatal, dentre eles se destaca a área da Saúde.

Dentre as proposições de políticas de saúde incluíam: garantir condições necessárias para que negros e negras exerçam seus direitos sexuais e reprodutivos; atenção a gestação e parto; serviços específicos para anemia falciforme (via Programa Nacional de Atenção as Hemoglobinopatias); boletins epidemiológicos do Ministério e Secretarias de Saúde analisando os impactos das condições sociais de desigualdades raciais; inclusão do quesito raça/cor no ficha epidemiológica da AIDS; garantir o direito a saúde integral a mulheres, observando as especificidades raciais e étnicas.

Deste encontro, o presidente Fernando Henrique Cardoso assinou o decreto que instituiu o Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra (GTI), instituído por meio do decreto. O GTI era composto por oito membros da sociedade civil, ligados a entidades do MN e do MMN, oito Ministérios e duas Secretarias (ministérios da Saúde, do Trabalho, da Educação, das Relações Exteriores, dos Esportes, da Justiça, da Cultura e do Planejamento e, as Secretarias de Comunicação Social e de Assuntos Estratégicos). As competências do grupo eram a proposição de medidas compensatórias ou de ações afirmativas voltadas à população negra (LAGUARDIA, 2006).

Com a institucionalização do GTI tem-se articulações importantes a nível internacional. No ano de 1996, subgrupo Saúde do GTI organizou a realização da Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra, dentre as proposições resultantes da mesa destaca-se: inclusão do quesito raça/cor nos sistemas de

informação em saúde (mortalidade e nascidos vivos); participação na elaboração da resolução 196/1996, que introduz o recorte racial em pesquisas envolvendo seres humanos e; também a recomendação da institucionalização de uma política nacional de atenção às pessoas com doença falciforme.

Somando-se a mesa, no mesmo ano, o Brasil encaminha a Organização das Nações Unidas (ONU) *Décimo Relatório Relativo à Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial*, documento que admite a existência da discriminação racial em todas as instâncias sociais (HERINGER, 2000; FRY, 2005). Além disso, a elaboração deste documento possibilitou a militantes do MN, do MMN e pesquisadores da temática racial acesso a dados estatais sobre a questão racial possibilitando demonstrar no relatório desigualdades raciais e também a proposição de ações de combate ao racismo.

Também em 1996, é lançado o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH), resultado de amplo debate entre Sociedade Civil e Estado. Assim, o racismo e a discriminação racial, além de uma seção específica abordando a população negra como população prioritária em determinadas ações estão presentes no documento,

### **“População Negra**

#### *Curto prazo*

**128.** Apoiar o grupo de trabalho interministerial criado por Decreto Presidencial de 20 de novembro de 1995 com o objetivo de sugerir ações e políticas de valorização da população negra.

**129.** Inclusão do quesito "cor" em todos e quaisquer sistemas de informação e registro sobre a população e bancos de dados públicos.

**130.** Apoiar o Grupo de Trabalho para a Eliminação da Discriminação no Emprego e na Ocupação - GTEDEO, instituído no âmbito do Ministério do Trabalho, pelo decreto de 20 de março de 1996. O GTEDEO de constituição tripartite deverá definir um programa de ações e propor estratégias de combate à discriminação no emprego e na ocupação, conforme os princípios da Convenção 111, da Organização Internacional do Trabalho - OIT.

**131.** Incentivar e apoiar a criação e instalação, a níveis estadual e municipal, de Conselhos da Comunidade Negra.

**132.** Estimular a presença dos grupos étnicos que compõem a nossa população em propagandas institucionais contratadas pelos órgãos da administração direta e indireta e por empresas estatais do Governo Federal.

**133.** Apoiar a definição de ações de valorização para a população negra e com políticas públicas.

**134.** Apoiar as ações da iniciativa privada que realizem discriminação positiva.

**135.** Estimular as Secretarias de Segurança Pública dos Estados a realizarem cursos de reciclagem e seminários sobre discriminação racial.

*Médio prazo*

**136.** Revogar normas discriminatórias ainda existentes na legislação infraconstitucional.

**137.** Aperfeiçoar as normas de combate à discriminação contra a população negra.

**138.** Criar banco de dados sobre a situação dos direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais da população negra na sociedade brasileira que oriente políticas afirmativas visando a promoção dessa comunidade.

**139.** Promover o mapeamento e tombamento dos sítios e documentos detentores de reminiscências históricas, bem como a proteção das manifestações culturais afro-brasileiras.

**140.** Propor projeto de lei, visando a regulamentação dos art. 215, 216 e 242 da Constituição Federal.

**141.** Desenvolver ações afirmativas para o acesso dos negros aos cursos profissionalizantes, à universidade e às áreas de tecnologia de ponta.

**142.** Determinar ao IBGE a adoção do critério de se considerar os mulatos, os pardos e os pretos como integrantes do contingente da população negra.

**143.** Adotar o princípio da criminalização da prática do racismo, nos Códigos Penal e de Processo Penal.

**144.** Estimular que os livros didáticos enfatizem a história e as lutas do povo negro na construção do nosso país, eliminando estereótipos e discriminações.

**145.** Divulgar as Convenções Internacionais, os dispositivos da Constituição Federal e a legislação infraconstitucional que tratam do racismo.

**146.** Apoiar a produção e publicação de documentos que contribuam para a divulgação da legislação antidiscriminatória.

**147.** Facilitar a discussão e a articulação entre as entidades da comunidade negra e os diferentes setores do Governo, para desenvolver planos de ação e estratégias na valorização da comunidade negra.

*Longo prazo*

**148.** Incentivar ações que contribuam para a preservação da memória e fomento à produção cultural da comunidade negra no Brasil.

**149.** Formular políticas compensatórias que promovam social e economicamente a comunidade negra” (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 1996).

O relatório foi um dos primeiros documentos da história brasileira a incluir em seus pressupostos recomendações de ações afirmativas.

Ainda no ano de 1996, foi realizada a Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra – evento organizado pelo subgrupo Saúde do GTI. O relatório da Mesa teve como produto texto que apresentou uma taxonomia das doenças intituladas de “negras”; a demanda de produção estatística sobre desigualdades raciais na área da saúde; inserção do quesito raça/cor nos sistemas de informação em saúde; a proposição de uma Política Nacional de Atenção a Anemia Falciforme.

No ano seguinte o Subgrupo Saúde dando continuidade aos trabalhos apresentou a primeira proposta de uma Política Nacional de Saúde para a população Negra.

Já no ano de 1998 foi concretizada a inserção do quesito raça/cor nos sistemas de informação em saúde do SUS, através da portaria 3.947 do Ministério da Saúde.

No final da década de 1990, ainda se destaca a importância das reuniões preparatória para a participação brasileira na Conferência relativa ao ano Internacional de Mobilização contra Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Correlatas de Intolerância. A conferência realizou-se na cidade de Durban, na África do Sul, no ano de 2001, é um dos momentos de ênfase da temática racial na agenda governamental (LIMA, 2010). Houve mobilização das entidades do MN e MMN e isso teve como resultado uma participação de destaque do Brasil na Conferência, inclusive na relatoria geral da Conferência, com a participação da militante da ONG Fala Preta, Edna Roland. Com relação a saúde foi possível fortalecer organizações do MMN, como a exemplo a Articulação Organizações de Mulheres Negras Brasileiras (AMNB), além do

fortalecimento de produções com o recorte racial, como o livro “Saúde da População Negra no Brasil”, sob autoria da médica Fátima de Oliveira em cooperação com a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS).

Durante o processo de organização da terceira conferência, foram firmadas algumas premissas junto aos participantes da Conferência: a escravidão deve ser considerada crime contra a humanidade e as nações que se beneficiaram dela devem se comprometer com o combate ao racismo e fomentar político, econômico e socialmente a população negra, principalmente as mulheres negras.

Além disso, a conferência contribuiu para marcar uma relação mais objetiva entre escravidão e racismo, entre tráfico de negros e discriminação. Destaca-se, que no documento oficial brasileiro é reconhecido o racismo de estado direcionado a população negra, a responsabilidade histórica pelo escravismo e pela marginalização econômica, social e política dos descendentes de africanos.

A repercussão da Conferência de Durban, ainda na gestão do Presidente FHC, trouxe mudanças significativas nas ações do governo em relação à questão racial, as áreas de saúde, de trabalho e de educação passam a ser centrais na agenda estatal. Foram concebidos o Conselho Nacional de Combate à Discriminação, que tinha como atribuição propor políticas públicas afirmativas; o Programa Diversidade na Universidade e; o Programa Brasil Gênero e Raça, do Ministério do Trabalho. Além disso, os Ministérios da Justiça, do Desenvolvimento Agrário e das Relações Exteriores instituíram ações afirmativas (LIMA, 2010).

Na área da saúde, no ano de 2001, se teve, através da portaria nº 822 do Ministério da Saúde, a inserção da DF no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Logo, se estabeleceu no popularmente conhecido “teste do pezinho” o diagnóstico precoce da falciforme.

Cabe destacar que no governo FHC houve uma política de reconhecimento das desigualdades raciais, porém não houve expressividade na implementação de ações afirmativas. Aragão (2011), Lima (2010) e Jaccoud (2008), colocam que as proposições do GTI, assim como de outras áreas de atuação governamental, ficaram atreladas ao papel. Entretanto, esse



reconhecimento coloca em xeque o mito da democracia racial, além de conforme Lima (2010) analisa que as ações do governo FHC foram bases para edificar ações futuras relacionadas à questão racial.

Aragão (2011) pontua que a pauta da questão racial volta à cena, com a mobilização das entidades do movimento social negro, nos compromissos de campanha do candidato à Presidência República Luiz Inácio Lula da Silva. Ferreira (2017), ainda ressalta que,

“A disputa eleitoral de 2002 e a participação partidária do movimento negro foram pontos consideráveis, principalmente, a que ocorreu no interior do Partido dos Trabalhadores (PT). Alguns militantes do movimento negro eram filiados ao partido e isso possibilitou a inserção de espaços para a discussão da questão racial. Destaca-se que essa discussão foi bastante conflitiva nas arenas do partido que, por muito tempo, subordinou a questão racial à questão de classe. Porém, os militantes do movimento negro agregaram novo direcionamento, não mais mantendo a subordinação. Mesmo assim, houve disputa, principalmente relacionada ao Plano de Governo do então candidato Luís Inácio Lula da Silva à Presidência da República, destinado à formulação de políticas sociais de governo. Nessa disputa, a questão social foi superada e atingiu-se a formulação de um plano de governo específico para a população negra. O plano foi intitulado “Brasil sem Racismo” (FERREIRA, 2017, p. 118).

O plano Brasil sem Racismo preconizava que existiam doenças prevalentes na população negra. Considerava também fatores socioeconômicos como fatores indispensáveis na produção de saúde/doença/cura. O plano propunha como ações: o desenvolvimento de programas específicos que contemplem o binômio raça/gênero; garantir a implementação do PNTN; implantar programas específicos de prevenção e tratamento a doenças de prevalência na população negra, como miomatose uterina, hipertensão arterial, diabetes tipo 2, lúpus, anemia falciforme, etc.; estimular o desenvolvimento nas universidades de núcleos de pesquisas, ações de formação e treinamento sobre doenças e agravos de prevalência na população negra.

Foi eleito à Presidência da República, no ano de 2002, o até então candidato, Luís Inácio Lula da Silva e, com isso, as organizações e entidades do MN e do MMN se estagnaram as propostas, limitadas a documentos da gestão

estatal anterior. No governo, houve uma institucionalização da questão étnico-racial. Um dos primeiros movimentos foi a composição e instituição da Secretaria Especial de Políticas Públicas de Igualdade Racial (SEPPIR), no ano de 2003. Dentre as primeiras ações da nova Secretária destaca-se as relacionadas à Saúde, junto ao Ministério da Saúde. Assim,

“A SEPPIR foi fundamental para a inserção do tema saúde da população negra na agenda do Ministério da Saúde - Plano Nacional de Saúde 2004-2007 (recomendações para ações e projetos), se bem que ainda de forma bastante incipiente; na realização do Seminário Nacional de Saúde da População Negra dentre outras ações em desenvolvimento no Ministério. Foi o trabalho da SEPPIR que possibilitou a participação de ativistas e profissionais negros na 12ª Conferência Nacional de Saúde (delegados, relatores de apoio e de síntese)” (BATISTA & KALCKMANN, 2007, p. 24).

Além da institucionalidade, as organizações do MN e de MMN, assim como religiosos/as de Matriz Africana e pesquisadores da saúde da população negra mantiveram mobilizações, principalmente no que tange a participação social nas instâncias do SUS, como o Conselho Nacional de Saúde (CNS) - no qual o MN e MMN conquistam representação no ano de 2006<sup>14</sup>. Houve participação na 12ª Conferência Nacional de Saúde, realizada no ano de 2003, na qual, pela primeira vez, se pôs a questão da Saúde da População Negra no relatório final da Conferência.

Em 2004, foi realizado o I Seminário Nacional de Saúde da População Negra. O evento teve como repercussão a produção de Caderno de Textos Básicos sobre Saúde da População Negra e seu conteúdo, foram intitulados e, resumidamente, versavam: 1) Contextualização Conceitual e Histórica – levantamento de uma bibliografia extensa, na qual abordam os principais conceitos necessários para a discussão do campo de saúde da população negra;

---

<sup>14</sup> O CNS é um órgão colegiado vinculado ao MS. Tem como competência fiscalizar, acompanhar e monitorar as políticas públicas de saúde pactuadas. Sua composição é constituída por quatro segmentos: entidades/movimentos sociais de usuários do SUS; entidades nacionais de profissionais de saúde/entidades científicas na área da saúde; prestadores de serviços de saúde e representantes do governo. As primeiras ativistas que compuseram a representação do MN e MMN no CNS foram Fernanda Lopes (Abrasco e Fundo Baobá) e Jurema Werneck (ONG Criola e Anistia Internacional no Brasil)

2) Experiências Desiguais ao Nascer, Viver, Adoecer e Morrer – síntese da pesquisa realizada em parceria técnico-financeira entre o Banco Mundial, Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) - Ministério da Saúde e o Programa de Combate ao Racismo Institucional no Brasil, o Ministério Britânico para o Desenvolvimento Internacional (DFID); 3) Relatório Preliminar da 12ª Conferência Nacional de Saúde – incorporado trechos que destacam todas as referências à população negra, além das deliberações da 12ª Conferência que deverão ser incorporadas por todas as instâncias do SUS; 4) Plano Nacional de Saúde: um Pacto pela Saúde no Brasil, Ações Afirmativas para avançar na Equidade – são expostos os princípios orientadores do Plano Nacional de Saúde, que justificaram a inclusão do recorte raça/cor e a construção de diretrizes específicas sobre o assunto na área da saúde. Além desse produto, no Seminário foi assinado o termo de compromisso firmado entre a SEPPIR e o MS que seria o precursor da criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (CTSPN).

Prosseguindo, com a assinatura do termo de compromisso, houve a constituição do CTSPN. A primeira composição do Comitê se restringia a técnicos e gestores do MS, se deu por meio da portaria nº. 1. 678. Assim, fizeram parte da primeira composição do Comitê representantes da SEPPIR; da secretaria executiva do Ministério da Saúde; da secretaria de Atenção à Saúde; da Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; da Secretaria de Vigilância à Saúde; da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos; da Secretaria de Gestão Participativa; do Departamento Nacional de Auditoria do SUS; da Agência Nacional de Vigilância Sanitária; da Agência Nacional de Saúde Suplementar; da Fundação Nacional de Saúde; da Fundação Oswaldo Cruz; do CONASEMS. Devido aos questionamentos dos movimentos sociais de cunho racial, foi reformulada a composição do CTSPN, publicada através da portaria nº 2.632, incluindo representantes de movimentos sociais como a FENAFAL, representantes da sociedade civil e pesquisadores indicados pela SEPPIR: Maria de Fátima Oliveira, Fernanda Lopes, Maria do Carmo Sales Monteiro, Damiana Miranda, Jurema Werneck, Elza Berquó, Isabel Cristina da Cruz, Luiz Ferreira, José Marmo da Silva e seus suplentes. O Comitê no período tinha como competências: sistematizar propostas que visem à promoção da

equidade racial na atenção à saúde; apresentar subsídios técnicos e políticos voltados para a atenção à saúde da população negra no processo de elaboração, implementação e acompanhamento do Plano Nacional de Saúde; elaborar e pactuar propostas de intervenção conjunta nas diversas instâncias e órgãos do Sistema Único de Saúde; participar de iniciativas intersetoriais relacionadas com a saúde da população negra e; colaborar no acompanhamento e avaliação das ações programáticas e das políticas emanadas pelo Ministério da Saúde no que se refere à promoção da igualdade racial, segundo as estratégias propostas pelo Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial – CNPIR.

Outra importante iniciativa, iniciada no ano de 2005, foi o Programa de Combate ao Racismo Institucional (PCRI), uma parceria entre o governo brasileiro — por meio da Agência Brasileira de Cooperação, o Ministério da Saúde, o Ministério Público e a Secretaria Especial para a Promoção de Políticas de Igualdade Racial — e agências internacionais, como o Departamento para o Desenvolvimento Internacional do Governo do Reino Unido, a Organização Pan-Americana de Saúde e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. O programa tinha como meta combater o racismo institucional, principalmente no âmbito da saúde, principalmente a nível municipal.

No mesmo ano de 2005, foi instituído no âmbito do SUS as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. As diretrizes direcionam-se para a promoção, a prevenção, o diagnóstico precoce, o tratamento e a reabilitação de agravos à saúde das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, associando as áreas técnicas que têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Em 2006, o MMN conquista pela primeira vez assento no Conselho Nacional de Saúde (CNS). Desta articulação a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) foi colocada em pauta do CNS e obteve aprovação por unanimidade. Porém, a portaria que consolidou legalmente a PNSIPN foi publicada somente no ano de 2009, após muitos tensionamentos dos MN e MMN (ANEXO 7). A política foi gerida com o objetivo de garantir preceitos constitucionais de promoção da saúde, garantindo os preceitos da Constituição Federal de 1988, especificamente o artigo 3º, inciso IV, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de

discriminação. A PNSIPN, declara oficialmente o racismo e as desigualdades étnico-raciais como determinantes sociais de saúde e tem como objetivo promover a equidade através de ações de cuidado, atenção, promoção à saúde e prevenção de doenças para a população negra. A política também objetiva superar a discriminação étnico-racial nos serviços e atendimentos oferecidos no SUS.

Destaca-se o importante marco na consolidação da PNSIPN que foi o Estatuto da Igualdade Racial. Publicado em (Lei 12.288/2010), que incluiu na íntegra o texto da política de saúde da população negra.

Outra referência legislativa é a portaria número 344 de primeiro de fevereiro de 2017. Nela o Ministério da Saúde padroniza a coleta e o processamento da coleta do quesito raça/cor. Com base na portaria, todos os instrumentos de coleta de dados utilizados pelos serviços públicos, ou conveniados ou contratados, de saúde, como cadastros, prontuários e formulários, deverão indicar a informação raça/cor do paciente/usuário. A informação deve ser preenchida pelo profissional de saúde responsável, através da autodeclaração do paciente. A portaria possibilita ao Ministério da Saúde, Estados e Municípios coletar e analisar os dados desagregados por raça/cor. Também, possibilita análises estatísticas e pesquisas. A padronização proposta pela portaria segue a classificação estabelecida pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que define cinco categorias autodeclaradas: branca, preta, parda, indígena e amarela.

No próximo item deste capítulo será abordado especificamente a trajetória histórica dos principais empreendimentos, especificamente, os realizados pelos movimentos sociais, com relação às reivindicações por políticas públicas voltadas à DF.

### **3.3 Doença Falciforme é Luta!**

A DF é uma das doenças hereditárias e genéticas mais prevalentes no Brasil e no mundo (BRASIL, 2013a). Tem sua origem no continente africano, teoriza-se que através de uma mutação no formato da hemoglobina em decorrência de surtos sistemáticos de malária. A hemoglobina, principal célula sanguínea, e carreadora do oxigênio a células e tecidos, tem sua conformação alterada, de um formato convexo, para a forma de meia lua ou foice, o que dificulta o carregamento da molécula de oxigênio e predispõe a trombos em vasos sanguíneos.

A nomenclatura de origem do termo doença falciforme (DF), no idioma inglês, remete à ferramenta agrária foice. Brasil (2013), apresenta dois sentidos ao termo: que pode ser o do plantio, da vida, assim como ser arma ceifadora do meio ambiente, da natureza e algumas vezes da própria pessoa, logo instrumento de desertificação e morte.

Anterior ao interesse da comunidade científica, a DF se estendeu e como consequência pluralizou vítimas. Devido ao tráfico de escravizados africanos a doença espalhou-se para outros continentes, expandindo-se entre os descendentes de africanos. Esteve por séculos à margem da ciência tendo seus primeiros registros no início do século XX.

No Brasil, uma das primeiras observações da doença foi a do médico José Martins da Cruz Jobim, no ano de 1835. Em sessão pública da Sociedade de Medicina, fez discurso sobre as moléstias que mais afligem a classe pobre do Rio de Janeiro. Jobim no documento descreveu a suposta combinação entre opilação e anemia (definida por ele como hipoanemia intertropical) e a maior resistência às febres intermitentes pelos escravos provenientes da África (subsequentemente retratado como efeito protetor da Hb S contra a malária).

No início do século XX, no ano de 1910, tem-se a primeira publicação de observação da doença, intitulado *Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia, na revista americana Archives of Internal Medicine*, realizado pelo médico estadunidense James Bryan Herrick, que descreveu que um jovem negro, procedente da ilha de Granada, possuía em seu sangue hemoglobina em formato de foice e padecia de anemia hemolítica

crônica, icterícia e com dores fortes em articulações. A doença por muitas décadas a DF foi nomeada como *síndrome de herrick*.

Em 1947 o médico geneticista baiano Jessé Accioly propõe a hipótese da hereditariedade da transmissão da DF. Quase ao mesmo tempo, que o geneticista estadunidense James Van Gundia Neel que tem sua tese comprovada experimentalmente e divulgada em publicação na revista Science (110: 543-548,1949).

No ano de 1949, ainda, o químico quântico e bioquímico Linus Pauling e colaboradores, utilizando a técnica de eletroforese, segregaram a hemoglobina normal da anormal e descrevem a diferença de mobilidade entre as hemoglobinas A e S, sugerindo que a causa da diferença ocorre por troca de aminoácido (publicado na revista Science 110: 65-66,1949). Essa descoberta científica rendeu a Pauling e colaboradores o Prêmio Nobel de Química (BRASIL, 2013b).

Anthony Clifford Allison, no ano de 1964 sugere a tese de que os portadores de traço falciforme são mais resistentes à infecção pelo protozoário *plasmódio* da malária, associando ser essa razão da alta prevalência do gene HbS na África e nos países com presença de africanos (publicado na revista Cold Spring Harbor Symposia on Quantitative Biology 29: 137-149, 1964). A tese proposta por Allison corrobora as observações feitas por José Martins da Cruz Jobim (BRASIL, 2013b).

S. E. Antonarakis e colaboradores, no ano de 1984, sugerem que a origem da mutação que deu origem a DF ocorre ou por mutações de genes ou por conversão de genes ou ambos (Proc. Natl. Acad. Sci. USA 81: 853-856, 1984). Ainda, J. Pagnier e colaboradores divulgam evidências de que a mutação que deu origem a DF ocorreu em diversas localidades da África (que a mutação teria origem multicêntrica) (Proc. Natl. Acad. Sci. USA 81: 1771-1773, 1984). No mesmo ano também F. L. Johnson e colaboradores realizam o primeiro relato de transplante de medula óssea em uma pessoa com DF, divulgado no New England Journal of the Medicine (311: 780-783, 1984).

Assim, é possível afirmar que a pesquisa sobre a DF foi motivadora de uma revolução em várias áreas do conhecimento, como a bioquímica, a

fisicoquímica, a genética e a biologia molecular. As descobertas, realizadas a partir do sangue negro mutado, colaboraram com a humanidade de forma geral, entretanto, não possibilitou retorno imediato aos seres que padeciam de sua ocorrência (BRASIL, 2013). Assim, segundo o professor Paulo Nahoum<sup>15</sup>,

“Nesse contexto nebuloso de contínuas ofensas à sua dignidade, o negro brasileiro continua marginalizado e oprimido. Foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, fisicoquímica, genética e biologia molecular das proteínas. A hemoglobina falciforme, ou HbS, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase 100 mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. Milhares de estudos foram realizados em laboratórios e hospitais de todo o mundo e entre as mais importantes premiações sobre doença falciforme figura o Prêmio Nobel de Química obtido por Linus Pauling, em 1954. Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com o seu próprio sangue. Nossas políticas sociais, pública e privada, não conseguiram resgatá-los à cidadania plena” (BRASIL, 2013b, p. 14).

No Brasil, assim como no mundo, por um período prolongado de tempo, não houve interesse da comunidade científica nacional em pesquisar/estudar a mutação genética que dá origem à DF mesmo diante dos avanços em termos de conhecimento sobre a doença. Entre as primeiras observações e a institucionalização de ações/políticas estatais voltadas para o tratamento da doença foram mais de um século de ausências e negações, que são questionados a partir da atuação de entidades do MM e MMN diante da ausência de políticas de saúde e de assistência voltados à população com DF. Assim, a luta destas entidades foi crucial para adoção de políticas públicas voltadas à DF.

---

<sup>15</sup> Paulo Nahoum é professor titular da Universidade do Estado de São Paulo (UNESP), graduado em biomedicina pela UNESP, especialista em bioquímica das proteínas. Doutor pela UNESP, Pós-doutorado na Universidade de Cambridge e Universidade de Roma. Foi assessor técnico da OMS e do MS do Brasil. Pesquisador em Hemoglobinopatias (BRASIL, 2013b).



Destaca-se que o processo de adoção de políticas públicas para DF teve início somente no fim do século XX e, como maior ênfase, no início do XXI, logo, “nesse interregno, ao impulso dos relatos científicos, é que foram brotando, embora com visível lentidão, medidas intermediárias de tratamento” (BRASIL, 2013b, p. 12).

Como visto no segundo item deste capítulo, em 1995, o documento da Marcha Zumbi dos Palmares, endereçado ao Presidente FHC, insere à DF como uma das principais reivindicações do MN e de MMN. Com isso, a resposta governamental, dada através do GTI, foi a da concepção do Programa de Anemia Falciforme (PAF). O Programa ficou sob responsabilidade, inicialmente, da Anvisa e, logo após da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH). Inicialmente a CGSH realizou um cadastro nacional de pessoas com DF, criou protocolos clínicos e instituiu novos tratamentos, além de participar do planejamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Também,

“A Política Nacional de Sangue foi escolhida como Meta Mobilizadora Nacional para que o setor saúde do programa de Produtividade. De 1998 a 2003, o enfoque dos 12 projetos era aumentar a qualidade e segurança em todas as etapas de preparação e uso de sangue, para evitar, por exemplo, transmissão da aids por meio de transfusão. Os programas de atenção à hemofilia, à talassemia, e à anemia falciforme não faziam parte da meta, mas ainda assim foram transferidos do MS para a recém-criada Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), onde a Coordenação da Meta Mobilizadora iria desfrutar de mais agilidade e autonomia para desenvolver suas ações. A mobilização em torno da melhoria do sangue beneficiou toda a sociedade de forma geral, e particularmente impulsionou componentes do programa de hemofilia e ações para talassemia. Não se viu igual efeito sobre o PAF. Não houve nenhum impulso na organização da gestão central para atender às necessidades específicas das pessoas com doença falciforme. Contar apenas com profissionais bem-intencionados não bastava” (BRASIL, 2013b, p. 32).

O PAF, mesmo sem a repercussão esperada, foi a proclamação de um destino há muito esperado e reivindicado. Sua concretização se inicia com o Workshop Interagência de Saúde da População Negra, que ocorreu em Brasília, no ano de 2002, e contou com os selos dos Programa das Nações Unidas para

o Desenvolvimento (PNUD) e da OPAS. Do evento tem-se como resultado o documento intitulado Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade. No documento foram descritas as doenças de maior incidência na população negra, além de evidenciar a necessidade da produção de conhecimento científico no campo e da necessidade de capacitação dos profissionais de saúde. O documento também teve como produto uma publicação importante a do Manual de Doenças Mais Importantes por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente. Este manual trouxe informações sobre as doenças que mais incidem na população negra (BRASIL, 2013b).

Consequente a essas ações, ressalta-se a importância do diagnóstico da doença. O Teste de Guthrie, popularmente chamado de Teste do Pezinho, tem como objetivo a identificação de anomalias congênitas. O nome do Teste foi uma homenagem ao seu criador, o pesquisador norte-americano Robert Guthrie que o desenvolveu no fim da década de 1950. O Teste criado tinha como meta identificar erros inatos de metabolismo, detectar patologias que tardiamente culminariam em retardos mentais. Conforme Brasil (2002), o Teste inicialmente era realizado,

“Através da inibição do crescimento da bactéria *Bacillus subtilis*, realizava análise da presença de níveis elevados do aminoácido Fenilalanina no sangue de recém-nascidos (RN) coletados em papel filtro, realizando o diagnóstico precoce de Fenilcetonúria. Em 1965, 400.000 crianças haviam sido testadas em 29 estados americanos, com 39 casos positivos da doença (incidência de 1: 10.000 RN). Alguns poucos anos após, em todos os 50 estados americanos, seu teste passou a ser obrigatório aos recém-nascidos. Com o passar dos anos, sua metodologia de detecção de patologias foi sendo substituída por outras metodologias mais precisas e simples, e várias outras patologias puderam ser incluídas nos programas de Triagem Neonatal” (BRASIL, 2002, p. 9-10).

Com os dados fornecidos pela a experiência norte-americana, desde 1960 a OMS preconiza a realização da testagem, alertando para a importância da adoção em políticas públicas de saúde como uma atitude preventiva de doenças (BRASIL, 2013b e 2002). No Brasil, inicialmente a introdução da testagem ocorreu em 1976, através do protagonismo do médico pediatra Benjamin José

Schmidt, da Universidade de São Paulo (USP). O empreendimento foi possível por ação da ONG Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo, na qual o médico atuava. A experiência da APAE fomenta o governo federal a adotá-la como política pública somente na década de 1990 (BRASIL, 2013b).

A Triagem Neonatal foi introduzida ao Sistema Único de Saúde (SUS) no ano de 1992, através da Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992. A portaria determinava a obrigatoriedade do teste em todos os recém-nascidos vivos e abrangia a detecção para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito (BRASIL, 2002). Assim, o teste, popularmente conhecido como Teste do Pezinho, estava legitimado nas instâncias do SUS, embora ainda sem a cobertura diagnóstica que adquire na atualidade (BRASIL, 2013b).

No que tange à inclusão do diagnóstico da DF no teste do pezinho ocorreu através da Portaria 822 de 6 de junho de 2001, que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Dentre os principais objetivos do programa, destacam-se a ampliação da gama de patologias triadas (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística), busca da cobertura de 100% dos nascidos vivos e a definição de uma abordagem mais ampla da questão, determinando que o processo de Triagem Neonatal envolva várias etapas como: a realização do exame laboratorial, a busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento multidisciplinar especializado dos pacientes. Dessa forma, o PNTN cria o mecanismo para que seja alcançada a meta principal, que é a prevenção e redução da morbimortalidade provocada pelas patologias triadas.

Destaca-se que na época, o médico Renilson Rehem de Souza (secretário da Secretária de Atenção à Saúde), a geneticista Helena Pimentel, a bióloga Tânia Marini e a médica Paula Vargas, assumiram a responsabilidade de criar um programa de triagem neonatal centrado na detecção da DF em recém-nascidos (BRASIL, 2013). Desse modo, “o Estado dava o primeiro passo no caminho de identificar precocemente crianças com essa doença genética. Em termos de tratamento, considerando-se a importância da prevenção de agravos – quanto mais cedo iniciá-lo, melhor” (BRASIL, 2013b, p. 23).

Acentua-se a importância do diagnóstico precoce da DF, pois os cuidados iniciais nas primeiras semanas de vida, assim como a orientação de pais e cuidadores a respeito da doença e de seu tratamento, são responsáveis pela redução das taxas de mortalidade infantil. Também, a detecção precoce possibilita o encaminhamento a serviços de saúde pública de referência no tratamento. Esses centros possibilitam acesso a vacinas especiais, cuidados como incentivo ao aleitamento materno, além do acesso a medicamentos específicos no tratamento, como a penicilina (BRASIL, 2013b).

Com a inclusão da DF no programa foi possível estabelecer alguns dados: os números da triagem confirmam a incidência de 1 para cada 1.000 dos nascidos vivos com a doença no país. Dados, recolhidos no site do Programa Nacional de Triagem Neonatal, indicam que no Brasil nascem por ano aproximadamente 3.500 crianças com DF e 200.000 com o traço falciforme. Há uma incidência considerável de portadores do traço falciforme na população. A incidência no País é de 1 para cada 35 dos nascidos vivos. Atualmente, o Ministério da Saúde estima que no Brasil cerca de 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico e entre 25.000 a 30.000 com DF. Cabe destacar que portar o traço falciforme não consiste em doença, não necessitando de tratamento, indica-se que o diagnóstico do traço é importante fator para o aconselhamento genético.

Esses dados corroboram a necessidade do estabelecimento de uma política pública voltada ao tratamento da DF. E mesmo diante das tensões e resistências em se instituir uma política pública, como nos exemplifica Jesus (2011),

“Na experiência de levar a política de DF como uma questão de saúde pública e como doença negligenciada, encontrava muitas oposições de gestores dentro do MS, que procurava descaracterizar este perfil. Exigiu muita habilidade e competência para mostrar os dados da triagem neonatal, que afirmavam a alta incidência, a alta taxa de mortalidade e o avanço científico, que mostrava a possibilidade de longevidade com qualidade de vida. O mais importante: a fácil inserção na estrutura do SUS, desde a atenção básica até a alta complexidade. O fato de muitos dados da DF não estarem sistematizados mostrava a necessidade de investimentos nos serviços e de colocar em cena nomes de respeito, com informações relevantes, e trazer, para

participar dos eventos, pesquisadores, técnicos, especialistas e trabalhadores do SUS em geral. Em resumo, formar uma grande rede de apoio em todos os cantos do país. E assim foi feito”.

Assim, ratifica-se a afirmação de Aragão (2011) de que houve oposição de alguns gestores na adoção de uma política pública voltada ao tratamento da DF. Essa oposição era, principalmente, baseada no palpite de que a doença era rara. Porém, os dados do PNTN, assim como dados mundiais já disponíveis, demonstraram o contrário e subsidiaram uma contra argumentação que demonstrou altos índices de incidência e alta letalidade da doença (BRASIL, 2013b).

Mesmo diante das dificuldades oriundas da disputa pela adoção da política, foi possível inserir nas redes de atenção do SUS a assistência para com a doença. Foram realizados investimentos nos serviços de modo a revelar, por meio de informações consistentes, o cenário da doença no país, articulando a participação de pesquisadores, técnicos, especialistas e trabalhadores da área da saúde, com o objetivo de se formar uma rede de apoio que possibilitasse a concretização da política.

E em 2005, após reivindicações do movimento negro, foi publicada a Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 que estabelece diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (ANEXO 8). A política tem como objetivo modificar a história natural da DF no Brasil, diminuindo os índices de morbi-mortalidade e promover maior longevidade aos portadores da doença. A política passa a ser um instrumento que direciona estados e municípios na implementação de ações de saúde e para organização da linha de cuidado e da inclusão da assistência à doença nas Redes de Atenção à Saúde.

Com a portaria foi possível a constituição de uma Linha de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, no âmbito das Redes de Atenção à Saúde (RAS), do SUS. A Linha de Cuidado apresenta os fluxos assistenciais que são necessários para atender às necessidades de saúde

relacionadas com uma condição crônica e de implicações clínicas multissistêmicas (BRASIL, 2015). Além disso, a Linha de Cuidado define as ações e os serviços ofertados por cada componente das RAS/SUS. Assim, a Rede amplia um dos princípios do sistema de saúde brasileiro, a integralidade. Garante verba para aquisição de insumos, equipamentos e qualificação de profissionais de saúde. Além disso, qualificou a distribuição de medicamentos específicos para a doença. A exemplo da institucionalização da política nos serviços de saúde destaca-se:

- O aconselhamento genético consiste em explicar aos casais a possibilidade de conceber uma criança com DF. Enfatiza-se que com esses dados, os casais aconselhados devem exercer, obrigatoriamente, sua decisão em seguir uma gravidez em que se tenha a possibilidade da doença (PITALUGA, 2006).
- O tratamento dependerá das condições clínicas do paciente. Um deles são as transfusões sanguíneas. Há condições específicas para sua indicação, principalmente na prevenção de complicações agudas. Outra possibilidade é o uso da hidroxiuréia. Esse medicamento produz a redução dos episódios vaso-oclusivos por meio de uma melhora clínica e hematológica (BRASIL, 2014). O tratamento curativo mais recente para a anemia falciforme é o transplante de medula óssea, esse tratamento consiste em uma solução curativa para os pacientes com anemia falciforme. “O tratamento tem demonstrado em amostras selecionadas erradicação da doença com um índice aceitável de mortalidade e morbidade pós-transplante” (PITALUGA, p. 18, 2006).

Outrossim, a Rede disponibiliza cuidados globais a pessoas com DF (BRASIL, 2015, p. 51 e 52), tais como:

- Exame físico;

- Orientação genética – estudo familiar para DF se aceito pela família, educação familiar sobre a doença;
- Avaliação dentária;
- Avaliação nutricional;
- Exame oftalmológico;
- Esquema de imunização especial: tríplice, BCG, MMR, sarampo, antipneumocócica polissacáride, anti Influenza, anti-hepatite B, antineumocócica 10 valente, antivariçela, antimeningocócica, anti-hepatite A, rotavírus;
- Uso profilático de penicilina;
- Estudos hematológico – hemoglobina, hemograma com reticulócitos, eletroforese de hemoglobina, quantificação de hemoglobina fetal, ferritina, LDH (marcador de hemólise), aloanticorpos eritrocitários;
- Estudo fígado, vesícula biliar – função hepática, anticorpos e antígenos para hepatite B e C, ultrassom abdominal;
- Estudo da função renal – uréia, creatinina, ácido úrico, microalbuminúria, exame de urina;
- Avaliação para doença cérebro-vascular – doppler transcraniano;
- Avaliação cardíaca – eletrocardiograma, ecocardiografia;

- Avaliação pulmonar – RX de tórax, testes de função pulmonar.

Também, são estabelecidos medicamentos disponibilizados para pessoas com DF: antibióticos, antiplaquetários, quelantes do ferro (ANEXO X).

Como já mencionado, antes da Política Nacional de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIC DFH) a atenção a DF ficava limitada a somente uma portaria originária da SAS do MS, a portaria nº 872 de 06 de novembro de 2002, que estabelece o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas no tratamento da DF, direcionando, principalmente, as indicações para o uso da hidroxiuréia. É importante frisar que os demais medicamentos e procedimentos indicados no tratamento clínico da DF situavam-se de forma dispersa na tabela do SUS, com indicação geral ou restrita a outras doenças (BRASIL, 2013b).

Além dessa limitação, a atenção à DF estava à época sob responsabilidade da Anvisa – por se compreender o papel da Agência nas políticas relativas ao sangue. Porém, a Anvisa não detém como finalidade a atenção direta à saúde na forma de atenção e cuidado. Devido a isso, as hemoglobinopatias e as coagulopatias, inseridas em suas competências, ficaram deslocadas. Isso não quer dizer que não houve ações voltadas à doença na Agência. Como exemplo do empenho a Anvisa se teve a publicação de um livro, em 2002, que foi pioneiro em termos de publicação estatal sobre o tema, que foi o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciforme, além da publicação da portaria nº 872, citada acima. Logo, considera-se que,

“[...] o fato de a política de sangue estar submetida à Anvisa tem a ver com a questão da aids, que afetou, de forma especial, às pessoas com hemofilia. A entidade continua responsável pelo aspecto da vigilância e segurança do sangue, mas a questão da atenção básica às hemoglobinopatias e coagulopatias, assim como a coordenação-geral dos hemocentros –partes fundamentais desse processo – voltou ao MS, em 2004” (BRASIL, 2013b, p. 31).



De volta ao MS, especificamente a CGSH, que ficou responsável pelo gerenciamento da hemorrede nacional. Com o retorno das questões relacionadas ao sangue ao MS, a CGSH assume a competência sobre a atenção hemoterápica e hematológica direcionada às coagulopatias e hemoglobinopatias. O processo de retorno avançou, possibilitando a CGSH constituir um corpo técnico especializado. Em relação a DF estabeleceram-se normatizações, protocolos, rotinas e regulações no âmbito do SUS.

Também, salienta-se a criação de uma equipe coordenada pela médica Joice Aragão de Jesus<sup>16</sup>, no ano de 2004. Seu trabalho na implementação do Programa Estadual de Doença Falciforme da Secretaria de Estado do Rio de Janeiro assumiu notoriedade. A especialista apresentava *know how* (BRASIL, 2013b) para contribuir com ações voltadas à DF a nível nacional. Dessarte, a presença de Joice Aragão foi central na promoção de uma estrutura que viabilizasse, em âmbito nacional, a política que seria publicada no ano posterior, através da portaria nº 1.391 de 2005.

Importante constar que após o estabelecimento desta política pública, especificamente, com o estabelecimento de protocolos voltados ao tratamento, houve um processo disruptivo no curso da doença. Uma verdadeira revolução na vida das pessoas com DF. Pacientes com a forma mais grave da doença, que é a anemia falciforme (HbSS), antes dessas políticas públicas tinham uma expectativa média de vida de 28 anos, após as políticas implementadas a partir dos anos 2000, a expectativa passa ser de 48 anos.

### 3.3.1 Pessoas com doença falciforme são luta

---

<sup>16</sup> Graduada pela faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), especialista em Pediatria pela UFRJ e em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, também foi servidora da UFRJ, lotada no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, vinculado ao Hospital Universitário da UFRJ.

Junto a mobilização protagonizada pelas entidades do movimento negro estabeleceram-se potências múltiplas e a partir disso, intensifica-se o protagonismo das pessoas com DF traduzido, principalmente, pela criação de associações de pessoas com DF. As primeiras associações foram as de Minas Gerais – Associação Drepanocíticas de Minas Gerais (Dreminas) e a do Rio de Janeiro – a Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro (Afarj). Em 2000, a presidência da Afarj foi ocupada por Gilberto Santos. A entidade com apoio do hemorrio movimentou-se para que fosse criado um programa específico de assistência à DF no Estado do Rio de Janeiro (BRASIL, 2013b).

Também no mesmo ano, a enfermeira Berenice Kikuchi, em São Paulo, mobilizou-se em torno dos cuidados a pessoas com DF. Ela foi responsável por elaborar os primeiros manuais de cuidados específicos voltados para a doença. Seu trabalho foi muito respeitado, principalmente, por ser, por muitos anos, executado sem apoio governamental, seus estudos foram publicados pela OPAS em reconhecimento da importância de seu trabalho no âmbito do cuidado. A enfermeira também se voltou a realizar capacitações e treinamentos dirigidos a profissionais da saúde. Além disso, Berenice foi uma das responsáveis pela concretização da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo - Aafesp (BRASIL, 2013b).

No mesmo período, também se tem o estabelecimento da Associação Baiana de Doença Falciforme (Abadfal), que tinha como presidente à época Altair Lira, pai de uma criança com DF. Nesse sentido, há um movimento de expansão das associações estaduais em virtude de,

“[...] que Gilberto Santos da Afarj e outros usuários que se relacionavam com a Anvisa, à qual então estava subordinada a DF, receberam incentivo importante, da parte da diretora técnica da agência, Beatriz MacDowell, e do médico José Antônio Vilaça, para que realizassem um trabalho de expansão das associações, oferecendo-lhes todo o apoio institucional possível” (BRASIL, 2013b, p. 62)

O fortalecimento das Associações culminou com a formação da Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doenças Falciforme (FENAFAL). A FENAFAL que é consolidada no ano de 2001 e tem como missão “Apoiar o fortalecimento e organização das associações locais, contribuindo com o fomento e estímulo à formulação de políticas públicas e sociais para a redução da morbimortalidade das pessoas com doença falciforme no Brasil”. Atua, principalmente, no controle social, tendo exercido assento em espaços de trabalho voltados para a organização da política nacional de DF. A postura da associação sempre foi proativa, questionadora e vigilante (BRASIL, 2013b).

Em suma, as associações e a federação nacional passam a protagonizar as reivindicações por cuidados e tratamento da doença através de mobilizações diversas, por meio da participação em eventos científicos, em eventos institucionais promovidos pelo Ministério da Saúde, como o Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme. Além disso, e, principalmente, pelo controle social nas instâncias participativas dos SUS (como será melhor detalhado nos últimos capítulos desta tese). Também, com o advento das redes sociais, como Orkut, Youtube e atualmente o Facebook, criaram-se canais, grupos e páginas que têm também como foco questões de cuidados às pessoas com DF. Acrescenta-se que a FENAFAL juntamente com as associações regionais, produzem mudanças no foco assistencial: partem da doença para o tratamento da pessoa com DF e também do combate à DF à promoção da saúde/cuidado do outro.

### 3.3.1.1 A luta pelo transplante de medula óssea no tratamento da doença falciforme

O Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (ou transplante de medula óssea) é um dos tipos de tratamento utilizado para algumas doenças sanguíneas. O transplante substitui a medula deficitária ou doente e produz a

reconstituição da hematopoese (genericamente, é a formação das células sanguíneas, que a partir de células precursoras comuns, ou células troncos, são formadas, desenvolvidas e maturadas células sanguíneas, como eritrócitos, leucócitos e plaquetas).

O tratamento pode ser autogênico, quando o transplante de medula é realizado através de células do próprio indivíduo, alogênico, quando as células provêm de outro indivíduo (BRASIL, 2015a).

O transplante constitui-se como única forma de cura para a doença falciforme (SIMÕES et al, 2010). Com resultado curativo em aproximadamente 96 % dos transplantados. No caso, o transplante é alogênico aparentado.

Uma das primeiras discussões, sobre o tratamento da anemia falciforme por meio do transplante de medula, ocorreu em 2004, durante o I Fórum Nacional do Sistema Nacional de Transplantes. Em 2006 outro evento impulsionou as discussões: o X Congresso da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, neste evento foram realizadas duas mesas específicas, tratando do transplante para as doenças falciforme. Houve também mobilização e posicionamento da Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, assim como da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea no que se refere a inclusão do transplante de medula no hall de procedimentos ofertados pelo sistema de saúde. Em 2010, o transplante para o tratamento das doenças falciformes já aparece incluso no Consenso Brasileiro em Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. Foram instituídos protocolos de estudo e aproximadamente 40 pacientes com anemia falciforme foram submetidos ao transplante, que até então se constituía como um procedimento experimental. A maioria dos transplantes realizados faziam parte da pesquisa sobre Transplante de Medula Óssea para Falcêmia realizado no Hospital de Clínicas de Ribeirão Preto, coordenado pela médica hematologista Belinda Simões.

Para além dessas mobilizações, também é importantíssimo trazer o protagonismo das pessoas com DF na reivindicação da inclusão do transplante no sistema de saúde, principalmente por meio das associações locais, regionais e federal de pessoas com DF. As associações mobilizaram-se de múltiplas

formas, principalmente em eventos científicos, em eventos institucionais promovidos pelo Ministério da Saúde, como o Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme. Também, e como ressaltado acima, principalmente pelo controle social nas instâncias participativas dos SUS.

Para a inclusão de tecnologias no SUS, a demanda deve ser aprovada pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC)<sup>17</sup>. A partir de movimentações das associações e da coordenação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (DF) do Ministério da Saúde a pauta do transplante de medula para tratamento da doença falciforme foi incluída na pauta da CONITEC. Foi discutido, dentro dos prazos legais da Comissão e em maio de 2015 tem-se uma recomendação da Comissão sobre a pauta.

A Comissão deliberou que fosse incorporada a indicação de Transplante de Células Tronco Hematopoéticas em DF no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

A recomendação apresentou discussão sobre as principais indicações para a realização do transplante em pacientes com DF, as discussões centraram-se entre as produções brasileiras e as internacionais. Genericamente, os pontos de consenso das discussões sobre os critérios foram:

- Alteração neurológica por Acidente Vascular Encefálico
- Doença cerebrovascular associada à Doença Falciforme;

---

<sup>17</sup> Desde 2006 há a regulamentação da incorporação de tecnologias no SUS. Hoje, por meio da lei 12.401/2011 e do decreto 7.646/2011, que regulamentam a composição, as competências e o funcionamento da CONITEC. Também, a nova composição amplia a participação da sociedade nas decisões da Comissão. Dentre as competências da CONITEC estão: assessorar o Ministério da Saúde na incorporação, exclusão ou alteração pelo SUS de novas tecnologias, tais como medicações, procedimentos, produtos, equipamentos, procedimentos técnicos, sistemas organizacionais, informacionais, educacionais, de suporte, programas e protocolos assistenciais. Também, frisa-se que a CONITEC é responsável pela constituição e alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, podendo inclusive requisitar que isso seja realizado. O protocolo clínico ou a diretriz terapêutica estabelece os itens para diagnóstico, o tratamento, medicações e outros insumos necessários para doenças e agravos à saúde, sendo competência dos gestores em saúde segui-los no cotidiano dos serviços de saúde (CONITEC, 2014).

- Síndrome Torácica Aguda recorrente;
- Episódios de Priapismo;

A intenção do relatório era adotar o conjunto de recomendações presentes nos estudos e guidelines existentes. Porém, não adotando somente os consensos presentes, foi questionado um ponto de dissenso, presente no Manual do European Group for Blood and Marrow Transplantation (2012), que foi o critério restritivo de idade, somente menores de 16 anos poderiam realizar o transplante.

Os cientistas brasileiros, assim como as associações e a federação discordaram da restrição etária, houve manifestações e protestos. Mesmo assim, a portaria nº 30, de 30 de junho de 2015 tornou pública a decisão de incorporar no âmbito do SUS o Transplante de Células Tronco Hematopoéticas alogênico aparentado para tratamento da Doença Falciforme.

Após a publicação da portaria duas manifestações importantes ocorreram no decorrer de 2015. Uma delas foi no 8º Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme, que tinha como tema “Doença Falciforme nas Redes de Atenção à Saúde”. No Simpósio foi recorrente as manifestações contrárias a restrição etária presente na portaria nº 30.



Imagem 1 - Manifestação durante uma das mesas do 8º Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme (Fonte: registro da autora).

Outro evento de repercussão foi a 15ª Conferência Nacional de Saúde, que ocorreu em dezembro de 2015. Na Conferência também foi manifesta a contrariedade à restrição etária.



Imagem 2 - Manifestação em Brasília durante a 15ª CNS (Fonte: Fenafal).

Por quase três anos, a portaria foi amplamente debatida pelos envolvidos na reivindicação pela exclusão da restrição etária, pois este critério era limitativo de acesso da grande maioria das pessoas que poderiam vir a se beneficiar do transplante. Somente, no início de 2018 que restrição etária foi excluída das indicações para o transplante de medula, por meio da portaria nº 298/2018. Constituindo-se na ampliação do acesso a esse procedimento.

### 3.4 Doença Falciforme no Governo Jair Messias Bolsonaro

Uma das primeiras medidas realizadas ao assumir a presidência da República foi modificar o organograma do Ministério da Saúde, através do decreto nº 9.795 de 17 de maio de 2019. No novo organograma não aparecia mais a coordenação responsável pelo o programa de atenção integral aos portadores da DF. Ademais, também foi transformado no organograma o Departamento de Apoio à Gestão Participativa (DAGEP) em uma coordenadoria. Esse departamento era responsável pela implementação e acompanhamento das políticas nacionais de saúde da população negra, do campo e da floresta, da de gays, lésbicas, travestis e transexuais, ciganos, pessoas em situação de rua, entre outras populações vulneráveis.

Uma ação do governo duramente criticada pelos movimentos sociais foi a retirada da plataforma Vigitel<sup>18</sup> (sob responsabilidade da Secretaria de Vigilância a Saúde), do mapeamento “Vigitel Brasil 2018 População Negra: vigilância de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico”, que foi realizado com 52 mil brasileiros no ano de 2018 e publicado em junho de 2019 na plataforma. A pesquisa apontou, comparando pessoas negras e brancas, um contexto desigual para as negras no que diz respeito a hábitos alimentares e de saúde, demonstrando desigualdades raciais no âmbito da saúde.

No mesmo ano desta ação de governo foi decretado pela Organização Mundial de Saúde estado de pandemia global, causada pelo vírus SARS-COV-2, que ocasiona a infecção denominada COVID-19. A doença apresenta amplo espectro de síndromes respiratórias, evidenciada desde sintomas leves das vias aéreas superiores até pneumonia viral progressiva com risco de vida. Pesquisas já demonstram maior um perfil de letalidade: “faixa etária acima de 60 anos, obesidade, sexo masculino e presença de comorbidades (cardiovasculares, metabólicas e imunossupressão)” (SANTOS et al, 2022).

---

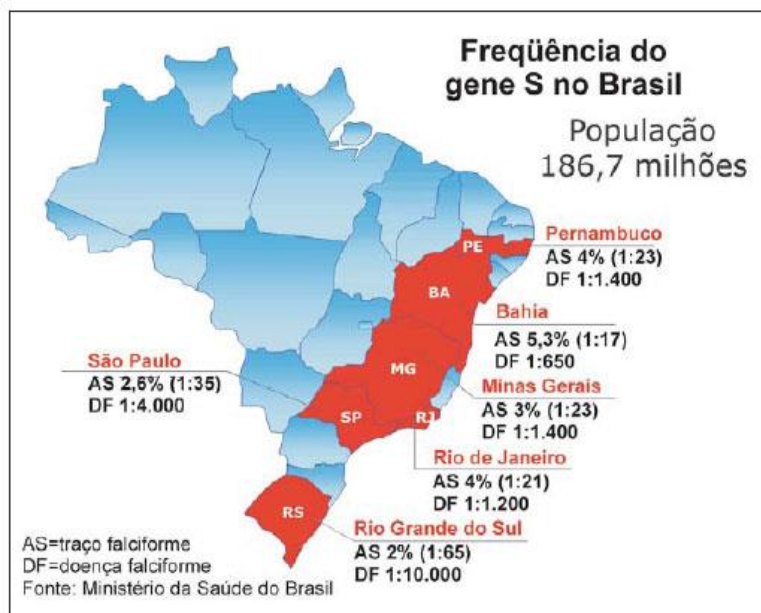
<sup>18</sup> O Sistema Vigitel do Ministério da Saúde realiza levantamentos via telefone com objetivo de monitorar a frequência e a distribuição dos principais determinantes das doenças crônicas não transmissíveis, esse sistema existe desde o ano de 2006.



### 3.4.1 Doença Falciforme e a Pandemia de Covid-19

Globalmente, a pandemia gerou mudanças significativas nos serviços e prioridades em saúde, tendo como consequência a restrição de alguns grupos ao acesso à assistência à saúde. No que se refere a DF durante a pandemia a registrar-se - para além das críticas da gestão governamental, marcadamente negacionista das orientações científicas, principalmente no que se refere a aquisição e aplicação de vacinas contra o Covid - que quando da inclusão da vacina contra o Covid no Plano Nacional de Imunização a vacinação em pessoas com DF não tinham detalhamento na sua descrição. Foi elencada faixa etária na vacinação, que excluía uma das faixas etárias de maior demanda, a de 18 a 35 anos, também desconsiderava a expectativa de vida, que é bem menor. Conforme foi oferecido a outras doenças genéticas, como a síndrome de Down, a vacina deveria ser disponibilizada para todas as faixas etárias com comprovada eficácia do imunizante.

Outra questão que chama atenção nesta gestão foi de classificar a DF como uma doença rara. As doenças raras são conceituadas como aquela que atinge 65 pessoas a cada 100.000 pessoas, cerca de 80% das doenças raras têm origem genética. Na classificação proposta pela gestão do MS, não se considerou a frequência da DF na população brasileira como o que segue na ilustração a seguir:



Fonte: Cançado e Jesus, 2007.

Somando-se a isso, as doenças raras são, segundo o Ministério da Saúde, são consideradas sem cura, o que não é mais realidade para o DF, com a terapia de transplante de medula óssea. Nesse sentido, é possível refletir sobre uma ação estatal que subestima a ocorrência da doença no país, desconsidera dados e desconsidera a existência de uma política pública voltada ao tratamento da DF.

A reflexão sobre essa ação segue com a retirada das plataformas institucionais dos principais indicadores sobre DF, baseados na Lei de proteção de dados (Lei 13.709)<sup>19</sup>. Assim, buscou-se acesso aos dados institucionais atualizados sobre a doença, através da plataforma Fala.BR (protocolo nº 25072.036081/2022-87), que encaminhou a solicitação de acesso à Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. O retorno do pedido teve a disponibilização dos seguintes dados:

Da prevalência da DF no Brasil, frisando que ainda ela é estimada e conforme o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Doença (2018),

<sup>19</sup> A Lei dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

calcula-se que existam de 60.000 a 100.000 pacientes com DF no Brasil. A incidência da doença entre os anos de 2014 a 2020 é exposta na tabela abaixo:

<b>Estado</b>	<b>Diagnosticados</b>	<b>Nascidos Vivos</b>	<b>Incidência</b>
BA	1.330	1.406.156	9,46
DF	234	304.749	7,68
MG	1.186	1.817.644	6,52
PI	209	335.383	6,23
ES	206	388.161	5,31
SE	115	234.108	4,91
RJ	695	1.540.509	4,51
MA	339	794.665	4,27
GO	261	681.305	3,83
SP	1.614	4.214.600	3,83
RR	31	87.369	3,55
TO	58	172.517	3,36
MT	133	398.512	3,34
RO	63	190.500	3,31
PE	311	955.335	3,26
AC	37	114.215	3,24
AL	112	353.288	3,17
RS	169	980.038	1,72
MS	49	304.657	1,61
CE	136	897.820	1,51
RN	47	324.467	1,45
PB	39	404.485	0,96
SC	64	679.660	0,94
PR	71	1.089.590	0,65
PA	61	976.623	0,62

AM	33	547.355	0,60
AP	3	108.794	0,28

**Tabela 1:** Incidência da DF a cada 10.000 nascidos vivos - do ano de 2014 a 2020.

Outro dado disponibilizado foi o das crianças diagnosticadas por região no período de 2014 a 2020:: Região Centro-oeste teve 677 casos; Região Norte teve 286 casos; Região Nordeste teve 2.638 casos; Região sudeste teve 3.701 casos e; Região Sul teve 304 casos. Com relação ao número de pacientes com hemoglobinopatia cadastrados no *Sistema Hemovida WEB Hemoglobinopatias* (sistema de cadastro de informações de pacientes com DF e outras hemoglobinopatias), há registro de 24.262 pessoas com DF e outras hemoglobinopatias do ano de 2015 a 2021. Com relação a esse sistema também foi encaminhado o dado raça/cor dos cadastrados como segue: dos 24.262 cadastrados, 61 são identificados como amarelos; 1.106 como brancos; 5 como indígenas; 4.722 como pardos; 987 como pretos. Chama muita atenção neste dado o número de 17.381 registros sem identificação do quesito raça/cor, correspondendo a mais de 71% dos cadastros sem a informação.

Com a finalidade de localizar mais dados sobre a DF buscou-se informações em bases de dados alternativos como as redes sociais. Foi encontrado vídeo na plataforma YouTube de Audiência Pública intitulada Direito das Pessoas com Deficiência - Atual Cenário da Doença Falciforme no Brasil, da Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, ocorrida no dia 30 de novembro de 2021.

A média de diagnósticos de DF por ano (contabilizados de 2014 a 2020) foi de 1087 crianças no Brasil. Por ano:

2014: 1.166 crianças diagnosticadas;

2015: 1.149 crianças diagnosticadas;

2016: 1.071 crianças diagnosticadas;

2017: 959 crianças diagnosticadas;

2018: 1.083 crianças diagnosticadas;

2019: 1.204 crianças diagnosticadas;

2020: 964 crianças diagnosticadas.

Dessas crianças diagnosticadas, aproximadamente, 72% têm o genótipo SS, seguidas de 32 % do SC e 4% do S $\beta$  (beta).

Uma informação importante disponibilizada pelo MS na Audiência foi a questão da rede atenção disponibilizada no SUS. São cerca de 130 serviços distribuídos em todo o território nacional.

Sobre o exame eco doppler transcraniano<sup>20</sup>, no ano de 2018, no Brasil, detectou-se que apenas 25% das crianças com indicação de realizar o exame estavam tendo acesso. A meta do MS é atingir ao menos 60% de cobertura do exame. Destaca-se que os recursos financeiros disponibilizados para a realização do exame não foram plenamente utilizados pelos estados e municípios. Conforme o pontuado na Audiência, havia teto máximo de gastos de R\$ 3.842.326,00 disponibilizados pelo MS nos anos de 2018 a 2020 para a aquisição de equipamentos e realização do exame. Porém, os recursos utilizados nos anos de 2018, 2019 e 2020 foram, respectivamente, de R\$ 614.618,00; R\$ 647.829,00 e; R\$ 360.360,00 por Estados e Municípios. Somando-se ao pontuado, os seguintes estados que foram mapeados pelo MS no ano de 2018 não contavam com o aparelho: Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Tocantins, Roraima, Rondônia e Acre.

Com relação ao tratamento curativo, através do transplante de medula óssea, realizado pelo SUS, foram realizados um total de 49 procedimentos do ano de 2016 a 2020. O estado com maior número de transplantes foi o de São Paulo, com 30 procedimentos realizados no período. Os transplantes realizados a nível experimental ou por pesquisa não constam no mapeamento do MS. Sublinha-se que 59% dos transplantes foram realizados em mulheres. Já em relação aos transplantes realizados por raça/cor foram realizados: 45% em pessoas brancas, 37% em pessoas pardas, 10% em pessoas pretas e 8% não havia identificação raça/cor.

---

<sup>20</sup> O exame é um método não invasivo, que capta o fluxo sanguíneo cerebral, através da emissão pulsada de ondas de baixa frequência, no caso da DF é um exame preditivo de acidente vascular cerebral.

Por fim, a média anual e o total de óbitos por DF, mapeada entre os anos de 2014 e 2019, foi de, respectivamente, 463 pessoas e 2775 pessoas. Salienta-se maior número de óbitos, no período, na faixa etária dos 20 aos 29 anos (com 556 óbitos) e dos 30 aos 39 anos (com 544 óbitos). Mas ainda chama atenção para os índices de mortalidade na faixa etária dos menores de 5 anos com aproximadamente 279 óbitos no período. Em referência ao dado óbito por raça/cor foram 16% em pessoas brancas, 27% em pessoas pretas, 53% em pessoas pardas e 4% dos registros constam como informação ignorada.

Diferentemente de outros países, como os Estados Unidos (no qual há uma rede colaborativa de profissionais de saúde que assistem e realizam registro e monitoramento de casos confirmados de Covid-19) ainda não há disponibilidade de dados específicos da DF relativos à pandemia de Covid-19. Porém, para refletir sobre as condições de saúde do período pandêmico, apresenta-se análises, principalmente, as produzidas pelos movimentos sociais, dos dados relativos à população negra, a fim de refletir sobre as condições dos pacientes com doença falciforme.

A Coalizão Negra por Direitos, articulação que reúne mais de 250 organizações, coletivos e entidades do movimento negro brasileiro construiu dossie que relata as implicações sociais, sanitarias e economicas da pandemia de Covid-19 na população negra do país. Esse relatório foi encaminhado à Comissão Parlamentar de Inquérito da Covid em outubro de 2021.

O dossiê lança como tese central que a gestão da pandemia é racista e genocida, tendo como consequência impactos sociais e econômicos negativos na população negra e povos tradicionais (indígenas e quilombolas).

As negligências históricas se intensificaram no período pandêmico. E os dados apresentados pelo relatório indicam que a pandemia de Covid-19 em graves e letais consequência na população negra, que já registra maiores índices de “comorbidades específicas como hipertensão, diabetes e anemia falciforme” (COALIZÃO NEGRA POR DIREITOS, 2021, p. 2), patologias que constituem fatores de risco de morbimortalidade ao Covid-19.

O dossiê aponta que o relatório realizado pela Agência Pública indicam que no início da pandemia a letalidade por Covid-19 foi de 5 pessoas negras para 1 pessoa branca mortas pela doença. Também,

“Enquanto a taxa de mortalidade para homens negros é de 250 a cada 100 mil habitantes, a dos brancos é de 157 a cada 100 mil. A mortalidade feminina apresenta a mesma desigualdade, tendo as mulheres negras a taxa de 140 mortes a cada 100 mil habitantes, em contraposição aos 85 a cada 100 mil habitantes das mulheres brancas” (AGÊNCIA PÚBLICA, 2021 apud COALIZÃO NEGRA POR DIREITOS, 2021, p. 12).

Outra pesquisa citada foi a desenvolvida pela PUC-Rio, que estimou que houve 55% de mortes entre as pessoas negras contaminadas pelo coronavírus em relação a 38% de pessoas brancas. Ainda, decorrente a esses dados, o país caracteriza-se com mais de 50% da população composta por negros, cerca de 119 milhões de pessoas, segundo o IBGE, somente 1,7 milhões de pessoas negras receberam a vacina, enquanto 3,2 milhões de pessoas brancas foram imunizadas (COALIZÃO NEGRA POR DIREITOS, 2014).

Além dos dados citados pelo relatório, destaca-se a análise da falta de medidas de gestão da pandemia, que gerou um “estado de emergência” centrado quase que unicamente no debate sobre questões econômicas e orçamentárias. Houve um negacionismo da ciência marcante na gestão do governo federal. As principais recomendações científicas demoraram ou não foram implementadas. Há destaque para a não adoção de uma política de isolamento social amparada em critérios científicos e eficiente, que tivesse como centro a prevenção à contaminação. Nesse contexto negacionista, houve a demora na aquisição de vacinas para a população. Também, é central destacar que os dados relacionados ao número de casos e a mortalidade do Covid-19 são subnotificados. Quando se analisa o quesito raça/cor tem-se uma lacuna gigantesca, pois ainda o formulário de notificação específico da Covid-19 num primeiro momento da pandemia não continha o dado, que só foi inserido após

mobilização dos movimentos sociais (COALIZÃO NEGRA POR DIREITOS, 2021).

Considera-se, assim, que a gestão da pandemia, através de violações direitos, tiveram como consequências aumento da miséria, da pobreza, da falta de moradia, da falta de educação de qualidade e afetaram tragicamente a população brasileira, sobretudo a população negra. Essas (faltas de) ações do governo Bolsonaro foram fatores preponderantes para a morte de quase 700 mil brasileiros em pouco mais de 2 anos de pandemia.



## **4 CAPÍTULO 3 – A NECROPOLÍTICA DE ESTADO E A LUTA POR CUIDADOS DA POPULAÇÃO NEGRA**

Para fins de análise dos dados obtidos por esta pesquisa, principalmente, baseado no referencial teórico e nos conceitos chave abordados no capítulo 1, elencamos 3 categorias analíticas: a primeira delas é intitulada de *EXPLICITANDO O NECROPODER E A NECROPOLÍTICA: estratégias tácitas estruturais voltadas para a morte*, a segunda *RESISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS POLÍTICAS CONTRA O GENOCÍDIO NEGRO* e a terceira *A POLÍTICA PÚBLICA NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DF: diálogos com uma literatura voltada aos estudos sociais*.

Compreendemos que a categorização aqui proposta representa um recorte da realidade, pois há de se considerar a existência de outras estratégias tácitas de exercício da necropolítica e de explicitação dela que não são desenvolvidas neste processo de escrita e análise, assim, essas estratégias são concebidas como multifacetadas e dispersas.

### **4.1 EXPLICITANDO O NECROPODER E A NECROPOLÍTICA: estratégias tácitas estruturais voltadas para a morte**

Esta categoria visa analisar as estruturas e estratégias, que emergem das observações empíricas realizadas por esta pesquisa, que se relacionam e produzem a necropolítica, através de um estado de exceção que, mesmo diante de políticas específicas voltadas a população negra, não são executadas no cotidiano dos serviços, principalmente os de saúde. O racismo, em suas múltiplas facetas e dimensões, é considerado transversal a essas estruturas que engendram conjuntura que propiciam a morte de determinadas populações. O aparato estatal constitui-se como locus importante de análise, pois suas

intervenções mediam processos de racismo institucional e estrutural. Esses fenômenos não se renovariam sem que fosse provido pelo estado, que exerce poder de classificar indivíduos em grupos e classes. Ainda, refletindo sobre o papel do estado e o racismo, não há oficialidade nos processos de discriminação e desigualdade racial no Brasil, através de atos legislativos voltados para exclusão específica da população negra, assim, concebeu-se essa categoria nomeando-a como tácita, compreendendo que os processos apresentados a seguir não são resultados explícitos da biopolítica estatal. Logo, essas tácitas estruturais ocorrem de forma escusa, furtiva, disfarçada, na clandestinidade do exercício de poder.

O resgate histórico das violências vivenciadas pelas populações colonizadas, especificamente a população africana em diáspora, revelam o sistema de exploração total experimentada pela escravização (Mbembe, 2018). E que o racismo, em suas múltiplas dimensões, se transforma ao longo da história e mantém essas atrocidades em um *continuum* que tem como fim a distribuição da morte (especificamente da população negra) e possibilitar as funções assassinas do Estado. Também, a importância das instituições mobilizadas pelo aparato estatal neste período para esse fim é trazida à cena. Além disso, são trazidos a análise do período colonial e das formas como ocorrem o extermínio sistemático em que há uma articulação complexa que se direciona a morte física, cultural e religiosa:

“Aqui temos as capitâneas hereditárias, o semi-feudalismo, e daí, economia extrativista, hegemonia dirigida pela igreja católica que dizia que negro não tinha alma, se permitia tudo isso, então as religiões a gente tem que ter muito cuidado que proibia as religiões de matriz africana, proibiu falar o idioma de origem, tudo isso era proibido por lei, isso está escrito na própria lei, tem uma lei, eu tenho lá em casa impresso da côrte que diz o seguinte: que é proibido aos negros frequentar a escola mesmo negros forros ou seja mesmo os negros libertos, ai tu fica pensando né, hoje ainda é mais ou menos assim, hoje a gente fala dessa reação na universidade nós estamos relativizando o tempo, mas estamos falando quase a mesma coisa, não é o teu lugar?” (Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea).

A organização do sistema colonial, principalmente em termos econômicos e culturais, produziu o escravizado como propriedade. Nisso, ressalta-se novamente a morte social dos africanos e seus descendentes, principalmente pela construção de um contexto de terror. Essas violências do passado, como exemplo do trecho acima, são transpostas a contemporaneidade, gerando fronteiras e hierarquias sociais. São mobilizados discursos ficcionais que produzem um inimigo, um grupo, uma população específica em que são calculadas mortes e assim, é justificado o genocídio como garantidor da segurança proporcionada pelo aparato estatal.

Também são acionadas análises do contexto atual de técnicas que geram percepções docilizadas da realidade por parte dos grupos que estão sob regime necropolítico. Esses grupos assumem os discursos ficcionais, como segue a seguir,

“[...] aí, a gente vê o povo da periferia, a negrada dizendo tem que colocar mais polícia. Não vai resolver o problema do Brasil colocando mais polícia, exército nas vilas, isso é senso comum que a televisão trabalha todos os dias, ele é cúmplice necropolítica que nos mata e nos assassina, tudo que a gente no ratinho, nesses infelizes se promovem com muito dinheiro dizendo que tem que exterminar, claro que ninguém quer ser assaltado, mas o assaltante é o resultado de um modelo de sociedade, ninguém nasce assaltante” (Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea).

Há uma desumanização massificante dirigida à população negra, que justifica intervenções estatais de violência que direcionam quem é alvo político da vida e quem é alvo político da morte (Mbembe, 2018).

Os processos formativos/educacionais na área da saúde aparecem como uma tecnologia de exercício de poder de exclusão ao direito à saúde das pessoas com DF. Todos os cursos da área da saúde têm disciplinas específicas tratando de doenças/distúrbios genéticos. Porém, destaca-se que mesmo a DF sendo a doença genética de maior expressão ela é pouco explorada no ensino em saúde.

“[...] que até eu vou te falar outra coisa, seria na academia, nós sabemos que isso é abordado em duas e três aulas e acabou” (Entrevista membro da AGAFAL).

Isso tem como consequência profissionais da saúde que “desconhecem” e não procuram conhecer/se qualificar sobre a DF mesmo existindo demanda dentro de seus serviços de atuação. Atualmente, podemos citar exemplo oposto, o da Covid-19, que era uma doença até então não existente. Mesmo havendo uma política de morte voltada a alguns grupos específicos na pandemia, os profissionais tiveram que se qualificar sobre a nova doença, muitas vezes sem incentivo institucional para dar conta das demandas de exercício de uma biopolítica que evitasse altos índices de morbimortalidade dessa doença.

Além disso, os discursos apresentados nas observações, indicam que alguns profissionais de saúde demonstram visões racializadas sobre a DF. Não havia questionamento sobre essas visões, devido a dominação dos recursos, como os do aparato médico, educacional, incluindo aqui a pesquisa, e a propagação de informações (NASCIMENTO, 2016). Esses profissionais como exemplo abaixo, prescrevem que,

“[...] vamos torcer que quando ele crescer ele case com uma [mulher] branca, aí, essa frase fez com que eu fosse querer saber mais. Como assim, o que é que eu sou diferente? Que o branco é diferente? Em quê? Aí, essa informação dela totalmente errada, discriminatória, é racista, porque, depois, na mesma época, eu vim saber que isso não era uma doença só de negro” (Entrevista membro da AGAFAL).

O racismo é materializado, colocando a DF como uma doença exclusivamente da população negra. Além disso, o “branco” é fixado como elemento tecnológico de “salvação” de não ser portador da DF. Pode-se refletir

sobre a questão do genocídio através da miscigenação, que tem como fim o embranquecimento da população e extermínio do negro (NASCIMENTO, 2016), que seria a chave para a “cura” da doença.

Uma estratégia tácita mobilizada também é a da culpabilização, quando se considera que a DF é uma herança gerada por pais negros. Essa questão apresenta-se da seguinte maneira em uma das observações,

“[...] só queria chamar atenção, que achei muito interessante o doutor fazer a ressalva que doença falciforme também é [algo] geográfico, que diz respeito a essa particularidade, uma resposta [...] de proteção da malária e que isso de algum modo protege as pessoas e faz com que ela sobreviva mais e traga essa herança para seus descendentes. [...] eu queria trazer somente um episódio que [...] eu procurei Altair, uma das lideranças da anemia falciforme na Bahia procurando me apropriar da anemia falciforme. Eu falava como as pessoas se relacionavam com o fato delas trazerem essas características para seus filhos pensando na culpabilização. Estou trazendo essa doença para meu filho, como vou fazer para não fazer isso? E aí eu fiquei muito incomodada com o doutor quando ele vai explicar em termos, assim a pessoa que é doente e não doente, meio doente e meio doente, de forma didática para tornar mais clara para explicar. [...] a gente não fala de gene que tá associado a uma condição, esse mesmo gene que te protege em relação a malária e um gene que te predispõem a ter uma doença mais grave em determinadas manifestações e determinadas combinações. E, aí, conversando com Altair sobre a questão da culpa ou se isso chegava para ele enquanto narrativa no processo da doença, ele me falou uma coisa que fiquei com vergonha pelo desconhecimento ou pela forma com que perguntei: ele me disse assim: a doença falciforme é uma doença recessiva então esses olhos claros que você tem está associado também a uma herança que é recessiva. Ninguém se coloca como culpado de ter transmitido um olho claro para seu filho então. [...] se eu não posso [ser] responsabilizado ou culpabilizado por transmitir olho claro para meu filho eu também não tenho que lidar com anemia falciforme dessa forma em que sou culpada ou sou responsável” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

É possível analisar que o sequestro de africanos e seus descendentes para o Brasil seria fator central para a presença da doença no país, já que a DF era uma doença local, somente africana. O processo de seleção natural em decorrência aos surtos de malária ocorreu em outros países, como os países da

região do Mar Mediterrâneo e Índia (principalmente as talassemias). Por esse motivo, a DF não é uma doença exclusivamente de negros, mas é representativa do tráfico transatlântico de escravizados africanos. A doença revela a expressividade numérica da escravização e da conseqüente presença negra no país. Somando-se a isso, as concepções leigas se transpõem para o discurso médico, mesmo em eventos institucionais da área da saúde. A justificativa para isso é que esse tipo de explicação, muitas vezes, é mais factível para a compreensão do público não conhecedor da doença. O que reforça as noções racistas e que naturalizam os processos de culpabilização da população negra em diversos aspectos da vida social.

Observou-se que políticas públicas de emprego/trabalho e assistência social voltadas às pessoas com DF são inexistentes. Inúmeras são as dificuldades de se manter no trabalho, principalmente quando há agudização da doença e a pessoa com a doença necessita de inúmeros afastamentos para realizar seu tratamento de saúde. Como segue a seguir,

“A maioria das pessoas que têm doença está em idade produtiva e não tiveram o diagnóstico precoce como falei, assistência médica de qualidade e orientação das famílias e encontra muita dificuldade de ocupar os postos de trabalho, principalmente pelas sequelas adquiridas, o que as torna incapacitadas para o trabalho” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Outro aspecto relacionado ao trabalho é posto em cena no trecho acima, o da incapacidade. A doença falciforme, mesmo sendo considerada por médicos e especialista uma doença, na sua forma grave, incapacitante para o trabalho, devido suas sequelas graves, não está incluída no hall de doenças graves do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). Isso, não seria empecilho para aposentadoria, nos casos mais graves, se não houvesse processos de exclusão na perícia. Para algumas doenças não listadas são necessários cumprir os seguintes critérios para aposentadoria por invalidez: ser incapaz de exercer as atividades laborais de forma permanente e não haver possibilidade de reabilitação em outra função, carência mínima de 12 meses e a pessoa estar

trabalhando no período que ocorreu a incapacidade ou no período de qualidade de segurado. Assim, muitas pessoas com DF são excluídas de solicitar essa modalidade de seguro social, pois, conforme trecho em que também será pontuado no questionário da pesquisa, nunca trabalharam ou como pode-se pensar, não cumprem o período de carência exigido pelo INSS, devido a seus afastamentos.

Nos itens seguintes apresenta-se duas subcategorias nomeadas como *Fazer morrer na área da saúde e Estruturação e execução das políticas nos serviços de saúde*.

#### **4. 1. 1 Fazer morrer na área da saúde**

Nesta subcategoria busca-se explorar as formas de assassinato indireto que ocorrem nos processos de saúde. Um dos primeiros elementos pontuados são as formas como o racismo se descortina em um espaço que deveria ser de produção de saúde, que é a área da saúde, com suas distintas estruturas – gerenciais, políticas, serviços. Dessa forma o racismo no caso da DF,

“[é] muito forte, muito, muito forte atribuísse que essa doença foi descoberta 1910, Estados Unidos e aqui no Brasil somente em 1940, ou 1945 e veja bem a política de atenção a essas pessoas só foi criada em 2005, que atribuísse a isso? Ao racismo institucional. É uma doença tão comum, uma doença genética tão danosa e não tem uma atenção do Ministério da Saúde, não incluir essa doença em políticas públicas e hoje a gente se depara ainda com o racismo não só das pessoas como também institucional, e as dificuldades que a gente escuta das pessoas, são hospitalizadas em hospitais que não são referência aqui no Rio Grande do Sul, nós temos dois em Porto Alegre, e no interior alguns também, Santa Maria, Rio Grande, também tem um grande conhecimento da doença e de equipe que cuidam das pessoas” (Entrevista membro da AGAFAL).

Neste trecho aparecem reflexões sobre mais de um século de desassistência a DF, mesmo a doença atribuída ao “sangue negro” ter

proporcionado avanços tecnológicos em diversas áreas como a genética e a bioquímica, ela não se transpôs em ações voltadas ao seu tratamento.

Reforça-se que isso é atribuído a doença ter sido considerada uma doença exclusivamente de negros e por esse motivo não era necessário intervenções estatais específicas voltadas para assistir a pessoa com a doença, como também segue em outra observação de campo,

[...] então a doença falciforme que inicialmente era denominada como uma doença de negro, teve tantas dificuldades que a gente tivesse até hoje nessa luta querendo mostrar o que a doença traz, o que a doença provoca, porque as pessoas morrem, muitos morreram sem saber que tinham a doença falciforme” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Além disso, o racismo institucional é pontuado com algo presente, mesmo com uma política de assistência à saúde, que impede sua implementação de forma transversal nos distintos serviços. Se a pessoa com DF não tem seu atendimento de saúde em centros especializados elas acabam sendo vitimadas por diversas adversidades, que podem ter consequências drásticas a seu estado de saúde. Há uma descrença dos profissionais de saúde nos sinais e sintomas relatados pelas pessoas com DF,

[...] as pessoas não acreditam até no que a pessoa está passando no momento que chegam, geralmente são pessoas pobres, negras que dizem que tem dor, dor que não tem inchaço, não tem vermelhão, que não tem nada, então essas pessoas são meio escanteadas nos lugares que não conhecem a doença falciforme, ficam ali sofrendo de dor, sentada em uma cadeira, e depois em uma maca, e horas e horas sentindo dor” (Entrevista membro da AGAFAL).

Interseccionalidades entre raça e classe social também figuram a descrença dos profissionais da saúde. As consequências são um serviço que fracassa em assistir as pessoas por sua raça/cor e classe social. São geradas dores, além da física, dores morais como o que segue,



“[...] é a invisibilidade na história da doença. Então, as pessoas são duplamente afetadas, pela discriminação e o porquê da doença em sua maioria ser negro isso leva a um preconceito e baixa autoestima. Então, como eu falei existem casos de chorar, muito tristes que aí teríamos que fazer um dia inteiro de seminário para contar o que acontece na vida dessas pessoas (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Como constituinte desse fracasso institucional é possível pontuar como se dá o tratamento médico a nível de prescrição medicamentosa. São utilizados medicamentos, muitas vezes, não indicados para determinado nível de dor. Há escalas específicas para avaliação da dor aguda e crônica, assim como há mecanismos de atuação das medicações que também devem ser avaliados para o tratamento específico da DF, também deve ser avaliado a origem da dor, pois a medicação analgésica pode estar mascarando algo mais grave, como, por exemplo, o sequestro esplênico (que se não for diagnosticado e tratado pode levar a morte). Um exemplo disso é,

“[...] até que é aplicado nessas pessoas a morfina, que é uma coisa que a gente fica sabendo depois [pelos] médicos que conhecem a doença, não é um medicamento que inicial, isso faz com que com tempo as pessoas ficam viciadas, nesse primeiro momento, primeira coisa é injetar morfina, o racismo até na aparência da doença falciforme que até hoje, nem os médicos sabem porque em uns a doença ataca mais gravemente e outros não, muitos tem os olhos amarelados, uma das características da doença e são convidados crianças a saírem da escola porque tá com hepatite, esse desconhecimento traz muito sofrimento e isso inibe as pessoas de procurarem outro lugar que o primeiro ele já foi discriminado e uma das coisas que a gente acha, como isso poderia mudar” (Entrevista membro da AGAFAL).

Além do tratamento em alguns casos ser inadequado, outras questões ainda são somadas como a concepção de que as pessoas com DF são “viciadas” em medicamentos analgésicos como a morfina. Sendo assim, essa concepção tem como potencial subestimar a dor de uma pessoa. Somando-se a isso, como o que é pontuado no trecho do campo acima, a aparência das pessoas com DF (tanto a causada pela doença, quanto a que resulta de sua

condição social) reforçam a ideia de “vício”. A dor moral, decorrente dos processos sistemáticos de exposição ao racismo, aparece novamente e inibe as pessoas de procurarem o serviço de saúde, pois não é um lugar de acolhimento e cuidado, mas sim de infortúnio gerado por intersecções de preconceitos.

Uma das consequências do exposto nesta subcategoria é a não classificação das pessoas com DF conforme seu risco à saúde, acarretando que as pessoas com a doença, muitas vezes, fiquem internas na emergência por dias. Dessa forma,

“ [...] é uma luta é que essas pessoas tenham garantia de leitos para internação, que muitos ficam dois ou três dias na emergência sentados dois a três dias com muita dor, depois vão para uma maca e depois para subir para um quarto, às vezes ficam dois a três dias no quarto e já vão embora, mais o maior sofrimento foi na emergência, isso uma luta” (Entrevista membro da AGAFAL).

Como pontuado, não há uma prioridade na distribuição de leitos. Traduz o problema das portas de entrada, principalmente as emergências do SUS, que como já bem explicitado no campo tem inúmeros fatores institucionais de discriminação nos processos e execução das políticas de saúde.

Assim, como é lembrado em uma das observações,

“Franz Fanon, Achille Mbembe, e outros que trabalham com essa concepção de necropolítica é para a gente entender que é na política que se define a nossa vida, aí há quem acha, não consegue perceber isso” (Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea).

A teoria é ressaltada para explicar como os processos de violência, repressão se desenham nos processos assistenciais, baseadas em noções não científicas de raça que geram processos de assistência à saúde permeados por racismo. A consequência disso é o exercício de poder de matar indireto, que se institucionaliza nas instâncias de poder do aparato médico-assistencial.

#### 4. 1. 2 Estruturação e execução das políticas nos serviços de saúde

Nas observações realizadas por esta pesquisa, nos anos de 2017 e 2018, foi possível visualizar o questionamento dos MMN, MN e principalmente, das associações de pessoas com DF sobre como estavam sendo executadas as políticas voltadas para DF nos serviços de saúde. Destacam-se os seguintes eventos com gestores de saúde, representantes políticos e representantes de entidades estatais: Audiência Pública realizada na Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, proponentes deputado Jeferson Fernandes e senador Paulo Paim, intitulada Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Transplante de Medula Óssea no SUS, que ocorreu no dia 15 de dezembro de 2017; também a reunião com Ministério Público Federal, mediada pelas procuradoras da República Suzete Bragagnolo e Ana Paula Carvalho de Medeiros, tinha como objeto rediscutir os pontos abordados na Audiência Pública do dia 15 de dezembro de 2017, a reunião ocorreu no dia 20 de abril de 2018.

Os principais pontos abordados na Audiência direcionaram-se às dificuldades enfrentadas pelos usuários com DF, principalmente, as relativas à gestão da política pública voltada à DF no Estado do Rio Grande do Sul. Dentre os apontamentos, destacam-se os seguintes:

1) Falta do medicamento hidroxiuréia na rede pública. O medicamento é considerado padrão ouro no tratamento da DF, reduz crises e diminui índices de morbimortalidade relacionados à doença. Foi pontuado que mais de 1000 usuários no estado não estavam tendo acesso ao medicamento, assim como a outras medicações complementares ao tratamento como a Benzil – P. A exemplo,

“Nem mesmo o antibiótico estavam entregando [...]. As pessoas não enxergam, mas tem efeito concreto sobre a existência de alguns seres humanos, especialmente se são pretos e pobres. [...] a descontinuidade fere a cidadania”. (Audiência Pública:

Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Transplante de Medula Óssea no SUS).

Nisso, é ressaltado o significado da descontinuidade do tratamento na existência de muitas das pessoas portadoras da doença. Atribui-se que o principal impacto de ações não justificada e não previamente divulgadas pela gestão da política atinge principalmente o grupo social negro e pobre, resgatando a questão das interseccionalidades. Fora isso, é colocado a questão da restrição da cidadania dessas pessoas com esse condicionante da distribuição dos medicamentos básicos. A “falta” de ação tem como seqüela a morte indireta das pessoas com DF, pois elas passam a não estar em tratamento;

2) Necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar, por profissionais adequadamente preparados devido às necessidades de específica voltada ao tratamento da DF pois,

“A doença vai trazendo intercorrências e não garante qualidade de vida sem que as pessoas tenham o tratamento específico” (Audiência Pública: Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Transplante de Medula Óssea no SUS).

Além disso, ressalta-se que já existem evidências que uma assistência multiprofissional tem impacto significativo na expectativa de vida das pessoas com DF como segue,

“Do centro de referência com assistente social, psicólogo e distribuição da hidroxiuréia, a falta de recursos provocou a desmobilização da equipe. Isso num momento em que os estudos internacionais, conforme apurou em recente congresso de hematologia nos Estados Unidos, mostram que as crianças tratadas desde o nascimento têm expectativa de vida com a anemia falciforme igual ao restante da população. “Este dado reforça a necessidade da implementação de uma política

efetiva” (Audiência Pública: Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Transplante de Medula Óssea no SUS).

3) Garantia de tratamento em nosocômios na modalidade Hospital-dia<sup>21</sup>. Foi encaminhada a proposta da ampliação dos atendimentos do Hospital-dia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre para pacientes com DF (atualmente os atendimentos são restritos a pacientes pós transplante e pacientes da especialidade infectologia). Essa demanda é colocada também no Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU,

“[...] das expectativas que a gente está querendo desse estado e do Brasil inteiro uma delas que vai nos fazer, passo grande aqui no Rio Grande do Sul, se formos os primeiros que hospital dia, nesse hospital dia, essas pessoas terão acolhimento, nos dados que tenho, eu não tenho aqui viu, entre 10 a 15 pessoas por mês que procuram a emergência do hospital de Clínicas e desses 10 a 15, 4 ou 5 ficam internados se houver, esse hospital dia, essas pessoas vão, sentirem que nesse lugar eles serão muito bem acolhidos. Resolveria 30% dos problemas que surgiram na emergência, quando as pessoas chegam na emergência, tem pacientes que ficam 2 a 3 dias sentados, até se for grave a crise se consegue um leito, é feito exame imediatamente, a medicação seria ali na hora. [...] o paciente conversaria com médico e ali já ficaria mais tranquilo sem falar o lado financeiro. Nós falamos do racismo e junto do racismo, tem uma série de coisas, quando as pessoas estão na emergência, nem os familiares podem ir para visitar todos os dias porque isso onera, as passagens são caras, como nós sabemos” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

A proposta do atendimento das pessoas com DF, vai no sentido de uma demanda de um atendimento multidisciplinar/multiprofissional, humanizado e acolhedor. Há a possibilidade de formação de vínculo entre pacientes e

---

<sup>21</sup> É um serviço de assistência à saúde intermediária entre o atendimento ambulatorial e a internação clínica. No serviço são disponibilizados procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos. Os pacientes são encaminhados a essa modalidade assistência quando não houver necessidade de permanência por mais de 12 horas no serviço. Sua regulamentação dá-se pela Portaria GM/MS nº44/2001 como segue o anexo 9).

profissionais do serviço, além de diminuir a exposição à morte dos pacientes nos serviços não especializados como vimos na análise da *subcategoria fazer morrer na área da saúde*.

4) Recusa do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) em atender os pacientes com DF, pois a doença não é classificada pelo serviço como uma doença de atendimento de urgência, mas sim como doença crônica. Os pacientes precisariam comprovar a cada evento crítico que são portadores da doença, mesmo havendo evidências que uma crise de agudização da doença pode provocar a morte em menos de 24 horas não havendo tratamento. Os familiares e pacientes se deslocam da maneira possível até os serviços de saúde e a saga reinicia com a necessidade de comprovar que estão em crise e serem portadores da doença, além da espera, muitas vezes prolongadas, principalmente nos serviços de emergência.

5) Precária estrutura de gestão da política pública, principalmente no nível estadual. Até o momento, os responsáveis pela política pública voltada para a DF não apresentam vínculo de efetividade com o Estado, pois

" [...] são cargos de confiança, consultores ou servidores cedidos de outras instituições (municípios, ministérios)", o que ocasiona uma descontinuidade da política (Audiência Pública: Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Transplante de Medula Óssea no SUS).

É sugerido que haja continuidade e conhecimento técnico e legislativo no direcionamento da política pública dentro da institucionalidade estatal visto que,

[...] uma atenção melhor dos governos, uma atenção melhor, porque cada vez que muda um gestor se começa do zero e isso prejudica muito a política porque tu vai falar com o novo secretário de saúde que diz que vai ver, vai pensar, entendeu?! E ali se espera um tempão, eles estão indo embora e não fizeram nada, entendeu?! Essa mudança,

essa política que deveria ser de governo né, que se diz, não precisava ser interrompida cada vez que troca e isso traz um dano muito grande, nós temos aqui no estado a farmacêutica que hoje é a responsável pelo medicamento especiais que foi uma secretária de uma outra médica que muito assistiu nossos apelos em função da falta do medicamento e essa pessoa hoje é responsável, então tem ouvido e trabalhado a questão dos laboratórios que se negam a distribuir o medicamento com muito empenho porque ela já veio de um outro governo, entendeu, mas é raro acontecer porque muda, muda tudo e muda para nós também, muda também a prioridade (Entrevista membro da AGAFAL).

Diante da debilidade da execução da política voltada ao tratamento da DF, na sequência da audiência pública o Ministério Público Federal (MPF) convocou uma reunião mediada com Participação dos serviços de saúde especializados (Hospital de Clínicas e Hospital Conceição), Farmácia do Estado, SAMU, Gestores Municipais e Estaduais das Políticas de Saúde da População Negra e das Políticas de Atenção Integral as Pessoa com Doença Falciforme, assim como o controle e movimentos sociais, como Associação Gaúcha de Pessoas com Doença Falciforme – AGAFAL e entidades do movimento negro.

Foram retomados os pontos sinalizados na Audiência Pública. Também, foram solicitados aos gestores esclarecimentos sobre a condução da política nos serviços.

Com relação a distribuição das medicações específicas, como a hidroxiuréia, a farmacêutica representante da farmácia do estado destacou que por determinado período houve desabastecimento do medicamento por falta de produção e por haver somente um fabricante no mercado farmacêutico, por ser um medicamento de baixo valor comercial. Informa das dificuldades de se ter uma única empresa produtora, mas que já havia outros laboratórios disponibilizando o produto. Somando-se a isso, o Ministério da Saúde passará a realizar a compra centralizada do medicamento, evitando o desabastecimento da hidroxiuréia. Não há mecanismo legal para evitar a falta de medicamentos de baixo valor comercial, mas de interesse social,

“A ANVISA apenas verifica se o registro do medicamento está ativo. Não existe um mecanismo para acompanhar a produção e a distribuição. [...] no momento em que se pede o registro do medicamento e se coloca à disposição da população, cria-se uma responsabilidade social em suprir o mercado local. Atualmente, não existe uma obrigatoriedade do fabricante de comunicar em tempo hábil eventual necessidade de interrupção e fabricação do medicamento” (Reunião com Ministério Público Federal).

Para a resolução desta questão ficou acordado que seria encaminhado ata da reunião, seguida de solicitação de instauração de procedimento específico com a finalidade de verificar a questão do desabastecimento por falta de produção junto a ANVISA.

Sobre o atendimento multidisciplinar foi esmiuçado como ele estava sendo direcionado. Os pacientes acompanhados pela hematologia necessitam de atendimento multidisciplinar por a DF ser uma doença considerada multissistêmica. Outras especialidades médicas como cardiologia, pneumologia, nefrologia, ortopedia e dermatologia, assim como outras especialidades da área da saúde com fisioterapia, nutrição, psicologia, assistência social também são essenciais para o atendimento integral desses pacientes. O impasse pontuado foi que a Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS/POA) não permite que consultas com especialidades sejam realizadas dentro do próprio centro de atenção especializada. Foi criado encaminhamento via posto de saúde quando há necessidade de atendimento em determinada especialidade – usuário pode levar meses aguardando, mesmo havendo urgência para o atendimento. O usuário pode ser encaminhado para qualquer serviço, ademais o serviço não conhece o paciente, além de não possuir acesso ao seu histórico de saúde, através do acesso ao prontuário (que ainda não é unificado no SUS). Sugeriu-se reunião com MPF, MPE, Centros de Referência (HCPA e GHC) e as regulações do Estado e do Município para propor e organizar que a regulação de consultas siga o modelo já adotado para os pacientes oncológicos em que tudo que é necessário ao tratamento da doença é disponibilizado no centro de referência (principalmente, consultas com especialidade e medicamentos).

Na sequência, discutiu-se a necessidade do estabelecimento de Hospital-dia nos centros de referência. Foi colocado pelos representantes dos centros de referência a necessidade produzir código específico para o pagamento das



diárias advindas do atendimento das pessoas com DF nesses serviços. A destinação para isso foi endereçar ao MS a necessidade de se criar esse código para assim os serviços cumprirem a portaria e estabelecerem atendimento a esse novo público. Com relação a esse encaminhamento o retorno foi de que,

“[...] agora, eu fiquei sabendo que equipe da coordenação do sangue após da audiência que tivemos aqui na Assembleia e depois no Ministério Público Federal e equipe da coordenação já respondeu pela área técnica, onde está a Maria Cândida, já enviaram para área de urgência e emergência [...] que é um setor responsável pelo códigos, porque precisa de código para pagamento, então não existe hoje falou do hospital de Clínicas hoje, que o ideal seria incluir no hospital de Clínicas, foi nos falado que o Ministério da Saúde tem que liberar verba para esse tipo de trabalho” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

“Então, precisa ser colocado em lugar que tenha verba e passe para hospital, pois nós sabemos que sem dinheiro não se faz saúde, nós sabemos que o dinheiro que faz a condição de quem vai viver e quem vai morrer [...]. Então, isso já tá em Brasília, notícia de primeira mão, em breve doutora com certeza o Ministério e a Coordenação do Sangue vai mexer na estrutura que há nesse país e que nós saúde da população negra estamos avançando discutindo com pessoas igual qualidade” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

No tocante a insatisfatória gestão da política estadual voltada ao tratamento da DF foi exposto que atualmente não há servidores específicos para executar a política, não há corpo técnico especializado. Desde a Audiência pública alguns movimentos foram realizados pela coordenação estadual da Política Estadual de saúde Integral da População Negra, um dos encaminhamentos já aprovado citados foi a criação de um grupo técnico formados por todos os departamentos da Secretaria Estadual de Saúde (SES) com objetivo de consolidar a implementação da política de tratamento a DF no estado; outro encaminhamento em curso é da realização de um levantamento voltado ao mapeamento das pessoas com DF.

A pauta da SAMU trouxe novamente que o atendimento não está nas normativas do serviço, conforme já anteriormente apresentado. Como

encaminhamento foi demandado que o SAMU realizasse capacitação voltada para seus profissionais (tanto regulação quanto profissionais que atendem na ponta do serviço). O representante da SAMU se propôs a contatar o coordenador do serviço para que fosse estabelecido plano de aula que entrasse no calendário de capacitações.

O direcionamento que foi de articular ações para o enfrentamento aos problemas, por meio do estabelecimento de ações e metas para correção das irregularidades no atendimento, pontuados na Audiência Pública e reforçados pela reunião com gestores públicos e serviços mediada pelo MPF tiveram ações pontuais e parciais. Neste momento, a SAMU já realizou capacitação dos profissionais de seu quadro e o serviço ainda está revisando o protocolo de atendimento a pessoas com DF. O Hospital-dia ainda não se efetivou, não há recursos dentro da política para incluir a DF no hall de assistência do serviço do HCPA. Como o HCPA é centro de referência, os pacientes continuam a ter como porta de entrada, no caso de crise, a emergência do hospital. Nesse contexto, tentou-se negociar que esses pacientes quando assistidos na emergência tivessem direito a acompanhante, porém não foi aceito pela gestão do hospital pôr a DF não estar incluída na legislação que garante direito a acompanhante (idosos, pessoas com deficiência e gestantes). A distribuição de medicamentos específicos para o tratamento da DF que estão vinculados ao centro de referência do HCPA passou a ser realizada no próprio serviço. Demais serviços como a distribuição se faz via farmácia do Estado. Com relação à gestão da política, ela passa a ser responsabilidade do Hemocentro. A nova gestão está em processo de reorganização da linha de cuidado. Sobre o levantamento dos pacientes com DF, está em processo de implementação. A Prefeitura Municipal de Porto Alegre iniciou o processo de cadastramento no mês de setembro de 2022. Especula-se que seja confeccionado carteirinha (pelo MS), que será obrigatória para a dispensação de medicamentos na rede pública. Sobre as consultas com especialidades (atendimento multidisciplinar e multiprofissional) não houve alteração no fluxo.

Por fim, com o exposto acima é possível afirmar que mesmo diante de uma política pública voltada a assistência de pessoas com DF, constituída por atos normativos consolidados, ainda se mantém um estado de exceção que tem

como fim o extermínio, indireto, mas sistemático de um grupo, um grupo biológico considerado descartável (Mbembe, 2018). Há um exercício micropolítico, perpassado pelo racismo institucional e estrutural, principalmente por parte de gestores e profissionais de saúde, que possibilita a desregulamentação institucional da política. Não há cumprimento da legislação e quando há é parcial, não dando conta da complexidade assistencial que a doença exige para seu satisfatório tratamento.

## **4. 2 RESISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS POLÍTICAS CONTRA O GENOCÍDIO NEGRO**

Neste tópico apresenta-se a categoria que tem como objeto analisar como os movimentos de resistência são estabelecidos, principalmente analisando os movimentos observados em campo e que têm revelado, mesmo em tempos de políticas públicas afirmativas, as disparidades no atendimento das pessoas com DF nos serviços de saúde. Nesse sentido, também foram elencadas 3 subcategorias com a finalidade de ressaltar a importância dos movimentos de resistência e as estratégias por eles engendradas: *estratégias políticas contra o genocídio da população negra; Associações de Pessoas com Doença Falciforme e; Movimento Negro e do Movimento de Mulheres Negras.*

### **4. 2. 1 Estratégias políticas contra o genocídio da população negra**

No campo de observação destaca-se a importância da legislação em saúde, desde atos legislatórios locais quanto nacionais. Como já introduzido, o

SUS foi consolidado através da carta magna de 1988. Essa consolidação tinha como objeto atender ao princípio constitucional que reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado, “ garantido 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” (BRASIL,1988), regulado posteriormente pela lei orgânica do SUS nº 8.080 de 1990. Com a institucionalização do SUS, toda a população passa a ter direito à

“[...] atendimento acolhedor na rede de serviços de saúde de forma humanizada, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em função de idade, raça, cor, etnia, orientação sexual, identidade de gênero, características genéticas, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, ser portador de patologia ou pessoa vivendo com deficiência” (BRASIL, 2011).

Destaca-se que o atendimento é realizado através de uma rede de serviços que vai contar com unidades básicas de saúde, postos de saúde, centros de saúde, laboratórios, hemocentros, hospitais, serviços de vigilância sanitária, epidemiológica e ambiental, além de centros e institutos de pesquisa. Somando-se a isso, o SUS tem um dos maiores programas de vacinação e transplantes de órgãos no mundo, distribuição de insumos e medicamentos para prevenção e tratamento de doenças.

A legislação ainda garante o acesso gratuito, financiado pelos entes federal, estaduais, Distrito Federal e municipais. Além disso, a constituição institui 5 princípios que direcionam juridicamente o Sistema: a universalidade, a integralidade, a equidade e a participação social. É importante destacar este último princípio como fundamental, visto que as políticas públicas emergem das demandas sociais da sociedade. De modo que, os mais variados grupos que compõem a população têm a oportunidade de propor a formulação e participar da implementação de uma política pública específica. O histórico construtivo do SUS revela um,

“[...] movimento de rebeldia contra um modelo [de saúde] da América Latina como um todo, que discutia um outro modelo de saúde, um modelo de saúde específico do SUS, então os princípios do SUS são construídos por uma base social enorme na América Latina que vai discutir um outro modelo de saúde para Brasil que não é o modelo americano [...]. Que tanto [causa] ojeriza a elite brasileira [...]. Nem o modelo americano e nem o modelo russo, é o modelo brasileiro e, aí, que os princípios do SUS são cunhados. É por isso que vamos ter em 1986, ainda na ditadura a oitava conferência de saúde porque as sete anteriores reunia eram os doutos, os doutores, alguns doutores de referência do capitalismo, que se reuniam de quatro em quatro anos, que reuniam e traçavam uma política de saúde mercantilista do Brasil, essa é a primeira conferência que é construída de forma ascendente e que discutia nos sindicatos, nas associações de moradores, no meio rural, com as mulheres e coisa e tal, nas sociedades e organizações de cada estado brasileiro que vão mandar seus representantes para oitava conferência nacional de saúde que vai cunhar os princípios do SUS. Então o SUS é uma construção nossa, do povo brasileiro, que a elite tenta destruir todo dia [...]” (Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea).

A consolidação das reivindicações através da construção do SUS fazem ponte para outras demandas específicas, como as que têm sido colocadas em termos de acesso a bens e serviços voltados para a população negra. Em vista disto, como já mencionado, visualizam-se mobilizações dos movimentos sociais para que fosse constituída uma política específica para DF. Conforme abordado em evento campo, até aquele momento, nacionalmente, estas mobilizações garantiram, que houvesse mais de,

“[...] 14 portarias, 36 manuais, já se foi feito 4 seminários, tudo depois da doutora Joice estar dentro da Coordenação de Sangue e Hemoderivados, hoje é uma mãe, uma baiana, Maria Cândida que está Coordenação de Sangue e Hemoderivados no Ministério da Saúde” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Dentre os documentos relacionados a doença falciforme, esta análise destaca:

Portaria Nº 822/2001 – Institui a triagem neonatal no país, incluindo a DF como uma das doenças a ser detectada.

Portaria Nº 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005 - Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Portaria Nº 992, DE 13 DE MAIO DE 2009 – Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, que tem como marca o reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à equidade em saúde. Especificamente, incentiva o desenvolvimento de ações específicas para a redução das disparidades étnico-raciais nas condições de saúde e nos agravos, considerando as necessidades locais, sobretudo na morbimortalidade materna e infantil e naquela provocada por: causas violentas; doença falciforme; DST/HIV/aids; tuberculose; hanseníase; câncer de colo uterino e de mama; transtornos mentais (BRASIL, 2013c).

Portaria Nº 2.981, DE 26 DE NOVEMBRO DE 2009 - aprova o componente especializado da assistência farmacêutica (quelante oral de ferro).

Lei Nº 12.104, DE 1º DE DEZEMBRO DE 2009 – Institui o Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes, que será celebrado, anualmente, no dia 27 de outubro.

Portaria Nº 55, DE 29 DE JANEIRO DE 2010 – Estabelece critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, principalmente para o uso de hidroxuriéia em DF, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Portaria Nº 1.459, DE 24 DE JUNHO DE 2011 – Institui a Rede Cegonha e inclui o exame de eletroforese de hemoglobina para detecção da anemia falciforme no pré-natal.

Portaria Nº 473, DE 26 DE ABRIL DE 2013 - estabelece o protocolo de uso de doppler transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção ambulatorial do acidente vascular cerebral e encefálico em pessoas com DF

Portaria Nº 1.324, DE 25 DE NOVEMBRO DE 2013 - aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da sobrecarga de ferro.

A partir dessas garantias legais foi possível estabelecer uma rede de atenção para as pessoas com DF. Por meio do exercício de atos que direcionam e organizam as condutas necessárias para o exercício do governo realizado através do aparato estatal. A lei disciplina ações frente a coletividade, assim como disciplina o ente que a produz.

Na concretização da legislação voltada para DF também se destaca o papel da institucionalização das entidades do movimento negro. Uma das experiências observadas foi a da Comissão Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do Grupo Hospitalar Conceição. É relatado esse exemplo de institucionalização como segue,

[...] de onde saiu a CEPPIR? Em 2003, o Movimento Negro começou a pressionar, começou o seu trabalho [...] a aparecer nessa instituição. Então, muitos dos seus militantes, funcionários, gestores se reuniram e começaram já a falar sobre essas questões de racismo. [...] veja que a luta começou a dar formato em 2003, em 2005 nós fomos então legalizados através de uma portaria que reconheceu o trabalho da CEPPIR e entendeu que a CEPPIR era um braço importante para condução da própria gestão e, tendo como principal ação o combate do racismo institucional, trazendo para discussão as ações de promoção da equidade, da atenção em saúde e, principalmente, as aplicação das políticas ações afirmativas (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

A CEPPIR conquistou importantes feitos institucionais com destaque: as cotas raciais no concurso público, estabelecida no ano de 2005; construção de espaço inter-religioso nos hospitais do GHC, garantindo a participação de religiosos de matriz africana; Semana da Consciência Negra e Comenda João

Cândido (que homenageia lideranças negras). As ações da Comissão vão no sentido de

“[trabalhar] a partir de demandas constituídas pelo Movimento Social Negro cujas temas: saúde, educação, cultura, trabalho, religiosidade, gênero, raça e etc., são fundamentais para construção das políticas afirmativas” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Tem como diretriz o combate ao racismo institucional, nesse sentido recebe denúncias que podem ser realizadas por trabalhadores, pacientes ou qualquer cidadão. Assim, a comissão

“[realiza o] acompanhamento das denúncias de racismo aqui no GHC. Hoje, mudou-se um pouco o formato, que no primeiro [momento] nós recebemos a denúncia, acompanhamos e apuramos. Hoje, existe uma comissão de ética que apura e filtra as denúncias, porque essa multiplicidade que é a necessidade gigante que é GHC, estou falando de 4 hospitais, estou falando aqui de mais de 10 mil funcionários, estou falando aqui 10 mil usuários dia das nossas unidades, são 13 postos de saúde, 3 CAPES, 1 UPA zona norte. Nós somos maiores que muitas cidades do interior, então nós temos todos os problemas, essa comissão de ética faz o filtro das questões denunciadas, e tendo uma questão ali envolvida de racismo vem para comissão apurar e acompanhar todos os desdobramentos” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Dito isso, a CEPPIR foi oficializada no ano de 2005, através da portaria 88 de 2005. Antes disso, em consonância com outras demandas das entidades do movimento negro, já em 2003, organizou a I Semana da Consciência Negra do GHC. Um dos painéis de destaque foi o intitulado “o que é a anemia falciforme?”, a doença de reivindicação carro-chefe por uma política pública



específica na área da saúde. A atividade motivou maior interesse do grupo sobre a doença. Isso tem como consequência a demanda de discutir no GHC a instituição de protocolos assistenciais específicos.

A temática DF é mantida nas discussões e ações da Comissão, assim, constituíram a organização do I Seminário para Anemia Falciforme em parceria com a Assembleia Legislativa em 16 de agosto de 2004.

O primeiro resultado foi a construção e posterior implementação, no ano de 2006, do *Protocolo Clínico de Rastreamento de Hemoglobinas Variantes em Mulheres Gestantes no GHC*. O objetivo do protocolo é o diagnóstico do traço falciforme e da DF em gestantes. Como segue, mesmo com indicações técnico-científicas houve resistências,

“ [A] realização do exame eletroforese de hemoglobina em gestantes isso foi uma política, um grande avanço na época, mas que não foi com grande facilidade hoje tem Mara Lane, seu Rui e tantos que passaram por aqui na época que posso citar, que brigaram para isso fosse uma realidade para todas as gestantes” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Essas resistências, que só se explicam pela presença do racismo, na institucionalização do protocolo, demonstram o papel significativo da comissão na busca pela implementação desse importante instrumento assistencial. Ainda, no contexto de formulação do protocolo, a CEPPIR foi convidada a compor o corpo técnico do Grupo Institucional de Trabalho, criado pela Política Nacional de Sangue, com a finalidade de elaborar a Política Nacional de DF. No mesmo ano, a Comissão, em parceria com a Coordenação Sangue, realizou uma capacitação voltada aos trabalhadores do GHC e aberta a profissionais da saúde vinculados à SMS de Porto Alegre. O evento ocorreu nos dias 18 e 19 de setembro de 2004 e teve a exposição dos doutores Joice Aragão (coordenadora da Política Nacional de Sangue do MS), Paulo Ivo Cortez de Araújo (Médico hematologista do Hemorio), Silma Melo (Médica Geneticista (Política Nacional de Sangue do MS) e Marlene Cenizia (odontóloga do Hemorio). Em 17 de

novembro de 2006, mantendo a parceria com a Coordenação de Sangue, realizou-se a Capacitação em Aconselhamento e Orientação Genética em Doença Falciforme, que tinha como objeto habilitar os profissionais de saúde atuantes no GHC em relação ao aconselhamento e orientação genética e também oferecer suporte técnico para a implantação do Protocolo Clínico de Rastreamento de Hemoglobinas Variantes em Mulheres Gestantes do GHC.

As capacitações têm como objetivo central,

“[modificar] a estrutura de atendimento aos pacientes com anemia falciforme, isso também é uma briga da CEPPIR, que a gente está sempre acompanhando e realmente quando tem problema está em busca de capacitação de profissionais de saúde para as áreas de atendimento sobre a saúde da população negra, essa capacitação é algo que não se termina, é uma formação contínua e necessária” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Para auxiliar no processo de implementação e qualificação da política voltada a DF, também, no ano de 2006 é constituído o Comitê Técnico de Saúde da População Negra e Outras Etnias do GHC, através da portaria 159/2006, com objetivo de assessorar tecnicamente as ações da CEPPIR e GHC quanto a questão da saúde dos grupos racialmente discriminados.

Dentro das atividades propostas pela Comissão, mais atualmente, destaca-se o Simpósio Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença. O evento ocorreu no dia 12 de julho de 2017 no Auditório José Boeira do Prédio Administrativo do GHC. Contou com a participação da pesquisadora Doutora Melissa Creary, que apresentou sua pesquisa, que se direciona às tensões sociais, culturais, éticas, políticas e históricas relacionadas a doenças falciformes nos Estados Unidos e no Brasil. Além da participação de Melissa, teve-se a do serviço de referência a DF do GHC, especificamente o ambulatório

de hemoglobinopatias, na pessoa do Médico Fábio Moreno, responsável por este ambulatório desde 2015, a fim de abordar questões relativas à assistência prestada neste serviço.

Também, destaca-se a participação da CEPPIR na organização de Audiência Pública para tratar da política pública que prevê o tratamento da DF. A primeira reunião ocorreu no dia 08 (oito) de agosto de 2017 na sede do Ministério da Saúde – no centro histórico de Porto Alegre. Tendo a Audiência ocorrido no final do ano, especificamente, no dia 15 de dezembro de 2017.

Para além das atividades formativas, é possível visualizar o papel das ações afirmativas implementadas institucionalmente, através de demandas da Comissão. As ações afirmativas possibilitam o ingresso de profissionais negros, alguns desses passam a participar da Comissão, inclusive de forma mais técnica, contribuindo assim com a qualificação das políticas com recorte étnico-racial na instituição. Assim,

“[...] nesse momento nós estamos nos deparando com [negros] que estão tendo um olhar diferenciado da saúde da população em geral, tanto enfermeira, como medicina, doutores, e estão fazendo esse trabalho muito importante para uma doença tão grave e tão pouco conhecida. E saber que corpo de jovens, hoje, nos leva isso adiante nos traz uma satisfação muito grande porque são muitos anos de luta e hoje nos depararmos com meninas jovens querendo mostrar para sociedade como essa doença é desconhecida” (Entrevista membro da AGAFAL).

Outra demanda que as ações afirmativas trazem consigo é a da formação. São exigidos que saberes/conhecimentos, ainda marginalizados, sejam integrados nos planos de ensino, neste caso,

“[...] nós agora ficamos sabendo pela médica daqui da hemato, que vai ser incluído na grade de ensino da medicina, saúde da população negra, a doutora Lúcia me falou isso na semana passada. Ela está

radiante, não é onda porque ela é uma pessoa comprometida mesmo, então a mudança tinha que começar. Aí, na academia e isso fazer com que a doença saísse da invisibilidade, não sofresse tanto quando fosse procurar a saúde nos hospitais e em postos de saúde (Entrevista membro da AGAFAL).

Com a institucionalização da pauta racial insere-se a demanda, como o exemplo acima, assim como a necessidade que se cumpra a legislação, do ensino da saúde da população negra. São fortalecidos e criados arcabouços institucionais que modificam os discursos da estrutura institucional, ainda que de forma precária, não alcançando todos os segmentos atuantes nessas estruturas. O novo discurso é assumido perante a sociedade e perante aos cidadãos que acessam os serviços disponibilizados por essas estruturas institucionais.

Ainda, dá-se ênfase na estratégia, já introduzida no Capítulo 2 deste trabalho, de reunião de pessoas negras em movimentos reivindicatórios, como será apresentado na sequência.

#### **4. 2. 2 Associações de Pessoas com Doença Falciforme**

As associações de pessoas com DF são organizações sociais, que, na contemporaneidade, têm demandado, principalmente, o cumprimento e a qualificação das políticas específicas para o tratamento da DF. Neste item propõe-se trazer como esses entes sociais mostram-se no campo de pesquisa, a partir das observações relacionadas a Associação Gaúcha de Pessoas com Doença Falciforme (AGAFAL).

No caso da AGAFAL, o sofrimento impulsiona a formação do grupo, o luto se transforma em luta,

“[...] passou-se alguns anos e eu fui convidada para fazer parte da associação, por uma mãe que tinha também perdido um filho com cinco anos sem saber o que era doença falciforme, um pouco antes dele morrer que em um exame de laboratório um médico, explicou o que ele tinha, ele teve uma crise esplênica, e veio a falecer, então essa mãe com outras que tinham filhos com a doença falciforme que se tratavam no serviço de hemato, se juntaram então para que isso saísse de dentro do hospital, que no hospital as pessoas existiam doença, lá fora principalmente, mulheres negras e não negras não sabíamos o quanto essa doença era grave”(Entrevista membro da AGAFAL).

Na época da fundação da Associação não havia nenhuma política pública voltada para o tratamento da DF. Assim, a luta iniciada pelos fundadores volta-se para dar visibilidade à doença, essencialmente trazer a necessidade do diagnóstico precoce, da necessidade de tratamento específico e assim auxiliar outras pessoas e as famílias, evitando sequelas e mortes pela patologia. O trecho abaixo exemplifica o analisado,

“[...] quando comecei a ter mais contatos com mães e pessoas com a doença falciforme e vi o sofrimento e quanto essa doença maltratava as pessoas e o tratamento não era como se desejava, eu achei que meu lugar era aqui [na associação] para poder ajudar e, a gente pudesse sair da invisibilidade e, para a gente sair da invisibilidade somente com um maior número de pessoas. E eu achava importante eu me somar a isso era o fator principal de alguma coisa andar por que ninguém anda só e então foi isso que motivou. Durante esses anos eu já vi muita perda de crianças, as mães desesperadas, já vi jovens adultos, eu já vi pessoas de certa idade e aí que dá mais força ainda” (Entrevista membro da AGAFAL).

O perfil de participantes da associação caracterizava-se por ser,

“[...] fundada com um número de pacientes e mães, o corpo técnico que trabalhava na época na hemato e ainda uns continuam com ajuda do Movimento Negro, o Movimento Negro do Rio Grande do Sul, bem diferente do que as pessoas pensam é muito forte, então nós tínhamos pessoas muito comprometidas que abraçaram a causa” (Entrevista membro da AGAFAL).

Ainda se ressalta o papel das mães de pacientes, assim como, dos profissionais de saúde que estavam presentes na edificação da AGAFAL,

“Essa mãe se chama Tânia Maria Amaro. Uma outra mãe que também tinha um filho com a doença que veio a falecer na adolescência, ele já tinha tido vários episódios da doença, sem o conhecimento dos pais do que ele tinha, dentro do corpo de médicos, tinha médicos, doutora Lúcia [...], foi uma pessoa importante para nos orientar de como é que nós tínhamos que lutar porque ela tinha esse contato, antes dela foi doutora Fani [...], doutor João [...] e a doutora Cristina [...], essas pessoas foram muito importante para nos impulsionar para sair pra rua, pra mostrar o quanto essa doença ruim, no sentido de desconhecimento e não se ter uma política pública nem no município e nem no estado e isso fez com que esse grupo de mulheres e pacientes saísse a procurar seus direitos, se saúde é um direito de todos, a doença falciforme estava fora de todas as políticas de saúde” (Entrevista membro da AGAFAL).

Os profissionais da saúde aqui mencionados faziam parte do corpo técnico do HCPA, que foi onde a associação conseguiu se estabelecer fisicamente até os dias de hoje. Também, por a demanda da associação ter nascido de pessoas que eram assistidas na instituição, foram acolhidos e auxiliados,

“Então, o hospital de Clínicas, pelo fato de ter sido os pacientes daqui, com esse grupo de médicos, junto com Hemamigos, hemamigos acolheu a AGAFAL, apadrinhou a AGAFAL, juntos, foi nos cedido o espaço, para que a gente pudesse nos reunir, e discutir passos depois da política ser aprovada e então o hospital nos acolheu muito bem para que a gente desenvolvesse o trabalho aqui” (Entrevista membro da AGAFAL).

O MN e MMN também assumem papel essencial na edificação da AGAFAL. Cita-se o auxílio das entidades do movimento negro através do Conselho de Desenvolvimento e Participação da Comunidade Negra (CODENE)<sup>22</sup> do Rio Grande do Sul

,

---

<sup>22</sup> O CODENE constitui-se como um órgão público, vinculado ao governo do estado do Rio Grande do Sul, com poder normativo, paritário, deliberativo, fiscalizador, além disso, suas competências dirigem-se a desenvolver estudos, propor medidas e políticas voltadas para a população negra, com intuito de eliminar as discriminações que atingem a sua integração plena

“[...] quem foi que ajudou muito foi o Movimento Negro no estado do Rio Grande do Sul, o CODENE, [...] na presidência do seu Rubens e do Nilo Feijó, essas pessoas que foram parceiras para que a gente pudesse no governo Olívio Dutra incluir o teste do pezinho, que isso era uma das coisas a doutora Fani alertava que as pessoas tinham que ir para rua para dizer o que essa doença era e se não tivesse um programa no estado essas pessoas morreriam antes dos cinco anos de idade. Então, o CODENE foi parceiro, alguns estados já existia uma política Bahia, Rio de Janeiro, Minas Gerais onde têm uma população maior de negros, também se juntaram conosco. Então foi no governo do Olívio Dutra, governo do PT, para não dizer bobagem foi o governo que mais empregou negros e existia muitas pessoas inclusive essa médica que era de São Paulo foi que pressionou muito o governador para que incluísse o teste do pezinho a doença falciforme” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU)..

O Conselho é mais um exemplo de institucionalização da questão racial no aparato estatal. Seu papel é ressaltado, principalmente, quando o órgão tem poder de dialogar transversalmente nas distintas instâncias estatais como a Secretária Estadual de Saúde. Outro aspecto a ser citado, ocorrido no mesmo período de concretização das primeiras ações do estado do RS relacionadas ao tratamento da DF, é o contexto nacional e regionais de inclusão da temática racial tanto no debate social, quanto no institucional que tem influência na efetivação da AGAFAL,

“A AGAFAL quando foi fundada em 1999, como eu falei anteriormente, já tinha [associações] em SP, RJ, MG, BH. Existia um trabalho para que no Ministério da Saúde, o sangue era controlado pela ANVISA e saísse, então, a doença de sangue e hemoderivados saísse da ANVISA, o sangue saiu da ANVISA. Se criou um departamento de Sangue e hemoderivados, que a primeira coordenadora foi doutora Joice Aragão, uma médica sanitária que então impulsionou a política. Aqui foi 1999 [no Rio Grande do Sul], mas no Ministério da Saúde e no território nacional foi em junho de 2001, que foi no governo do Fernando Henrique com ministro da saúde o José Serra que publicou a portaria que fosse incluído em todo território nacional e isso nos deu, foi avanço muito grande, porque passou-se, para criar a política tinha

---

na vida social, econômica, política e cultural. O órgão é vinculado à Secretaria do Trabalho, Cidadania e Assistência Social. Conta, para além da participação de gestores estatais, com a participação de entidades da sociedade civil reconhecidas socialmente por sua atuação na defesa dos direitos da população negra.

que saber a situação de cada região e de cada estado. A AGAFAL foi criada em 1999, e teve essa sorte de estar já formalizada e dentro do estado já conhecida, faz com que a gente também fosse fazer parte de um, os coordenadores vieram visitar o estado do RS, fizeram muitas reuniões para saber como era tratamento aqui e implantar política aqui no estado. E aí esse grupo foi de associações foi se formando mais em cada estado, depois da coordenação de sangue e hemoderivados descobriu-se que tinha associação até Amazônia e hoje, era 20 poucos quando começou a política no Ministério da Saúde, hoje são mais de 50 associações, e essas associações que davam a direção para que fosse implantada a política, as necessidades dessas pessoas, as associações ajudaram muito a coordenação de sangue e hemoderivados” (Entrevista membro da AGAFAL).

Com a materialização da Associação se constituíram alguns objetivos de atuação,

“O papel da associação, ela serve de elo entre os órgãos públicos da área da saúde e a associação conseguiu ao longo desses anos sair da invisibilidade levando a doença falciforme para todos cantos não só do RS, mas do Brasil, ela faz parte da Federação de Associações de doença falciforme, a FENAFAL, mas o papel da associação é esse, é levar para fora que ela é uma doença visível, e sair da invisibilidade” (Entrevista membro da AGAFAL).

A visibilidade enfatizada pela entrevistada se relaciona diretamente ao desconhecimento tanto social, quanto técnico da área da saúde sobre a doença. Somando a isso, a exposição que foi feita sobre a doença também busca reivindicar políticas públicas, num contexto de inexistência de diagnóstico e tratamento voltado a DF. Também sinaliza a necessidade de cumprimento de direitos, garantidos pela legislação em saúde.

Dentro das ações de visibilidade e de capacitação voltada ao tratamento da doença, destacam-se as que têm ocorrido no Município de Porto Alegre, através da Secretaria Municipal de Saúde,

“[...] nós [estamos] tendo um ganho com a Secretária Municipal de Saúde [de porto Alegre] onde tem um corpo muito forte que existe cursos de capacitação para os servidores da saúde da saúde da população negra. E a AGAFAL desde o início dessa política do município, faz parte da comissão da saúde da população negra. Essa capacitação, a associação iniciou capacitando esses profissionais, e



isso se replicou depois, não só no curso de capacitação, mas nos postos de saúde, todas as meninas capacitadas saíram como agentes de saúde da população negra, elas dentro dos seus postos de saúde, também começaram a replicar o curso de capacitação para outros membros da unidade de referência da saúde, fazendo com que a associação fosse ponto chave para levar esse conhecimento para os agentes de saúde, o que a doença provoca, o que a doença traz, como uma pessoa se apresenta, como isso é importante salientar que todos esses lugares que associação é chamada para dar esse curso, secretarias onde têm negros comprometidos, que foram militantes do movimento negro e então associação traz isso para fora com muita vontade que mais pessoas saibam e mais pessoas saibam cuidar, do saber para cuidar, no primeiro momento que o paciente chega com crise de dor, quem nasceu antes de 1999, essa pessoa não teve esse diagnóstico, então essas pessoas sofrem, têm sequelas da doença gravíssima, mas elas ainda sofrem com a dor que tem que parar em um posto de saúde (Entrevista membro da AGAFAL).

Deste o ano de 2004, a SMS de POA constituiu uma coordenação específica para transversalizar com as políticas já existentes e articular em conjunto com o movimento negro. A Coordenação de Saúde da População Negra trabalha a partir do reconhecimento das especificidades de gênero e raça, que possibilitará a criação de estratégias que se direcionem para a efetivação da equidade na atenção à saúde da população negra. Pontua-se também que as associações têm algumas dificuldades no desenvolver dos seus objetivos. Como as que são elencadas a seguir,

“Aí é brabo viu, a associação ela não tem um recurso! Inicialmente a ideia era que houvesse sócios pagantes, então nos deparamos com pessoas que não tem nem passagem para vir para uma consulta, não tem como tirar dele 5 a 10 reais para ser sócio na associação que isso vai reverter em verba até para trabalho em função de melhorias, AGAFAL presente em todos espaços, mas isso não é entendido pelas pessoas, até por muitas pessoas fundadores da associação. Porque as pessoas têm ideia de que associação é para ajudar, isso ficou muito claro, dentro da FENAFAL. A instrução é de que a associação é para lutar por direitos e não para apadrinhar, tem lugares que se consegue [verba], alguns estados se consegue cesta básica, se consegue outros benefícios, aqui RS nós não conseguimos nem a isenção do passe livre, [...] dentro do hospital nós sabemos que a assistência social, algumas passagens para algumas pessoas que são encaminhadas para, os casos mais graves foram encaminhados para assistente social e a gente fica sabendo, outros tem auxílio e recebem uma verba pouca, mas recebem, mas não são todos que se enquadram, infelizmente a doença falciforme ela não pode entrar, e foi discutindo isso em seminários como deficientes pra muitos a visão e que traz mais dificuldades para vida do indivíduos, é a doença é invisível no corpo, com tempo começa a ter sequelas, a pessoa aí sim pode ser incluída nos deficientes, mas temos muita gente que conseguiu estudar, se

formar, e são justamente essas pessoas, e alguns médicos são contra porque, dizer para uma mãe que seu filho vai ser incapaz de estudar, de trabalhar, eles também não gostam porque esses últimos anos, houve um avanço no tratamento que deu maior qualidade de vida para as pessoas viverem mais sem terem tantas crises e os médicos também são contra esse vai para deficiente (Entrevista membro da AGAFAL).

Conforme o trecho, a falta de incentivo e financiamento produz dificuldades financeiras na Associação. Tentou-se formas para financiar o trabalho, assim como, para auxiliar os associados, sem sucesso aqui no município e no estado. Com isso, reflete-se sobre a falta de políticas de assistência social voltadas às pessoas com DF. Também, expressou-se no trecho o direcionamento de algumas vertentes de classificar a DF como uma deficiência e desse modo garantir algum tipo de assistência social/previdenciária, porém a área médica é um dos principais opositores dessa medida como dito pela entrevistada. Outra dificuldade que emergiu em campo foi a da disputa discursiva sobre a necessidade da DF estar presente na PNSIPN, como segue,

“Dentro do nosso meio a gente encontra resistência, então pra que a doença falciforme fosse incluída na política de atenção da saúde da população negra também a gente encontrou pessoas dizendo que não era preciso salientar a doença falciforme que já estava incluída dentro da saúde da população negra, a gente brigou para que tivesse um capítulo específico para doença falciforme porque já tinha para pressão arterial, uma série de outras que acomete a população negra e não iam nos chamar atenção da doença falciforme? Então mesmo no meio nosso a gente também encontra barreiras, o entendimento de algumas pessoas porque quando representando a FENAFAL falamos ,tivemos vários participantes da SEPIIR que saíram ao nosso favor, dizendo que tinha que constar um capítulo específico para doença falciforme e nós tivemos um ganho muito grande com senador Paulo Paim que também na saúde da população negra, que ele também fez parte da comissão, ele também nos ajudou como um gaúcho que ele é, também promoveu a ida de duas mães da associação para ir a Brasília e também isso foi importante, a AGAFAL foi importante e de ser um senador negro que também estava lutando por uma causa para Brasil inteiro, então a resistência a tudo, tudo a gente tem que brigar, não é só com os não negros, mas com os negros também que não tem esse entendimento, nem para fazer um mal, mas porque não tem esse entendimento que a doença é grave, que a doença adocece muito e mata” (Entrevista membro da AGAFAL).

Visualiza-se que ocorreram disputas em manter a DF como o carro chefe das ações do movimento negro na área da saúde. Uma doença que se assumiu discursivamente como a representação do racismo estatal pela desassistência poderia ter como resultado exaurir o processo reivindicatório realizado por décadas para criação de políticas públicas voltadas à população negra. No entanto, a Federação Nacional apresenta-se como entidade fortalecida e reconhecida pelas entidades do movimento negro, conquistando apoio dentro da militância institucionalizada.

A conjuntura atual porta igualmente dificuldades. Principalmente, quando se assiste,

“[...] o desmonte da saúde, os governantes desprezam o que já havíamos conquistado é de grande importância a parceria, isso foi na procuradoria da mulher, que a gente foi numa assembleia, eu acho que eu fui nesse, tem tua foto, auxiliar trabalhos na pesquisa para melhor tratamento” (Entrevista membro da AGAFAL).

“[...] depois que nossa presidenta Dilma foi afastada do governo, nos perdemos muita coisa dentro do Ministério da Saúde, um dos parceiros da doença falciforme, das associações era a Coordenação do Sangue Hemoderivados que foi mais se ganhou para levar a doença para todo Brasil foi a Coordenação do Sangue de Hemoderivados” (Entrevista membro da AGAFAL).

É visualizado o cenário político conservador que se tem vivenciado no país e que trouxe consigo retrocessos institucionais importantes em termos de políticas públicas de igualdade tanto racial, de gênero e de combate à pobreza. Havia, nos governos anteriores, estruturas institucionais específicas, que contavam com profissionais e militantes, na construção, implementação e qualificação de políticas voltadas para erradicar as desigualdades sociais tão marcadamente observadas no país. Atualmente, destaca-se que tais políticas foram agregadas em um ministério, Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos composto por oito secretarias: Secretaria Nacional de Proteção Global, Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, Secretaria Nacional de Promoção e Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa, Secretaria

Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, Secretaria Nacional de Políticas para Mulheres, Secretaria Nacional da Juventude e Secretaria Nacional da Família. No caso das políticas de igualdade racial, lembra-se que antes do golpe de 2017 havia a SEPPIR, que inclusive detinha status de ministério. Desse exemplo, é possível considerar a perda de espaço institucional e também de pessoal, que era constituído também por pessoas com militância na questão étnico-racial. Além desse exemplo, destaca-se também a presença de lideranças conservadoras na condução de políticas que são contrárias aos seus preceitos político-partidários, como é o caso do ex-presidente da Fundação Cultural Palmares (FCP), Sérgio Camargo. Rodrigues (2022) realiza levantamento sobre os principais posicionamentos e ações expostos e realizados por Camargo:

“Contrário ao Dia da Consciência Negra, Sérgio Camargo coleciona afrontas à data e ao movimento negro. Entre uma das as declarações mais controversas está a de que a escravidão havia sido “benéfica” para a população negra.

[...] também atacava as religiões de matriz africana. “Não vai ter nada para terreiro enquanto eu estiver aqui dentro, zero, nada. Macumbeiro não vai ter um centavo”, declarou. Ele censurou biografias de personalidades negras que marcaram a história do movimento no país, entre elas Zumbi dos Palmares, o abolicionista Luiz Gama e a escritora Carolina Maria de Jesus.

[...] No Twitter, Sérgio Camargo chegou a comparar o texto do guerrilheiro baiano Carlos Marighella aos do nazista Hitler.

[sua última ação como presidente da fundação foi] restabelecer o Conselho Curador, o órgão colegiado que ficou quatro anos sem funcionar [...] “Pela primeira vez na história da Palmares, um conselho à altura dos brasileiros de bem”, escreveu em suas redes sociais ao anunciar o grupo, no dia 18 de março.

O Conselho é composto por 10 pessoas negras assumidamente conservadoras e nomeadas pelo então ministro do Turismo, Gilson Machado, também exonerado. [...] os integrantes contam com o próprio ex-ministro Gilson Machado e com Sérgio Camargo, como membros natos” (RODRIGUES, 2022).

Cabe trazer que a FCP tem como atribuições promover a preservação dos valores culturais, sociais e econômicos decorrentes da influência negra na

formação da sociedade brasileira e exercer, no que couber, as responsabilidades contidas no art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, regulamentado pelo Decreto nº 4.887, de 20 de novembro de 2003, com competência para:

I - promover e apoiar a integração cultural, social, econômica e política do afrodescendentes no contexto social do País;

II - promover e apoiar o intercâmbio com outros países e com entidades internacionais, por intermédio do Ministério das Relações Exteriores, para a realização de pesquisas, estudos e eventos relativos à história e à cultura dos povos negros;

III - implementar políticas públicas que visem dinamizar a participação dos afrodescendentes no processo de desenvolvimento sociocultural brasileiro;

IV - promover a preservação do patrimônio cultural afro brasileiro e da identidade cultural dos remanescentes das comunidades dos quilombos;

V - assistir e acompanhar o Ministério do Desenvolvimento Agrário e o Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária – INCRA, nas ações de regularização fundiária dos remanescentes das comunidades dos quilombos;

VI - promover ações de inclusão e sustentabilidade dos remanescentes das comunidades dos quilombos;

VII - garantir assistência jurídica, em todos os graus, aos remanescentes das comunidades dos quilombos tituladas na defesa da posse e integridade de seus territórios contra esbulhos, turbações e utilização por terceiros;

VIII - assistir as comunidades religiosas de matriz africana na proteção de seus terreiros sacros; e

IX - apoiar e desenvolver políticas de inclusão dos afrodescendentes no processo de desenvolvimento político, social e econômico por intermédio da valorização da dimensão cultural.

A atuação de Camargo como um negro conservador contrário as atribuições da FCP tem papel simbólico devastador na condução das políticas desenvolvidas na fundação. Destaca-se a titulação de terras quilombolas, assim como assistência às comunidades tradicionais de terreiro, que ele manifestou publicamente repúdio a esses grupos.

Nesse sentido, as associações têm questionado essa estruturação racista da execução das políticas voltadas à DF. Reivindicações têm sido colocadas nos espaços públicos, principalmente, nos que preveem a participação social, a exemplo disso,

[...] as principais lutas [as assistências] multiprofissionais, que seria, que essas pessoas fossem assistidas por assistentes sociais, psicólogos, dentistas, ortopedistas e uma das coisas que é importante dizer que isso, eu copiei, uma educação continuada para os médicos, essa aqui peguei o negócio da Joice, mais eu já falei, peguei para eu não esquecer, isso aqui é uma pasta, não é uma coisa de computador, é que eu fiz [...] o objetivo da associação é mantermos o contato mais próximo, dialogar, compartilhar experiência e saber como os portadores enfrentam os desafios e lidam com a doença” (Entrevista membro da AGAFAL).

Outra demanda, que estagnou sob a justificativa da pandemia de Covid-19, foi a do transplante de medula óssea, procedimento incorporado como terapia curativa da DF desde 2016, assim,

“[...] transplante de medula óssea é o grande ganho das pessoas que têm a doença falciforme, tinha sido liberado pelo SUS até os 16 anos, não são todos, existe um protocolo para que essas pessoas façam o transplante de medula óssea, que único tratamento que faz com que essas pessoas tenham cura, convidei uma mãe que tem uma menina que mora aqui na zona norte que fez o transplante de medula óssea no hospital quando tinha 5 anos, isso agora é uma portaria e não tem mais restrição de idade, já foi comprovado que temos muito adultos que conseguem fazer o transplante de medula óssea e vivem bem” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Apesar de haver a portaria regulamentadora, os efeitos conservadores na política estatal, como a exemplo da Emenda Constitucional nº 95, limita os gastos públicos por vinte anos, tendo afetado principalmente as áreas de saúde e educação, com teto máximo, respectivamente, de 15% e 18% da receita corrente líquida. Mesmo com o estado de calamidade pública proporcionado pela pandemia de Covid o teto de gastos foi mantido. Somente analisando os índices do país sobre morbimortalidade geradas pelo Covid é impossível não visualizar a desassistência no âmbito do SUS que ocorreu com essa medida em todos os níveis de assistência e influenciando também os índices de morbimortalidade de outras patologias.

Para finalizar esse item apresenta-se outro fator que gerou importantes contribuições para a política de tratamento da DF, que foi, como segue uma das observações desta tese,

“As mudanças de foco também foram importantes. Em 2001 se falava em doença e combater a doença falciforme. Na minha apresentação, também tem que combater, claro que tem que combater as intercorrências que as pessoas têm devido a doença falciforme. Coisa que 2008 já mudou, permitiu que já se falasse nas pessoas; hoje essas pessoas têm rosto” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

O papel da pessoa com DF, principalmente, neste movimento realizado pelas associações foi central para o direcionamento da política. Inicialmente, a proposta estatal era combater a DF, principalmente, através do aconselhamento genético e da orientação de que as pessoas com traço não gerassem prole. Especulando, esse movimento poderia ter como consequência o desenvolvimento de política pública de melhoramento genético através de uma engenharia genética, quando não aplicada sob bases bioéticas sólidas traz o fantasma da eugenia aos tempos modernos. As pessoas com DF colocam à cena uma humanidade em construção e em disputa, pois não é o combate à doença que solucionará as questões da desassistência histórica da DF e sua

consequente representação da desassistência à saúde das pessoas negras no país. Nesse sentido, discute-se, baseado nos dados obtidos em campo, o papel representativo do MN e MMN no estabelecimento de políticas de saúde voltadas para a população negra.

#### **4. 2. 3 Movimento Negro e Movimento de Mulheres Negras**

A luta da população negra é colocada com a finalidade de refletir sobre a motivação para as ações de resistência que se deram desde a chegada dos escravizados africanos ao território brasileiro e que se mantiveram até o momento e que se relacionam com a DF,

[...] eu acho que a luta antirracismo vem ao encontro de tudo que nos fere né, é o principal, é não ter saúde. Então, essa doença não nos traz bem-estar, não nos traz uma vida social como um outro qualquer de outra doença, tudo que venha de movimento negro se soma a nossa” (Entrevista membro da AGAFAL).

Com isso, também se aborda os exemplos emblemáticos de resistência africana e de seus descendentes, principalmente pelas revoltas, com expressiva participação de escravizados que tinham como objetivo central a liberdade,

[...] nós vamos ter Baialada, Sabinada, Revolta dos Malês, nós vamos ter o povo negro e indígena nesse país que lutou ao longo desses 500 anos para garantir uma independência e ser reconhecido e ter dignidade, ser respeitado para caramba, o povo brasileiro não é comportado e servil que nem aquele autor que fala dos negros disse que nós éramos, um povo cordial, não tem nada de cordial (Roda de conversa sobre o Transplante de Medula Óssea).



Nesses movimentos fica expresso que a escravidão não foi um processo passivo, sempre houve conflito e disputa dos mais variados tipos. No decorrer, analisando a contemporaneidade do protesto negro, a nível nacional, é lembrado em uma das atividades observadas o papel do MNU,

“Então falando do MNU, foi fundado em 18 de junho e lançado publicamente no dia 7 de junho de 1978, em um evento nas escadarias do Teatro Municipal de São Paulo isso aconteceu em pleno regime militar, havia na época a necessidade de se combater o racismo no mercado de trabalho e nos meios de educação, também combater a é claro violência policial sobre os negros e outras mazelas. O nascimento do MNU significou marco na história do protesto negro no país porque entre outros motivos desenvolveu a proposta de unificar a luta de todos os grupos e organizações antirracistas em escala nacional. O objetivo era fortalecer o poder político do MNU nessa nova fase e a estratégia que prevaleceu no movimento era de combinar a luta do negro com a de todos oprimidos da sociedade. A tônica era contestar a ordem social vigente e simultaneamente desferir a denúncia pública do problema do racismo” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

O histórico desta entidade é enfatizado, principalmente o ato ocorrido em frente ao Teatro Municipal de São Paulo. Também, assume importância o fato da organização ter nascido nos anos mais repressivos da ditadura militar no país, com uma pauta revolucionária, que demonstra resistência secular, que propunha uma luta contra o racismo anti negro através unificação de entidades antirracismo. Além disso, aparecem em campo a centralidade da intelectualidade negra na produção de subsídios, principalmente acadêmicos e científicos, que justifiquem as reivindicações por políticas estatais de igualdade racial, os citados são,

[...] personagens importantes que fizeram parte da história junto MNU Lélia Gonzalez filósofa mineira nascida em 01 de fevereiro de 1935, falecida em 10 de junho de 1994, foi professora, antropóloga, militante feminista, foi também uma das fundadoras do MNU em 1978 e também

de outros movimentos feministas, como o Coletivo de Mulheres Negras N'Zinga. Oliveira Silveira poeta gaúcho nascido em 16 de agosto de 1941 e falecido em 1º de janeiro de 2009. Oliveira Silveira foi professor universitário, pesquisador e um dos idealizadores do 20 de novembro, o dia nacional da consciência negra e alusão a morte de Zumbi dos Palmares. Luiza Bairros, administradora gaúcha nascida em 27 de março de 1953 e falecida em 12 de junho de 2016. Luiza Bairros foi mestre em ciências sociais e doutora em sociologia, professora universitária, coordenou projetos e programas de combate ao racismo e foi coordenadora nacional do MNU e também Ministra da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Os intelectuais supracitados trouxeram importantes contribuições para o reconhecimento da pauta contra o racismo. Sobretudo direcionaram propostas de ações e políticas públicas para a população negra. É inegável a importância do dia da Consciência Negra proposto pelo professor Oliveira Silveira, pois ele traz reflexões sobre o simbolismo da resistência negra através de Palmares e sua liderança mais conhecida, Zumbi. A professora Lélia Gonzalez construiu bases teórico-reflexivas para as análises sobre o que se constituía como MMN a sua época, dialogando a partir de uma perspectiva amefricana sobre as questões raciais e de gênero no Brasil. A também professora Luiza Bairros foi Secretária da SEPPIR, na qual desenvolveu políticas públicas de igualdade racial a nível nacional. Os três intelectuais demonstram a importância da educação, da pesquisa e do ensino na transformação das desigualdades. Esses exemplos certificam que mudanças são possíveis e geradoras de potência para os que seguem e os que virão nesse movimento de resistência.

No que se refere a pauta da DF, a doença foi o carro chefe para as reivindicações por uma política pública voltada para a população negra. A DF representava o racismo de estado, representava o assassinato indireto que se dava através da falta de qualquer ação de cuidado direcionado a doença, mesmo ela tendo uma elevada incidência, dentre as doenças genéticas, na população brasileira. Ainda, a doença foi vista em teoria (e não através de evidências), por muito tempo, pela comunidade científica como uma patologia relacionada à população negra. Entretanto, através do trabalho das entidades do movimento negro, a falciforme, assim como outras patologias de incidência na população

negra, saíram de uma abordagem biologicista/genética para uma abordagem de visualização e explicitação das relações de racismo que ocorrem nos processos assistências na área da saúde. Assim,

“[...] depois de aprovado a política da saúde da população negra, a anemia falciforme passou a ser o carro chefe, por que as outras doenças que atingem, não só, mais a população negra que nós sabemos quais são, pressão arterial, câncer de útero e outras mais, já isso reivindicava na época uma atenção maior juntando-se com anemia falciforme, que essa doença mata antes dos cinco anos, ela ficou muito mais importante, muito mais, como vou dizer, uma palavra aí, que seria acima de todas, muito mais importante que, se tivesse um olhar diferente para essa doença” (Entrevista membro AGAFAL).

A importância da receptividade e do auxílio na luta por políticas para DF é visualizado,

“Eu vejo, assim, o Movimento Negro ele é muito acolhedor porque nossas lutas [da DF] sempre pra que a gente seja visto, então quando fala na saúde que SUS até hoje não se complementou e que rege o SUS, é nós que mais usamos o SUS, mas o Movimento Negro, se tratando de qualquer assunto relacionado a nós é acolhedor, eu sempre tive, eu digo, eu hoje porque estou como vice, mas quando estive na presidência, eu sempre, a AGAFAL foi sempre muito bem acolhida, porque isso é uma coisa nossa, essa luta por qualquer melhoria é nossa, então o Movimento Negro tem um papel muito importante na luta da doença falciforme” (Entrevista membro AGAFAL).

“Então, o que nós conseguimos ao longo desses anos que essa doença saísse da invisibilidade, o passo mais importante foi o Movimento Negro [...] foi quem mais nos deu apoio para que agente exigisse políticas públicas no estado para essa doença tão dolorida e tão desconhecida, inclusive no campo médico” (Roda de conversa sobre Transplante de Medula Óssea).

Á nível local também é enfatizado o papel das entidades do MN no que se refere a construção da política de diagnóstico e tratamento da DF,

“O CODENE foi um dos principais na diretoria do seu Nilo Feijó e do seu Rubens Santos essas pessoas foram fundamentais para que a gente conseguisse que associação fosse formada com os todos requisitos necessários na época e também o governo na época do PT, o governador era Olívio Dutra, dentro da secretária que isso é importante salientar que no governo do PT, é o único governo que mais emprega negros e no PT aqui no Rio Grande do Sul não foi diferente, existia um número muito grande de negros que um desses era uma médica que de São Paulo que é gaúcha, mas estava hoje ela está em São Paulo, a Regina Nogueira, médica pediatra, que foi que nos deu uma maior força, vou dizer assim, para que governador assinasse então, que fosse incluído no teste do pezinho, a terceira gota, a terceira doença, que é a doença falciforme, que ainda hoje, é a doença genética mais comum no mundo, no Brasil não tinha no teste do pezinho. Então, essas pessoas que vieram a morrer sem saber que se perdeu muita gente porque não estava incluída no teste do pezinho, que já existia para outras duas doenças, que fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, e a doença falciforme estava fora. Então, isso fez com que, já existia em outros estados, e associações, Rio de Janeiro, São Paulo, porque esse movimento de mulheres e homens negros no Brasil começa pelos anos setenta já pedindo que essa doença fosse incluída, veja bem, quantos anos? Nós aqui foi 1999, em janeiro de 1999, foi então incluído no teste do pezinho a doença falciforme, mas esses movimentos em outros estados, Minas Gerais, também já existia no teste do pezinho, então a gente teve uma ajuda muito do pessoal de São Paulo também, uma associação em São Paulo que doutora Berenice Kikuchi era uma das conhecedoras da doença e já tinha uma associação em SP e nos ajudou muito na formação, uma coisa que a gente não pode deixar de lembrar também, que a doença falciforme a partir daí movimentou não só o Movimento Negro, porque isso não é uma doença só de negros, não movimento só, outros movimentos sociais de mulheres, ACMUN, de outros, de outros segmentos, digamos assim, que não somente da saúde, mas que faziam parte da nossa luta por outras reivindicações” (Entrevista membro AGAFAL).

As estratégias adotadas pelas entidades do movimento negro, principalmente a institucionalização da questão racial, em órgãos estatais como o CODENE, como os quadros formados por pessoas negras, que trazem as demandas dos movimentos em termos de políticas públicas, no estado reaparecem como algo central. Além disso, como vimos na citação anterior e veremos na seguinte, as articulações entre órgãos, servidores e associações foram o repertório necessário para solidificação da política voltada à DF. Dessa forma é ressaltado que,

“[...] sem organização, sem pressão, as coisas não saem. Esse grande mérito. É bonito ver, as pessoas motivadas e lutando por uma causa e

isso que transforma a realidade, eu fico orgulhoso de ver que isso, isso dá resultado prático, um exemplo aqui no hospital Conceição após muita briga de vocês, o hospital tem trabalhado no sentido de fazer um convênio no estado de ter os medicamento e iniciar esse processo de distribuição dos medicamentos do estado aqui no Hospital Conceição, então parabéns, eu acho que isso é maior reconhecimento quando vocês ou a gente, eu me incluo junto nisso porque para nós médicos, a gente não é tão organizado quanto vocês, então para nós é um exemplo que isso funciona e que essa luta dá resultado, que a gente deve aderir a este movimento e porque assim que a gente também vai conseguir meio que nossas reclamações são as dos pacientes, que todo mundo trabalhando junto, o resultado é melhor, então, oficialmente queria agradecer e parabenizar a todos” (Simpósio Alusivo ao Dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do MNU).

Considera-se que as entidades do movimento negro, assim como seus repertórios organizativos e reivindicatórios foram base para estratégias que hoje articulam-se com as protagonizadas pelas associações. Há um reconhecimento ao protagonismo da inclusão da pauta da DF nas discussões sobre políticas públicas, que abriu espaço para a criação de uma agenda específica. O apoio à pauta da DF configura-se como pauta das entidades sempre em apoio às pessoas com DF, organizadas em associações. Por fim, há destaque para a organização constituída por esse movimento, em que a institucionalização da questão racial foi uma estratégia que possibilitou que demandas históricas fossem traduzidas em políticas públicas para a população negra. No próximo item apresenta-se as percepções das pessoas com DF sobre o atendimento de saúde no SUS.

#### **4. 3 A POLÍTICA PÚBLICA NA PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DF: diálogos com uma literatura voltada aos estudos sociais**

Neste item apresenta-se as percepções advindas do público-alvo da política voltada ao tratamento da DF. Para isso, construiu-se questionário que foi aplicado especificamente a pessoas com DF.

O questionário foi produzido junto à plataforma google, na ferramenta formulários. Foi divulgado via redes sociais e via network da pesquisadora, junto a lideranças de associações, pesquisadores e pessoas com doença falciforme, principalmente os influencers e produtores de conteúdo sobre o tema.

O objetivo do questionário foi conhecer e avaliar as percepções das condições de atendimento/assistência disponibilizado pelo sistema de saúde, independente de ser público, plano de saúde ou privado, das pessoas com doença falciforme, sendo realizado uma pesquisa de opinião pública qualitativa.

Foram 56 pessoas respondentes do questionário *on-line*. A seguir apresentam-se os fatores socioeconômicos que emergiram através deste instrumento.

Destes, 48 se identificaram como sendo do sexo feminino e 8 do sexo masculino. 27 dos respondentes estavam numa faixa etária preponderante de 30 a 45 anos (cerca de 48,2% dos respondentes). Sobre a autodeclaração racial 31 (55,4%) pessoas se declararam pardas, 20 (37,7%) pretas e 4 brancas (7,1%). Quanto ao estado civil 30 (53,6%) pessoas se declaram solteiras, 23 (41,1%) casadas ou vivendo com companheiro, 2 (3,6%) separado/divorciado e 1 (1,8%) em união estável homoafetiva. As condições de domicílio apontam que 32 pessoas (57,1%) residem em casa ou apartamento próprio, 10 (17,9%) em casa ou apartamento alugado e 14 (25%) descrevem sua condição de moradia como outra situação (não especificada no questionário). Relacionado a moradia outra questão questiona quantas pessoas residem com a pessoa com DF: 19 (33,9%) responderam com 3 pessoas, 12 (21,4%) com 2 pessoas, 10 (17,9%) com 1 pessoa e 7 (12,5%) com 4 pessoas. Foi perguntado se tinham filhos e se sim quantos o respondente tinha, 29 (51,8%) responderam não terem filhos, 14 (25%) um filho e 9 (16,1%) dois filhos. Sobre a escolaridade 15 (26,8%) respondeu possuir ensino médio completo, 11 (19,6%) ensino superior completo e 8 (14,3%) ensino superior incompleto. Em relação a escolaridade segue gráfico abaixo:

## Escolaridade

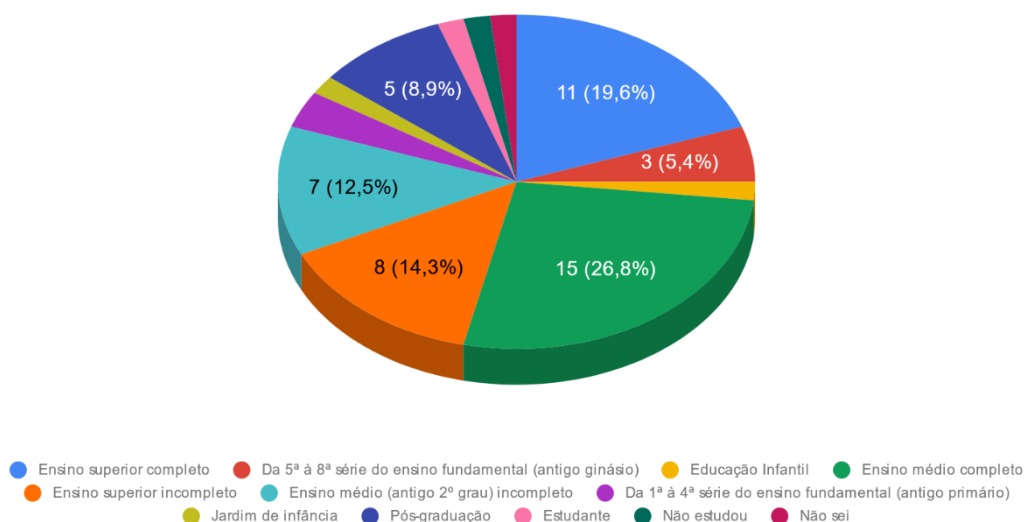


Gráfico 1: elaborado pela autora.

A ocupação atual dos respondentes foi a seguinte: 35,7% já trabalharam, mas não estão trabalhando; 23,2% nunca trabalharam; 12,5% trabalham e estão com a carteira de trabalho assinada; 8,9% trabalham por conta própria e não tem carteira de trabalho assinada; 7,1% trabalham, mas não tem carteira de trabalho assinada; 3,6% são aposentados; 3,6% são servidores públicos. A renda familiar de 33,9% são de 2 a 5 salários mínimos; 33,9% de 1 a 2 salários mínimos; 19,6% até 1 salário mínimo; 5,4% têm renda superior a 5 salários mínimos; 7,2% não possuem renda familiar.

Quanto às percepções sobre os cuidados de saúde que as pessoas com DF recebem nos serviços de saúde destaca-se que 51% dos participantes do questionário tem acesso à saúde exclusivamente através do SUS e 45,1% através do SUS e de convênios. Ainda sobre atendimento no sistema de saúde, a maioria dos atendimentos, de 55,4% são em ambulatórios especializados em hematologia; 23,2% em emergências; 12,5% são em posto/unidades de saúde;

7,1% em hospitais dia e; 1,8% em hemocentro. O tempo de locomoção até o serviço de saúde de 28,6% é entre 10 a 30 minutos; de 21,4% mais de 1 hora; 19,6% de mais de 2 horas; 14,3% de 10 minutos; de 14,3% entre 1 e 2 horas e; de 1,8% mais de 5 horas. O meio de locomoção de 42,9% dos respondentes é realizado através de carro; 41,1% de ônibus; 8,9% caminhando; 5,4% outros e 1,8% de bicicleta. Os atendimentos dos participantes são prestados em 55,4% por equipe multiprofissional; 35,7% por médicos; 3,6% por enfermeiros.

Sobre a avaliação sobre o atendimento que recebem no sistema de saúde 55,4% pontua que é bom; 16,1% que é ruim; 12,5% que é muito bom; 10,7% que é excelente e; 5,4% que é péssimo. Com relação ao conhecimento dos profissionais sobre a DF 51,8% consideram que é insatisfatório; 35,7% satisfatório e; 12,5% como plenamente satisfatório. A avaliação sobre o tratamento recebido pelos profissionais de saúde 41,1% responderam que é bom; 35,7% que é regular; 10,7% que é ótimo; 7,1% que é ruim. A respeito da adequação das orientações recebidas pelos profissionais 50% indica que depende do profissional que orienta; 21,4% que às vezes são adequadas; 17,9% que são adequadas; 8,9% que não são adequadas e; 1,8 que nunca é adequada. No tocante aos participantes se sentirem respeitados pelos profissionais de saúde, 50% respondeu que às vezes se sente respeitado; 30,4% que se sente respeitado; 17,9% que não se sente respeitado e; 1,8% que nunca se sente respeitado. Quando questionados se já se sentiram discriminados nos serviços de saúde 67,9% respondeu que sim e 32,1% respondeu que não. Em campo livre dos respondentes que sim, 37 pessoas indicaram o tipo de discriminação que sofreu nos serviços de saúde como é indicado pela tabela abaixo:



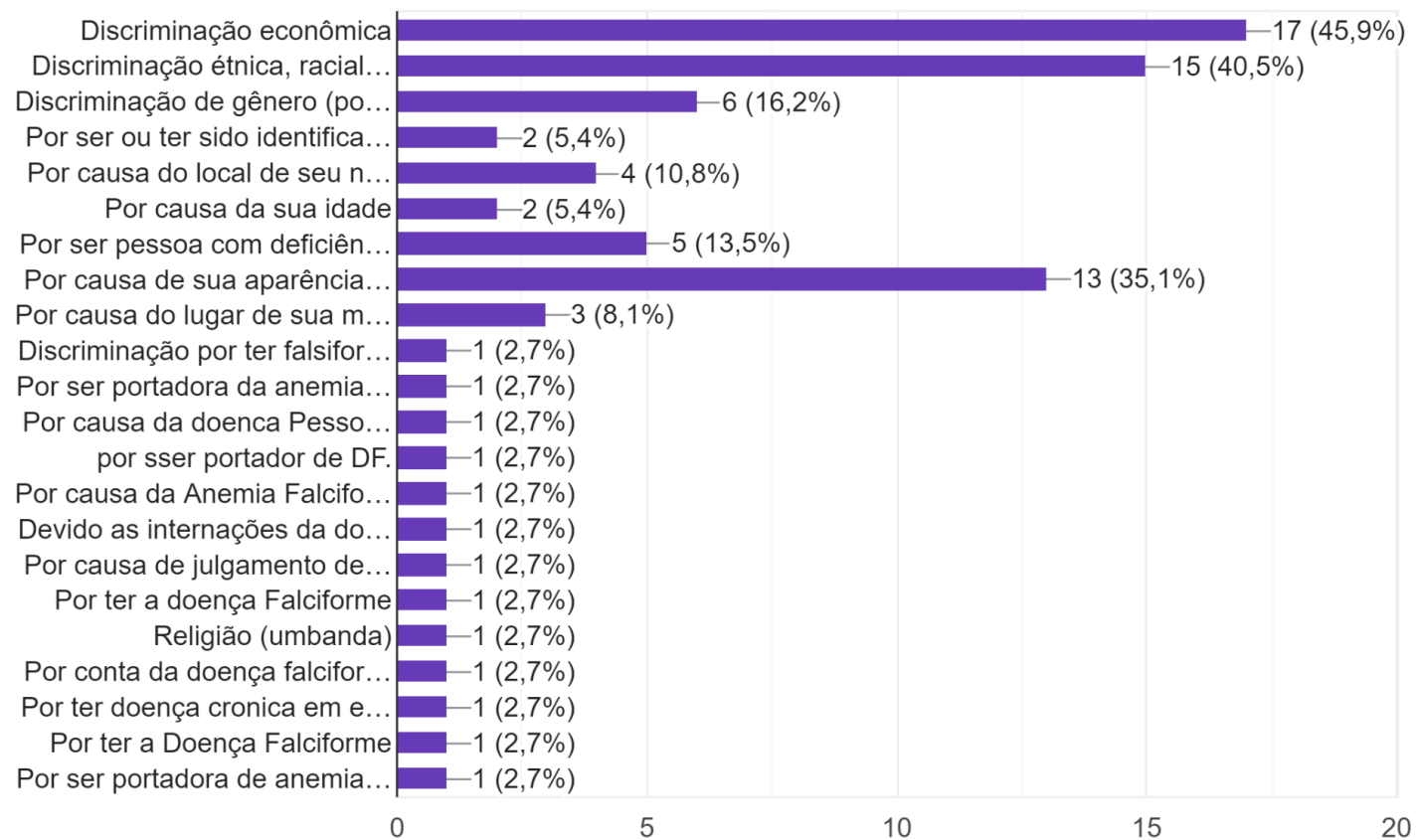


Gráfico 2: gerado automaticamente pela plataforma Google Formulários.

Múltiplas discriminações foram relatadas no questionário, com destaque a discriminação econômica com 45,9% de relatos, a discriminação por ser portador da DF com 27% e a discriminação étnico, racial ou de cor com 40,5% de relatos. Há também relatos como na tabela acima de discriminação por gênero e sexualidade, por aparência física, religião e por deficiência física nos serviços de saúde.

Foi solicitado aos participantes também que relatassem a existência de alguma (s) situação (ões) de discriminação que considerassem importante relatar, 27 respondentes fizeram relatos. Para uma melhor apresentação agrupou-se as situações discriminatórias como segue na tabela abaixo:

<p>Quanto ao “vício” em analgésicos opióides (como a morfina)</p>	<p>“A falta de conhecimento dos profissionais que não acreditam em nosso relato de dor e nos chamam de viciados em morfina”.          “Já fui discriminada e destrutada por médicos acreditarem que dependo de alguns opióides. Se faço uso dos mesmos é devido a necessidade médica e não dependência como muitos creem e acabam nos julgando indevidamente”.          “Estava com muita dor e ouvi que estava lá por ser viciada em morfina”.          “Me chamaram de viciada”.</p>
<p>Nos processos de trabalho</p>	<p>“Sim, quando minha ex- gerente me demitiu alegando que eu queria estar doente e desfalcava o time”.          “Possuía com Doença Falciforme e fui descartado de prestar serviço militar”.          “Fui discriminada em 2 hospitais de grande porte, depois de ter sido avaliada e aprovada tecnicamente, não fui contratada por ter doença crônica. Em outro momento, também fui reprovada no serviço público por ter doença crônica, tive que entrar com ação judicial”.          “Quando precisei de me afastar para</p>

	<p>tratamento em Salvador a pedidos de minha médica onde faço tratamento, recebi em minha residência informação de estaria perdendo 20 horas da minha carga horária, quando sou servidora em 40 horas, e também por várias vezes fui constrangida pelo advogado da prefeitura dizendo que se ele fosse gestor ele me demitiria e faria eu devolver aos cofres públicos o dinheiro que recebi quando me afastei para tratamento. ..precisei responder a um processo e apresentar provas e testemunhas foram momentos de muita tristeza".</p> <p>"[...] e no trabalho devido às faltas e por causa das intercorrências da Anemia Falciforme (crise álgica e outros)".</p>
Pela aparência física	<p>"Sempre falam dos olhos muito amarelos e da palidez profunda!"</p> <p>"Sim, na escola quando criança por causa da cor dos olhos na parte que deveria ser branca está amarelada".</p>
Pela doença ser relacionada a negros	<p>"Uma médica falou que quem vê cara não vê sangue e que a doença falciforme é de negro e de periferia".</p> <p>"Dei entrada no hospital público, sentindo muita dor de cólica e vomitando, sintomas que tenho sempre no período menstrual. As enfermeiras me perguntaram uma centena de vezes se eu não estava grávida, porque na visão delas não é normal sentir tanta dor por conta de uma simples cólica. Dando a entender que estaria em processo de aborto ou algo assim, mas acredito que isso esta relacionado ao julgamento que elas fazem associando as mulheres negras pobres e a prática de aborto".</p> <p>"Só por ter uma doença proveniente da raça negra".</p>
Pelos negação/desconhecimento dos sinais e sintomas da doença	<p>"Estava com crise de priapismo e a equipe de enfermagem achou engraçado e ficaram de conversinha. Todos do upa iam me ver".</p> <p>"Estes dias eu estava com muita dor demoraram a me atender ainda queriam que eu ficasse sentada eu não estava aguentando de dor minha mãe me deitou sem ordem em uma poltrona as enfermeiras não gostaram".</p> <p>"Priapismo no colégio".</p> <p>"Na escola por ser magra demais e por ser amarela".</p> <p>"Em um atendimento em uma unidade de saúde onde o médico me viu com dor e perguntou se eu estava nervosa ou grávida, pois estava "alterada" demais. Me aplicou</p>

	<p>diazepam e nada de analgésico. Me mandou voltar pra casa”.</p> <p>“Discriminação quanto ao descrédito de nosso saber em relatar as dores. Fazendo pouco caso dos mesmos”.</p>
--	--

**Tabela 2:** Elaborada pela autora.

Em referência ao acesso aos serviços de saúde 53,6% dos participantes respondeu que tem dificuldades em acessar e 46,4% que não tem dificuldade de acesso. As dificuldades relatadas seguem a seguir:

<p>“A atenção básica que teria de ser nossa porta de entrada não temos acesso por falta de conhecimento dos profissionais, exames de média e alta complexidade demorarem muito e a urgência e emergência é um caos total”.</p>
<p>“Marcar alguns exames”.</p>
<p>“Transporte”.</p>
<p>“Dificuldades financeiras”.</p>
<p>“Medicamento quando acaba”.</p>
<p>“Atendimento em hospitais de alta complexidade na rede pública”.</p>
<p>“Não tem atendimento qualificado no caso da anemia falciforme”.</p>
<p>“Profissionais com conhecimentos da doença”.</p>
<p>“Médicos preparados para atender”.</p>
<p>“Falta de profissionais especializados”</p>

“Atendimento prioritário, e demoram a me medicar...”.

“Falta de profissionais na área”.

“Exames ,tempo de viagem”.

“Faltam médicos formados na área”.

“Médicos sem capacidade para atender quem tem anemia falciforme”.

“Cirurgica”.

“Marcação de consultas e exames”.

“Tempo de espera, falta de medicamentos e material de curativos e consultas”.

“Muitas vezes quando estou com crise falam para mim que não é prioridade que posso ser atendida bem depois”.

“Cardiologia e outros exames ou especialidades que necessitam do SISREG (sistema de regulação )”.

“Marcações de Exames e consultas que trazem desgaste físico pelo tempo gasto em filas longas e nem sempre conseguimos chegar no número de senha distribuído e nenhum profissional tem entendimento da doença para um acompanhamento em conjunto com a hematologia”.

“Exames específicos e necessários para diagnóstico precoce de algum agravante decorrente da DF. Com a demora, é impossível tratar antes que seja tarde”.

“Minhas dificuldades na maioria das vezes está relacionado ao atendimento de emergência no hospital público em que na maioria das vezes não tem a medicação necessária para controlar as crises.Tenho também dificuldades de acesso aos remédios no Postinho de saúde”.

“Na minha cidade não tem ambulatório do telecentro. Tenho que viajar 90km para conseguir atendimento”.

“Nas marcações de consulta, porque Moro em outro município quando chego já terminou as vagas”.

<p>“Sim pq ainda nem todo mundo estar ciente do que é anemia falciforme”.</p>
<p>“Marcação de consultas”.</p>
<p>“Não ter carro para ir, quando estou em crise”.</p>
<p>“Unidades sem uti pediátrica”.</p>
<p>“Demora no atendimento; demora na realização dos exames; distância do local de atendimento; poder aquisitivo para ter acesso aos atendimentos e procedimentos de forma mais rápida; serviços precários prestados pela rede SUS como ambiente inadequado, falta de material, falta de aparato técnico, profissional especializado”.</p>
<p>“Para usuários exclusivos do SUS as dificuldades são encontrar ambulatório especializado”.</p>
<p>“No SUS para acesso de exames específicos, por isso preciso do plano de saúde”.</p>
<p>"Dificuldade de acesso aos exames de forma mais rápida. A uma equipe multidisciplinar. Que atendam às necessidades da anemia falciforme. Como hematologia, cardiologista, dificuldade para procedimentos cirúrgicos quando necessário. Dificuldade de acesso ao hydrea e remédios para dor”.</p>
<p>“Tratamento odontológicos”.</p>
<p>“Dificuldade nos profissionais entenderem a doença e as necessidades dela; plano de má qualidade que não fornece o atendimento especializado que necessito; demora no atendimento; falta de instrumentação necessária para dar suporte em casos mais graves (UTI,oxigênio, medidor de saturação, etc.); capacitação especializada para os profissionais”.</p>

**Tabela 3:** elaborada pela autora.

Apresentados os dados do questionário dialoga-se com a proposta de trazer uma revisão bibliográfica sobre a temática da DF. Parte-se das reflexões propostas por Figueiredo (2010) nomeada de estudos psicossociais, que relacionam a DF, principalmente, a anemia falciforme, a aspectos outros, como perfil social dos pacientes, qualidade de vida, ciclos vitais (infância, adolescência, fase adulta e fase geriátrica), escolarização, do trabalho, cuidados

e questões de raça, gênero e classe social, diferenciando-se dos estudos tradicionais voltados à fisiopatologia da doença. A autora observa que os estudos psicossociais voltados à DF caracterizam-se, principalmente, por um baixo número de produções. Figueiredo (2010), ainda pontua que em recente pesquisa, de 3.100 artigos sobre a anemia, publicados em 2009, apenas 11 (0,35%) tratavam dos aspectos psicossociais.

Seguindo o realizado por Figueiredo, foi realizado uma busca bibliográfica na plataforma SciELO Brasil<sup>23</sup> com o descritor “doença falciforme”. A busca teve como resultado 214 artigos. O mais antigo data do ano de 1937, intitulado “Sobre o diagnóstico histopatológico da anemia drepanocytica”, de autoria do Dr. A. Penna de Azevedo, que trata de um estudo de caso sobre as alterações histológicas e anatômicas observadas em um menino com idade de 12 anos, de cor preta, que faleceu em decorrência de um evento de tromboflebite cerebral e leptomeningite. Na busca foi possível observar que o ano de 2007 foi o ano com maior número de publicações, no total de 33 artigos. Também o maior número de artigos publicados sobre o tema são do periódico Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia, com um total de 59 artigos.

Da busca selecionaram-se publicações do ano de 2017 e 2018 - ano do 20º aniversário da plataforma SciELO, em que houveram estímulos e divulgação a diversas publicações. Foram identificados 19 (dezenove) artigos no período indicado. Destes, 07 (sete) artigos não se referem à fisiopatologia da DF. Os artigos abordam temas diversos relacionados à doença falciforme. 5 (cinco) deles apresentam pesquisas empíricas com pessoas com familiares, assim como com pessoas com DF e também com profissionais da área da saúde. Destes cinco artigos 2 (dois) são estudos de caso. Os outros 2 (dois) artigos apresentam resultados de revisões integrativas.

A DF é definida como uma hemoglobinopatia, com origem genética/hereditária, tem como consequência uma alteração físico-química na

---

<sup>23</sup> A Scientific Electronic Library Online - SciELO é uma biblioteca eletrônica que contém um repositório de periódicos científicos. Composto por mais de 1285 periódicos ativos. É um projeto da FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) em parceria com a BIREME (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde). No ano de 2002, CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) passa a integrar o projeto. O objetivo do projeto é prover uma biblioteca eletrônica que possa proporcionar um amplo acesso a coleções de periódicos. Neste ano (2018) é comemorado o 20º aniversário da plataforma.

hemácia (FIGUEIRÓ e RIBEIRO, 2017; CALVO-GONZALES, 2017; FREITAS et al, 2018; XAVIER e ROCHA, 2017). Considerada a doença genética de maior expressão no Brasil, com frequência de 2 a 3% na população geral (FIGUEIRO e RIBEIRO, 2017) também, é considerada de maior prevalência na população negra, frequência de 6 a 10% na população de pretos e pardos (PEREIRA et al, 2018 e FIGUEIRÓ e RIBEIRO, 2017 ). Logo, a doença é relacionada à noção de raça. Calvo-Gonzales (2017) discute as relações entre o discurso biomédico e o discurso do público mais amplo sobre raça, nação e genética a partir da DF. Há de se considerar que muitas vezes o discurso expresso pela biomedicina é considerado isento de questões culturais e sem relação com o conhecimento cotidiano. Porém, os discursos relacionam-se em diversos e distintos pontos, sendo quase impossível desagregar um discurso do outro. A área médica mantém influência em noções de diferenças raciais que são difundidas contemporaneamente no Brasil. Essas noções muitas vezes são questionadas, a ponto de ser sugerido seu banimento na prática clínica, outras vezes as noções são utilizadas para explicar diferenças entre corpos e sua aplicabilidade na área médica. Assim sendo, há uma polarização nas discussões sobre a associação entre a doença falciforme e a raça (negra). Além disso, considerando a hereditariedade da doença são também mobilizadas noções de ancestralidade, principalmente uma ancestralidade ligada ao considerado “berço” da doença, o continente africano.

A DF no decorrer da história não perde sua associação com a negritude e o corpo negro. Na contemporaneidade, há concepções racializadas e racializantes da doença. Sendo considerada uma doença de negros. No entanto, uma das visões sobre a DF a relaciona a um processo intenso de miscigenação da população brasileira. São colocados em cena os polos da pureza racial e da miscigenação (CALVO-GONÇALES, 2017). Retomando as concepções racializantes e racializadas da doença, é possível traçar paralelos com a questão da assistência à saúde das pessoas com DF. Figueiró e Ribeiro (2017) afirmam que há preconceito (racial) na área da saúde e este se manifesta, por muitas vezes, através do racismo institucional. As manifestações de preconceito e discriminação, na grande maioria das vezes, não ocorre de forma direta, agressiva, mas estão envolvidas nas redes relacionais que estruturam o sistema



saúde-doença. As autoras ainda inserem em sua discussão os conceitos de discriminação racial, racismo institucional e vulnerabilidade em saúde,

[ ] discriminação racial é aqui entendida como tratamento diferenciado em função da raça, colocando em desvantagem grupos raciais específicos. Significa qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência, baseados em raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica, que tenha por objeto ou efeito anular ou restringir o reconhecimento, o gozo ou o exercício em condições de igualdades fundamentais no domínio político, econômico, social e cultural ou em qualquer outro domínio na vida pública.

[ ] o racismo institucional atua de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, que operam de forma diferenciada na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial. Ele extrapola as relações interpessoais e instaura-se no cotidiano institucional, inclusive na implementação efetiva de políticas públicas, gerando, de forma ampla, desigualdades e iniquidades.

[ ] vulnerabilidade, que é definida [ ] como a exposição das pessoas ao adoecimento, como resultante de um conjunto de aspectos referentes ao indivíduo e sua relação com o coletivo. Esses aspectos não permeiam apenas as questões biológicas e do ambiente, mas também levam em consideração a cultura, questões socioeconômicas e sua história de vida, ampliando e valorizando, dessa forma, a subjetividade do indivíduo (FIGUEIRÓ e RIBEIRO, 2017).

No âmbito dos serviços de saúde mantém e legitimam-se desigualdades sociais e raciais. São criados mecanismos mantenedores dessas as práticas, por meio de comportamentos prejudiciais, como conversas, atitudes, tratamento desqualificantes e inferiorizantes, que têm como consequência uma assistência, nos serviços, inadequadas aos preceitos do sistema de saúde vigente no país, além de violarem direitos sociais. Estudos sobre como as discriminações, interseccional entre raça e classe social, ocorrem no campo da saúde, especificamente nos serviços de saúde, são objeto de estudos recentes. Conforme Figueiró e Ribeiro (2017) há dificuldades evidentes na realização de estudos sobre discriminações no campo da saúde devido às especificidades das

questões raciais e de classe social, devido aos obstáculos em se evidenciar as minúcias das relações sociais entre usuários, profissionais e serviços de saúde.

O racismo reverbera no cotidiano de cuidados das pessoas com DF. Ocorre por meio de relações de poder, no caso da saúde, especificamente o tratamento e cuidados voltados a DF, interagem diretamente com as relações de saber. Isso se explicita através da falta de conhecimento, da esmagadora maioria, de profissionais da área da saúde sobre a doença falciforme, apesar de sua expressão numérica e estatística no Brasil. Ainda considera-se que,

[ ] os serviços de saúde, por meio de seus profissionais, aumentam a vulnerabilidade da população negra, ampliando barreiras ao acesso, diminuindo a possibilidade de diálogo e provocando o afastamento de usuários. No caso específico da doença falciforme, patologia genética de maior prevalência entre essa população, a sua invisibilidade nos serviços de saúde, a ausência de informação sobre o tema nos aparelhos formadores (universidades), a falta de informação/formação específica para os profissionais e a inexistência de programas de atenção às pessoas que vivenciam a doença é a expressão material do racismo institucional (FIGUEIRÓ e RIBEIRO, 2017).

O racismo é visto como uma manifestação ideológica que tem como efeitos violações de direitos e gerador de iniquidades, sobretudo na área da saúde. Está relacionado com as condições de nascimento, trajetória individual e coletiva, condições de vida, habitação, trabalho, emprego, renda, acesso à informação e, principalmente, acesso aos bens e serviços ofertados pelo Estado. O racismo influencia diretamente a qualidade da assistência e dos cuidados ofertados pelos serviços de saúde, incidindo em indicadores como mortalidade, morbidade e perfis epidemiológicos (FIGUEIRÓ e RIBEIRO, 2017).

Uma das principais manifestações relacionadas ao racismo e relatadas por pacientes com DF é a dificuldade do manejo da dor. A dor quase sempre tem como gatilhos episódios de vaso-oclusão, que ocorrem diariamente, em todos os tecidos, órgãos e sistemas do organismo, principalmente na microcirculação ocorrem obstruções do fluxo sanguíneo (BOTELHO et al, 2017). Entre grande parte dos profissionais da saúde persiste o mito de que pessoas negras são mais tolerantes à dor, logo podem e devem suportá-la, no caso da DF cotidianamente.

Esse mito tem como efeitos práticos, principalmente, a não administração de medicações para alívio e supressão da dor (analgésicos), nos serviços assistências.

A DF caracteriza-se, geralmente, por um quadro de dores intensas, que podem ser suprimidas pelo recebimento de analgésicos e outras medidas de alívio da dor. Botelho et al (2017) indica como uma das medidas para alívio da dor um programa combinado de exercícios físicos, supervisionado pelo profissional de educação física, voltado às pessoas com DF. Ressalta que os exercícios moderados, mas não intensos, com controle rigoroso da intensidade, promovem benefícios, pois conforme suas observações, diminuem o risco de reação inflamatória e aumentam a reserva vasodilatadora, logo diminuem o risco de crise vaso-oclusiva. Além disso, através do estudo de caso, foi possível observar capacidades como o aumento de diferenças (antes e após início do programa de exercícios) de flexibilidade de membro superior, resistência de força de membro inferior, resistência abdominal e agilidade. As percepções da pessoa com DF indicam diminuição da “intensidade da dor e redução da interferência da dor nas atividades diárias, como caminhar, trabalhar, atividades sociais, sono e humor” (BOTELHO et al, 2017) após programa de exercícios.

Outro prisma observado com relação à dor foi as representações dela em crianças com DF (CUSTÓDIO et al, 2017). Buscou-se através da representação lúdica do desenho o significado da dor na vida dessas crianças. Custódio et al (2017) consideram que o cuidado voltado à criança com DF deve ser constante. Além disso, observam que é essencial tanto os profissionais como as famílias conheçam a doença, para que haja protagonismo e envolvimento no cuidado a fim de prestar uma melhor assistência. As representações indicam que a dor é uma manifestação comum entre os participantes da pesquisa, em consonância com outros estudos. A dor constitui-se como vultoso significado para as crianças, que buscam alívio na figura da mãe e também no apoio espiritual. A partir disso, Custódio et al (2017) assinalam a necessidade de elaborar técnicas que possibilitem a implantação e implementação das políticas públicas específicas, além criação de linhas de cuidado voltadas ao manejo da dor, com o objetivo de alterar de forma assertiva o percurso da doença e ter como consequência a possibilidade de melhora da qualidade de vida (QV) dessas crianças.

Seguindo na temática da qualidade de vida<sup>24</sup> É possível afirmar que os pacientes com DF apresentam comprometimento, tendo índices piores do que a população em geral (FREITAS et al, 2017). Um dos itens ressaltados pelos índices são as dificuldades relacionadas com o “mundo” do trabalho. Muitas vezes, as pessoas com a doença não conseguem manter um vínculo empregatício estável, pois em função da doença somada à ineficiência da assistência à saúde, necessitam se ausentar das suas atividades laborais para realização de acompanhamento de saúde – exames, consultas, internações, entre outros. Como consequência grande parcela dessas pessoas vivenciam uma precária situação financeira. Somando-se a isso, não há respaldo de políticas públicas de assistência, como no caso da assistência previdenciária, através de benefícios como auxílio saúde, aposentadoria. A DF não é condição dada para recebimento desses benefícios, mesmo na impossibilidade do trabalho em função da doença (FIGUEIRÓ e RIBEIRO, 2017).

Freitas et al (2017) classificam os pacientes adultos em duas categorias, conforme seu escore de qualidade de vida. A primeira categoria é a de pacientes que apresentaram menores escores de qualidade de vida relacionada à saúde. Esses pacientes caracterizam-se por serem/terem: sintomáticos, crises dolorosas frequentes, forma grave da doença, internações frequentes, necessidade de transfusões de sangue, comorbidades ou complicações impostas pela doença, menores taxas de hemoglobina, não aderirem ou com início tardio do tratamento, se declararam vítimas de preconceito devido à doença, com transtorno de humor (FREITAS et al, 2017, p. 213). A outra categoria é a pacientes que apresentaram escores mais elevados de qualidade de vida relacionada à saúde. Esses pacientes caracterizam-se por serem/terem: dupla heterozigose, formas menos graves da doença falciforme, residirem em área rural, casados, mulheres, empregados, com renda elevada, 12 anos ou mais de escolaridade, tratamento com hidroxiureia, recebiam tratamentos

---

<sup>24</sup> A OMS (Organização Mundial de Saúde) interpreta a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores no qual ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e seus interesses” (FREITAS et al, 2017). A avaliação da qualidade de vida é realizada por meio de escalas ou questionários, que podem ser gerais ou específicos para determinada temática. Na área da saúde tem sido utilizada, principalmente, para avaliar pessoas com diversas doenças. Especificamente, o termo utilizado na área é o de qualidade de vida relacionada à saúde, para além de avaliar uma população, avalia o impacto das doenças e intervenções relacionadas à assistência em saúde (FREITAS et al, 2017).

eficazes para dor e depressão, com intervenção médica precoce e adesão ao tratamento, com prática regular de atividade física (FREITAS et al, 2017, p. 213).

É possível através da classificação proposta por Freitas et al (2017) afirmar que a doença afeta a capacidade das pessoas com DF de exercerem suas atividades diárias. A dor mais uma vez é salientada como um dos determinantes para piores escores, pois afeta diretamente os sistemas físico e emocional. Também, são decisivos para os piores escores as circunstâncias sociais, como renda, trabalho e anos de estudo.

Uma intervenção voltada para a melhora dos escores de QV sugerida por Pereira et al (2018) é o desenvolvimento de aplicativos móveis voltados à DF. Os autores realizaram uma revisão integrativa sobre a temática e concluíram que no Brasil não existem estudos sobre o tema, tão pouco registro do desenvolvimento de aplicativos voltados às pessoas com DF, apesar da alta incidência da doença na população brasileira. Indicam que os aplicativos são ferramentas de suporte importantes no autocuidado da doença. Além disso, são pontuados como estratégia no alívio e controle da dor, meio de promoção da comunicação entre profissionais e usuários de saúde (PEREIRA et al, 2017).

Outro aspecto, que também se relaciona a QV são as subjetividades relacionadas à DF. Xavier e Rocha (2017) sugerem que,

Os sujeitos são construídos a partir de identificações e marcas de diferença, os quais se articulam e dizem sobre ele e de seus construtos de pertencimento e indicam o lugar de onde o sujeito se afirma em relação à sociedade. Os marcadores identitários são construídos através de inúmeros processos nas quais as vivências históricas, culturais e económicas do sujeito reverberam e se interseccionam mutuamente no espaço social, no qual este se constituiu [ ] As múltiplas posições que constituem o sujeito são desenhadas através dos marcadores e da produção da diferença nos antagonismos organizados em caminhos descontínuos e complexos, de inúmeras categorias e definições. Tais configurações abarcam questões das experiências de vida do sujeito, que tomam forma e ganham visibilidade através de práticas cotidianas objetivadas de múltiplos modos, momentos e contextos (p. 268).

As autoras relacionam gênero, raça e classe social a partir de uma perspectiva interseccional. As mulheres negras sujeitas da pesquisa relatam suas percepções sobre sua doença. Pontuam a dor como marca de sofrimento. Veem-se como escravas da dor. Pois a dor produz em seu cotidiano sensações de mal-estar, insegurança e impotência. Como já antes abordado, pontuam que na sua trajetória de vida a sua condição de saúde está ligada a noções de raça (negra) e isso tem como consequência uma experiência de estigmatização por sua origem racial, social e grupal. Ligado a isso, também emergem nos relatos uma ancestralidade que reporta, mas ao mesmo tempo confronta, um passado de escravização e desumanização a qual a população negra foi obrigada a vivenciar.

Com isso, estabelecem-se ligações com uma percepção de invisibilidade do grupo negro. As mulheres negras com DF não se reconhecem como sujeitas de direito.

Seguindo, a potência subjetiva singularizada gerou reflexões sobre a magnitude da doença, além das limitações físicas geradas pela doença. Houve uma resignificação dos discursos limitantes sobre a doença (finidade precoce e ou incapacidades), resultando em estratégias diversas para o enfrentamento da doença. Logo,

O discurso das mulheres negras com DF é marcado pela não impotência, evidenciando um sentido subjetivo que extrapola a enfermidade, a dor não deixa de existir, mas há um movimento de ignorá-la, abstraindo das complicações físicas já estabelecidas e procurando se sobressair à doença. A maneira como o sujeito percebe a sua doença e se subjetiva a partir dela, pode gerar tanto marcas de impossibilidades, como de possibilidades de vida (XAVIER e ROCHA, 2018).

A revisão bibliográfica, especificamente a busca realizada em uma das principais bases de dados do Brasil, indica o que foi pontuado por Figueiredo no ano de 2010, uma baixa produção sobre os aspectos psicossociais da DF. Mesmo assim, a revisão realizada possibilita ter um panorama desse aspecto e

da importância que assumem na vida cotidiana de pessoas com DF. Compreender questões como uma maior prevalência da doença na população negra, as associações da doença com as noções de raça, presença do racismo na assistência a saúde, estigmas relacionados à doença, limitações da doença, falta de políticas públicas de assistência social (que geram consequências sociais e estão diretamente ligadas a qualidade de vida), às subjetividades resignificadas das pessoas com DF assumem papel central na compreensão social da doença, negando esses aspectos “estaremos tendo uma visão míope da doença e, conseqüentemente, as soluções eventualmente propostas carecerão de eficácia” (FIGUEIREDO, 2010).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A DF constitui-se, através da mobilização realizada pelas entidades do movimento negro, como um importante problema de saúde pública no Brasil. As primeiras observações da doença no país, assim como sua correlação com a

população negra, datam do período colonial. Mesmo com essas observações e a posterior confirmação de que a doença é um evento de seleção natural, que se localizou, principalmente, mas não só, no continente africano, não se traduziu no Brasil, constituído populacionalmente por um quantitativo majoritário de descendentes de africanos e de negros, em políticas efetivas de tratamento a doença.

Isso reforça que no Brasil, e em grande parte do mundo, o campo científico não direcionou estudos para essa alteração genética. Somente nos anos 1940 iniciam-se no país pesquisas sobre o tema. Houve pouco interesse por parte das ciências médicas em pesquisar, instituir protocolos e instituir o ensino da anemia falciforme. Em outras palavras, a discrepância entre prática médica e pesquisa científica relaciona-se diretamente ao racismo a que está submetida a população negra em todas as áreas sob gerenciamento do Estado.

As políticas públicas voltadas ao questionamento do racismo na área da saúde, com destaque a de assistência à saúde das pessoas com DF, passam a configurar a cena pública, a partir, principalmente, do século XXI. Assim, é notável que os interesses sociais foram decisivos para o envolvimento da área médica na demanda social e no desenvolvimento do tratamento da patologia. E isso se deve, pelo pioneirismo do movimento negro em colocar em cena a questão.

Esse movimento coloca a DF como retrato da questão racial no Brasil, que se caracterizou por mais de um século (entre a descoberta e a instituição de política pública específica) pela ausência de políticas públicas e pela persistência do racismo em distintas instâncias, especialmente as estatais, como o sistema de saúde, os centros de pesquisa em saúde, entre outros.

Há um questionamento iniciado pelas entidades do movimento negro sobre a biopolítica do estado brasileiro, que segmenta quem deve viver e quem deve morrer através do controle dos processos biológicos que ocorrem, principalmente através da área da saúde. Doenças de incidência na população negra têm seus determinantes sociais negligenciados evidenciando a manutenção do racismo de estado. O que se visualiza com isso são os processos de extermínio do negro que se desenham através de uma política de morte.



Essa política de morte estatal é concebida por Mbembe (2018) como necropolítica. O autor realiza uma releitura dos conceitos de biopolítica e biopoder para assim construir uma base teórica voltada a analisar os contextos históricos, políticos e econômicos não europeus. Assim, a necropolítica volta-se a analisar as nações/países pós-coloniais. Essas nações, marcadamente, constituíram sua base econômica por meio da escravização, principalmente, de africanos. Assim, foram mobilizadas concepções de raça, que se articularam com o desenvolvimento de uma estrutura racista, em que se instituiu a supressão total de direitos de escravizados. Nas colônias se constituiu um estado de exceção, na qual não há sujeição às normas legais e jurídicas.

Os dados empíricos desta tese, na categoria *EXPLICITANDO O NECROPODER E A NECROPOLÍTICA*: estratégias tácitas estruturais voltadas para a morte demonstram como a necropolítica política ocorre nas estruturas e instituições sociais de saúde. São citados pelos atores das associações e entidades do movimento negro as violências vivenciadas pelas populações africanas e seus descendentes na história colonial e a sua manutenção no período pós colonial. Evidencia-se uma supremacia branca que capitaliza o domínio sobre as relações de poder.

É destacado a existência de um imaginário social que desumaniza a população negra, justificativa para violência estatal que se dirige a um fazer morrer que se materializa nas instituições e aparato estatal. São colocados em cena os discursos racializados presentes na educação/no ensino em saúde, nas políticas de emprego, de assistência social que se articulam como um fazer, mesmo que indireto, na área da saúde (principalmente nos processos de gestão e assistência). Se desenham inúmeras situações de desassistência baseadas em preconceitos sobre a população negra.

Mesmo diante desses aspectos, retoma-se o papel fundamental das entidades do movimento negro na luta contra ao racismo. O discurso construído pelo movimento negro revela uma luta das raças. A história desse movimento, diverso, que se modifica em sua temporalidade, particularmente, em termos de pautas e de repertórios de ação, tem a resistência como o cerne de sua constituição e (re) existência temporal.

Através do desvelamento das desigualdades raciais, através, principalmente, de dados científicos, que foram base para denúncia do fazer

morrer nos processos de saúde, logo, foi possível justificar e construir as reivindicações de uma biopolítica estatal voltada à população negra na área da saúde.

A DF foi a pauta reivindicatória prioritária inicialmente, pois simbolizava toda a dor física, psíquica e social produzida pelo racismo na saúde das pessoas negras. Em associação a resistência corporizada pelas entidades do movimento negro, se consolidaram associações de pessoas com DF, principalmente, a partir dos anos 2000. Os dados da tese, principalmente os apresentados no subitem 3.2 - RESISTÊNCIA E ESTRATÉGIAS POLÍTICAS CONTRA O GENOCÍDIO NEGRO - indicam a centralidade das intersecções e interconexões entre as entidades do movimento negro e as associações no processo de construção da agenda da política pública voltada a DF.

As alterações na biopolítica que se deu através desta política foi capaz de mudar, ainda que com limitações, a expectativa de vida e diminuir os sinais e sintomas da doença, impactando na qualidade de vida das pessoas com DF. As limitações da política voltada a DF são pontuadas, principalmente, através das experiências e percepções das pessoas portadoras da doença. A partir disso, são estabelecidas demandas, necessidade de qualificação da política e também novas pautas relacionadas à doença.

Os dados empíricos mostram uma movimentação viva e potente. Localmente, em Porto Alegre, provocada e protagonizada pela AGAFAL, em articulação com entidades do movimento negro e instâncias de governo. Essa articulação pulsante, se intensifica, principalmente, após o início do governo Michel Temer, caracterizado por instituir uma política de austeridade, em todas as áreas de atuação estatal, mas sobretudo nas áreas de educação e saúde. Mesmo antes da Emenda constitucional 95/2016, que congela os investimentos nestas áreas, as medidas deste governo são marcadas pelo desmonte de políticas sociais. No caso da falciforme, importante constar que no ano de 2016 e 2017, foram restritas, principalmente, a compra, e logo, a distribuição de medicações fundamentais no tratamento da DF, como no caso da hidroxiuréia. Muitas pessoas com DF adoeceram e precisaram acessar atendimento médico-hospitalar, alguns inclusive vieram a ter suas vidas ceifadas, vieram a falecer, por falta do cumprimento básico das políticas públicas.

As mobilizações foram importantes na cobrança, principalmente com a intervenção do Ministério Público Federal, das instâncias de governo, para o cumprimento básico das ações previstas nas políticas públicas específicas para DF. Assim, considera-se que esse movimento reivindicatório tem importância incalculável. Traz à tona a necessidade de se cumprir e qualificar as políticas públicas, assim como, a rede de serviços voltados à DF. Além disso, esse movimento auxilia as pessoas com DF, pois possibilita, principalmente por meio de ações reivindicatórias, auxílio em questões do cotidiano das pessoas com a doença. Por fim, esse movimento potencializa a subjetividade, tanto individual, quanto coletiva, garantindo, muitas vezes, que os direitos conquistados, quando violados, sejam questionados, sejam denunciados e sejam instituídas disputas no seu cumprimento. Estabelece-se uma nova maneira de projetar a vida a partir dessas questões.

Nisso, visualiza-se a questão proposta por esse trabalho: *Em que medida, a construção de uma política afirmativa voltada para a saúde da população negra, de modo mais específico, uma política direcionada ao cuidado de pessoas com doença falciforme, representa a superação de uma necropolítica? O racismo existente na sociedade brasileira é um empecilho para essa passagem?*

As políticas afirmativas na saúde voltada à população negra, mesmo diante de um movimento reivindicatório, que questiona as relações de poder, principalmente, as relações raciais, que se dão através do racismo no âmbito da saúde, não destituíram a estruturalidade do racismo. Assim, é possível visualizar que a política afirmativa voltada à população negra coexiste com a necropolítica já existente nas estruturas sociais e conseqüentemente, em suas representações institucionais.

Importante recapitular que isso se explicita através das percepções que eclodiram das pessoas com DF. Os dados do questionário indicam o reflexo do imaginário social, que, ainda, socialmente concebe a DF como doença racial, específica de pessoas negras, na operacionalização em âmbito estrutural (principalmente na política e economia), ou seja, através do aparato estatal que ainda mantém processos racializados na execução da política pública de

assistência a saúde de pessoas com DF. Assim, os respondentes do questionário avaliaram o atendimento no SUS como bom, em contrapartida, pontuam inúmeras dificuldades de atendimento, como exemplos: distâncias dos serviços de saúde, falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença, muitas vezes não se sentirem respeitados pelos profissionais de saúde, dificuldades de acesso aos medicamentos específicos para o tratamento de doença. Sobretudo os participantes da pesquisa pontuam sofrerem discriminação/preconceito, principalmente, econômico e racial, logo, quase sempre interseccionais, nos serviços de saúde. Os discursos revelam que, mesmo o SUS sendo um sistema com princípios e diretrizes, como universalidade, equidade, igualdade, mantém práticas cotidianas e institucionalizadas de discriminação e preconceito aos usuários em saúde, que têm como consequência direta piores desfechos assistenciais.

Assim, não há uma superação efetiva de uma necropolítica, mesmo diante de políticas afirmativas na saúde direcionadas a população negra, devido a estruturalidade que o racismo configura, mesmo diante de um movimento de resistência que teve importantes conquistas em termos de questionamento das tramas de poder. O genocídio da população negra, retratado por esse trabalho, através da análise do racismo na saúde, ainda se configura como uma estratégia tácita no aparato estatal, mantendo a estrutura de poder branco. Esta estrutura de poder capitaliza, principalmente, ideologicamente, as instituições. Logo, considera-se, que ideias conservadoras, como visualizamos na atualidade, de superioridade e pureza da raça dominante e do Estado como entidade garantidora da proteção e integridade dessa raça, tem como consequência a criação de novas formas de manutenção da raça dominante nas posições de poder.

Porém, não se pode desconsiderar o papel da resistência negra, que submetido à necropolítica que se dá há mais de 5 séculos no Brasil, ainda, como grupo social sobrevive e disputa o poder. No caso da DF, a luta, ainda que não totalmente efetiva, ainda que precária, que se materializa através da política pública, evita que muitas pessoas com DF, que eram exterminadas, ainda que indiretamente pelo Estado, pela falta de assistência, hoje, tenham garantido o direito à assistência e assim, sobrevivam. Pode-se afirmar que ainda estão

sendo aprendidas e empreendidas as formas de poder capitalizadas pela estrutura de poder branco. Dessa forma, finaliza-se com o proposto por Davis,

“[ ] a medida que amadurecem, nossas lutas produzem novas ideias, novas questões e novos campos nos quais nos engajamos na busca por liberdade. Como [diz] Nelson Mandela, devemos ter disposição para abraçar uma longa jornada rumo a liberdade” (DAVIS, 2018, p. 27).

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1 - Texto de apresentação do questionário no *google form***

Este questionário é voltado especificamente para pessoas com doença falciforme. Ele faz parte da pesquisa de doutorado em sociologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul intitulada *Faça Essa Dor Parar*:

doença falciforme e a luta por direitos. Essa etapa da pesquisa tem por objetivo avaliar/conhecer as condições de atendimento oferecidas pelo sistema de saúde, independente de ser público, privado ou plano de saúde, às pessoas com doença falciforme. Sendo assim, esta pesquisa caracteriza-se por ser uma pesquisa de opinião pública. Conforme a resolução 510 de 2016, que regulamenta as pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, os respondentes desta pesquisa ao preencherem o questionário dão aos pesquisadores assentimento, ou seja, ciência do aceite de sua participação enquanto sujeitos não identificáveis desta pesquisa. Disso, destaca-se que a pesquisa não acarreta riscos para os participantes, se manterão os preceitos de confidencialidade. Pesquisadoras responsáveis: Prof<sup>a</sup> Dra. Luciana Mello e Doutoranda Junara Ferreira. Agradecemos desde já sua participação na pesquisa. Considerações e dúvidas sobre a pesquisa contatar: [junaraferreira@gmail.com](mailto:junaraferreira@gmail.com)

**ANEXO 2 – Convite aos trabalhadores do GHC para o Simpósio Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença**

09/11/2018

Lista dos selecionados - Simpósio " Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença-07/07/17

### Lista dos selecionados - Simpósio " Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença-07/07/17

---

De: Centro de Resultado Participação Cidadã  
 Para: \*.\*  
 Data: Terça-feira - 11/Julho/2017 12:14  
 Assunto: Lista dos selecionados - Simpósio " Doença Falciforme: avanços e desafios no cuidado da doença-07/07/17  
 Anexos: TEXT.htm; Lista divulgação - Selecionados.pdf

---

Prezados! Bom dia!

Segue a lista dos selecionados, para o simpósio que terá como tema **"Doença Falciforme:Desafios e avanços no cuidado e tratamento da doença"**, promovido pela comissão Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do GHC (CEPPIR/GHC), que acontecerá no 12/07/17

das 13:30 às 16:30 min, no auditório Jahyir Boeira de Almeida, localizado no andar térreo do prédio administrativo do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

Programação:

13h30min Credenciamento

13h50min Apresentação Cultural

14h Abertura

14h15min Painei : "Doença Falciforme : desafios e avanços no cuidado e tratamento da doença"

Painelistas: **Melissa Creary** – Mestre e Doutora na Escola de Saúde Pública, Departamento de Gestão e Política de Saúde da Universidade de Michigan - Estados Unidos

**Fabio Moreno**- Médico Hematologista, responsável pelo ambulatório de hemoglobinopatias do Hospital Nossa Senhora da Conceição

Mediadora: **Junara Ferreira** – Enfermeira do Hospital Fêmina, mestre em Sociologia - UFRGS

Em caso de dúvidas entre em contato pelo telefone 3255-1770 ou pelos ramais 1770 e 1769.

Att,

Equipe CR Participação Cidadã.

## ANEXO 3 – Solicitação de participação na reunião da Comissão de Etnias do Conselho Estadual de Saúde

09/11/2018

Enc.: Reunião Comissão de Combate ao Racismo Institucional NEMS/RS

**Enc.: Reunião Comissão de Combate ao Racismo Institucional NEMS/RS**

De: Rosângela Vianna Bellos  
 Para: Junara Nascentes Ferreira  
 CC: junaraferreira@gmail.com  
 Data: Segunda-feira - 7/Ago/2017 15:34  
 Assunto: Enc.: Reunião Comissão de Combate ao Racismo Institucional NEMS/RS

Prezada Junara,

Conforme combinado, reencaminho e-mail da reunião de amanhã.

Aguardo retorno

Desde já te agradeço.

Rosângela Vianna Bellos  
 Coordenadora da Participação Cidadã  
 Gerência de Apoio/GHC

----- Mensagem encaminhada -----

De: Stênio Dias Pinto Rodrigues Rodrigues <steniodpr@gmail.com>

Data: 3 de agosto de 2017 10:30

Assunto: Re: Reunião Comissão de Combate ao Racismo Institucional NEMS/RS

Para: COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <selenir@est.edu.br>, Francisco Correia <chico1.correia@gmail.com>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <glauccio.rodrigues@saude.gov.br>, Paulo Rogério da Silva e Silva <p.rogerio62@gmail.com>, MS sandra schmitt DATASUS RS <SANDRA.SCHMITT@saude.gov.br>, ghc Sandra Helena moura <mourasandra20@yahoo.com.br>, "Girlele Gudel Coelho (girlele.coelho@saude.gov.br)" <girlele.coelho@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <tania.alves@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <rosangelamarques@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <rosangela.silvars@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <rute.souza@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <rute.alves@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <leticia.brasil@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <magali.gularte@saude.gov.br>, COMISSÃO PERMANENTE DE COMBATE RACISMO INSTITUCIONAL MS/NEMS/RS <rosemery.manozzo@funasa.gov.br>, Manoel Fernando Silva <manoelf@terra.com.br>, "rosangela bellos@ig.com.br" <rosangelabellos@ig.com.br>, Mara Lane Zardin <mzardin@gmail.com>, Vera Beatriz Soares da Cruz <verabeatrizsocialisufgrs@gmail.com>, SIMONE STOCHERO KUMMER <simone1974@gmail.com>, Eduardo Silveira <eduardofmcultura@gmail.com>, Neusa Carvalho Rocha <neusa\_agafal@hotmail.com>, Maria Teresinha Santos Dias <mteresinha.fbb@gmail.com>, Sylvia Severo <sylvia\_severo@yahoo.com.br>, ISIS GARCIA MARQUES <deusadalia@hotmail.com>, ISIS GARCIA MARQUES <isis@cutrs.org.br>, ALFREDO ELENAR RODRIGUES Sindimetal <alfgon1@yahoo.com.br>, "Stênio Dias Pinto Rodrigues (steniodpr@gmail.com)" <steniodpr@gmail.com>, Lucia Mariano Da Rocha Silla HCPA <lsilla@hcpa.edu.br>, Maria Cândida Alencar de Queiroz <candidaqueiroz97@gmail.com>, "candido@ibase.com.br" <candido@ibase.com.br>, CES RS <ces@saude.rs.gov.br>, Josiane Andrades <josiane.andrades@gmail.com>

ATENÇÃO:

RETIFICAÇÃO: O CONVITE É DA COMISSÃO DE ETNIAS DO CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE  
 A COMISSÃO DE COMBATE AO RACISMO DO NEMS/RS É CONVIDADA.

ROGÉRIO E DEMAIS COLEGAS, TALVEZ FOSSE IMPORTANTE RESERVAR A SALA 419.



09/11/2018

Enc.: Reunião Comissão de Combate ao Racismo Institucional NEMS/RS

Stênio Dias Pinto Rodrigues

Em 2 de agosto de 2017 16:57, Stenio Dias Pinto Rodrigues Rodrigues &lt;steniodpr@gmail.com&gt; escreveu:

**PROPOSTA PARA DEBATE**

Convoco aos companheiros e companheiras para participar da reunião da Reunião Comissão de Combate ao Racismo Institucional NEMS/RS, no dia 08/08/2017 (terça-feira), às 9 horas, na sala 413 º andar do prédio do Ministério da Saúde, na Avenida Borges de Medeiros, 536 - Porto Alegre

**PAUTA:** Organizar audiência pública conjunta entre a Comissão de Direitos Humanos do Senado, proposta pelo Senador Paulo Paim, membro da Comissão de Direitos Humanos do Senado e pelo Deputado Estadual, Jeferson Fernandes, Presidente da Comissão de Direitos Humanos da ALERGS/RS, junto com os segmentos acima nominados.

**OBJETIVO:** Restabelecer pactos com gestores públicos da saúde da união, estado e municípios uma agenda que garanta na atenção primária, média e alta complexidade acesso aos diversos serviços que garantam à atenção em saúde em todos os ciclos de vida de forma plena com eficácia. O Pacto se estende aos demais representações públicas do judiciário, usuários, serviços de saúde e assistência controle social.

A referida audiência pública está proposta para ocorrer no dia 29/09/2017, a partir das 8h30min, com término previsto para 17 horas, tendo o Auditório Dante Barone (ALERGS) como local de referência.

A aludida audiência tratará da Doença Falciforme no sentido amplo:

**SUGESTÃO DE PROGRAMAÇÃO:**

- 1 - O papel do Legislativo na Defesa do Tema da Doença Falciforme
- 2 - Realização do exame de eletroforese de hemoglobina no pré-natal.
- 3 - Triagem neonatal e financiamento, 3 - Transplante de medula óssea (limites, possibilidades).
- 4 - Fornecimento de hidróxiuréia nos serviços de referência; acesso as especialidades e exames complementares,
- 5 - Controle Social e participação das associações e conselhos de saúde, o Papel da Defensoria Pública e do Ministério Público.
- 6 - Carta do evento e demais encaminhamentos

6 - Carta do evento e demais encaminhamentos

Proposta (sugestão) de participantes nas mesas

Comissão de Direitos Humanos do Senado  
 Comissão de Direitos Humanos da Assembléia Legislativa  
 Conselho Estadual de Saúde - Comissão de Etnias  
 FENAFAL  
 AGAFAL  
 Ministério da Saúde - Área Técnica  
 Conselho Nacional de Saúde  
 Secretaria Estadual de Saúde  
 MS- Representante da CONITEC  
 GHC - Ambulatório de Hematologia  
 HCPA - Ambulatório de Hematologia  
 Comissão de Combate ao Racismo Institucional do MS/NEMS-RS  
 Ministério Público Federal - RS  
 Ministério Público Estadual - RS  
 Defensoria Pública da União - RS  
 TCU - RS  
 TCE  
 Ministério Público de Contas do RS

###AGUARDO RESPOSTA

Stênio Dias Pinto Rodrigues? - Coordenador da Comissão de Combate ao Racismo Institucional do NEMS/RS ?

**ANEXO 4 – Folder de convite a Audiência Pública**

ASSEMBLEIA DAS GAÚCHAS E GAÚCHOS  
A CASA DOS GRANDES DEBATES  
— 2015 · 2019 —

# Audiência Pública

**Comissão de Cidadania e Direitos Humanos  
da ALERGS e do Senado Federal**

## Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciforme, Transplante de Medula Óssea no SUS

**Proponentes**  
**Deputado Jeferson Fernandes**  
**Senador Paulo Paim**

**15 de dezembro de 2017**  
**Das 8h30min, às 13h30min**

**Espaço de Convergência Adão Preto -  
Térreo da Assembleia Legislativa**

**Praça Marechal Deodoro, 101 - Centro Histórico**

**APOIO E ORGANIZAÇÃO:** Comissão de Etnias do CES/RS; CEBES\_RS – Centro Brasileiro de Estudos em Saúde/RS; AGAFAL; SINDISPREV-RS; Comissão Permanente de Combate ao Racismo; Abdias do Nascimento do NEMS/RS; SINDISERF-RS; Clube dos Inapiários/RS; SINDISAÚDE/RS; CEPPIR-GHC; AGASAI; FENAFAL.

 **Assembleia Legislativa**  
Estado do Rio Grande do Sul

 **COMISSÃO DE CIDADANIA  
E DIREITOS HUMANOS**

 **SENADO FEDERAL**

**ANEXO 5 – Programação do Seminário Alusivo ao dia Estadual da Doença Falciforme e em Comemoração aos 40 anos do Movimento Negro Unificado**

Ministério da Saúde  
Grupo Hospitalar Conceição

## SEMINÁRIO ALUSIVO AO DIA ESTADUAL DA DOENÇA FALCIFORME E EM COMEMORAÇÃO AOS 40 ANOS DO MOVIMENTO NEGRO UNIFICADO (MNU)

**Data:** 17/08/18  
**Horário:** das 13h30min às 17h30min  
**Local:** Instituto da Criança com Diabetes - ICD  
 Rua Álvares Cabral, 529 - Cristo Redentor - Porto Alegre - RS

**13h30min – Credenciamento**

**14h – Abertura**

**14h15min – Trajetória da Luta dos Movimentos Sociais na Implementação de Políticas Públicas Voltadas para a População Negra**

Neusa Maria da Rocha Carvalho - Presidente da Associação Gaúcha de Doença Falciforme (AGAFAL), Membro da Comissão de Saúde da População Negra do Município de Porto Alegre  
 Maria Geneci Macedo Silveira - Coordenadora do GT de Saúde do MNU/RS  
 Celso Procópio - Presidente da Comissão Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial do Grupo Hospitalar Conceição (CEPPIR-GHC), Secretário Executivo do Conselho de Participação e Desenvolvimento da Comunidade Negra (CODENE) e Acadêmico em Sociologia

**15h – Conceitos e Dados Referente à Doença Falciforme**

Marcelo Capra - Médico, Coordenador do Serviço de Onco-Hematologia do Grupo Hospitalar Conceição  
 Alessandra Paz – Médica, Coordenadora do Serviço de Hematologia do Hospital de Clínicas de POA

**16h – Redes de Atenção Estadual e Municipal Voltadas ao Atendimento à Doença Falciforme**

Carlos Roberto Goes - Coordenador Estadual de Saúde da População Negra, Departamento de Ações da Secretaria Estadual da Saúde - SES/RS  
 Elaine Oliveira Soares - Gerente de Área da Saúde da População Negra da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre  
 Junara Nascentes Ferreira - Enfermeira da UTI Adulto do Hospital Fêmeina do GHC, Mestre e Doutoranda em Sociologia

**17h30min – Encerramento**

Inscrições pelo Sistema de Gestão de Cursos do GHC <http://cursos.ghc.com.br/SIN>  
 Valerá como horas de formação para funcionários do GHC  
 Mais informações pelo telefone (51) 3255-1770



### ANEXO 6 – Folder de divulgação da II Jornada de Emergências Pediátricas

**25 de agosto de 2018 – Sábado**

9h **Mesarcridada Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme**  
Coordenação: Claudia Pereira Artak  
Fernanda Barros, Juliana Ferreira e Adriano Nori Rodrigues Taniguchi

10h30 **Intervalo**

11h **Mesarcridada Mas traos e negligência na infância: um alerta na Emergência**  
Coordenação: Cassio Amaro Moreira Freitas  
Myrian Fontes Albuquerque, Rosane Miano de Lima, Tatiana Prado Hemesath, Eduardo José Osório Júnior e Simone Algeri

12h30 **Intervalo**

14h **Radiadão clínic na emergência e urgência Pediatóricas**  
Coordenação: Michele Dormello Saitareim  
Jacqueline Perang Costa e Rosângela Silveira D'Ávila

15h **Inoculaões em cuidados com a pele em crianças**  
Coordenação: Morgana Pescador de Camargo  
Marilú Godinho Marques Buschel e Venise Berges Naves Kochhann

15h30 **Supérte avançado de máa em Pediatría: Inoculaões e atendimento**  
Coordenação: Gilmaria Odete Staud  
Márcia Helena Bianchi e Ana Paula Penra da Silva

17h **Encerramento**



## II Jornada Latino-americana de Emergências Pediátricas

e

### I Jornada Multiprofissional de Emergências Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocínio





Promoção







Apoio







Programa

**ANEXO 7 - Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, que institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**

DOU nº 90, quinta-feira, 14 de maio de 2009

Ministério da Saúde

GABINETE DO MINISTRO

PORTARIA Nº 992, DE 13 DE MAIO DE 2009

Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art.87 da Constituição, e

Considerando a diretriz do Governo Federal de reduzir as iniquidades por meio da execução de políticas de inclusão social;

Considerando os compromissos sanitários prioritários nos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão, pactuados entre as esferas de governo na consolidação do SUS, visando qualificar a gestão e as ações e serviços do sistema de saúde;

Considerando o caráter transversal das ações de saúde da população negra e o processo de articulação entre as Secretarias e órgãos vinculados ao Ministério da Saúde e as instâncias do Sistema Único de Saúde – SUS, com vistas à promoção de equidade;

Considerando que esta Política foi aprovada no Conselho Nacional de Saúde – CNS e pactuada na Reunião da Comissão Intergestores Tripartite – CIT;

Considerando a instituição do Comitê Técnico de Saúde da População Negra pelo Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 1.678/GM, de 13 de agosto de 2004, que tem a finalidade de promover a equidade e igualdade racial voltada ao acesso e à qualidade nos serviços de saúde, à redução da morbi-mortalidade, à produção de conhecimento e ao fortalecimento da consciência sanitária e da participação da população negra nas instâncias de controle social no SUS;

Considerando o Decreto nº 4.887, de 20 de novembro de 2003, que cria o Programa Brasil Quilombola, com o objetivo de garantir o desenvolvimento

social, político, econômico e cultural dessas comunidades, e conforme preconizado nos arts. 215 e 216 da Constituição, no art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias - ADCT e na Convenção 169 da Organização Internacional do Trabalho – OIT, resolve:

Art. 1º Instituir a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

Art. 2º A Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa – SGEPP articulará no âmbito do Ministério Saúde, junto às suas Secretarias e seus órgãos vinculados, à elaboração de instrumentos com orientações específicas, que se fizerem necessários à implementação desta Política.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

JOSÉ GOMES TEMPORÃO

ANEXO

POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE INTEGRAL DA POPULAÇÃO NEGRA

Capítulo I

DOS PRINCÍPIOS GERAIS

1. Princípios Gerais

A Constituição de 1988 assumiu o caráter de Constituição Cidadã, em virtude de seu compromisso com a criação de uma nova ordem social. Essa nova ordem tem a seguridade social como “um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” (BRASIL, 1988, art. 194).

Esta Política está embasada nos princípios constitucionais de cidadania e dignidade da pessoa humana (BRASIL, 1988, art. 1º, inc. II e III), do repúdio ao racismo (BRASIL, 1988, art. 4º, inc. VIII), e da igualdade (BRASIL, art. 5º, caput).

É igualmente coerente com o objetivo fundamental da República Federativa do Brasil de “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, ( ) 25 raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, 1988, art. 3º, inc. IV).

Reafirma os princípios do Sistema Único de Saúde – SUS, constantes da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, a saber: a) a universalidade do acesso, compreendido como o “acesso garantido aos serviços de saúde para toda população, em todos os níveis de assistência, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”; b) a integralidade da atenção, “entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigido para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema”; c) a igualdade da atenção à saúde; e d) a descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo (BRASIL, 1990a, art. 7º, inc. I, II, IV IX).

A esses vêm juntar-se os da participação popular e do controle social, instrumentos fundamentais para a formulação, execução, avaliação e eventuais redirecionamentos das políticas públicas de saúde. Constituem desdobramentos do princípio da “participação da comunidade” (BRASIL, 1990a, art. 7º, inciso VIII) e principal objeto da Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que instituiu as conferências e os conselhos de saúde como órgãos colegiados de gestão do SUS, com garantia de participação da comunidade (BRASIL, 1990b).

Igualmente importante é o princípio da equidade. A iniquidade racial, como fenômeno social amplo, vem sendo combatida pelas políticas de promoção da igualdade racial, regidas pela Lei nº 10.678/03, que criou a Seppir. Coerente com isso, o princípio da igualdade, associado ao objetivo fundamental de conquistar uma sociedade livre de preconceitos na qual a diversidade seja um valor, deve desdobrar-se no princípio da equidade, como aquele que embasa a promoção da igualdade a partir do reconhecimento das desigualdades e da ação estratégica para superá-las. Em saúde, a atenção deve ser entendida como ações e serviços priorizados em razão de situações de risco e condições de vida e saúde de determinados indivíduos e grupos de população.

O SUS, como um sistema em constante processo de aperfeiçoamento, na implantação e implementação do Pacto pela Saúde, instituído por meio da Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, compromete-se com o combate às iniquidades de ordem socioeconômica e cultural que atingem a população negra brasileira (BRASIL, 2006).

Cabe ainda destacar o fato de que esta Política apresenta como princípio organizativo a transversalidade, caracterizada pela complementaridade, confluência e reforço recíproco de diferentes políticas de saúde. Assim, contempla um conjunto de estratégias que resgatam a visão integral do sujeito, considerando a sua participação no processo de construção das respostas para as suas necessidades, bem como apresenta fundamentos nos quais estão incluídas as várias fases do ciclo de vida, as demandas de gênero e as questões relativas à orientação sexual, à vida com patologia e ao porte de deficiência temporária ou permanente.

## 2. Marca

Reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde.

## Capítulo II

### DAS DIRETRIZES GERAIS E OBJETIVOS

#### 1. Diretrizes Gerais

I – Inclusão dos temas Racismo e Saúde da População Negra nos processos de formação e educação permanente dos trabalhadores da saúde e no exercício do controle social na saúde;

II – Ampliação e fortalecimento da participação do Movimento Social Negro nas instâncias de controle social das políticas de saúde, em consonância com os princípios da gestão participativa do SUS, adotados no Pacto pela Saúde;



III – Incentivo à produção do conhecimento científico e tecnológico em saúde da população negra;

IV – Promoção do reconhecimento dos saberes e práticas populares de saúde, incluindo aqueles preservados pelas religiões de matrizes africanas;

V – Implementação do processo de monitoramento e avaliação das ações pertinentes ao combate ao racismo e à redução das desigualdades étnico-raciais no campo da saúde nas distintas esferas de governo;

VI - Desenvolvimento de processos de informação, comunicação e educação, que desconstruam estigmas e preconceitos, fortaleçam uma identidade negra positiva e contribuam para a redução das vulnerabilidades.

## 2. Objetivo Geral

Promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS.

## 3. Objetivos Específicos

I – Garantir e ampliar o acesso da população negra residente em áreas urbanas, em particular nas regiões periféricas dos grandes centros, às ações e aos serviços de saúde;

II – Garantir e ampliar o acesso da população negra do campo e da floresta, em particular as populações quilombolas, às ações e aos serviços de saúde;

III – Incluir o tema Combate às Discriminações de Gênero e Orientação Sexual, com destaque para as interseções com a saúde da população negra, nos processos de formação e educação permanente dos trabalhadores da saúde e no exercício do controle social;

IV – Identificar, combater e prevenir situações de abuso, exploração e violência, incluindo assédio moral, no ambiente de trabalho;

V – Aprimorar a qualidade dos sistemas de informação em saúde, por meio da inclusão do quesito cor em todos os instrumentos de coleta de dados

adotados pelos serviços públicos, os conveniados ou contratados com o SUS;

VI – Melhorar a qualidade dos sistemas de informação do SUS no que tange à coleta, ao processamento e à análise dos dados desagregados por raça, cor e etnia;

VII – Identificar as necessidades de saúde da população negra do campo e da floresta e das áreas urbanas e utilizá-las como critério de planejamento e definição de prioridades;

VIII – Definir e pactuar, junto às três esferas de governo, indicadores e metas para a promoção da equidade étnico-racial na saúde;

IX – Monitorar e avaliar os indicadores e as metas pactuados para a promoção da saúde da população negra visando reduzir as iniquidades macrorregionais, regionais, estaduais e municipais;

X – Incluir as demandas específicas da população negra nos processos de regulação do sistema de saúde suplementar;

XI – Monitorar e avaliar as mudanças na cultura institucional, visando à garantia dos princípios antirracistas e não discriminatório;

XII – Fomentar a realização de estudos e pesquisas sobre racismo e saúde da população negra.

### Capítulo III

## DAS ESTRATÉGIAS E RESPONSABILIDADES DAS ESFERAS DE GESTÃO

### 1. Estratégias de Gestão

I – Implementação das ações de combate ao racismo institucional e redução das iniquidades raciais, com a definição de metas específicas no Plano Nacional de Saúde e nos Termos de Compromisso de Gestão;

II – Desenvolvimento de ações específicas para a redução das disparidades étnico-raciais nas condições de saúde e nos agravos, considerando as necessidades locorregionais, sobretudo na

morbimortalidade materna e infantil e naquela provocada por: causas violentas; doença falciforme; DST/HIV/aids; tuberculose; hanseníase; câncer de colo uterino e de mama; transtornos mentais;

III – Fortalecimento da atenção à saúde integral da população negra em todas as fases do ciclo da vida, considerando as necessidades específicas de jovens, adolescentes e adultos em conflito com a lei;

IV – Estabelecimento de metas específicas para a melhoria dos indicadores de saúde da população negra, com especial atenção para as populações quilombolas;

V – Fortalecimento da atenção à saúde mental das crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos negros, com vistas à qualificação da atenção para o acompanhamento do crescimento, desenvolvimento e envelhecimento e a prevenção dos agravos decorrentes dos efeitos da discriminação racial e exclusão social;

VI – Fortalecimento da atenção à saúde mental de mulheres e homens negros, em especial aqueles com transtornos decorrentes do uso de álcool e outras drogas;

VII – Qualificação e humanização da atenção à saúde da mulher negra, incluindo assistência ginecológica, obstétrica, no puerpério, no climatério e em situação de abortamento, nos estados e municípios;

VIII – Articulação e fortalecimento das ações de atenção às pessoas com doença falciforme, incluindo a reorganização, a qualificação e a humanização do processo de acolhimento, do serviço de dispensação na assistência farmacêutica, contemplando a atenção diferenciada na internação;

IX – Inclusão do quesito cor nos instrumentos de coleta de dados nos sistemas de informação do SUS;

X – Incentivo técnico e financeiro à organização de redes integradas de atenção às mulheres negras em situação de violência sexual, doméstica e intrafamiliar;

XI – Implantação e implementação dos Núcleos de Prevenção à Violência e Promoção da Saúde, nos estados e municípios, conforme a Portaria MS/ GM nº 936, de 19 de maio de 2004, como meio de reduzir a vulnerabilidade de jovens negros à morte, traumas ou incapacitação por causas externas (BRASIL, 2004a);

XII – Elaboração de materiais de informação, comunicação e educação sobre o tema Saúde da População Negra, respeitando os diversos saberes e valores, inclusive os preservados pelas religiões de matrizes africanas;

XIII – Fomento à realização de estudos e pesquisas sobre o acesso da referida população aos serviços e ações de saúde;

XIV – Garantia da implementação da Portaria Interministerial MS/SEDH/ SEPM nº 1.426, de 14 de julho de 2004, que aprovou as diretrizes para a implantação e implementação da atenção à saúde dos adolescentes em conflito com a lei, em regime de internação e internação provisória, no que diz respeito à promoção da equidade (BRASIL, 2004b);

XV – Articulação desta Política com o Plano Nacional de Saúde no Sistema Penitenciário, instituído pela Portaria Interministerial MS/MJ nº 1.777, de 9 de setembro de 2003 (BRASIL, 2003b);

XVI – Articulação desta Política com as demais políticas de saúde, nas questões pertinentes às condições, características e especificidades da população negra;

XVII – Apoio técnico e financeiro para a implementação desta Política, incluindo as condições para: realização de seminários, oficinas, fóruns de sensibilização dos gestores de saúde; implantação e implementação de comitês técnicos de saúde da população negra ou instâncias similares, nos estados e municípios; e formação de lideranças negras para o exercício do controle social;

XVIII – Estabelecimento de acordos e processos de cooperação nacional e internacional, visando à promoção da saúde integral da

população negra nos campos da atenção, educação permanente e pesquisa.

## 2. Responsabilidades das Esferas de Gestão

### 2.1. Gestor Federal

I – Implementação desta Política em âmbito nacional;

II – Definição e gestão dos recursos orçamentários e financeiros para a implementação desta Política, pactuadas na Comissão Intergestores Tripartite – CIT;

III – Garantia da inclusão desta Política no Plano Nacional de Saúde e no Plano Plurianual – PPA setorial;

IV – Coordenação, monitoramento e avaliação da implementação desta Política, em consonância com o Pacto pela Saúde;

V – Garantia da inclusão do quesito cor nos instrumentos de coleta de dados nos sistemas de informação do SUS;

VI – Identificação das necessidades de saúde da população negra e cooperação técnica e financeira com os estados, o Distrito Federal e os municípios, para que possam fazer o mesmo, considerando as oportunidades e os recursos;

VII – Apoio técnico e financeiro para implantação e implementação de instâncias de promoção de equidade em saúde da população negra no Distrito Federal, nos estados e nos municípios;

VIII – Garantia da inserção dos objetivos desta Política nos processos de formação profissional e educação permanente de trabalhadores da saúde, em articulação com a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.996, de 20 de agosto de 2007 (BRASIL, 2007);

IX – Adoção do processo de avaliação como parte do planejamento e implementação das iniciativas de promoção da saúde integral da população negra, garantindo tecnologias adequadas;

X – Estabelecimento de estruturas e instrumentos de gestão e indicadores para monitoramento e avaliação do impacto da implementação desta Política;

XI – Fortalecimento da gestão participativa, com incentivo à participação popular e ao controle social;

XII – Definição de ações intersetoriais e pluri-institucionais de promoção da saúde integral da população negra, visando à melhoria dos indicadores de saúde dessa população;

XIII – Apoio aos processos de educação popular em saúde pertinentes às ações de promoção da saúde integral da população negra;

XIV – Elaboração de materiais de divulgação visando à socialização da informação e das ações de promoção da saúde integral da população negra;

XV – Estabelecimento de parcerias governamentais e não governamentais para potencializar a implementação das ações de promoção da saúde integral da população negra no âmbito do SUS;

XVI – Estabelecimento e revisão de normas, processos, procedimentos, visando à implementação dos princípios da equidade e humanização da atenção e das relações de trabalho; e

XVII – Instituição de mecanismos de fomento à produção de conhecimentos sobre racismo e saúde da população negra.

## 2.2 Gestor Estadual

I – Apoio à implementação desta Política em âmbito nacional;

II – Definição e gestão dos recursos orçamentários e financeiros para a implementação desta Política, pactuadas na Comissão Intergestores Bipartite – CIB;

III – Coordenação, monitoramento e avaliação da implementação desta Política, em consonância com o Pacto pela Saúde, em âmbito estadual;

IV – Garantia da inclusão desta Política no Plano Estadual de Saúde e no PPA setorial estadual, em consonância com as realidades locais e regionais;

V – Identificação das necessidades de saúde da população negra no âmbito estadual e cooperação técnica e financeira com os municípios, para que possam fazer o mesmo, considerando as oportunidades e recursos;

VI – Implantação e implementação de instância estadual de promoção da equidade em saúde da população negra;

VII – Apoio à implantação e implementação de instâncias municipais de promoção da equidade em saúde da população negra;

VIII – Garantia da inserção dos objetivos desta Política nos processos de formação profissional e educação permanente de trabalhadores da saúde, em articulação com a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.996, de 20 de agosto de 2007 (BRASIL, 2007);

IX – Estabelecimento de estruturas e instrumentos de gestão e indicadores para monitoramento e avaliação do impacto da implementação desta Política;

X – Elaboração de materiais de divulgação visando à socialização da informação e das ações de promoção da saúde integral da população negra;

XI – Apoio aos processos de educação popular em saúde, referentes às ações de promoção da saúde integral da população negra;

XII – Fortalecimento da gestão participativa, com incentivo à participação popular e ao controle social;

XIII – Articulação intersetorial, incluindo parcerias com instituições governamentais e não governamentais, com vistas a contribuir no processo de efetivação desta Política;

XIV – Instituição de mecanismos de fomento à produção de conhecimentos sobre racismo e saúde da população negra.

### 2.3 Gestor Municipal

- I – Implementação desta Política em âmbito municipal;
- II – Definição e gestão dos recursos orçamentários e financeiros para a implementação desta Política, pactuadas na Comissão Intergestores Bipartite – CIB;
- III – Coordenação, monitoramento e avaliação da implementação desta Política, em consonância com o Pacto pela Saúde;
- IV – Garantia da inclusão desta Política no Plano Municipal de Saúde e no PPA setorial, em consonância com as realidades e necessidades locais;
- V – Identificação das necessidades de saúde da população negra no âmbito municipal, considerando as oportunidades e os recursos;
- VI – Implantação e implementação de instância municipal de promoção da equidade em saúde da população negra;
- VII – Estabelecimento de estruturas e instrumentos de gestão e indicadores para monitoramento e avaliação do impacto da implementação desta Política;
- VIII – Garantia da inserção dos objetivos desta Política nos processos de formação profissional e educação permanente de trabalhadores da saúde, em articulação com a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, instituída pela Portaria GM/MS nº 1.996, de 20 de agosto de 2007 (BRASIL, 2007);
- IX – Articulação intersetorial, incluindo parcerias com instituições governamentais e não governamentais, com vistas a contribuir no processo de implementação desta Política;
- X – Fortalecimento da gestão participativa, com incentivo à participação popular e ao controle social;
- XI – Elaboração de materiais de divulgação visando à socialização da informação e das ações de promoção da saúde integral da população negra;
- XII – Apoio aos processos de educação popular em saúde pertinentes às ações de promoção da saúde integral da população negra; e



XIII – Instituição de mecanismos de fomento à produção de conhecimentos sobre racismo e saúde da população negra.

**ANEXO 8 - Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias**

D.O.U. Nº 159, de quinta-feira, 18 de agosto de 2005 p. 40 Seção 1

PORTARIA Nº 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005

Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos Estados e dos municípios estabelecidas na Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados - SINASAN, cuja finalidade é garantir a autossuficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8º da Lei no 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a Anemia Falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria no 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento dessas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

I - a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI - a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na

prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

SARAIVA FELIPE

## **ANEXO 9 - Portaria que institui as diretrizes e normas para o atendimento em regime de Hospital Dia**

### **PORTARIA Nº 44, DE 10 DE JANEIRO DE 2001**

O Ministro do Estado da Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a Portaria SAS/MS nº 224, de 29 de janeiro de 1992, que estabelece diretrizes e normas para o atendimento hospitalar e ambulatorial no âmbito da saúde mental;

Considerando a Portaria SAS/MS nº 130, de 03 de agosto de 1994, que estabelece diretrizes e normas para o atendimento em regime de Hospital Dia ao paciente portador de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/AIDS;

Considerando a Portaria SAS/MS nº 119, de 12 de julho de 1996, que altera a forma de cobrança dos procedimentos de atendimento em regime de Hospital Dia em AIDS e Psiquiatria;

Considerando a Portaria GM/ MS nº 2.414 ,de 23 de março de 1998, que estabelece diretrizes e normas para atendimento em regime de Hospital Dia em geriatria;

Considerando a Portaria GM/MS nº 1.317, de 30 de novembro de 2000, que estabelece diretrizes e normas para atendimento em regime de Hospital Dia para intercorrências após transplante de medula óssea e outros precursores hematopoiéticos;

Considerando a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.363/93, de 12 de março de 1993 que estabelece condições mínimas de segurança para a prática da anestesia;

Considerando a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.409/94 ,de 08 de junho de 1994 que regulamenta a prática de cirurgia ambulatorial;

Considerando a necessidade de padronizar o atendimento em regime de Hospital Dia, estabelecendo parâmetros operacionais para todo o território nacional, ressalvadas às características de cada patologia;

Considerando o avanço de técnicas cirúrgicas e anestésicas que permitem a realização de procedimentos cirúrgicos em ambiente hospitalar sem necessidade de internação do paciente, e

Considerando a necessidade de estabelecer critérios para realização de procedimentos cirúrgicos em regime de Hospital Dia, resolve:

Art. 1º Aprovar no âmbito do Sistema Único de Saúde a modalidade de assistência - Hospital Dia.

Art. 2º Definir como Regime de Hospital Dia a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na Unidade por um período máximo de 12 horas.

Art. 3º Estabelecer que para a realização de procedimentos em regime de Hospital Dia as Unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS deverão cumprir os requisitos abaixo descritos, sendo a vistoria realizada pela Secretaria Estadual/Municipal de Saúde e os relatórios encaminhados à Secretaria de Assistência à Saúde para providências relativas à publicação de ato normativo:

I – Condições Gerais da Unidade:

1 - Recepção com Sala de Espera;

2 - Vestiário Masculino e Feminino;

3 - Sanitários para pacientes, acompanhantes e funcionários;

4 - Oferecer refeições adequadas durante o período de permanência do paciente na Unidade;

5 - Equipe de plantão com no mínimo 01 (um) médico, 01 (uma) enfermeira e auxiliares de enfermagem em número suficiente e correspondente aos leitos disponíveis, durante todo o período de funcionamento da unidade para prestar assistência aos pacientes;

6 - Garantir vaga na própria Unidade de Saúde ou referência para transferência, quando necessário, de pacientes para outras Unidades Hospitalares mais complexas ou Unidade de Tratamento Intensivo, quando não possuir;

7 - Garantir a continuidade e assistência após alta ou em decorrência de complicações;

8 - Obedecer os parâmetros constantes da Portaria GM/MS nº 1.884/94.

II – Condições e requisitos específicos para realização de procedimentos cirúrgicos, diagnósticos ou terapêuticos em regime de atendimento em regime de Hospital Dia:

1 - Centro Cirúrgico com sala(s) cirúrgica(s) devidamente equipada(s);

2 - Centro de Esterilização e Desinfecção de Materiais e Instrumentos de acordo com normas vigentes;

3 - Condições mínimas para realização do ato anestésico, conforme Resolução nº 1.363/93 do Conselho Federal de Medicina;

4 - Enfermaria masculina, feminina e pediátrica quando for o caso, para Recuperação e Observação Pós Anestésica devidamente equipada com oxigênio, carro de parada e medicamentos necessários em emergências, etc.

III – Condições e requisitos específicos para realização do atendimento em regime de Hospital Dia - Saúde Mental:

1 - Desenvolver programas de atenção de cuidados intensivos por equipe multiprofissional, em até 05 dias semanais ( de 2ª a 6ª feira) com carga horária de 08 horas;

2 - Situar-se em área específica independente da estrutura hospitalar, contando com salas para trabalho em grupo, sala de refeições, área externa para atividades ao ar livre e leitos para repouso eventual.

3 - Recomenda-se que o serviço de atendimento em regime de Hospital Dia seja regionalizado, atendendo à população de uma área geográfica definida, facilitando o acesso do paciente à unidade assistencial. Deverá estar integrada à rede hierarquizada de assistência à saúde mental;

4 - Desenvolver as seguintes atividades:

- atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros);

- atendimento grupal (psicoterapia, grupo operativo, atendimento em oficina terapêutica, atividades sonoterápicas, dentre outras);

- visitas domiciliares;

- atendimento à família;

- atividades comunitárias visando trabalhar a integração do paciente mental na comunidade e sua inserção social.

5 - Recursos Humanos:

5.1 - A equipe mínima, por turno de 04 horas, para atendimento de 30 pacientes dia, deve ser composta por:

- 01 médico;

- 01 enfermeiro;

- 04 profissionais de nível superior (psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional e/ou outro profissional necessário à realização das atividades.

IV– Condições e requisitos específicos para realização do atendimento em regime de Hospital Dia – AIDS:

1 - Desenvolver programas de atenção de cuidados intensivos por equipe multiprofissional , em até 05 dias semanais ( de 2ª a 6ª feira) com carga horária no máximo de 12 horas diárias;

2 - Situar-se em área específica, independente ou integrada da estrutura hospitalar, contando com consultório médico, consultório para psicólogo, sala para serviço social, sala para inalação, posto de enfermagem e enfermarias;

3 - Recomenda-se que o serviço de atendimento em regime de Hospital Dia seja regionalizado, atendendo à população de uma área geográfica definida, facilitando o acesso do paciente à unidade assistencial. Deverá estar integrada à rede hierarquizada de atendimento ao paciente com AIDS;

4 - Desenvolver as seguintes atividades:

- atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros);

- atendimento grupal (psicoterapia, grupo operativo, atendimento em oficina terapêutica );

- visitas domiciliares;

- atendimento à família;

- atividades comunitárias visando trabalhar a integração do paciente com AIDS na comunidade e sua inserção social.

5 – Recursos Humanos:

5.1 - A equipe mínima, deve ser composta por:

- 01 médico;

- 01 enfermeiro;

- 04 profissionais de nível superior (psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional e/ou outro profissional necessário à realização das atividades.

V– Condições e requisitos específicos para realização do atendimento em regime de Hospital Dia – Geriatria:

1 - Possuir estrutura assistencial para os idosos realizarem ou complementarem tratamentos médicos, terapêuticos, fisioterápicos ou de reabilitação;

2 - Planta física adequada para receber o paciente idoso, equipada com todos os aparelhos necessários para garantir o cumprimento dos planos terapêuticos indicados;

3 - Recursos Humanos:

- 01 Geriatra;

- 02 enfermeiros;

- 07 auxiliares de enfermagem;

- 01 assistente social

- outros membros da equipe multiprofissional ampliada e equipe consultora, conforme necessidade detectada pela equipe básica;



- A equipe multiprofissional ampliada não necessita ser exclusiva do serviço, devendo ser composta por: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo, fonoaudiólogo, farmacêutico e odontólogo;

- A equipe consultora será envolvida somente nos casos em que a equipe básica estabelecer como necessário e apropriado.

VI - Condições e requisitos específicos para realização do atendimento em regime de Hospital Dia - Fibrose Cística:

1 - Desenvolver programas de atenção de cuidados intensivos por equipe multiprofissional, em até 05 dias semanais ( de 2ª a 6ª feira) com carga horária no máximo de 12 horas diárias;

2 - Situar-se em área específica, independente ou integrada da estrutura hospitalar, contando com consultório médico, consultório para psicólogo, sala para serviço social, sala para inalação, posto de enfermagem e enfermarias;

3 - Recomenda-se que o serviço de atendimento em regime de Hospital Dia seja regionalizado, atendendo à população de uma área geográfica definida, facilitando o acesso do paciente à unidade assistencial;

4 - Desenvolver as seguintes atividades:

- atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros);

- visitas domiciliares;

- atendimento à família;

5 - Recursos Humanos:

- Pediatra;

- Pneumologista;

- Gastroenterologista;

- Cardiologista;

- Otorrinolaringologista;

- Fisioterapeuta;

- Enfermeiro;

- Psicólogo;

- Assistente social;

- Outros profissionais necessários à realização das atividades.

VII - Condições e requisitos específicos para realização do atendimento em regime de Hospital Dia em intercorrências após Transplante de Medula Óssea e outros precursores hematopoiéticos:

1- Estar integrado à Unidade de Transplante de Medula Óssea, com acesso aos seguintes serviços do Hospital Geral:

- Radiologia;
- Laboratórios;
- Serviço de endoscopia gástrica enteral e brônquica;
- Transporte;
- Farmácia (que deve fornecer os medicamentos para o tratamento do transplantado quando internado e domiciliado).

2- Instalações Físicas:

O serviço de Hospital Dia deverá contar com as seguintes instalações:

- Consultórios para atendimento;
- Sala de procedimentos;
- Quartos para repouso, administração de medicação e precursores hematopoiéticos;
- Posto de enfermagem;
- Sala com poltronas para administração de medicações.

3- Recursos Humanos:

- Hematologista ou Oncologista ;
- Pediatra;
- Enfermeiro, auxiliares de enfermagem e técnicos de enfermagem;
- Oftalmologista;
- Nutricionista;
- Assistente social;
- Psicólogo;

- Fisioterapeuta;
- Odontólogo.

#### 4 – Procedimentos Diagnósticos:

A Unidade de Saúde deverá possuir capacidade para realização dos seguintes procedimentos:

- Biópsias de medula óssea;
- Biópsia de pele;
- Biópsia hepática;
- Inserção de cateter venoso em veia central;
- Coleta de sangue e fluídos.

Art. 4º Estabelecer os seguintes critérios para realização de procedimentos cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos em regime de Hospital Dia:

1 - Procedimento cirúrgico, realizado em caráter eletivo com tempo de permanência máxima de 12 horas;

2 - Procedimento diagnóstico que requeira período de preparação e/ou observação médica/enfermagem de até 12 horas;

3 - Procedimento terapêutico que requeira período de observação de até 12 horas;

4 - Obrigatoriamente para todo paciente será aberto prontuário constando de: identificação completa, anamnese, exame físico, ficha de descrição do ato cirúrgico e anestésico, folha de prescrição médica, observação de enfermagem, registro de dados vitais durante todo período pré e pós-operatórios, o qual ficará arquivado na Unidade de Saúde à disposição da Secretaria Estadual de Saúde, Secretaria Municipal de Saúde ou Ministério da Saúde, pelo período que a legislação estabelece.

Art. 5º Estabelecer os seguintes critérios para seleção dos pacientes submetidos à procedimento cirúrgico, diagnóstico ou terapêutico em regime de Hospital Dia:

1 - Paciente hígido com ausência de comprometimento sistêmico;

2 - Paciente com distúrbio sistêmico moderado, por doença geral compensada.

Art. 6º Estabelecer os seguintes critérios de alta para pacientes submetidos à procedimento cirúrgico, diagnóstico ou terapêutico em regime de Hospital Dia:

- 1-Lúcido, orientado no tempo e no espaço, sem grandes queixas de dor;
- 2-Sinais vitais estáveis há pelo menos 60 (sessenta) minutos antes da alta;
- 3-Ausência de náuseas e vômitos;
- 4-Capacidade de ingerir líquidos;
- 5-Ausência de sangramento;
- 6-Micção espontânea.

7 - Acompanhamento de adulto responsável, devidamente identificado, quando se tratar de criança ou impossibilitado de deambular em virtude do procedimento cirúrgico, diagnóstico ou terapêutico realizado;

8 - Orientação verbal e por escrito ao paciente e ou familiares dos cuidados pós-operatórios bem como dos procedimentos de eventuais ocorrências.

Art. 7º Estabelecer as seguintes formas de pagamento para os procedimentos realizados em regime de Hospital Dia:

I – Atendimento em regime de Hospital Dia em Saúde Mental:

1 - Somente poderão ser efetuadas cobranças dos procedimentos em regime de Hospital Dia em Saúde Mental as Unidades previamente habilitadas;

2 - Na primeira linha do campo serviços profissionais da AIH deverá ser lançado o código do procedimento realizado e o quantitativo de diárias utilizados no período de tratamento;

3 - As diárias serão pagas em 05 dias úteis semanais, sendo a validade da AIH de 45 dias;

4 - Caso seja necessária a continuidade do tratamento poderá ser emitida nova AIH-1, mediante autorização do gestor;

5 - Não será permitida cobrança de permanência à maior nos procedimentos realizados em regime de Hospital Dia em Saúde Mental.

II – Atendimento em regime de Hospital Dia em AIDS:

1 - Somente poderão ser efetuadas cobranças de procedimentos de atendimento em regime de Hospital Dia em AIDS as Unidades previamente habilitadas.

2 - Na primeira linha do campo serviços profissionais da AIH deverá ser lançado o código do procedimento realizado e o quantitativo de diárias utilizados no período de tratamento;

3 - As diárias serão pagas por 05 dias úteis semanais, pelo máximo de 45 dias corridos;

4 - Caso seja necessária a continuidade do tratamento poderá ser emitida nova AIH-1, mediante autorização do gestor;

5 - Não será permitida cobrança de permanência à maior nos procedimentos realizados em regime de Hospital Dia – AIDS.

### III – Atendimento em regime de Hospital Dia em Geriatria:

1 - Somente poderão ser efetuadas cobranças de procedimentos em regime de Hospital Dia em Geriatria as Unidades previamente habilitadas;

2 - A AIH para atendimento em regime de Hospital Dia Geriátrico terá validade de 30 dias, devendo ser lançado na primeira linha do campo serviços profissionais o número de diárias utilizadas;

3 - Caso seja necessária a continuidade do tratamento poderá ser emitida nova AIH-1, mediante autorização do gestor;

4 - Não será permitida cobrança de permanência à maior nos procedimentos de Atendimento em regime de Hospital Dia – Geriátrico.

### IV – Atendimento em regime de Hospital Dia - Fibrose Cística:

1 - Incluir na Tabela de procedimentos do SIH/SUS o grupo de procedimento e seus procedimentos:

91.100.15.5 – Atendimento em regime de Hospital Dia – Fibrose Cística

91.300.30.1 – Atendimento em regime de Hospital Dia - Fibrose cística (pediatria)

SH	SP	SADT	Total	Ato Med	Anest	Perm	F.Etária
32,18	16,09	5,36	53,63	18	00	00	00 - 16

91.500.30.3 - Atendimento em regime de Hospital Dia Fibrose cística (adulto)

SH	SP	SADT	Total	Ato Med	Anest	Perm	F.Etária
32,18	16,09	5,36	53,63	18	00	00	16 - 99

2 - Somente poderão ser efetuadas cobranças dos procedimentos de Atendimento em regime de Hospital Dia em Fibrose Cística as Unidades previamente habilitadas e que comprovadamente realizem atendimento ambulatorial especializado ao portador de Fibrose Cística;

3 - Na primeira linha do campo serviços profissionais deverá ser lançado o código do procedimento realizado e o quantitativo de diárias utilizados no período de tratamento;

4 - As diárias serão pagas por no máximo 05 dias úteis por semana, pelo máximo de 30 dias corridos;

5 - Caso seja necessária a continuidade do tratamento poderá ser emitida nova AIH-1, mediante autorização do gestor;

6 - Não será permitida cobrança de permanência à maior nos procedimentos de atendimento em regime de Hospital Dia em Fibrose Cística.

V – Atendimento em regime de Hospital Dia - Procedimentos cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos.

1 - A cobrança dos procedimentos de atendimento em regime de Hospital Dia cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, constantes do Anexo desta Portaria e dos que posteriormente venham a ser incluídos nesta modalidade de assistência, será efetuada por meio de AIH;

2 - Somente poderão ser efetuadas cobranças de procedimentos de atendimento em regime de Hospital Dia cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos por Unidades previamente habilitadas;

3 - Para caracterização dos procedimentos de atendimento em regime de Hospital Dia cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos para cobrança em AIH deverá ser lançado no caráter de internação como segundo dígito o número 1, especificamente para os casos de:

1.1 – Eletivo – Atendimento em regime de Hospital Dia;

2.1 – Hospital de Referência Estadual em Urgência e Emergência – Atendimento em regime de Hospital Dia;

4.1 – Câmara de Compensação de Alta Complexidade – Atendimento em regime de Hospital Dia;

4 - Não será permitida cobrança de permanência à maior nos procedimentos de Atendimento em regime de Hospital Dia cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos.

VI – Atendimento em Regime de Hospital Dia para intercorrências após transplante de medula óssea e outros órgãos hematopoiéticos:

### 1 - Autogênico:

O limite de cobrança por AIH, para o procedimento é de 07 (sete) dias, não sendo permitida a cobrança de permanência à maior e diária de UTI.

Será, entretanto, permitida a cobrança dos medicamentos previstos para as intercorrências pós transplante, hemoterapia e demais procedimentos especiais.

Em caso de necessidade de continuação do tratamento, poderão ser emitidas novas AIH, para o paciente, até completar 06 (seis) meses da realização do transplante.

### 2 - Alogênico aparentado:

O limite de cobrança por AIH, é de 15 (quinze) dias, não sendo permitida a cobrança de permanência a maior e diária de UTI.

Será, entretanto, permitida a cobrança dos medicamentos previstos para as intercorrências pós transplante, hemoterapia e demais procedimentos especiais.

Em caso de necessidade de continuação do tratamento, poderão ser emitidas novas AIHs, para o paciente, até completar 24 meses da realização do transplante.

### 3 – Alogênico não aparentado:

O limite de cobrança por AIH, é de 30 (trinta) dias, não sendo permitida a cobrança de permanência maior e diária de UTI.

Será, entretanto, permitida a cobrança dos medicamentos previstos para as intercorrências pós transplante, hemoterapia e demais procedimentos especiais.

Em caso de necessidade de continuação do tratamento, poderão ser emitidas novas AIHs, para o paciente, até completar 24 (vinte e quatro) meses da realização do transplante.

### Art. 8º DISPOSIÇÕES GERAIS:

1 - As Unidades cadastradas somente no SIA/SUS, deverão solicitar à Secretaria Estadual de Saúde ou à Secretaria Municipal de Saúde, de acordo com as prerrogativas compatíveis com o nível de gestão, o cadastramento no SIH/SUS, para cobrança dos procedimentos na modalidade de atendimento em regime de Hospital Dia, desde que demonstrem capacidade para o cumprimento dos requisitos específicos para cada área.

2 - A Secretaria Estadual de Saúde ou a Secretaria Municipal de Saúde estabelecerá as rotinas de supervisão, acompanhamento, avaliação, controle e

auditoria pertinentes, providenciando o treinamento e apoio técnico necessário para promover a qualidade da atenção à saúde nesta modalidade.

Art. 9º Estabelecer que ficam mantidas as habilitações dos Hospitais autorizados para realização de procedimentos em regime de Hospital Dia em Geriatria, Saúde Mental e AIDS.

Art. 10. Determinar a exclusão na Tabela do SIH/SUS dos grupos e procedimentos constantes da Portaria GM/MS n.º 2415/98, referentes a Atendimento em regime de Hospital Dia I, II, III, IV, V.

Art. 11. Determinar à Secretaria de Assistência à Saúde, que efetue a atualização dos procedimentos relativos à assistência em regime de Hospital Dia sempre que necessário.

Art. 12. Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos a partir da competência março de 2001, revogando-se as disposições em contrário.

**JOSÉ SERRA**

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ALMEIDA, Francis Moraes de. **Heranças perigosas**: arqueo-genealogia da “periculosidade” na legislação penal brasileira. 32º Encontro Anual da ANPOCS, 2008, Caxambu - MG. 32º Encontro Anual ANPOCS, 2008. v. 1.

ALMEIDA, Sílvio Luiz de. **Racismo estrutural**. São Paulo: Pólen, 2019.

BATISTA, Luís Eduardo Batista; WERNECK, Jurema Werneck; LOPES, Fernanda Lopes (orgs.). **Saúde da população negra**. 2. ed. -- Brasília, DF: ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012.

BOTELHO, Renata et al. Programa de exercício físico combinado reduz a percepção da dor em paciente com anemia falciforme. Relato de caso. **Rev. dor**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 270-274, Sept. 2017.



BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/web\\_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicao\\_ofederal.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_sus20anos/20anossus/legislacao/constituicao_ofederal.pdf). Acesso em: 1 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2001. 142p.

\_\_\_\_\_. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**/Ministério da Saúde. – 3. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

\_\_\_\_\_. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

\_\_\_\_\_. **Doença Falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa**. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013c.

\_\_\_\_\_. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

\_\_\_\_\_. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde/ Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do SUS, 2015a.

CALVO-GONZÁLEZ, Elena. Hemoglobinas variantes na área médica e no discurso cotidiano: um olhar sobre raça, nação e genética no Brasil contemporâneo. **Saúde e Sociedade** [online]. 2017, v. 26, n. 1, pp. 75-87.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. **Direito das Pessoas com Doença Falciforme - Atual Cenário da Doença Falciforme no Brasil**. YouTube, 30 de novembro de 2021. Disponível em: [https://www.youtube.com/watch?v=mq7pkFvs\\_5E](https://www.youtube.com/watch?v=mq7pkFvs_5E)

CAMPOS, Paulo Fernando de Souza. História social da enfermagem brasileira: afrodescendentes e formação profissional pós-1930. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. ser III, n. 6, p. 167-177, mar. 2012.

CARMICHAEL, S.; HAMILTON, C.V. **Poder negro**: la política de liberación en Estados Unidos. México: Siglo XXI, 1967.

CASSIANO, Marcella; FURLAN, Reinaldo. O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 373-378, 2013.

COALIZÃO NEGRA POR DIREITOS. **Dossiê genocídio negro e pandemia**: dossiê apresentado à comissão parlamentar de inquerito que investiga os crimes praticados pelo governo Bolsonaro na gestão da pandemia. Brasil: Coalizão Negra por Direitos, 2021.

CONITEC. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme**: relatório de recomendações. Brasília: CONITEC, 2015.

CRI. Articulação para o Combate ao Racismo Institucional. **Identificação e abordagem do racismo institucional**. Brasília: CRI, 2006.

CUSTODIO, Livia Lopes et al . O desenhar da dor para as crianças com anemia falciforme: a dor que dói, dói muito. **Rev. dor**, São Paulo , v. 18,n. 4, p. 321-326, Dec. 2017 .

DAVIS, Angela. **A liberdade é uma luta constante**. São Paulo: Boitempo, 2018.

DELEUZE, Gilles; GUATARRI, Félix. **Mil Platôs**: capitalismo e esquizofrenia. V. 3. São Paulo: Editora 34, 2012.

DOMINGUES, Petrônio. Um "templo de luz": Frente Negra Brasileira (1931-1937) e a questão da educação. **Revista Brasileira de Educação** [online]. V. 13, n. 39, pp. 517-534, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782008000300008>.

ESPINOSA, Benedictus de. **Ética / Spinoza**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

FALLETI, T. G.; ANGELUCI, A. C. B. Infiltrando o Estado: a evolução da reforma da saúde no Brasil, 1964-1988. **Estudos de Sociologia**, [S. l.], v. 15, n. 29, 2010.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F.. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000300006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300006) & lng= en\ nrm=iso>. access on 30 Aug. 2017. Epub June 25, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000072>.

FERREIRA, Junara Nascentes **Promoção da igualdade racial em saúde**: a constituição de uma política de saúde para a população negra. 2016. 133f. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Departamento de Sociologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

FERREIRA, Junara Nascentes. A constituição de uma política de saúde para a população negra no sistema de saúde brasileiro. **Revista Contraponto**. Porto Alegre, v. 4, n. 2, p. 103- 122, 2017.

FIGUEIREDO, Maria S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. [Editorial]. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2010;32(3):194.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte e Ribeiro, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde e Sociedade** [online]. 2017, v. 26, n. 1, pp. 88-99.

FOUCAULT, Michael. **História da Sexualidade I**: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

\_\_\_\_\_. "A ética do cuidado de si como prática da liberdade". In: **Ditos & Escritos V** - Ética, Sexualidade, Política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004b.

\_\_\_\_\_. **A Hermenêutica do Sujeito**. São Paulo: Martins Fontes. 2004a.

\_\_\_\_\_. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do Poder**. 16. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 2001.

FREITAS, Sandra Luzinete Felix de et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 195-205, Feb. 2018.

FRY, Peter H.. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n.2, p. 374-70, maio-ago. 2005.

GALINDO, Flávia. Agência humana e estrutura a partir da Teoria da Estruturação. **Ciências Sociais Unisinos**, São Leopoldo, Vol. 51, N. 2, p. 123-132, mai/ago 2015.

GIACOMONI, Marcello Paniz; VARGAS; Anderson Zalewski. Foucault, a Arqueologia do Saber e a Formação Discursiva. **Veredas on-line** – Análise do Discurso – 2/2010, p. 119-129 – PPG LINGUÍSTICA/UFJF – Juiz de Fora, 2010.

GONÇALVES, Aline Najara da Silva. **Luiza Mahin entre ficção e história**. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Ciências Humanas, Universidade do Estado da Bahia. Salvador, p. 98, 2010.

GUATTARI, Félix. **Caosmose**: um novo paradigma estético. São Paulo: Ed. 34, 1992.

IPEA. **Atlas da Violência**. São Paulo: Fórum Brasileiro de Segurança Pública, 2021.

Jaccoud, Luciana. "O combate ao racismo e à desigualdade: o desafio das políticas públicas de promoção da igualdade racial". In: Theodoro, Mário (org.). *As políticas públicas e a desigualdade racial no Brasil: 120 anos após a abolição*. Brasília, Ipea, 2008.

JANOTTI, Maria de Lourdes. Balaiada: construção da memória histórica. **História (São Paulo)** [online]. v. 24, n. 1, pp. 41-76, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-90742005000100003>.

JESUS, Joice Aragão de. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)**, São Paulo, v. 13, n. 2, out. 2011. Disponível em <[http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-18122011000200003](http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122011000200003) & lng= pt\ nrm=iso>. acesso em 30 ago. 2017.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n.1, p. 243-262 jan-abr. 2006.

LEMOS, Flávia Cristina Silveira; CARDOSO JUNIOR, Hélio Rebello. A genealogia em Foucault: uma trajetória. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 353-357, Dec. 2009.

LIMA, Fátima. Bio-necropolítica: diálogos entre Michel Foucault e Achille Mbembe. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 70, n. spe, p. 20-33, 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672018000400003&lng=es&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672018000400003&lng=es&nrm=iso).

Lima, Márcia Desigualdades raciais e políticas públicas: ações afirmativas no governo Lula. *Novos estudos CEBRAP* [online]. 2010, n. 87.

LÓPEZ, Laura Cecília. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, pp. 121-134, mar 2012.

MACHADO, Roberto. Por uma genealogia do poder. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. 16. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal. 2001.

MACIEL JR, Auterives. Resistência e prática de si em Foucault. **Trivium**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 01-08, jun. 2014. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2176-48912014000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-48912014000100002&lng=pt&nrm=iso)>.

MASCARENHAS V.H.A, et al. COVID-19 and the production of knowledge regarding recommendations during pregnancy: a scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 28:e3348, 2021.

MATTOS, A.L.C.. Contribuições da arqueologia e Genealogia à Análise de Políticas de Saúde. In MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, 2011. p.219-255. Disponível em: <[www.ims.uerj.br/ccaps](http://www.ims.uerj.br/ccaps)> Acesso em: 10 maio 2015.

MBEMBE, A. **Necropolítica**: Biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. São Paulo: N-1 Edições, 2018.

MORAES, Marcos Vinicius Malheiros. 2018. "Genealogia – Michel Foucault". In: **Enciclopédia de Antropologia**. São Paulo: Universidade de São Paulo, Departamento de Antropologia. Disponível em: <<http://ea.fflch.usp.br/conceito/genealogia-michel-foucault>>

MUNANGA, Kabengele. Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. In: Brandão, André Augusto P. (Org.). **Cadernos Penesb 5**. Niterói: EdUFF, 2004.

NARDI, H. C., SILVA, R. N. da. Ética e subjetivação: as técnicas de si e os jogos de verdade contemporâneos. In: GUARESCHI, N., HÜNING, S. M.(org.). **Foucault e Psicologia**. Porto Alegre: Abrapso Sul, 2005.

NASCIMENTO, Abdias. **O genocídio do negro brasileiro**: processo de um racismo mascarado. 3.ed. São Paulo: Perspectivas, 2016.

NUNES, Everardo Duarte. Saúde Coletiva: uma história recente de um passado remoto. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al (orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. 2. ed. São Paulo: Hucitec/Fiocruz: 2008, 871 p.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra**: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

OMS. **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998.

PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio César França. **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2.ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. 478 p.

PEREIRA, Sônia Aparecida dos Santos et al . Aplicativos móveis para o manejo da doença falciforme: revisão integrativa. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 31, n. 2, p. 224-232, Mar. 2018 .

PERES, Rodrigo Sanches; BORSONELLO, Elizabethe Cristina; PERES, William Siqueira. A Esquizoanálise e a produção da subjetividade: considerações práticas e teóricas. **Psicol. estud.**, Maringá , v. 5, n. 1, p. 35-43, Mar. 2000 .

PITALUGA, Wandiana Vasconcelos de Castro. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2006. 118f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

PMPA - Prefeitura Municipal de Porto Alegre. **Diretrizes para acolhimento e assistência à saúde das mulheres negras**. Porto Alegre: PMPA, 2014.

RAPAPORT, S. I. **Introdução a Hematologia**. 2ª ed., São Paulo: Livraria Rocca, 1990.

REVEL, Judith. **Michel Foucault: conceitos essenciais**. São Carlos: Claraluz, 2005. 96 p..

RIOS, Flávia. Resistência negra e as páginas rasgadas da ditadura. **Outras Mídias**, 2019. Disponível em: <https://outraspalavras.net/outrasmidias/resistencia-negra-e-as-paginas-rasgadas-da-ditadura/>

SANTOS, André Luís Rodrigues. Revolta dos Malês (1835): Apontamentos sobre o Levante dos Nagôs islamizados. **Revista Eletrônica Discente História.com**, Cachoeira, v. 7, n. 14, p. 327-339. 2020.

SANTOS, Olivia Franco et al. Aspectos da assistência em pacientes com Doença Falciforme no contexto da pandemia da COVID-19. **Rev Med Minas Gerais**, número 32:e-32102, 2022. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/3875>

SIMÕES, Belinda P. et al. Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São Paulo, v. 32, suppl 1, pp. 46-53, Abr. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842010005000020>

SOUZA, Rodrigo Matos de. Rizoma deleuze-guattariano: representação, conceito e algumas aproximações com a educação. **Revista Sul Americana de Filosofia e Educação**. Número 18: maio-out/2012.

THIRY-CHERQUES, Hermano Roberto. À moda de Foucault: um exame das estratégias arqueológica e genealógica de investigação. **Lua Nova**, São Paulo, 81: 215-247, 2010.

VALIM, P. Combates pela História da Conjuração Baiana de 1798: ideias de crise e revolução no século XX. **História Social**, [S. l.], n. 17, p. 21–48, 2011. Disponível em: <https://ojs.ifch.unicamp.br/index.php/rhs/article/view/272>.

VASCONCELOS, Cipriano Maia de; PASCHE, Dário Frederico. **O sistema único de saúde**. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa, et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009. 871p.

VINCENTINO, Cláudio; DORIGO, Gianpaolo. **História Geral e do Brasil**. São Paulo: Scipione, 2002.

XAVIER, Eliana Costa; ROCHA, Kátia Bones. Subjetividade e interseccionalidade: experiências de adoecimento de mulheres negras com doença falciforme. **Av. Psicol. Latinoam.**, Bogotá , v. 35, n. 2, p. 267-282, Aug. 2017 .

ZANETTE, Ângela Maria D. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Rev. bras. hematol. hemoter.** v. 29, n. 1, p. 309-312, 2007.

WERNECK, Jurema. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc.** São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016.