



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

JAQUELINE CARDOSO DURÃES

DOENÇA FALCIFORME: DOR E LUTA NO DISTRITO FEDERAL

BRASÍLIA – DF
2017

JAQUELINE CARDOSO DURÃES

DOENÇA FALCIFORME: DOR E LUTA NO DISTRITO FEDERAL

Trabalho Final de Curso apresentado à banca examinadora do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Brasília, como requisito parcial e insubstituível para a obtenção do título de graduação do curso de Sociologia da Universidade de Brasília.

Orientador: Dr.º Joaze Bernardino Costa

BRASÍLIA – DF
2017

DURÃES, Jaqueline Cardoso.

Doença falciforme: dor e luta no Distrito Federal / Jaqueline Cardoso Durães. - Brasília, 2017. 47p.

Monografia – Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Sociais, 2017.

Orientador: Joaze Bernardino da Costa.

1. Doença falciforme.
2. Raça.
3. Dor.

DOENÇA FALCIFORME: DOR E LUTA NO DISTRITO FEDERAL

Trabalho Final de Curso apresentado à banca examinadora do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Brasília, como requisito parcial e insubstituível para a obtenção do título de graduação do curso de Sociologia da Universidade de Brasília.

Orientador: Dr.º Joaze Bernadino Costa.

Aprovado em:

Prof.º Dr.º Joaze Bernadino Costa – Universidade de Brasília
Orientador

Gilza das Mercês Silva Marques
Examinadora

Dedico esse trabalho à memória do meu tio, Crescêncio, e a todos/as Afrikanos/as, em Diáspora, vítimas da ação e omissão genocida do Estado brasileiro, especialmente, aos irmãos e irmãs com anemia falciforme, e seus familiares.

AGRADECIMENTOS

Aos Orixás por permitir minha existência, garantir proteção e orientar minha caminhada.

Aos meus ancestrais pela resistência.

À minha mãe e rainha, Dona Ana, que possibilitou minha existência e doou sua vida aos cuidados com a família. Pelos pães de queijo e doces feitos e enviados com carinho, e que inúmeras vezes foi o alimento que matou a fome e a saudade nas madrugadas cansativas de estudos.

Ao meu pai, Joaquim, pela garra e sorriso constantes.

A todos meus irmãos. Especialmente à Sueli, que trabalhando de empregada doméstica nunca deixou de pagar nosso material escolar, e nos presenteou com uma bicicleta para auxiliar a caminhada até à escola. Se estou nessa universidade é por que você me mostrou que tinha algo a mais o que fazer do que limpar a privada de patrões brancos.

Ao meu cunhado, Nilton. Que cotidianamente ia me buscar na parada de ônibus meia-noite, enquanto eu cursava um cursinho pré-vestibular. Que a mim dispensou e dispensa um cuidado de pai. Essa vitória também é sua!

À Sueli e Nilton também agradeço por possibilitar que eu me tornasse tia do Joaquim, um erê, que me impulsionou a assumir responsabilidade e comprometimento com meu povo. Você mais do que ninguém fez África renascer em mim. Essa monografia é fruto da sua/nossa dor.

Ao Carlos Vinicius e à Dani por ter aberto as portas de sua casa, de suas vidas e corações. Oferecendo um lugar tranquilo pra estudar, escrever, comer, dormir e dengar.

A todos meus amigos-irmãos, especialmente à Lucas Arroucha, Sedjro, Janiele, Marília, Sthefanie, Andreza, Vinicius Da Paz, Gabi Borges, Cícera Tavares, Expedita. Obrigado pelo compartilhamento de alegrias, lutas e dores.

Ao Joaze Bernardino pela orientação, apoio e ter-me dado autonomia nesse processo de escrita. Sua presença preta nessa universidade branca é inspiradora.

A todas as pessoas com anemia falciforme e seus familiares, ao movimento negro e à Associação Brasileira de Anemia Falciforme (ABRADFAL), e todos demais coletivos da doença, no Brasil e no mundo, pela árdua luta empenhada em busca de garantir a existência de pessoas com anemia falciforme e promover qualidade de vida.

RESUMO

Esse escrito teve por objetivo pesquisar o processo de construção da Associação Brasileira de Anemia Falciforme (ABRADFAL) com ênfase na voz dos sujeitos que a fundaram e nela permanece. A pesquisa descreve e analisa o processo de construção da ABRADFAL, com o intuito de que esse escrito possa registrar a luta em busca de uma melhor qualidade de vida para pessoas com anemia falciforme, e compreender de que maneira esse coletivo se organiza politicamente para reivindicar suas demandas frente ao poder público.

Palavras-chaves: doença falciforme; raça; dor.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Campanha: doença falciforme - 100 anos de diagnóstico.....	38
Figura 2 – Campanha: doença falciforme - 100 anos de diagnóstico.....	39
Figura 3 – Campanha: doença falciforme - 100 anos de diagnóstico.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABADFAL** – Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
- ABRADFAL** – Associação Brasiliense de Pessoas com Anemia Falciforme
- AIDS** – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
- AVC** – Acidente Vascular Cerebral
- CEPIDs** – Centro de Pesquisa, Inovação e Difusão
- CLDF** – Câmara Legislativa do Distrito Federal
- CTC** – Centro de Terapia Celular
- CTSPN** – Comitê Técnico de Saúde da População Negra
- CTHH** – Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias
- DF** – Distrito Federal
- DREMINAS** – Associação dos Drepanocísticos do Estado de Minas Gerais
- FAPESP** – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
- FENAFAL** – Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
- EUA** – Estados Unidos da Américas
- FHB** – Fundação Hemocentro de Brasília
- GTI** – Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra
- HIV** – Vírus da Imunodeficiência Humana
- MS** – Ministério da Saúde
- OAB** – Ordem dos Advogados do Brasil
- SEPPIR** – Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- PAF** – Programa de Atenção Anemia Falciforme
- PNSIPN** – Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
- PNTN** – Programa Nacional de Triagem Neonatal
- TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TCTH** – Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
- TMO** – Transplante de Medula Óssea
- UNICAMP** – Universidade Estadual de Campinas
- UNB** – Universidade de Brasília
- USP** – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO I – MOVIMENTO NEGRO E SAÚDE.....	19
CAPITULO II - NOTAS SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO E O TRABALHO DE CAMPO.....	25
CAPITULO III – O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILIENSE DE ANEMIA FALCIFORME (ABRADFAL).....	32
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	44
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
ANEXOS.....	50

INTRODUÇÃO

Doença falciforme¹ decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (esta considerada normal e responsável pelo transporte de oxigênio dos pulmões para o corpo), originando outra, mutante, denominada hemoglobina S (sickle = foice), de herança recessiva. Existem outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, E, que junto com a S, integram o grupo denominado doença falciforme. A mais conhecida é a SS nomeada de anemia falciforme (BRASIL, 2012; BRASIL, 2015; SILVA, 2013).

A maioria das pessoas recebe de seus pais os genes para hemoglobina (A). Como herdam um gene do pai e outro da mãe, as pessoas são AA. As pessoas com anemia falciforme recebem de cada genitor uma hemoglobina S e, portanto, elas são SS. Quando a pessoa herda de um dos pais o gene para hemoglobina A e do outro o gene da hemoglobina S ela é AS e são consideradas pessoas com traço falciforme (heterozigotos assintomáticos), com condição de saúde saudáveis e nunca desenvolvem a doença (BRASIL, 2006). Porém, se essas pessoas se têm filhos/as com cônjuges que também tenha o traço da anemia falciforme, seus filhos têm a probabilidade de 25% de nascerem com anemia falciforme (BRASIL, 2012).

A doença falciforme é uma das doenças genéticas hereditárias mais comuns no mundo (OLIVEIRA, 2002). Sua incidência global é de 4,5% na população mundial, sendo o continente africano a região do mundo com maior incidência (BRASIL, 2014a). Os dados indicam que 51% das pessoas com doença falciforme são do continente africano, 23% do continente asiático, 17% das Américas, 9% do continente europeu, e 1% da Oceania (PIEL, et. al., 2013).

As hemácias das pessoas com anemia falciforme são caracterizadas pelo seu formato côncavo semelhante a uma **foice** (daí a origem do nome da doença) ou lua minguante/meia-lua dificultando a circulação, o que provoca sua aglomeração e, conseqüentemente, a morte precoce dessas células sanguíneas. Ou seja, as hemácias falciformes são mais rígidas e têm dificuldades para passar pelos vasos sanguíneos mais finos, causando assim a obstrução desses vasos e dificuldade na circulação do sangue

¹ Vale a pena apontar a diferença entre doença falciforme, anemia falciforme e traço falciforme. Já que doença falciforme refere-se a um conjunto de doenças que tem por característica a mutação na hemoglobina A. Anemia falciforme é quando a mutação da hemoglobina A resulta em hemoglobina S e o indivíduo herda geneticamente dos dois genitores o gene S. O traço falciforme é quando o indivíduo herda somente de um genitor o gene S, e, portanto é assintomático. E, a anemia falciforme é a doença mais incidente dentro desse conjunto de doença falciforme.

(microinfartos). Estes microinfartos locais provocam crises de dor e comprometimento progressivo de diversos órgãos (BRASIL, 2006).

O fenômeno de afoiçamento pode provocar uma série de complicações, tais como, ausência ou diminuição de oxigênio no sangue, déficit imunológico, e conseqüentemente vulnerabilidade às infecções, dor em ossos, músculos e articulações, lesão em tecidos (feridas/úlceras nas pernas) e órgãos, complicações oftalmológicas e cardiovasculares, acidente vascular cerebral, priapismo (ereção peniana dolorosa que pode levar a impotência sexual), icterícia (olhos amarelos devido à destruição rápida das células vermelhas do sangue), insuficiência renal e pulmonar, e risco de óbito (BRASIL, 2015; BRASIL, 2009; BRASIL, 2001).

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) detecta a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, fibrose cística, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias. Sendo a doença falciforme, a doença genética mais freqüente nos recém-nascidos no Brasil (DINIZ, et. al., 2009), afetando principalmente pessoas negras (pardas e pretas). Uma das explicações para isso, considerada consenso nas cartilhas distribuídas pelo Ministério da Saúde, é o fato dessa mutação genética ter sido provocada pela resistência do gene à malária em território africano. Oliveira pontua que essa mutação genética no sangue foi extremamente importante para a preservação da espécie humana naquele local, haja vista, que foi uma espécie de resposta da natureza à incidência de uma doença, a saber, a malária (2006, p.159). Essa releitura da doença como uma resistência do corpo humano é fundamental para ressignificar o olhar sobre a mesma e romper estereótipos.

De acordo com a autora, pontuar doenças como doenças raciais não é defender um fundamentalismo genético, pelo contrário isso é necessário para compreender a particularidade de algumas doenças. E o processo de desatenção, e omissão do reconhecimento das especificidades étnico-raciais de determinadas doenças tem sido a base de perpetuação do racismo que reflete em atendimento inadequado nos serviços de saúde, escassos investimentos em pesquisas científicas e produção de medicamentos, e elevados números de mortalidade (OLIVEIRA, 2002).

A doença falciforme chega ao Brasil via o fluxo migratório forçado que ocorreu durante a colonização e o processo de escravização de povos africanos. Estima-se, que no país, 7.200.000 pessoas tem o traço da doença (SIMÕES et. al., 2010; BATISTA, 2008, p.11 apud BRASIL, 2004). Segundo levantamento do PNTN, realizado pelo Ministério da Saúde (MS), nasce no Brasil 3.500 crianças por ano com doença

falciforme e 200.000 com o traço falciforme. Se considerarmos de 2001 até 2017, portanto 16 anos, podemos inferir que nasceram nesse período 56.000 pessoas com a doença, sem contar as demais pessoas que nasceram com a doença antes desse período. Ou seja, o número de pessoas com a doença falciforme pode ser bem maior que os dados oficiais apontam.

Ademais vale ressaltar que “no Brasil, a doença falciforme tem significativa importância epidemiológica em virtude da sua prevalência e da morbimortalidade que apresenta. Por isso, é considerada pelo Ministério da Saúde como questão de saúde pública” (BRASIL, 2015c, p.26).

O diagnóstico precoce é fundamental importância, já que “80% das crianças com menos de cinco anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários” vem a óbito (BRASIL, 2015c, p. 9). A ausência de uma política de saúde integral, envolvendo diagnóstico precoce e demais acompanhamento, é decisiva, significando no limite se a pessoa terá direito de viver ou não.

É possível afirmar que inúmeras pessoas morreram de doença falciforme ao longo da história do país. Como exercício de imaginação também pode inferir que milhares morreram no período da escravidão. Diante do panorama apresentado, onde sem acesso a tratamento a pessoa com a doença tem baixa expectativa de vida, isso nos fornece elementos para afirmar que dificilmente uma pessoa com anemia falciforme conseguiria sobreviver à travessia em um navio negreiro, ou se sobrevivesse provavelmente não resistiria aos cruéis trabalhos e tratamentos impostos pelo escravismo.

Os possíveis nascidos vivos, com a doença, nesse país, durante o período escravocrata, tinham a morte precoce como destino certo. Já que sem acesso aos cuidados de saúde a expectativa de vida de 80% das pessoas com a doença somente alcança em média 8 anos. E tendo acesso a tratamento corretos 1,8% desses pacientes podem atingir até 45 anos de vida, que ainda assim é um número bem pequeno. A mortalidade e letalidade da doença foram amenizadas após a criação PNTN em 2001 e política pública específica para doença falciforme em 2004 (BRASIL, 2015a).

No entanto, não há dados oficiais consistentes e sistematizados sobre mortalidade e letalidade da doença. O próprio MS admite a inexistência dessas informações nos atestados de óbito, a ausência de cadastrados informatizados nos centros de referência e hemocentros, assim como, possivelmente a existência de pessoas sem diagnóstico (BRASIL, 2015a), já que o PNTN realiza a testagem somente nos

recém-nascidos, e as pessoas que nasceram antes da implantação do programa podem ter a doença e não saber, dada a invisibilidade histórica da mesma.

Ademais é importante pontuar que “infecções são as principais causas de óbito em todas as faixas etárias da doença falciforme” (MANCI et. al. apud BRASIL, 2015). Diante disso é possível supor que provavelmente as declarações de óbito trazem as diversas infecções como causa da morte o que pode ser o fator que explica a subnotificação dos dados acerca da mortalidade da doença. Vale a pena pontuar que a presença desses dados é de fundamental importância para que os movimentos sociais exerçam pressão sobre o poder público na busca por garantia de direitos.

Para ilustrar a dimensão dessas complicações infecciosas trago os seguintes dados: de modo geral as crianças com a doença apresentam risco de contrair infecções 400 vezes maior que a população em geral, sendo a pneumonia a infecção mais comum, assim como, esses pacientes têm 600 vezes mais chance de ter meningite pneumocócica que a população em geral, e 300 vezes mais riscos de contrair bacteremia. Sem dizer que em geral 18% dos pacientes podem ter Acidente Vascular Cerebral, que pode ser recorrente em dois terços desses casos, no caso de crianças com a doença a chance de AVC é 250 vezes mais do que a população pediátrica que não tem a doença, 30% dos pacientes podem ter isquemia cerebral e em até 50% desses casos pode ser letal (BRASIL, 2014; BRASIL, 2014a).

De acordo com Brasil apud Frenette & Atweh:

“Existem relatos anteriores ao século 19 de exploradores do continente africano a respeito de uma doença dos nativos que se caracterizava por crises de dor e morte prematura, mas somente em 1910 a doença falciforme foi cientificamente descrita por Herrick (apud BRASIL, 2015c, p.26).”

Inclusive as pesquisas afirmam que a doença pode ter surgido há mais de 30 mil anos no ocidente centro-africano (BRASIL, 2015d; BRASIL, 2015a), mas a doença somente foi diagnosticada no Ocidente a pouco mais de um século. E não temos conhecimento de como o continente africano lidava com a mesma em períodos anteriores ao tráfico negreiro e à escravidão. Assim como, mesmo com inúmeros estudos arqueológicos sendo realizados no Brasil sobre mortalidade, e cemitérios onde eram despejados os corpos das pessoas escravizadas é bastante difícil conseguir achar algum resquício da doença a partir dessas investigações, ainda mais que esses questionamentos não estão na ordem do dia.

Atualmente, “estima-se que nasçam por ano, em todo o continente africano, em torno de 500 mil crianças vivas com a doença” (dados da Sickle Cells Foundation, de Gana) (BRASIL, 2012, p.2). A tabela abaixo nos mostra os dados de alguns países da África (BRASIL, 2015a, p.10):

PAÍS	TOTAL NASCIMENTO	CRIANÇAS COM TRAÇO %	CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME
Nigéria	5.362.500	15 a 28	86.000
Congo	2.715.000	15 a 30	43.440
Angola	722.800	11 a 37	21.684
Guiné	361.200	26	8.300
Burundi	294.800	26	6.486
Ghana	646.400	10 a 22	6.464
Serra Leoa	240.000	27 a 30	7.920
Burkina Fasso	585.600	2 a 28	5.900
Ruanda	360.800	20	4.693
Camarões	542.500	2 a 24	4.340
Congo Brazzaville	140.800	22	2.253
República Centro-Africana	144.400	20 a 22	2.166
Costa do Marfim	600.100	11	2.040

Fonte: Banco Mundial e OMS.

De acordo com os dados há algumas regiões africanas que a incidência da doença falciforme chega a 25% (BRASIL, 2015a). Ademais, em Gana, por exemplo, a taxa de mortalidade alcança 98% em crianças de 0 a 5 anos (BRASIL, 2012a, p.69).

No que se refere ao Brasil, a imagem abaixo nos mostra a incidência da doença falciforme em alguns estados (BRASIL, 2013, p.9):

Quadro 1 – Incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme em alguns estados que realizam a triagem neonatal

ESTADOS	INCIDÊNCIA
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1.300
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais, Goiás	1:1.400
Espírito Santo	1:1.800
São Paulo	1:4.000
Rio Grande do Sul	1:11.000
Santa Catarina e Paraná	1:13.500

Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal.

O que é bem visível a partir desses dados é que a incidência é maior nos estados com maior contingente de pessoas negras, sendo 20 vezes mais incidente na Bahia do que em Santa Catarina e Paraná. Como nos afirma o *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro descendente* sobre a doença: “No Brasil, distribui-se heterogeneamente, sendo mais freqüente onde a proporção de antepassados negros da população é maior” (BRASIL, 2001, p.15). Ou seja, “principalmente no Norte e Nordeste” (BRASIL, 2014a)

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) conhecido popularmente como Transplante de Medula Óssea (TMO) é o único tratamento curativo existente para doença falciforme. Mas o TMO somente é indicado caso o benefício do transplante seja maior que o risco do procedimento, e mais eficaz em relação às terapêuticas conservadoras utilizadas. (BRASIL, 2015). No entanto, há uma lacuna na publicação de números oficiais do MS com dados concretos acerca dos transplantes realizados com pacientes que tem a doença. E somente no ano de 2015 após uma longa mobilização social e de profissionais da saúde a portaria nº 1.321/2015 foi aprovada recomendando a incorporação de TMO para a doença falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

Entretanto, sabe-se que foram realizados TMO em estudo de caráter experimental financiados pela Fundação Ford para pessoas com doença falciforme no Brasil (MAGALHÃES, 2013). O Centro de Terapia Celular (CTC), um dos Centros de Pesquisa, Inovação e Difusão (CEPIDs) da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), sediado na USP, é pioneiro na realização do procedimento, tendo oferecido o tratamento experimentalmente para 27 pacientes, com alta taxa de cura (CAIRES, 2014).

Segundo o Relatório de Recomendação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoiética para a Doença Falciforme 10% dos pacientes com doença falciforme no Brasil possuem comorbidade que garantiria o acesso ao procedimento, no entanto somente 30% teriam um doador compatível, chegando ao número estimado de 50 transplantes por ano.

Porém, para que um paciente seja indicado para a realização do TMO é necessário atender alguns critérios. Alguns desses pré-requisitos são a idade (<16 anos), doença cerebrovascular, alteração neurológica caracterizada por Acidente Vascular Encefálico, hipertensão pulmonar, episódios recorrentes de vaso-oclusão e priapismo. Sem, no entanto ter sofrido danos permanentes em órgãos e tecidos (BRASIL, 2015e).

Diante dessas informações é possível perceber que na verdade os pré-requisitos para a realização do procedimento funcionam mais como dificultadores do que facilitadores. Já que é necessário morrer sem ter morrido exatamente. É necessário a doença ser absurdamente sintomática sem causar seqüelas graves, pois diante dessas a indicação do procedimento é questionável, como ressalta o relatório.

O pré-requisito que gerou forte insatisfação nos movimentos sociais e associações da doença foi a idade limite, já que diante disso somente pessoas que nasceram pós anos 2000 podem ter acesso ao procedimento, excluindo todos demais pacientes que nasceram anteriormente. Apesar da grande mobilização ainda não foi possível retirar esse critério.

Para que fosse possível garantir a realização do número adequado de transplantes seria necessário ampliar a quantidade de leitos, definir centros hospitalares de excelência para a realização e acompanhamento dos transplantados, preparação de sistema informatizado que gerencia o cadastro dos receptores de medula óssea, para o registro e evolução dos dados dos transplantados, assim como, preparação da equipe médica (BRASIL, 2015e).

Resultados de pesquisas realizadas nos EUA mostram que apesar de a doença falciforme ser três vezes mais prevalente do que a fibrose cística ² naquele país, os gastos (considerando verbas públicas e privadas para pesquisa e tratamento) com fibrose são quase nove vezes maiores do que para os pacientes com doença falciforme. Ou seja, há uma forte relação entre a questão racial e os recursos disponíveis para investimentos em pesquisas (SIMÕES et. al., 2010).

Apesar de poucos estudos no Brasil analisando esse fato de forma tão pormenorizada como a citada pesquisa, pode se afirmar que provavelmente essa situação se repita aqui no que tange a destinação de recursos para as pesquisas e investimos em gastos com a saúde.

O principal medicamento receitado, atualmente, para pacientes com doença falciforme é o Hidroxiuréia, fármaco utilizado para o tratamento de diversos tipos de câncer, e que a partir de 1995 foi comprovado que prevenia complicações da doença (BRASIL, 2013). Em 2002, os dados evidenciaram que o uso do medicamento contribui

² Doença hereditária predominante na população branca que provoca distúrbio funcional das glândulas exócrinas acometendo principalmente os pulmões, pâncreas, intestinos, fígado, glândulas sudoríparas e sistema reprodutor (BRASIL, 2002; SIMÕES et. al., 2010).

para reduzir as crises de dor já que provoca aumento da taxa de hemoglobina fetal, diminuir a adesão vascular o que reduz as crises de dor, e conseqüentemente a mortalidade (BRASIL, 2014a). No entanto, periodicamente o país enfrenta desabastecimento por não haver produção nacional, o que gera uma situação extremamente complicada, pois não há medicamento substituto para dar continuidade ao tratamento (OLIVEIRA, 2016). E caso o medicamento não seja eficiente para o tratamento, os pacientes não tem outros fármacos como alternativas.

É a partir dessa realidade que essa monografia é tecida. Considerando que o surgimento da política pública para a doença falciforme, e principalmente, para a anemia falciforme, não é resultado somente de avanços técnicos ou descobertas científicas, antes é fruto de uma intensa atuação do movimento negro, associações e coletivos ao longo da história desse país. Partindo deste pressuposto, a presente monografia propõe-se a responder aos seguintes questionamentos: qual o papel da associação da doença para desenvolvimento da política de saúde para as pessoas com doença falciforme no DF? E como se dá, hoje, o diálogo entre movimento negro e esse coletivo? Considerando que o movimento negro foi o principal protagonista na formulação de políticas para a doença até os anos 2000. Como ocorre essa dinâmica de diálogo entre a sociedade civil organizada e o poder público? Quais e como as tensões, os conflitos, e parcerias se apresentam nesse processo?

É evidente o protagonismo do movimento negro na elaboração das políticas públicas que visam atender pessoas com doença falciforme, e também, no que tange à organização de pessoas com doença falciforme, através de associações e coletivos (OLIVEIRA, 2002; ARAÚJO, 2005). De acordo com Lira e Queiroz (2013) o primeiro coletivo organizado em torno da doença foi construído em 1980, a saber, a Associação dos Drepanocísticos³ do Estado de Minas Gerais (DREMINAS). No entanto, os autores ou autoras pontuam que na década de 90 em vários outros estados surgiram associações.

Apesar do grande número de associações de familiares e pessoas com doença falciforme há poucas pesquisas sobre as mesmas. Os diversos estudos já publicados majoritariamente versam sobre a doença com foco no indivíduo. Inclusive sobre a DREMINAS que é a associação mais antiga não foi possível encontrar nenhum estudo acadêmico analisando-a. A situação se repete com a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) – fundada em 2001 - que

³ Sinônimo de doença falciforme.

mesmo sendo a entidade que congrega as demais associações ainda não recebeu a merecida atenção dos estudos acadêmicos.

É diante dessa lacuna que minha pesquisa se insere, com intuito de descrever e analisar o processo de construção da Associação Brasileira de Anemia Falciforme (ABRADFAL), associação da doença no Distrito Federal, fundada em 2009. Verificando em que medida o elemento dor (característica marcante da doença) pode ser um elemento de mobilização coletiva.

Nesse sentido, esse estudo tem como:

Objetivo geral:

- Compreender como a ABRADFAL se constitui enquanto associação que atua em prol de políticas públicas específicas para a doença.

Objetivos específicos:

- Compreender a atuação e estratégias da ABRADFAL;
- Compreender como raça tem sido debatida pela associação.

Essa monografia foi organizada com as seguintes partes: além desta “Introdução”; o capítulo 1 – “Movimento Negro e saúde”; Capítulo 2 – “Notas sobre o percurso metodológico e o trabalho de campo”; Capítulo 3 – “O processo de construção da Associação Brasileira de Anemia Falciforme (ABRADFAL)”; e “Considerações finais”.

No primeiro capítulo o foco é no processo de construção do SUS e na pressão política exercida pelo movimento negro sobre o poder público com o intuito de pontuar a categoria raça e assegurar que a mesma fosse considerada na formulação de políticas públicas da saúde. No segundo capítulo é apresentado uma caracterização do campo de pesquisa, assim como o envolvimento da pesquisadora com a temática, e o desenho metodológico e técnicas escolhidas para a realização da investigação. No terceiro capítulo é reconstituído o processo de construção da ABRADFAL. No quarto capítulo o intuito é apontar o protagonismo da ABRADFAL na conquista de direitos e no processo de formulação de políticas públicas para a doença a nível distrital. Nas considerações finais é realizada uma síntese da discussão apresentada nesse escrito.

CAPÍTULO I – MOVIMENTO NEGRO E SAÚDE.

É importante pontuar que a política de atenção à anemia falciforme está inserida em um processo histórico de construção do campo da política de saúde da população

negra (política de saúde considerando a dimensão racial), e foi resultado da soma de esforços de diversos atores/grupos, como por exemplo, o movimento negro, as associações de pessoas com anemia falciforme, e principalmente de organizações de mulheres negras (ALMEIDA, 2013). E se conecta a um movimento ainda mais amplo, qual seja a mobilização social que lutava pela constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) em um contexto de transformações políticas ocorridas no Brasil com o fim da ditadura militar (MACEDO, 2006) e responde a questionamentos e demandas internacionais sobre as questões raciais, já que o país não podia se silenciar perante as denúncias do movimento negro, projetadas além-mar (BRASIL & TRAD, 2012).

É diante da compreensão desse fenômeno enquanto um processo amplo, que acredito ser de fundamental importância resgatar, mesmo que de forma breve, o histórico de construção do SUS, com intuito de contextualizar a atuação dos movimentos e coletivos negros, frente ao poder público no que se refere à saúde.

Não obstante, é importante que tenhamos consciência que “ações desenvolvidas por negros e negras contra o racismo no Brasil se iniciam desde que o primeiro africano pisou nestas terras, percebendo-se enquanto negro e na condição de pertencente a um povo escravizado” (RIBEIRO, 2012). Portanto, nossos passos vêm de longe (WERNECK, 2006) e fazem parte de um processo de caminhada e resistência coletiva frente a um projeto colonizador, escravocrata, e genocida.

Diante da realidade exposta é de suma importância ressaltar a luta dos movimentos negro no Brasil no que tange à conquista de direitos na saúde considerando raça como uma dimensão estruturante da vida e das relações sociais, e por isso, exigindo a inclusão do quesito raça/cor nos prontuários de serviço da saúde (OLIVEIRA, 2002), e em todos os sistemas de informação e registro sobre a população em bancos de dados públicos (MACEDO, 2006).

Vale ressaltar que a anemia falciforme foi a principal bandeira levantada pelo movimento negro quando se iniciam as discussões sobre a saúde da população negra e inclusive a única doença que até a década de 90 foi vista a partir da dimensão racial. No entanto, sabe-se que a política nacional de saúde da população negra, atualmente segue desconectada da política nacional de anemia falciforme (TRAD et. al., 2012; OLIVEIRA, 2003), mesmo sem negar a variável raça.

No entanto, Araújo (2005) identifica que se em um primeiro momento a mobilização em torno da anemia falciforme partiu principalmente dos coletivos do

movimento negro, durante a realização de seu estudo existia associação, no estado de São Paulo, atuando em prol das pessoas com a doença, porém negando o debate racial.

Araújo (2005) analisa de que maneira o movimento negro e o movimento de pessoas com doenças específicas (neste caso anemia falciforme) estão se organizando politicamente (percebendo, apropriando e politizando a doença) para reivindicar direitos juntos aos órgãos governamentais acerca da saúde/doença, e também de que forma esses coletivos relacionam/dialogam entre si.

O autor conclui que estas organizações apresentam caminhos e formas diferentes na condução das suas prioridades, estratégias e ações políticas. Enquanto o movimento negro debate a questão da saúde/doença compreendendo anemia falciforme como uma das doenças étnicas incidentes na população negra, e a vê como uma das pautas junto a um conjunto maior de reivindicações, o movimento de pessoas com a doença considera a anemia falciforme como questão central de suas demandas. E critica a postura do movimento negro alegando que o mesmo secundariza a temática. Diante disso reivindicam para si a legitimidade e representatividade sobre as discussões a respeito da doença.

Se em um primeiro momento percebe-se que a mobilização em torno da anemia falciforme partiu principalmente dos coletivos do movimento negro. Atualmente não necessariamente as discussões estão vinculadas a esses coletivos. Porém, tanto os movimentos negro, quanto as associações de anemia falciforme, tiveram e têm uma importância fundamental na política de saúde à pessoa com a doença. Portanto é necessário pontuar esse protagonismo e compreender como localmente esses coletivos se organizam e reivindicam seus direitos.

Oliveira (2002) aponta como marco histórico da política de saúde voltada para anemia falciforme a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida (1995) – homenagem aos 300 anos da morte de Zumbi - que culminou na elaboração do Programa de Atenção Anemia Falciforme/Ministério da Saúde (PAF/MS), aprovado em 1996, através de trabalhos realizados a partir do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI).

De acordo com a autora, o PAF/MS além do diagnóstico da doença (através da realização do “teste do pezinho” e a busca ativa por pessoas acometidas pela doença) tinha por objetivo ofertar um atendimento sistemático e integral aos pacientes, além de apoiar e estimular associações de pessoas com anemia falciforme. No entanto, ao elaborar o PNTN, em 2001, que tinha por objetivo diagnosticar várias outras doenças

(ampliar a triagem neonatal), o governo brasileiro diluiu a política de saúde em anemia falciforme em um amplo rol de enfermidades.

O Ministério da Saúde compreendia o PNTN como fortalecimento do PAF/MS (BRASIL, 2001). No entanto, militantes do movimento negro foram enfáticos ao pontuar que na verdade o que estava ocorrendo era uma diluição das propostas elaboradas no PAF/MS. Dentre um leque de problemas identificados pelo movimento negro podemos citar o foco do PNTN eram os recém-nascidos (inclusive a destinação de recursos somente previa o diagnóstico e não havia alocação de dinheiro para o tratamento da doença como preconizava o documento), e não dava a devida atenção às pessoas em fase adulta que tinha a anemia falciforme sem o diagnóstico.

Assim como, havia uma preocupação pelo fato de que várias doenças que diagnosticadas pelo PNTN são consideradas “doenças raras” e poderiam despertar um interesse maior às pesquisas, deixando a anemia falciforme (doença mais comum) invisibilizada como foi historicamente. Ademais havia uma cautela com questões como a bioética, aconselhamento genético, e reflexões sobre práticas eugenistas que não era contemplado pelo PNTN. Além de que esse programa foi omissivo, e sequer citou a existência do PAF/MS, fato encarado pelo movimento negro como falta de respeito à luta coletiva tanto do movimento social quanto à política da gestão anterior do MS (OLIVEIRA, 2002).

De acordo com Macedo (2006), a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) começou a ser delineada em um evento denominado “Workshop Interagencial Saúde da População Negra”, no ano de 2001, que elaborou o documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade”. Ou seja, no mesmo ano de aprovação do PNTN. Talvez o fato de o Movimento Negro perceber que o PAF estava sendo engolido por uma política de caráter universalista, o PNTN, era urgente a necessidade de formular uma política que considerasse a dimensão racial.

Integrou o contexto de elaboração da PNSIPN às discussões que ocorreram na III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada em Durban na África do Sul (ALMEIDA, 2013)

Sobre a PNSIPN Brasil e Trad aponta que:

“Organiza-se no país, em fins do século XX e início do século XXI, uma agenda voltada a Saúde da População Negra. Incorporam-se categorias de identificação da população, raça, cor e etnia que, aliadas aos dados censitários e epidemiológicos, confirmaram injustiças e

iniquidades em saúde de uma parcela da população brasileira e forçaram o Estado a conceber uma política pública, em consonância com o SUS: a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, com vistas à promoção da equidade racial em saúde” (2012, p.70).

A PNSIPN tem como idéia central o combate ao racismo institucional no acesso à saúde (ALMEIDA, 2013) e destaca a importância da produção de conhecimento científico nessa área e a urgência na capacitação de profissionais de saúde preparados para lidar com as particularidades em saúde da população negra, informação da população e atenção à saúde (MACEDO, 2006). Além de que essa política amplia a discussão do PAF que antes era restrita a doença genética, aqui considera também os aspectos socioeconômicos das doenças, como por exemplo, a hipertensão, diabetes e o/a Vírus/Síndrome da Imunodeficiência humana (HIV/AIDS) e incluem várias outras pautas, a saber, a saúde reprodutiva das mulheres negras, etc.

No entanto, a discussão acerca dessa política se arrastou e percorreu um longo caminho. Nesse meio tempo cria-se a Secretaria Especial de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), no ano de 2003, que colaborou para a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra, no ano seguinte (MACEDO, 2006), o mesmo contribuiu imensamente na elaboração do texto da PNSIPN. De acordo com Almeida (2013), somente em 2006 as propostas foram aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, e apenas no ano de 2009 foi publicado texto da Política e o Plano operativo da PNSIPN.

Diante do exposto fica evidente o protagonismo do movimento negro, ou seja, a interlocução entre este e o Estado, onde àquele exerceu pressão sobre o aparelho estatal para que absorvesse suas reivindicações e construísse soluções a partir de ações e políticas públicas. Entretanto, mesmo que o governo de Fernando Henrique Cardoso tenha acolhido as demandas do movimento negro, ele não forneceu apoio para que essas pautas fossem efetivamente atendidas.

“Foram os movimentos sociais, particularmente os movimentos negros que sempre denunciaram as iniquidades raciais e que estiveram presentes em todas as conferências municipais, estaduais e nacionais, por acreditarem nesse modelo de participação democrática. Isso tanto nas conferências de saúde, como também nas de educação, igualdade racial, de segurança alimentar e nutricional, dentre outras. Vale ressaltar que também essa participação teve que ser bastante disputada com outros setores”. (RIBEIRO, 2012, p.139)

No que tange à organização de pessoas com anemia falciforme, de acordo com Lira e Queiroz (2013), o primeiro coletivo organizado em torno da doença foi construído em 1980, a saber, a Associação dos Drepanocísticos do Estado de Minas Gerais (DREMINAS). No entanto pontuam que no fim da década de 80 e durante a

década de 90 em vários outros estados surgiram associações, como por exemplo, no Rio de Janeiro (1988), em São Paulo (1993), Pernambuco (1997), Rio Grande do Sul (1999), e Alagoas (1999). Apesar do grande número de associações de anemia falciforme há poucas pesquisas sobre as mesmas. No momento podemos pontuar que as associações que tem estudos mais extensos é a do estado de SP e BA. Os autores somente citam os demais estados, mas não aprofundam sobre. Inclusive sobre a DREMINAS que é a associação mais antiga não foi possível encontrar nenhum estudo acadêmico analisando-a. A situação se repete com a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), que mesmo sendo a entidade que congrega todas as demais associações ainda não recebeu a merecida atenção dos estudos acadêmicos.

A FENAFAL foi fundada em outubro de 2001 (LIRA & QUEIROZ, 2013), e atualmente tem 57 entidades associadas. Vale mencionar que sua fundação vem logo após a III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, e pode ser reflexo das discussões realizadas pelos militantes do Movimento Negro que participaram das discussões realizadas antes, durante e pós-Durban.

De acordo com Lira & Queiroz (2013) a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) surge em 2000 e teve papel fundamental na elaboração de política de atenção à anemia falciforme nos vários municípios baianos, e posteriormente na política estadual, assim como, impulsionou o surgimento de outras associações no estado e participou ativamente na fundação da FENAFAL. Além da luta por políticas públicas é de extrema importância as ações da ABADFAL junto aos familiares, pais e pessoas (acolhimento afetivo) com anemia falciforme para construir um aprendizado acerca da doença, promover o autocuidado e fornecer informações que auxiliam no cotidiano, e também em nível coletivo para fomentar a luta em busca de direitos junto aos órgãos públicos (DIAS, 2012)

Esse capítulo buscou resgatar o processo de construção do SUS e a importância da militância do movimento negro naquele momento para garantir que as demandas acerca da saúde da população negra fossem evidenciadas e consideradas na formulação das políticas públicas de saúde. O próximo capítulo visa situar o leitor acerca da entrada da pesquisadora no campo, e o percurso metodológico aqui empreendido.

CAPITULO II - NOTAS SOBRE O PERCURSO METODOLÓGICO E O TRABALHO DE CAMPO

Tendo em vista a centralidade ocupada pelas associações e coletivos no que tange ao processo de formulação de políticas públicas visando proporcionar uma melhor qualidade de vida para as pessoas com doença falciforme, delineamos como objetivo geral descrever e analisar como se constitui a ABRADFAL. Para atingir o objetivo principal, foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos: 1) verificar qual papel da ABRADFAL na formulação de políticas públicas no âmbito distrital; 2) Compreender quais estratégias foram adotadas pela associação; 3) identificar se e como a categoria raça emerge na narrativa dessa associação.

Nesse sentido, a pesquisa realizada é de cunho qualitativo, tendo como instrumentos de coleta de informações: entrevista semi-estruturada, observações participante, análise de documentos oficiais emitidos/publicados (a nível distrital) a respeito da doença falciforme, como por exemplo, leis, decretos, protocolos e portarias, e de publicações do coletivo em redes sociais, como por exemplo, facebook, blog e WhatsApp.

A pesquisa qualitativa é compreendida por Flick como aquela “que dirige-se à análise de casos concretos, em suas peculiaridades locais e temporais, e partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos locais” (2009, p.37). Enquanto Minayo define pesquisa qualitativa como aquela que “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes” e “difícilmente pode ser traduzidos em números e indicadores quantitativos” (2007, p. 21).

Enquanto a observação participante é conceituada por Valladares (2007) como aquela que supõe interação entre pesquisador e pesquisado, que implica saber ouvir, ver, escutar e fazer uso de todos os sentidos. Saber quando perguntar e parar de perguntar assim como valoriza as entrevistas informais, não restringindo à coleta de informações somente aos instrumentos de pesquisas formais. E nos auxilia no sentido de permitir um contato maior com as instituições pesquisadas e uma maior imersão no campo.

Ademais Gil aponta que:

“A observação constitui elemento fundamental para a pesquisa. Desde a formulação do problema, passando pela construção de hipóteses, coleta, análise e interpretação dos dados, a observação desempenha papel imprescindível no processo de pesquisa. É, todavia, na fase de coleta de dados que o seu papel se torna mais evidente. A observação

é sempre utilizada nessa etapa, conjugada a outras técnicas ou utilizada de forma exclusiva. Por ser utilizada, exclusivamente, para a obtenção de dados em muitas pesquisas, e por estar presente também em outros momentos da pesquisa, a observação chega mesmo a ser considerada como método de investigação. A observação nada mais é que o uso dos sentidos com vistas a adquirir os conhecimentos necessários para o cotidiano. Pode, porém, ser utilizada como procedimento científico, à medida que:

a) serve a um objetivo formulado de pesquisa;

b) é sistematicamente planejada;

c) é submetida a verificação e controles de validade e precisão". (GIL, 2008, p.100)

De acordo com o autor a observação pode ser classificada em três formas, a saber, simples, participante, e sistemática, segundo o grau de participação do pesquisador. Resumidamente, no primeiro caso o observador permanece alheio ao grupo pesquisado, no segundo caso o pesquisador tem uma participação real (que pode ter iniciado antes ou a partir da pesquisa), e por último onde o pesquisador já conhece o campo e o adentra a partir de plano/roteiro de observação (GIL, 2008). Nessa pesquisa foi realizada a observação participante onde a pesquisadora participa da associação que está sendo investigada, e não é somente uma observadora espectadora.

A entrevista é compreendida por Minayo como uma conversa com finalidade, que é conceder informações pertinentes para um objeto de pesquisa. E especificamente a entrevista semi-estruturada permite a combinação entre perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado pode discorrer sobre o tema sem se prender às perguntas formuladas (2007, p. 64). Optamos por utilizar a entrevista semi-estruturada por acreditar que essa técnica nos permite captar informações que podem surgir no decorrer da conversa, que são importantes, mas podem não estar contidas no roteiro.

As informações obtidas na entrevista semi-estruturada, e nos documentos serão analisadas a partir do método de Análise de Conteúdo. A Análise de Conteúdo segundo Triviños possibilita uma interpretação que vai além do conteúdo manifesto nos materiais disponíveis, abrindo caminho para desvendar possíveis ideologias, visões de mundo e percepções latentes nas mensagens contidas nos materiais (2009, p. 158-166). Nesse sentido a Análise de Conteúdo possibilita identificar informações que não se apresentam tão evidente, mas estão implícitas na fala, e nos documentos.

As observações aconteceram em eventos que tinha a presença da ABRADFAL, e a entrevista foi realizada com o presidente do coletivo que recebeu o transplante de medula óssea, e hoje é curado da doença. Escreveu um livro relatando sua história de vida e a busca pela cura. É importante destacar que ele foi o segundo brasileiro com

doença falciforme a ser transplantado e o primeiro mais velho (tinha a idade de 38 anos). Portanto, será entrevistado nessa pesquisa, não somente pela sua história, mas também pelo seu protagonismo político, pois mesmo após o transplante continua militando ativamente na ABRADFAL.

O primeiro contato que tive com a anemia falciforme, especificamente, foi no ano de 2012 a partir do resultado do “teste do pezinho” de um dos meus sobrinhos, o Joaquim. Até aquele presente momento nem eu e nem minha família tínhamos escutado falar sobre aquela determinada doença. Naquele momento ficamos desesperados, lemos algumas informações, mas como a doença não se manifestou imediatamente a vida seguiu tranquilamente.

Guedes (2009) ao analisar o ciclo de cuidados desencadeados a partir do diagnóstico, o autor aponta que a primeira fase é a descoberta da doença. E nesse momento se a família não tiver conhecimento prévio acerca da doença, e a mesma ser assintomática faz com os familiares desconfie do diagnóstico. Na segunda fase é o momento da compreensão inicial sobre a doença e a medicalização da criança onde são fornecidos às famílias informações acerca dos aspectos genéticos, os cuidados necessários, e o uso de medicamentos, porém se a doença continuar sem manifestações clínicas, a suspeita acerca do diagnóstico permanece. Somente na terceira fase onde ocorre a primeira crise e sintomas físicos de dor é que a doença é ressignificada e cessa a dúvida acerca do diagnóstico.

No caso da minha família foi exatamente isso que ocorreu. Não tínhamos conhecimento prévio acerca da doença e mesmo que em um primeiro momento isso tenha despertado preocupação ainda assim preferíamos acreditar que a doença talvez nunca fosse manifestar. Na primeira crise de dor, quando percebemos a gravidade da doença recorremos ao hospital. E foi a partir daquele momento que minha irmã conheceu outras mães de crianças com anemia falciforme, e estabeleceu o primeiro contato com a ABRADFAL sendo inserida no grupo de WhatsApp do coletivo.

O que vai ao encontro do que Guedes (2009) diz sobre o hospital enquanto um cenário fundamental para a troca de experiências e aprendizados. Por exemplo, foi a partir dos diálogos com mães de crianças com anemia falciforme que minha irmã foi orientada a agasalhá-lo melhor, assim como, diversos outros conselhos acerca de adotar cuidados cotidianos simples, mas que fazem toda diferença no dia-a-dia dessas crianças.

Ademais, vários estudos sobre a anemia falciforme enfatizam a centralidade do cuidado materno (DIAS, 2013; GUEDES, 2009). De acordo com Dias as mães de

crianças com anemia falciforme abdicam de outras possibilidades de sua vida e dedicam integralmente aos cuidados da/o(s) filha/o(s). E Guedes inclusive pontua que os cuidados dispensados pelas famílias (advém quase que exclusivamente de mulheres – mães, avós, tias, etc. - devido a uma questão cultural da sociedade brasileira de considerar o cuidado como um atributo feminino). Essa presença feminina se repete tanto no cenário do hospital, durante as internações do meu sobrinho, quanto nas reuniões e encontros da ABRADFAL.

A partir daí retornei às cartilhas do MS, debruicei sobre as informações e comecei a buscar estudos em sites de associação, em revistas, jornais e tudo que estivesse ao meu alcance. O desespero aumentava diante dos dados, os riscos de infecções, a baixa expectativa de vida, etc.

Acompanhava cotidianamente as mensagens recebidas no WhatsApp. Os familiares e pacientes relatavam suas dores, a dificuldade de acesso a medicamentos, comunicavam sobre suas internações, pediam e realizavam correntes de orações em caso de crise, enviavam áudio pedindo ajuda e orientações sobre como exigir direitos diante dos médicos, etc.

Até quando em 2016 recebemos a notícia do falecimento de um jovem que atuava juntamente com sua mãe na ABRADFAL. Eu e minha irmã fomos ao funeral. A mãe tinha somente dois filhos, o primeiro já havia falecido e naquele momento morria o segundo também em decorrência da doença. Vi naquele rosto jovial sob o caixão, inúmeros sonhos sendo interrompidos. E a dor de uma mãe que fez tudo que era possível para garantir que seu filho permanecesse vivo. Estar ali naquele momento me fez compreender que era necessário comprometer-me e contribuir de alguma forma.

Naquele mesmo dia conversei com pessoas da ABRADFAL sobre o interesse em escrever a monografia acerca da temática. O coletivo me apoiou e incentivou. Inseriram meu número de telefone no grupo do WhatsApp, dediquei ainda mais a estudar sobre a doença.

Apesar de morar em Águas Lindas de Goiás, meu sobrinho faz o acompanhamento no Distrito Federal (DF). O DF por sua vez apresenta elevada incidência do traço falciforme em estudo realizado entre 2004 e 2006 sobre o cenário epidemiológico na região. Os resultados apontaram que naquele momento a incidência da doença era de 0,09% (DINIZ, et. al., 2009, p. 191) e:

“uma prevalência de 3,23% de recém-nascidos com o traço falciforme. Uma pesquisa recentemente divulgada pelo Ministério da Saúde mostrou que Bahia (prevalência de 5,3% de Hb AS⁴), Pernambuco (prevalência de 4%), Rio de Janeiro (prevalência de 4%) e Minas Gerais (prevalência 3% de Hb AS) são os estados onde se observam as maiores prevalências do traço falciforme. O Distrito Federal seria, portanto, a quarta unidade da federação do Brasil com maior frequência do traço falciforme. [...] Entre os fatores que podem explicar a elevada prevalência do traço falciforme no Distrito Federal estão a posição geográfica e a rota migratória. O Distrito Federal possui fronteira com o Estado de Minas Gerais, onde há elevada prevalência do traço falciforme, e está bastante próximo do Estado da Bahia, onde há a maior prevalência de traço e doenças falciformes no Brasil 28. Tanto a Bahia quanto Minas Gerais estão entre os Estados que mais contribuem com o fluxo de migrantes para o Distrito Federal 23. A presença de nordestinos na composição da população do Distrito Federal, sobretudo nas primeiras décadas que corresponderam ao período de construção de Brasília, pode explicar parcialmente a prevalência do traço falciforme apresentada neste artigo.” (DINIZ, et. al., 2009, p. 191)

Tanto para compreender a atuação da ABRADFAL quanto para contribuir nessa luta, comecei a participar dos encontros realizados pelo coletivo. Apresento abaixo uma tabela com o nome dos eventos que participei, assim como as datas que foram realizadas, os palestrantes representantes de cada órgão e instituições, e locais onde aconteceram:

⁴ A presença de apenas um gene da hemoglobina S, ou seja, HB AS é o padrão genético assintomático, que identifica o traço da doença (BRASIL, 2014a).

EVENTO	DATA	LOCAL	FALAS	TEMA
Protesto na Farmácia de Alto Custo	26/04/2016	Farmácia de Alto Custo – Estação metrô 102 Sul	Pacientes e familiares	Falta de medicamentos (Hydroxiuréia)
Reunião da ABRADFAL com a SEPPIR – DF	01/06/2016	Palácio Buriti	Subsecretário (SEPPIR) & ABRADFAL	<ol style="list-style-type: none"> 1) Retomar parceria 2) Falta de medicamentos. 3) Implementação da portaria e protocolo
Encontro Hemoglobinopatias Doença Falciforme e Talassemias no Distrito Federal	06/06/2016	Fundação Hemocentro de Brasília (FHB)	<p>Drº Kleber Fertrin (UNICAMP)</p> <p>Mª. C. Queiroz (Ministério da Saúde - MS)</p> <p>Silma Melo (MS)</p> <p>Melina Swain (FHB)</p> <p>Janete C. Freitas (FHB)</p> <p>Representante (ABRADFAL)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Pesquisas médicas 2) PNTN 3) PNSIPN 4) Cuidado e autocuidado em úlceras 5) Atuação da ABRADFAL
Ação de conscientização	Junho 2016	Parque da cidade	ABRADFAL	Distribuição de panfletos Filiação de associados
Anemia Falciforme: dor e luta no DF.	26/10/2016	UnB – Semana universitária	(MS) (ABRADFAL) Professora pesquisadora (UnB)	<ol style="list-style-type: none"> 1) PNSIPN 2) Atuação da associação 3) Papel da universidade
III Bienal Brasil do Livro e da Leitura	29/10/2016	Centro de Convenções Ulisses Guimarães	ABRADFAL	Lançamento de livro

Dia Mundial de Conscientização sobre Doença Falciforme	05/05/2017	Câmara Legislativa do DF (CLDF)	Deputado (CLDF) (ABRADFAL) Dr. Isis (HCB) Dr. Caio (Hospital Base) Janete C. Freitas (Hemocentro) Representante da Ordem dos Advogados do Brasil Pesquisador (UnB)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Publicizar a doença 2) Necessidade de formalizar o ambulatório de úlceras do hemocentro 3) CPI da saúde – HCB 4) Falta de medicamentos. 5) Legislações sobre a doença 6) A importância do SUS (preocupação diante do cenário de crise desmonte do serviço público)
Comitê Técnico de Saúde da Pop. Negra – DF.	Junho 2017	Palácio Buriti	Representante (SEPPIR)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Necessidade de validação do protocolo de atendimento na Secretaria de Saúde – DF 2) Verificar junto ao Elvis desenvolvimento do aplicativo. 3) Elaborar curso formação continuada junto à SES-DF
5º Encontro - Dia Mundial de mobilização e luta pela Doença Falciforme	20/06/2017	(FHB)	Drº Jorge Vaz (FHB) Drª Franciele Moares (FHB) (ABRADFAL)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Atuação da ABRADFAL 2) Procedimentos médicos – transfusões, etc. 3) Distribuição das carteirinhas com dados dos pacientes.
Dia da consciência negra	20/11/2017	Instituto Federal do Goiás – Campus Águas Lindas	Representante (ABRADFAL)	<ol style="list-style-type: none"> 1) O que é anemia falciforme; 2) Atuação da ABRADFAL.

Particpei no total de dez eventos/encontros, entre junho de 2016 e novembro de 2017. Esses eventos ora eram organizados pela ABRADFAL, ora pelo Hemocentro em colaboração com a mesma, ora a convite de outras instituições. Assim como acompanhava e participava regularmente das postagens e discussões nas redes sociais.

A entrevista (em anexo) continha 14 perguntas, divididas em 03 blocos, o primeiro dizia respeito à história pessoal do entrevistado, o segundo referia ao processo de construção da associação e o terceiro buscava compreender a dinâmica de funcionamento da ABRADFAL e a compreensão que o coletivo tem da categoria raça.

A entrevista foi realizada na casa do entrevistado, teve a duração de 102 minutos (contabilizando uma hora e 42 minutos), após terminar a gravação da entrevista ele me perguntou se eu tinha lido o livro de sua autoria. Ao responder que sim, o mesmo apontou que a história pessoal dele estava contida no livro. Afirmei que se eu citasse o livro as pessoas saberiam que era ele, e perguntei se ele não importaria de ser identificado. Ele respondeu que não teria problema algum. Diante disso, a escrita do próximo capítulo vai ser intercalada com trechos da entrevista, da citação do livro e comentários a partir das observações.

CAPÍTULO 3 – O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILIENSE DE ANEMIA FALCIFORME (ABRADFAL).

O processo de construção da associação da doença aqui no DF conecta diretamente com a história pessoal de Elvis Silva Magalhães. Elvis nasce no dia 05 de Julho de 1966. Seus pais moram no meio do cerrado de Goiás, entre Luziânia e Vianópolis, onde seu pai era funcionário da Novacap. É o segundo filho do casal e nasce após quatro meses do falecimento de sua irmã por razões até aquele momento desconhecidas (MAGALHÃES, 2013).

Em setembro de 1966, ou seja, com apenas dois meses, os pais começam a perceber que a criança não está bem. Mesmo após a ida a vários médicos e hospitais não encontram diagnóstico. Nesse meio tempo, a criança para de andar, pois os tornozelos e punhos encontram se inchado. Os pais buscam tratamento na cidade de Anápolis, e após longa caminhada chegam ao diagnóstico de anemia falciforme, e à informação de que apenas 20% das crianças sobrevivem até os cinco anos de idade.

Os médicos recomendam a família buscar assistência médica em Brasília. A família muda de residência na tentativa de morar mais perto de hospitais. Elvis cresce

lidando cotidianamente com as crises de dores e as diversas complicações da doença. É surpreendente o relato de quando “a dor se faz presente”:

“Primeiro você sente uma pressão no abdômem, a boca começa a secar, a palidez se acentua, o corpo começa a latejar. Percebo a pulsação. É ela que dá o ritmo à dor. A partir daí, está tudo perdido. Começa uma sequência que não se sabe onde nem quando irá parar, os ossos parecem apertados por um torno, a dor se espalha... o sofrimento lhe dá um sorriso. Sabe-se quando tudo começa, nunca quando termina.” (MAGALHÃES, 2013, p.75)

Após inúmeras transfusões de sangue, e tentativas frustradas de obter resultados com o uso da hidroxiuréia, o médico que o acompanha indica o TMO, no ano de 1988, procedimento pouco utilizado para paciente com anemia falciforme naquele momento. De 1988 a 2004, os médicos que o acompanhavam participavam de eventos na Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), e da Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia (ABHH), e as resposta negativas para a inclusão do Elvis no TMO persistia mesmo tendo um irmão doador compatível.

Já que a doença tinha provocado seqüelas e a idade era avançada para a realização do procedimento, pois os demais transplantes feitos em outros países para pacientes com anemia falciforme eram em pacientes com idade em torno dos 16 anos. Elvis decide entrar em contato com o médico responsável pela realização do procedimento e após um longo tempo de espera recebe resposta positiva para a realização de exames.

Vivendo o que o autor chama de “saga do transplante”, após a realização da bateria de exames, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto, os médicos pedem para que ele desista do procedimento, já que seu fígado está comprometido. Reproduzo abaixo o diálogo entre paciente e médicos:

“Infelizmente, teremos de pedir que desista do transplante.” Fala em tom firme a Dr^a Belinda Simões, com o resultado da biopsia na mão. [...] Respiro fundo, ordeno meus pensamentos, lembro que já havia me preparado para este dia. Sabia o que ia dizer. “Onde tenho que assinar? [...] “O quê?” Perguntam-me em coro as médicas, se entreolhando. “É o que estou perguntando! Onde terei de assinar para assumir toda e qualquer responsabilidade pelo meu transplante?!”[...] Elvis, queremos que você entenda que, no momento em que injetarmos a quimioterapia, seu fígado pode não suportar e ir à falência. Talvez não tenhamos como reverter. Você tem compreensão disso?” “Tenho. Tenho também consciência de que se não fizermos agora o transplante de medula óssea, terei, no futuro, que procurar algum outro centro para fazer um transplante de fígado! [...] Sou interrompido: “Você sabia que o transplante pode ser um caminho sem volta? No momento em que começarmos a ‘químio’ você pode ir a óbito?” “Vocês sabem que eu posso morrer na próxima semana com um AVC (Acidente Vascular Cerebral) ou um ataque cardíaco, uma STA (Síndrome Torácica Aguda)?” Todo mundo se cala”. (MAGALHÃES, 2013, p.171-172)

Naquele dia, diante da insistência de Elvis, a equipe decidiu realizar o transplante. Após transplantando, Elvis relata, na entrevista, que volta para Brasília e decide organizar a associação diante das diversas dificuldades que os pacientes enfrentavam para conseguir atendimento, assim como dos inúmeros falecimentos de amigos:

“Então quando voltei do transplante eu ficava pensando assim, poxa, a gente podia tentar fazer alguma coisa para ajudar, né? E aí eu dei a sorte de encontrar com Luana, várias pessoas, Elizabeth, e Renato. A gente conseguiu fundar a associação numa escolinha na 416. E a ideia inicial era essa, tipo, tentar ajudar de alguma forma. A gente foi descobrindo aos poucos. O próprio Altair Lira ⁵tive algumas reuniões com ele antes de fundar a associação, e ele me falou mais ou menos quais eram as diretrizes da Federação Nacional das associações da Doença Falciforme, a FENAFAL, que era trabalhar principalmente pela questão da política pública”

O site⁶ da ABRADFAL nos informa que o coletivo foi fundado em 15 de agosto de 2009, constituindo enquanto uma entidade sem fins lucrativos tendo por objetivo trabalhar pela melhoria de qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme, além de lutar por políticas públicas que incluam estas pessoas. Nesse sentido, a fala do Elvis reforça a importância da ABRADFAL (BA) apontada por Lira e Queiroz (2012), para além da atuação a nível estadual, mas também nacionalmente, auxiliando no processo de fundação do coletivo aqui no DF.

Elvis se autodenomina um paciente “comprometido com a doença”. Um paciente que exige que seus direitos sejam garantidos, que exige atendimento nas emergências e que busca informações. E foi numa dessas buscas, e tentativas de fundar a associação que conhece a Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde e lá passam para ele o contato do Altair Lira e de outros pacientes aqui do DF que também são “comprometidos com a doença”.

“Foi assim, eu estive no Ministério da Saúde na coordenação. Alias foi uma surpresa muito grande. Porque em 2009 quando a gente pensou em fundar a ABRADFAL, eu fui lá na coordenação, no Ministério da Saúde. Eu descobri que tinha uma coordenação nacional de atenção integral as pessoas com doença falciforme. Foi uma surpresa porque eu não estava sabendo que tinha isso. E era grandiosa. Muito grande, era um espaço enorme, lotado de pessoas, todas trabalhando em suas áreas. [...] Aí eu conheci Doutora Joyce Aragão. Acho que falciforme deve demais para Doutora Joyce Aragão. Ela é do Rio de Janeiro ela veio pra cá para ser coordenadora da política nacional no Ministério da Saúde. Essa mulher ela botou pra quebrar. Aí eles me falaram, tem o Altair Lira lá da ABRADFAL que é

⁵ Presidente da FENAFAL naquele momento.

⁶ Fonte: <http://doencafalciforme.wixsite.com/abradfal>

presidente da federação. Entrei em contato com ele. Ele veio à Brasília, pois sempre tinha que resolver coisas aqui. Ele é ligado a vários movimentos sociais, e ao movimento negro. Aí a gente almoçou juntos algumas vezes, ele me falou quais eram as diretrizes, o que deveria fazer. E nessa da coordenação uma pessoa me falou que tinha outras pessoas também, a Maria⁷. Aí entrei em contato com a Maria e com a Ana⁸. Entrei em contato. Mas fundar a ABRADFAL foi difícil pra caramba a gente tinha nove coordenações e a gente não conseguia achar pessoas que queria assumir. A Maria era paciente. E é legal ver o tanto que a Maria cresceu depois disso. Ela estudou. Ela já estava se formando em fonoaudiologia. Terminou. Fez concurso público e passou. Depois fez mestrado. Ela cresceu. Muito bom ver o tanto que ela cresceu.

É importante pontuar esse crescimento que Elvis observa nos militantes da associação. Pois as produções acadêmicas e autobiográficas (no caso do próprio entrevistado, que lança um livro contando sua história de vida), de antemão nos mostram como a mobilização política em torno da anemia falciforme faz com que essas pessoas não somente dediquem-se à militância, mas também produzem conhecimento científico a respeito de sua condição, narrem suas histórias, suas dores, angústias e vitórias a partir de outro olhar que não a narrativa médica. Essa pesquisa unir-se-á às vozes dessas pessoas com o intuito de registrar o processo de construção da associação.

Hoje a ABRADFAL exerce um papel importantíssimo na formulação, implementação e acompanhamento de políticas públicas na área da doença falciforme não somente a nível regional (onde compõe o Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias do Distrito Federal - CTHH/DF e estabelece diálogo com diversas secretarias), mas também nacional. Devido à presença de militantes dentro da FENAFAL, assim como sua localização geográfica, a saber, na Capital do país que facilita a participação em reuniões junto ao Ministério da Saúde, etc.

É recorrente na fala da ABRADFAL a ênfase nas parcerias e atuação na esfera do legislativo, executivo e judiciário. Elvis ao falar das estratégias da atuação do coletivo aponta:

“Uma das coisas que a gente trabalhou todos esses anos, e de uma forma muito firme foi fazer parcerias. A gente foi na secretaria de promoção da Igualdade Racial, conhecemos a Inês da UnB, o Hemocentro fez o comitê, e a gente entrou. Na Secretaria de Promoção da Igualdade Racial fez o comitê técnico e a gente entrou. Então a gente foi trazendo, fazendo essas pontes. [...] Dentro da Câmara Legislativa a gente conseguiu propor a lei, essa lei 5.781, que fala da política de atenção integral das pessoas com doença falciforme no DF, que é o legislativo. No executivo, o maior benefício que a gente teve foi dentro do Hemocentro. Conseguir em 2013 começar

⁷ Nome fictício com intuito de preservar a identidade.

⁸ Nome fictício com intuito de preservar a identidade

esse grupo que é o Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias. [...] A gente levou como demanda fazer o cadastro. Mas, voltando ao legislativo, foi proposto a lei de transporte gratuito. Somos um dos poucos estados que tem. Pode pesquisar: transporte gratuito para pessoas com doença falciforme! A gente tem contato dentro da Secretaria de Saúde, mas não do jeito que a gente queria. A gente queria ter mais. Há pouco tempo atrás a gente teve alguns encontros com a Secretaria de Saúde, mas a gente tinha mais acesso, para falar a verdade. Em 2013 mesmo quando a gente estava, como a gente ainda está dentro do comitê técnico de hemoglobinopatia do Hemocentro, as nossas propostas eram levadas. Todos (o entrevista fala ‘todos’ de forma bem enfatizada) os eventos que aconteciam o secretário de saúde estava presente. Isso pra gente é um prestígio. Sabe?! Todos. Dia mundial da anemia falciforme tinha evento no hemocentro, o secretário Doutor Rafael Barbosa estava lá com a gente. Tudo que foi proposto foi aceito. Um ganho que a gente teve dentro da portaria foi ampliar a idade dentro do Hospital da Criança que vai até os 18 anos. [...] E no judiciário, a Defensoria Pública, a gente acionou no ano passado quando faltou hidreya por 10 meses.”

O protesto na Farmácia de Alto⁹Custo foi o primeiro evento em que participei na associação em um momento em que o DF e vários outros estados brasileiros enfrentavam uma crise de desabastecimento do hidroxiureia e o objetivo era pressionar para que o medicamento voltasse a ser fornecido. Esse protesto foi parte de uma estratégia mais ampla de exercer pressão, já que anteriormente tinha sido realizada pela ABRADFAL uma intensa campanha de fotos e denúncia em redes sociais, e à imprensa, matéria em jornais, denúncia junto ao Ministério Público, ouvidorias, etc.

No entanto, vale mencionar que nesse mesmo período que em que a doença falciforme enfrentou crise de desabastecimento de medicamento, e realizou diversas denúncias sem obter respostas concretas das instâncias responsáveis. Os hemofílicos¹⁰ que também enfrentava crise de desabastecimento de um medicamento específico para a doença, conseguiu pedido de prisão para o secretário de saúde, e a regularização do abastecimento do medicamento em 24 horas, no dia 22/06/2016. Sendo que a hemofilia é doença rara, e o número de paciente com a doença no DF é 244 (MEIRELES, 2016). Considerando que a prevalência da doença falciforme no DF é de 0,09%, e o DF tem 3 milhões de habitantes (LOPES, 2017), então temos o número aproximado de 3 mil pessoas com doença falciforme no DF, o que demonstra que a doença falciforme sendo 10 vezes mais incidentes que a hemofilia ainda assim não teve suas reivindicações atendidas.

⁹ Farmácia localizada na estação de metrô – 102 sul, e um dos locais responsáveis por fornecer gratuitamente Hidroxiureia, já que o medicamento é financiado por recursos do Ministério da saúde.

¹⁰ A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária ligada ao cromossomo X, caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante (BRASIL, 2015; BRASIL, 2015).

No que tange à atuação da ABRADFAL trago uma síntese das leis distritais aprovadas a nível distrital, assim como a campanha para a realização do cadastro de pessoas com doença falciforme no DF:

- Lei 4.887/2012 – garante a gratuidade nos serviços de transporte público, para pessoas com doença falciforme;
- Portaria Nº 292 de 31 de Outubro de 2013 - Regula o atendimento à pessoas com hemoglobinopatias hereditárias, assim como assegura a esses pacientes, acompanhamento no ambulatório pediátrico do Hospital da Criança até os 18 anos, atendimento em casos de urgência e emergência na pediatria, e internação nas unidades pediátricas, prevendo um período de transição para o atendimento ambulatorial.
- Em 2013, a Secretaria de Saúde do DF em conjuntamente com a Secretaria Especial da Promoção da Igualdade Racial do DF, a ABRADFAL e a Universidade de Brasília (UnB) lançaram a primeira campanha de cadastro de pessoas com doença falciforme no DF com o intuito de implantar um sistema informatizado nos serviços de referência e fornecer elementos tendo em vista a melhoria da rede de atenção.
- Lei Nº 5.781 de 16 de Dezembro de 2016 – Institui a Política Distrital de Atenção Integral, Acompanhamento, Aconselhamento, e Assistência Social às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias e dá outras providências.
- Lei Complementar 928/2017 - Altera o artigo 61 da Lei Complementar Nº 840 de 2011, ou seja, o regime jurídico dos servidores públicos civil do Distrito Federal, das autarquias, e das fundações públicas distritais garantindo horário especial ao servidor com doença falciforme, que tenha conjuge, ou dependente com a doença.

Vale a pena chamar atenção para o fato de que todas as legislações somente foram aprovadas, e a primeira campanha de cadastro para pessoas com doença falciforme no DF somente foi realizada após a consolidação da ABRADFAL o que evidencia o protagonismo desse coletivo e a sua importância em exercer pressão política sobre o poder público. Ademais, houve o lançamento da Campanha doença falciforme - 100 anos de diagnóstico pelo Ministério da Saúde, que segundo Elvis, teve como modelo as pessoas da ABRADFAL.

DOENÇA FALCIFORME
O DIAGNÓSTICO PRECOZE PROPORCIONA QUALIDADE DE VIDA AO SEU BEBÊ.
FAÇA O TESTE DO PEZINHO.

DOENÇA FALCIFORME
VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO NO TRATAMENTO. ELE COMEÇOU HÁ CEM ANOS COM O PRIMEIRO DIAGNÓSTICO.

DOENÇA FALCIFORME
A BUSCA PELO TRATAMENTO COMEÇOU HÁ CEM ANOS. A CONTINUIDADE TAMBÉM DEPENDE DE VOCÊ, PROFISSIONAL DE SAÚDE.

Seu paciente pode ser portador da Doença Falciforme. Um diagnóstico correto é a primeira medida de tratamento. Por isso, preste atenção nos sintomas a seguir e, nesses casos, solicite um exame de sangue. Além disso, nunca esqueça de realizar o teste do pezinho na primeira semana de vida de qualquer bebê.

• A DOENÇA FALCIFORME CAUSA ANEMIA CRÔNICA.
• REGULARMENTE, O PACIENTE APRESENTA ICTERICIA.
• TAMBÉM SÃO ACOMETIDOS DE DORES INTENSAS EM VÁRIAS PARTES DO CORPO.
• CRIANÇAS MENORES PODEM APRESENTAR EDEMAS DE MÃOS E PÉS.
• OS ADOLESCENTES, ÚLÇERAS NA PERNAS.
• AS INFECÇÕES SÃO FREQUENTES.
• ELA TAMBÉM CAUSA RETARDO NO AMADURECIMENTO SEXUAL EM MENINOS E MENINAS.

Mais informações:
www.saude.gov.br
DISQUE SAÚDE 0800 61 1997

SUS Ministério da Saúde Governo Federal

Fonte: www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/100_anos_df.pdf

DOENÇA FALCIFORME.
A BUSCA PELO TRATAMENTO COMEÇOU HÁ CEM ANOS.
E NÃO PODE PARAR AGORA.

Seu paciente pode ser portador da Doença Falciforme. Um diagnóstico correto é a primeira medida de tratamento. Por isso, preste atenção nos sintomas a seguir e, nesses casos, solicite um exame de sangue. Além disso, nunca esqueça de realizar o teste do pezinho na primeira semana de vida de qualquer bebê.

• A DOENÇA FALCIFORME CAUSA ANEMIA CRÔNICA.
• REGULARMENTE, O PACIENTE APRESENTA ICTERICIA.
• TAMBÉM SÃO ACOMETIDOS DE DORES INTENSAS EM VÁRIAS PARTES DO CORPO.
• CRIANÇAS MENORES PODEM APRESENTAR EDEMAS DE MÃOS E PÉS.
• OS ADOLESCENTES, ÚLÇERAS NA PERNAS.
• AS INFECÇÕES SÃO FREQUENTES.
• ELA TAMBÉM CAUSA RETARDO NO AMADURECIMENTO SEXUAL EM MENINOS E MENINAS.

Mais informações:
www.saude.gov.br
DISQUE SAÚDE 0800 61 1997

SUS Ministério da Saúde BRASIL GOVERNO FEDERAL

Fonte: <https://asppah.wordpress.com/2010/05/30/campanha-comemora-100-anos-da-descoberta-da-doenca-falciforme/>

DOENÇA FALCIFORME

• Esses jovens possuem a Doença Falciforme.

100 ANOS DE DIAGNÓSTICO

A BUSCA PELO TRATAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME COMEÇOU HA 100 ANOS. A SUA PODE COMEÇAR AGORA.

TIRE SUAS DÚVIDAS E SAIBA COMO TRATAR

O QUE É?

É uma doença hereditária, ou seja, as pessoas já nascem com ela. É o resultado de uma modificação genética no gene (DNA) que no lugar de produzir o pigmento chamado hemoglobina (Hb) A, dentro dos glóbulos vermelhos ou hemácias, produz outra, denominada S (HbS). Assim, a Doença Falciforme é a denominação usada para caracterizar uma doença causada pela presença de HbS nos glóbulos vermelhos de

- GLÓBULOS VERMELHOS
- COMO IDENTIFICAR?
- COMO CUIDAR?
- TRAÇO FALCIFORME
- COMO DIAGNOSTICAR?
- ONDE BUSCAR ATENDIMENTO?

Fonte: <https://aspah.wordpress.com/2010/05/30/campanha-comemora-100-anos-da-descoberta-da-doenca-falciforme/>

É importante inserir as imagens da campanha nesse escrito, por que, além da visibilidade à doença, registra a história de pessoas vitimadas pela doença, por exemplo, a paciente da imagem acima, por exemplo, faleceu em fevereiro desse ano (2017).

No que tange à dinâmica de funcionamento da associação, a atuação se dá em duas dimensões, a externa, e a interna. A atuação externa tem por foco a elaboração de políticas públicas e a participação ocorre principalmente dentro dos comitês técnicos, sendo o Comitê Técnico de Hemoglobinopatia Hereditária, uma instância deliberativa e o Comitê Técnico de Saúde da População Negra uma instância consultiva. Vale a pena apontar que Elvis ressalta na entrevista que a ABRADFAL ocupa essas vagas via nomeação em Diário Oficial.

E a atuação interna, tem por foco o autocuidado, o apoio/rede de solidariedade, e datas comemorativas. O diálogo acontece principalmente em redes sociais, discussões através de grupos de WhatsApp, e com encontros presenciais na casa do presidente da associação, haja vista, a ausência de espaço físico na sede do coletivo.

A primeira coisa que é possível apontar a partir dos eventos que aconteceram nesse período (e estão sintetizados na tabela) é que a ABRADFAL prioriza o diálogo institucional. Nesse período de tempo ocorreram alguns eventos dos quais não participei que foram duas festas juninas, uma audiência pública na CLDF, e uma reunião interna com os associados. Ainda assim é nítido que a maioria dos eventos são voltados para o

público externo. O que é evidenciado pela escolha de panfletar em um parque no centro de Brasília.

Que foi o quarto encontro que participei, e tinha por objetivo realizar uma ação de conscientização planejada pelo WhatSapp. A estratégia era montar uma banca com cartilhas do Ministério da Saúde sobre a doença no Parque da Cidade, estender uma faixa com mensagem acerca da doença falciforme, e panfletar. Nesse dia, também, foi formalizado a filiação daqueles/as que tinham interesse. No entanto, a partir da minha perspectiva o local escolhido não foi estratégico já que as pessoas que circulam naquele local não têm interesse, nem envolvimento com a temática e dificilmente uma abordagem em um dia de domingo poderia provocá-los a ponto de se disporem a conscientizar de alguma forma. O entrevistado aponta que:

“Eu acho que a ABRADFAL cumpriu esse papel de uma forma que eu considero satisfatório. Nós criamos todos os mecanismos que as pessoas têm que ter para lutar pelos direitos. [...] Eu acho assim que o movimento social tem feito todos os esforços, mas uma coisa que considero que é importante que as pessoas saibam, é que elas têm que também aprender a ter o empoderamento dos seus direitos. Então acho que é uma coisa que as pessoas precisam aprender. Isso daí é uma coisa que eu tinha muito claro desde quando eu era criança. Eu lembro quando adolescente, juvenzinho, às vezes não tinha, (pausa) chegava no hospital para ser atendido, não tinha atendimento. Aí falavam, não, hoje está com pouco médico e tentavam empurrar, eu ia lá na direção do hospital. Então acho que é uma coisa que as pessoas precisam aprender. O que a gente fez com o movimento social nestes anos todos, o que eu digo não só ABRADFAL, mas a FENAFAL, a ABADFAL (BA), DREMINAS, FAPESP, todas essas associações que estão ligadas, o que a gente fez foi construir mecanismos para as pessoas terem seus direitos.

Fica nítido, que a militância da ABRADFAL é no sentido de materializar as demandas em leis, para que as pessoas com a doença possam exigir seus direitos a partir dessas ferramentas. O que requer dos pacientes que eles conheçam essas leis e sejam comprometidos com a doença, “empoderados” e posicione diante das situações que há negação de direitos.

A ABRADFAL apresenta uma dinâmica de funcionamento específica. Como, por exemplo, os associados de forma geral não participam das reuniões dos comitês, sendo essas as principais instâncias de decisão. Os convites públicos aos associados geralmente são feitos para participar de datas comemorativas. Os repasses aos associados são dos resultados da atuação, quando as demandas já estão materializadas em legislações, portarias ou aparece alguma pedra no meio do caminho que requer força coletiva para transpô-la, ou quando ocorre consulta acerca de algum assunto, que na maioria das vezes, são realizadas virtualmente.

Ao evidenciar para Elvis essa forma de organização da associação, a saber, que não tem envolvimento dos associados, de maneira geral, dentro dos comitês, o mesmo argumenta que é uma maneira de funcionamento determinada pela composição legal/regimental dos comitês técnicos, que exige um representante e um suplente, e impede a participação de todo o coletivo.

Porém, ao mesmo tempo em que o diálogo presencial entre os coordenadores e os associados seja fragilizado, a interação entre os associados por meio do grupo de whatsApp acontece cotidianamente, apesar de diversos ruídos, intrigas sérias ou não, onde inúmeras pessoas se retiraram do espaço após alguns debates, é no ambiente virtual que acontece o encontro diário de pessoas com doença falciforme, e familiares. Onde dialogam, trocam informações, e se fortalecem. Até mesmo porque os associados têm dificuldade em deslocar de casa em decorrência da doença, etc. e é muito mais fácil estabelecer esse contato pelo meio virtual.

No que diz respeito ao debate racial, ficou evidente que ele somente emerge em determinados espaços. Em vários debates a categoria raça é diluída e chega mesmo a desaparecer, como aconteceu na sessão solene na CLDF e no Instituto Federal do Goiás – Campus Águas Lindas (IFG) em uma palestra em comemoração ao dia da consciência negra. Assim como a categoria raça/negro/África muitas das vezes em que ela emerge fica restrita somente à origem da doença.

Ainda que Elvis concorde que anemia falciforme é uma doença predominante na população negra, o entrevistado assume que muitos associados não têm esse mesmo entendimento:

“A gente percebe que muita gente acha que não tem que ter essa (pausa) mistura! Mas é uma coisa que a gente está sempre batendo. Tem que ser discutido sim porque está dentro da saúde da população negra e querendo ou não a doença falciforme tem uma maior prevalência na raça negra. E mesmo que você não seja negro com certeza seus avós eram, seus pais... Por exemplo, meu caso, meus avós vieram da Bahia, eles eram negros. Vieram lá da Bahia que é um estado que tem muito. Aí meu pai nasceu sem ter a doença falciforme, mas com traço. Aí encontrou com minha mãe que tinha traço e eu nasci com doença falciforme e minha irmã também. E nasceu dois traços falciforme. Mas assim, (pausa) eu percebo que não existe esse entendimento de muitos associados. Alguns até rebatem quando a gente coloca isso, mas não tem problema. Esse é um entendimento que a gente tem. A gente já colocou isso em reuniões. E falou olha: é justamente na população negra que mais sofre. Mais sofre porquê? A população negra, com certeza, depende mais do sistema público de saúde, depende mais dessas políticas. Então... nós temos que trabalhar dentro disso aí. Por isso que a gente está dentro do comitê técnico. Se a gente achasse que não era importante a gente nem tava.”

Elvis ressalta em sua fala que ele enquanto presidente do coletivo, assim como todos os demais coordenadores, compreende que anemia falciforme é uma doença predominante em pessoas negras, porém que não é essa a visão de muito dos associados. No entanto, ele afirma que a população negra mais sofre porque depende do SUS, o que fica implícito que esse sofrimento é decorrente da questão de renda/classe, por não poder pagar plano de saúde. Justificando que é pelo fato de considerar raça que participa do comitê técnico da saúde da população negra a nível distrital

No entanto, ficou evidente que a associação não identifica o racismo enquanto estruturante e determinante das desigualdades sociais. Pois, mesmo que uma pessoa negra tenha recursos financeiros para pagar um plano de saúde, os tratamentos técnico-científicos (medicamentos, transplante, transfusões de sangue) não são oferecidos em hospitais particulares. Inclusive, de acordo com Elvis um dos pré-requisitos que deveria existir para se tornar coordenadores da ABRADFAL era o candidato a coordenador ser usuário do SUS. Mas em nenhum momento pauta o pertencimento racial desses coordenadores como algo importante a ser considerado nas eleições do coletivo.

Sabe-se que anemia falciforme apesar de ser predominante não é exclusiva de pessoas negras, porém os dados mostram elevado número de óbito de pacientes negros com a doença:

“De acordo com o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), no período de 1999 a 2005 a análise dos indicadores de mortalidade por Anemia Falciforme, aponta que 1406 pessoas menores de cinco anos, morreram por complicações da anemia falciforme. Desse total, 62,3% eram pretos e pardos. Do mesmo modo identifica-se um crescimento significativo no registro de óbito por anemia falciforme.” (PAIXÃO; CARVANO, 2008 apud FERREIRA; CARVALHO; NASCIMENTO, 2013).

Assim como, em diversos momentos durante a entrevista, Elvis pontuou que o SUS estava vivendo um momento de crise e desmantelamento e que a dificuldade das pessoas com anemia falciforme em conseguir atendimento era decorrente disso. Relatando, por exemplo, que houve uma descontinuidade no diálogo com o governo do DF que impacta diretamente sobre a política pública a nível distrital, pois no governo anterior não enfrentava dificuldade com abastecimento de medicamento, nem precisava recorrer à justiça para conseguir Unidade de Tratamento Intensivo (UTI).

Porém, mesmo que admitamos que a troca de governo, tanto a nível distrital quanto federal, impacte nas políticas públicas para a doença falciforme, ainda assim, é preciso compreender que a busca pela cura e melhoria de qualidade de vida dos

pacientes tem andado a passos lentos não somente no Brasil, mas no mundo. Sendo inegável o peso da variável raça para explicar essa realidade.

E, no que tange à participação da ABRADFAL dentro do comitê técnico da saúde da população negra e junto à SEPPPIR – DF foi o segundo evento que participei na ABRADFAL. A reunião aconteceu após mais de um ano sem a realização de encontros entre a associação e a SEPPPIR – DF, pois desde a troca do último governo (início de 2015) não havia sido realizado encontro com a participação da ABRADFAL. E a reunião tinha por objetivo retomar essa parceria. Foi pautado a falta do hidroxuréia, e a necessidade de implementação de legislações que já havia sendo aprovadas, como por exemplo, a portaria Nº. 292, e protocolos de atendimento que profissionais da saúde insistiam em deslegitimar e não reconhecer.

Quando ocorreu a reunião, a ABRADFAL enfrentava uma tensão muito grande, onde os diversos órgãos forneciam informações desencontradas. O Ministério da Saúde alegava ter feito o repasse para a Secretaria de Saúde, que por sua vez alegava não ter recebido, e a fornecedora do medicamento dizia estar recebendo calote do Governo do Distrito Federal, enquanto outras fontes afirmavam que a fornecedora não estava fabricando o medicamento por falta de matéria-prima. A SEPPPIR-DF foi naquele momento a instituição que acolheu a demanda com maior sensibilidade, o secretário da época afirmou que ia cobrar junto à Secretaria de Saúde um posicionamento, no entanto, apesar de eu estar presente nessa reunião junto com o Elvis e outra associada não foi repassado nem a nós nem aos demais associados o que efetivamente foi realizado e quais os frutos concretos daquele diálogo.

É visível que há um diálogo mais intenso e periódico com o Comitê Técnico de Hemoglobinopatia Hereditária do que com a SEPPPIR-DF. Assim como, em nível de DF não é citado em nenhum momento da entrevista a existência de parceria com nenhum coletivo de movimento negro para além do Comitê Técnico de Saúde da População Negra, nem parceria com professores negros universitários.

No que tange ao pertencimento racial dos associados, Elvis afirma que “aqui em Brasília acho que dá metade (negros) metade (brancos). Você pode olhar assim os rostos nas nossas mobilizações. Você pode ver que dá, se brincar, até mais brancos do que negros”. O que demonstra a contradição no argumento anterior, pois ao mesmo tempo em que diz concordar que é uma doença predominante em negros, afirma que aqui em Brasília pode ser que a maioria seja branca. No entanto é visível, a partir das fotos contidas no facebook que a associação é formada majoritariamente por mulheres negras.

E mesmo o coletivo apresentando essa composição, a presença masculina é constante e única nas mesas de todos os eventos, a única exceção foi o encontro no IF, que o convite foi direcionado para uma mulher negra da ABRADFAL por ser comemoração do dia 20 de Novembro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa monografia teve por objetivo registrar o processo de construção da ABRADFAL. Constitui-se num primeiro passo de uma pesquisa que irá se desdobrar em um quadro mais amplo das mobilizações geradas pela doença no Distrito Federal.

A pesquisa evidenciou que, no caso da anemia falciforme, o elemento dor mobiliza esses sujeitos, e provoca-os a pensar formas de resistência e buscar soluções coletivas. Sendo talvez, uma das hipóteses explicativas para invisibilizar a dimensão racial, já que foca a dor física (humana) e ameniza a dor enquanto decorrente do racismo.

Se considerarmos que a militância do movimento negro na esfera da saúde se conecta a história mais ampla, qual seja a luta dos movimentos sociais em prol da consolidação do SUS, também devemos apontar que as histórias individuais em busca da cura, e do TMO também se conecta a história do movimento negro, principal ator social na luta por políticas públicas para pessoas com a doença e não é fruto de um esforço pessoal, mas acesso a um procedimento conquistado após muita luta coletiva.

No que tange, a estratégia de atuação é possível inferir que uma das estratégias adotadas pela ABRADFAL é o esforço em materializar as demandas em formato de legislações, protocolos médicos e portarias com intuito de garantir os direitos a partir desses mecanismos legais, com foco principalmente no âmbito da saúde.

Ademais, apesar de uma longa e consistente atuação política, o coletivo ainda enfrenta desafios enormes, como por exemplo, a ausência de um endereço/espço físico, a não existência de estatuto, e eleições de seus coordenadores, etc. A primeira eleição dos coordenadores do coletivo está sendo organizada agora, após quase uma década de fundação. Elvis relata que:

“Por mim eu tinha chamado a eleição da ABRADFAL logo no começo do ano passado, mas aí faltou hydreia. E como eu tinha esses contatos e a gente já sabia mais ou menos para que lado andar a gente ficou batalhando. Eu fiz denúncia no Ministério da Saúde, fui em tudo quanto é lugar que a gente pode imaginar, Ministério Público, tudo! Aí falei assim no ano passado: ah! Tá na hora de embora, de sair. Aí veio a minuta do projeto de lei do deputado e algumas coisas veio crítica. Aí falei que o projeto de lei era muito bem vindo mas a gente

podia mudar isso, isso, e isso. Mas a gente queria ouvir os usuários, os médicos, os profissionais de saúde. [...] Aí fizemos o trabalho nas redes sociais, de chamar, mandei mensagem para vários médicos. Quando a assessoria dele recebeu meus e-mails ela quase pirou. Mandei mais de 100 e-mails pra ela. [...] A lei foi aprovada. Aí, bom, foi aprovada a lei e falei agora está na hora! Vamos chamar (a eleição) aí e vamos ver o que acontece.”

A partir desse relato é visível que as dificuldades enfrentadas pela associação (luta por conquistar e garantir direitos), impactam em sua dinâmica interna, e a preocupação do Elvis em chamar eleição em momentos de crises e de tomadas de decisões importantes. Diante disso preferiu solucionar os problemas primeiro para depois realizar as eleições. O que aponta também que a ABRADFAL está vivendo um momento de reconfiguração e reconstrução.

Entretanto, apesar dos inúmeros desafios enfrentados pela ABRADFAL, é inegável o protagonismo da associação no que tange às políticas públicas para pessoas com doença falciforme, com todas as leis sendo aprovadas somente após sua fundação. O que evidencia que o coletivo se organizou criando demandas e obteve algumas respostas estatais.

Referências Bibliográficas:

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente.** Brasília, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal.** Brasília: 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme.** Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Brasília: 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: a experiência brasileira na África: história de um esforço de cooperação: 2006-2010.** Brasília, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento.** – 1ª Ed., 1ª Reimpressão. Brasília, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença Falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença Falciforme: Hidroxiuréia: uso e acesso.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Doença Falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015a .

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme: Relatório de Recomendação.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. **Doença falciforme: orientações sobre o uso de sulfato ferroso em crianças.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção integral à saúde das mulheres.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015d.

_____. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS – CONITEC. **Transplante de Célula-Tronco Hematopoética para a Doença Falciforme.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015e.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015f.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual das coagulopatias hereditárias raras**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015g.

BRASIL, Sandra Assis & TRAD, Leny Alves Bomfi. **O movimento negro na construção da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e sua relação com o estado brasileiro**. In: WERNECK Jurema; BATISTA, Luís Eduardo & LOPES, Fernanda (orgs.). Saúde da população negra. Petrópolis, RJ : DP et Alii ; Brasília, DF, 2012.

CAIRES, Luiza. **Centro de pesquisa da USP é pioneiro em transplante de medula óssea no tratamento de anemia falciforme**. 2014. Disponível em: <<http://www5.usp.br/94575/sus-inclui-transplante-de-medula-ossea-como-tratamento-para-anemia-falciforme/>>. Acesso em 20 de Julho de 2016.

DIAS, Ana Luísa de Araújo. **Da invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares**. In: WERNECK Jurema; BATISTA, Luís Eduardo & LOPES, Fernanda (orgs.). Saúde da população negra. Petrópolis, RJ : DP et Alii ; Brasília, DF, 2012.

DINIZ, Débora. et. al. **Prevalência do traço falciforme e da anemia falciforme em recém nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25(1):188-194, jan, 2009.

FERREIRA, Sílvia Lúcia; CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira; NASCIMENTO, Enilda Rosendo. **Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais**. In: FERREIRA, Sílvia Lúcia & CORDEIRO, Rosa Cândida (organizadoras). Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador : EDUFBA, 2013.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução de Joice Elias Costa. – 3. Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLEURY, S.; OUVÉRY, A.M. **Política de Saúde: Uma Política Social**. In: GIOVANELLA, L.; et al (Org.). Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008.

GIL, Antônio C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo Atlas, 2008. Disponível em: <http://www.moodle.ufba.br/file.php/12618/Livro_Antonio_Carlos_Gil.pdf >. Acesso em 20 de Novembro de 2017.

GUEDES, Cristiano. **Anemia falciforme e triagem neonatal: o significado da Prevenção para as mulheres cuidadoras**. Universidade de Brasília. Faculdade de ciências da saúde, Tese apresentada ao Programa de pós-graduação em ciências da saúde. Brasília, 2009.

_____. **O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético** [dissertação]. Brasília (DF): Instituto de Ciências Sociais e Departamento de Sociologia, Universidade de Brasília; 2006.

LIRA, Altair dos Santos & QUEIROZ, Maria Cândida Alencar de. **O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme**. In: FERREIRA, Silvia Lúcia & CORDEIRO, Rosa Cândida (organizadoras). Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador : EDUFBA, 2013.

LOPES, Elielton. **DF já tem 3 milhões de habitantes, aponta pesquisa do IBGE**. Jornal G1, Brasília, 30 de Agosto de 2017. Disponível em: <https://g1.globo.com/distrito-federal/noticia/df-ja-tem-3-milhoes-de-habitantes-aponta-pesquisa-do-ibge.ghtml>>. Acesso em 20 de Novembro de 2017.

MACEDO, Luciana de Oliveira. **A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia Falciforme (1996-2004)**. Dissertação (Mestrado em História das Ciências da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: 2006.

MAGALHÃES, Elvis Silva. **Quatro décadas de lua minguante: o caminho até a cura da anemia falciforme**. Brasília: Thesaurus, 2013.

MEIRELES, Andrei. **MPF pede prisão para autoridades de Saúde por descaso com hemofílicos**. Jornal Os divergentes, 21 de Junho de 2016. Disponível em: <<http://osdivergentes.com.br/andrei-meireles/mpf-pede-prisao-para-autoridades-de-saude-por-descaso-com-hemofilicos/>>. Acesso em 20 de Novembro de 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio da pesquisa social**. In: DESLANDES, Sueli Ferreira; MINAYO, M^a Cecília de Souza (orgs). 26 ed. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2002.

OLIVEIRA, Dalmo. **Novo ministro da saúde promete resolver abastecimento de hidroxiureia no país**. 23 de Junho, 2016. Disponível em: <<https://fenafal.wordpress.com/>> Acesso em: 01 de Agosto de 2016.

PAULA, C. S.et AL,. **Centro de informações sobre medicamentos e uso off-label**. Revista Brasileira de Farmácia, nº 91, 2010.

PAIM, Jairnilson silva. **Reforma Sanitária Brasileira: Contribuição para a compreensão e crítica**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal da Bahia, 2007

PEREIRA, Júlio César. **À flor da terra: o cemitério dos pretos novos no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Garamond/IPHAN, 2007.

PIEL, Frédéric B. et. al. **Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates**. The Lancet, Vol. 381, January 12, 2013. Disponível em: < [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61229-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61229-X)>. Acesso em 20 de Novembro de 2017.

RIBEIRO, Denize de Almeida. **Ubuntu: O Direito Humano e a Saúde da População Negra**. In: BATISTA, Luís Eduardo, WERNECK Jurema; & LOPES, Fernanda (orgs.). Saúde da população negra. Petrópolis, RJ : DP et Alii ; Brasília, DF: ABPN, 2012.

ROSA, Jéssica Rodrigues. **O sofrimento gera luta: o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença.** Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP, Botucatu, 2015.

SILVA, Daniela Marques das Mercês. **Cadê o SUS aqui? Discussões da equidade em saúde para o Povo Negro no âmbito do Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial (2004-2014) da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. **Compartilhando genes e identidades : orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco.** Recife, tese (doutorado) - Universidade Federal de Pernambuco. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, 2013.

SIMOES, 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, supl. 1, p. 46-53, May 2010 . Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842010000700009&lng=en&nrm=iso >. Acesso em 27 Julho 2016.

TRAD, Leny. et. al. **Percepção sobre a Política de Saúde da População negra: perspectivas polifônicas.** In: BATISTA, Luís Eduardo, WERNECK Jurema; & LOPES, Fernanda (orgs.). Saúde da população negra. Petrópolis, RJ : DP et Alii ; Brasília, DF: ABPN, 2012.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** 1º ed. - 18 reimp. São Paulo: Atlas, 2009.

VALLADARES, Licia. **Os dez mandamentos da observação participante.** *Revista brasileira de Ciências Sociais* [online]. 2007, vol.22, n.63, pp. 153-155. ISSN 0102-6909. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69092007000100012> >. Acesso em: 10 de Julho 2016.

WERNECK, Jurema. **O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe.** Rio de Janeiro: Editora Pallas/Criola, 2006.

Sites visitados:

www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/100_anos_df.pdf

<http://belarosadf.blogspot.com.br/2010/07/100-anos-de-diagnostico-da-anemia.html>

www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/100_anos_df.pdf

ANEXOS

Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Anexo B – Roteiro de entrevista semi-estruturada

Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de forma voluntária de uma entrevista que faz parte da elaboração de monografia de graduação em Sociologia- UnB, cujo tema é anemia falciforme no Distrito Federal. Após o esclarecimento sobre o tema, caso aceite, o (a) sr. (a) deverá assinar no final deste documento. O (A)senhor (a) tem todo o direito de se recusar a participar em qualquer momento da entrevista sem sofrer prejuízos.

Título: “Anemia Falciforme: dor e luta no Distrito Federal.”

Aluno: Jaqueline Cardoso Durães.

Orientador: Professor Dr. Joaze Bernardino Costa - SOL/UnB

Maiores esclarecimentos sobre a pesquisa podem ser adquiridos por meio do e-mail: senhoritadurães@gmail.com ou por meio do cel. (61) 9 96015005.

Nome e assinatura do entrevistador:

Nome e assinatura do (a) entrevistado (a):

Local, data e horário:

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

IDENTIFICAÇÃO

Nome:

Cor:

Idade:

Escolaridade:

Ocupação profissional:

Renda:

1º Bloco – História pessoal

- Diagnóstico
- Apoio familiar
- Tratamento

2º Bloco – Processo de fundação da ABRADFAL

- Diálogo realizado com movimentos sociais
- Linha do tempo de atuação do coletivo.

3) Como se dá a atuação nas esferas do (são reuniões periódicas?):

- Judiciário
- Executivo
- Legislativo

4) Quais parceiros nesses espaços?

5) Qual papel do movimento negro no desenvolvimento da política para a doença?

6) Como se dá o acompanhamento da política do SUS?

7) Relate sobre os percalços para ter acesso ao TMO?

8) Quais os critérios para conseguir o TMO?

9) Relate sobre o acesso ao Hidreya e crise de desabastecimento?

3º Bloco: Compreensão da categoria raça pelo coletivo e dinâmica de funcionamento da ABRADFAL

10) De acordo com as cartilhas do MS a AF é uma doença com incidência predominante na população negra! Qual seu olhar sobre isso?

11) Esse assunto é tematizado entre os associados?

12) Como você percebe os associados do ponto de vista racial? (cor/pertencimento racial)

14) Tenho percebido que a participação da ABRADFAL nos comitês não tem envolvido todos os associados! Por quê?

- Seria possível organizar o coletivo de outra maneira?