

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

Doença Falciforme: amor, luta (o), e dor na caminhada da ABRADFAL

Autora: Jaqueline Cardoso Durães

Brasília
2019

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

Doença Falciforme: amor, luta (o), e dor na caminhada da ABRADFAL

Autora: Jaqueline Cardoso Durães

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre.

Orientador: Dr. ° Joaze Bernardino Costa

Brasília, agosto de 2019.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Doença Falciforme: amor, luta (o), e dor na caminhada da ABRADFAL

Autora: Jaqueline Cardoso Durães

Orientador: Dr. ° Joaze Bernardino Costa

Banca: Prof. Dr. ° Joaze Bernardino Costa
(SOL/UnB – Presidente)
Profa. Dra. Tânia Mara de Campos Almeida
(SOL/UnB)
Profa. Dr. ° Luís Eduardo Batista (ISaúde - SP)
Dra. Rosana Maria Nascimento Castro Silva
(Antropologia)

Dedico esse trabalho à memória do Wallace, que teve sua vida subtraída pela universidade racista, e a todos/as Afrikanos/as, no continente ou em Diáspora, que vivem sendo assassinados cotidianamente por esse mundo anti-negro, especialmente, aos irmãos e irmãs com doença falciforme, e seus familiares.

Espírito independente
MC MARECHAL (2006)

Os verdadeiros sabem de onde vim
Reconhecem quando os versos são de coração
Um só caminho. Mais que música, é uma missão
Não rendo para a gravadora que quer me por sobre pressão
Não sei fazer o som do momento eu faço do momento um som
Independente! Demora pra lançar, pra fazer
Demora pra tu perceber que tamo junto é só você
E foda-se CD! Eu tenho conteúdo lírico
CD é só matéria. Minhas rimas ferem teu espírito
Underground é o caralho. Sou pé no chão
Eu honro o sangue do meu sangue, eu jamais dei meu sangue em vão
Meu som é de vida e se divide em longevidade e visão
Mas sem neurose. Igual Calypso, se eu puder vendo um milhão
O tempo passa? Deixa engolir quem precipita
Eu com tempo vou em mais lugar, e o amor dos meus se multiplica
Eu trago o que é eterno pra escrita.
Minhas simples rimas explica
Meu disco? Nunca vai sair, vagabundo. Meu disco fica
Nos diskmam. Nos três e um caseiro
No trabalho quando o patrão não tá vendo
Meu disco tem sentimento verdadeiro
Se tu não tem, desculpa, se não tá entendendo
Eu vivo a rua. Trabalho como quem foca um legado
Sou igual vendedor de revista ocas, tá ligado?
Meus tempos sem notícia. Não diz que tô parado.
Quer dizer, se prepara! Vai vir vários rap bolado
Era uns riscos no guardanapo. Hoje são 1.000 letras no arquivo
Processo é louco, cada vez mais seletivo
Se não tem suingue não insiste
Não tem flow escreve livro
Não tem letra desiste
Não tem show se mata ao vivo
Eu ouço as conversas de rap, sempre com tom de saudade
“Tempo bom que não volta”, assunto já tomou a cidade
Setembro 7? Vamos voltar a realidade
Não tá faltando rap... tá faltando é rap de verdade
1 por amor, 2 pra levar mensagem
Diz pro patrocinador fortalecer rango e passagem
Põe caixa de som pesada, um mic bom que dê pra ouvir
Quem nunca viu vai sair do show tipo: caralho! Viu os free?
Rap é sentimento. Mão pra cima geral
Não preciso pedir bagulho. Nequin faz porque é real
Video aqui na net? É claro que não tem meu aval
Porque computador não capta a emoção espiritual
Isso pra mim é ritual.
Sessão de sacrifício
É mais de 10 anos na pista e o sangue pulsa igual no início
Viver disso é difícil. Raros chegam a esse nível
Mas eu amo tanto o que faço que esse amor faz ser possível

AGRADECIMENTOS

Aos Jinkisi por permitir minha existência, garantir proteção e orientar minha caminhada

Aos meus ancestrais pela luta que trava para nos manter vivos.

Aos meus pais por terem me gestado e acreditado em meus sonhos.

Aos meus irmãos, especialmente à Sueli, por ter me mostrado um horizonte para além da privada dos brancos que eu esfregava enquanto doméstica, babá e faxineira, e à Jacson, pelas brincadeiras e picuinhas de infância. Ao Nilton, meu cunhado-pai.

Aos meus sobrinhos, por serem riqueza e continuidade de nossa família, especialmente à Joaquim, o erê mais lindo que África pôs junto de nós, a sua-nossa dor nos fez caminhar e chegar até aqui, e iremos ainda mais longe!

Ao meu Tata Mona Nganga por ter cuidado de mim em um momento que achei que não havia mais caminhos nem Tempo. Foi o senhor que me ensinou que filha sua é guerreira e anda de cabeça erguida, que os prantos cabisbaixos iam cessar. Hoje eu sou sorriso!

Aos meus irmãos-amigos, especialmente à Dani e Carlos pelo apoio, carinho, comidas e viagens, à Raquel pela presença gentil e cafés garantidos no RU, ao Paulo pela presença mesmo na ausência, à Anin e Adanne pelos ensinamentos e cuidado, ao Da Paz pelos raps, à Aline que me ensinou que saudade é emergência, a Oxóssi Karajá por permitir que eu continue o amando dez anos depois, à Stephanie pelas trocas, ao Fábio pelas divergências que convergem, ao Peterson e seus questionamentos inquietantes, ao Felipe pelo forró na quebrada, ao David pela força de sempre, a Luciana e seu irmão por serem exemplo de dedicação, à Expedita que me mostra o que é irmandade, à Isabel minha estrategista preferida, ao Jardel pelas cervejas no meio das madrugadas de estudo, a Lucas e Gilvan meus primos de farra, a Nilza pela companhia mineira, aos Elementos pretos por ser família e resistência, e a todos os demais que porventura eu não tenha registrado, mas sabe que tá e anda comigo.

A Silvia e seu Lourisval pelas prosas doces após as refeições.

A Joaze pela orientação, e por te me feito enxergar além da dor: há amor!

À minha banca de qualificação Rosana de Castro e ao Emerson F. Rocha.

Às pessoas com doença falciforme, e seus familiares, às organizações negras e especialmente às militantes negras que doaram suas vidas para construir uma política pública em saúde para o nosso povo, e à ABRADFAL pelos inúmeros aprendizados proporcionados e aos entrevistados por abrir as portas de suas residências e confidenciar dores, amores, luto, lutas e caminhadas.

RESUMO

Essa investigação tem como problema de pesquisa verificar qual a importância/centralidade/protagonismo da Associação Brasileira de Doença Falciforme (ABRADFAL) na construção das políticas públicas relacionadas à doença falciforme. A hipótese construída ao longo da investigação é que a ABRADFAL, semelhantemente aos movimentos negros a nível nacional, protagonizou o processo de construção de políticas públicas para a doença falciforme a nível distrital. Diante disso, essa dissertação registra, descreve, analisa, e apresenta uma linha cronológica da luta da ABRADFAL em prol da garantia de direitos e qualidade de vida para as pessoas com a enfermidade no Distrito Federal (DF). Baseado em pesquisa qualitativa, com observação participante, análise documental e entrevistas semiestruturadas, realizadas com 6 sujeitos, sendo 1 homem e 5 mulheres, 5 desses sujeitos são pessoas com doença falciforme, e todas participantes da associação, sendo que 2 entrevistados inclusive foram responsáveis pelo processo de fundação do coletivo no ano de 2009. A doença falciforme (mutação SS) é uma enfermidade caracterizada pelas constantes crises dolorosas e predominante no povo negro, embora seja a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, e exista um grande número de associações espalhadas por todo o território do país, é nítida a ausência de estudos acerca desses coletivos. Essa pesquisa é um esforço empreendido com o objetivo de contribuir com o preenchimento dessa lacuna no campo de estudos científicos sobre associativismo de pessoas com doença falciforme, pois devido a essa lacuna teórica é provável que o protagonismo e militância das pessoas com a enfermidade e de seus familiares, através dessas organizações, estejam deixando de serem evidenciados, já que esses coletivos tecem, cotidianamente, uma luta frente à esfera estatal e ao racismo envolto na elaboração, implementação e avaliação de política pública de atenção integral às pessoas com doença falciforme. O resultado desse estudo aponta o protagonismo da ABRADFAL a nível local, a saber no DF, e identifica os elementos amor, dor e luto como impulsionadores da luta do coletivo.

Palavras-chaves: doença falciforme; associativismo de pacientes; raça.

ABSTRACT

This study has as research problem to verify the importance / centrality / protagonism of the Brasiliense Association of Sickle Cell Disease (ABRADFAL) in the construction of public policies related to the disease. The hypothesis raised during the research is that ABRADFAL, similarly to black movements at the national level, played the protagonist role in the process of building public policies for sickle cell disease at the district level. Given this, this article records, describes, analyzes and presents a chronology of the struggle by the Brazilian Association of Sickle Cell Disease (ABRADFAL) for the guarantee of rights and quality of life of people with disease. Based on qualitative research, with participant observation, document analysis and semi-structured interviews, recorded with 6 individuals, 1 male and 5 female, 5 of these individuals are people with sickle cell disease, and participants in the association, including 2 of the respondents were responsible for the founding of the collective in 2009. Sickle cell disease (SS mutation) is a disease characterized by painful crises and prevalent in people black people, although it is the most common genetic disease in Brazil and there are large numbers of associations scattered throughout the country, lack of research on these groups is evident. country, the lack of research on these groups is evident. This research is an effort made to help bridge this gap in the field of scientific studies on associativism of people with sickle cell disease, because, due to this theoretical gap, which may fail to highlight a possible protagonism and militancy of people with the disease and their families through these organizations, since These collectives weave a daily struggle against the state and racism in the creation, implementation and evaluation of public policies of comprehensive care for people with sickle cell disease. The result of this study points to ABRADFAL's protagonism role in the Federal District and identifies the elements love, pain and mourning as drivers of collective struggle.

Key-words: sicke cell disease; patient associations; race.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
ABRADFAL – Associação Brasileira de Pessoas com Anemia Falciforme
AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AVC – Acidente Vascular Cerebral
CLDF – Câmara Legislativa do Distrito Federal
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
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
SEPPIR – Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
SUS – Sistema Único de Saúde
PAF – Programa de Atenção Anemia Falciforme
PNAIPDF – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outra hemoglobinopatias
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
UNB – Universidade de Brasília

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 – Movimento negro e doença falciforme: do diagnóstico à cura.....	14
CAPÍTULO 2 – Considerações teórico-metodológicas e percurso da pesquisa.....	34
CAPÍTULO 3 – Estudos sobre associativismo de pacientes no Brasil, doença falciforme e raça: identificando lacunas e tecendo reflexões.....	48
CAPÍTULO 4 – O amor, a (o) luta (o) e a dor na caminhada da ABRADFAL.....	68
4.1 - O processo de fundação da ABRADFAL.....	74
4.2 - Irmandade de foice: ABRADFAL é uma segunda família!.....	89
4.3 - Luto é a nossa incapacidade de luta!.....	97
Considerações finais.....	100
Referências bibliográficas.....	102
Anexos.....	109
Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	110
Anexo 2 – Roteiro de entrevista semi-estruturada)	111
Anexo 3 - portaria nº 1.31, de 21 de dezembro de 2015.....	112

Introdução

Essa dissertação é resultante do comprometimento que tenho com o povo a qual pertença e busca responder às exigências da academia enquanto pesquisadora, nesse sentido, minha escrita é fruto desse duplo engajamento, e brota da vivência e relação que tenho com a doença falciforme no cotidiano, na militância e na universidade. É regada de lágrimas, de dores, gargalhadas, luto, luta e muito, muito, amor.

A primeira vez em que ouvir falar a palavra “anemia falciforme” foi no ano de 2012 após receber o resultado do “teste do pezinho” de um dos meus sobrinhos, o Joaquim. Até aquele momento nem eu e nem minha família sabíamos qualquer coisa a respeito daquela doença. O diagnóstico nos deixou desesperados, lemos algumas informações sobre a enfermidade, entretanto devido a doença ter se mantida assintomática nos primeiros anos de vida, a rotina seguiu tranquilamente, com meu sobrinho fazendo o acompanhamento no Hospital da Criança de Brasília, porém sem intercorrências.

Mesmo tendo nos preocupados em um primeiro momento com aquele diagnóstico, optamos, talvez inconscientemente, por acreditar que a enfermidade nunca fosse se manifestar, já que é uma doença que varia muito de organismo para organismo e meu sobrinho apresentava um desenvolvimento saudável. De acordo com Guedes (2009), essa é uma reação comum nas famílias de pacientes com doença falciforme, dado a não-visibility nos primeiros anos de vida, e faz parte, inclusive, de um processo de rejeição do diagnóstico e da narrativa médica.

Quando ocorreu a primeira crise de dor, percebemos a gravidade da doença e apelamos ao hospital. Foi a partir dessa internação que minha irmã teve contato com outras mães de crianças com a enfermidade, e estabeleceu relação com a Associação Brasiliense de Pessoas com Anemia Falciforme (ABRADFAL) sendo inserida no grupo de WhatsApp do coletivo.

Esse é mais um fato que confirma o que Guedes (2009) relata em sua investigação, a saber, o hospital enquanto um cenário importante para a troca de experiências e aprendizados entre pacientes e familiares. Os diálogos travados entre minha irmã e as mães de crianças com doença falciforme foram fundamentais para nos aproximarmos da ABRADFAL, que até aquele momento era um coletivo desconhecido para nós, e nos ensinou muito sobre autocuidado, que são coisas simples, mas que faz uma imensa diferença na vida desses sujeitos e previne, principalmente, as crises dolorosas, como por

exemplo, manter a criança bem agasalhada, ter cuidado com banho frio, e processo de desidratação, etc.

A partir da internação retomei as leituras das cartilhas do Ministério da Saúde, busquei informações em todos lugares possíveis, desde sites de associações, revistas, jornais e tudo o mais que estivesse disponível. O desespero e a impotência aumentavam drasticamente diante dos dados, dos riscos de infecções alarmantes, da baixa expectativa de vida, da morte eminente.

Acompanhar as mensagens via grupo de WhatsApp tornou-se exercício diário. Os relatos de dores dos pacientes e familiares eram constantes, comunicavam sobre suas internações, expunham a dificuldade de acesso a medicamentos, organizavam correntes de orações para as pessoas que estavam internadas, áudios e mais áudios pedindo ajuda e fornecendo orientações sobre como exigir cumprimento de direitos diante das instituições e principalmente frente aos profissionais de saúde.

Em 2016 recebemos a lamentável notícia do falecimento de um jovem que junto com sua mãe eram filiados e atuavam na ABRADFAL. Eu e minha irmã participamos do velório. A mãe naquele momento perdia todos seus dois filhos em decorrência da doença falciforme, o primeiro havia morrido anos antes. Naquele instante decidir me comprometer e contribuir de alguma forma àquela luta. Eu via no rosto da mãe uma garra incrível, uma força indescritível para enfrentar perdas imensuráveis. Morria um jovem de 19 anos e com ele vários sonhos, projetos de vida interrompidos bruscamente, e uma parte de cada um de nós que estávamos ali participando do ritual funerário em silêncio, soltando balões e aplaudindo aquele caixão.

No mesmo dia estabeleci diálogo com pessoas da ABRADFAL e manifestei meu interesse em escrever o trabalho final de curso sobre a enfermidade. O coletivo recebeu de braços abertos a minha proposta, apoiou a ideia e me incentivou. Retornei para casa determinada em fazer da doença falciforme minha bandeira de luta dediquei ainda mais a estudar a enfermidade, tanto para contribuir com a luta, quanto para compreender a atuação da ABRADFAL. Tanto eu quanto minha irmã filiamos à associação e comecei a participar de reuniões e atos públicos realizados pelo coletivo.

Nesse sentido tenho uma relação com o coletivo para além da pesquisa, são pessoas que encontro em manifestações, com algumas tenho laços de amizade, frequento a casa e outras interajo via redes sociais. Por outro lado, também há tensões nessas interações, discussões políticas, e divergências diversas. Conflitos esses esperados em um espaço de militância, e enriquecedor para a nossa experiência e caminhada. E que de

modo algum deixa de situar a ABRADFAL como uma segunda família para nós componentes, como aparece na fala de praticamente todos os entrevistados.

Essa dissertação é composta de 4 capítulos, o primeiro é dedicado a descrever o processo de luta do movimento negro em torno da doença falciforme, inicialmente denominada de anemia falciforme. O segundo capítulo versa sobre as considerações teórico-metodológicas e percurso da pesquisa. O terceiro capítulo visita brevemente a produção teórica sobre associativismo de pacientes no Brasil, doença falciforme e raça, momento que identifiquei lacunas sobre raça nessas investigações assim como o não reconhecimento da importância do associativismo de pacientes com a enfermidade, nos estudos sobre doença falciforme, o que por sua vez pode inviabilizar o protagonismo desses coletivos. E o quarto capítulo apresento os resultados dessa pesquisa através das categorias: o amor, a (o) luta (o) e a dor na caminhada da ABRADFAL, a associação aqui investigada.

Capítulo 1 – Movimento negro e doença falciforme: do diagnóstico à cura.

Essa investigação tem como problema de pesquisa verificar qual a importância/centralidade/protagonismo da ABRADFAL na construção das políticas públicas relacionadas à doença falciforme? A hipótese construída ao longo da investigação é que a ABRADFAL, semelhantemente aos movimentos negros a nível nacional, protagonizou o processo de construção de políticas públicas para a doença falciforme a nível distrital.

O objetivo geral é registrar, descrever, e analisar a luta do coletivo em prol da garantia de direitos e qualidade de vida para as pessoas com a doença e construir uma linha cronológica de atuação desse coletivo, que evidencie a maneira como a associação se organiza, constrói suas parcerias e reivindicações junto aos órgãos governamentais considerando o período 2009 a 2019.

Os objetivos específicos são realizar análise da legislação distrital referente à assistência a pessoas com doença falciforme, com o intuito de identificar se a aprovação dos documentos é anterior ou posterior à fundação da associação e se o conteúdo expressa as reivindicações da instituição e compreender o processo de construção da entidade, tais como o momento da fundação, como se organiza, verificar parcerias, tipos de atividades que realiza, periodicidade das atividades, dinâmicas de funcionamento junto ao público interno e externo e identificação das principais áreas de atuação.

Mas, e afinal o que é doença falciforme? O sangue humano é formado pelo plasma e por três tipos de células, a saber, as hemácias (glóbulos vermelhos), os leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas. As hemácias, por sua vez, são células arredondadas, repletas de um pigmento denominado de hemoglobina (Hb) (BRASIL, 2013). A doença falciforme trata-se de uma doença genética, ou seja, herdada dos pais para os filhos. Decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (que é responsável pelo transporte de oxigênio dos pulmões para o corpo, e contém formato arredondado), originando outra, mutante, denominada hemoglobina S (sickle = foice, ou seja, assume com facilidade o formato de foice, que dificulta a circulação de oxigênio) (BRASIL, 2015).

Existem várias outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, E, que junto com a S, integram o grupo denominado doença falciforme, categoria essa que funciona como um conceito guarda-chuva que engloba todas essas mutações. Porém a

mais conhecida é a SS nomeada de anemia falciforme (BRASIL, 2012; BRASIL, 2015; SILVA, 2013).

No entanto, devido a uma confusão no uso dos termos, inclusive em atendimento na saúde, quando a pessoa diz ter anemia falciforme, e os profissionais confundem com anemia ferropriva, e administra ferro, o que pode levar o paciente a óbito, devido ao risco potencial da sobrecarga de ferro ao longo da vida, o termo anemia falciforme caiu em desuso, e tem sido utilizado o nome doença falciforme SS, que já consta com protocolos clínicos, fluxos específicos de atendimento, e condutas básicas para tratamento.

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, que está em sua décima versão (CID-10), publicada em 1992, que tem como referência a Nomenclatura internacional de Doenças estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) responsável por padronizar e catalogar enfermidades e complicações de saúde lista no código D57 os transtornos falciformes, sendo eles: “D57.0 Anemia falciforme com crise”; “D57.1 Anemia falciforme sem crise”; “D57.2 Transtornos falciformes heterozigóticos duplos” (BRASIL, 2008). Ou seja, nesse documento que estabelece uma codificação padrão a nível internacional o que prevalece ainda é o termo “anemia falciforme”.

Vale ressaltar que nessa pesquisa apesar da associação investigada já ter sido fundada com a nova nomenclatura, doença falciforme, ela é composta majoritariamente por pessoas com a mutação SS, e acionada pontualmente por pacientes que tem outras mutações. Não se sabe da existência de outras associações no DF que aglutine os demais pacientes, mas o que tudo demonstra é que não existem outros coletivos. E apesar da definição generalizante e semelhanças entre as enfermidades há também especificidades clínicas em cada uma dessas mutações e interesses políticos diversos.

A título de exemplo, algumas dessas mutações são consideradas doenças raras e despertam um interesse na indústria farmacêutica devido ao mercado lucrativo de fármacos assim como a possibilidade de através de pesquisas com elas conseguirem produzir medicamentos para outras doenças, nas palavras de Barbosa (2015) “fazer do paciente um meio para se conseguir as respostas para outras perguntas”.

Esses são somente alguns dos fatores problemáticos para a realização dessa pesquisa, já que os dados também não são divididos por mutação, antes são todos aglutinados na mesma nomenclatura, doença falciforme. Ser paciente com doença rara é diferente de ser paciente com doença comum, em todos os sentidos, e exigem formas

associativas diversas e respostas estatais específicas. E o fator racial presente na mutação SS complexifica ainda mais essa realidade.

A doença tem um nome, *sickle*, que remete, curiosamente, no idioma inglês, a um instrumento agrário, a saber, a foice que tem duplo significado. Tanto pode estar a serviço da semeadura da vida, como pode ser utilizada como arma que ceifa o meio ambiente, e a natureza, e muitas vezes a própria pessoa, identificada, assim, com a desertificação e a morte. A doença é diagnosticada pela primeira vez no Ocidente, em laboratório estadunidense no ano de 1910 (BRASIL, 2014). E apesar de se ter esse conhecimento, as medidas que conseguiram diminuir a mortalidade somente vieram ocorrer quase 100 anos depois.

Nesse sentido Nahoum afirma que o sangue negro é redentor, mas não da sua própria raça, haja vista que os avanços científicos decorrentes dos estudos a partir da hemácia falciforme não necessariamente refletiram em um retorno para os pacientes da doença que deveriam ser os principais beneficiados dessas investigações:

“Foi justamente o negro africano que, ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, fisicoquímica, genética e biologia molecular das proteínas. A hemoglobina falciforme, ou HbS, que teve origem em pelo menos três regiões da África, há quase 100 mil anos, deu ao negro uma das mais importantes fundamentações na história da ciência biológica. Milhares de estudos foram realizados em laboratórios e hospitais de todo o mundo, e entre as mais importantes premiações sobre doença falciforme figura o Prêmio Nobel de Química obtido por Linus Pauling, em 1954. Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com o seu próprio sangue. Nossas políticas sociais, pública e privada, não conseguiram resgatá-los à cidadania plena.” (BRASIL, 2014)

É ponto consensual na comunidade científica que a doença falciforme ocorre a partir de mutação genética provocada pela resistência do gene à malária em África, e chega às Américas durante o processo de escravização de povos africanos.

Oliveira (2002) destaca a dimensão racial da doença, e aponta que essa mutação genética foi de fundamental importância para a sobrevivência da espécie humana naquele local. A modificação molecular e diminuição da quantidade de oxigênio são fatores dificultadores para a sobrevivência do parasita (malária) no interior das hemácias. Essa ressignificação da doença como uma resistência do corpo humano, africano, é importante para romper o estereótipo do corpo negro como corpo doentio.

Como já mencionando acima, as hemácias das pessoas com doença falciformes SS são caracterizadas pelo seu formato de lua minguante/meia-lua ou **foice** (daí a origem

do nome da doença). O fenômeno de afoiçamento é responsável por provocar uma série de complicações, danos e lesões, tais como, ausência ou diminuição de oxigênio no sangue, déficit imunológico (devido à ocorrência prematura de morte dos glóbulos vermelhos), e conseqüentemente vulnerabilidade às infecções, dor em músculos, ossos, 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), insuficiência renal e pulmonar, e risco de óbito (BRASIL, 2015; BRASIL, 2009; BRASIL, 2001).

As infecções são as principais causas de hospitalização, de pacientes com doença falciforme, apresentando risco de morbiletalidade, e no caso de crianças pode levar a óbito em até 12 horas, sendo a pneumonia a causa mais comum. O risco de meningite pneumocócica é 600 vezes maior do que na população geral. A bacterímia é 300 vezes mais frequente em pacientes com a doença se comparados com pessoas da mesma faixa etária. A Síndrome Torácica Aguda (STA) – caracterizada por complicação pulmonar - é a segunda causa de internação, potencialmente fatal, acomete cerca de 30% dos pacientes na fase adulta e figura como a principal causa de morte nessa faixa etária (BRASIL, 2014a). Essas informações nos fornecem um retrato da gravidade da doença, e mostra a necessidade da rapidez no atendimento nas emergências hospitalares, dado o risco de morte em curto prazo de tempo.

A dor para os pacientes com doença falciforme é uma companheira imprevisível (tanto em relação ao dia, quanto ao tempo de duração, e ao local do corpo), constante (até mesmo diária), intensa, incapacitadora e de difícil controle. A dor é característica marcante da doença, interfere na rotina do paciente (absenteísmo na escola, menor participação em atividades sociais e trabalho, medo da morte, etc.) e também na dinâmica familiar (sensação ruim ao ver o ente querido com dor, acompanhamentos às internações, etc.) (BRASIL, 2014a).

O sequestro esplênico, que afeta o tamanho do baço, é a segunda causa de morte em criança (menores de 05 anos de idade) com doença falciforme. O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é 250 vezes mais frequente em crianças com doença falciforme do que na população pediátrica em geral. Aproximadamente 11% das crianças com a doença sofrerá um AVC antes da fase adulta. O AVC ocorre em até 18% das pessoas com a doença, e na ausência de tratamento a recorrência chega 67%. As lesões cerebrais decorrentes do AVC são progressivas e agravam deficiências neurológicas funcionais. A maior incidência é sobre criança entre 02 a 09 anos, e volta a aumentar após os 20 anos.

Aos 20 anos de idade, 11% das pessoas com a doença falciforme já tiveram AVC e essa porcentagem sobe para 24% quando esse indivíduo atinge 45 anos. Ao realizar o exame de Doppler transcraniano foi possível encontrar lesões em até 49% dos pacientes. O risco de isquemia cerebral (silenciosa ou sintomática) ao longo da vida de uma pessoa com doença falciforme é de 30% e a letalidade oscila entre 24% e 50%. (BRASIL, 2014a).

No que tange à saúde mental, a depressão e outros transtornos mentais são comuns na doença falciforme, atingindo de 18% a 44% dos pacientes. Segundo Brasil (2015a), estudos nigerianos identificaram prevalência de depressão maior entre pacientes com doença falciforme do que com câncer e malária. Vários fatores podem ser explicativos dessa situação, desde a crise de dor, preconceito, baixa autoestima, baixa expectativa de vida. O uso abusivo de álcool é outro dado preocupante nos pacientes com doença falciforme, sendo 31,4% mais prevalentes nessas pessoas do que na população em geral

Ademais, as intervenções cirúrgicas e transfusões sanguíneas são procedimentos comuns e necessários em pacientes com a doença. Nesse sentido, pontuo que além das diversas ocorrências graves, essas ocorrências podem se acumular em um mesmo paciente, afetando sua mobilidade (deformidades ósseas, necrose no fêmur), assim como provocar sequelas, e perda de função dos órgãos. O que faz com que esse paciente além de ter uma doença crônica torne-se uma pessoa com necessidades especiais (PNE) afetando convivência social e exercício profissional (BRASIL, 2013a).

As informações acima citadas são importantes para ilustrar a complexidade e gravidade que a doença falciforme apresenta. E justifica o porquê da política de atenção e cuidado da doença ser de caráter “integral”, não focando somente na saúde, mas em diversas dimensões. E exige também que os movimentos sociais se organizem de maneira que contemple uma diversidade de demandas dos seus associados, desde acesso a serviços básicos de saúde, acesso e permanência no sistema educacional, inserção no mercado de trabalho, etc.

De acordo com a portaria que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, publicada em 2018:

Até o momento, a hidroxiureia (HU) é considerada a terapia medicamentosa mais eficaz da DF. Observação por 9 anos levou Steinberg et al. a concluir que a HU deve ser usada indefinidamente pelos pacientes de que dela necessitam. Estudos apontam que os benefícios do tratamento superam os riscos, uma vez que o uso da HU reduz em 40% o risco de óbito pela DF e diminui significativamente o número anual de episódios algícos agudos em adultos. Além disso, reduz em cerca de 50% as necessidades transfusionais e o número de episódios de síndrome torácica aguda. A prescrição de HU para a população pediátrica tem demonstrado claros benefícios, e o

medicamento parece ser bem tolerado, podendo prevenir tanto o infarto esplênico quanto as manifestações neurológicas (convulsões, paralisias, distúrbios da fala, cegueira transitória e alterações da consciência). A terapia com HU apresenta risco de toxicidade hematológica, necessitando de monitorização rigorosa das contagens de células sanguíneas. Além disso, o potencial carcinogênico e teratogênico do fármaco deve ser considerado. (BRASIL, 2018, s/n)

A hidroxiureia é o principal medicamento prescrito para as pessoas com doença falciforme, no entanto caso o paciente não responda adequadamente ao tratamento não há a sua disposição outro fármaco, assim como, o país enfrenta constantemente crises de desabastecimento do medicamento. Carece na literatura estudos sobre toxicidade, os riscos de câncer além de quê no caso de mulheres grávidas com doença falciforme o uso do hidroxiureia pode causar prejuízos ao embrião e ao feto (teratogênico).

O Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) nomeado popularmente como Transplante de Medula Óssea (TMO) é o único tratamento curativo que existe para doença falciforme. Porém, somente no ano de 2015, após uma longa e árdua mobilização social a portaria nº 1.321 foi aprovada sugerindo a incorporação de TMO para a doença falciforme no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.

Entretanto, é preciso atender alguns critérios para que um paciente seja indicado para a realização do procedimento. Inicialmente um desses pré-requisitos era a idade (<16 anos), assim como apresentar 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). Durães (2017) aponta como esses pré-requisitos funcionavam mais como dificultadores do que facilitadores do acesso ao procedimento. Já que é necessário morrer sem ter morrido, pois a doença é absurdamente sintomática sem causar sequelas graves. Diante de complicações severas a indicação do procedimento é questionável.

É intrigante, o fato de que a portaria nº 1.321/2015 que regula o TMO para pessoas com doença falciforme sequer citar em seu texto a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, sendo que essa última cita a doença falciforme em todas suas edições.

Considerando que a implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) inicia em 2001, se 16 anos continuasse sendo critério de idade máxima para ter acesso ao TMO, a política contemplaria, apenas, pacientes nascidos após os anos 2000. Esse foi um dos pré-requisito que a mobilização social conseguiu retirar através da Portaria nº 298 de 09 de fevereiro de 2018, ou seja, foram necessários três anos de luta,

após a aprovação do primeiro texto, para garantir a ampliação da faixa etária. É importante pontuar que idade máxima não era critério explícito de exclusão para a realização do procedimento em nenhuma outra patologia, somente no caso de doença falciforme.

As doenças falciformes e outras hemoglobinopatias são detectadas pelo PNTN, que também diagnostica outro conjunto de doenças, porém a doença falciforme figura como a doença genética mais frequente nos recém-nascidos no Brasil (DINIZ, et. al., 2009), sendo predominante em pessoas negras (pardas e pretas). A incidência global da doença é de 4,5% na população mundial. E geograficamente apresenta os seguintes dados; a África é o continente com a maior incidência (BRASIL, 2014), sendo que mais da metade das pessoas com doença falciforme estão nesse continente, 51%; na Ásia esse número cai para 23%, nas Américas essa parcela alcança 17%, no continente europeu abriga 9%, e somente 1% na Oceania (PIEL, et. al., 2013).

No Brasil, a doença distribui de forma heterogênea, sendo mais frequente nos estados onde a proporção de negros é maior (BRASIL, 2001), principalmente no norte e nordeste (BRASIL, 2014), sendo, por exemplo, 20 vezes mais incidente na Bahia do que em Santa Catarina e Paraná (BRASIL, 2013), como demonstra o quadro abaixo. Vale salientar que no Brasil, a doença falciforme é considerada uma questão de saúde pública em virtude da sua alta prevalência, do elevado grau de morbidade e mortalidade que apresenta (BRASIL, 2015c; MÁXIMO, 2009).

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

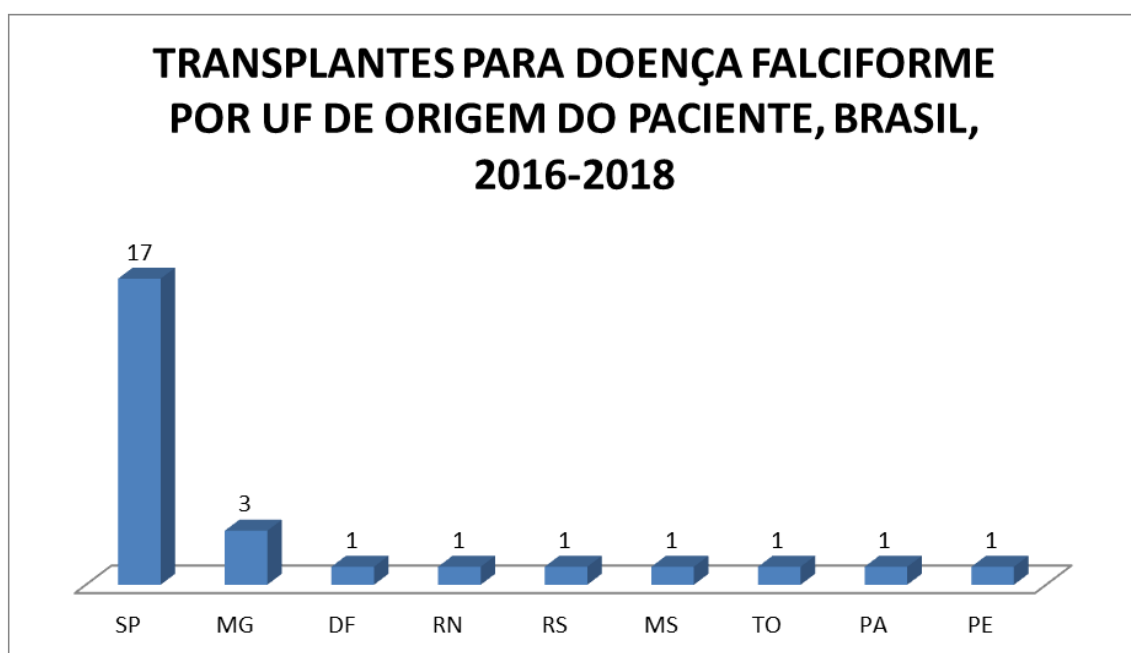
Fonte: Programas Estaduais de Triagem Neonatal.

Considerando que a população negra no Brasil vive um processo de exclusão histórica que resulta em vulnerabilidade social, e conseqüentemente é a parcela populacional que apresenta os piores indicadores sociais (escolaridade, saúde, renda, emprego, etc.) é importante assinalar que a realidade da maioria das pessoas com doença falciforme e seus familiares é extremamente preocupante, pois estas são duplamente

afetadas, ou seja, pela questão sócio racial e por ter uma doença crônica (LIRA & QUEIROZ, 2013). Nesse sentido para além das implicações no âmbito da saúde (fatores biológicos), há outras dimensões a ser considerada, como por exemplo, os aspectos socioeconômicos, etc.

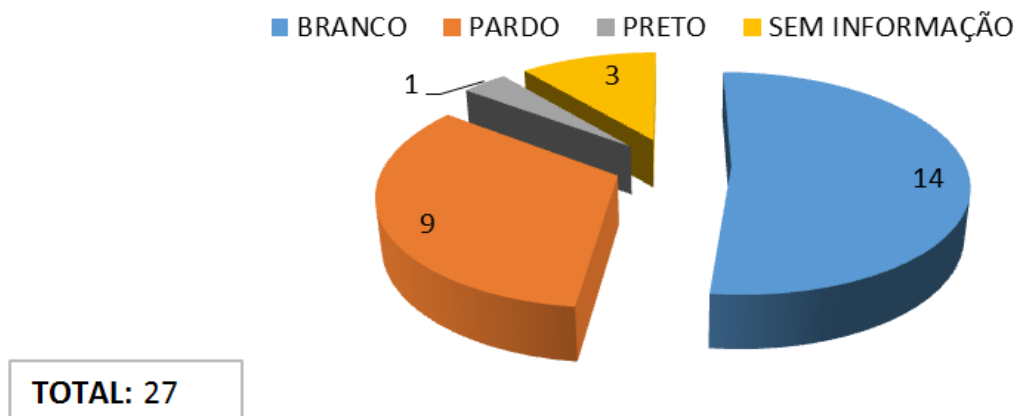
No que tange ao TMO, não há divulgação pública dos dados a respeito do número de beneficiados pelo procedimento. O que demonstra que o Ministério da Saúde não tem avaliado e/ou não tem publicizado os dados a respeito da implementação dessa política. Fato que dificulta os movimentos sociais identificarem fragilidades e potencialidades desse processo, e propor soluções.

Os dados disponibilizados via Lei de Acesso à Informação informa que de janeiro de 2016 a dezembro de 2018, foram realizados 27 transplantes para doença falciforme no Brasil, apresentando a seguinte distribuição por estado:



E o número de beneficiados por grupo racial são:

TRANSPLANTES PARA DOENÇA FALCIFORME POR RAÇA/COR BRASIL 2016-2018



Esses dados nos revelam que somente nove estados brasileiros encaminharam e tiveram pacientes submetidos ao procedimento, sendo que o estado de São Paulo (SP) é responsável por mais de 62% dos transplantes realizados, Minas Gerais aproximadamente 11%, e os demais 3%. O curioso que dentre essas nove unidades federativas, temos 2 estados da região Sul que são os locais que tem o menor número de pacientes com a doença falciforme no país, enquanto a BA, o Rio de Janeiro e o Maranhão que são estados com alta prevalência da doença não teve sequer um paciente submetido ao transplante.

Uma das hipóteses que pode explicar o fato de SP ter um número elevado de transplantados pode ser pelo fato do estado ser sede de um dos maiores centros de TMO do país, no entanto, merece ser investigado detalhadamente quais motivos são explicativos dessa realidade.

Outra informação impactante é o fato de mais da metade dos beneficiados pelo TMO são pessoas de cor branca sendo que a doença afeta majoritariamente o povo negro, e somente 37% dos transplantados são pessoas negras, sendo a maioria desses pacientes de cor parda, e 11% não teve o quesito raça/cor/etnia preenchido.

Esses dados nos provocam a refletir sobre quem são as pessoas que estão conseguindo se curar da doença falciforme? E não é que pessoas brancas não devem ter acesso à essa política, mas dentre o grupo de doença falciforme a enfermidade mais comum é a SS, que por sua vez é predominante em negros, grupo racial esse que pressionou o estado brasileiro para a formulação de uma política pública de atenção integral, e às duras penas conseguiu incluir o TMO como procedimento no Sistema Único

de Saúde, e os sujeitos desse grupo até o atual momento, como os dados nos revelam, não estão conseguindo acessar a única terapia curativa que tem disponível.

De acordo com a literatura científica mundial, a mortalidade decorrente da doença falciforme em crianças até os 05 anos de idade sem acesso aos cuidados de saúde necessário alcança 80% (BRASIL, 2015). Ou seja, de cada 100 crianças diagnosticadas com doença falciforme que não tem acesso ao sistema de saúde, ou que mesmo com acesso não seja fornecido tratamentos adequados, somente 20 crianças conseguem ultrapassar os 05 anos de vida. Em contraponto, recebendo tratamentos médicos adequados somente 1,8% falecem e podem alcançar uma estimativa de vida acima dos 48 anos (BRASIL, 2013; BRASIL, 2014b), o que é um avanço significativo, porém bem abaixo da expectativa de vida da população em geral.

Sabe-se que a doença não tem incidência numérica diferente entre homens e mulheres, porém as manifestações clínicas são específicas. Por exemplo, 42% dos homens com a doença têm priapismo (ereção dolorosa) recorrente a partir dos 10 anos de idade o que pode levar a impotência definitiva e deformidades penianas. Enquanto quase 40% das mulheres com a doença têm crises associadas ao ciclo menstrual, e o período gestacional é marcado por alta incidência de complicações (caracterizada pelo que popularmente é chamado de gravidez de risco), com elevada taxa de aborto e mortalidade durante o parto (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2015 d).

A história das políticas públicas ligadas à doença falciforme se conecta intimamente à militância do movimento negro no Brasil, tendo segundo Roland (2001) especialmente mulheres negras à frente desse processo. Nesse sentido, podemos citar as médicas Fátima Oliveira, Joice de Aragão, e Jurema Werneck, a enfermeira Berenice Kikuchi, e a psicóloga Edna Roland, entre outras. Foi a partir da discussão sobre genética e raça, tendo por foco principalmente a doença falciforme, que o debate da saúde da população negra se estruturou como campo de investigação científica (CARNEIRO, 2005; SILVA 2017).

A anemia falciforme figura como a principal bandeira do movimento na década de 80, no Brasil, dada a incidência, gravidade e descaso público (LIRA & QUEIROZ, 2013). A enfermidade foi propulsora do debate sobre raça, racismo e saúde, sendo inclusive a única doença que até a década de 90 foi compreendida a partir do cunho racial (OLIVEIRA, 2002; TRAD et. al., 2012; LIRA & QUEIROZ, 2013).

De acordo com Silva (2017) a doença falciforme foi a porta de entrada para que o movimento negro debatesse saúde e racismo junto ao Estado, e por longo período de

tempo o Estado confundiu ou reduziu o debate sobre saúde e racismo à doença falciforme. A autora ilustra seu posicionamento com o fato de a Política Nacional de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme ser instituída em 2005, durante a Marcha Zumbi + 10, quatro anos antes da instituição da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Acrescento que é importante assinalar o papel da Federação Nacional de Associações de Doença Falciforme (FENAFAL), que foi fundada em 2001 – e é a entidade que congrega todas as demais associações – no sentido de ter exercido pressão no processo de estruturação da política a nível nacional (BRASIL, 2014b)

Carneiro (2005) identifica Fátima Oliveira como pioneira nos estudos de genética e bioética a partir de uma perspectiva antirracista e feminista. De acordo com Silva (2017) as reflexões e dados sistematizados por Oliveira foram vanguardistas ao reunir as particularidades de negro/as e ampliar o escopo de necessidade de políticas de saúde, assim como as rotinas de assistência, para este contingente populacional, subsidiando filosófica, científica, histórica, política e eticamente os percursos do que viria a ser a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN).

Oliveira adentrou o campo da discussão sobre saúde e raça considerando a genética como elemento importante para o debate, sem, no entanto, cair no discurso de fatalismo genético, nem defender a existência unicamente de determinantes sociais em saúde, antes, a autora defende a conjugação de aspectos biológicos e sociais.

Oliveira afirma que genética existe, é um fato concreto, e um dos elementos que precisava ser considerado nas políticas de saúde, já que todos os seres humanos são regidos por lei biológicas das quais não há como escapar. Todavia, reconhecer e respeitar essas leis, não significa seguir o caminho do “fatalismo genético” que pressupõe que os genes definem tudo. Ademais, Oliveira argumenta que fatos e leis genéticas não trazem em si conotações discriminatórias, nem corrobora com racismo e eugenia, essas teses são derivadas de interpretações e interesses políticos de determinados autores (CARNEIRO, 2005).

É importante frisar que assim como há doenças predominantes na população negra, e quando se diz predominância não significa exclusividade, existem doenças predominantes na população branca (fibrose cística), na masculina (hemofilia), na judaica (Tay-sachs) etc., no entanto, muitas das vezes, os estudos que pesquisam tais doenças não citam essas especificidades. Para Oliveira (2002) refletir sobre a dimensão racial da saúde e sobre o racismo em saúde são passos necessários no caminho em busca de equidade.

Estudos científicos realizados nos EUA apontam que apesar da prevalência da doença falciforme ser três vezes maior que a fibrose cística naquele país, os gastos (considerando o montante de verbas públicas e privadas, tanto para pesquisa quanto para tratamento) com fibrose são quase nove vezes maiores do que os destinados para a doença falciforme. Elementos que permite aos autores inferir que há uma relação direta entre a questão racial e os recursos disponíveis para investimentos em pesquisas (SIMÕES et. al., 2010).

Oliveira (2002) coloca como marco na história de doença falciforme no país a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida (1995) – homenagem aos 300 anos da morte de Zumbi – que, através do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), propôs a elaboração do Programa de Atenção Anemia Falciforme/Ministério da Saúde (PAF/MS), aprovado em 1996, e da Política de Saúde para a População Negra, em 1997.

O projeto consistia em estabelecer um programa de âmbito nacional, visando o diagnóstico dos recém-nascidos, a busca ativa dos acometidos pela doença nascido antes do programa e o tratamento. Assim como, previa capacitação dos profissionais da saúde e ações educativas da população em geral, com o objetivo de reduzir a morbimortalidade, promover qualidade de vida aos pacientes, e disseminar informações acerca da doença. Ademais trazia no bojo de suas preocupações reflexões sobre aspectos bioéticos, a necessidade de desenvolvimento técnico-científico, e ressaltava a importância de estimular a criação e apoiar associações da doença, devido seu importante papel nesse processo (OLIVEIRA, 2002).

Apesar da existência tanto do PAF quanto da política de atenção à saúde da população negra, a autora denuncia como ações estatais foram lentamente desmontando essas políticas (OLIVEIRA, 2002). O que se percebe é que se em um primeiro momento o governo de Fernando Henrique Cardoso acolheu as demandas do movimento negro, posteriormente não forneceu estrutura estatal para viabilizá-las concretamente. De maneira que o PAF e a Política de Saúde para a População Negra foram sendo desativadas paulatinamente até serem extinta (OLIVEIRA, 2002).

Em 2001, por exemplo, o governo brasileiro elaborou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), conhecido popularmente como “teste do pezinho”, sem sequer mencionar a existência do PAF, desconsiderando-o como diretriz para a atenção à anemia falciforme, (OLIVEIRA, 2002). No entanto, é importante pontuar que a adoção

desse teste nas políticas de saúde era recomendada enfaticamente pela Organização Mundial da Saúde desde a década de 60 (BRASIL, 2014).

Porém havia diversas tensões nesse processo, Oliveira (2002) denuncia, por exemplo, como a implantação do PNTN, naquele momento, era também uma estratégia estatal para engolir as propostas contidas no PAF. Ainda que o governo situasse o PNTN como fortalecimento do programa organizado pela militância negra, pois o mesmo ampliava o rol de enfermidades na triagem neonatal (BRASIL, 2001).

O fato é que várias pautas da agenda política do movimento negro não foram contempladas. Como, por exemplo, o debate sobre bioética, extremamente necessário no caso de doença genética, além da necessidade de busca ativa de pacientes com a enfermidade nascido em período anterior à implantação do programa, e a falta de recurso para tratamento, já que a ênfase era no diagnóstico.

Essas são algumas das falhas do PNTN que reverbera até os dias atuais, pois ao focar a testagem somente nos recém-nascidos, deixa de atender um grande número de pessoas que nasceram antes desse período, e se mantém sem diagnóstico até os dias atuais, impactando sobremaneira os dados - contribuindo negativamente para a ausência de dados sobre número de pessoas com a doença - e deixando de oferecer serviços de saúde para esses pacientes que não tem conhecimento de sua condição genética.

No que tange à Política de Saúde para a População Negra, elaborada em 1997, Oliveira (2002) afirma que esta também foi sendo desativada aos poucos até ser extinta. Nesse sentido, a autora demonstra o racismo, descaso e desinformação como atitudes oficiais do estado brasileiro com relação à saúde da população negra.

Após toda essa movimentação do movimento negro e retrocessos no processo de elaboração de políticas de saúde considerando raça, inicia-se as discussões para a participação na III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada em Durban na África do Sul (OLIVEIRA, 2002), o que somou forças significativas às denúncias do movimento negro em diversas áreas, inclusive no que se refere à saúde (ALMEIDA, 2013).

Ademais, é importante destacarmos que as políticas de saúde brasileiras contemplando a categoria raça advêm em resposta a questionamentos e demandas do movimento negro no Brasil, que ressoaram no cenário internacional, e pressionaram o Estado a se comprometer, através de acordos internacionais, a criar mecanismos de redução de iniquidades e desigualdades raciais através da elaboração de políticas públicas em diversas áreas (BRASIL & TRAD, 2012).

A participação do movimento negro brasileiro em diversos encontros, a nível nacional e internacional, antes, durante e pós-Durban, foram passos decisivos para a organização de um evento em Brasília, no ano de 2001, denominado de “Workshop Interagencial Saúde da População Negra”, que elaborou um documento nomeado de “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade”, que por sua vez subsidiou o texto da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) (ALMEIDA, 2013; SILVA, 2017). A PNSIPN amplia a discussão do PAF, antes restrita à doença genética, considerando também os determinantes socioeconômicos das doenças.

Ainda em 2001 é publicado via Ministério da Saúde o “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente”, documento esse que identifica as doenças de maior prevalência na população negra. De acordo com Macedo (2006) ao publicar este material o Ministério da Saúde reconhece a saúde da população negra como um campo de conhecimento a ser desenvolvido e passível de intervenção política.

Em 2005, na Marcha Zumbi + 10, a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme é aprovada. Segundo Lira (2015) as diretrizes da política estabelecem atribuições para estados e municípios, e é a partir desta diretiva que os mesmos constituíram seus programas de atenção às pessoas com doença falciforme. Máximo (2009) aponta que a citada política assume o compromisso público para a proteção em saúde e garante direitos sociais dos pacientes a todos os níveis de assistência existentes no sistema público de saúde do Brasil. A Política Nacional de Saúde da População Negra, por sua vez é aprovada em 13 de maio de 2009 (121 anos após a lei áurea), e já se encontra em sua 3ª edição.

Apesar de todos os desafios que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme enfrenta no seu processo de implantação, dada, inclusive a dimensão territorial do país, o serviço de atenção e cuidado à doença falciforme tem obtidos resultados positivos, reduzindo enormemente a mortalidade na primeira infância, por exemplo. Fato que coloca o Brasil no âmbito internacional como país-modelo na prestação de serviço para esse público.

Escrever sobre o histórico de luta social por políticas públicas em saúde considerando raça se conecta à história do nosso país e aos esforços despendidos para a construção de um projeto civilizatório da sociedade brasileira. E diagnosticar o racismo como elemento estruturante dos Estados modernos, e do Estado brasileiro, assim como

nos serviços de saúde, é deparar-se com importantes mobilizações sociais que travaram uma árdua luta na garantia de direitos.

Esse resgate histórico da atuação do movimento negro em saúde não pode esquecer, todavia, sua conexão com um movimento ainda mais amplo, a saber, os movimentos sociais em torno da saúde, a Reforma Sanitária brasileira, que culminou com a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) em um contexto de transformações políticas ocorridas no país, qual seja a redemocratização do país (MACEDO, 2006)

Segundo Paim (2008) o governo ditatorial enfrentava uma crise sanitária, no que tange a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, as condições de saúde, a epidemia de acidentes de trabalho, o recrudescimento de endemias, entre outros diversos problemas que revela um sistema de assistência médica e sanitária caótico.

A partir da reabertura política e rearticulação paulatina dos movimentos sociais emergiram as denúncias sobre a situação caótica da saúde pública brasileira (SCOREL et. al., 2005). Buss (2005) afirma que o SUS nasce da crise e contradições do modelo de saúde adotado pelo governo militar e da intensa mobilização popular. Mobilização essa que aglomera grupos de diversos segmentos, tais como, estudantis, populares (associações de bairro), de profissionais da saúde e intelectuais (PAIM, 2008).

O SUS foi criado pela Lei nº 8.080/1990, e incorpora a concepção da Constituição de 1988 situando a saúde como direito fundamental e dever do estado, e assegura gratuidade, integralidade, descentralização com direção única em cada esfera, prioridade às ações preventivas sem prejuízo das curativas, controle popular, financiamento público, participação auxiliar da rede privada e a equidade (ANDRADE, 2001 apud BATISTA et. al., 2005).

De acordo com Batista (et. al., 2005) o conceito de equidade propõe tratamento desigual para os desiguais. Segundo os autores, em nossa sociedade é dispensado tratamento desigual e reservados espaços subalternos a determinados sujeitos sociais que, portanto, “merecem tratamento diferenciado, de modo a eliminar/reduzir as desigualdades existentes”. Nessa perspectiva, se vivemos em uma sociedade desigual, ao oferecermos tratamento igualitário a todos os sujeitos estaremos promovendo desigualdades.

Lopes (2005) afirma que a população negra brasileira enfrenta experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer. E é a partir de uma diversidade de pesquisas e dados estatísticos que atualmente se considera raça enquanto um determinante em saúde, e o racismo como gerador de desigualdade, vulnerabilidade e iniquidades em saúde

e nesse sentido se justifica a elaboração de políticas de saúde que atenda especificidades étnico-raciais.

No que tange à doença falciforme:

“A regulamentação do Sistema Único de Saúde, publicada no Diário Oficial da União de 4 de setembro de 2009, estabelece que os pacientes com DF terão primeiramente acompanhamento multidisciplinar em triagem neonatal com médico pediatra, psicólogo e assistente social. As famílias deverão receber orientação sobre o diagnóstico e o tratamento e ser encaminhadas para aconselhamento genético e continuidade do atendimento deverá seguir as recomendações do presente Protocolo [Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme]”. (BRASIL, 2018, s/p).

Podemos apresentar a seguinte síntese dos marcos legal e ocorrências relevantes para a saúde da população negra, no Brasil:

Ano	Políticas públicas
1990	SUS
1995	Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida
1996	Programa de Atenção Anemia Falciforme
1997	Política de Saúde para a População Negra
2001	Conferência Nacional de Combate ao Racismo e a Intolerância
2001	III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas
2001	Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente
2002	Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes
2003	Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
2004	Seminário Nacional da Saúde da População Negra
2004	Comitê Técnico de Saúde da População Negra
2005	Marcha Zumbi+10
2005	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outra hemoglobinopatias
2009	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
2010	Lei no 12.288 de 20 de julho de 2010 - Estatuto da Igualdade Racial
2015	Transplante de Medula Óssea

Essa linha cronológica traz os marcos históricos para a população negra no Brasil. É importante pontuar que esses marcos estão inseridos dentro de um sistema macro, qual seja o SUS. Tanto esses fatos históricos, quanto a caminhada do movimento negro, acima resgatado, que inicia na década de 80, do século passado, com a organização das primeiras associações de doença falciforme no país, na tentativa de elaborar políticas públicas de

atenção à enfermidade, culmina em 2015 com a inserção de doença falciforme no rol das doenças que podem ter acesso ao TMO, ou seja, por fim é garantido o acesso à cura. Com todas as dificuldades e desafios que a política enfrenta, é necessário reconhecer o quanto de avanço o movimento negro conseguiu às duras penas assegurar e ampliar.

É importante ressaltar que algumas décadas atrás nem o acesso ao diagnóstico precoce as pessoas tinham. Por mais fragilidades que a política vivencia ter garantido o direito à cura é uma imensa conquista, que inclusive já foi descrita pelos pesquisadores como “vã esperança” por parte pacientes (PAIVA e SILVA et al., 1993). A cura era colocada no patamar do inalcançável por alguns profissionais da área médica que trabalhavam em centros renomados de medicina do país.

A nível de Ministério da Saúde, até o ano de 2015 havia uma intensa publicação de material a respeito da doença falciforme, principalmente de cartilhas/manuais, e a partir desse momento, praticamente, não houveram novas produções a respeito da enfermidade. O que pode ser reflexo das mudanças políticas ocorridas a nível federal. É importante ressaltar que a coordenadoria da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme tem sido ocupada historicamente por pessoas advindas do movimento negro, em um primeiro momento pela médica Joice Aragão de Jesus (2005-2015) e posteriormente pela assistente social e mãe de uma adolescente com doença falciforme Maria Cândida Alencar de Queiroz (2015-2019).

Inclusive é importante deixar registrado que a maioria das ações que nomeamos como sendo realizadas pelo Ministério da Saúde, somente foram elaboradas e implementadas através do esforço, dedicação e persistência da médica Joice Aragão de Jesus, que atualmente é coordenadora emérita da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

No que tange ao orçamento federal destinado, os dados disponibilizados via Lei de Acesso à Informação (LAI) nos revela as seguintes rubricas orçamentárias destinadas à doença falciforme, tendo como ações o aperfeiçoamento, monitoramento, e qualificação dos serviços de Hematologia e Hemoterapia, assim como compra de equipamentos, realização de reforma e construção desses espaços e aquisição de medicamento:

Lei Orçamentária Anual Publicada do D.O.U	Orçamento Global Dotação Final CGSH/DAET/SAES/MS
LOA 2004	234.334.520
LOA 2005	286.375.150
LOA 2006	303.499.290
LOA 2007	364.853.569
LOA 2008	288.686.037
LOA 2009	316.083.162
LOA 2010	382.770.565
LOA 2011	500.023.934
LOA 2012	665.437.000
LOA 2013	813.566.350
LOA 2014	645.282.574
LOA 2015	858.150.000
LOA 2016	1.336.410.000
LOA 2017	1.329.210.000
LOA 2018	1.300.060.000
LOA 2019	1.378.538.497

De forma geral, desde 2004 os valores destinados são crescentes, apresentando um pequeno decréscimo nos anos de 2008 e 2009 em comparação com os anos anteriores e em 2014 (um ano importante na crise política do Brasil) em comparação com 2013, um aumento significativo em 2016, porém com pequena perda nos próximos dois anos, e atingindo a maior cota destinada à essas ações no corrente ano (2019).

Esses dados são importantes de forma macro pois nos apresenta os valores repassados, porém de forma específica eles não nos informa o gasto real com a doença falciforme, já que dentro do conjunto de doenças beneficiadas com esse orçamento, temos enfermidades que apresenta um custo extremamente elevado em comparação com os preços dos fármacos utilizados no tratamento e dos exames realizados na doença falciforme, como por exemplo, a diferença do valor dos medicamentos destinados à hemofilia.

Vale ressaltar que há também uma questão de especificidades em cada doença, a hemofilia, por exemplo, depende de medicamentos derivados de sangue e que são de comercialização proibida no país, sendo de fornecimento exclusivo do estado. No que se refere ao valor dos medicamentos, o DF, inclusive enfrentou um intenso conflito acerca da prescrição de medicamento. Já que uma profissional de saúde por discordar da terapia, tanto no que se refere ao medicamento utilizado quanto à dosagem recomendada e consequentemente da eficácia e segurança de seu uso, contida nos protocolos do

Ministério da Saúde conseguiu via liminar um tratamento diferenciado (com medicamentos produzidos pela engenharia genética e isento de plasma humano) para alguns pacientes, o que foi contestado, posteriormente, e o tratamento recomendado pela médica suspenso pelo Ministério Público Federal (MPF).

Exponho essa situação para relatar os valores apresentados pelo MPF na decisão que suspende a liminar: de acordo com o despacho do órgão um paciente com hemofilia tem um custo anual de R\$ 122.136,84, e o total de pacientes no DF se adotado o protocolo do MS o valor seria algo em torno de seis milhões de reais anuais. Porém se utilizasse os medicamentos prescritos pela médica os gastos com um fármaco seriam de R\$ 3.848.115,60 e com o outro 871.122,72. Os quatro pacientes beneficiados com a terapia, através do mandato de segurança, custariam anualmente um valor de R\$ 15.392.462,40.

O órgão acrescenta que:

“Ademais, tece considerações acerca do grave efeito multiplicador causado pelas demandas em exame. Isso porque, na linha deduzida na petição inicial, o Distrito Federal concede assistência médico-hospitalar a cinquenta hemofílicos do tipo B. Com efeito, caso haja a migração do tratamento tradicional para aquele que faz uso de substâncias consideravelmente mais custosas por meio de ações judiciais, a somatória dos gastos anuais para cada paciente resultará em, aproximadamente, duzentos milhões de reais, equivalendo a cerca de um bilhão de reais no período de cinco anos.” (BRASIL, 2016, s/p.)

Ou seja, uma única unidade federativa utilizaria duzentos milhões de reais daquele 1.336.410.000, montante, destinados em 2016 a todo território nacional para atender um amplo conjunto de doença. Trago esses dados não para reforçar o discurso do Estado que os pacientes são “custosos” aos cofres públicos, afinal não deveria haver correspondência entre vida/saúde e cifras monetárias, mas para demonstrar que somente seria possível ter uma estimativa real do orçamento direcionado à doença falciforme, especificamente, se tivéssemos acesso ao detalhamento das despesas, ao que a Secretaria de Saúde do DF me forneceu, via Lei de Acesso à Informação, o montante integral gastos com a aquisição de medicamentos, o que impossibilita uma análise pormenorizada.

Outro ponto a considerar nesse debate, é a classificação das doenças como comum ou rara. No atual governo a nível federal tem emergido um discurso de situar a doença falciforme como doença rara. Em termos práticos, uma doença recebe uma ou outra classificação a depender da percentagem da população afetada/número de ocorrência. Doença rara seria a enfermidade que atinge 65 indivíduos a cada 100 mil nascidos. Os dados mostram que no estado da Bahia, por exemplo, a cada 650 nascimento um tem a doença falciforme. Essa informação revela a impossibilidade em termos numéricos/de frequência da enfermidade ser classificada enquanto tal.

A primeira dama, a saber, Michelle Bolsonaro tem anunciado como bandeira de luta: a surdez, as “deficiências” (termo em desuso) e as doenças raras. Mas afinal de conta qual o interesse de mudar a classificação da doença falciforme? Barbosa (2015) ao estudar associações de doenças raras afirma que as investidas, com diferentes objetivos, da indústria farmacêutica são largamente conhecidas pelas pessoas que lidam com esse campo, não somente sobre as associações civis, mas também sobre profissionais de saúde e agentes de governos.

Ações essas que tem em vista principalmente a aprovação e comercialização de medicamentos, colocando os coletivos de pacientes praticamente como “cavalos de Tróia do neoliberalismo” e fazendo com que muitas dessas associações de pacientes tenham atuação semelhantes às verdadeiras organizações empresariais. Inclusive o autor situa a construção da identidade do “raro” como um assalto à cidadania e identifica que há no Brasil uma intenção de criar essa identidade. Discurso que fica evidenciado no governo Bolsonaro, inclusive com o anúncio de uma criação de uma Coordenação Nacional dos raros.

Essa proposta de mudança na classificação para doença falciforme não foi bem recebida pelas associações de doença falciforme, com os coletivos fazendo movimentações contrárias via redes sociais, declamações de poesia¹ (BITTENCOURT, 2019) e debates com geneticista² (BRUNA, 2019) em vídeos de YouTube.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme publicado pelo Ministério da Saúde em 2018 que consta o número de 100.000 pessoas com a enfermidade traz informações que vai contra essa classificação da doença devido à elevada prevalência da mesma na sociedade brasileira. Porém, somente aguardando o decorrer do tempo para acompanhar o desfecho dessa história, caso o governo realmente consiga enquadrar a doença falciforme nessa nomenclatura pode causar sérios prejuízos aos direitos já assegurados.

¹ Título da poesia: “DOENÇA FALCIFORME NÃO É DOENÇA RARA” publicada por Larissa Bittencourt em 19 de junho de 2019 em <https://youtube.be/jyH0vo9FErQ>

² Vídeo: “Doença falciforme NÃO é doença rara” publicado por Simone Bruna em 13 de junho de 2019 em <https://youtube.be/EfnvLm7hN6K>

Capítulo 2 – Considerações teórico-metodológicas e percurso da pesquisa

Essa pesquisa tem por objeto de estudo a mobilização política da população do Distrito Federal (DF) que convive de alguma forma com a doença falciforme e participou do processo de fundação da associação local da enfermidade, com ênfase na voz dos sujeitos que a fundaram e/ou nela permanece até o presente momento.

O objetivo é registrar, descrever e analisar a luta do coletivo em prol da garantia de direitos e qualidade de vida para as pessoas com a doença e construir uma linha cronológica de atuação desse coletivo, que evidencie a maneira como a Associação se organiza, constrói suas parcerias e reivindicações junto aos órgãos governamentais, e tem como recorte temporal 10 anos, a saber, de 2009 – ano de fundação da ABRADFAL – até o presente momento, 2019.

A partir de Durães (2017) apresento a seguinte linha cronológica de legislações e ações institucionais a nível local – DF:

ANO	LEGISLAÇÃO OU AÇÃO
2010	Participação da ABRADFAL na Campanha doença falciforme - 100 anos de diagnóstico do Ministério da Saúde
2012	Lei 4.887 - garante a gratuidade nos serviços de transporte público, para pessoas com doença falciforme
2013	Portaria nº. 292 - Regula o atendimento às pessoas com hemoglobinopatias hereditárias
2013	Primeiro cadastramento de pessoas com doença falciforme (anemia falciforme) do DF: Quem somos? Onde estamos? Quantos somos?
2016	Lei nº 5.781 - Institui a Política Distrital de Atenção Integral, Acompanhamento, Aconselhamento, e Assistência Social às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias e dá outras providências
2017	Lei Complementar 928 - Altera 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 tenham cônjuge, ou dependente com a doença
2018	Portaria nº 418 da SES/DF – Protocolo de acolhimento e classificação de risco
2018	Portaria nº. 1310 – Dispõe sobre atenção integral a saúde dos pacientes com doença falciforme: revoga a portaria nº. 292

Para fins dessa pesquisa, objetiva analisar essas legislações e ações, acima citadas, com o intuito de identificar se os conteúdos das mesmas expressam as demandas do coletivo.

Segundo Lira (2017) a anemia falciforme é um retrato do racismo no Brasil, pois entre o primeiro relato da doença e a primeira política pública se passou quase um século, e essas políticas apenas foram elaboradas após uma intensa pressão social do movimento

negro. Se observarmos a nível local (DF), aparentemente esse fato se repete, pois, a política distrital somente foi elaborada em 2016, 11 anos após a aprovação da política nacional, e 6 anos após a fundação da ABRADFAL.

O presente estudo objetivou aprofundar a investigação e análise realizada por mim durante o período da graduação, a partir de uma maior imersão no campo, inserção de sujeitos na pesquisa, e realização mais detalhada de pesquisa documental.

Lira e Queiroz (2013) já vêm apontando em seus escritos como o protagonismo das associações de doença são fundamentais para implementação de políticas públicas, a nível nacional, e especificamente no estado da Bahia, que mesmo tendo uma política de doença falciforme aprovada desde 1998, na cidade de Salvador, quando a Associação procurou junto aos órgãos competentes sobre tal política os responsáveis afirmaram desconhecer tal lei. Somente após constituição da Associação Baiana de Doença Falciforme (ABADFAL) é que foram implementadas as políticas públicas para a doença naquele estado.

A minha pesquisa realizada no âmbito do DF encontra cenário semelhante. Não havia nenhuma política pública para doença falciforme a nível distrital antes da fundação da ABRADFAL (DURÃES, 2017). Indícios sugestivos de que é o protagonismo desse coletivo que consegue pressionar o poder público para elaborar, e implementar tais políticas. O intuito na atual investigação é analisar de forma detalhada a trajetória dessa associação.

Apesar do grande número de pesquisas científicas sobre doença falciforme no Brasil, essas análises majoritariamente versam sobre a doença com foco no indivíduo, principalmente as do campo das ciências da saúde (centralidade epidemiológica), ou avaliação de políticas públicas, que tem por objeto de estudo a absorção das demandas dos movimentos sociais pela estrutura estatal. É diante dessa escassez na literatura sobre associativismo de pessoas com doença falciforme que esse estudo se insere, com o objetivo de suprir lacuna, sistematizar dados, e contribuir criticamente sobre esse processo.

No que tange à organização de pessoas com doença falciforme, Lira e Queiroz (2013) afirmam que o primeiro coletivo organizado em torno da doença, a Associação dos Drepanocísticos³ do Estado de Minas Gerais (Dreminas), foi construída em 1980. E

³ Anemia drepanocítica era um termo utilizado como sinônimo de anemia falciforme.

mesmo sobre a DREMINAS, que é a associação mais antiga, e está em funcionamento até hoje, não foi possível encontrar nenhum estudo acadêmico analisando-a.

Os autores apontam que na década de 90 em vários outros estados surgiram associações. A FENAFAL congrega, atualmente, 56 coletivos da doença, há poucas pesquisas sobre essas associações, e a situação se repete com a federação. O que nos fornece elementos para afirmar categoricamente que há uma lacuna nos estudos no que diz respeito às associações de doença falciforme no Brasil, e dá a essa investigação o caráter de inédita

Segundo levantamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), nasce no Brasil anualmente 3.500 crianças com doença falciforme, e 200.000 com o traço falciforme. Se considerarmos de 2001 até o presente momento pode inferir que nasceram nesse período aproximadamente 59.500 pessoas com a enfermidade, sem incluir nesse cômputo as pessoas que nasceram com a doença antes da implementação do PNTN, no citado ano.

Até o ano de 2017 o Ministério da Saúde estimava oficialmente algo em torno de 30 mil pessoas com doença falciforme. Em 2018 a portaria que atualiza o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme no Brasil traz o número de 25.000 a 50.000 pessoas com anemia falciforme (estado homocigótico (SS)), e entre 60.000 a 100.000 casos de pessoas com doença falciforme (que engloba as demais mutações) (BRASIL, 2018). Número esse três vezes maior do que o dado anterior e que pode estar mais próximo do que já vinha sendo apontando pelos movimentos sociais e pesquisadores da área, inclusive na minha monografia.

O PNTN contribuiu para reduzir a mortalidade e letalidade da doença falciforme na primeira infância, pois o diagnóstico precoce e acesso a tratamentos adequados são decisivos para a diminuição das taxas de mortalidade (BRASIL, 2015b). Entretanto, o próprio Ministério da Saúde admite a inexistência de dados sobre mortalidade. Faltam informações em atestados de óbito, há ausência de cadastrados informatizados nos centros de referência e hemocentros, assim como, existem pessoas sem diagnóstico (BRASIL, 2015a), pelo fato já acima mencionado do PNTN diagnosticar somente recém-nascido, e as pessoas que nasceram antes do surgimento do programa podem ter a doença e não saber, dada a invisibilidade histórica da mesma.

É perante esse cenário de invisibilidade, falta de dados, e ausência de uma política concreta para a doença no estado da Bahia, que surge a ABADFAL no ano 2000 (Lira &

Queiroz, 2013), coletivo que contribuiu imensamente no processo de fundação da FENAFAL. De acordo com os autores:

“Fundada em 27 de outubro de 2001, a FENAFAL, veio unir numa entidade de âmbito nacional as ações de cerca de oito entidades que na época atuavam isoladamente nos seus Estados. Sua atuação focada principalmente na formulação de políticas de saúde e sociais que promovessem o acesso ao direito das pessoas com doença falciforme em todo país no que tange a atenção à saúde foi marcante para se chegar ao estágio atual de ter 40 associações em 20 Estados brasileiros nas cinco Regiões” (p.135).

Percebe-se que em um intervalo de tempo de 12 anos – de 2001, ano da fundação da FENAFAL, até 2013, época em que foi publicado o artigo, o coletivo conseguiu incorporar mais 32 associações, e atualmente já conta com 57, cobrindo todo o território nacional. Exercendo o importante papel de controle social (Lira & Queiroz, 2013).

Sabe-se que a FENAFAL de acordo com Lira (apud SILVA, 2013):

“Surgiu na verdade de um momento muito interessante. Nós fomos convidados em 2001 em Brasília por um Instituto que convidou entidades do movimento negro e também associações de anemias falciforme, ao todo foram sete entidades, duas da Bahia, outra de Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, São Paulo. E o Instituto fez alguns questionamentos para gente: qual era nossa necessidade? Qual era nossa demanda? E ele lançou uma proposta de nos representar junto ao Ministério da Saúde e junto a outros Ministérios. E aí foi muito interessante a presença de alguns militantes como Abigail Páscoa do Rio de Janeiro que fez o seguinte questionamento: Por que a gente tem que ser representado por outros? Por que a gente mesmo não se representa? E de repente as outras entidades de anemia falciforme que estavam ali fizeram a mesma indagação e nós nos reunimos ali e decidimos fundar a FENAFAL. Foi uma grande decepção para os organizadores do evento porque de certa forma nós os desautorizamos porque compreendemos ali que quem tinha que falar pelos falcêmicos eram os portadores da doença e/ou seus familiares. Então a FENAFAL surgiu da rebeldia de ir contra a ser representado pelo outro, mesmo que esse outro tenha o amparo de um médico hematologista, uma pessoa competente a frente, mas do outro lado estão quem sofre com a doença e eles podem falar por si só”.

Esse relato nos mostra que a FENAFAL tem se organizado de forma autônoma frente às instituições, e categorias profissionais. Uma organização, que nas palavras de Lira, nasce da rebeldia, pois rejeita a possibilidade de se ver tutelada. Vale frisar que um dos elementos diferenciais das organizações de pessoas com doença falciforme no Brasil é o fato delas serem coordenadas por pessoas com a doença ou familiares, diferente dos Estados Unidos da América (EUA) que são coletivos liderados por pessoas que não tem a enfermidade (SILVA, 2013). Vale a pena verificar se essa autonomia se repete à nível distrital, observando quais parcerias se estabelece localmente e quais pessoas se encontram à frente da coordenação do coletivo.

A investigação tem como sujeito da pesquisa a ABRADFAL, com objetivo de compreender o processo de construção da entidade, tais como data de fundação, como se organiza, verificar parcerias, que tipo de atividades realiza, e a periodicidade das mesmas, tendo em vista a compreensão da dinâmica de funcionamento com o público interno (associados) e externo (o Estado e demais instituições), e conhecer quais são as áreas prioritárias de atuação. No que tange às legislações o objetivo é mapear o ano e conteúdo de publicação de leis, portarias, protocolos, resoluções, decretos, e políticas nacionais e estaduais, com o intuito de identificar se a aprovação é anterior ou posterior à fundação do coletivo, e se o conteúdo expressa as reivindicações dessa entidade.

Sobre a FENAFAL, Silva (2013) nos informa que o coletivo participa de vários Ministérios (saúde, educação, etc.) a nível nacional, e de cooperações técnicas, e organizações internacionais o que revela sua performance no âmbito internacional. O coletivo coloca como missão a redução de morbimortalidade no Brasil e no mundo, o que demonstra que o grupo durante seu processo de consolidação reconhece que sua influência é mundial. No entanto, o novo governo, a saber, a gestão Bolsonaro, extinguiu a Comitê de Aconselhamento Técnico (CAT) da doença falciforme que era composto por profissionais renomados da área da saúde e com representação da FENAFAL.

O Brasil alcançou significativos avanços na política de atenção à doença falciforme, e tem sido modelo para várias partes do mundo, como por exemplo, África, América do Sul e Caribe, mantendo de 2006 a 2010 uma cooperação técnica internacional com países dessas regiões. Os países africanos contemplados na parceria foram Senegal, Guiné-Bissau, Angola, Gana e Benin, e no Caribe, a Jamaica (SILVA, 2013, BRASIL, 2014b). Ademais se sabe que esse ano (2018) o Ministério da Saúde retomou parceria com Angola, e pretende expandir a cooperação com outros países africanos que não foram contemplados na experiência anterior

No continente africano estima-se que nasçam por ano, aproximadamente 500 mil crianças vivas com a doença (dados da SickleCells Foundation, de Gana) (BRASIL, 2012a). Em alguns países africanos a incidência da doença falciforme alcança 25% (BRASIL, 2015b) e apresenta uma elevadíssima taxa de letalidade. Em Gana, por exemplo, a taxa de mortalidade alcança 98% em crianças de 0 a 05 anos (BRASIL, 2012a).

O Estado brasileiro reconhece, textualmente, através de diversas cartilhas, que a política de atenção à doença falciforme é uma conquista do movimento negro. Nesse sentido é importante que os estudos olhem para além do quadro clínico (o indivíduo), ou

das políticas públicas, e analisem a militância histórica do movimento negro e das associações de doença falciforme nesse processo, inscrevendo a parceria Brasil-África não somente como uma contribuição entre países, mas também dos movimentos sociais negros diaspóricos para o continente africano, atentando para o fato de que a atuação desses coletivos extrapola o nível distrital/estadual/nacional e ressoa beneficentemente além-mar.

Destaco que Minas Gerais é o estado brasileiro considerado modelo de melhor programa de triagem neonatal (SILVA, 2013), e é nesse estado que se localiza a primeira associação da doença surgida no país. Esses fatos merecem ser investigados, não para estabelecer uma casualidade, mas para compreender esse fenômeno em sua complexidade. Afinal, qual o diferencial que faz com que esse programa tenha um elevado desempenho? Por quais motivos o Brasil emerge no cenário internacional como modelo de atenção e cuidado à doença falciforme, tendo implementado essa política somente há 13 anos?

Apesar dos estudos revelarem a importância do papel das mulheres cuidadoras (GUEDES, 2009; ATAIDE & RICAS, 2007), da família (ATAIDE & RICAS, 2007), e do autocuidado (ARAUJO, 2007; ANDRADE, 2012; LACERDA, 2016; BRASIL, 2008), sobre o sucesso do programa de triagem e tratamento da doença, é nítido a ausência de estudos acerca do impacto da militância coletiva sobre essas políticas.

Com relação à dor é fundamental interrogar: o que é dor? Como afirma Silva (2013), a dor não pode ser mensurada, nem classificada, e nem medida. A doença falciforme é encarada quase como sinônimo de dor, as crises dolorosas são o quadro mais dramático da doença. Reflexão sobre a dor é unânime nas cartilhas do Ministério da Saúde, e presente nos relatos dos pacientes.

No que se refere à dor é importante no desenvolvimento dessa pesquisa contrastar a definição de dor dos pacientes com a dos documentos oficiais. Magalhães em seu livro autobiográfico relata que 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. ” (2013, p.75)

Paulina (2011 apud SILVA, 2013) narra:

“As dores são horríveis. A gente diz né! É da gente subir pelas paredes, mas não sobe porque não é lagartixa. Eu nunca gostei de sentir dor, é horrível. Você toma um remédio em casa e não passa e, quando a gente

chega aqui, toma remédio forte e tudo, e as dores continuam, só alivia, e ela só passa quando ela quer, parece mais que ela tem força de vontade, entendeu? A dor passa quando ela quer de dois, três, quatro dias depois, mesmo tomando remédio forte. Isso é o que eu nunca gostei.”

A Associação Internacional de Estudos da Dor define-a como “impressão desagradável ou penosa, proveniente de lesão, contusão ou estado orgânico anômalo; mágoa; pesar” (BRASIL, 2014a). Saunders (2001 apud BRASIL, 2014a) conceituou “dor total” ou “dor da alma” como o somatório da dor física, social, psicológica e espiritual. As cartilhas do MS adicionam a esse conjunto de fatores a “dor racial”, colocando-a como um importante elemento a ser considerado no manejo de crises dolorosas em paciente com doença falciforme. Acrescentando ainda que toda dor é real, e dada a sua subjetividade, o auto relato do paciente que deve ser acatado nessas situações.

A dor na doença falciforme é o quadro mais emblemático (SILVA, 2013) se apresenta de diversas maneiras, e é o principal sintoma que leva a internações hospitalares em todas as faixas etárias (BRASIL, 2014a). Segundo Adegbola (2011 apud SOBRINHO, 2012), metade dos pacientes com doença falciforme apresenta uma crise grave de dor por ano, e múltiplas crises leves e moderadas. É importante enfatizar que uma pessoa com doença falciforme pode falecer, devido à dor e ausência de oxigenação no corpo.

É importante ressaltar que a dor em caso de doenças faz parte de todo o processo, não somente a partir dos sintomas físicos (geralmente presentes entre o sexto mês e um ano de vida, no caso da doença falciforme), mas desde o diagnóstico, momento que os pacientes e familiares enfrenta um período de negação, não aceitação, luto e revolta (BRASIL, 2014b; GUEDES, 2009; DIAS, 2013). Segundo as autoras Ataíde e Ricas (2007), essa negação inicial, que por vezes pode ser longa, dada a demora da doença em se tornar visível, torna esse processo de rejeição, que é doloroso, ainda mais prolongado.

Guedes (2009) empreende uma análise sobre o ciclo de cuidados em doença falciforme. Segundo o autor, o diagnóstico é a primeira fase, onde ocorre a descoberta da doença. E caso a família não tenha conhecimento prévio acerca da enfermidade, e não ocorrer manifestações clínicas no paciente, faz com que haja desconfiança do diagnóstico médico. A segunda fase é o momento da medicalização, e a família começa a compreender, já que é necessário o uso diário de medicamentos, contudo se a doença continuar assintomática, a suspeita acerca do diagnóstico permanece. Somente na terceira fase após os surgimentos dos sintomas físicos de dor é que aceitam a enfermidade e cessa a dúvida sobre o diagnóstico.

Essas são considerações que nos evidenciam como a dor é apreendida por familiares e pacientes com doença falciforme. A dor é um elemento significativo na experiência dessas pessoas, por ser o primeiro sintoma, pela constância e pela frequência. O processo de negação é marcado pela dor da rejeição do diagnóstico (já que o paciente não necessariamente apresenta os sintomas, as pessoas acreditam que o diagnóstico médico esteja equivocado), e a aceitação vem quando ocorre a primeira crise de dor física. Ou seja, tanto o processo de negação, quanto da aceitação são marcados pela dor.

Apesar de a dor ser a principal característica da doença, Amparo Sobrinho (2012) afirma que as definições sobre dor crônica em doença falciforme são inadequadas, pois toma como pressuposto a dor genérica, suas ocorrências são poucas pesquisadas, a caracterizações genéticas são fracas, e seus mecanismos neurobiológicos e fisiopatológicos pouco compreendidos. Se no campo das ciências da saúde essa lacuna sobre a dor é presente, no campo das ciências sociais ela também é latente. As pesquisas somente a cita como característica da doença, sem visualizar o além da dor, não a situando no horizonte de fatores que impulsiona as pessoas em busca de direitos.

As úlceras de membros inferiores são uma das diversas complicações presentes em pessoas com doença falciforme, e em busca de diminuir as dores nas feridas, as pessoas passam a utilizar a ponta do pé para caminhar, o que leva ao encurtamento dos tendões e atrofiamento dos ligamentos, resultando em uma deformação no pé, denominada de marcha equina, o que interfere no equilíbrio corpóreo, e marca a maneira de caminhar, qual seja mancando (CARVALHO, 2012 apud SILVA, 2013). É diante dessa especificidade que escolho o verbo caminhar para compor o título, não somente em seu significado figurativo, mas compreendendo essa caminhada como atividade cotidiana dolorosa.

Nesse sentido trago um poema de Reis para as mulheres com úlceras na perna, em decorrência da doença falciforme, intitulado “Rasgando a pele”:

“São mulheres marcadas pela coragem
pela força que há no querer
Mulheres de ação, de lutas e de muito saber
Almas fortes, guerreiras, carregando no sangue, foices por companheiras
Não sendo fácil, nem fluido, mas que em ousadia, beiram o absurdo
de seguir em frente, lidando com a dor, sempre bravamente, em meio ao pavor.
Nas pernas a beleza passam a esconder, pois agora abrigam todo o seu sofrer
feridas abertas, úlceras ferindo também seu viver
Muitas mal sabiam, como poderiam assim se expandir
rasgando sua pele, marcando suas vidas, todo o seu sentir
anulando o gosto de suas vaidades, quase por maldade, também seu sorrir.
Úlceras abertas, carne purulenta, lutas e tormentas, dor e aflição.
Quase nunca um shorts, quase nunca a saia, muito menos praia, nem exposição
Morre internamente todas suas vontades, o embelezar-se, o auto-estimar-se

Muitos curativos, pele a se esconder, medos e cansaços, fazem esmorecer
 Idas mais constantes à enfermaria, violação da pele, raspando a ferida,
 dor que não se mede, nem se imagina
 E pra piorar, há muito descaso e falta de atenção nos atendimentos
 pouca humanidade, falta compaixão, algo que amenize tamanho tormento
 brusca é a retirada da carne que é morta, causando com isso, muito mais revolta
 A vida que em algumas, traz maior tristeza, por falta de alguém
 que lhes acompanhem e sem aspereza, tratem suas feridas e lhes façam bem
 Sentindo na pele, mais do que o sofrer, o temor de nunca ter um bem querer
 Solidão nos passos, e em seus cuidados, medo de que a mesma, seja sempre um fardo
 medo de não serem desejadas e enquanto mulheres, sentem-se anuladas
 Outras tem mais sorte, por ter companhias que amenizem tudo em seu dia a dia
 Mesmo com essa sorte e com esse amor, carregam tristezas e um dissabor
 evitam os espelhos, evitam se expor... vivem com receios, anulam o prazer, vivem em torpor
 Olhares que as julgam, que as questionam, quase que as condenam, só aumentam a dor
 Tudo é tão difícil de se concluir, tarefas mais simples, ficam complicadas
 dor alucinando, sempre uma batalha, levantar de dia e seguir em frente,
 todas suas rotinas ficam diferentes... e a dor presente, quase intensamente a lhes transtornar
 Medo do período desse tratamento, quase sempre longo, sempre um sufocar
 É bota de unna, plasma rico em plaquetas, câmara hiperbárica... corta, raspa, limpa
 limpezas constantes, sempre tão sofridas, quase nunca fecham essas tais feridas,
 o tempo que passa, a dor que não cessa, parece um transtorno que só traz mais pressa
 ferida que abre, outra que se fecha, sempre a mesma luta e o medo que aperta
 remédios constantes para suportar, o pranto e o choro, a desesperança, o árduo caminhar
 Mas em alguns casos, se logo de início for o tratamento, bem menor será todo esse tormento
 Há cura possível, sem tanta aflição, breve tratamento pela cicatrização.
 Tem células troncos que passam a agir mais rapidamente, se o diagnóstico for precocemente
 São mulheres guerreiras enfrentando a dor, todos os seus medos, todo dissabor
 se agarrando à vida, brigando por ela, não se intimidando nem com essas sequelas,
 com esse sofrer, com essas feridas que rasgam suas pernas, muito mais que a elas,
 rasgam o seu viver.”⁴ (apud LACERDA, 2016, p. 4)

Essa poesia traz com detalhes o processo de sofrimento vivenciado por pacientes mulheres com doença falciforme em ambulatórios, mas também no convívio social e no âmbito privado, e revela as dificuldades de cicatrização das feridas. Durante o campo dessa pesquisa, por exemplo, ouvi relatos de enfermeiras sobre pacientes que lidavam com úlceras a mais de duas décadas, o que revela um prolongado sofrimento aos pacientes.

De acordo com Brasil (2013 apud LACERDA, 2016) os tratamentos das úlceras, quando feito ambulatoriamente, a cicatrização ocorre em 60% das pessoas no país. Isso significa que ainda há um índice alto de não cura dessas feridas, sem contar o número de reincidência.

Se o Brasil conseguiu alcançar avanços significativos em termos de redução de mortalidade na primeira infância, o país continua enfrentando sérios desafios no que se refere ao processo de transição do ambulatório de pediatria para o de adultos, ocorrendo descontinuidade no tratamento no final da fase da adolescência, e conseqüentemente mortes (BRASIL, 2015a).

⁴ Formatação original: centralizada.

Por isso, os termos luto e luta no título da pesquisa não são somente um jogo de palavra, mas uma realidade concreta. Dias (2012) ao investigar a associação baiana de doença falciforme cita um caso de um adolescente que morreu aos 18 anos de idade, que não deve ser visto como um episódio isolado, esse evento vai ao encontro de um fenômeno mais amplo de mortalidade no final da adolescência, apesar da ausência de dados sistematizados do MS. Além disso, a pesquisadora diz que mesmo após o falecimento, os familiares em luto continuam em luta, frequentando as reuniões coletivas. Esse é um fato que deve ser observado se ocorre na associação que será investigada nessa pesquisa.

Carneiro (2005), a partir das ferramentas analíticas foucaultianas, pensa a experiência da negritude no Brasil, e aponta como sujeitos negros são submetidos a processos de subjugação, subalternização através de modos de subjetivação, que se propõe construir o sujeito negro como não-ser, e de como esses sujeitos, ultrapassam a lógica de movimentação interna subjetiva (identidade racial individual), para uma mobilização de consciência coletiva (identidade política) considerando a racialidade como uma possibilidade de constituição real. Elaborando, de diversos modos, processos de resistência (através da militância, da poesia, da produção científica, etc.) frente à sujeição produzida pelo dispositivo de racialidade/biopoder, alcançam-se o que ela denomina de cuidado de si e do outro (dimensão coletiva do cuidado) e que nessa pesquisa gostaria de situar como amor e/ou dimensão amorosa na/da militância.

Lira e Queiroz (2013) em seu artigo denominado “*O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme*” (grifo meu) já evidenciava a questão do protagonismo dos coletivos da doença na elaboração, implementação, avaliação e controle social das políticas públicas em doença falciforme, tendo por foco a Associação Baiana de Doença Falciforme (ABADFAL).

A pesquisa aqui desenhada tem como hipótese central verificar se há protagonismo do coletivo de doença aqui no DF. A reflexão acima tecida, mostra que a nível nacional, em termos de construção da política nacional de doença falciforme, esse protagonismo existe, mesmo que os estudos não evidenciem especificamente com o uso desse termo. Nesse sentido, o que escritos, principalmente as cartilhas do MS, tem trazido é a **importância** do movimento negro nesse processo, o meu posicionamento é que a contribuição do movimento negro não seja apenas em termos de importância, mas de

centralidade, é ele o principal ator, é dele o protagonismo, assim como Lira e Queiroz (2013) tem defendido em suas reflexões.

Objetiva, futuramente, que essa pesquisa se desdobre em uma investigação de dimensão nacional e que consiga desenhar um panorama mais amplo dessas mobilizações. Inserindo esse protagonismo do movimento negro não apenas no âmbito nacional, mas com frutos positivos que reverbera no continente africano, e pode ser inscrito como uma contribuição diaspórica do movimento negro no Brasil ao Continente Mãe, inscrevendo a parceria Brasil-África para além de uma experiência estatal.

Nesse sentido tenho como **problema** de pesquisa:

- Qual a importância/centralidade/protagonismo da ABRADFAL na construção das políticas públicas relacionadas à doença falciforme?

E a **hipótese** construída ao longo da investigação é que a ABRADFAL, semelhantemente aos movimentos negros a nível nacional, **protagonizou** o processo de construção de políticas públicas para a doença falciforme a nível distrital.

O **objetivo geral** é:

- Registrar, descrever, e analisar a luta do coletivo em prol da garantia de direitos e qualidade de vida para as pessoas com a doença e construir uma linha cronológica de atuação desse coletivo, que evidencie a maneira como a associação se organiza, constrói suas parcerias e reivindicações junto aos órgãos governamentais considerando o período 2009 a 2019.

E **objetivos específicos**:

- Análise da legislação distrital referente à assistência a pessoas com doença falciforme, com o intuito de identificar se a aprovação dos documentos é anterior ou posterior à fundação da associação e se o conteúdo expressa as reivindicações da instituição;
- Compreender o processo de construção da entidade, tais como o momento da fundação, como se organiza, verificar parcerias, tipos de atividades que realiza, periodicidade das atividades, dinâmicas de funcionamento junto ao público interno e externo e identificação das principais áreas de atuação.

Esse estudo é descritivo com abordagem qualitativa, ou seja, intenta compreender um nível da realidade que não pode ser quantificado (DESLANDES, 1996), e tem como técnica de coleta de informações a entrevista semi-estruturada, realização de observações participante, análise de documentos oficiais emitidos/publicados (a nível distrital) sobre

doença falciforme, como por exemplo, leis, decretos, protocolos e portarias, e acompanhamento de publicações do coletivo em redes sociais, como por exemplo, facebook, blog e WhatsApp.

Segundo Gil (2008) a observação pode ir além do uso dos sentidos na vida cotidiana, e ser utilizada como procedimento científico a partir do momento que serve a um objetivo formulado de pesquisa, e é sistematicamente planejada (observar o quê? Como? Quem?), podendo ser incorporada a todo o processo de pesquisa, desde a formulação do problema até a análise de dados.

Valladares (2007) nos ensina que a observação participante propicia interação entre pesquisador e pesquisado, o que exige do primeiro, saber fazer uso de todos os sentidos. E demanda ao pesquisador saber quando realizar perguntas e quando parar de interrogar, ademais valoriza a utilização de entrevistas informais, não limitando à coleta de informações apenas aos instrumentos de pesquisas formais. E nos auxilia no sentido de possibilitar um contato mais intenso com as instituições investigadas e um mergulho mais profundo no campo

É a partir dessas reflexões que será adotada nesse estudo o que Gil (2008) conceitua como observação participante, ou observação ativa, na qual o pesquisador admite, até certo ponto, enquanto membro do grupo investigado e produz conhecimento científico a partir do interior dele mesmo. Segundo o autor, as observações devem ser registradas no momento em que ocorre, e de diversas formas, para a pesquisa aqui pretendida as informações obtidas através das observações vão ser registradas em diários de campo, tomando nota por escrito, mas também através de fotografias de atividades realizadas pelo coletivo, e gravação de sons, sempre que possível.

A entrevista se conceitua, basicamente, como uma conversa guiada, um diálogo entre investigador e investigado com a finalidade de obter dados que interesse à pesquisa (MINAYO, 2007; YIN, 2010). É identificada uma variedade de tipos de entrevistas, e são consideradas por alguns autores como a técnica por excelência na investigação social e no estudo de caso (GIL, 2008; YIN, 2010).

De acordo com Minayo (2007) ao utilizar essa técnica, para melhor atingir seus objetivos, o pesquisador deve se atentar para uma série de fatores, desde a cautela na condução do diálogo, o local realizado, postura do pesquisador, clareza na elaboração do roteiro, etc. Por sua vez, a entrevista semi-estruturada torna possível conjugar perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem maior liberdade de resposta. A escolha por utilizar entrevistas semi-estruturadas se deu devido a técnica possibilitar captação de

informações importantes que podem surgir no decorrer da conversa, e não estão contempladas no roteiro (MINAYO, 2007).

O roteiro da entrevista foi organizado em três blocos, sendo o primeiro de identificação, onde coletava informações básicas como por exemplo, nome, idade, cor, renda e escolaridade, o segundo bloco por sua vez organizava questões acerca da história pessoal do entrevistado, tal como a detecção da doença, o impacto do diagnóstico na rotina da família e como se dá o tratamento da enfermidade, e o terceiro bloco debruçava sobre a inserção dos sujeitos na ABRADFAL.

A composição dessa dissertação se dá a partir de aproximadamente 5 horas e meia de entrevistas semiestruturadas, realizadas com 6 sujeitos, sendo 1 homem e 5 mulheres, 5 desses sujeitos são pessoas com doença falciforme, e todas participantes da associação, e 2 inclusive responsáveis pelo processo de fundação do coletivo. Cinco entrevistas foram realizadas na residência dos entrevistados e uma no Serviço Social do Comércio (SESC), local onde a entrevistada faz atividade física. Uma das entrevistadas que não tem a enfermidade é uma mãe associada à ABRADFAL, que perdeu todos os dois filhos que tinha a doença, o último faleceu no ano de 2016, porém essa mãe continua militando junto ao coletivo. Essa experiência pode auxiliar a compreensão sobre fenômeno identificado por Dias (2013) no estado da Bahia, onde a autora encontra mães que mesmo em luto permanecem na luta.

No que se refere aos nomes dos sujeitos dessa pesquisa, por questões éticas, optei, por usar codinomes, mantendo o nome real de Elvis, pelo fato do mesmo, desde a escrita da monografia ter afirmado que poderia citá-lo nominalmente, e a Luana que pedi autorização para citá-la já que seria difícil garantir o anonimato da mesma devido à sua trajetória pública no coletivo.

É importante ressaltar que a entrevista com Elvis foi realizada em 2017 para a escrita da monografia e retomo o seu conteúdo para compor essa dissertação. Elvis se curou da doença após se submeter ao Transplante de Medula Óssea (TMO) em 2005, participa do processo de fundação da ABRADFAL em 2009 e permanece à frente do coletivo como coordenador. A segunda entrevistada é a coordenadora técnica do coletivo desde o momento da fundação. A terceira entrevistada é uma pessoa com doença falciforme e mãe de uma adolescente que também tem a enfermidade e vem do estado da Bahia e já mantinha contato com a associação de lá. Outra entrevistada é uma paciente com doença falciforme que se filiou a ABRADFAL há aproximadamente 6 anos.

As fontes documentais são definidas por Gil (2008) como aquelas que fornecem de maneira indireta documentos (escritos ou não) ao pesquisador. Nessa pesquisa a pesquisa documental utilizará dados de órgãos oficiais do estado, como por exemplo, registros institucionais, diário oficial, documentos administrativos, relatórios diversos, assim como sítios virtuais (facebook, blog, etc.), matérias jornalísticas, e legislações. No que tange ao registro em arquivos o foco é sobre dados da CLDF, do CTSPN, do CTHH/DF, do Ministério da Saúde, e Secretaria de Saúde distrital.

No que tange às legislações objetiva lançar um olhar sobre o processo de tramitação na Câmara Legislativa do Distrito Federal (CLDF) dessas proposições, assim como dentro do Comitê Técnico de hemoglobinopatias, locado no Hemocentro/DF. As informações aqui contidas, tanto a nível distrital quanto nacional, foram complementadas através de dados obtidos via Lei de Acesso à Informação, meio pelo qual solicitei ao MS e à secretaria de saúde do DF dados sobre o número de pacientes com doença falciforme, recursos destinados à enfermidade e atas de reuniões realizadas tanto no MS quanto no CTHH/DF e no CTSPN, através do Sistema Eletrônico do Serviço de Informação ao Cidadão/e - SIC.

Esses dados podem auxiliar na compreensão acerca de como a política de doença falciforme foi/é estruturada no DF, sem perder de vista a participação da sociedade civil nesse processo.

Capítulo 3 – Estudos sobre associativismo de pacientes no Brasil, doença falciforme e raça: identificando lacunas e tecendo reflexões

Neste capítulo retomo brevemente os estudos brasileiros acerca do associativismo de pacientes, com foco principalmente nos escritos de Valle, com o intuito de identificar se suas pesquisas consideram ou não a dimensão racial. A tese defendida é que há lacunas na discussão sobre associativismo de paciente, no Brasil, no que se refere à raça, assim como há lacuna nos estudos sobre doença falciforme no que tange ao associativismo. Portanto se faz necessário voltar a essa literatura com a intenção de verificar essa hipótese.

Sabe-se que a epidemia de HIV/AIDS alastrou no país a partir da década de 80, sendo o primeiro diagnóstico em 1982, e a mobilização social a partir de 1985, com a fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS (GAPA) em São Paulo. Na segunda metade da década de 80 surgem as primeiras ONGs HIV/AIDS no estado do Rio de Janeiro, e após os anos 90 esses coletivos espalham-se por todo território nacional (VALLE, 2002). Associações essas que foram largamente estudadas pela academia, sobretudo pela antropologia, portanto é a partir desses estudos que vamos tecer nossas reflexões.

Valle pontua que:

“A AIDS provocou uma extensa produção científica e intelectual que se referia aos mesmos problemas das novas figurações sociais, surgimento de grupos e identidades a partir do plano biológico e de tratamentos e tecnologias biomédicas, de ativismos e da luta por direitos e demandas específicas. Tudo isso associava-se ao debate sobre novos movimentos sociais e mobilização político-identitária, além da emergência de grupos de ajuda mútua em relação ao binômio saúde/doença.” (2013, p. 28)

O autor afirma ainda que as ONGs HIV/AIDS influenciaram o surgimento de inúmeros grupos de pacientes com patologias diversas como, por exemplo, doença de chagas, HTLV, hepatites virais, leishmaniose, influenza A, etc. muitas das vezes aglutinados em um mesmo coletivo. A partir desse dado é visível como a movimentação social em torno do HIV/AIDS foi extremamente importante não somente para os pacientes soropositivos e seus familiares, mas também para pessoas afetadas por inúmeras outras doenças infectocontagiosas que viam nos coletivos HIV/AIDS uma inspiração para constituir suas lutas específicas, muitas das vezes buscando apoio nessas ONGs.

Em *“Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”*, Carlos G. Valle (2002) discute processos de formação da política identitária (surgimento, manutenção, circulação, disposição e/ou operacionalização

dessas identidades) e posituação social e cultural das mesmas (emergência, reprodução, empregabilidade). Considerando nesse processo social, político e cultural de formação identitária, a importância da mídia, das instituições de saúde, e dos pacientes em suas organizações civis.

A reflexão do autor perpassa por questões como quem atribui e quem usa essas identidades? Quem essa identidade abrange? Como se dá a definição, uso e propagação de categorias identitária? E de como a imprensa, a mobilização civil, principalmente através das Organizações Não Governamentais – ONGs, as políticas públicas, as práticas clínicas e laboratoriais influenciam trajetórias, posições, decisões, discursos e atitudes.

Ao informar o leitor sobre quem são seus informantes Valle afirma que:

“Incluíaam homens e mulheres das mais diversas idades, orientações e identidades sexuais, *status* sorológico, diversos níveis profissionais e afiliações organizacionais, religiosas ou políticas, oriundos de classes sociais variadas e de formação cultural-educacional também variada.” (2002, p.181)

Nesse artigo é nítido o silenciamento do pesquisador diante do pertencimento racial dos entrevistados e das possíveis questões raciais que o campo poderia suscitar. O olhar é direcionado para a questão de classe, momento em que fala sobre a ONG, nesse caso o Grupo Pela Vidda (GPV) – RJ (coletivo onde Valle realizou estudo de caso e uma das primeiras ONGs brasileira de prevenção do HIV/AIDS) ser inicialmente composto por membros da classe média carioca, e posteriormente ter modificado esse perfil com a entrada de pessoas de camada populares, como se as classes “média” e “popular” fossem caracterizada somente por uma questão socioeconômica e não tivessem diferenciação racial.

E reflete rapidamente sobre o acesso limitado à testagem HIV no país colocando as diferenças regionais e socioeconômicas como fatores explicativos. A discussão tecida por Valle sobre a mobilização civil em torno do HIV/AIDS e ao uso ou não de identidade clínica - experiência da doença e da saúde - no interior do próprio movimento vai em direção a como foi sendo gerada diferenciação interna a partir do status de sorologia (pessoas soropositivas, soronegativas e não-testadas) a despeito da ONG a princípio defender uma categorização universal de *pessoas vivendo com HIV e AIDS*.

Valle (2016) afirma que a categoria “pessoas vivendo com HIV e AIDS”, construída no espaço do GPV, não estabelecia fronteiras entre o viver e conviver com a enfermidade, já que sua intencionalidade era contestar a fatalidade da doença e evidenciar a necessidade de uma solidariedade já que a epidemia poderia afetar a todos.

Valle (2002) identifica que no início da epidemia de HIV/AIDS no Brasil a doença foi situada principalmente em termos de identidade sexual e de classe, haja vista que, tanto a imprensa quanto o público, estabeleciam uma relação direta entre a doença, a homossexualidade masculina, e a classe artística. Posteriormente com o estabelecimento de políticas públicas em saúde voltadas à doença o autor revela como categorias técnico-científicas foram sendo incorporadas à configuração identitária, como por exemplo, os termos reativo e não-reativo, e sendo positivadas com o uso de palavras como soropositivos.

Segundo Valle a ONG era marcada, ideologicamente, pelo discurso universalista que acolhia todas as pessoas que estivessem dispostas a lutar por uma causa comum: “a luta contra a AIDS”, independentemente de ser um indivíduo com a doença ou não. Ou seja, uma mobilização que independia de uma política identitária, ou que pelo menos dispensava a “identidade clínica” – nesse caso determinada pelo status sorológico –, no entanto havia conflito no coletivo em torno dessa questão, já que um grupo defendia a necessidade de afirmação da identidade soropositiva e questionava cargos e atuação de pessoas soronegativas que “ganhavam salários por conta do sofrimento dos soropositivos”.

Os aspectos principais observados por Valle nessa pesquisa nos revelam um cenário de associativismo composto majoritariamente por homens homossexuais e mulheres heterossexuais, de padrão aquisitivo médio, e, portanto, nos levam a crer que são pessoas brancas. Cena essa modificada posteriormente com a “entrada de pessoas de camadas populares”, que, no entanto, não é apontado como uma mudança do perfil racial do coletivo, mas podemos inferir que há uma grande chance de pessoas negras terem adentrado o movimento, porém o foco do autor foi sobre as disputas identitária entre militantes soropositivos e soronegativos, e a discussão sobre raça, racismo e/ou identidade racial passou ao largo das reflexões tecidas.

Uma das hipóteses que pode explicar o silenciamento acerca do debate racial nas pesquisas sobre associativismo de pacientes com HIV/AIDS pode ser o fato de em um primeiro momento a doença ser diagnosticada principalmente no meio artístico e de classe média. Assim como, essa luta ter contado expressivamente com dois grandes nomes de homens brancos, a saber, Herbert Daniel (que inclusive foi um dos fundadores e presidente do GPV) e Herbert de Souza, o Betinho, e os locais de ativismo ser principalmente a região sudeste, em São Paulo (SP) e RJ.

Por outro lado, é interessante observar que o Programa de Superação do Racismo e da Desigualdade Racial entregue pelos movimentos negro na Marcha Zumbi dos Palmares em 1995 ao FHC já continha reivindicações em torno da doença. Como por exemplo, a continuidade dos programas de prevenção e atendimento as DSTs/AIDS, e a necessidade de que os boletins epidemiológicos do Ministério e Secretarias de Saúde analisassem o impacto das condições sociais de raça, educação e nível socioeconômico no desenvolvimento da epidemia, e a reivindicação da introdução do quesito cor na ficha epidemiológica de AIDS (SANTOS, 2007 apud SILVA, 2017, p.61-62).

Vale ressaltar que a solicitação de programas e ações voltadas para DST/AIDS é colocada no documento logo após as exigências acerca da anemia falciforme, o que pode ser um indicativo da relevância da temática para os movimentos negro, já naquele momento, e que permanece até os dias atuais. Assim como, a exigência do preenchimento do quesito cor, especificamente em atendimento para casos de AIDS, demonstra o esforço do movimento em gerar dados sobre a doença e o entendimento de que poderia haver uma relação entre a epidemia da doença e a população negra.

Se em um primeiro momento, de forma preconceituosa, HIV/AIDS foi associada diretamente a homossexuais masculinos, posteriormente foi possível identificar a doença se alastrando para vários outros segmentos e tendo como via de transmissão não somente o ato sexual, como por exemplo, a contaminação através dos bancos de sangue por meio de transfusão.

Um dos casos mais emblemáticos é de Herbert de Souza – o Betinho - e seus dois irmãos, Henfil e Chico, os três eram pacientes com hemofilia e contraíram HIV/AIDS por meio da transfusão de sangue, um dos principais procedimentos utilizados para o tratamento da doença naquele período, o que mais tarde acarretou o óbito de todos eles. A partir da epidemia de HIV/AIDS e risco de contaminação através dos bancos de sangue foi preciso repensar, mundialmente, a estratégia de coleta e adoção de uma série de exames laboratoriais visando garantir qualidade e segurança do sangue.

No entanto, se o debate acerca de hemofilia e contaminação transfusional emerge em vários estudos científicos e na mídia, é notável o silêncio acerca de segurança transfusional para pacientes com doença falciforme. Sabe-se que assim como hemofilia, a transfusão era um dos principais procedimentos indicados para doença falciforme, ainda assim havia (e ainda há) um silêncio total acerca do assunto.

E intriga ainda mais o fato de Betinho ter coordenado a campanha “Não deixe sua cor passar em branco - responda com bom c/senso” em 1990 que tinha por objetivo

incentivar a população a declarar sua cor/raça. E sendo a doença falciforme predominante em negros e uma doença comum, o que significa que havia maior número de pacientes no país, assim como a chance de ter maior número de pessoas transfundidas e provavelmente maior probabilidade de infecção de HIV/AIDS. E mesmo estando próximo da temática racial não encontrei declarações de Betinho a respeito da doença falciforme.

Esse fato nos mostra as fragilidades dessa “solidariedade universal” tão professada pelas ONGs AIDS. Ainda que com diagnósticos diversos, os pacientes que precisavam de transfusões de sangue, todos, estavam correndo os mesmos riscos de contaminação. Porém é difícil conseguir pautar na atuação política a universalidade do público atingido, mesmo tendo uma relação de proximidade com uma discussão específica, nesse caso sobre raça.

E considerando que a anemia falciforme era a principal bandeira do movimento negro, assim como a rotina hospitalar para se submeter ao procedimento de transfusão propiciava possíveis encontros entre pacientes com as mais diversas condições clínicas, diante disso é bem provável que Betinho sabia o que era anemia falciforme, assim como, que o risco da transfusão não era restrito somente aos pacientes com hemofilia.

Seguindo os escritos de Valle (2008), em “*Apropriações, conflitos e negociações de gênero, classe e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro)*” apesar de o título evidenciar que a discussão será em torno das categorias gênero, classe e sorologia, logo nas primeiras páginas o autor declara que irá trabalhar com a interseccionalidade entre gênero, sexualidade, raça, classe e status sorológico.

Porém logo adiante, o autor afirma que não sabe se conseguirá almejar esse objetivo, apesar dos materiais etnográficos suscitarem exatamente a concretude da coexistência de múltiplas intersecções sociais e culturais. As dificuldades, segundo o pesquisador decorriam de fatores teóricos, metodológicos, e de que a teoria da interseccionalidade historicamente não considerava o status sorológico como fator importante no debate. E afirma:

“Como proposta central, espero traduzir, por meio de relato antropológico, as dinâmicas intersociais que envolviam homens e mulheres de diferentes sorologias e diferentes origens e trajetórias sociais. Nesse sentido, *status* sorológico e classe, articulando-se **igualmente à cor/raça**, enquadravam e dimensionavam, de modo ainda mais complexo, as próprias relações de gênero entre pessoas de diversas orientações e identidades sexuais.” (VALLE, 2008, p. 656, grifo nosso)

Ao etnografar a ONG GPV, Valle afirma que a associação adquiriu um caráter heterogêneo através da entrada de pessoas de camadas populares no coletivo, e isso ocorreu a partir da mudança da sede da Zona Sul carioca para o centro do RJ, o que culminou em uma entrada de pessoas advindas da Zona Norte e dos subúrbios cariocas e em um declínio, do que o autor denomina de “ethos” da classe média, presente nos seus primeiros cinco anos de funcionamento, de 1989, momento da fundação, até 1994. Esse período coincide com a data da Marcha Zumbi de Palmares que ocorreu em 1995.

E ocorre uma mudança analítica na reflexão de Valle, em relação ao artigo acima citado, aqui o autor afirma que com a “entrada de pessoas de camadas populares”, ocorre uma modificação do perfil racial. Nesse escrito Valle, enfaticamente, inscreve essa popularização da ONG à mudança da “cor da pele dos participantes”. E identifica que essas pessoas ocupavam os cargos de voluntariados e não aqueles de administração da entidade. No entanto, logo depois dessa constatação o autor, praticamente, pede desculpas afirmando:

“Deve-se deixar claro que não é minha intenção aqui polarizar a dinâmica organizacional interna do GPV em termos ‘raciais’ e de classe. Ainda que qualquer forma mais explícita de polarização social seja sempre relativa, podemos tomar a mestiçagem como uma característica e um valor presente – sobretudo em uma cidade como o Rio de Janeiro – e afirmar que as formas de mobilidade social em nossa sociedade seriam mais de classe do que racial”. (2008, p.659)

O trecho acima, por si só, demonstra como a categoria raça desperta receio, e o fato de situá-la como um ordenador da divisão racial do trabalho da ONG aparentemente atribuiria ao pesquisador a responsabilidade de estabelecer o conflito naquele espaço, como se fosse a etnografia que operacionalizasse a raça.

Carneiro (2005) aponta que o elogio à mestiçagem é utilizado como um indicativo da harmonia racial, e que é constante a não admissão (ou a dificuldade em) do racismo na nossa tradição cultural e intelectual, sendo o mito da democracia racial a grande narrativa do país. De acordo com a autora o racismo é disciplinador, ordenador e estruturador das relações raciais e sociais. Sendo ele que institui a pobreza como condição crônica da existência negra e que controla a mobilidade de classe.

Nesse sentido as afirmações de Valle vão ao encontro dessa tradição intelectual que nega a raça como estruturante das relações sociais, ou se a considera coloca num plano inferior e por vezes dissociado de classe, mesmo quando o campo empírico contrapõe a essas verdades.

No primeiro escrito, Valle (2002) informa ao leitor que havia uma tensão entre membros e diretores soronegativos e membros voluntários positivos. No entanto essa

disputa foi inscrita pelo autor em termos de identidade clínica e de formação de uma política identitária determinada pelo status sorológico.

Nesse segundo texto, Valle (2008) mesmo que explicitamente não inscreva esse conflito em termos raciais, o autor pontua que até o momento da “popularização” da ONG ela era composta majoritariamente por pessoas brancas, e após a entrada de pessoas de camadas populares, o perfil racial do coletivo foi modificado.

A partir do cruzamento de informações é possível inferir que as pessoas brancas, inclusive não soropositivas, eram as remuneradas e assumiam cargos de direção, enquanto as pessoas negras soropositivas prestavam serviços voluntários em postos com menor poder de decisão. O temor em estabelecer uma “polarização racial” na dinâmica organizacional da ONG ao observar essa interação entre pessoas de diferente pertencimento racial pode ter sido o responsável por colocar um véu nos olhos do investigador, assim como a importância que atribui ao fator “classe” em detrimento ou dissociado de raça.

A partir das informações contidas nos dois artigos acima citados podemos inferir que a raça, após o momento de “popularização” da ONG, tornou-se categoria estruturante da realidade social naquele ambiente. Apesar do autor não dar a essa variável a merecida atenção, tendo por foco principalmente o gênero e a sexualidade, e a ONG professar o discurso universalista de “pessoas vivendo com AIDS, concretamente, cor/raça, junto a outras categorias, como por exemplo, o status sorológico, atravessava e estruturava a dinâmica do coletivo.

Nessa discussão tecida sobre política de formação identitária é possível identificar como vários fatores geram identidade, seja o gênero, a sexualidade, a classe, a sorologia, o estado civil, porém raça não. É o GPV defendendo universalismo, o campo mostrando uma complexidade de interações sócio raciais, e o autor conferindo mais ou menos importância àquilo que segundo ele tem sido pouco estudado ou mesmo praticamente esquecido nas ONGs AIDS, a saber, as disposições de gênero e de sexualidade. Porém se há incômodo ao verificar que essas categorias estão sendo deixadas à parte nas análises, não identificam a lacuna no que tange à variável raça, nem parece se incomodar com esse vazio analítico.

O pretenso universalismo da GPV gerava conflitos desde o ponto de vista econômico, até o de coordenação de atividades, não somente na dimensão do controle de recursos financeiros, mas também de poder. Ou seja, era uma concepção alargada de “pessoas vivendo com AIDS”, porém algumas dessas não tinham a doença, ganhava

dinheiro trabalhando na ONG, e influenciava os rumos da organização, enquanto as pessoas que realmente “vivia com AIDS” prestavam serviços gratuitos e nem sempre ocupavam cargos de direção.

A discussão sobre a concepção alargada de pacientes vem ocupando espaços nas produções recentes já que tem sido bastante utilizada tanto pelas associações de pacientes quanto pelas investigações científicas. A terminologia não se restringe às pessoas com a enfermidade e engloba também seus familiares e rede de apoio.

Barbosa (2015) discute, ao estudar associações de doenças raras, que a concepção alargada de pacientes ao mesmo tempo em que é estratégica para esses coletivos, já que aciona uma rede de contato e viabiliza a militância, por outro lado, pode gerar problemas como invisibilização e suplantação dos interesses do indivíduo doente. Contudo essas reflexões foram feitas posterior à pesquisa de Valle, mas nos demonstra concretamente essas problemáticas interseccionada com questões raciais.

A categoria raça emerge novamente na análise de Valle no momento em que o autor etnografa a socialização fora do espaço da ONG, quando os membros do GPV organizavam festas, churrascos e aniversários em lugares diversos, e o convite era feito a determinadas pessoas e outras não. De acordo com o autor:

“A sexualidade podia motivar a participação em certos grupos, mas era um fator que buscava ser minimizado, afinal a “solidariedade” devia contar independentemente (em suposição) das identidades sexuais. **Talvez em retrospecto a questão de classe e, em seguida, a de cor/raça, contassem mais explicitamente na formação das redes e também nos convites.** Foi interessante notar quem era convidado para o que, sobretudo festas particulares ou viagens a casas de veraneio. Usando o argumento de ‘maior’ intimidade, pessoas eram descartadas exatamente porque **não se afinariam ao perfil do anfitrião e de seus convidados.** Podia ser tanto uma festa ‘*drag*’ em Copacabana, uma viagem para um sítio em Mauá ou uma festa paga ‘*gay*’ em Ipanema, todos os contextos orientados por fatores de classe **e, numa ordem menos explicitada, mas sutilmente objetivada, de cor.**” (VALLE, 2008, p. 676, grifo nosso)

O autor aponta como era importante essa interação social fora dos espaços institucionais da ONG para discutir e fazer “política interna”, gerar aliança, e propiciar encontros afetivo-sexuais. Em um artigo longo, a saber, com 48 páginas ainda que raça/cor apareça na descrição, a análise empreendida por Valle não se aprofunda em termos de relações raciais. O termo racismo, por exemplo, não foi mencionada nenhuma vez.

A desconfiança, do autor, de que ao exercitar a interseccionalidade com as inúmeras categorias/intersecções poderia não conseguir atingir o objetivo é confirmada já que raça deixa de ser mencionado ou é citada superficialmente na análise. Sobre a

batuta da heterogeneidade do campo quem fica de fora nesse mar de diversidade é raça, que no meu ponto de vista poderia ser mais debatida já que estruturava relações de trabalho interno, de amizade, de militância e inclusive restringia ou promovia acesso à diversidade e busca de parceiros em termos afetivo-sexuais.

E provavelmente, raça também “imprimia a seleção de quem falava ou de quem silenciava” (VALLE, 2017, p. 89), dinâmica essa que é compreendida pelo autor como resultante de diferenças sociais como classe, gênero e sexualidade, e sequer mencionado raça.

As reflexões mais recentes tecidas por Valle tanto acerca do HIV/AIDS quanto a respeito de outras doenças têm partido da categoria de biossocialidade conceituada por Paul Rabinow no texto “Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade”. Essa é uma categoria potente no sentido de examinar como vêm sendo criadas identidades pautadas na condição genômica/biológica em torno da questão saúde/doença.

No entanto, apesar do ganho analítico que o conceito de biossociabilidade traz é nítido que a maneira que ele foi operacionalizado nas análises de Valle deixou de lado a categoria raça. As reflexões iniciais de Rabinow sobre o conceito se dão a partir da teoria foucaultiana tendo como caso concreto de análise o Projeto Genoma no sentido de pensar como as técnicas, biotécnicas e novos saberes gerados por essa produção de mapa do nosso DNA modificam práticas de trabalho e processos de vida.

Porém Rabinow é enfático ao dizer que nesse contexto há uma “imbricação complexa de racionalidades”:

“Formas antigas de classificação cultural da bioidentidade, como raça, gênero e idade, obviamente não desapareceram, não mais do que a medicalização e a normalização, embora os significados e as práticas que as constituem estejam certamente mudando. Práticas pós-disciplinares irão coexistir com tecnologias disciplinares: classificação pós-sócio-biológicas irão colonizar apenas gradualmente contextos culturais mais antigos. Assim, Troy Duster mostrou como o teste de anemia de célula falciforme reforçou categorias raciais e sociais preexistentes, muito embora a distribuição do gene seja muito mais ampla do que a “comunidade afro-americana”. Por caminhos complicados, e frequentemente traiçoeiros, as categorias mais antigas podem até ganhar uma força renovada, à medida que a nova genética começa a se disseminar, não apenas no racismo óbvio tão desenfreado hoje em dia, mas de uma forma mais sutil em estudos, por exemplo, sobre a maior susceptibilidade dos negros à tuberculose. Meu argumento é simplesmente que essas classificações culturais mais antigas serão reunidas num vasto arranjo de novas classificações que irão se sobrepor, parcialmente substituir, e eventualmente redefinir as categorias mais antigas de diversas maneiras, que vale muito a pena monitorar” (1999, p. 148)

A partir desse trecho, que inclusive cita o caso da mutação genética da falciforme, é possível perceber que o autor compreende que categorias como raça, gênero e outras mais, não seriam simplesmente suplantadas por essa nova identidade genética que poderia emergir do Projeto Genoma e suas previsões genômicas, e que há uma necessidade de acompanhar o decurso desse processo para compreender como iria configurar. Afinal ocorreria uma sobreposição, uma substituição ou redefinição dessas antigas identidades ou formas classificatórias?

A partir do sequenciamento do genoma humano constata que no âmbito do DNA não existe diferenças raciais entre os diversos grupos populacionais existentes. E com base nesse dado um grupo de cientistas, de várias áreas do conhecimento, constrói uma narrativa com o intuito de deslegitimar as produções científicas que tem raça como categoria de análise, tanto no campo da educação, trabalho e cultura, mas também na saúde e argumentar contra a implementação de políticas afirmativas.

No entanto, pesquisas afirmam que apesar das tecnologias biológicas, no atual século, considerado biotecnológico, terem engendrado discontinuidades, provocados mudanças no que tange à concepção de humano e moldado “novas práticas de vida”, há um processo de continuidades no que se refere ao reavivamento, revigoramento, e ressignificação da noção de raça a partir das tecnologias genéticas emergentes na ciência pós-genômica e a categoria tem sido utilizada para fins de governança nas esferas da regulamentação, conhecimento e cuidado. Ou seja, “novas tecnologias biológicas e velhas configurações ideológicas” demonstrando que não há uma ruptura (SANTOS; GIBBON; BELTRÃO, 2012).

A intrínseca relação entre tecnologias genéticas, compreensão da saúde/longevidade e ação de “gerar” doenças ou pré-doença através da dinâmica de projeção e identificação do “indivíduo de risco”/pré-paciente a partir da noção de suscetibilidade e propensão (CASTIEL, 2012) nos provoca diversas reflexões, no entanto, o que estudo como o do referido autor, no caso Valle, não nos fornece é a maneira como raça tem sido, ou não, acionada nesse processo, nem como os movimentos sociais tem se articulado frente a essas tecnologias.

No que se refere aos estudos sobre associativismo de pacientes com doenças raras, o silenciamento acerca da categoria raça também é latente. É como se somente fosse necessário falar de raça quando estamos discutindo o povo negro, e o povo branco sendo destituído de pertencimento racial. Barbosa ao estudar as associações de doenças raras é enfático em afirmar que “em qualquer país, toda ação voltada para as doenças raras, seja

por meio de pesquisas, criação de políticas públicas ou desenvolvimento de tratamentos, é resultado das atividades das associações civis” (2015, p.20) o que revela a identificação por parte dos pesquisadores do protagonismo dos coletivos de pacientes com essas enfermidades.

Por outro lado, os pesquisadores que investigam doença falciforme raramente têm como unidade de análise as associações de pacientes com a enfermidade ou as situam como personagem fundamental no processo de elaboração das políticas públicas.

Silva (2017) ao estudar como o Conselho Nacional de Promoção de Igualdade Racial tem debatido saúde do povo negro, entre os anos de 2004 a 2014, faz um breve resgate histórico da pauta saúde nas organizações negras pós-abolição. A autora identifica que desde a fundação da Frente Negra Brasileira em 1931 havia uma preocupação da instituição com essa questão, que inclusive criou uma clínica que oferecia cuidado médico e odontológico de baixo custo.

Preocupações essas, que segundo a autora, permaneceram nas mobilizações das décadas seguintes, quando o Teatro Experimental do Negro (TEN) organizou o I Congresso do Negro Brasileiro a “proteção à saúde do povo” foi registrada na declaração final do encontro. Nesse encontro registra também a necessidade de desenvolver o “espírito associativo da gente de cor” (SILVA, 2017, p.56).

A partir da década de 70 surgem diversas organizações, grupos, e entidades negras e o termo movimento negro se torna usual (PEREIRA. 2008; D’ADESKY, 2009 apud SILVA, 2017, p.59). De acordo com Silva (2017) em 1982 quando através da Comissão Executiva Nacional (CEN) o Movimento Negro Unificado (MNU) constrói seu Programa de Ação a saúde figura como uma das reivindicações contidas no documento.

Silva (2017) prossegue relatando que durante a Convenção Nacional do Negro pela Constituinte, em 1986, momento em que 63 entidades de 16 estados brasileiros reuniram para elaborar reivindicações que comporia a Assembleia Nacional Constituinte em 1987, a saúde é uma das demandas que figura no documento final redigido coletivamente.

No que tange à construção do SUS, Silva (2017) afirma que houve uma participação significativa do movimento social negro na Reforma Sanitária Brasileira como um todo, e na 8º Conferência Nacional de Saúde, no entanto aponta que o racismo tratou de invisibilizar tanto a participação (fato pouco relatado na história da saúde coletiva) quanto às questões raciais debatidas nesse percurso.

Seguindo essa linha histórica, a autora cita a Marcha Zumbi dos Palmares com seu “Programa de Superação do Racismo e da Desigualdade Racial” apresentado ao então presidente Fernando Henrique Cardoso que dentre as reivindicações em saúde continha a preocupação com o diagnóstico precoce e viabilização de serviços públicos para doença falciforme.

De acordo com Silva (2017) “muitas das ações, produções e projetos em torno das questões de saúde do Povo Negro foram gestados internamente ao próprio movimento”. Nesse sentido, é evidente como a militância do movimento negro no Brasil esteve envolvida com a história da doença falciforme, em particular, e com a saúde do povo negro, de forma geral.

Diante dessa realidade as perguntas que soam são: por que, em grande parte, os estudos acadêmicos, voltados à doença falciforme não observaram esse fato (associativismo)? Ou se observaram, por que decidiram não registrar? Nesse sentido o objetivo dessa reflexão é revisitar a bibliografia sobre a enfermidade com o intuito de identificar se há ou não um lapso no que concerne ao associativismo de pacientes com a doença, situando a minha pesquisa enquanto uma produção científica que objetiva compreender se há ou não protagonismo da associação de paciente com doença falciforme na elaboração da política pública para a enfermidade a nível local, nesse caso no DF.

A doença falciforme foi abordada a partir da ótica de várias áreas do conhecimento. As diversas pesquisas já publicadas, independente do campo científico, majoritariamente versam sobre a doença com foco no indivíduo. Na área da saúde tem se compreendido a enfermidade a partir de uma perspectiva epidemiológica e de manifestações e complicações clínicas. Enquanto na área das ciências humanas e sociais o olhar tem sido sobre a política pública para a doença, o impacto na rotina familiar e na vida social, e as questões éticas sobre aconselhamento genético.

Guedes (2009) ao empreender uma análise sobre o ciclo de cuidados em doença falciforme, coloca a importância das mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme como um importante ponto a ser considerado na implantação de um programa para doença falciforme, já que as posturas dessas mulheres podem colaborar ou não para o seu sucesso.

Apesar de que no momento da investigação de Guedes, que é realizada aqui no DF, a ABRADFAL ainda não era constituída, o autor coloca esse cuidado dispendidos pelas mulheres na dimensão do privado, sendo que é possível verificar nesse cuidado uma dimensão política também, como pontuado por Carneiro (2005). Na realização dessa

investigação, apesar de ser outra conjuntura, já que temos hoje uma associação, a dimensão política do cuidado fica mais nítido, já que essas mulheres desempenham além do papel de cuidadoras, o de militantes junto à ABRADFAL, dando continuidade ao cenário visualizado também no movimento negro que teve, majoritariamente, mulheres negras à frente do processo no que tange à construção da agenda política da saúde do povo negro.

Há um grupo de pesquisadores no Brasil, como por exemplo, Peter Fly, Marcos Chor Maio, Ricardo Ventura Santos, Sérgio Pena e Simone Monteiro somente para citar alguns, que tem se empenhado em deslegitimar os estudos que considera raça como uma dimensão importante na estruturação das desigualdades sociais, e que conseqüentemente influencia o (não) acesso também aos serviços de saúde. Essa vertente teórica tem despendido esforços para escrever acerca, particularmente, da “anemia falciforme” pela questão genética que a doença está envolta. E o argumento central é se não existe diferença genética entre os diversos grupos humanos não faz sentido falar sobre saúde para um grupo específico e a abordagem no âmbito do SUS deveria ser “universal”, acusando o campo da saúde da população negra como resultante de um processo de particularização e racialização da saúde, utilizando um punhado de argumentos que já conhecemos tão bem.

O meu posicionamento é não convidar essa produção para o embate já que a minha preocupação central não perpassa em desconstruir esses argumentos. No entanto, esse passeio sobre o referencial bibliográfico acerca da enfermidade demonstra que a produção teórica desse grupo afirmou constantemente, com o intuito de deslegitimar essa agenda política, a presença e a forte atuação do movimento negro na constituição do campo da saúde da população negra e na implementação de políticas públicas. No entanto vale ressaltar que esses autores não abordam as associações de doença falciforme de forma específica, e o olhar é mais geral sobre o movimento negro como um todo.

É válido questionar qual o interesse e objetivo político desse grupo teórico em identificar e registrar a atuação do movimento negro nesse campo? Já que esses autores trazem um apanhado histórico conciso e explicitam a atuação do movimento negro com a finalidade de problematizar as políticas públicas resultantes desse esforço político e contrapondo a uma tendência nomeada por eles especificação que culminam em formulação de política pública focalizada/particularizada/setorizada (saúde da população negra) como contraditória à perspectiva do SUS que é de matriz universalista.

A pesquisa de Cavalcanti (2007) é uma das publicações que trilha por esse caminho. Apesar da minha discordância acerca desse ponto, que é muito importante e faz total diferença no esquema interpretativo acerca da doença, na condução da pesquisa e desdobramentos políticos da produção científica, recorro teoricamente ao seu estudo devido o resgate histórico que a autora traz do pensamento médico sobre “anemia falciforme”⁵ desde o primeiro relato na medicina ocidental, a saber em 1910 nos EUA até a década de 50 naquele país, e os primeiros escritos científicos (também por parte dos médicos) sobre a doença no Brasil entre os anos de 1933-1949.

Segundo Cavalcanti (2007) o diagnóstico nos EUA da doença que viria a ser denominada de anemia falciforme ocorre em um contexto médico da transição do “médico da família” para os novos centros da medicina, como por exemplo, os hospitais universitários e emersão de novas técnicas de diagnóstico laboratoriais na prática médica, principalmente àquelas voltadas para análise do sangue que recorria à coloração e permitia uma observação mais nítida da morfologia sanguínea, em contraponto ao método tradicional de diagnóstico clínico que o foco é nos sinais clínicos/sintomas.

De acordo com a autora a doença é identificada em um momento de mudança na prática de investigação médica com a ascensão da medicina clínica moderna, que congregou as novas técnicas oriundas do laboratório ao tradicional método comparativo (CALVACANTI, 2007, p.15). No entanto, a autora ressalta que o formato de foice, observado no sangue, principalmente no caso brasileiro, foi colocado como a essência da doença, mais do que os próprios sintomas manifestos, até pelo fato de que a enfermidade apresentava uma sintomatologia bastante diversa entre os pacientes.

A reflexão de Cavalcanti (2007) perpassa eixos como doença, sangue e raça e seguindo essa senda ela vai demonstrar a maneira como no contexto estadunidense o debate sobre anemia falciforme enveredou pelo discurso do indivíduo negro como dotado de um corpo/organismo que intrinsecamente era propenso às doenças, e “portador” de um sangue-lócus que ocultava patologias, e a enfermidade sendo situada como uma doença racial naquele país. Inclusive os primeiros estudos publicados que identificavam células falciforme em indivíduos brancos foram vistos como não verídicos ou o pertencimento racial dos pacientes era questionado, aparentemente brancos, mas com sangue de negro, e esses sujeitos eram percebidos como resultante de uma relação miscigenada.

⁵ Decidimos por manter a nomenclatura utilizada pela autora. Para rever a discussão acerca de anemia falciforme e doença falciforme retornar ao capítulo 1.

Cavalcanti (2007) afirma que apesar da descoberta da enfermidade e das pesquisas médicas sobre “anemia falciforme” nos EUA entre os anos de 1910 e 1940, de modo geral a doença estava sob um cenário de invisibilidade. E coloca o ano de 1949 como um marco na história da anemia falciforme a partir das publicações dos estudos dos cientistas norte-americanos Linus Pauling (que ganhou o Prêmio Nobel de Química em 1954, como já citado anteriormente) e James Neel.

O inovador na pesquisa desses autores é a descoberta que a doença era adquirida de ambos os pais, ou seja, a hereditariedade. No entanto, em 1969, a pesquisa publicada em 1947, dois anos antes dos pesquisadores estadunidenses, pelo médico, pesquisador e professor baiano, Jessé Accioly, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (FM/UFBA) é reconhecida também por identificar o mecanismo de herança genética da anemia falciforme. E atualmente a descoberta da hereditariedade da anemia falciforme é atribuída simultaneamente a James V. Neel e Jessé Accioly (BRASIL, 2014).

Esse dado nos mostra como o Brasil, apesar das questões socioeconômicas e da geopolítica do conhecimento, desde as primeiras investigações sobre a doença é um país-chave na compreensão sobre a enfermidade, assim como essa descoberta é resultante da existência concreta de um grande número de pessoas com a enfermidade no país. Pois diferentemente dos pesquisadores norte-americanos, Jessé Accioly dispunha de menos recursos para pesquisa e acesso restrito a técnicas de exames de sangue e mesmo assim chega a conclusão da hereditariedade da doença, através de um longo acompanhamento de 21 famílias.

Outro ponto inovador no estudo dos pesquisadores norte-americanos, é que Pauling através de uma técnica nova, a saber a eletroforese (utilizada até os dias atuais para o diagnóstico da doença) observou que a morfologia anormal das hemácias falciformes decorria de uma modificação na molécula de hemoglobina, e não do sangue em si, fazendo emergir uma reflexão sobre uma hipótese molecular acerca da enfermidade que culmina posteriormente na inserção da doença em um novo campo de conhecimento, qual seja a da biologia molecular.

Essa virada na compreensão da anemia falciforme que ocorre a partir de 1949 é situada por Cavalcanti (2007) como reflexo de um contexto mais amplo e não somente por causa da utilização de técnicas novas no diagnóstico da doença. De acordo com a autora esse processo é visto como decorrente de mudanças nas relações raciais nos EUA, momento que a população negra participa mais ativamente seja no campo econômico seja nos campos de batalha da Segunda Guerra Mundial (que gera demanda e preocupação

sobre transfusões sanguíneas), uma maior requisição da parcela dessa população a assistência em saúde no país, e um deslocamento do interesse da medicina das enfermidades infecciosas, já que o advento dos antibióticos tinha auxiliado o controle dessas enfermidades, para as doenças crônicas.

No que tange ao contexto brasileiro Cavalcanti (2007) afirma que a interpretação sobre a anemia falciforme foi moldada pelos campos profissionais dos quais os pesquisadores eram oriundos, de modo que nos primeiros anos da década de 1930, o interesse se dava no campo clínico, especialmente por parte de pediatras (influenciados pela ideologia varguista que tinha um foco sobre a criança e ressaltava a importância desse sujeito social para a construção de uma nação e de um novo homem brasileiro), e na década de 40 a análise direciona para os estudos estatísticos – realizados principalmente por pediatras e hematologistas - que buscavam uma estimativa da presença da enfermidade no país através da crença na distribuição racial dos grupos sanguíneos (análise do fator Rh) e na presença das hemácias falciforme no sangue.

No entanto, Cavalcanti (2007) aponta que esse entendimento sobre anemia falciforme nos anos de 1930 é herdeiro de concepções médicas do século XIX. De acordo com a autora era presente no imaginário social brasileiro a ideia de que o sangue dos homens dos trópicos era fraco, pobre e degenerado devido ao clima o que impedia o país de entrar na modernidade e na marcha do progresso. Já no final do século XIX essa percepção é modificada, momento que a teoria climatológica é questionada e elegem como fatores explicativos das condições patológicas as doenças infecciosas, e parasitárias assim como a má alimentação.

Cavalcanti (2007) demonstra que as anemias ocupavam um lugar central nessa discussão, fato que inclusive é pontuado pela autora como uma interferência negativa para a descoberta da anemia falciforme no país já que era facilmente confundida com outras patologias e anemias, e não havia consenso sobre os critérios de classificação para a doença. Essa discussão sobre doença e saúde não estava restrita aos círculos médicos e perpassava os projetos políticos de nação e civilização brasileira, pois um cidadão anêmico desembocaria na construção de uma república anêmica.

Cavalcanti (2007) traz para a discussão o recebimento do Prêmio Nobel de Medicina no início dos anos 30 do século XX, pelos cientistas norte-americanos Minot, Murphy e Whipple pela descoberta de que as anemias poderiam ser curadas através da administração de ferro e extratos de fígado. De acordo com a autora a premiação sela o conceito de que a doença era decorrente da deficiência de ferro na formação do sangue.

Diante disso podemos identificar o determinismo climático perdendo força ao longo da história brasileira como um fator elucidativo das patologias presentes no país. E por outro lado emerge um discurso médico que descola as patologias, e principalmente as anemias da condição climática e a aproxima do debate sobre deficiência nutricional e condições socioeconômicas.

Na década de 40, segundo Cavalcanti (2007) com a entrada do Brasil na Segunda Guerra Mundial os esforços foram orientados para a criação de bancos de sangue público, empreendimento que desembocou na preocupação da qualidade do sangue e na seleção de doadores voluntários. No primeiro momento não havia armazenamento de sangue e a doação era chamada “braço a braço”, onde doador e receptor se encontrava, e o fator racial mais uma vez era visto como um problema.

No que se refere à história social da anemia falciforme no contexto brasileiro nesse período não é tão diferente dos EUA no que tange à invisibilidade: poucos médicos tinham conhecimento sobre a enfermidade e acesso às técnicas de diagnóstico, e não raras vezes confundia-a com patologias que apresentava sintomas semelhantes, assim como, não era evidente o porquê da variabilidade clínica, pois enquanto determinados pacientes manifestava um quadro sintomático grave outros se mantinham “assintomáticos”⁶.

Tanto é que Cavalcanti (2007) afirma que a publicação de Jessé Accioly em 1947 defendendo a hipótese da transmissão hereditária de ambos os pais para justificar a doença em sua forma sintomática não foi bem recepcionada pelos demais médicos que pesquisavam sobre a enfermidade. No entanto, no momento que os profissionais da saúde entram em contato com a publicação de Linus Pauling e James Neel em 1949, assim como nos EUA, acontece no Brasil um giro sobre a compreensão a respeito da anemia falciforme, situando-a agora como uma doença molecular.

Para Cavalcanti (2007) diferentemente das descrições estadunidenses que ao identificar a presença de hemácias falciformes em pessoas brancas emergia dúvidas sobre o pertencimento racial do paciente, no Brasil a partir de 1930 quando uma pessoa branca era diagnosticada com a enfermidade o discurso trilhava para uma narrativa que demonstrava a concretude de uma sociedade miscigenada e a reafirmação da pretensa

⁶ Adetola Kassim (Diretor do Programa de Doença Falciforme do Center of Excellence in Sickle Cell Disease, Nashville USA) afirmou no encontro Transplante de Células Tronco Hematopoiética em Doenças Pediátricas Não Oncológicas que discorda de utilizar o termo assintomático para pessoas com doença falciforme devido já ter recebido casos de pacientes assim considerados com várias sequelas, inclusive algumas bastantes graves. Nesse sentido, talvez o ideal seria falar de pacientes com sintomas não muito graves.

harmonia racial que imperava no país. Inclusive apontando a miscigenação como fator que provocaria a extinção da patologia já que a fusão racial geraria melhoramento sanguíneo à luz dos pressupostos eugênicos da época.

O posicionamento político de Cavalcanti (2007) endossa o discurso que classifica o pensamento eugênico brasileiro como mais brando em comparação com as práticas que predominou no exterior, pelo fato de que nos EUA, Suécia e Alemanha, por exemplo, era permitido o matrimônio entre pessoas de pertencimento racial distintos, mas realizava esterilização.

A autora aponta que diversos pesquisadores brasileiros advogavam a necessidade de um controle reprodutivo das pessoas que tinham anemia falciforme, impedindo o matrimônio, mas não a realização de esterilização. E nesse sentido, defendiam inclusive o teste pré-nupcial (como prova biológica de sua condição) com a finalidade de que os casamentos com pessoas que tinha em seu sangue a presença das hemácias falciformes não fossem firmados. Nesse sentido, é evidente que os dois modelos atingem seus objetivos, quais sejam impedir descendência de indivíduos considerados degenerados.

Cavalcanti (2007), de certo modo, nos trazem um panorama bastante amplo sobre como a doença falciforme foi compreendida, tanto no Brasil quanto nos EUA, nas primeiras décadas pós sua descoberta.

Ataíde e Ricas (2007), por sua vez, nos trazem uma reflexão do impacto da doença falciforme no contexto familiar, tendo como locus de investigação famílias atendidas em um setor de hematologia pediátrica do estado do Espírito Santo. As autoras chegam a resultados semelhantes aos encontrados por Guedes (2009), como por exemplo, o cuidado com a criança sendo da responsabilidade da mãe ou das demais mulheres da família. Assim como um contexto familiar marcado pela monoparentalidade e com baixo poder aquisitivo, e a recepção do diagnóstico sendo caracterizada pela rejeição, sofrimento, e medo da morte.

Cordeiro e Ferreira (2009) ao analisar atendimento em unidades de saúde prestados a mulheres negras com doença falciforme no estado da Bahia conclui que essas instituições praticam discriminação racial, de classe e de gênero contra as pacientes, e as oferecem um tratamento injusto, descortês e humilhante. Sendo as unidades de emergência, o serviço de saúde que de acordo com as usuárias elas enfrentam mais situações discriminatórias, seja pela falta de orientação médica sobre a doença e o tratamento e pelo fornecimento de medicamentos e cuidados inadequados ao diagnóstico, assim como o mau humor de enfermeiras, que recorrentemente afirma que as pacientes

são viciadas em medicamentos, depreciando-as e invalidando as narrativas dessas mulheres.

Nesse sentido, as autoras apontam que “situações de discriminação pode ser, por si só, um elemento desencadeador de problemas de saúde, principalmente quando se passa no contexto de um serviço de saúde” (CORDEIRO & FERREIRA, 2009, p. 357). A instituição de saúde participa. Segundo as autoras esse processo de exclusão tem como partícipe as instituições de saúde, que inclusive, torna esse fenômeno inaudível já que nada que as pacientes falam é levado a sério ou acreditado como verdade, permanecendo um silêncio geral, intitulado de “lógica da invisibilidade do sofrimento”.

Araujo (2007), em seu artigo nos apresenta uma reflexão sobre educação em saúde evidenciando possíveis ações educativas para o autocuidado em doença falciforme em quatro fases distintas, quais sejam, na infância, na adolescência, em período gestacional e na adulta, demonstrando estratégias adequadas para o profissional de saúde abordar e tratar os diagnósticos de risco nestas diversas fases.

Dada as interrupções frequentes no processo de transição ambulatorial e as dificuldades de adesão terapêutica no período da adolescência nos pacientes com doença falciforme, as pesquisas tem investigados a filosofia do autocuidado nessa fase. Andrade (2012) buscou desvelar a percepção, o conhecimento e as atitudes de adolescentes com doença falciforme em um hospital de hematologia em Pernambuco.

Andrade (2012) encontra quatro categorias temáticas, sendo a primeira, responsabilidade e compromisso com o cuidado onde os indivíduos expressam a necessidade do uso correto de medicamentos, do comparecimento as consultas e da realização da terapia transfusional programada, a segunda é a prática de hábitos saudáveis como ingestão de água, alimentação correta, e prática de exercícios e higiene, a terceira o cuidado e o medo das complicações da doença no qual impulsiona os adolescentes a adotarem medidas preventivas e ações de autocuidado como evitar exposição à mudanças de temperaturas bruscas, e quarto o autocuidado como fator limitante do convívio social já que as ações de autocuidado pode reduzir a interação social.

Nesse sentido Andrade (2012) conclui que os adolescentes com a doença falciforme praticam algumas ações de autocuidado, aparentemente, mais impulsionados pela questão da insegurança e medo das complicações da doença e menos pela internalização do conhecimento sobre autocuidado.

Em relação aos déficits de autocuidado, que no modelo teórico de Orem diz respeito ao indivíduo que apresenta limitação para prover o autocuidado e necessita da

ajuda de enfermagem, Andrade (2012) identifica os seguintes déficits em adolescentes com doença falciforme: manutenção de ingestão de água, equilíbrio entre solidão e interação social, atividade, sono e repouso adequados e no aprendizado para viver e conviver com a doença e suas consequências.

Andrade (2012) pontua a necessidade da promoção aos pacientes com doença falciforme de ações de autocuidado conscientes em busca de uma melhor qualidade de vida, assim como, práticas contextualizadas à cada indivíduo.

No entanto, o que não é perceptível, até porque não é o objeto de análise desses estudos que tem por foco o olhar sobre o indivíduo com doença falciforme, é que a política pública para a enfermidade assim como o atendimento em saúde somente está sendo ofertado a esses pacientes devido a um imenso esforço e luta dos movimentos sociais que têm como pauta a garantia de qualidade de vida a essas pessoas.

No Distrito Federal, por exemplo, somente foi construído um ambulatório para atendimento às pessoas com úlceras após reivindicação da ABRADFAL, o que reflete que antes de um autocuidado na esfera individual existiu o cuidar de si e do outro como concebido por Carneiro (2005), ou seja, essa dimensão coletiva do cuidado representada, nesse caso, na luta travada pela associação para garantir esse espaço.

Lira (2015), demonstra em sua investigação que a atenção às gestantes com doença falciforme somente começou a ser implementada, mesmo com falhas e dificuldades de comunicação entre os diversos níveis do SUS, no estado da Bahia após 2010, ano da realização da campanha de 100 anos de diagnóstico da doença falciforme, e após a ocorrência de um óbito de uma gestante associada à Associação Baiana de Doença Falciforme (ABADFAL) e a associação pressionar o poder público local para formular protocolo e fluxo de atendimento para essas mulheres, sendo a própria escrita (dissertação) do autor uma peça que compõe essa pressão coletiva. São fatos como esses que demonstra o quanto a política de atenção à doença falciforme é resultante de um esforço coletivo, regado de luto, perdas e o quanto a omissão do Estado é produtora de mortes.

Capítulo 4 – O amor, a (o) luta (o) e a dor na caminhada da ABRADFAL.

De acordo com Sodré (2017) o ato de pensar e a filosofia foram vistos como um fenômeno exclusivamente grego, posteriormente heleno-germânico, e atualmente euro-americano sendo a Grécia o berço dos sujeitos racionais.

Nesse sentido o autor argumenta que o espírito colonial negou historicamente a outros sujeitos e locais, que não os acima citados, o exercício do pensar e a possibilidade de reconhecimento de uma filosofia que não fosse àquela produzida nos centros hegemônicos.

A partir dessa reflexão, Sodré problematiza como os estudos científicos situa o sistema simbólicos dos nagôs, último grupo étnico submetido ao processo de escravização no contexto brasileiro, como objeto de pesquisa, negando-lhe a palavra (aneu logon = sem voz) e no máximo identificando a existência de um pensamento especulativo que não necessariamente conduz ao pensamento filosófico, ou seja situa esse pensamento no campo do não saber.

Segundo o autor, os sistemas cognitivos ocidentais localizam a filosofia como resultante de uma atividade metafísica atrelada à humanidade, sendo essa última restrita ao Ocidente e seus sujeitos. E é uma concepção de humanidade atribuída a si próprio e destituída nesse o Outro, portanto a produção filosófica também. Ademais, é uma perspectiva acionada para sustentar a pilhagem, a colonização e a escravidão, e inclusive tendo as narrativas filosóficas funcionando como teorias legitimadoras desse processo.

Sodré afirma que as teorias científicas, e conseqüentemente as mentalidades, são geradas num plano ideológico que acomoda interesses, garante domínio intelectual e poder de colonização. Apesar de a ciência aparentemente buscar uma pretensa “verdade” ou relação lógica entre pensamento, análise e realidade, não raro, concretamente, essa ciência esquivava-se da verdade, e abriga discriminação, citando a maneira como o humanismo e discursos humanistas estavam presentes mesmo em regimes genocidas e nazifascistas.

No entanto, é importante ressaltar que o autor pontua que não é o exercício do pensar que leva automaticamente à corrupção, à violência e ao genocídio, mas o fato das produções intelectuais se darem em um contexto, e atreladas ao, imperialismo, colonialismo e pós-colonialismo, sendo urgente a necessidade de uma descolonização ética e epistêmica, que reconheça, nas palavras do autor, filosofias onde sequer há suspeita da existência de uma, ou seja, decifrar as “filosofias insuspeitas” e revelar novas

perspectiva éticas e ontológicas, resgatando inclusive a própria humanidade, também insuspeita, de sujeitos desumanizados por discursos científicos que os objetificam.

Sodré, aponta, por exemplo, a desconsideração por aquilo que é sensível, e a negação do sentir, como pré-requisitos para a produção filosófica ocidental, em contraponto ao sistema de pensamento nagô que é sustentado pela corporeidade. Nesse sentido, o autor elege o corpo, e o enigma religioso como uma imagem do pensamento contradizendo a ciência ocidental moderna que prioriza a mente (que deixa de ser parte de um todo e torna um todo em si mesma) como produtora de conhecimento.

O empenho teórico, aqui realizado, recorre ao autor, porque acreditamos que a maneira que o pesquisador identifica a “forma intensiva de existência nagô” na qual as dimensões biológica, espiritual e simbólica estão conectadas, nos fornecem elementos conceituais e reflexivos interessantes para deslocar o corpo do sujeito com doença falciforme como pertencente exclusivamente ao plano do patológico e imerso em dor e situá-lo enquanto um corpo que sente e pensa, que produz conhecimento, e parte dessa produção, inclusive, se manifesta nos instrumentos legais de garantias de direito.

Resguardado as diferenças empíricas entre essa pesquisa e a realizada por Sodré, já que o campo privilegiado do pesquisador é o pensar nagô que está intimamente ligado à dimensão espiritual, ao terreiro, ao culto-ritual, e ao transe ou incorporação (assim nomeado, por mim, por não encontrar uma melhor palavra para designar o fenômeno) tendo o corpo como suporte para expressão desse evento, e como enunciador de filosofias. O autor demarca uma produção filosófica que não tem como princípio máximo o dualismo cartesiano valorizador da mente em detrimento do corpo para a produção científica.

A reflexão que gostaria de trazer nessa escrita não necessariamente parte do terreno da espiritualidade, nem passeia, mas também perpassa, pela trilha da filosofia, a partir de alguns pontos levantados por Sodré, que é a dimensão da corporeidade, corpo esse que abriga dor, mas também esperança, solidariedade, sonhos, projetos políticos e conhecimento, e mais uma imensidão de grandeza e diversidade existencial. Porém dado os limites da escrita de um trabalho acadêmico e de um curto espaço de tempo para o desenvolvimento de um mestrado o foco é sobre o amor, a luta, o luto e a dor.

Considerando o que Sodré nos ensina e as categorias de análise aqui selecionadas, a saber, o amor, a dor e o luto como elementos de mobilização política, ou seja, de luta. E situando esses elementos na ordem do sensível que não despreza a dimensão da razão/mente, mas que também não advém somente do exercício da racionalização, e na

verdade é um exercício analítico que busca unificar ou pelo menos não fragmentar essas unidades - corpo-mente – dada a realidade existencial e a especificidade do campo que tem no significado da doença o sinônimo da dor, que inclusive nos dá margem para pensar em uma sociologia da dor e ampliar e adensar a teoria sobre movimentos sociais.

E é importante deixar registrado que o pensar-sentir ou sentir-pensar essa dor não deve ficar restrito a um exercício reflexivo, seja ele filosófico ou sociológico, porque é uma dor real, não que as demais dores pensadas/registradas não sejam verídicas. Mas porque no caso da doença falciforme SS é uma dor que mata literalmente. E é inadmissível, senão do ponto de vista técnico, já que apesar de tanto desenvolvimento científico-tecnológico não temos um único fármaco elaborado especificamente para as crises dolorosas desses pacientes, do ponto de vista ético, essa realidade está no terreno da crueldade e desumanização imensurável.

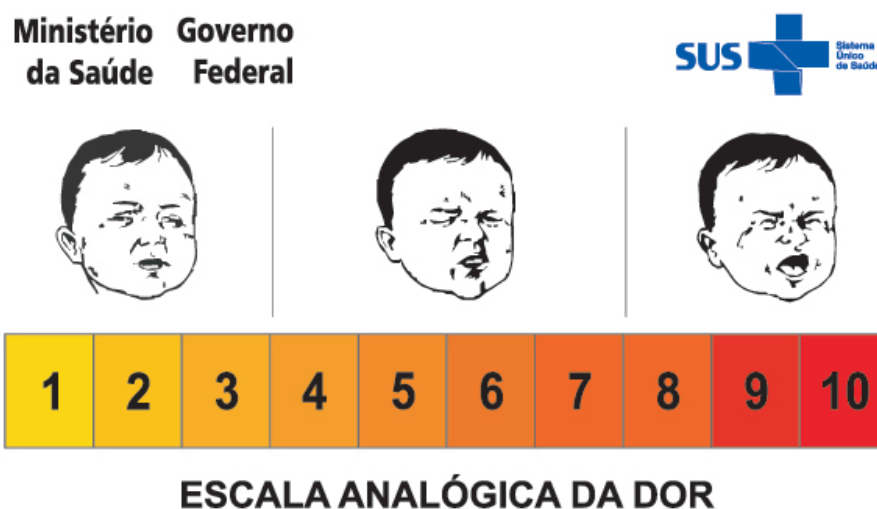
E em pelo menos duas ocasiões, ouvi junto à Associação, e via imprensa, que pacientes tinham vindo à óbito devido à dor: em 2013 foi publicado no site portalodia.com que uma adolescente de 17 anos, oriunda do Piauí e residente no DF desde 2011, havia falecido no Hospital Regional de Planaltina após esperar mais de 24 horas, sentindo fortes dores, para conseguir atendimento, e apesar de estar internada a família alega que a adolescente foi tratada com negligência e descaso, após a medicação a paciente passou mal e veio a óbito, inclusive no momento da sua morte a médica responsável por administrar o medicamento já havia deixado o plantão, o que demonstra que mesmo internada a paciente estava desamparada.

O outro ocorrido foi em 2018, publicizado via grupo de WhatsApp onde um jovem com doença falciforme, residente no Sol Nascente, veio à óbito, literalmente gritando de dor, no Hospital Regional de Ceilândia. Em pleno século XXI deveria ser chocante na capital do Brasil considerado país-modelo na política de doença falciforme ainda lidarmos com fatos como esses.

E em centenas de outras vezes acompanhei relatos, principalmente através dos grupos de WhatsApp, mas também por parte da minha irmã e do meu sobrinho e de demais pacientes com crises álgicas em Rede de Emergência tendo seu auto relato de dor deslegitimado pelos profissionais de saúde, sejam eles, técnicos de enfermagem, enfermeiros ou médicos, e sendo vistos por esses profissionais como mentirosos, drogados e dependentes que estavam inventando dor para ter acesso à morfina. E, portanto, sequer recebiam atendimento ou quando recebia era após uma longa espera em

fila de emergência, sendo que há intercorrências em caso de doença falciforme que o paciente pode vir à óbito em questão de poucas horas.

Não obstante toda a discussão acerca da questão subjetiva da dor e da recomendação do Ministério da Saúde através das cartilhas para que o auto-relato do paciente seja levado em consideração dada o fato da dor não ser um objeto mensurável. Os manuais quando trata de manuseio das crises de dor trazem essas Escalas Analógica da Dor (2013, p. 24):



ESCALA ANALÓGICA DA DOR

A escala traz o desenho da face, cores e números, onde o profissional de saúde pode aferir a sensação de dor de criança até os 3 anos de idade através da observação facial, o paciente acima dessa idade e não alfabetizado pode responder observando as cores, e os demais a partir da numeração. A questão é que mesmo essas escalas são de preenchimento subjetivo. E se o paciente estiver diante de um profissional insensível, o seu auto relato será desconsiderado, o protocolo de atendimento da dor não será seguido e muitas das vezes o atendimento é negado, ou oferecido um serviço de má qualidade.

No entanto, negar atendimento devido a duvidar da dor que o paciente está sentindo, e tendo como justificativa que não é possível mensurá-la é uma inverdade, já que é possível realizar exames e procedimentos outros que podem ser indicadores da presença da dor, como por exemplo, elevação de temperatura e/ou condutância da pele, saturação de oxigênio, verificação da frequência cardíaca, aferimento da pressão arterial e contagem leucocitária. Os argumentos de médicos e profissionais de saúde que desautoriza os autos relatos de pacientes no fundo parte de um atendimento não-humanizado na prestação do serviço, e no caso de doença falciforme dado à questão racial que envolve a enfermidade pode ser uma postura informada pelo racismo.

Há alguns grupos de pesquisas e profissionais desenvolvendo softwares de computador para detectar dor, porém, de forma geral, essas e outras tecnologias são produzidas tendo como público alvo os bebês recém-nascidos, com outras patologias que não doença falciforme, que estão internados em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) ou submetidos a procedimentos médicos dolorosos. De qualquer modo são técnicas interessantes que pode vir a beneficiar pacientes com doença falciforme, inclusive os adultos, devido a dor ser manifestação característica e marcante da enfermidade.

O SUS tem protocolos de acolhimento e classificação de risco, tanto adulto, quanto pediátricos e obstétricos, nos casos de urgências e emergências. No DF foi elaborado, em 2018, um manual de acolhimento e classificação de risco com cinco cores, sendo elas vermelha (risco de morte – emergência), laranja (risco de agravo – muito urgente), amarelo (atendimento médico mediato – urgente), verde (sem risco de agravo – pouco urgente), e azul (não urgente). Esse documento dispõe que pacientes com doença falciforme em casos de crise deve ter o seu caso classificado com no mínimo a cor laranja.

Fanon (1969) discute sobre algo que ele denomina de “síndrome do norte-africano” emigrado em França. A situação analisada pelo autor são casos de pacientes africanos buscando atendimento em hospitais franceses e tendo seus relatos sobre os sintomas sendo vistos como imprecisos e mentirosos devido à ausência de lesão, o que é compreendido por Fanon como uma conjuntura que fornece elementos para construir uma teoria da não-humanidade, pois o que está questionado a partir de uma atitude definida por ele como não-humana não é simplesmente as queixas do paciente, antes é uma postura de rejeição da humanidade do paciente.

Há uma profundidade e sagacidade analítica fanoniana, já que ao analisar casos que aparentemente seria da esfera patológica individual, o autor os observa para compreender a realidade a nível macro e histórica, e que nesse caso vem à tona na (não) relação ou relação desumanizadora que é (não) estabelecida entre o africano-paciente e o francês-médico, e que revela um estado de patologia provocado pelas condições de vida as quais o africano é submetido em território francês.

A descrição de Fanon, por incrível que pareça em vários momentos me fez pensar na possibilidade desses pacientes serem pessoas com doença falciforme, dados os elementos narrativos, tais como, superlotação dos serviços em períodos frios, alteração no tórax e abdômen, queixa de cansaço e fraqueza, dores intensas e contínuas por todo corpo sem necessariamente identificar causas e lesões mesmo após submeter o paciente

a exames, e inclusive às vezes o paciente apresentava melhora rápida (“três dias depois, vê-o chegar sorridente completamente curado ao seu consultório” (FANON,1969, p. 12)).

Fanon (1969) nos trazem uma reflexão importante de como há um aprendizado via transmissão oral entre os médicos, e que inclusive diagnosticam patologias independente da realização de exames, concluindo que esses africanos sofrem de uma “síndrome da preguiça”. No Brasil, apesar das poucas pesquisas sobre o atendimento nas emergências para pacientes com doença falciforme é recorrente na fala e discussões dos pacientes a negação do atendimento por parte dos médicos alegando que eles são viciados em morfina. Já que não raramente é esse o único medicamento capaz de aliviar minimamente, nem que seja por um curto período de tempo, as crises dolorosas.

E essa situação está envolta pela dita não possibilidade de mensurar a dor. E os profissionais de saúde se dão o direito de diagnosticar “vício” e conseqüentemente negar atendimento.

Sodré afirma que:

“Até mesmo os manuais mais elementares advertem que a filosofia não se limita a uma cultura ou a um continente, ao mesmo tempo em que admitem a categoria “filosofias orientais”, relativas aos sistemas de crenças e pensamento da Índia (hinduísmo, budismo, jainismo, e sikhismo), assim como do Extremo Oriente (confucionismo, taoísmo, xintoísmo e amidismo). A realidade é que, em todo retorno à Arkhé ou a fontes originárias do conhecimento, a filosofia ocidental reencontra (platonicamente) o fundo permanente das origens, lugar dos mitos e das obscuridades. *A África, porém, não costuma ser mencionada.*” (2017, p. 79)

Essas citações nos demonstram que o Ocidente reserva a si exclusivamente o direito e a possibilidade de pensar, mas também somente os sujeitos ocidentais tem legitimidade no sentir e de se expressar sobre suas próprias sensações, e inclusive de perceber e nomear o sentir alheio. E isso revela o quanto essas verdades ocidentais são violentas e genocidas. Já que mesmo diante de um corpo-dor-sujeito que fala o que está sentindo, há um médico ou profissional da saúde que pode negar a presença da dor nesse Outro, mesmo ciente de que esse Outro corre risco de morte em decorrência do que está sentindo-revelando.

Sodré (2017, p.106) concorda com a afirmativa do filósofo Boulaga de que o “sentir é a comunicação original com o mundo”, e o corpo é uma esfera primordial na compreensão do mundo, o sentir é corpo e é o corpo que sente, já que a corporeidade é a condição própria do sensível, nessa perspectiva o saber nagô é ancorado em uma corporeidade, é um pensamento-corpo que por sua vez é um *pensar-vivendo* e não um

viver pensando. Para esses autores, é através do sentir que nos inserimos no mundo, e não é somente estar no mundo, mas ser o mundo.

Nesse sentido, Sodré concebe o corpo, no pensar nagô, enquanto uma entidade que carrega um projeto sobre o mundo e o sentir como um “micropensamento” corporal, ou seja, uma forma de conhecimento, saber esse ancorado em uma corporeidade. E inclusive posiciona o “o corpo no primeiro plano do pensamento cosmológico” africano na diáspora, assim como, a experiência sacra como uma vivência mais corporal do que intelectual, e mais somática do que psíquica anunciando outras formas de percepção do mundo, onde o corpo é fonte de inteligibilidade e compreensão, diferente da valorizada ocidentalmente que preza pela razão absoluta.

4.1 O processo de fundação da ABRADFAL.

De acordo com o site⁷ da ABRADFAL a associação foi fundada em 15 de agosto de 2009, enquanto um coletivo sem fins lucrativos e tem entre os seus objetivos lutar por políticas públicas para a enfermidade e a melhoria de qualidade de vida das pessoas com a doença falciforme.

Luana relata:

Quando eu conheci o Elvis, eu o conheci no Ministério da Saúde. Ele tinha acabado de voltar do transplante de medula óssea. Eu fui ao Ministério da Saúde para saber se existia algum material. Porque até então eu não sabia de nada. Foi nesse momento que eu conheci Elvis. [...] Alguém do Ministério da Saúde me apresentou ele. Eu falei que tinha doença falciforme e não conheço nada aqui em Brasília perguntei a ele se tinha alguma coisa. Já tinha escutado falar que em outros estados tinham e aqui em Brasília não. Então, trocamos telefone e já saímos de lá com uma proposta de fundar a associação aqui. Foi mais ou menos assim. A gente se conheceu por um acaso (sorri).

A história do Elvis é relatada em seu livro autobiográfico nomeado “*Quatro décadas de lua minguante: o caminho até a cura da anemia falciforme*” onde o autor conta a “saga” (assim nomeado por ele) da busca pelo transplante de medula óssea, eu retomo essa narrativa na minha monografia para tecer a história da ABRADFAL.

Elvis nasce no dia 05 de julho de 1966 e em setembro do mesmo ano os pais percebem que a criança não está muito bem devido à palidez, alteração no volume do abdômen e choro constante. O seu nascimento ocorre quatro meses após a morte de sua irmã, que tinha apenas dois anos, em decorrência da enfermidade, porém os pais não sabiam ainda as causas do óbito, mas os sintomas do recém-nascido eram semelhantes aos da irmã que havia falecido.

⁷ Fonte: <http://doencafalciforme.wixsite.com/abradfal>

Os pais de Elvis residiam, em um local isolado, no meio do cerrado de Goiás, entre Luziânia e Vianópolis. Buscam tratamento para o filho na cidade de Anápolis, e após quase um ano sendo observado por diversos médicos, doutor Santillo (que inclusive se tornou ministro da saúde de 1993 a 1995) chega ao diagnóstico, através de biópsia de medula, de anemia falciforme. São informados que somente 20% das crianças com essa enfermidade conseguem sobreviver até os cinco anos de idade. Os médicos orientam os pais a se mudarem do interior e buscar tratamento em uma cidade, eles mudaram para o Distrito Federal.

Nesse período Elvis perdeu diversos amigos que tinham doença falciforme, teve úlceras e crises constante de dor e priapismo, foi submetido a inúmeras transfusões de sangue, internações, cirurgia, procedimentos médicos e tentativa de uso do hidroxiuréia, porém não respondeu ao medicamento. Em 1988 o médico o indica para fazer um teste com o intuito de realizar o transplante de medula óssea, e inicia a busca por uma equipe de médico que pudesse realizar o procedimento, entretanto a recomendação foi veementemente rejeitada nos eventos da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea e da Associação Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.

Porém, em 2004, o médico que tinha dado o encaminhamento, repassa o contato de um outro profissional que atendia no Hospital das Clínicas da faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Elvis entra em contato e viaja para lá para realizar diversos exames, mas devido a sua idade e as sequelas provocadas pela doença os médicos pedem a ele que desista do transplante devido os riscos durante o procedimento. Segue o diálogo:

“Infelizmente, teremos de pedir que desista do transplante. ” Fala em tom firme a Dr^a Belinda Simões, com o resultado da biópsia 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)

Foi a insistência, e por que não, o protagonismo e agência do Elvis que garantiu a realização do procedimento no ano de 2005, aos 39 de idade, em um momento que o TMO era realizado em caráter experimental no Brasil e os procedimentos feitos no

exterior eram em pacientes menor de 16 anos. Elvis foi o segundo brasileiro com doença falciforme a ser transplantado no país e o mais velho. A primeira transplantada com doença falciforme foi uma jovem de 18, na USP também. A sua desconfiança acerca da necessidade do transplante de fígado se confirmou, e em 2018, Elvis se submeteu a um transplante do órgão que estava comprometido em decorrência das sequelas da doença falciforme e acúmulo de ferro provocados antes do TMO.

Magalhães (2013, p. 62-63) relata que durante uma de suas internações no Hospital Universitário de Brasília (HUB) conheceu um rapaz que tinha perdido toda a família em um acidente de carro e estava tetraplégico, e o auxiliar de enfermagem não dava banho no jovem durante o período da manhã, o paciente decidiu exigir seus direitos juntos aos superiores do profissional, sem êxito nessa empreitada ele decide escrever uma carta ao presidente da república, a saber, João Batista de Figueiredo, que prontamente responde, chamando atenção desde o Ministério da Saúde até o diretor da instituição, solucionando o problema.

De acordo com Magalhães esse caso foi uma grande lição de vida, já que aquele jovem com o pouco de movimento que lhe restava em apenas uma de suas mãos lutou e garantiu o cumprimento dos seus direitos. Durante as idas e permanência nos hospitais, Magalhães relata os enfrentamentos travados com os profissionais de saúde, exigindo acesso a medicamentos, e procedimentos, rejeitando expectativas fatalistas despejadas sobre sua vida, e exigindo direitos básicos e óbvios, como o de ser pai, afinal: “quem deu a elas (médicas que o acompanhava) o direito de me proibir de ter filho? Ou falar quantos anos eu ainda ia viver?” (2013, p. 135)

Elvis retorna para o Distrito Federal após o transplante já curado da enfermidade e decidido a dar alguma contribuição para as pessoas que tem a doença:

“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 Lira⁸, tive 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” (apud DURÃES, 2017, p. 34)

Quando interrogada sobre como foi esse processo de fundação do coletivo Luana responde:

⁸ Presidente da FENAFAL naquele momento.

(Sorri). Foi legal. Porque assim, como eu não sabia de nada, a gente começou a trocar telefone e o Elvis falou que a gente precisava de um número X de pessoas para a gente fazer um estatuto. Aí eu falei: tudo bem. Minha mãe também é da associação. Minha mãe quis entrar porque precisava de nomes para poder registrar o estatuto. Fizemos uma primeira reunião em uma escola da Asa Sul [...] e a fundação foi mais ou menos assim. A gente começou a se reunir e chegava lá todo mundo contava a história e a gente começou a divulgar. Como foi a divulgação eu não me lembro. (A mãe interrompe e me cumprimenta. Luana explica que é uma entrevista sobre a história da ABRADFAL). Elvis começou a chamar pessoas para fazer parte, inclusive uma pessoa que ele chamou já morreu, um amigo dele. Falou ó a gente precisa de 10 nomes você pode dar seu nome para a gente fazer o estatuto? Aí, pode, mas Elvis vou te adiantar, eu não vou ajudar em nada, dou só o meu nome! Então foi assim. Conseguimos os 10. Elvis criou um Orkut, na época era Orkut, não tinha facebook, e depois criou um blog e um e-mail da associação. A cada reunião a gente conseguia juntar mais pessoas. Mas desde do início a função da associação era para fazer políticas públicas para doença falciforme aqui em Brasília. Desde então a gente tentou junto com a Secretaria de Saúde, e Hemocentro. A gente tentou esses contatos para conversas. Logo em seguida teve um encontro das mulheres com doença falciforme em Recife. Então a partir daí houve um grande movimento com o Ministério da Saúde. Simpósio, os eventos das mulheres, eu fui como associação, a gente começou a engajar nas coisas do Ministério da Saúde com esse estatuto. Elvis era o coordenador geral, ele não queria ser, mas eu disse que eu não podia ser, ele já tinha voltado do transplante, não tinha tantas crises. E eu fui a coordenadora técnica. Minha mãe era vice coordenadora. Então foi assim.

O relato de Luana nos apresenta essa mobilização inicial. A sensação de estar sozinha, de não ter outras pessoas com a doença no DF, e a necessidade de recorrer a pessoas que sequer tinha a doença, para conseguir número suficiente de assinaturas e não necessariamente de engajamento prático, para dar esse pontapé. A ABRADFAL nasce oficialmente a partir dessa coleta de assinatura e registro em cartório do estatuto, devido os trâmites burocráticos até o atual momento o coletivo não tem Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica (CNPJ).

Esse dado nos revela que a ABRADFAL, assim como aparentemente as demais associações de doença falciforme espalhada pelo país, não seguiu o fluxo da maioria das associações de pacientes no Brasil, qual seja o caminho da profissionalização desses coletivos como revela Valle (2008) ao estudar as associações de HIV/AIDS e Grudzinski ao investigar associações de pessoas com fibrose cística.

Elvis relata:

“Foi assim, eu estive no Ministério da Saúde na coordenação. Aliás 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 ABADFAL que é 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 Luana. Aí entrei em contato com a Luana e com a Ana⁹. 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 Luana era paciente (pessoa com doença falciforme). E é legal ver o tanto que Luana 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. ” (apud DURÃES, 2017, p. 34-35)

Luana nasceu em 1979 no Distrito Federal e aos nove meses de idades obtém o diagnóstico de anemia crônica devido as crises dolorosas. Seus pais adotivos são médicos e a mãe fisioterapeuta. O diagnóstico completo veio somente em 1983 na Espanha durante uma viagem em família onde conclui que ela tem anemia falciforme (HbSS) e Beta talassemia, que na linguagem médica é nomeado de heterozigotos compostos ou duplos – SBetaTAL.

Luana se autodeclara de cor preta, é fonoaudióloga e servidora da Secretaria de Educação do Distrito Federal. A trajetória de Luana nas primeiras décadas de vida diferencia dos demais entrevistados devido os pais serem da área da saúde o que possibilitava ela se manter e realizar procedimentos básicos em domicílio durante as crises dolorosas e ter acesso a planos de saúde. Em 2007, após duas gravidezes, Luana é encaminhada ao SUS, especificamente para ao Hospital de Base onde mantém acompanhamento até o momento. A entrevistada relata que até conhecer o Elvis em 2009 ela imaginava que somente ela teria a doença no DF, já que não conhecia nenhuma outra pessoa com a enfermidade, e então indo em busca de material no MS ela encontra o Elvis.

Como já relatado Elvis, por sua vez, vinha de um outro processo. Ele conta que em 1992 ao ler no jornal “O Globo” sobre o hidroxuréia se deslocou 520 quilômetros, de Guarapari até Belo Horizonte, para conversar com um hematologista sobre o medicamento e ouviu do profissional que era um remédio ainda em fase de teste nos EUA e nem sabia se um dia chegaria no Brasil (MAGALHÃES, 2013, p. 145).

Ao falar sobre os marcos da associação Luana afirma que:

Primeiro a gente precisava saber onde estávamos, quem éramos e quantos somos. Mas, assim, em 2009 a gente criou a associação e em todos os meses que a gente reunia a gente tentava saber de mais pessoas.

⁹ Nome fictício com intuito de preservar a identidade

Fazíamos tour pelo hospital de base onde eu tinha consulta. Depois a gente começou a visitar alguns outros hospitais. Depois disso a cada consulta minha que eu ia, a gente tentava falar da associação com os hematologistas, com os outros pacientes... A gente conhece o paciente, só de ver né? Pelos olhos amarelos, e por alguns sinais da doença. Então a cada reunião tinha pelo menos 1 a 5 pessoas a mais. Em 2010 a gente fez a campanha de 100 anos. O Ministério da Saúde escolheu a associação de Brasília para fazer a campanha, onde os cartazes foram feitos. Depois dessa publicação a gente teve mais um nome, a gente conseguiu ser mais visível. A partir daí em 2011 a gente foi chamado para participar de simpósios. O Elvis já ia para esses simpósios. Mas eu acho que o período que deu maior visibilidade sem ser 2009 foi em 2010 com os 100 anos aqui em Brasília. Depois disso fizemos algumas reportagens e doutor Michael fez em 2012 a lei do passe livre para pessoas com doença falciforme. Então a gente chegou até ir na secretaria de transportes ou mobilidade da época e foi aonde a gente conseguiu. Então tem uma lei. [...]. Depois disso a gente ficou de mãos dadas com o Hemocentro para fazer uma portaria, que foi a 292 lançada em 2013. Normalmente quando muda de governo a gente precisa começar tudo de novo. Toda a sensibilização, procurar os gestores, falar, onde estamos, quem somos, fazer todo o resgate. Em 2013 foi criado o comitê de hemoglobinopatias hereditárias aqui em Brasília. Não sei quando foi fundado. Sei que a ABRADFAL participa. Ano passado foi a reformulação (da lei). Então tem o novo número 1310 de 2018. Então a gente conseguiu junto com a FENAFAL, a ABRADFAL entrou na FENAFAL, acho que a gente associou à FENAFAL em 2010 também. A FENAFAL batalhou para gente entrar no Conselho Nacional de Promoção de Igualdade Racial, me indicou para ficar dois mandatos. Desde quando entramos na FENAFAL começamos a ter visibilidade, o Ministério da Saúde teve um novo olhar para nós e diante disso Elvis junto com FENAFAL conseguiu fazer a lei de transplante de medula óssea que inicialmente tinha uma idade e agora não tem. Aí fizemos com os alunos da saúde coletiva, da professora Inês, o primeiro cadastro aqui em Brasília, deve ter sido em 2011 a 2012 e a gente não tinha o número exato. Só depois que a gente conseguiu saber das crianças, porque as crianças, o Hospital das crianças tinha um número, quando a gente pegou mais o número dos adultos. [...] A doutora Isis entrou no CTHH do Hemocentro e nos ajudou e então agora a gente está tentando juntar tudo para ver o que faz. A nossa proposta era ter para crianças o Hospital da Criança e para os adultos o Centro de Referência. É uma proposta que a gente deve fazer esse ano junto ao Hemocentro e à Secretaria de Saúde.

Em um primeiro momento o mais importante pra ABRADFAL era saber o número de pessoas com a doença e então demanda e realiza a campanha do cadastro de pessoas com doença falciforme no DF, somado a isso as pessoas do próprio coletivo começa a ir nas instituições hospitalares para convidar as pessoas para participarem da organização.

Após isso as pessoas da ABRADFAL são convidadas a participar como modelos da “Campanha: doença falciforme - 100 anos de diagnóstico” realizada pelo Ministério da Saúde e a organização ganha uma visibilidade nacional, começa a compor a FENAFAL e conseguir aprovar políticas públicas a nível local. Lira (2015) cita a referida campanha como uma construção resultante da pressão do movimento social sob o Ministério da Saúde para que a data não passasse na invisibilidade.

No entanto, Luana coloca a questão das discontinuidades das políticas após trocas de governos e gestores e a necessidade de um trabalho contínuo de sensibilização dos agentes públicos. Roland (2001) afirmava que o principal desafio era conseguir sensibilizar as autoridades responsáveis pela saúde pública da relevância da doença falciforme, e impedir que as políticas públicas ficassem somente no papel, desafio esse que continua presente e muitas das vezes dependente de “vontade política” como afirma Lira (2015).

No que se refere ao número de pacientes no DF, obtive a seguinte informação através da Lei de Acesso à Informação:

“A soma de pacientes constantes de cadastro do Hospital da Criança de Brasília e do Núcleo de Imuno-Hematologia da FHB perfaz 1500 pacientes. Contudo, acreditamos que este número ainda subestime a população total de pessoas portadoras de Doenças Falciforme (DF), uma vez que, se considerarmos prevalência semelhante a outros estados vizinhos da Federação (cerca de 1 caso para 1400 habitantes), a estimativa seria de cerca de 3000 pessoas. Informamos que a FHB vem estabelecendo ações para aumentar a notificação dos centros tratadores.
”

O próprio estado admite que o dado está subestimado em 100%. O que demonstra que mesmo após seis anos da realização do primeiro cadastro ainda não é possível mensurar nem aproximadamente o número de pessoas com doença falciforme no DF. E a Lei nº 5.781/2016 que institui a Política Distrital de Atenção Integral, Acompanhamento, Aconselhamento, e Assistência Social às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias trazer em seu artigo 4º a necessidade de organização cadastral dos pacientes para facilitar o atendimento de emergência e crise.

A portaria nº. 1310/2018 que dispõe sobre atenção integral à saúde dos pacientes com doença falciforme distribui o atendimento conforme a faixa etária, ficando sobre a alçada do Hospital da Criança de Brasília (HCB) prestar atendimento ambulatorial para crianças e adolescentes até os 17 anos 11 meses e 29 dias, sendo que esse atendimento prevê uma fase de transição ambulatorial para Núcleos de Hematologia e Hemoterapia de outros hospitais de referência a partir dos 16 anos 11 meses e 29 dias.

Ou seja, o HCB funciona como centro de referência em doença falciforme, porém presta somente atendimento ambulatorial para crianças e adolescentes, e os adultos estão de certa forma espalhadas pela rede de saúde local. Esse fato pode ser uma hipótese explicativa para a dificuldade de estimar o número de pacientes.

O MS desenvolveu um sistema informatizado nomeado de Hemovida Web Hemoglobinopatia – Doença Falciforme (HWDF) com o objetivo de cadastrar os pacientes. E essa portaria distrital traz textualmente o dever de as instituições em saúde aderir a esse sistema. O que se acontecer de fato pode ajudar dispondo dados com mais exatidão sobre a enfermidade.

Recentemente (2018) o HCB inaugurou leitos de internação fato esse bastante comemorado pelos componentes da ABRADFAL. Já que mesmo as crianças e adolescentes com doença falciforme acompanhados pela instituição precisa recorrer a outros hospitais em caso de emergência. Porém, o HCB não atende exclusivamente pacientes com doença falciforme, não está nítido quantos desses leitos podem ser utilizados para atender pessoas com a enfermidade e o número de leitos é pequeno diante do número de pacientes.

A portaria nº 911 de 30 de julho de 2019 concedeu ao HCB autorização para a realização do TMO, o que foi bastante comemorado na mídia e na ABRADFAL já que é a única unidade pediátrica do DF que pode, a partir de agora, realizar o procedimento. Porém o TMO que será realizado pela instituição é do tipo autogênico (as células provêm do próprio indivíduo transplantado) e o procedimento que beneficia os pacientes com doença falciforme é do tipo alogênico aparentado, as células provêm de um doador, que no caso da doença falciforme somente é aceito de irmãos compatíveis, o que significa que na prática os pacientes com doença falciforme não serão beneficiados apesar da diretoria técnica da instituição mencionar, durante entrevista sobre a autorização do procedimento no HCB, a portaria interministerial que aprova o TMO para doença falciforme.

Inclusive fiquei perplexa por que imaginava que os pacientes com doença falciforme seriam beneficiados já nesse primeiro momento. Dada as falas comemorativas por parte dos associados da ABRADFAL é possível que as pessoas estejam esperançosas que também serão contemplados. É confusa a narrativa dos representantes do HCB porque ao mesmo tempo que falam da doença falciforme, é mencionado que a instituição ainda não está habilitada a realizar todos tipos de TMO e que serão realizados esforços para ampliar o atendimento.

No entanto após essas publicações, houve evento no HCB com a presença da ABRADFAL, mais uma vez falou-se da autorização do TMO, mas mantém-se o silêncio a respeito do tipo de procedimento e da não contemplação da doença falciforme. Foi ressaltado a importância disso para o país inteiro, já que a instituição está na capital, no centro do mapa, e que é mais fácil o deslocamento para cá do que para Ribeirão Preto ou Curitiba, que também são referências mundiais em TMO.

Inclusive, Curitiba foi o local onde realizou os primeiros transplantes de medula óssea aparentado (em um paciente com câncer no sangue), não aparentado e de células do cordão umbilical na América Latina, o primeiro no ano de 1979, o segundo em 1995, e o terceiro em 1993. Despontando e se mantendo até os dias atuais como um importante centro de realização desses procedimentos.

Outro importante órgão que a ABRADFAL tem assento é no Comitê Técnico de Saúde da População Negra (CTSPN), o qual Luana relata:

Nós entramos também. Quando a gente conheceu a UnB, nós conhecemos o Paulo Dantas e ele nos levou para o comitê da população negra local. Normalmente é uma coisa que eles falam: que a ABRADFAL desde o início está, desde quando fundou aqui em Brasília esse comitê a ABRADFAL está junto [...]. De lá para cá eu já participei do CNPIR, como FENAFAL, mas também como ABRADFAL, participei do comitê de hemoglobinopatia, e nesse comitê da população negra.

Nesse sentido a narrativa da Luana vem reforçar, as falas públicas e a entrevista do Elvis concedida para a minha monografia, a ênfase e os esforço para tecer parcerias em diversos espaços e a atuação do coletivo na esfera do legislativo, executivo e judiciário, construindo concretamente políticas públicas e garantindo a existência de mecanismos legais para assegurar direitos.

A pressão da ABRADFAL sobre a Câmara Legislativa do Distrito Federal (CLDF) culmina já em 2012 com a aprovação da lei que garante gratuidade no transporte público para pessoas com doença falciforme, sendo a única unidade federativa que tem esse direito garantido e de forma mais isoladas há caso de municípios que teve através de decisões judiciais atender essa reivindicação como é o caso de Feira de Santana na Bahia.

Em 2016 é instituída a Política Distrital de Atenção Integral, Acompanhamento, Aconselhamento, e Assistência Social às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias e em 2017 a lei complementar 928 que altera 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 cônjuge, ou dependente com a doença, legislações essas de autoria do deputado Robério Negreiros, parlamentar que também dispendeu esforço para promover a realização de sessão solene sobre a doença falciforme na instituição.

No entanto, apesar dos longos períodos de desabastecimento do hidroxiureia que ocorreu durante o mandato do governador Rodrigo Rollemberg, a ABRADFAL entraria em uma de suas fases mais conturbadas e de enfrentamento do descaso com a enfermidade no DF com a mudança de gestão do Hospital de Base que se tornou Instituto de Base do DF (IBDF), inclusive o parlamentar Robério Negreiros que sempre se posicionou favorável à luta das pessoas com doença falciforme votou a favor da proposta do IBDF, o que é no mínimo uma postura contraditória, já que se enxergava no horizonte os possíveis prejuízos para os pacientes com essa enfermidade, já que o foco do novo modelo de gestão seria a assistência de média e alta complexidade.

O que terminou se concretizando através de remoção compulsória de alguns hematologistas e conseqüentemente dos pacientes atendidos por eles do agora então IBDF para o Hospital Regional da Asa Norte (HRAN). A questão é que a transferência, que na concepção da ABRADFAL consistiu em uma expulsão, foi realizada sem aviso prévio nem aos hematologistas nem às pessoas com doença falciforme acompanhadas por eles, e se o Hospital de Base dispunha minimamente de estrutura física e recursos humanos no atendimento, no HRAN nem espaço físico tem para acolhimento dos pacientes, o que impossibilita a realização de determinados procedimentos, assim como torna o atendimento mais demorado já que até o preenchimento das fichas são realizadas pelos médicos por falta de profissionais para fazer isso.

Os hematologistas foram alocados em uma sala pequena, mofada, e sem condições mínimas de trabalho. Aline relata:

“O hospital de Base tinha toda estrutura: tinha cadeiras, é um lugar limpo, tem que ser um lugar limpo e arejado (para realizar exsanguineotransfusão), tinha pessoal instruído para isso, tinha muitas enfermeiras, muitos médicos, e o HRAN não tem estrutura adequada, tanto física quanto de aparelhos também, mas não tem cadeiras, não tem sala, a sala é pequena não cabe nem quatro cadeiras, não tem espaço para as técnicas fazer o procedimento em várias pessoas. Lá no Hospital de Base a rotatividade (de pacientes) era bem maior porque o espaço era maior. A demanda era maior mas tinha como suprir porque era uma estrutura boa. O HRAN não tem o mínimo: não tem cadeiras de rodas, não tem oxigênio. É um procedimento que caso dê intercorrência é preciso ter oxigênio. Não tem suporte para soro, não tem técnicos especializados. Acho que só temos duas enfermeiras, eu não sei o quantitativo ao certo, mas são profissionais que não são treinados, e estão aprendendo agora porque a demanda aumentou, já que os

pacientes do Hospital de Base foram para o HRAN. Dá para ver que elas estão aprendendo meio que na prática, fora a falta de estrutura física, aparelhos, equipamentos e pessoal. Meu procedimento que é o exsanguineotransfusão eu não faço porque não tem como fazer, e o tratamento está suspenso.

O relato de Aline nos revela a gravidade da situação e o impacto negativo causado pela mudança de gestão no IBDF sobre os pacientes com doença falciforme que eram acompanhados na instituição. Aline realizava o exsanguineotransfusão mensalmente e está a um ano sem o procedimento. Diante desse descaso a ABRADFAL recorreu ao Ministério Público e decidiu realizar uma vaquinha para realizar reparos no espaço. Já que era quase impossível e extremamente perigoso os pacientes serem atendidos no espaço com nas condições que ele estava.

A Secretaria de Saúde prometeu uma reforma no espaço e disse estar se esforçando para fazer do HRAN um centro de referência para os adultos com doença falciforme, já que crianças e adolescentes tem o Hospital da Criança de Brasília como centro de referência, entretanto nenhuma promessa foi cumprida até o atual momento. Além disso o mesmo promotor de justiça do Ministério Público que recebeu denúncias durante a mudança no modelo de gestão administrativa do Hospital de Base, e que inclusive não resolveu as demandas, ocupou vaga no Conselho Nacional do Ministério Público.

Outra surpresa maior é o fato de médicos renomados, inclusive no atendimento prestado a pacientes com doença falciforme, e responsável até mesmo por indicação de TMO, tendo seu nome denunciado pelo sindicato de saúde local (SindSaúde) através de uma matéria com o seguinte título *Rolleberg coloca “raposas para cuidar do galinheiro” no IBDF* pelo fato desses profissionais serem donos de empresas de prestação de serviços na área da saúde (entre eles existem profissionais que tem capital acima de 17 milhões de reais) e ainda assim ser nomeado para compor o conselho de administração do IBDF, instituto esse que sequer exige licitação para terceirização de serviços, e que nas palavras do sindicato eles mesmos poderiam ser beneficiários da máquina pública (SINDSAÚDE, 2017).

Além do fato desses médicos serem proprietários e sócios de uma das maiores empresas de oncologia no DF, a assistência de alta complexidade em oncologia é um dos serviços previsto a ser prestado no contrato celebrado entre o IBDF e a Secretaria de Saúde. O que tem se desenhado no DF é uma trama complexa, que precisa ser investigada de perto, e de difícil análise pois está ocorrendo nesse exato momento, que já apresenta desdobramentos concretos, mas que ainda pode culminar em situações ainda maiores. O que trago é somente a ponta do iceberg.

Percebe-se que após conseguir garantia de uma diversidade de legislação assegurando os direitos das pessoas com doença falciforme, o DF vivencia tentativas de desmantelamento da política exatamente no momento de implementação.

Sobre os pontos negativos Luana afirma:

A portaria já existe, mas o que precisa é dar uma visibilidade a essa portaria. Vou falar da parte negativa. A gente tem uma equipe médica boa: de hematologistas. O que a gente sabe é que nem todos pacientes tem acesso a esses médicos. Muitos quando vão para as emergências não sabem nem tratar, então mesmo a gente tendo hematologistas capacitados nos hospitais do DF, a gente sabe que o médico clínico geral não sabe tratar. É uma das dificuldades. A portaria precisa ter uma capacitação (dos profissionais) para tratar lá nas emergências. [...]. Outra desvantagem é (não) fixar esses cartazes nas emergências para ajudar os médicos que não sabem tratar, além disso o paciente ser escutado, porque muitas vezes o médico acha que o paciente não sabe nada que ele sabe tratar que ele é a última palavra, e a gente sabe que não é bem assim, o paciente conhece mais a doença que o próprio médico por conta dos sintomas e por conta do que ele tem.

Diante dessas afirmativas percebe-se que a associação conseguiu alcançar seu primeiro objetivo que era a formulação de políticas públicas, e entra agora numa fase de atuação, qual seja a de implementação dessas políticas: garantir que o que está na letra da lei seja respeitado nos corredores dos hospitais, e nas demais instituições que as pessoas com doença falciforme recorrem.

Essas narrativas e situações nos demonstram que se o movimento social conseguiu assegurar atendimento na atenção primária, nível do SUS que garante atenção básica, tais como o diagnóstico precoce, os cuidados de acompanhamento de rotina e os cuidados preventivos, a atenção secundária, principalmente no que tange os serviços de emergência, ainda é um gargalo e uma pedra no sapato para associações de pessoas com doença falciforme, mas também para o próprio SUS, pois é reflexo de uma não-comunicação, e revela uma fragmentação, entre os níveis de atenção do sistema de saúde.

Esses fatos vão ao encontro dos resultados obtidos por Cordeiro e Ferreira (2009) que ao investigar atendimento prestados a mulheres com doença falciforme em instituições de saúde na Bahia identificaram que eram nas unidades de emergência que as pacientes enfrentavam mais situações discriminatórias, expressa pela falta de conhecimento dos profissionais sobre a doença, o que refletia no tratamento, no fornecimento de medicamentos e em cuidados inadequados.

Outro ponto interessante na fala de Luana reforça o que Durães (2017) tinha encontrado em sua investigação, qual seja esse “comprometimento do paciente com a doença”, ou seja, um paciente empoderado que luta para que seus direitos sejam garantidos, que exige atendimento nas emergências, busca e tem informações, ou o que

Barbosa (2015) identifica como “pacientes experts pela experiência” ou “pacientes especialistas”, afinal são eles as pessoas que convivem diariamente com a enfermidade.

No entanto as posturas dos pacientes frente aos profissionais podem ser lidas por esses últimos como uma afronta ao saber médico. Lira (2015) ao pesquisar gestantes com doença falciforme, que é considerado uma gestação de alto risco, relata, por exemplo, que mesmo a paciente chegando na unidade de saúde com relatórios médicos, de hematologista que a acompanhava rotineiramente, descrevendo sua situação e indicando possíveis procedimentos esses documentos eram desconsiderados pelos profissionais de saúde que a atendiam.

Essa caminhada da ABRADFAL forneceu diversos elementos para os militantes do coletivo elaborar estratégias de intervenção na realidade vivida por eles. A fixação de cartazes é um dos exemplos disso. O Elvis relata em sua entrevista como ele sempre batia na tecla de fixação de cartazes nas emergências para informar os profissionais de saúde, e a partir das discussões nos comitês ele percebeu que somente o cartaz comunicaria uma ideia de campanha e seria importante realizar uma capacitação dos profissionais da saúde. No entanto, é interessante que a partir dessa compreensão a ABRADFAL começa a exigir do CTHH a realização das duas ações.

“Na última reunião do comitê técnico eu pedi que os cartazes fossem fixados. Ah! Mas os cartazes vão sair, mas, não tem problema, daqui a dois meses fixa esses cartazes de novo. Até que um dia o cara chega e fala: ah! Esse cartaz está aqui deixa eu ver como é que faz para lidar com esse paciente”.

No que tange à caminhada em busca de informações sobre a doença e da existência de coletivo da enfermidade, se ela inicia quase de forma solitária, afinal Luana relata que imaginava que somente existia ela com a doença no DF, o encontro com Elvis é o início de uma caminhada coletiva rumo ao processo de fundação da ABRADFAL. Entretanto, o Elvis conheceu inúmeras pessoas durante as internações nos hospitais públicos. Ele relata por exemplo que tinha a “turma do mês de junho”, que devido ser um mês bastante frio no DF, as pessoas com doença falciforme tinham crises dolorosas e se encontravam durante as internações. Por outro lado, também conhecer várias pessoas era vivenciar perdas constantes, já que é frequente na narrativa do Elvis o relato sobre o falecimento desses amigos.

Maria nasceu no DF, tem 43 anos, se autodeclara preta, possui o ensino fundamental incompleto e estava desempregada no momento da entrevista. A história de vida da sua família é marcada pela perda de dois irmãos, 2 e 3 anos, respectivamente, com a doença falciforme antes do seu nascimento. Diante disso quando ela nasce sua

família já tinha conhecimento prévio a respeito da enfermidade e tem o diagnóstico ainda nos primeiros meses de vida.

Ela é uma pessoa que tem complicações de saúde bastante grave em decorrência da doença, desde síndrome de pé e mão na infância, crises dolorosas, necessidade de transfusões sanguíneas, úlceras e diversas internações. Maria relata que por volta dos 14 anos, quando o hospital que a acompanhava desde a infância anuncia que ela seria transferida para outra instituição, provavelmente seria o momento de transição ambulatorial onde ela seria atendida juntamente com os adultos, ela se “revoltou com a doença” e “não queria ir para lugar nenhum”, simplesmente “não queria consultar mais”.

Os estudos apontam que o maior desafio na adolescência é manter a adesão do jovem ao regime terapêutico na fase de transição ambulatorial, momento em que há um alto índice de abandono do tratamento, aumento da procura pelo atendimento nas emergências e elevada taxa de mortalidade desses pacientes. Isso se deve também às questões pertinentes à idade tais como crise de identidade do adolescente, dificuldade de relacionamento com os pais, não aceitação da doença que reverberam na dificuldade de adesão ao tratamento (ARAÚJO, 2007; CALEGARE & FIGUEIREDO, 2015).

Maria, por exemplo, relata ter permanecido quase quatro anos sem acompanhamento, sofre várias crises e recorre somente aos prontos-socorros. Até quando durante uma internação um médico a orienta a retornar o acompanhamento e a encaminha para um hospital próximo a sua residência. Um ano após retomar o tratamento, o médico que a acompanhava fornece um lado para ela dar entrada no processo da aposentadoria, no entanto, o perito do INSS a orienta a trabalhar de carteira fichada pelo menos seis meses para conseguir o benefício.

Maria, seguindo a orientação do profissional, começa a trabalhar, porém não consegue assinar a carteira, e fica trabalhando de 1994 a 2010 em diversos empregos como babá e doméstica. Como não era fichada, durante os períodos de internação ou impossibilidade de ir ao trabalho devido às consultas, Maria tinha o seu salário descontado. Em 2010 ela consegue assinar carteira em uma empresa de serviços gerais se mantendo nesse trabalho até 2015, nas palavras da entrevistada era um “trabalho pesado”, tinha contato com produtos de limpeza fortes, a saúde foi sendo comprometida, desenvolveu úlceras na perna, problemas nefrológicos e foi demitida.

Nesse intervalo de tempo Maria conhece a ABRADFAL, para ela conhecer a ABRADFAL foi um encontro importante:

A ABRADFAL para mim foi bom. Eu gostei de conhecer. Porque eu não sabia quase nada. Eu não conhecia quase ninguém que tinha doença falciforme. Conhecia só as pessoas que eu via no consultório médico quando eu ia consultar. Então, eu não sabia nada sobre doença falciforme e fui conhecer com a associação. Eu pensava que não tinha ninguém que tinha. Eu pensava meu Deus! Eu não conhecia ninguém assim perto de mim, só sabia quem tinha os que consultava no mesmo consultório que eu. Porque na minha família não tem. Em volta de mim a única pessoa que eu conheço que tem era eu. E meus irmãos que tinha morrido. Falaram para minha mãe que eu ia morrer com sete anos de vida. A médica falou para a minha mãe. Eu não conhecia ninguém, então só eu que tenho e o pessoal que consulta comigo. Era estranho.

A fala de Maria apresenta pontos semelhantes com o relato de Luana, no sentido de se imaginar como paciente única, sem outras pessoas com a enfermidade no seu círculo social. É interessante, porque minha família também teve a mesma sensação, e eu particularmente imaginava que se a gente não conhecia ninguém é porque essas pessoas realmente tinha uma morte precoce. Conhecer a associação foi um alívio porque além de diminuir essa sensação estranha de solidão desenhava no horizonte uma expectativa de vida para além dos 5 anos de idade, afinal tinha pessoas na ABRADFAL alcançando seus 50 anos. É como se naquele momento a gente tivesse afastado de nossas vidas a morte.

Situação semelhante a encontrada pela pesquisadora Dias (2012) na associação baiana:

“Da angústia de não saber ao certo o que seus filhos tinham e, portanto, como agir, nem o que esperar, muitos pais encontraram na ABADFAL mais do que informação, encontraram esperança e certezas de que apesar dos possíveis limites que a doença traria era sim possível conviver com a doença e mais que isto, viver. “Foi na reunião da ABADFAL que eu vi um adulto com a doença pela primeira vez, aí eu pensei: ele viveu e cresceu, meu filho também vai crescer, não vai morrer”. (2012, p.159)

Joana tem 35 anos, se autodeclara preta, tem nível superior completo, nasceu em um estado do Nordeste, reside no DF desde 2016, e é mãe de uma adolescente que também tem doença falciforme. Com apenas 1 ano de idade, Joana começou a ter crises e passou os próximos 5 anos de vida praticamente todo internada, momento em que os médicos decidem encaminhar ela para São Paulo, local que diagnostica a doença falciforme. Ao ter a doença detectada, vários primos de Joana, inclusive mais velhos do que ela, e que apresentavam os mesmos sintomas, também tem a enfermidade diagnosticada e inicia o tratamento.

Ao chegar no DF, Joana já tinha contato com associação baiana:

Já (conhecia a ABADFAL). Altair Lira, grande Altair Lira, meu amigo. Eu conheci ele em um evento no HEMOBA (Hemocentro da Bahia) no início dos anos 2000. Ele me convidou para ir conhecer a sede e as pessoas que faziam parte da associação. [...]. Gente! Aí eu tive conhecimento sobre a associação em Salvador. Quando eu falei que

vinha morar aqui ele falou que aqui teria o Elvis e a ABRADFAL. Já vim tendo conhecimento (da associação do DF). [...]

Joana pelo que relata conheceu a associação da BA ainda bastante jovem e otimista. Inclusive em conversas informais ela afirma que vivencia a doença falciforme com bastante leveza e não há vê com uma perspectiva pessimista e de crueldade como muitas pessoas. Até o ano de 2011 Joana tinha crises bastante severas que ela associa a uma questão emocional e psicológica, e pontua o autocuidado, o autoconhecimento e o conhecimento sobre a doença como fundamental para garantir uma vida com qualidade.

4.2 – Irmandade de foice: ABRADFAL é uma segunda família!

No que se refere à solidariedade, Luana fala:

A ABRADFAL é formada por amigos, pais e pacientes. Ali, a gente sabe que essas pessoas que participam da ABRADFAL têm algum contato com a doença falciforme. Por exemplo, elas, desde quando a criança nasce ou descobre a doença, a gente tem essa vivência e ali quando a gente conversa sobre o assunto a gente sabe perfeitamente do que eu estou falando e do que o outro está falando porque a gente vive isso na pele. Então em relação à solidariedade na **ABRADFAL eu posso te dizer que ela acaba sendo uma segunda família**, porque qualquer coisa que a gente precisa, qualquer dúvida, a gente tem aonde recorrer, se alguém tem algum remédio para doar. Ou se precisa de gente para poder fazer manifestações ou ir em algum lugar para representar a ABRADFAL a gente sempre tem isso. Cada membro que está lá sabe da doença ou vive a doença. **É como se a gente estivesse olhando para nós mesmo, como se fosse um espelho.** Aquilo que fulano tem eu tenho. Então ela sabe o que estou sentindo (grifo meu).

Não raras vezes durante os diálogos na ABRADFAL as pessoas com doença falciforme referem-se umas às outras através do termo irmã (o) de foice, o que denota que existe entre eles um sentimento de irmandade garantido por meio do compartilhamento do formato do sangue que corre em suas veias, é olhar para o irmão é ver a si mesmo.

Maria compreende solidariedade no coletivo em contraponto com o ambiente familiar:

Na família não tem solidariedade. As pessoas na minha família nem acredita que eu sinto dores diárias. Sério! As pessoas me veem assim sorrindo nem sabem o que eu passo por dentro. Na associação eu sei porque as pessoas sentem a mesma coisa que eu sinto. Aí eu acredito, eu vejo. [...]. As pessoas passam a mesma coisa (na associação) que eu passo. As pessoas se procuram para saber, para ter um entendimento, para ajudar uma a outra. Pelo menos com palavra, né? Dar um apoio.

Maria vivencia uma experiência no âmbito da família em que é desacreditada nos seus relatos de dor e assim como Luana pontua que na ABRADFAL encontra pessoas que têm experiências semelhantes a ela e dão apoio um aos outros. Para Maria, provavelmente, a associação é um único espaço em que ela tem seu relato acolhido, pois

nas instituições de saúde muitas das vezes os profissionais chamam esses pacientes de mentirosos e viciados, e no seu seio familiar suas queixas são desconsideradas.

Para a entrevistada Joana:

A ABRADFAL para mim significa família, luta e união. [...]. E luta não é fácil, é realmente erguer as mangas da camisa e ir pra cima. Ir atrás dos direitos e tentar fazer reuniões, participar de eventos em escolas para levar o conhecimento da doença falciforme, é denunciar na ouvidora, procurar os governantes, ver onde está ruim para melhorar. Então não é fácil, é luta. E para essa luta tem a ABRADFAL. Não é só o coordenador e a direção. Temos que estar todos juntos, porque quando vem os benefícios é para todos. Então temos que estar todos juntos e unidos para lutar pelos direitos. Não ter medo de reclamar e denunciar quando for preciso.

Poderíamos definir ABRADFAL para Joana como solidariedade, luta e amor, e inclusive uma luta que é travada junto com a família. Se antes de conhecer a associação os entrevistados afirmam que se sentiam sozinhos por não conhecer outras pessoas com a mesma enfermidade, a partir do momento que funda e filiam ao coletivo essa caminhada passa a ser coletiva.

Lucia tem 51 anos, se autodeclara parda, e perdeu todos seus dois filhos para a doença falciforme. O primeiro filho de Lucia nasce em 1996 e devido a uma bronquite contínua e palidez, a criança é diagnosticada com doença falciforme aos dois anos e sete meses, na mesma semana do nascimento do segundo filho, que devido ao primeiro diagnóstico, já detecta a doença no momento do nascimento.

Ela já havia escutado falar superficialmente sobre a doença, mas não sabia da gravidade. Apesar da Lucia ter duas primas com a enfermidade ela somente ficou sabendo do caso após o diagnóstico dos seus filhos, pois antes os parentes não compartilharam a informação com os demais familiares, expondo o fato somente após Lucia comunicar à toda família o diagnóstico de seus filhos e pedi-los que fizessem o teste.

Aos 3 anos o segundo filho de Lucia teve derrame nas pernas e logo em seguida crises de priapismo, e o filho mais velho teve priapismo aos 9 anos de idade. Lúcia conhece a ABRADFAL no ano de 2014, já tinha perdido o filho caçula em decorrência da doença falciforme, em 2006, e o filho mais velho estava com necrose no fêmur. A médica que acompanhava o adolescente fala para ela sobre a ABRADFAL e ela entra em contato com o coletivo através do facebook para pedir ajuda e orientação sobre o tratamento, ao que a associação indica um hospital e profissionais da saúde que possa realizar os procedimentos necessários. Para Lúcia a ABRADFAL:

Uma organização que ajuda e muito. O Elvis ajuda demais a gente. Tanto em conhecimento quanto em leis. Porque a ABRADFAL lutou para conseguir leis que beneficiam eles (pessoas com doença falciforme). Uma lei que dá direito a acompanhamento

(acompanhante). Porque eu não tinha esse acompanhamento, assim, antes a gente não tinha lei. Eu inventava lei. Pegava uma lei de paciente de câncer e falava que era de doença falciforme. Eu sabia o nome da lei, o número, a data, tudo, e chegava e falava para os guardinhas, e eles deixavam eu entrar. Eu falava meu filho tem direito a acompanhante sim, está na lei tal! Então a ABRADFAL consegue essas leis. O Elvis faz muita coisa junto ao ministro da saúde, ao secretário de educação, ao coordenador da farmácia, tem essas ligações. A ABRADFAL luta muito pelos pacientes com doença falciforme. [...]. É uma ponte entre pessoas com doença falciforme e os governantes. Nos ajuda muito. [...]. Vou te dar um exemplo do que é a ABRAFAL para mim. Eu não conhecia a Mariana pessoalmente. A gente conhecia pelo WhatsApp e o meu filho estava precisando de tilex e a minha consulta estava longe para eu conseguir a receita, mas a Mariana tinha tilex ela me ligou e perguntou se eu queria. Disse que ela tinha e a gente podia se encontrar. A gente se encontrou sem se conhecer e ela me ajudou com esse remédio. Várias vezes eu já consegui remédio assim, sem receita, meu filho em crise, e as meninas me davam. Eu acho essa solidariedade muito legal. Hidroxiureia a gente compartilhava quando estava em falta, o meu filho não tinha, os adultos não tinham, as meninas dividiam os delas comigo. Às vezes eu tinha que comprar porque faltava muito tempo. Mas quando tinha, havia essa ajuda das meninas do grupo.

Percebe-se nesse relato as dificuldades provocadas pela ausência de legislação sobre doença falciforme. Já que um paciente em situações de crises dolorosas independentemente da idade necessita de acompanhante, direito assegurado pela lei 5.781/2016, mas que naquele momento para acompanhar o filho Lucia precisava recorrer a outras legislações para legitimar a presença junto ao filho. A entrevistada além de reconhecer a importância da ABRADFAL na interface com os órgãos públicos e gestores, e na construção do aparato legal, mas também a prática de fornecer orientações aos associados, e compartilhamento de medicamentos.

Aline tem 39 anos, nasceu no Distrito Federal, no momento de autodeclarar sua cor ela titubeia e afirma “eu me considero parda mas acho que sou branca”. Mas termina se auto identificando como parda. Essa informação é importante porque no decorrer da narrativa essa questão do pertencimento racial volta a emergir. O diagnóstico de doença falciforme advém para Aline logo no momento do nascimento. Durante a gravidez dela seu irmão de apenas um ano sentia muitas dores e apresenta cor pálida.

Aline afirma que o diagnóstico do seu irmão demorou pelo fato dos médicos não desconfiarem da doença devido ele ser “bem branquinho”, o que denota uma atribuição da doença, exclusivamente, ao povo negro. Os familiares de Aline não tinham conhecimento prévio sobre a doença e em alguns momentos durante a entrevista ela afirma que não havia nenhum histórico da enfermidade na família, além dela e do irmão, bem diferente da realidade dos demais entrevistados. De acordo com a entrevistada o pai

não consegue lidar com o diagnóstico dos filhos, piora as crises de alcoolismo e morre cinco anos após seu nascimento.

Em 2003 o irmão de Aline vem à óbito com 24 anos de idade no Hospital Regional de Taguatinga, em um momento que a instituição estava passando por reforma no pronto socorro, foi atendido no vão do hospital, local onde realizam consultas ambulatoriais. O jovem teve crises algícas, STA, priapismo, recebeu um atendimento precário, e teve uma infecção generalizada (septicemia-sepse), nas palavras de Aline, naquele momento, o espaço “parecia um campo de concentração”, ele precisava de uma Unidade Terapia Intensiva e não tinha vagas disponíveis e ele terminou vindo a óbito.

Após a morte do irmão, Aline se “revolta”, decide parar de tomar hidroxiureia (que naquele momento estava sendo prescrito em caráter experimental), e mudar de hospital, já que ela e o irmão faziam acompanhamento no mesmo local, a saber, o Hospital Universitário de Brasília (HUB), e não queria dar continuidade às consultas com o mesmo profissional de saúde que atendia o irmão e busca tratamento no Hospital de Base, onde manteve acompanhamento até a instituição se tornar Instituto.

Depois do falecimento do irmão, as crises de Aline que antes eram brandas e esparsas, se tornam frequentes e intensas, obrigando-a a enfrentar longas internações e comprometendo radicalmente sua saúde. Ela relata que antes os exames de rotina que eram semestrais passaram a ser quinzenais, e depender de exsanguineotransfusão mensal. Fatos esses associados por ela às questões psicológicas desencadeadas pela morte do irmão.

Uma tia de Aline relata para ela sobre a história do Elvis e logo depois a Luana a encontra no ambulatório do Hospital de Base e fala sobre a associação por volta do ano de 2010. Quando interrogada sobre o significado da associação Aline responde que a “ABRADFAL é um **movimento** de resistência”, porém no que tange à solidariedade no coletivo a entrevistada afirma que:

Na associação eu não me identifico muito com as pessoas que fazem parte. Eu estou na associação meio que vai e volta porque eu tenho uma estima pelo Elvis. Porque eu acho que ele é uma pessoa muito boa e faz muito por muitas pessoas que não tem condição de fazer. Às vezes eu me vejo também na posição de fazer pelas pessoas que não tem condição. Então eu vou, não só por mim, mas porque acho que eu posso fazer uma pequena diferença na vida das pessoas que não tem facilidades, ou que não conhecem a associação. [...]. A legislação está aí, é uma legislação que abrange nossas necessidades, tem tudo descrito no papel. Mas a gestão não funciona. A legislação por si só não resolve nada. As políticas públicas, a gente só tem o que tem, em razão da nossa insistência. Insistência com a secretaria, com o GDF...

Nesse sentido, na fala da Aline emerge as tensões que permeia a organização, no entanto, a entrevistada não deixa de enfatizar a importância do coletivo, reconhece a associação enquanto um movimento que resiste, que insiste, e que luta pela garantia de direitos. E mesmo com as divergências que tem com algumas pessoas que compõe a ABRADFAL, e os afastamento provisórios, em diversos momento percebi que a entrevistada saía e retornava ao grupo de WhatsApp após discussões acirradas, Aline permanece militando na associação, sendo solidária às pessoas, inclusive àquelas que sequer a conhecem e até mesmo desconhecem a existência da ABRADFAL.

Após terminar a entrevista, Aline me pediu para reinserir no grupo do WhatsApp da ABRADFAL, e ao chegar em casa, li mensagens dela articulando com as demais pessoas uma ação coletiva. O que reflete uma postura de comprometimento com a causa apesar dos embates políticos travados e dessa não identificação com as pessoas que ela mencionou no nosso diálogo. Tanto o Elvis quanto a Aline afirmam durante a entrevista que devido atualmente ter uma condição socioeconômica um pouco melhor do que a maioria das pessoas que tem a doença falciforme dispõem de seu tempo para a militância.

Carneiro (2005) pontua que há códigos prescritivos e normalizações sob os corpos e comportamentos, sendo os corpos e existências valorizados os brancos. Submetendo a racialidade negra à processos de subjugação e subalternização já que são corpos que não atendem à lógica existencial branca. Se o corpo negro já é transgressor por si só, podemos inferir que o corpo negro de uma pessoa com doença falciforme seria uma afronta a esse modelo de existência que rejeita corpos considerados como Outro instituindo um não-ser.

Porém, é no terreno da resistência que esses corpos recusam esses processos de assujeitamento e formula uma nova ética construindo não somente uma subjetividade (consciência individual), mas de sujeitos coletivos, que pertencem a uma causa, onde o cuidar de si é cuidar dos outros (consciência coletiva mobilizadora para a ação política) e o cuidado dos outros é uma dimensão coletiva do cuidar de si. Nesse sentido, a postura ética de Aline e Elvis pode ser analisada a partir da reflexão proposta por Carneiro (2005) e que identifica a militância como único caminho de possibilidade de redenção individual e coletivo, e percebe-se nessa militância a dimensão amorosa.

5.2 - Parece que a dor caminha!

“A expectativa de vida preta é muito menor do que a branca e eles fazem seu melhor para nos matar antes mesmo de termo nascidos. Nós somos queimados vivos em armadilhas de fogo. Nossos irmãos e irmãs e overdose de heroína e metadona diariamente. Nossos bebês morrem de envenenamento por chumbo. Milhões de pessoas pretas morreram

como resultado de assistência médica indecente. Isso é assassinato.” (SHAKUR, 2016, p.54)

Quando interrogada sobre o que significa dor, Luana sorri e afirma que essa pergunta deveria ser a primeira:

Putz! Eu não sei. Eu não sei que definição você quer. Dor significa muitas coisas, dor física, dor moral, sei lá. Um sofrimento, no caso da dor física, é um sofrimento que é muito difícil de parar, é um incômodo que machuca, que fere um estado físico, que causa desespero. Muitas das minhas crises eu achava que não ia sobreviver porque as dores eram muitos insistentes. É uma sensação muito desagradável que não tem alívio. Isso seria a dor física da doença falciforme. Mas existem dores emocionais. Eu, Luana, tenho uma culpa muito grande, de como assim? De ter uma doença e de não ter como melhorar, não ter uma cura. Eu cresci com uma culpa. Ao mesmo tempo eu tenho medo da morte. Toda crise que eu passo, toda dor que eu sinto é como se fosse a última vez, o último dia, o último suspiro de vida. Fora as dores moral e social. O médico está lá na frente atendendo o paciente e acha que sabe a dor do paciente. Ele acha que sabe, mas **ele não sente** aquela dor. Então ele não tem a dimensão que é aquela dor desesperadora, uma dor que não tem posição que faça aliviar, e a sociedade não está preparada para acolher esses pacientes que tem essas dores, porque acha que elas estão sendo pobres coitadas, tão chamando atenção, estão sofrendo, mas um sofrimento normal e que elas estão fazendo isso para chamar atenção.

Maria situa a dor como:

Vixe! Dor é uma coisa assim que não tem explicação. Quando eu estou com dor eu não sei explicar como que é a dor. Eu só sei que dói. Parece que eu vou morrer àquela hora. Eu não sei como é. Só sei que é terrível sentir dor. Quando eu estou sentindo dor eu quero me livrar da dor. Eu tomo remédio para poder me livrar porque é um negócio inexplicável. Dor é perto da morte. É tanta dor, é dor em todo o corpo, dói tudo, dói desde o dedo do pé aos dedos da mão, dói. Tudo dói quando começa a dor. **Parece que a dor caminha** no meu corpo inteiro.

No relato de Maria e Luana fica nítido o quanto as dores das crises algícas da doença falciforme são terríveis. As duas assemelha a dor à própria morte e a situa como imensurável, inexplicável, afirmando que apenas quem sente pode saber o que realmente é, e que para além disso, é uma dor rejeitada pela sociedade insensível que os cercam.

Essa dor que caminha pelo próprio corpo, também faz os pacientes caminharem. Faz o Elvis deslocar quilômetros e mais quilômetros atrás de uma terapia promissora, e de correr e correr muito atrás do transplante de medula óssea. Impulsiona Luana ao MS atrás de informações sobre a enfermidade e continuar caminhando e lutando até hoje, apesar de uma necrose no fêmur que dificulta sua locomoção.

Joana, por sua vez compreende dor como “sofrimento, aperto, lágrimas, grito do corpo, grito da alma”. Não raras vezes os pacientes com doença falciforme conceituam dor como grito. Inclusive o título do mestrado da Luana é “*O grito da dor: doença falciforme e seus achados sociais, uma revisão bibliográfica*”. Magalhães, por exemplo, afirma:

“Hoje se sabe que a doença falciforme é uma doença também inflamatória e não apenas vaso-oclusiva como se pensava. A inflamação que acontece nas paredes das veias e artérias é que acaba precipitando o acúmulo de células vermelhas. Uma vez que elas se aglomeram, forma-se pequenas “rolhas” e, com a falta de oxigênio, a região do corpo “grita” e este “grito” se chama dor, o que se pode definir como um mecanismo de defesa do nosso organismo”. (2013, p. 78, grifo meu)

Lúcia afirma:

Minha filha! A dor? (Enfatiza). A dor é a maior manifestação da doença falciforme! Eu nunca internava meu filho sem chorar! Quando eu via ele naquele desespero, porque ele não era de gritar muito. Ele ficava calado. Ficava assim, mal-humorado. Por isso que as pessoas achavam que a dor dele não era muito forte. Teve uma vez que a médica olhou assim e disse: “não, você não está com essa dor toda”. A doutora Isis (médica que o acompanhava) entrou e falou assim: “eu conheço meu paciente. Ele está com muita dor! ”. Ele não era de falar. Enquanto eu não conseguia atendimento para ele, eu não sossegava meu espírito. Eu corria de um lado para o outro até ele ser atendido. Ele falava que eu parecia o The Flash. Até ele estar atendido, assim, atendido (ênfatiza) com soro e medicação. A dor da doença falciforme é muito forte. É muito difícil, porque chamavam ele de viciado, achavam que ele estava indo para o hospital para tomar morfina e eu dizia: meu filho não toma morfina quando ele não está com dor! Ele só toma morfina quando ele estava com a dor insuportável. É tanto que ele morreu por causa dessa dor. A Síndrome Torácica Aguda e a pneumonia que começou e levou ele a óbito. [...]. É uma dor muito **devastadora**. É uma dor maldita. Eu falo assim, porque é uma dor que mata. Nossa luta é contra a morte. Por isso quando ele estava com dor eu ficava desesperada.

Lucia relata as dificuldades que enfrentava para conseguir atendimento para seus filhos em situações de crises dolorosas. Essa dor que provoca na mãe movimento semelhante ao The Flash, personagem de uma série de ficção científica que tem o poder de super velocidade, na busca para garantir atendimento ao filho.

O argumento do vício em morfina é um recurso analítico para mascarar o racismo. No fundo esses profissionais estão associados pacientes negros a uma toxicod dependência a partir de achismo racistas, sem nenhum elemento concreto, e na maioria das vezes sem nenhuma avaliação médica do paciente.

Como a própria Lucia afirma seu filho não fazia uso de morfina fora de situações de crises dolorosas. Assim como Elvis também é enfático em dizer que após o transplante ele nunca mais tomou morfina. Com isso não quero negar que a morfina apresente riscos de dependência, entretanto, a morfina às vezes é o único medicamento que pode provocar alívio, nem que seja por um curto período de tempo, então a única saída é prescrever o que tem, que nesse caso é essa droga.

Nas situações em que meu sobrinho estava em situação de crise e os médicos apresentava esse argumento de drogadição eu falava para minha irmã avisar a eles que a gente preferia a criança “drogada” e viva do que ela morta, se é que é ético um profissional

da saúde qualificar seus pacientes dessa forma. E temos certeza absoluta que não temos uma criança viciada, apesar das vezes que foi necessário que ele tomasse morfina, já que mesmo após o uso, meu sobrinho passa longo período sem crise. Que tipo de dependência é essa que ocorre semestralmente ou até mesmo anualmente? E na maioria das vezes que foi necessário o uso da morfina ele apresentava crises dolorosas conjugadas a infecções severas.

Porém, esse ato de negar medicamento não recai apenas sobre a morfina. É práxis médica de negarem inclusive dipirona nas emergências. Agora, vê se pode? Um país onde há inúmeros relatos de alergias medicamentosa, pelo fato de administrarem, quase que indiscriminadamente fármacos a pacientes que inclusive sequer tem necessidade do uso dessas drogas, por outro lado o paciente com doença falciforme que precisa emergencialmente do medicamento não o recebe. Isso para nem falarmos do preço pífio da dipirona.

É possível fazer um paralelo entre a situação vivenciada pelos pacientes com doença falciforme àquela enfrentada pelas mulheres negras durante o parto, onde as pesquisas demonstram que essas pacientes recebem menos anestesia do que às pacientes brancas na mesma situação, tendo inclusive como uma das crenças motivadoras a maior resistência das mulheres negras à dor.

Laguardia (2006) afirma que a baixa qualidade do cuidado, a informação inadequada, a insensibilidade às preocupações dos pacientes, são atitudes que contribuem para a manutenção e ampliação das iniquidades raciais no cuidado em saúde. Segundo Figueiró e Ribeiro (2017, p. 94) “os serviços de saúde, por meio de seus profissionais, aumentam a vulnerabilidade da população negra, ampliando barreiras ao acesso, diminuindo a possibilidade de diálogo e provocando o afastamento de usuários”, o que demonstra o quanto pode ser prejudicial aos pacientes com doença falciforme, que é uma doença crônica, esse tipo de atendimento a eles (ou não) prestado.

Aline fala sobre dor:

A dor (pausa) é algo que não dá para pensar assim (pausa) de tão ruim. É o que pode te acontecer de mais ruim em termos de saúde, de corpo físico. Não vamos falar de violência nem de problemas sociais. A dor é uma manifestação terrível que a gente prefere nem pensar a respeito. Abate até o nosso emocional. **A dor é restritiva à vida digna.** Quando eu penso em dor já me vem à cabeça, ansiedade, pânico porque é algo que **maltrata** muito. É algo que faz você lembrar que precisa ir para o hospital. Um hospital que não vai te receber bem, que não vai te dar suporte, muito das vezes você não vai ter atendimento imediato, vai passar dor sentado em um banco por várias horas. Às vezes você vai ter sorte de achar um médico sensível o suficiente para te atender na hora e passar a medicação, mas às vezes você não vai ter isso, e se tiver isso

a medicação pode não agir porque a dor é muito forte. Então vem isso tudo na cabeça. A medicação que a gente toma, que às vezes é morfina, não resolve, então a gente toma, o máximo que dá para tomar que é de quatro em quatro horas, o efeito dela numa crise, nas minhas crises mais fortes, o efeito da morfina é meia hora, e eu fico três horas e meia esperando, contando no relógio para tomar outra dose para aliviar um pouco. Quando fala de dor é algo que abate, (pausa), abate o emocional.

Ao mesmo tempo que essa dor caminha e faz as pessoas com doença falciforme caminharem em direção aos seus direitos, é evidente que ela uma dor que nas palavras de Aline restringe a vida digna, que maltrata, que aterroriza, que mata, que causa pânico. Além da dor provocada em saber que precisa recorrer a um lugar que não vai prestar um bom atendimento, ou quando acolhe bem não há medicamentos disponíveis para aliviar a dor integralmente.

4.3 - Luto é a nossa incapacidade de luta!

Sobre o significado de luto, Luana pergunta:

Luto? Vixe maria! Luto em um significado simples é quando uma pessoa morre e a gente está triste. Quando tem que morrer a imagem de uma pessoa ou a presença dela para continuar. [...]. Mas eu acho que luto é muito mais do que a gente pensa. Eu não perdi nenhum filho com doença falciforme para saber que dor é essa. (Filha da Luana interrompe, eu a cumprimento.) Luto é a gente ter que matar, eu acho que matar é uma coisa muito forte, é a gente ter que superar a falta de uma coisa. Aí falando do paciente falciforme, o filho que a gente sabe que está com dor e o médico não sabe tratar, e a gente deixa ele ir, nas nossas incapacidades de comunicação ou **incapacidade de luta**, a gente deixa ele ir embora. O luto é mais do que a gente imagina: é **viver a perda** de alguém.

Luto é compreendido por Luana enquanto um processo de morte da imagem de alguém. Considerando essa concepção de irmandade de foice a gente pode imaginar o quanto é doloroso para as pessoas com doença falciforme receber a notícia do falecimento de seus irmãos de foice. Maria que tem casos de óbito em decorrência da doença na família, pois perdeu todos os dois irmãos que tinha a enfermidade e acompanhou diversos falecimentos de pessoas, que inclusive, participava da ABRADFAL, compreende luto da seguinte forma:

Luto é sofrimento. É um sofrimento, é tão ruim perder uma pessoa. E ver uma pessoa morrer com o mesmo problema que você tem é muito ruim, é muito sofrimento. Saber que a pessoa morreu em decorrência da doença falciforme e eu tenho a doença falciforme, é muito sofrimento. É uma coisa que nem sei explicar. (Em tom de voz baixo). Não gosto.

Joana relata que perdeu um dos seus primos em decorrência da doença falciforme e presenciou a morte de um amigo que tinha a enfermidade, em plena sala de aula, momento em que ele teve um AVC. Para a entrevistada luto:

É o fim dos sonhos. O fim da vida. Tristeza. Saudades. **É você se sentir incapaz**. É você querer ressuscitar alguém e não ter poder para isso, é luto. É querer muito fazer algo por alguém que não está mais aqui. E às

vezes é você, falar, pensar, se tivesse feito algo diferente como seria ou se a pessoa, sempre que alguém parte a gente questiona, faz perguntas, a gente quer resposta, e é algo que não tem resposta. É você perder a sua vida, os seus sonhos, é saudades, é você saber que não vai mais ouvir a voz da pessoa.

Luana e Joana concebem luto como resultante da incapacidade de luta, ou seja, é uma perda que apenas foi possível pela nossa impossibilidade de garantir tratamento adequado e mantê-lo vivo. Luto e luta caminham juntos e o primeiro somente mostra a cara diante dos fracassos na luta. É compreensível essa sensação por parte das entrevistadas, mas ao mesmo tempo nos demonstra as injustiças históricas que esfacela a face do mundo. Diante de tantos avanços científicos, de tantas tecnologias a gente ainda ter que enfrentar cotidianamente a morte em sua presença mais fria e tosca: a dor!

O primeiro óbito em decorrência da doença falciforme que Lúcia enfrentou foi do seu filho caçula com apenas 7 anos de vida, em 2006. Exatamente uma década depois ela perde o segundo filho que tinha 19 anos de idade:

Eu defino luto como meu desespero total. Porque eu pensei que ia morrer também. Eu pedi a Deus para me levar. Porque é muito sofrimento. É uma dor muito forte. É uma dor na alma que não tem remédio que cura. É como diz um amigo meu, que me deu um cartão que dizia assim: “a saudade é uma dor imensa que o tempo pode amenizar, mas ela nunca vai passar”. Luto para mim é inexplicável. Não sei definir. É uma dor incomparável. É uma dor, como diz a psicóloga, é uma dor gigante que a gente pensa que não vai conseguir lidar com ela. Então é isso, uma dor gigante que a gente pensa que não vai conseguir superar.

Nesse sentido, a fala de Lucia nos demonstra como a morte não recai apenas sobre quem morreu, mas também sobre os familiares. Junto com a vida se esvai os sonhos e projetos. As internações também são internações coletivas, onde mormente a família se interna junto, inclusive relato de mães que precisa levar filhos pequenos para acompanhar o irmão internado em leitos de hospitais.

O caso de Lucia se assemelha a história acompanhada na associação baiana, onde uma mãe perde o filho, mas permanece no coletivo afirmando que “o meu filho se foi, mas eu continuo participando, lutando com a ABADFAL, para que os filhos de outras mães não precisem ir” (DIAS, 2012, p.162). O que revela que esse luto também é uma dor que mobiliza ação política e impulsiona a caminhada.

Quando pergunto Aline sobre luto ela faz uma pausa longa. Sua resposta assemelha à concepção de morte:

(Pausa) é uma ameaça constante. Uma ameaça! Um medo! Algo que pode ser muito mais provável que aconteça. E sempre tá tentando se cuidar o máximo para não deixar se abater por isso. Porque é algo que prejudica a saúde física. O emocional tem que estar muito bem equilibrado, para não deixar abater e não virar um ciclo. É algo que tem que estar bem resolvido na nossa cabeça, porque senão é hospital.

Quando o luto se faz presente ou o medo da morte o risco da crise de dor se aproximar também é grande. E nesse sentido no caso da Aline isso fica óbvio devido as crises dolorosas se tornarem intensas e constantes após o falecimento do irmão, ou seja, o processo de viver o luto provoca morte.

Mas a luta também está no luto, além do luto e após o luto. A luta para permanecer viva, e para manter viva a chama da luta. Nesse sentido, acredito que as falas dos entrevistados deixaram evidente o protagonismo da ABRADFAL a nível local, mas também nacional devido a sua participação dentro da FENAFAL e junto ao Ministério da Saúde.

E esse resgate da ABRADFAL corrobora a hipótese de Lira e Queiroz (2013) no que tange ao protagonismo das associações e também no seu papel além da dor e após a dor. É nítido que aqui no DF também, assim como a nível nacional e no estado da BA, a associação foi e é um personagem fundamental no processo de elaboração, implantação e avaliação das políticas públicas para a enfermidade.

Considerações finais

Ao longo dessa dissertação é evidenciado o protagonismo do movimento negro na construção da agenda política para a saúde do povo negro no Brasil, sendo a anemia falciforme, hoje agrupada dentro de um conjunto maior de enfermidade denominada de doença falciforme, a principal pauta de reivindicação nesse campo. Se em um primeiro momento o movimento social sequer tinha o reconhecimento do Estado brasileiro da existência do racismo no país, os coletivos e organizações pretos conseguiram, através de muita luta, pressionar para que essa realidade fosse oficialmente reconhecida e que o aparato estatal tomasse medidas efetivas nesse sentido.

Deslocando o país que sequer previa no Sistema Único de saúde o exame de diagnóstico para a enfermidade para incorporar uma década depois da aprovação da política de atenção integral o Transplante de Medula Óssea na tabela de procedimentos para pessoas com doença falciforme. E inscreveu o Brasil como um país-modelo na atenção às pessoas com a enfermidade, assim como, tecendo parcerias significativas com países de várias partes do mundo. Experiência essa que tem passado despercebida e não analisada pelas pesquisas acadêmicas.

Nós saímos de um cenário anterior que sequer tinha o diagnóstico para atualmente alcançar o patamar da cura, e temos compartilhado essa conquista com o mundo. É importante ressaltar ainda, que a doença falciforme foi uma enfermidade extremamente importante para a consolidação do campo de saúde do povo negro, devido a questão genética que a envolve.

Apesar dos entraves e dificuldades na estruturação e implementação da política doença falciforme no Brasil passos significativos foram dados. E essa vitória precisa ser reconhecida menos como derivada de esforço estatal, pois antes é resultado de luta negra e que pode e deve ser inscrita, inclusive, como contribuição do movimento negro diaspórico, nesse caso o brasileiro, ao mundo, e especialmente ao continente africano.

No que tange aos estudos sobre associativismo de pacientes no país, é evidente a lacuna a respeito das associações de pacientes com doença falciforme, apesar da larga produção sobre a temática envolvendo enfermidades outras, pesquisas essas que mantêm um silêncio gritante a respeito da dimensão racial que o processo saúde-doença está envolto e da aguerrida militância existente em torno dessa questão no país. Por outro lado, a doença falciforme tem sido abordada majoritariamente através da ótica do indivíduo, da sintomatologia, e raríssimas vezes com o foco nos coletivos da doença, sendo Lira e

Queiroz uns dos poucos autores que tem enfatizado o protagonismo dessas associações na construção de políticas públicas.

No que se refere aos resultados da investigação aqui empreendida é nítido o protagonismo da ABRADFAL no que tange a luta pela melhoria de qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, tanto no que tange à elaboração, como implementação e monitoramento das políticas públicas a nível local (DF), e também no fornecimento de informações, orientações e promoção de autocuidado aos associados.

Outras dimensões interessantes que a pesquisa aponta é a dor, o amor e o luto como elementos motivadores da luta do coletivo, o que rompe com esse dualismo ontológico moderno entre corpo e mente e anuncia outras formas de sentir-pensar-saber e agir como preconizados por Sodré (2017).

A dimensão amorosa é aqui compreendida através das ferramentas analíticas de Carneiro (2005) que aponta o cuidado de si como cuidado do outro, ou seja, atribui-o à esfera coletiva, cuidado esse que é reflexo de um engajamento político que subverte os processos de subjugação e subalternização racistas que intenta construir o sujeito negro como um não-ser. No caso da doença falciforme, esses sujeitos têm a todo instante, e principalmente nas instituições de saúde a sua palavra desmentida, seu sentir questionado, e humanidade negada. Porém, através da militância esses sujeitos (re)constroem sua (re)existência, resgata sua subjetividade e afirmam sua humanidade coletivamente.

Essa dissertação é uma das várias leituras possíveis, há uma vastidão de reflexões, olhares, e fatos que podem ter passados despercebidos à essa investigação, dada à complexidade do campo e o tempo de duração de um mestrado. Mas essa escrita é um esforço inicial de registro acadêmico da existência, importância e protagonismo das associações de doença falciforme no país.

A questão da negação do atendimento em caso de crises álgicas, por exemplo, é um fato que precisa ser urgentemente pesquisado e geraria uma tese. Dado o nível surreal de desumanização e crueldade ao qual os pacientes com doença falciforme são tratados em serviços de emergências. É lamentável eu não ter tido fôlego para trazer isso de forma detalhada nesse estudo, mas fica como projeto futuro e/ou sugestão para demais pesquisadores que tem interesse na área.

Referências bibliográficas

ABRAMO, Perseu. **Pesquisa em Ciências Sociais**. Hivano, S. (org.). Pesquisa Social S.P.T.A. Queiroz, 1979 (p.21-88)

AMPARO SOBRINHO, Lilia Marta do. **A experiência da dor pelos pacientes com doença falciforme**. Monografia (Graduação em Medicina) – Universidade Federal da Bahia – Salvador: 2012.

ANDRADE, V. R. **O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na teoria de Orem**. 2012. 111f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco.

ARAUJO, Paulo Ivo C. **O autocuidado na doença falciforme**. Rev. Bras. Hematol.Hemoter. [Online]. 2007, vol.29, n.3, pp.239-246. ISSN 1516-8484.

ATAIDE, Cíntia Aparecida & RICAS, Janete. **A implicação da doença falciforme para o contexto familiar**. In: Encontro Latino Americano de Iniciação Científica: Anais do XI Encontro Latino Americano de Iniciação Científica, VII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação; 2007; São José dos Campos. São José dos Campos: Universidade do Vale do Paraíba; 2007.

BARBOSA, Rogério Lima. **Associações de Pacientes, Associações de Doentes, Organizações de Pacientes, Grupos Consumidores de Saúde... afinal, sobre o que se está falando?** In: BARBOSA, Rogério Lima & PORTUGAL, Sílvia. Um olhar social para o paciente. Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras. Coimbra, Portugal: Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, 2015.

BATISTA, Luís Eduardo. et. al. **Mortalidade da população negra adulta no Brasil**. In: BRASIL. Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade. Brasília: FUNASA, 2005.

BITTENCOURT, Larissa. **DOENÇA FALCIFORME NÃO É DOENÇA RARA**. 2019 (0m56s). Disponível em: < <https://youtube.be/jyH0vo9FErQ> >. Acesso em 19 de junho de 2019.

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. Departamento de informática do Sistema Único de Saúde do Brasil (DATASUS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10**. Trad. de Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 2008. Disponível em:

<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/d55_d59.htm>. Acesso em 20 de novembro de 2018.

_____. 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. **Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento**. – 1ª Ed., 1ª Reimpressão. Brasília, 2013.

_____. 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: 2005-2010**. Brasília, 2014.

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

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

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

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas 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, 2015 d.

_____. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS – CONITEC. **Transplante de Célula-Tronco Hematopoiética 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 à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual das coagulopatias hereditárias raras**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015g.

_____. Ministério Público Federal. Procuradoria Geral da República. **Ag. Reg. na Suspensão de Liminar 1019 – DF**. Brasília: Ministério Público Federal, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **PORTARIA CONJUNTA Nº 05, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2018**. Anexo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. 2018. Publicada no Diário Oficial da União nº 190, de 03 de outubro de 2017, página 61, seção Suplemento DOU. Disponível em: <http://portal.in.gov.br/> .

BRASIL, Sandra Assis & TRAD, Leny Alves Bonfim. **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 (org.). Saúde da população negra. Petrópolis, RJ: DP et Alii; Brasília, DF, 2012.

BRUNA, Simone. **Doença falciforme NÃO é doença rara**. 2019. (3m28s). Disponível em: <<https://youtube.be/EfnvLm7hN6K>>. Acesso em 19 de junho de 2019.

CALEGARE, Sandra & FIGUEIREDO, M^a Stella. **Infância e adolescência**. In: Doença falciforme: atenção integral à saúde das mulheres. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

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.

CARNEIRO, Aparecida Sueli. **A Construção do Outro como Não-Ser como fundamento do Ser**. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade de São Paulo – São Paulo, 2005.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949** / Juliana Manzoni Cavalcanti. - Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

CORDEIRO, F. C.; FERREIRA, S. L. **Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme**. Escola Anna Nery Saúde Soc. São Paulo, v.26, n.1, p.88-99, 2017 99 Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009.

DE PAULA, Erich V. **Hemoglobinopatias: definição e aspectos gerais**. s.d. Disponível em: <<http://www.hemocentro.unicamp.br/doencas-de-sangue/hemoglobinopatias/>>. Acesso em 13 de outubro de 2018

DESLANDES, Suelly, F. **A construção do projeto de pesquisa**. In: Pesquisa Social. Teoria, Método e criatividade. MINAYO, Maria Cecília de S.et. al. Petrópolis, Vozes, 1996.

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.

DIAS, Ana Luísa de Araújo. **A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna**. Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Salvador: 2013a.

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.

DURÃES, Jaqueline Cardoso. **Doença falciforme: dor e luta no Distrito Federal.** Monografia (Graduação em Sociologia) – Universidade de Brasília –Brasília, 2017.

FANON, F. **O colonizado: O “síndrome norte-africano.** In: FANON, F. Em defesa da revolução africana. Lisboa: Sá da Costa, 1969.

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

FIGUEIRÓ, Alessandra V. M. & RIBEIRO, Rosa Lucia R. **Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme.** Rev. Saúde Soc. São Paulo, v.26, n.1, p.88-99, 2017.

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

FLEURY, S.; & OUVENEY, 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.

GOMES, Romeu. **A análise de dados em pesquisa qualitativa.** In: Pesquisa Social. Teoria, Método e criatividade. MINAYO, Maria Cecília de S.et. all. Petrópolis, Vozes, 1996.

LACERDA, Flávia Karine Leal. **Autocuidado de mulheres com doença falciforme e úlcera de perna: Uma análise fundamentada na Teoria de Orem.** Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Salvador, 2016.

LAGUARDIA, J. **No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde.** Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, 2006.

LIRA, Altair dos Santos. **Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

_____. **A anemia falciforme é um retrato do racismo no Brasil.** Jornal A Tarde, Bahia, Salvador, 04 de dezembro de 2017. Disponível em <<http://atarde.uol.com.br/muito/noticias/1917833-a-anemia-falciforme-e-um-retrato-do-racismo-no-brasil>>. Acesso em 09 de outubro de 2017.

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, Sílvia Lúcia & CORDEIRO, Rosa Cândida (organizadoras). Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA, 2013.

LOPES, Fernanda. **Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil.** In: BRASIL. Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade. Brasília: FUNASA, 2005.

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 26 de setembro de 2018.

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.

MÁXIMO, Cláudia. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

MC MARECHAL. **Espírito independente.** 2006. Disponível em: <<https://youtube.be/9lzEfoq7oUo>>. Acesso em: 16 de julho de 2018.

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.](https://fenafal.wordpress.com/) 23 de junho, 2016. Disponível em: <<https://fenafal.wordpress.com/>> Acesso em: 19 de maio de 2017.

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

PAIVA e SILVA, R. B. de et al. **A anemia falciforme como problema de saúde pública.** Ver. Saúde Pública. 1993;27 (1):54-8. [Http:// dx.doi.org/10.1590/S0034-89101993000100009](http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101993000100009).

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 hemoglobin 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.

RABINOW, Paul. **Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade.** In: Antropologia da Razão: Ensaios de Paul Rabinow. Organização e tradução de João Guilherme Biehl. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

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.

ROLAND, Edna. PAF: **Um programa que ainda não saiu do papel.** Jornal da Rede Feminista de Saúde, São Paulo, n. 23, 2001.

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.

SANTOS, Ricardo V.; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane. **Apresentação.** In: Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas. Org. SANTOS, Ricardo V.; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane. Rio de Janeiro: Garamond: Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012.

SINDSAÚDE. **Rolleberg coloca “raposas para cuidar do galinheiro” no IBDF.** 2017. Disponível em: <<https://sindsaude.org.br/noticias/sindsaude-df/6208/rolleberg-coloca-raposas-para-cuidar-do-galinheiro-no-ibdf.html>>. Acesso em 11 de março de 2018.

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 hematopoiéticas: 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 17 agosto 2017.

SODRÉ, Muniz. **Pensar nagô**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2017.

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: 29 de julho 2016.

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

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. Tradução Ana Thorell. 4 Ed. Porto Alegre: Bookmam, 2010.

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 1 - 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 da dissertação de mestrado em Sociologia- UnB, cujo tema é doença 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: “Doença Falciforme: amor, luta (o), e dor na caminhada da ABRADFAL

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:

Anexo 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1º Bloco – Identificação pessoal

Nome:

Cor:

Idade:

Escolaridade:

Ocupação profissional:

Renda:

2º Bloco – História pessoal

- Diagnóstico (qual era a idade no momento do diagnóstico? O que levou à busca do diagnóstico?)
- Apoio familiar (como foi a recepção do diagnóstico no âmbito da família? A família já tinha conhecimento sobre a enfermidade? O diagnóstico alterou a rotina familiar? Se sim, de que modo?)
- Tratamento (em qual instituição se dá o acompanhamento? Há ocorrência de internação (quais são os motivos)? Quem te acompanha durante idas/permanência nas instituições de saúde? Relate sobre a política de doença falciforme no Distrito Federal: pontos positivos e negativos, atendimento nas instituições de saúde, e acesso a direitos nas demais esferas: como por exemplo, educação, mercado de trabalho, assistência social, etc.)

3º Bloco – Processo de fundação e filiação à ABRADFAL

- Como você obteve informação a respeito da associação?
- Quais atividades você participa na entidade?
- Linha do tempo de atuação do/no coletivo.
- O que significa a ABRADFAL para você?
- O que você pensa sobre o Transplante de Medula Óssea? Já conversou com o seu médico sobre essa possibilidade? Já solicitou inserção na fila de espera? Se não, por qual motivo?
- Como você percebe solidariedade nesse processo, tanto no âmbito familiar quanto no coletivo (ABRADFAL)?
- O que significa **dor** para você?
- O que significa luto para você?

Anexo 3 - PORTARIA Nº 1.321, DE 21 DE DEZEMBRO DE 2015

Inclui, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, a compatibilidade do transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, para tratamento da doença falciforme, e estabelece indicações e tipo de transplante para essa finalidade.

O Secretário de Atenção à Saúde, no uso de suas atribuições, considerando a Portaria no 2122/GM/MS, de 21 de dezembro de 2015, que inclui, no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme;

Considerando a Portaria n.º 2.600/GM/MS, de 21 de outubro de 2009, que aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes;

Considerando a Portaria n.º 1.018/GM/MS, de 1º de julho de 2005, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Considerando a Portaria nº 473/SAS/MS, de 26 de abril de 2013, que estabelece o Protocolo de Uso do Doppler Transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com doença falciforme; considerando a Portaria nº 55/SAS/MS, de 29 de janeiro de 2010, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme;

Considerando o parecer da Câmara Técnica Nacional para os Transplantes de Células-Troncos Hematopoiéticas e a avaliação da Coordenação- Geral do Sistema Nacional de Transplantes e da Coordenação- Geral de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Atenção Especializada e Temática da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS, e da Assessoria Técnica da SAS; e

Considerando o Relatório de Recomendação nº 151, da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde, resolve:

Art. 1º Ficam incluídas, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS, as seguintes compatibilidades de códigos da CID-10 com os procedimentos de transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas aparentado:

Código	Procedimento	Código da CID 10
05.05.01.001-1	Transplante Alogênico de células-tronco hematopoéticas de medula óssea - aparentado	D57.0 - anemia falciforme com crise D57.2 - transtornos falciformes heterozigóticos duplos
05.05.01.003-8	Transplante Alogênico de células-tronco hematopoéticas de sangue de cordão umbilical aparentado	D57.0 - anemia falciforme com crise D57.2 - transtornos falciformes heterozigóticos duplos
05.05.01.005-4	Transplante Alogênico de células-tronco hematopoéticas de sangue periférico - aparentado	D57.0 - anemia falciforme com crise D57.2 - transtornos falciformes heterozigóticos duplos

Art. 2º Ficam aprovadas, na forma do Anexo a esta Portaria, as indicações de transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico aparentado do tipo mieloablativo, no tratamento da doença falciforme. Parágrafo único. O Anexo em epígrafe ficará vigente até que seja publicado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme atualizado.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ALBERTO BELTRAME

ANEXO

INDICAÇÕES DE TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS ALOGÊNICO APARENTADO DO TIPO MIELOABLATIVO NO TRATAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME

O transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme poderá ser indicado e realizado em pacientes que preenchem os critérios a seguir relacionados:

I - Paciente de até 16 anos com Doença Falciforme tipo S homozigoto ou tipo S beta talassemia (Sbeta) em uso de hidroxiureia que apresente pelo menos uma das seguintes condições:

- a. Alteração neurológica devida a acidente vascular encefálico, alteração neurológica que persista por mais de 24 horas ou alteração de exame de imagem;
- b. doença cerebrovascular associada a doença falciforme;
- c. mais de duas crises vasclusivas (inclusive Síndrome Torácica Aguda - STA) graves no último ano;

- d. mais de um episódio de priapismo;
- e. presença de mais de dois anticorpos em pacientes sob hipertransfusão ou um anticorpo de alta frequência; ou
- f. osteonecrose em mais de uma articulação.

A utilização das fontes de células-tronco hematopoiéticas (medula óssea, sangue periférico ou sangue de cordão umbilical) deve considerar os riscos para o doador e os riscos e benefícios para o receptor.

Para a autorização do TCTH alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, todos os potenciais receptores devem estar inscritos no Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea ou outros precursores hematopoiéticos -REREME/INCA/MS.

Os receptores transplantados originários dos próprios hospitais transplantadores neles devem continuar sendo assistidos e acompanhados; e os demais receptores transplantados deverão, efetivada a alta do hospital transplantador, ser devidamente reencaminhados aos seus hospitais de origem, para a continuidade da assistência e acompanhamento. A comunicação entre os hospitais deve ser mantida de modo que o hospital solicitante conte, sempre que necessário, com a orientação do hospital transplantador e este, com as informações atualizadas sobre a evolução dos transplantados.

Os resultados de todos os casos de Doença Falciforme tipo S homozigoto ou tipo S beta talassemia (Sbeta) submetidos a TCTH alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, deverão ter sua evolução registrada no REREME a cada três meses até completar pelo menos 1 (um) ano da realização do transplante.