DISCRIMINAÇÃO RACIAL COMO FATOR DETERMINANTE NA INEFICIÊNCIA DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE AOS PORTADORES DE DOENÇA FALCIFORME

Paulo Henrique de Freitas Dutra Junior[1]

Edith Maria Barbosa Ramos[2]

RESUMO

A Doença Falciforme é a enfermidade genética mais prevalecente no Brasil, majoritariamente seus portadores são afrodescendentes. Objetiva-se analisar, através do contexto histórico, econômico e social, a efetivação das políticas públicas que garantam o direito a saúde, aos portadores desta hemoglobinopatia. Utilizou-se o método descritivo explicativo, em livros, teses, dissertações, e artigos científicos das plataformas digitais, Periódicos CAPES e Biblioteca Virtual da Saúde. Constatou-se que, a estruturação institucional racial aos negros, favoreceu aos falcêmicos a se localizarem nos setores de maior desnível social, dificultando a adesão destes ao tratamento e, por conseguinte ao usufruto do direito fundamental a uma vida saudável.

Palavras Chaves: Falciforme; Políticas Públicas; Saúde

ABSTRACT

A Doença Falciforme é a enfermidade genética mais prevalecente no Brasil, majoritariamente seus portadores são afrodescendentes. Objetiva-se analisar, através do contexto histórico, econômico e social, a efetivação das políticas públicas que garantam o direito a saúde, aos portadores desta hemoglobinopatia. Utilizou-se o método descritivo explicativo, em livros, teses, dissertações, e artigos científicos das plataformas digitais, Periódicos CAPES e Biblioteca Virtual da Saúde. Constatou-se que, a estruturação institucional racial aos negros, favoreceu aos falcêmicos a se localizarem nos setores de maior desnível social, dificultando a adesão destes ao tratamento e, por conseguinte ao usufruto do direito fundamental a uma vida saudável.

[1] Mestrando no Mestrado Profissional em Direito e Afirmação de Vulneráveis pela Universidade CEUMA.

[2] Docente em Direito da Universidade CEUMA e UFMA. Pesquisadora do Núcleo de Estudos em Municipalidades e Direito (NEMUD).

Keywords: Sickle Cell Disease; Historic; Public Policy.

1. INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme é a doença autossômica recessiva de herança homozigótica de maior prevalência no Brasil, com grande índice de incidência nas regiões Nordeste e Sudeste, sendo o Maranhão o 3º estado com maiores casos registrados desta enfermidade. Caracterizada por uma deformidade estrutural da hemoglobina (Hb), sua principal manifestação clinica é a Crise Vaso-Oclusiva (CVO), gerada pela polimerização das hemácias que ao se desoxigenarem causam a falcização.

Os sintomas da doença apresentam-se, em sua maioria, no início da vida do paciente, conforme aumento significativo da taxa de hemoglobinas no organismo, acarretando em diversas complicações clínicas, por estar intimamente relacionada à oxigenação precária dos tecidos. Na doença falciforme hemoglobina adulta normal (Hb A) é substituída pela hemoglobina S (Hb S) em decorrência da troca de nucleotídeos, resultando na alteração da sequência de aminoácidos, causando a alteração na conformidade da hemácia, deixando-a em forma de foice. O eritrócito com essa conformação tem menor tempo de meia-vida e maior rigidez, polimerizando-se após a oxigenação dos tecidos, dificultando a passagem do sangue pelos vasos de menor calibre, causando o sintoma mais conhecido da doença, a crise vaso-oclusiva (CVO), causando dores intensas nas articulações e extremidades, inchaços, asplenia funcional, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda, AVC, úlceras, nefropatia crônica, necrose vascular, hipostenura e enurese, priapismo, retinopatia, dentre outras.

A hemácia falciforme por muito tempo foi considerada um marcador racial, sustentando a segregação entre negros e brancos e a “teoria do embranquecimento”. É fato que esta doença é mais prevalente em populações negras e “miscigenadas”, Álvaro Castro salientou que a anemia falciforme representava um “problema médico-

social" para o Brasil, uma vez que boa parte da população brasileira é negra, de raízes africanas, portanto necessitava-se oferecer mais atenção a essa enfermidade. O nível econômico e cultural inferior da população negra em relação às pessoas brancas e "não miscigenadas" do país dificultava-lhes o acesso ao tratamento e, portanto, contribuía para a escassez de estudos sobre a falciforme no Brasil, atualmente, dados do Ministério da Saúde apontam que a Doença Falciforme constitui um problema de saúde pública, necessitando de um acompanhamento e preparo, tanto clínico e laboratorial, quanto psicossocial, pois a doença tem uma significativa importância epidemiológica e genética, uma vez que possui elevada morbimortalidade. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde apontam para o nascimento anual em 3.500 crianças com doença falciforme e 200.000 portadoras do traço falciforme.

2. DESENVOLVIMENTO

2.1 A Doença Falciforme e a sua patologia genética.

Descoberta pelo geneticista James V. Neel, a Anemia Falciforme (AF), ocorre a partir da substituição dos Nucleotídeos Adenina por Timina (G**A**G>>G**T**G), que resulta na decodificação de Ácido Glutâmico no lugar de Valina, na posição 6 (seis) da cadeia beta da hemoglobina, promovendo alteração estrutural e modificações físico-químicas na Hb, dando origem à Hemoglobina S (HbS) (ASHLEY et al., 2000; MAGAÑA et al., 2002; GONÇALVES et al., 2003; INATI et al., 2003). O principal mecanismo da Doença Falciforme está relacionado à forma do eritrócito que adquire um aspecto de foice ao sofrer desoxigenação, esse processo chama-se falcização e promove o encurtamento da vida média das Hemácias gerando a hemólise, o aumento da viscosidade sanguínea, trombose e retardo do fluxo sanguíneo, que desencadeiam um processo de vaso-oclusão, acontecimento fisiopatológico determinante do quadro clinico dos pacientes com AF, que sentem dores articulares agudas e necessitam de hospitalização de emergência por conta dos quadros álgicos profundos.

A Doença Falciforme apresenta-se de diversas maneiras, a mais recorrente é a anemia falciforme, caracterizada através da herança genética, em que o indivíduo recebe o gene da Hemoglobina S (Hb S), apresentando assim o genótipo Hb SS. Outros aparecimentos da falciforme são a Beta Talassemia, traço falciforme (HB AS), entre outras.

Os sintomas da doença falciforme se apresentam nos primeiros anos, ou até mesmo, nos primeiros meses de vida do paciente, aumentando de forma significativa à taxa de hemoglobinas deformadas no organismo, acarretando diversas complicações clinicas graças à deformação destas.

Os sintomas clínicos agudos e crônicos é a elevada incidência das crises de dor, que atuam de forma mais agudas nas regiões abdominais, pulmonares, articulares e ósseas (osteonecrose). O baço é um dos órgãos mais afetados pela obstrução nos vasos sanguíneos, com a consequente perda de sua função, tais circunstâncias ocorrem principalmente na primeira infância. Uma vez que esse órgão é essencial no combate a infecções quando o organismo ainda não formou anticorpos, a resposta imunológica fica comprometida, tornando o indivíduo mais susceptível a infecções.

2.2 A institucionalização da discriminação racial aos portadores da falciforme nos anos de 1930 a 1940.

Na década de 1930 e 1940, a falciforme foi vinculada à população negra, sendo frequentemente acrescida à visão de que a miscigenação entre negros e brancos, provocava uma epidemiologia particular da doença. Nos artigos médicos sobre a Doença Falciforme é comum mencionar o médico James Bryan Herrick, que publicando no *Archives of Internal Medicine*, em 1910, sugeriu, pela primeira vez, que as hemácias em forma de foice seriam a causa dos sintomas de dores. Herrick observou que em seus pacientes, a febre, rinite crônica e aguda, aumento dos gânglios linfáticos, alterações cardíacas e cicatrizes nas pernas, detinham padrões significativos com aqueles que apresentavam o gene da hemoglobina S em seus organismos, visto que os sintomas clínicos observados não retratavam nenhuma doença já documentada. James Herrick, em 1910, selecionou as condições hematológicas como a principal característica do quadro clínico de seus pacientes.

Em 1935 o residente em cirurgia CAMPBELL (1935) advertia sobre a necessidade de maior conscientização dos médicos acerca dos sintomas clínicos da falciforme, pois muitos casos eram diagnosticados como apendicite ou outra enfermidade que causava dores abdominais.

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

A primeira publicação brasileira sobre falciforme foi o artigo do médico Álvaro Serra de Castro publicado no Jornal de Pediatria, em 1934. O artigo resume-se à apresentação de cinco casos clínicos, provenientes de estudos empreendidos no Hospital São Francisco de Assis no Rio de Janeiro. A maior parte dos médicos que estudaram a anemia falciforme no Brasil nos anos 1930 e 1940 viu-a como uma doença importante para a saúde pública do país haja a extensa população de negros e mestiços. Álvaro Serra de Castro (1944, p.10) salientou que a anemia falciforme representava um “problema médico-social” para o Brasil, uma vez que boa parte da população afetada pela doença é negra, e que, em decorrência do povo brasileiro em sua maioria ser de raízes africanas, inclusive sendo considerada a “grande massa humana no país”, necessitava-se oferecer mais atenção a essa enfermidade. Gastão Rosenfeld (1944, p.846) apontou, em artigo na revista “O Hospital”, que o “nível econômico e cultural mais baixo” dos negros do país dificultava-lhes o recurso à medicina hospitalar e, portanto, contribuía para a escassez de estudos sobre a falciforme no Brasil.

Como se denota nas observações dos estudos de Rosenfeld, já nos anos de 1930 a 1940, estudos indicavam da problemática da condição socioeconômica da população negra, como fator determinante que impossibilitava as ciências médicas desenvolverem tratamentos e diagnosticarem enfermidades que assolavam aos indivíduos afrodescendentes. Um dos maiores exemplos da invisibilidade das doenças

que assolam em sua maioria a população negra, mais precisamente a falciforme, é pela falta de estatísticas acerca desta patologia genética.

Iniciaram-se pequenos estudos sobre a incidência da falciforme na população negra através das pesquisas antropológicas de Ernani e Silva em meados de 1940 a 1950, visto que ainda restavam dúvidas quanto à especificidade racial desta enfermidade. Uma das formas de dirimi-las foi à procura de hemácias falciformes em “grupos certamente isentos de miscigenação com elementos negroides” (Silva, 1945a, p.331). Como se supunha que certas comunidades indígenas ainda se mantinham isoladas, a procura de hemácias falciformes nesse grupo seria uma forma de averiguar a especificidade racial dessas hemácias. Nas análises de sangue feitas em 101 indígenas das etnias “caingangue e guaranis”, não se encontrou nenhuma hemácia falciforme (p.152). A partir da sua coleta de dados Ernani Silva, se tornou o principal propagador do pensamento de que, no Brasil, as hemácias falciformes e a doença por elas causada possuíam aspectos epidemiológicos diferentes dos relacionados aos Estados Unidos da América, devido à diferente formação social dos negros brasileiros.

Os estudos apresentados na década de 1030 a 1940, assim como as pesquisas de Ernani e Silva, serviram de fundamento para a política de embranquecimento, haja que médicos pesquisadores, ligados aos pensamentos racistas da época, alegaram uma das alternativas para erradicar a doença falciforme em território brasileiro seria o incentivo de imigração das populações do continente europeu e oriental, quais não detém, em sua origem natural influencia e pouco contato com o continente africano. Nos Estados Unidos da América a institucionalização da discriminação racial contra os negros utilizou a doença falciforme como fundamento para a segregação racial entre brancos e negros, e que casamentos entre negros e brancos levaria a contaminação da população branca, majoritariamente elite americana, a levarem seus descendentes a adquirirem enfermidades “naturais” da população negra.

2.3 O neoliberalismo na garantia do direito a saúde e a universalidade excludente.

De acordo com MÁXIMO (2009, p.5) as Doenças Falciformes, começaram a ter visibilidade aos gestores da Sociedade Civil, pós-governo militar, atribuindo a era ditatorial, como empecilho para visibilidade da doença devido ao modelo liberal ofertado pelo Estado.

As primeiras tratativas do Estado para com o direito fundamental de segunda dimensão, a Saúde, tinha o cunho autoritarista, em que durante a era militar, o Estado, forçosamente realizava, através dos exércitos de guardas sanitários ações com determinações em erradicar os focos de mosquitos da febre-amarela. (MÁXIMO, 2009, p. 15). Antes e durante o período militar, a saúde era vista como responsabilidade individual, de forma que as políticas sanitárias foram ineficazes, ou até mesmo inexistentes, deixando os centros urbanos como foco de doenças.

Os trabalhadores que se encontravam nas grandes cidades prestavam seus serviços de forma irregular e muita das vezes em precariedade sanitária, e com a influência dos trabalhadores europeus presentes em território brasileiro, movimentos em busca de maiores qualidades assistências a saúde eclodiram no país. Visando sanar a problemática da época, um marco histórico no Brasil, e principalmente ao que diz respeito à Previdência Social, fora instituída a Lei Eloy Chaves. Apesar desta política de Assistência à Saúde possuir cunho privatista, foi um grande marco ao Estado Brasileiro que contribuiu pela primeira vez em financiamentos para a Saúde (MENDES, 1993). Com o advento do Golpe Militar de 1964, novos modelos mercantilistas tomaram a frente das políticas públicas sanitárias, conforme MÁXIMO (2009, p.17) demonstra em sua dissertação:

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

O modelo mercantilista proposto pelo Governo Militar, trouxe regalias ao setor privado, devido às altas taxas de financiamento que esse setor fez em expandir e modernizar os grandes hospitais, que tornou por conformar o Estado Brasileiro em

atribuir como beneficiário dos grandes serviços ofertados pelos Hospitais aos trabalhadores regulados em regimes empregatícios, e deixando os serviços de baixo custo e de baixa qualidade voltados para aqueles que não se encontravam habilitados a usufruir dos serviços oferecidos pelos benefícios previdenciários.

> As atividades mais lucrativas, que envolviam procedimentos de alta complexidade e voltadas para as práticas curativas individuais ficaram a cargo do setor privado, sem qualquer integração com a banda não lucrativa, voltada para o coletivo, que ficou sob responsabilidade do Estado. Desta forma, **não havia espaço para o discurso de promoção, prevenção e reabilitação da saúde da população de forma integrada e organizada em uma só política de Estado**. (MÁXIMO, 2009, p.18). *(Grifo nosso).*

O acontecimento da "Crise da Saúde" no Estado Brasileiro ocorreu com o fim do "milagre econômico" em que vários trabalhadores se encontraram desempregados e dependentes dos serviços previdenciários, e como não havia políticas públicas que ofertassem serviços de qualidade aos que não fosse empregado, o número de pobres e doentes no Brasil aumentarem de forma exponencial. Abrolhando-se dessas ocasiões, fervorou-se no Brasil diversos movimentos em buscas de mudanças no modelo privatista, com propostas de melhorias de qualidade na assistência à saúde, tendo como um dos maiores pontos relevantes à busca pela equidade de atendimentos em centros urbanos e rurais, com modelos voltados para atendimento coletivo e com tutela do poder público.

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

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

amplo do direito a Saúde, a Carta Magna Brasileira inovou trazendo o Sistema Único de Saúde (SUS).

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

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

2.4 A militância do movimento negro potencializando a criação e implementação de políticas públicas no Brasil.

Apesar dos destaques apresentados na iniciação científica, como de praxe, os gestores de nossa sociedade, somente haveriam dado destaques e aberturas para conversação acerca das necessidades que assolavam a população negra, e, por conseguinte a mais marginalizada, anos após os discursos e revoluções sociais, mais precisamente no período pós-ditadura militar, com a volta da democracia e a militância do Movimento Negro. O Movimento Negro foi sufocado por diversas vezes graças a construção social da discriminação racial, haja que, a própria doença falciforme, foi utilizada como fundamento para, ou divisão de brancos e negros, como nos Estados Unidos da América, ou como fundamento para embranquecimento da população, sendo esse pensamento muito mais presente em território brasileiro. Ao decorrer dos anos, na década de 80, a tal movimento vinha tentando realizar inserções em secretarias municipais e estaduais de saúde, com finalidade de reivindicar políticas públicas sanitárias para o tratamento das doenças mais prevalecentes a raça negra. (FRY, 2005).

De acordo com MÁXIMO (2009, p. 27) “este movimento ganhou força no Brasil no período de transição democrática e colocou em pauta reivindicações em

várias áreas de políticas públicas, dentre elas a da saúde. ”. Devido as grandes pressões sociais do Movimento Negro, em 1995, durante o Governo de Fernando Henrique Cardoso, originou-se o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra. Através deste grupo, diversos outros foram criados, dentre eles um voltado à saúde. De forma inicial, o primeiro passo foi selecionar as maiores enfermidades que assolam a população negra, dentre essas a Doença Falciforme. Tão verdade a prevalência dessa doença em populações de origem africana, que de acordo com “Doença Falciforme – Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado” realizada pelo Ministério da Saúde, em 2005, comenta a prevalência geográfica da Doença Falciforme.

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

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

a) Alta prevalência da doença na população brasileira;
b) Inclusão das Hemoglobinopatias nos testes de triagem neonatal;
c) Elevado Grau de morbidade e de mortalidade da doença quando não tratada;
d) Necessidade de acompanhamento multidisciplinar por diversos profissionais de diversos segmentos;

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

2.5 O recorte socioeconômico dos portadores da doença falciforme na população negra e os defeitos da Política de Atenção Integral a Pessoa com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Inicialmente, antecede a necessidade de averiguar, mesmo de forma superficial, a condição de vida da população negra em território brasileiro, visto que por comprovações científicas se tem a plena convicção da origem desta patologia genética no continente africano. De acordo com os dados obtidos do Instituto de

Pesquisa Econômica Aplicada, no relatório de Retrato das Desigualdades Gênero e Raça, vol.4:

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

Através do presente relatório a maioria populacional que se encontra situação de pobreza, os negros são mais do que a metade pertencente ao quadro dos mais pobres em território brasileiro. O fator determinante para a histórica colocação dos negros no respectivo quadro encontra-se nos preconceitos raciais, que de diversas maneiras já se encontram instaladas em vários setores sociais, inclusive a saúde, como já bem exposto nos tópicos anteriores. Ao que se refere aos índices socioeconômicos da população enferma, não existe dados estruturados, quais são obtidos de fontes de instituições especializadas que direcionam seus esforços a realizarem análises dos níveis sociais dos portadores de doença no Brasil. Entretanto, apesar da inexistência formal, existem trabalhos acadêmicos que direcionaram suas pesquisas, mesmo que superficialmente, a demonstrar a condição de vida dos portadores desta hemoglobinopatia. A população acometida por esta patologia genética possui nível de baixa escolaridade, com remuneração de até dois salários mínimos, e que devido às complicações da enfermidade acabam por possuírem baixo poder competitivo no mercado de trabalho. (BRAGION; COSTA; VIANA; FREITAS, p.6, 2017).

A importância de demonstrar as condições de vida dos indivíduos doentes por uma determinada enfermidade se faz necessário para que se demonstre se a interesse dos gestores sociais na implementação de políticas públicas e suas efetivações, a Professora Doutora Edith Maria Barbosa Ramos, em sua obra Universalidade do Direito a Saúde elenca que:

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

A condição de vida dos indivíduos é um dos fatores determinantes para que se expresse a importância que os gestores sociais realizem criações e

implementações de políticas públicas que garantam o acesso dos direitos fundamentais, quais são inerentes ao ser humano, por conseguinte, se faz necessário avaliar as políticas e ações de promoção, proteção e recuperação dos pacientes, que possibilitam a fruição do direito fundamental à vida, visto que tais elementos são essenciais e complementarmente constitutivos do direito constitucional social à saúde (SÁ, p. 35, 2010). Portanto, a demonstração da invisibilidade de uma determinada enfermidade, necessita a demonstração dos níveis sociais da população enferma, e se existe uma política pública, e se a mesma demonstra ser efetivada como garantidora de direitos fundamentais aos olhos dos indivíduos doentes, visto que esses são os protagonistas destas políticas públicas.

De acordo com os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal nascem cerca de 3.500 crianças por ano ou 1/1.000 nascidos vivos (CASTILHOS; BRAUN; LIMA, p.01, 2016). Portanto, existe uma elevada taxa de nascidos com a falciforme quais são atendidos através da Política de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Entretanto, apesar da existência desta política pública, um estudo realizado no Amapá apontou que 60% dos falcêmicos declararam não receber atendimento adequado, e que esse acontecimento se relacionava com a desinformação dos profissionais sobre a doença, visto que 80% dos usuários relataram que estes profissionais desconheciam a enfermidade (CASTILHOS; BRAUN; LIMA; 2016 p.47). Além das elevadas insatisfações dos portadores nos atendimentos dos hemocentros, o próprio Ministério da Saúde no documento Doença Falciforme - Diretrizes básicas das linhas de Cuidado elenca certas problemáticas quanto à própria falta de estudos acerca dos índices de mortalidade e letalidade da doença, o que dificulta qualquer aprimoramento das políticas públicas.

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

De acordo com o art. 12 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o direito à saúde é reconhecido como "(...) o direito de cada pessoa a desfrutar do mais alto nível possível de saúde física e mental". (ONU, 1996, p. 55). Por ser um direito fundamental de segunda dimensão, a saúde impõe uma prestação positiva ao Estado, no sentido de fazer algo de natureza social em favor do homem. Aqui encontramos os direitos relacionados (...) sob a proteção da situação de doença e velhice (BULOS, p.529, 2015).

Diante desse desiderato, entende-se uma total escassez de aprimoramento e estudos das instituições implementadoras de políticas públicas voltadas a falciforme, sendo a mesma invisível aos olhos dos gestores de nossa sociedade, levando-nos a crer que a condição de vida dos portadores, a predominância destes nos setores de maior desnível social e a institucionalização do racismo, quais são nitidamente demonstrados através da construção histórica dos estudos da falciforme são fatores que excluem e levam a Doença Falciforme, ser considerada uma enfermidade negligenciada.

3. CONCLUSÃO

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

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

dos seus direitos, seja através das garantias fundamentais, seja através da implementação de políticas públicas.

As políticas públicas proporcionam meios de efetivação e asseguração de direitos à população, ou a um determinado grupo específico, que caso não seja atendido terá toda a sociedade civil impacto negativo. Dentre tais grupos específicos, os portadores da Anemia Falciforme necessitam de atendimentos excepcionais, e políticas públicas específicas que visam atenuar o sofrimento desses pacientes, inclusive pelo fator de ser a doença genética mais prevalecente no Brasil, e acometer milhares de brasileiros que estão à margem da sociedade brasileira, tendo em vista, e sua maioria, serem pessoas em condições socioeconômicas prejudicadas.Com vistas a esses fatores que fora originado a Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Entretanto, apesar da sua criação, a política pública não faz qualquer menção a situação em que se encontram os portadores dessa patologia genética, deixando de lado o aspecto ampliativo do direito à saúde.

Além do fator socioeconômico, a política pública não possui uma rede estruturada de estatísticas que possam auxiliar os gestores na efetivação, ampliação e até mesmo na criação de novas políticas públicas. A ausência de registro nos cadastros de óbito se o de cujus era ou não portador da enfermidade, e se a morte obteve relações diretas, ou indiretas com a doença, assim como a inexistência de estatísticas do quatum de pacientes acompanhados e frequentadores dos centros de hemoterapia, e quais os motivos que o fazem desistir do tratamento, ou continuar na busca pelo tratamento, são somente uma das poucas falhas estruturais da política pública.

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

REFERÊNCIAS

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

BRAGION; Grace Kelly Portes; COSTA, Cristiane Marinho da Silva; VIANA, Edinéia de Castro; FREITAS, Nathália Faria. Aspectos Sociais dos Pacientes com Úlcera de Perna na Doença Falciforme: Revisão Integrativa. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. 2017; Disponível em: < http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470 > Acesso em: 03 de set. 2018. Doi: http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.1470.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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