Parte I – Políticas de saúde às pessoas com doença falciforme

Capítulo 1: Desafios para efetivação da Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias

Ionara Magalhães de Souza
Edna Maria de Araújo
Silvone Santa Bárbara

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

SOUZA, I. M., ARAÚJO, E. M., and BÁRBARA, S. S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias. In: CARVALHO, E. S. S., and XAVIER, A. S. G., eds. *Olhares sobre o adoecimento crônico*: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme [online]. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017, pp. 15-25. ISBN: 978-85-5592-112-4. https://doi.org/10.7476/9788555921124.0003.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license.

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença Creative Commons Atribição 4.0.

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia Creative Commons Reconocimento 4.0.

CAPÍTULO 1

DESAFIOS PARA EFETIVAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Ionara Magalhães de Souza,
Edna Maria de Araújo,
Silvone Santa Bárbara

Nesse capítulo, objetiva-se destacar o arcabouço político, histórico e jurídico relacionado às pessoas com doença falciforme e os desafios para a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Essa discussão está demarcada em cinco grandes desafios: a efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS); a ética no aconselhamento genético; a ruptura da invisibilidade social; o fortalecimento do controle social e a universalidade de acesso.

Entende-se o direito à saúde como um bem inalienável, postulado pela Constituição Federal, enquanto "direito de todos e dever do Estado, garantido, mediante políticas sociais e econômicas, pela redução do risco de doença e de outros agravos e pelo acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (BRASIL, 1988, art.196). Desse modo, estão incorporados, nessa sentença, os princípios doutrinários do SUS, relacionados à universalidade; à equidade e à integralidade, assim como os princípios organizativos que preveem a regionalização e hierarquização; a descentralização; a hierarquização; a participação do cidadão e a complementariedade do setor privado, quando – na insuficiência do setor público – se fizer necessária a contratação de serviços privados, conforme determina a Carta Magna Brasileira de 1998.

Observa-se – a despeito de todo arcabouço legal conquistado –que, no Brasil, o acesso ainda é excludente, em particular para as pessoas com doença falciforme, que sofrem diversas formas de preconceito e de discriminação racial.

No Brasil, a doença falciforme configura-se como um problema de saúde pública, devido a sua elevada prevalência e magnitude, pelo seu forte impacto na vida do sujeito e da família, pelos anos potenciais de vida perdidos e pelos custos socioeconômicos (COSTA; VICTORA, 2006). Clinicamente, é caracterizada pela cronicidade, variabilidade, episódios álgicos, danos a tecidos e órgãos, letalidade e prejuízo funcional. É passível de detecção precoce, tratável e, em alguns casos, até curável, mediante o transplante de medula óssea. Além dos aspectos clínicos, as pessoas com doença falciforme geralmente sofrem com a estigmatização, potencializada pelos efeitos deletérios da discriminação racial. Assim – dada a gama de repercussões clínicas e a vulnerabilidade social creditada às pessoas com doença falciforme, no elenco de políticas específicas – tem-se, como prerrogativa legal, a Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias.

Vale destacar que a doença falciforme se configura como uma das doenças mais prevalentes entre a população negra. Desse modo, a redução dos seus índices de morbimortalidade se constitui em uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN).

Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemo-

globinopatias resulta de muitas tensões na arena política. A partir da década de 80 – período de grande desigualdade, convulsão social e efervescência política –, a discussão sobre a produção social e racial da doença falciforme ganhou forte conotação (FRY, 2005).

Em 1995, o então Presidente Fernando Henrique Cardoso instituiu o Programa Nacional de Direitos Humanos. Com esse Programa, a saúde da população negra no Brasil é colocada na agenda política pela pressão dos movimentos sociais negros que reivindicavam, dentre outras coisas, a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de nascidos vivos e morbimortalidade e a publicação da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº196/96, que prevê, dentre outros, a utilização do quesito racial em pesquisas que envolvessem seres humanos e a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2010; FRY, 2005).

No campo jurídico, constituem marcos a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, e a criação do Comitê Técnico de Saúde da população negra, composto por militantes e ativistas da luta antirracial e por pesquisadores de diversos representantes do Ministério da Saúde. De modo geral, todos os avanços se embasaram na luta pela promoção da igualdade racial, pela proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos e pelo reconhecimento oficial do racismo institucional (BRASIL, 2010).

O Estado brasileiro –demandado por reivindicações da militância negra –reconhece a existência do racismo e institui a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI), voltado para a Valorização da População Negra, com proposição de ações afirmativas. Em 1996, foi lançado o Programa Nacional de Anemia Falciforme (PAF), que – devido a mudanças técnico-administrativas e à falta de amparo político – restringiu-se a uma minuta de intenções; os movimentos sociais, entretanto, valeram-se oportunamente do PAF, para ampliar a visibilidade e a pressão social pelo reconhecimento da anemia falciforme como problema de saúde pública em diversos setores, Estados e Municípios, repercutindo na consolidação de legislações específicas (FRY, 2005).

O Programa de Anemia Falciforme instaurou-se num contexto de ativismo negro, como dito anteriormente, momento em que eclodia a Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida. Esse Programa trouxe à tona questões como o fortalecimento da categoria social da população negra, o uso político da doença falciforme e a estigmatização da população negra (FRY, 2005).

A primeira Mesa Redonda ocorreu aos 16 e 17 de abril de 1996, em Brasília, protagonizada por pessoas com doença falciforme, movimentos sociais negros, pesquisadores e técnicos de vários ministérios. Na ocasião, a anemia falciforme ficou reconhecida como um problema de saúde pública e foram recomendadas políticas públicas de saúde que promovessem as diretrizes terapêuticas e reduzissem os impactos da morbimortalidade da população com doença falciforme (KIKUCHI, 2007).

Historicamente, a inclusão dessa política na agenda governamental representa uma conquista do movimento negro, que galgou, na esfera política, o direito ao diagnóstico precoce e a criação de uma política específica para pessoas com doença falciforme, que se efetivou a partir da Portaria do Ministério da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com a institucionalização da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde e a realização de testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (Fase 1). Em 2001, foi regulamentada, pelo Ministério da Saúde, a Portaria nº 822, que introduz o exame que detecta anemia falciforme e outras hemoglobinopatias no Programa de Triagem Neonatal, em alguns estados da Federação, tendo sido criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para as hemoglobinopatias (Fase 2) (CANÇADO; JESUS, 2007).

Em 16 de agosto de 2005, o Ministério da Saúde publica a Portaria GM/MS nº 1.391, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção

Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Trata-se de uma política, cujos princípios e diretrizes se fundamentam na universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, na autonomia, no direito à informação, no aconselhamento genético e na promoção de ações de educação em saúde, de modo a reduzir os impactos sociais, econômicos e proporcionar qualidade de vida às pessoas com doença falciforme.

Essa política afirmou o compromisso público com a garantia dos direitos sociais das pessoas com doença falciforme em todos os níveis de assistência; visa, por conseguinte,a promover a longitudinalidade do cuidado, através da garantia da assistência e acompanhamento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal e por intermédio de ações e serviços, buscando integrá-las na Rede de Assistência do Sistema Único de Saúde, sobretudo da Hemorrede Pública, o que possibilitaria assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Isso representa o marco inaugural de ações voltadas à pessoa com doença falciforme no âmbito do Sistema Único de Saúde.

De acordo com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, compete à Hemorrede Pública coordenar o processo de entrada das pessoas com doença falciforme, diagnosticada pela triagem neonatal na Rede Assistencial do SUS. A Hemorrede Pública corresponde ao arranjo organizacional de serviços de hemoterapia e de hematologia regionalizados e hierarquizados, coordenada pelo Hemocentro Estadual. A assistência deve ser assegurada aos indivíduos com diagnósticos tardios, competindo aos programas estaduais regionais definir a sua forma de implementação. Desse modo, estariam asseguradas a assistência integral, proteção e garantia dos direitos sociais das pessoas com doença falciforme em todos os níveis de densidade tecnológica, sob a perspectiva de promoção, proteção e manutenção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação, tanto no âmbito individual quanto coletivo. Cabe, ainda, salientar que as ações e serviços não se restringem à Hemorrede Pública.

As pessoas com doença falciforme apresentam uma condição crônica passível de tratamento e tendem a apresentar diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos, de modo a comprometer a funcionalidade para atividades diárias, a mobilidade e a vida social. A garantia da integralidade às pessoas com doença falciforme implica uma rede de cuidados assistencial multidimensional que inclua o diagnóstico precoce, através do teste do pezinho; a administração de medicamentos, diagnóstico por meio de eletroforese de hemoglobina; o transplante de medula óssea e a terapia celular, de modo a garantir uma assistência integral e resolutiva.

Com relação à organização da rede de atenção, preconiza-se que, em todos os Estados, seja ofertado, pelo menos, um serviço especializado de atenção em Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Ainda na perspectiva da integralidade da atenção, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias prevê a garantia de uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar e de unidades especializadas que assistam e referenciem as pessoas com doença falciforme periodicamente para avaliações com especialistas, de modo a prover o cuidado integral.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme não dispõe de uma estrutura de financiamento definida. Todos os processos e procedimentos estão incluídos na Tabela Unificada de Procedimentos, Medicamentos e Insumos Estratégicos do SUS. Contudo, o Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias recebe orçamento específico para o desenvolvimento de ações de educação em saúde, fortalecimento do controle social, aquisição de equipamentos e obras relacionadas à assistência à pessoa com doença falciforme, assim como o desenvolvimento de pesquisas com relevância científica e social que possibilitem melhorar a qua-

lidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Vale destacar, contudo, as inovações tecnológicas que focam a doença falciforme no âmbito do Sistema Único de Saúde:

- Portaria GM/MS nº 822/01 - Instituiu o "Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)", com o objetivo de detecção e tratamento precoces de quatro doenças congênitas: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística;
- Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 – Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias;
- Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009 - Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra;
- Portaria GM/MS nº 2.600, de 21 de outubro de 2009 - Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes;
- Portaria GM/MS nº 2981, de 26 de novembro de 2009 - Aprova o Componente Especializado da Assistência farmacêutica (quelante oral de ferro);
- Portaria n° 55, de 29 de janeiro de 2010 - Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiuréia em DF;
- Portaria GM/MS nº 1.459, de 24 de junho de 2011 - Estratégia Rede Cegonha, que inclui o exame de eletroforese de hemoglobina no pré-natal;
- Portaria nº 3.161, de 27 de dezembro de 2011 - Dispõe sobre a administração da penicilina nas unidades de Atenção Básica à Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);
- Portaria nº 745, de 03 de agosto de 2012 - Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1 – Ecodopplertranscraniano, o Instrumento de registro APAC e o valor de R$117,00, no serviço ambulatorial;
- Portaria GM/MS nº 1.760, de 17 de agosto de 2012 - Estabelece o recurso a ser disponibilizado aos Estados e Municípios para o procedimento de dopllertranscraniano;
- Portaria SAS/MS nº 473, de 26 de abril de 2013 - Estabelece protocolo de uso de dopllertranscraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular cerebral e encefálico em pessoas com DF;
- Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013 - Decisão de incorporar hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde;
- Portaria nº 1.324, de 25 de novembro de 2013 - Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro;
- Portaria nº 2.139, de 18 de dezembro de 2015 - 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;
- 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.

Essas portarias representam avanços para a consolidação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias e, de certa forma, comportam a gama de vulnerabilidades sistêmicas, políticas e sociais enfrentadas por esse grupo populacional.

São discutidos, a seguir, alguns desafios proeminentes para a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, compreendidos

como: o desafio da efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS); o desafio de assegurar a ética no aconselhamento genético; o desafio da ruptura da invisibilidade social; o desafio do fortalecimento do controle social e o desafio da universalidade do acesso.

O desafio da efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde (SUS)

A educação permanente em saúde – substrato da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias – corresponde a uma estratégia de formação substancial e sustentável que envolve usuários, profissionais de saúde, trabalhadores, grupos comunitários e gestores, na medida em que estabelece relações entre o ensino, a atenção à saúde, a gestão, o desenvolvimento institucional e o controle social, como possibilidade para atingir a resolutividade, a reorganização dos serviços, o desenvolvimento científico e tecnológico e a integralidade da atenção à saúde individual e coletiva. Essa formação privilegia a práxis; a formação ativa de sujeitos, a humanização da saúde, a problematização do processo de trabalho, a aprendizagem significativa e a transformação de práticas individuais e coletivas.

Nesse sentido, a formação de trabalhadores e profissionais de saúde possibilitaria uma escuta qualificada, de modo a respeitar a singularidade do sujeito e não subestimar a dor. Constatam-se, ainda, profissionais de saúde inseguros, despreparados, sem competências e habilidades mínimas para o cuidado e para a comunicação em saúde. A formação em educação permanente em saúde oportuniza a construção do conhecimento sobre as hemoglobinopatias, o desenvolvimento da prática baseada em evidências e a elaboração de projetos terapêuticos singulares como alternativas para o cuidado, numa tentativa de assegurar a longitudinalidade do cuidado e fortalecer a rede de atenção.

O investimento em educação permanente representa um colossal desafio para a efetivação da Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinas. Seguramente, a maior formação em educação em saúde fomentará o desenvolvimento da autonomia dos usuários, familiares e possibilitará aos trabalhadores e profissionais da saúde compreender as especificidades das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias, bem como atender e respeitar os direitos civis, políticos e sociais, aqui configurados como o direito à saúde.

O desafio da garantia da ética no aconselhamento genético

A dimensão epidemiológica da doença falciforme no Brasil – atrelada à elevada morbidade, em virtude da ineficiência diagnóstica e tratamento precoce – impulsiona a discussão sobre políticas de prevenção da doença e promoção de direitos fundamentais e restaura a importância da difusão da educação genética e o desafio de assegurar a ética no processo do aconselhamento genético para essa população (DINIZ; GUEDES, 2003).

O aconselhamento genético representa um direito fundamental concernente à pessoa com doença falciforme e cumpre uma função assistencial, educativa e preventiva, na medida em que possibilita aos envolvidos o direito de receber todas as informações necessárias, tais como: a condição genética; as possibilidades de tratamento disponíveis; o prognóstico; a decisão reprodutiva com liberdade, sem coerção e, de maneira adequada, respeitando o sigilo, as crenças e os valores culturais. Independente da recusa ou da aceitação do aconselhamento genético por parte da pessoa com traço ou doença falciforme, a omissão quanto aos objetivos e procedimentos impactam de forma negativa na vida dos indivíduos.

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 1998) defende o aconselhamento genético não diretivo, que deve estar fundamentado na empatia entre os interlocutores e na provisão da informação precisa, completa, sem imposições e tendenciosidades. O acesso à informação possibilita que os sujeitos diagnosticados com traço ou com doença falciforme estejam cônscios do risco reprodutivo e, assim, desenhem o planejamento familiar. Outrossim, a informação sinaliza para o autocuidado

e para o monitoramento dos sinais e sintomas em qualquer fase da vida, a saber: a infância, a adolescência, a idade adulta e do período de gestação.

O aconselhamento genético tem implicações bioéticas, morais, culturais e jurídicas e fundamenta-se em cinco princípios éticos básicos: a autonomia do sujeito, a privacidade, a tutela e a igualdade no que diz respeito ao acesso e à qualidade dos testes genéticos, de modo a garantir especificidade e sensibilidade adequadas. O aconselhamento genético não é isento, todavia, de riscos, os quais podem ser designados pela rotulação da pessoa com doença falciforme, uma vez que o diagnóstico genético suplanta a identidade dos indivíduos; a estigmatização, assinalada pela alteração genética e potencializada pela discriminação racial do indivíduo; a discriminação, expressa na privação de direitos; a invasão de privacidade, evidenciada na violação do sigilo diagnóstico, e a perda da auto-estima (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Posto isso, não se pode deixar de enfatizar que esse grande desafio envolve a multidimensionalidade do cuidado, que pressupõe, entre outras aspectos, o desenvolvimento de práticas que promovam o acolhimento, de modo a responder às demandas da pessoa com doença falciforme.

O desafio da ruptura da invisibilidade social

Historicamente, existe uma rede discursiva que associa a doença falciforme às origens africanas, compreendidas como "berço hereditário, ancestral e étnico". A doença falciforme perfazia, assim, um símbolo natural, uma condição naturalizada, associada ao corpo negro, tradicionalmente assimilada como uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes (FRY, 2005). Considerando-se o contexto histórico étnico-racial brasileiro, essa associação elucida a dificuldade dessa pauta na agenda sanitária como prioridade nacional.

Outrossim, o Ministério da Saúde reconhece a doença falciforme como uma doença genuinamente ligada à etnia negra. Esse reconhecimento traz algumas implicações, como a racialização da política pública, traduzida pela necessidade de uma política específica voltada para a população com doença falciforme, o racismo institucional, o preconceito, a discriminação e as vulnerabilidades enfrentadas pela população negra.

Além das questões estruturais e da estigmatização, as pessoas com doença falciforme também são discriminadas pelos episódios álgicos, pelas recorrentes crises agudas e pela inevitável dependência de opióides.

Em estudo que objetivou conhecer aspectos relacionados ao viver da pessoa adulta com doença falciforme – fundamentado no conceito de vulnerabilidade individual, social e programática em um município baiano –, atribuiu-se à vulnerabilidade individual os comportamentos e atitudes que oportunizam o adoecimento, ressaltando a correlação entre o conhecimento sobre a doença e a capacidade de enfrentamento. A respeito de vulnerabilidade social, consideraram-se a cidadania, o bem-estar social, o acesso à informação, os serviços de saúde, os fatores políticos e culturais e o grau de liberdade de pensamento. A vulnerabilidade programática foi associada com o nível de comprometimento governamental, salientados o investimento e o financiamento para assistência à saúde, a efetivação de ações preventivas e educativas e a sustentabilidade das políticas públicas (FERREIRA et al., 2013).

A garantia dos princípios e direitos fundamentais da pessoa com doença falciforme é questionada quando se evidenciam incontáveis descasos na esfera pública, condições inaceitáveis traduzidas, por exemplo, por pessoas com doença falciforme sem diagnóstico, ou óbitos associados à doença falciforme sem causa atestada, inclusive óbitos neonatais e abortos de repetição.

A população com doença falciforme goza de autonomia, direitos constitucionais, e inspira cuidados. Nessa perspectiva, Mol (2008) defende a "lógica do cuidado", apresentando a dimensão do cuidado como uma biotecnologia inserida em fluxos de vida da tessitura social, a partir das redes sociais de interesses e vínculos complexos, relações de família e comunidade. Assim, a "lógica do cuidado" opõe-se à "lógica da força", tão preponderante em contextos médicos, segundo a qual o

itinerário terapêutico é imposto por aquele que, supostamente, detém mais conhecimento sobre a doença, isto é, o profissional da saúde.

O desafio do fortalecimento do controle social

No campo de luta, o fortalecimento do controle social representa um dos grandes desafios. A participação popular corresponde a um mecanismo legal e constitucional, também previsto na lei orgânica 8.142/90 do Sistema Único de Saúde.

Na participação popular, concentra-se a tônica da Saúde Coletiva. O controle social representa, na atualidade, duas dimensões: a fragilidade, quando se evidencia a falta de coesão social, por um lado e, por outro lado, a potencialidade, quando se consideram as conquistas históricas, as perspectivas e a proteção dos direitos. Logo, o empoderamento, a autonomia dos sujeitos e a coesão social em defesa dos interesses de uma coletividade configuram-se conquistas na esfera política, jurídica e social.

Em diversos estados e municípios, tem-se observado a criação de Associações de Pessoas com Doença Falciforme. As associações, de modo geral, têm potencial agregador, uma vez que estreitam relações entre sujeitos que compactuam de uma causa comum, e um potencial transformador, haja vista que se trata de um instrumento legítimo de qualquer bandeira de luta. Nessa direção, vigora, no Brasil, a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), uma representação legítima de controle social, constituída, oficialmente, em 27 de outubro de 2001. A FENAFAL é uma associação civil filantrópica, para fins não-econômicos, e congrega – em todo o Território Nacional – quase 50 entidades, de base Estadual e Municipal. Essa Federação objetiva fortalecer e estimular a auto-organização das associações locais, perspectivando qualidade de vida e redução do impacto da morbimortalidade das pessoas com doença falciforme no Brasil.

O desafio da universalidade do acesso

A universalidade do acesso concentra-se no campo da institucionalização dos direitos, dever intransferível do Estado, e abrange a cobertura, o acesso, o atendimento a todos, independentemente de origem, cor, classe social e raça/etnia. A universalidade do acesso à saúde é evidenciada no artigo 196 da Constituição Federal, quando se destaca a garantia do "acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (BRASIL, 1988, art. 196).

A construção coletiva das condições de saúde equânime e efetiva deve estar fundamentalmente orientada e ancorada na justiça social, igualdade, acesso universal e redução das iniquidades (GRANJA, 2008). Esses princípios, de algum modo, direcionam o acesso e a utilização de serviços, o financiamento e a distribuição de recursos relacionados à política pública de inclusão, enfrentamento de desigualdades e de situações iníquas na sociedade e sistema de saúde (PAIM, 2006).

Dentre as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias, preconiza-se o acesso universal aos medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão, definidos em protocolo oficial de tratamento estabelecido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a). Todos os medicamentos utilizados no tratamento da doença falciforme estão incluídos na lista da Relação Nacional de Medicamentos (Rename), desde analgésicos, anti-inflamatórios, antibióticos a medicamentos de dispensação excepcional, como a hidroxiureia (BRASIL, 2006b); a garantia da acessibilidade, no entanto, ainda representa um percalço para a sua efetivação.

A preocupação quanto à ampliação do acesso, cobertura e atendimento surge quando se evidenciam a precariedade no sistema ambulatorial, dificuldades na marcação de consultas, na realização de exames periódicos, reduzido número de centros de referência das capitais, restrição do acesso aos medicamentos, subnotificações, falta de cadastro informatizado em alguns hemocentros, falta de investimento na atenção básica, Hemocentros e Centros de Serviços de Referência.

A Organização Mundial de Saúde orienta para a descentralização das ações, e, dessa forma,

preconiza que as unidades básicas de saúde devam promover o acompanhamento de pessoas com doença falciforme e ações de educação em saúde, detecção de risco genético, aconselhamento genético e imunização (WHO, 2006). Observa-se, contudo, que a rede básica se revela despreparada: as pessoas com doença falciforme têm dificuldades de acesso aos serviços básicos de saúde, o que implica longos prazos para o atendimento, o agravamento do quadro e maior procura pelas unidades de urgência/emergência ou unidades com maior capacidade de diagnóstico. Esse fato pode revelar baixa capacidade de gestão dos municípios, seja pela falta de definição de prioridades no projeto de governo, seja pela dificuldade de assegurar/manter recursos, ou ainda pela falta de parcerias e de alianças para desenvolver ações que tenham sustentabilidade.

Por outro lado – partindo-se do pressuposto de que as condições de saúde estão intimamente relacionadas com as condições materiais de existência –, pode-se inferir que aspectos como a baixa escolaridade da pessoa com doença falciforme e seu familiar, tais como o desemprego, a pauperização, a inadequação social e diversos contextos iníquos constituem determinantes que, em alguma proporção, impactam na dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Com efeito, indivíduos com menores condições socioeconômicas tendem a apresentar maior morbimortalidade.

No bojo da Política Nacional de Saúde Integral à População Negra, são traçadas, como estratégias e responsabilidades de gestão, a articulação, o fortalecimento e o desenvolvimento de ações específicas voltadas para a reorganização, a qualificação e a humanização do processo de acolhimento, da assistência farmacêutica e a atenção diferenciada na internação de pessoas com doença falciforme (BRASIL, 2010). Em relação aos pacientes que realizam tratamento fora do domicílio e precisam deslocar-se por longas distâncias, a Portaria nº 55/99 da Secretaria de Assistência a Saúde prevê a garantia de acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de complexidade diferenciada de outro município, mediante o custeio de todas as despesas relativas ao tratamento fora do domicílio, referentes a transporte, alimentação e hospedagem para o paciente e seu acompanhante (BRASIL, 1999).

É preciso promover – para atender ao princípio da universalização do acesso à ambiência – o investimento no sistema de diagnóstico precoce, na inclusão das hemoglobinopatias nos testes de triagem neonatal; a implementação da busca ativa de usuários;a garantia de vínculo entre a unidade de referência e equipe de assistência; o fornecimento de medicamentos essenciais; o reforço à linha de cuidado no âmbito do SUS e o cadastro nacional das pessoas com doenças falciforme. Esse cadastro nacional das pessoas com doença falciforme cumpre a função de traçar o perfil epidemiológico, construir indicadores e, assim, subsidiar a gestão, o planejamento de ações e serviços; avaliar a eficácia política e instrumentalizar o controle social.

CONSIDERAÇÕES

Este capítulo propôs destacar os desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Esta política foi implementada em 2005; muito se faz necessário, porém, para reduzir as vulnerabilidades enfrentadas pela população com doença falciforme. Importa reconhecer a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias como parte de um processo histórico imbuído de luta, cuja efetivação compreende a organização do cuidado e dos serviços de saúde, com base no reconhecimento das vulnerabilidades e na melhoria do acesso às tecnologias e às oportunidades sociais, econômicas e culturais.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias representa uma forma de redução das disparidades étnico-raciais nas condições de saúde das pessoas com doença falciforme, um modo de promover o controle social, a equidade do acesso, a qualidade nos serviços de saúde e a redução da morbimortalidade dessa população.

As variadas condições clínicas impostas pela

doença falciforme, a vulnerabilidade social e a relativa inércia do poder público representam questões centrais quando se analisam o processo de implementação, o alcance e os desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Entretanto, o que se depreende disso é que as políticas públicas devem alcançar outras dimensões, além da assistência à saúde das pessoas com doença falciforme, partindo-se da prerrogativa da existência com dignidade substantiva, imbuída da indivisibilidade de direitos, sejam eles civis, políticos, econômicos, sociais ou culturais.

O Sistema Único de Saúde deve assegurar condições para a efetivação da Política Nacional de Saúde Integral da Pessoa com Doença Falciforme. A atenção às pessoas com doença falciforme, na agenda política, representou um grande avanço. Fazem-se igualmente necessários a sustentabilidade por meio da utilização de indicadores de desempenho, gestão, monitoramento e avaliação da política; a superação dos desafios da efetivação da educação permanente para os trabalhadores do SUS; a garantia da universalidade de acesso e ética no aconselhamento genético; a ruptura da invisibilidade social e o fortalecimento do controle social.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal; Centro Gráfico, 1988. 292 p.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013. Decisão de incorporar hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 112, 13 jun. 2003. Seção 1, p. 69. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=13/06/2013&jornal=1&pagina=69&totalArquivos=140>. Acesso em: 26 maio 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 110, 07 jun. 2001. Seção 1, p. 33. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=07/06/2001&jornal=1&pagina=33&totalArquivos=220>. Acesso em: 20 maio 2016.

_____ . Ministério da Saúde. 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. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 244, 22 dez. 2015. Seção 1, p. 224. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=224&data=22/12/2015>. Acesso em: 02 jun. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 1.324, de 25 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 230, 27 nov. 2013. Seção 1, p. 156. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=156&data=27/11/2013>. Acesso em: 12 jun. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 159, 18 ago. 2005. Seção 1, p. 40. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=40&data=18/08/2005>. Acesso em: 15 maio 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 121, 27 jun. 2011. Seção 1, p. 109. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=109&data=27/06/2011>. Acesso em: 19 jun. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria n**º 1.760, de 17 de agosto de 2012.** Estabelece recurso a ser

disponibilizado aos Estados e Municípios para o procedimento de dopller transcraniano. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 161, 20 ago. 2012. Seção 1, p. 42. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=42&data=20/08/2012>. Acesso em: 14 jun. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria n° 2.139, de 18 de dezembro de 2015. 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. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 243, 21 dez. 2015. Seção 1, p. 81. Disponível em:<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=21/12/2015&jornal=1&pagina=81&totalArquivos=240>. Acesso em: 24 jun. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 30 out. 2009. Seção 1, p. 77. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=77&data=30/10/2009>. Acesso em: 18 maio 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Portaria nº 2.981, de 26 de novembro de 2009. Aprova o Componente Especializado da Assistência farmacêutica (quelante oral de ferro). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 121, 01 dez. 2009. Seção 1, p. 71. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=71&data=01/12/2009>. Acesso em: 30 abr. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxiuréia em DF. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 21, 01 fev. 2010. Seção 1, p. 69. Disponível em:<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=69&data=01/02/2010>. Acesso em: 25 abr. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 473, de 26 de abril de 2013. Estabelece protocolo de uso do Doppler Transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com doença falciforme. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 81, 29 abr. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=59&data=29/04/2013>. Acesso em: 16 jun. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 745, de 03 de agosto de 2012. Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1 - Ecodoppler Transcraniano, o Instrumento de registro APAC e o valor de R$117,00 no serviço ambulatorial. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 151, 06 ago. 2012. Seção 1, p. 52. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=52&data=06/08/2012>. Acesso em: 15 maio 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 2.577, de 27 de outubro de 2006. Aprova o componente de medicamentos de dispensação excepcional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 30 out. 2006b. Seção 1, p. 147. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=147&data=30/10/2006>. Acesso em: 26 out. 2016.

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política para o SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

_____ . Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde; Série Pactos pela Saúde 2006, v. 9).

CALVO-GONZÁLEZ, Elena. Biotecnologias de baixa complexidade e aspectos cotidianos do "cuidado": a triagem neonatal e a detecção da doença

falciforme no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p.79-94, jan./mar. 2016.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, jul./set. 2007.

COSTA, J. S. D.; VICTORA, C. G."O que é "um problema de saúde pública"?" **Revista Brasileira de Epidemiogia**, v. 9, n. 1, p. 144-146, mar. 2006.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso: uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, nov./dez. 2003.

FERREIRA, S. L. et al. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Ciência e Cuidado em Saúde**, v. 12, n. 4, p. 711-718, out./dez. 2013.

FRY, P. H. The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004). **História, Ciências, Saúde--Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 347-370, maio/ago. 2005.

GRANJA, G. F. **Equidade no SUS**: uma abordagem da teoria fundamentada. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematolologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 331-338, jul./set. 2007.

MOL, A. **The logic of care**: health and the problem of patient choice. London: Routledge, 2008.

PAIM, J. S. Equidade e reforma em sistemas de serviços de saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 34-46, maio/ago. 2006.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematolologia e Hemoterapia,** v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Sickle-cell anaemia. In: FIFTY-NINTH WORLD HEALTH ASSEMBLY, Geneva, 2006. **Resolutions e decisions**... Geneva: WHO**,** 2006. WHA59.20. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/21447/1/A59_R20-en.pdf >. Acesso em: 25 abr. 2016.

_____. Human Genetics Programme. **Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services**. Geneva: WHO, 1998. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2016.