

**Fundação Oswaldo Cruz
Casa de Oswaldo Cruz
Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde**

**A POLÍTICA DE “SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA” NO BRASIL: O
CASO DA ANEMIA FALCIFORME (1996-2004)**

LUCIANA DE OLIVEIRA MACEDO

Rio de Janeiro
2006

LUCIANA DE OLIVEIRA MACEDO

**A POLÍTICA DE “SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA” NO BRASIL: O
CASO DA ANEMIA FALCIFORME (1996-2004)**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz/ Fiocruz, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração: História das Ciências.

Orientador: Prof. Dr. MARCOS CHOR MAIO

Rio de Janeiro
2006

M141p

Macedo, Luciana de Oliveira

A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia falciforme (1996-2004)./ Luciana de Oliveira Macedo. - Rio de Janeiro:[s.n.], 2006.

111f.

Dissertação (Mestrado em História das Ciências da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

1. Negros 2. Política de saúde-História 3. Anemia falciforme 4. Saúde Pública-História 5. Raça Negra 6. Brasil

CDD. 305.896

LUCIANA DE OLIVEIRA MACEDO

**A POLÍTICA DE “SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA” NO BRASIL: O
CASO DA ANEMIA FALCIFORME (1996-2004)**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz/ Fiocruz, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre. Área de Concentração: História das Ciências.

Aprovada em dezembro de 2006.

BANCA EXAMINADORA

Profº. Dr. Marcos Chor Maio (orientador)

Casa de Oswaldo Cruz / Fiocruz

Profº. Dr. Gilberto Hochman

Casa de Oswaldo Cruz / Fiocruz

Profº. Dr. Ricardo Ventura Santos

Escola Nacional de Saúde Pública / Fiocruz e Museu Nacional / UFRJ

Profº. Dra. Cristina Maria Oliveira Fonseca (Suplente)

Casa de Oswaldo Cruz / Fiocruz

Rio de Janeiro

2006

Ao meu pai que com sua coragem e força de vontade para superar as tribulações da vida, tem me ensinado a encarar as dificuldades com mais fé, esperança e generosidade.

Ao meu noivo pelo seu companheirismo e dedicação ao longo desses cinco anos. Sua presença foi fundamental para suportar as adversidades.

AGRADECIMENTOS

À Deus que sempre está presente em meu coração como uma força que me impulsiona a continuar e nunca desistir mesmo nos momentos difíceis.

Aos meus pais pelo amor e apoio que me dedicaram ao longo da vida, estando ao meu lado durante as conquistas e as dificuldades.

Ao apoio e amor de Fabio, que mais do que meu companheiro é um amigo em todas as horas, sempre disposto a dar uma palavra de ânimo e a alegrar a minha vida com sua presença.

Ao meu orientador Prof. Marcos Chor Maio que com seu conhecimento, profissionalismo e paciência, seja indicando caminhos e dando idéias, foi fundamental para a elaboração deste trabalho.

Aos amigos de turma: Vanderlei, André, Vicente, Andréa e Luiz que me proporcionaram momentos de descontração e amizade ao longo do mestrado.

Ao colega de turma Rodrigo, em especial, pelas sugestões e apoio na realização deste trabalho.

Aos professores Ricardo Ventura Santos e Gilberto Hochman que durante o exame de qualificação contribuíram com sugestões que foram fundamentais para a elaboração desta dissertação.

Aos professores Robert Wegner, Lorelai Kury, Flavio Edler, Simone Monteiro, Luiz Otávio e Nara Azevedo que com suas aulas contribuíram para a minha formação profissional e para a constituição desta pesquisa.

À Capes pela bolsa oferecida para a realização desta dissertação.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	p.9
CAPÍTULO 1: O SUS E O DESAFIO DA CONSTRUÇÃO DE UMA POLÍTICA ESPECÍFICA	p.13
1.1 – Sanitarismo no Brasil: um breve relato	p.14
1.2 – O movimento sanitário e o SUS	p.17
1.3 – Universalização e especificação no âmbito do SUS	p.24
CAPÍTULO 2: O DESENVOLVIMENTO DE POLÍTICAS PARA A POPULAÇÃO NEGRA NO BRASIL (1996 – 2004)	p.28
2.1 – O papel do Estado na construção das políticas para a população negra	p.29
2.2 – A construção de políticas para a população negra.....	p.30
2.3 – A população negra como objeto de políticas públicas	p.33
2.4 – A “saúde da população negra”	p.40
CAPÍTULO 3: A ANEMIA FALCIFORME INSERIDA NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS DE “SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA”	p.47
3.1 – Características da anemia falciforme	p.48
3.2 – Anemia falciforme e “raça”	p.49
3.3 – A anemia falciforme no contexto norte-americano	p.52
3.4 – Anemia falciforme, “saúde da população negra” e políticas públicas	p.57
3.5 – A anemia falciforme em questão	p.67
CONCLUSÃO	p.71
ANEXOS	p. 73
FONTES E BIBLIOGRAFIA	p.101

RESUMO

Esta dissertação tem por objetivo abordar o processo de constituição e desenvolvimento de um campo denominado “saúde da população negra” no período que se estende de 1996 a 2004. Com o interesse em discutir a construção dessa agenda política na esfera da saúde, o trabalho propõe fazer uma reflexão das ações promovidas pelo Estado no que diz respeito à definição de políticas voltadas para a anemia falciforme, encarada como uma doença de maior prevalência na população negra. Diante dessa questão, o trabalho tem como objetivo identificar como o processo de construção de uma política específica dirigida à população negra interage com um sistema de saúde pública alicerçado nos princípios da universalidade, integralidade e igualdade conforme prevê o Sistema Único de Saúde (SUS). A dissertação busca também investigar como a caracterização da anemia falciforme como uma “doença racial” tem sido mobilizada em defesa da formação e legitimação da “saúde da população negra”, mostrando que as interfaces entre “raça” e “doença” tornaram-se, nos últimos anos, objeto de políticas públicas. Sendo assim, acredito que a realização de um programa voltado para a anemia falciforme legitima a denominada “saúde da população negra”. Ela é o resultado de um contexto político-social, no qual a militância negra, instituições intergovernamentais, ONGs e eventos internacionais e nacionais têm conseguido fazer com que o Estado tenha como foco a “raça negra”, definindo programas fundamentados numa doença específica de natureza genética afeita alegadamente aos “negros” e objeto de políticas.

ABSTRACT

This essay has the objective of discussing the process of the constitution and development of a field called “health of the black population”, in the period between 1996 and 2004. With the interest of discussing the construction of this political agenda in the health area, this work proposes a reflection of the actions promoted by the State, in what concerns the policies about the sickle cell anemia, considered as the disease most frequent among the black population. Facing this matter, the work has as an objective to identify how the process of the construction of specific politics in relation to the black people interacts with a system of Public Health Care based on the principles of universality, integrality and equality according to what is said in the Unified Health System (SUS). The Essay also intends to investigate how the characterization of the sickle cell anemia as a “racial” disease has been focused in defence of the formation and legitimacy of the “health of the black population”, showing that the correlation between “race” and “disease” became, in the last few years, the aim of the state politics. Thus we believe that the realization of a program focusing sickle cell anemia legitimates the so-called “health of the black population”. It is the result of a political-social context in which, the black people representatives, public institutions, ONG’s and international and national events have been putting forward the focus of the State the “black people”, defining programs based on a specific genetic nature directed allegedly to the black and the aim of politics.

Introdução

Nos últimos 10 anos o governo brasileiro vem desenvolvendo um conjunto de políticas públicas para a população negra em diferentes esferas sociais, que abrangem desde áreas como a educação, o trabalho e a saúde. No caso da saúde pública, a construção dessa política têm gerado a formação de um campo denominado “saúde da população negra”¹. Parte-se do pressuposto de que as condições e os agravos em saúde se manifestam de forma diferente na população negra, devido a associação entre racismo e as condições socioeconômicas que vive esta população na sociedade brasileira.

Esta dissertação tem por objetivo analisar o processo de construção de uma política específica voltada para a população negra no âmbito da saúde pública identificando suas causas, seus agentes e seus discursos. Inclui ainda uma análise sobre as interfaces entre uma política voltada para um grupo social particular no interior de um sistema de saúde calcado no ideal da universalidade.

Palco de transformações no campo da saúde pública no Brasil, a década de 1990 foi o momento em que se deu a criação do Sistema Único de Saúde (SUS – 1990), conforme previsto na Constituição de 1988, inaugurando uma política de saúde alicerçada nos princípios da universalidade, da integralidade e da igualdade no acesso às ações e serviços de atenção à saúde.

Fruto da intensa mobilização do Movimento Sanitário desde o final da década de 1970, o SUS representou a concretização dos valores democráticos ao fundamentar-se no pressuposto da saúde como um direito dos cidadãos e um dever do Estado. Com problemas e

¹ Sobre o uso de aspas na expressão “saúde da população negra”, Maio & Monteiro (2005 a, p. 440) afirmam ser este “(...) um termo criado pelos atores envolvidos na formação do próprio campo de reflexão e de intervenção social que a expressão vem designar. Procuramos estar atentos a possíveis processos de naturalização, de reificação de uma categoria que é política e denota a busca da produção de singularidades nas relações saúde/doença associadas a determinado grupo demográfico”. Cabe lembrar que “população negra” seria a junção de pretos e pardos, segundo as categorias do IBGE. Esta junção vem a ser justificada pela semelhança em que se encontra pretos e pardos quanto aos dados sócio-econômicos colhidos pelo IBGE. Não há consenso no que tange a estas semelhanças, a exemplo dos indicadores na área da saúde pública.

desafios que foram e continuam a ser enfrentados ao longo dos anos, o ideal da universalização permanece caro e perseguido pela política nacional de saúde representada pelo SUS. Contudo, diversas políticas para grupos específicos vindo sendo adotadas. Este é o caso da saúde da população negra.

Entre as medidas engendradas pelo poder público no desenvolvimento desse conjunto de políticas específicas, encontram-se ações voltadas para os portadores de anemia falciforme. A anemia falciforme aparece na discussão sobre a “saúde da população negra” caracterizada como uma doença de prevalência entre os negros e, portanto, um problema de saúde pública.

Nesse sentido, este trabalho propõe descrever o desenvolvimento de políticas específicas no campo da “saúde da população negra”, dando destaque às ações voltadas para a anemia falciforme, no período que se estende entre 1996 e 2004. O recorte temporal abrange o período entre as primeiras iniciativas do governo brasileiro quanto ao debate e a formulação de propostas sobre o tema até a criação do Comitê Técnico da Saúde da População Negra no bojo do Primeiro Seminário da Saúde da População Negra.

Neste intervalo algumas evidências podem ser apresentadas. Em 1996 foi proposto o Programa da Anemia Falciforme. Em 2001 foi lançado o “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente”. Em 2002 foi publicado o “Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes”. Em 2003 foi criada a Secretaria Especial de Políticas para a Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR).

Cabe ainda lembrar que em agosto de 2001 foi realizada a III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada em Durban na África do Sul. Este evento exerceu um importante papel ao estimular o comprometimento do país na promoção da população negra por meio de políticas públicas.

Ao me deter sobre a constituição da “saúde da população negra” e as políticas para a anemia falciforme, como parte desse contexto, o trabalho tem entre seus objetivos, destacar a tendência à particularização na saúde pública mediante a vigência de um sistema de matriz universalista como o SUS. Nesse sentido, pretendo apresentar as idéias e ações dos atores, grupos e instituições envolvidos neste processo.

Nesse sentido, o trabalho fará uma exposição dos discursos que vão configurando a anemia falciforme como uma doença que acomete os “negros”. Esse estudo também vai mostrar que os discursos que envolvem a anemia falciforme e que têm motivado a

implementação de políticas para o atendimento aos portadores da doença estão inseridos na caracterização da anemia falciforme como uma “doença racial”, que é acionada em defesa da construção do campo da “saúde da população negra”. Ao se deter nas políticas para a anemia falciforme, esse trabalho vai mostrar como no caso da “saúde da população negra”, uma determinada doença associada a uma “raça” se torna objeto de políticas públicas.

A construção de uma política para a “saúde da população negra” no final do século XX foi possível em razão de um contexto político-social propício a absorver às demandas para uma política social anti-racista. Htun (1999, p.67) chama a atenção para a participação do Estado ao admitir a necessidade de ações específicas para a população negra no âmbito da saúde, da educação, do trabalho e etc. A nova postura do Estado na década de 1990, contrariando o até então ideal dominante da democracia racial, foi motivada também pela participação do Brasil em conferências, fóruns e seminários nacionais e internacionais nos quais o país comprometia-se a criar mecanismos de combate à desigualdade racial, tais como as ações afirmativas.

Contribuindo também para a recente inserção da dimensão racial nas políticas públicas, encontra-se a atuação de agências internacionais como a Onu (Organização das Nações Unidas), Unesco, Opas (Organização Pan-Americana de Saúde) e Fundação Ford, que freqüentemente têm apoiado pesquisas que levem em consideração os problemas que atingem a população negra (Monteiro & Maio, 2005a, p.424).

Este cenário conta também com a atuação do movimento feminista que a partir de determinado momento, especialmente nos anos 1980, voltaram a atenção para a temática racial no Brasil. Dedicadas ao debate em torno da saúde reprodutiva, a militância das mulheres negras atuaram como lideranças nos serviços de saúde, em organizações de mulheres negras, em organizações feministas e etc. (Fry, 2005, p. 288-9). A atuação desses e outros agentes tiveram papel importante no fortalecimento das reivindicações voltadas para a conformação do campo da saúde da população negra.

Esta dissertação está dividida em três capítulos. O primeiro é dedicado a um breve histórico do processo de constituição do SUS. Ao descrever o contexto de formação do SUS, emerge como personagem fundamental para a sua criação o Movimento Sanitário que desde a década de 1970 lutou e atuou em favor de uma política de saúde democrática. O capítulo conta também com a descrição do desenvolvimento do SUS desde a sua criação, dando ênfase aos

desafios e dificuldades que enfrentou ao longo dos anos. Por fim, ele faz uma reflexão sobre políticas específicas na área da saúde pública e como essa tendência se articula com o princípio da universalidade no SUS.

O segundo capítulo descreve o contexto e as principais medidas adotadas pelo Estado em termos de políticas de recorte racial e termina por abordar o desenvolvimento das políticas voltadas para a “saúde da população negra”.

O terceiro capítulo trata do surgimento das políticas para a anemia falciforme como parte do contexto da “saúde da população negra”. O capítulo inclui também os discursos e abordagens da doença na sociedade norte-americana como fonte ilustrativa para pensar o desenvolvimento dos significados da anemia falciforme no contexto brasileiro. Para terminar, o capítulo problematiza a inclusão da anemia falciforme em uma política para a população negra indicando questões que desafiam a denominação da anemia como uma doença específica dessa população.

Capítulo 1: O SUS e o desafio da construção de uma política específica

A Constituição de 1988 estabeleceu que a saúde é um direito social e determinou que o Estado deveria se responsabilizar por sua gestão, regulamentação e fiscalização. De acordo com a legislação caberia ao Poder Público a administração de um sistema único de saúde fundamentado nos princípios da universalidade, integralidade e gratuidade de acesso aos serviços e ações promovidos por esse sistema (CONASS, 2003, p.20).

Após mais de uma década desde a sua criação, o SUS consolidou-se como o sistema de saúde pública do Brasil. Entre outras medidas, ele tem adotado em sua administração a implementação de políticas específicas, entre as quais: saúde da família, da mulher, do idoso, do indígena e, mais recentemente, do negro.

Este capítulo procura demonstrar que, embora calcado nos pressupostos da universalidade, integralidade e igualdade, o Sistema Único de Saúde vem produzindo, principalmente na década de 1990, políticas voltadas para determinados segmentos sociais. Inicialmente apresentarei um breve relato de como os sanitaristas lidaram com a relação entre saúde e questão social. Em um segundo momento, me dedicarei a analisar a atuação dos sanitaristas em torno da formulação da proposta do SUS a partir dos anos 1970. Esse movimento emergiu em um determinado contexto político, caracterizado pela crítica dirigida ao sistema médico previdenciário. Logo em seguida, vou centrar minha análise na construção do SUS e na discussão sobre o desenvolvimento de políticas específicas no âmbito do sistema. Finalmente, apresentarei alguns aspectos da emergência de uma política de saúde voltada para a população negra.

1.1 – Sanitarismo no Brasil: um breve relato

A segunda década do século XX abrigou idéias comprometidas com a constituição de um movimento sanitário, cujo objetivo era combater as doenças no Brasil. Considerada um obstáculo ao progresso, as doenças foram identificadas como um dos motivos do “atraso”

social e econômico do país. Para os sanitaristas dessa época, as doenças se constituíam em uma chave explicativa para as dificuldades que impossibilitavam a entrada do país no conjunto das nações civilizadas. (Lima & Hochman, 1996; Lima; Fonseca & Hochman, 2005, p.30).

Ao contrário de outros grupos de médicos, o movimento sanitarista não via na intensa miscigenação presente na sociedade brasileira um indicador de atraso. A tradição médico-higienista partia da crença de que o Brasil era um país doente. As condições de pobreza de alguns segmentos da população tornavam os brasileiros reféns das doenças infecto-contagiosas. Diante desse quadro, os sanitaristas defendiam a prevenção e o combate à doença com medidas urgentes para um programa de reforma social (Lima & Hochman, 1996).

De acordo com esta perspectiva, o movimento sanitarista reivindicava a emergência de políticas de saúde e saneamento em todo o país, capazes, a um só tempo, de combater as doenças e integrar o país. A concretização desse objetivo pressupunha um Estado centralizado, apto a administrar a implementação de tais políticas em todo o território nacional. Este, no entanto, não era o cenário político-administrativo do país naquele momento. Conforme revela Lima, Fonseca & Hochman (2005, p.30-1), as elites oligárquicas exerciam seu poder com certa autonomia em relação ao Estado. Essa característica da Primeira República era vista pelos sanitaristas do período como um obstáculo à efetivação de um amplo projeto de saúde pública.

Tendo em vista a importância de integrar a população do interior ao resto do país, em 1918 foi criada a “Liga Pró-Saneamento do Brasil”. Composta por intelectuais e cientistas de instituições como a Academia Nacional de Medicina, a Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, o Instituto Oswaldo Cruz e o Museu Nacional, além de militares, educadores, juristas, a Liga tinha como um de seus principais objetivos a centralização das ações de saúde no país, a exemplo da criação em 1920 do Departamento Nacional de Saúde Pública².

Desta forma, pode-se dizer que na Primeira República foram dados os primeiros passos em direção a um sistema nacional de saúde que exigia maior participação do Estado. Essa característica centralizadora do governo federal seria intensificada na década de 1930, sobretudo no Estado Novo (1937-1945), período no qual se funda uma nova configuração política, alicerçada em um Estado autoritário.

² Sobre a atuação dos sanitaristas na Primeira República, ver: Lima & Hochman, (1996, p. 26-8).

Os primeiros anos no poder foram marcados por uma intensa instabilidade política, fruto de divergências entre os grupos que fizeram a Revolução de 1930. Uma vez no poder, estes grupos, que em 1930 haviam lutado conjuntamente contra o liberalismo característico da Primeira República, passaram a disputar o controle do poder político.

Acompanhando essas mudanças políticas, Lima; Fonseca & Hochman (2005, p.38) argumentam que, no campo ideológico, havia uma intenção por parte do governo Vargas de construir um Estado-Nação forte e integrado, nos moldes daquele que os sanitaristas reivindicavam desde a Primeira República. Durante o Estado Novo, este projeto de construção de uma identidade nacional se consolidou. Em consonância com essa proposta ideológica, o contexto da saúde pública sofreu alterações. Uma evidência nesse sentido foi a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública (Mesp) que, sob o comando de Gustavo Capanema, começou de fato a implementar políticas de saúde em nível nacional.

O Mesp dividia responsabilidades com o Ministério do Trabalho Indústria e Comércio (MTIC). Ao primeiro caberia cuidar da saúde pública como um todo, enquanto o segundo se responsabilizava pela prestação de serviços de saúde a trabalhadores sindicalizados. Fonseca (2005) chama a atenção para o papel do Mesp que deveria atender a população fora do mercado de trabalho formal. Neste sentido, o MTIC fornecia os cuidados de saúde à parcela da população considerada cidadã, pois esta pertencia ao grupo de indivíduos que estava inserido no mundo do trabalho regularizado, e o Mesp prestava serviços àqueles marginalizados, ou seja, aos não cidadãos, dos quais faziam parte os desempregados, os trabalhadores informais e a população rural. Como podemos perceber, a partir desse momento o Estado passou a fazer uma diferenciação entre os indivíduos no que se refere ao acesso aos serviços de saúde pública.

Tendo em vista estas dificuldades e a urgência de um maior controle de suas atividades por parte do Estado, em 1941 o Mesp passou por uma reforma administrativa, cujo resultado foi uma ampliação das ações estatais em saúde. Configurou-se, assim, uma nova relação de poder entre o governo federal e os governos estaduais e municipais, na qual as instâncias locais ficaram subordinadas à autoridade do Estado (Lima, Fonseca & Hochman, 2005, p. 43).

Observa-se, então, que é no Estado Novo, com sua linha de atuação centralizadora, que se consolida um sistema de saúde pública, com serviços assistenciais e com maior número de profissionais especializados. Em meio a uma ideologia que priorizava a construção de um Estado Nacional, o período compreendido entre 1930 e 1945 pode ser caracterizado como o momento no qual se fortalece um projeto de saúde que procura cobrir todo o território nacional.

O pós-Segunda Guerra Mundial foi marcado por uma crença de que pobreza e doença caminhavam juntas no Terceiro Mundo e que era preciso combatê-las caso esta região quisesse alcançar o desenvolvimento e ingressar de fato na modernidade. Esse “otimismo sanitário” colaborou para que o sistema de saúde ganhasse um novo impulso no Brasil no período democrático compreendido entre 1945 e 1964 (Lima, Fonseca & Hochman, 2005, p.46-7).

Identificado o motivo do subdesenvolvimento, programas de controle e erradicação das doenças foram criados e monitorados por instituições nacionais e internacionais, tais como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Afora tais instituições, em 1953 a área da saúde foi separada da educação com a criação do Ministério da Saúde (Hamilton & Fonseca, 2004).

Durante o regime militar, a gestão da saúde esteve prioritariamente sob a alçada do sistema previdenciário. Tal característica restringia a quantidade de beneficiários pelos serviços de saúde apenas aos trabalhadores formais que pagavam suas contribuições ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Inserido no INPS, o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) era a única agência federal encarregada da condução e financiamento da saúde. Ao INAMPS cabia também a seleção, contratação e pagamento dos prestadores de serviços ao sistema. As funções atribuídas a este órgão davam-lhe autoridade para definir as ações das políticas de saúde e para vetar as propostas de reforma da saúde (Arretche, 2005, p.287-8).

Além da gerência do sistema de saúde estar sob os cuidados da previdência social, excluindo de sua cobertura os trabalhadores informais e rurais, Escorel, Nascimento & Edler (2005, p.61) informam que a contratação de serviços de instituições privadas pela previdência contribuiu para o desenvolvimento desse setor. A previdência subsidiou com recursos públicos a construção e reforma de hospitais e clínicas particulares a fundos perdidos, causando

prejuízos financeiros ao Poder Público e a redução dos gastos com investimentos na reforma da saúde.

Dificuldades de recursos financeiros, crescimento do setor privado em detrimento do público, pouco investimento em uma medicina preventiva e carência de programas de assistência voltados para toda a população, revelam que a gestão da saúde durante a ditadura militar apresentava limites. É em oposição a este cenário da saúde pública que o movimento sanitário se rearticulou em meados da década de 1970, imbuído de ideais que defendiam uma medicina comunitária voltada para toda sociedade e preocupada em desenvolver um programa de prevenção de doenças por meio da melhoria da qualidade de vida.

1.2 - O movimento sanitário e o SUS

A atuação do Movimento Sanitário durante a ditadura militar caracterizou-se não só por seu engajamento na área da saúde, mas também com a luta pela redemocratização do país em oposição ao regime autoritário vigente no Brasil entre os anos de 1964 e 1985. Oriundos dos Departamentos de Medicina Preventiva (DMP)³ na década de 1970, os sanitaristas foram fortemente influenciados pelo pensamento marxista. O movimento sanitário contribuiu decisivamente para que a Constituição de 1988 contemplasse a saúde como um direito universal. (Escorel, Nascimento & Edler, 2005, p. 63).

Constituídos por intelectuais, médicos e lideranças políticas do setor da saúde, o movimento sanitário foi personagem importante na construção do SUS. Engajaram-se em ações populares de reivindicação e crítica ao modelo da política vigente (Escorel, 1998, p. 64). Os DMP de inúmeras universidades do país travavam debates que, para além do estudo da epidemiologia e da atividade clínica, tinham por objetivo criticar o sistema capitalista. Sobre o papel do sanitarista na década de 1970, Gastão Wagner argumenta que a prática deste

³ Sobre os DMPs, Escorel; Nascimento & Edler (2005, p. 63-65) afirmam “que esses departamentos foram o *lócus* de organização do movimento sanitário”, em que se preconizava a conexão entre a produção do conhecimento e o projeto de transformação política da sociedade. Para os autores, os DMP foram “o palco principal de uma luta conceitual na qual a saúde é percebida como dimensão da democracia e, por isso, contrária a um regime autoritário”.

profissional fundamentava-se na busca de uma sociedade mais justa e democrática por meio de reformas estruturais no campo da saúde, tendo em vista a incorporação das populações mais pobres (Wagner, 2005, p.121-126).

Os sanitaristas desenvolveram trabalhos com comunidades carentes, a exemplo do Movimento Popular em Saúde⁴, que se tornou um dos principais movimentos de oposição ao sistema previdenciário. Este promoveu inúmeras ações em regiões de baixa renda, contando não só com a atuação de médicos sanitaristas e estudantes de medicina como também com o envolvimento de integrantes da Igreja Católica e voluntários da sociedade civil. Além do trabalho de assistência médica havia o engajamento político de oposição ao regime autoritário. As ações dos sanitaristas contavam, em muitos casos, com a adesão das Comunidades Eclesiais de Base da Igreja Católica, com integrantes de partidos políticos de oposição ao regime e aos moradores de áreas carentes. Ao associar-se aos projetos comunitários, o movimento sanitário reivindicava mais do que uma reforma no sistema da saúde. Engrossava as fileiras da oposição ao regime militar e exigia o retorno da democracia ao país. (Gerschman, 2004, p.95).

Nesses espaços públicos, os sanitaristas intentavam abrir caminho para uma reforma na saúde. Em particular no governo do general Ernesto Geisel (1974-1979), momento em que se estabeleceu uma política de desenvolvimento, integrantes do movimento passaram a ocupar cargos na administração da saúde. Nos últimos anos da ditadura militar, mais especificamente no governo do general João Figueiredo (1979-1985), a participação dos sanitaristas nas esferas institucionais se deu de forma mais intensa. Nesse momento o país vivia um período de transição para a democracia (Escorel; Nascimento & Edler, 2005, p.65 et. seq.).

Outros espaços privilegiados foram encontrados pelo movimento sanitário para a manifestação de sua oposição ao modelo de saúde adotado pelos militares. Um exemplo foi a criação do Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (Cebes) em 1976, considerado como uma instituição que contribuiu para a elaboração de propostas pela implantação de um programa de saúde pública amplo e democrático. (Escorel; Nascimento & Edler, 2005, p.71)

⁴ O Movimento Popular em Saúde concentrou seus trabalhos nos estados do Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais (Gerschman, 2004, 95).

Outra organização que foi importante para o desenvolvimento do movimento sanitário foi a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), criada em 1979. Ao voltar sua atenção para a saúde pública, ela colocou em evidência a importância da medicina preventiva e social diante da medicina estritamente curativa oferecida pelo setor privado.

O movimento sanitário buscou articular-se em diversos cenários, desde instituições e centros de pesquisa como a Abrasco e o Cebes até projetos e órgãos públicos como o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (Piass), voltado para a formação de minipostos de assistência médica e sanitária em localidades pobres e com maior concentração na região nordeste. O movimento esteve também associado ao Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária (Conasp), criado em 1981, com a função de gerenciar os gastos da previdência com o setor saúde de maneira racionalizada e planejada (Escorel; Nascimento & Edler, 2005, 70-3). A proposta de reforma do sistema de saúde desembocou na Constituição de 1988 que veio a ser um passo fundamental para a criação do SUS (Escorel; Nascimento & Edler, 2005, p. 63).

O SUS foi instituído nos primeiros anos do retorno do país ao regime democrático. Resultado de uma intensa mobilização provocada pela sociedade e por profissionais da saúde, que colocavam em questão a estrutura política e o modelo de saúde vigente durante o governo autoritário. A criação do SUS representou a concretização do ideário democrático na saúde por meio de um sistema fundado na universalidade e igualdade (Escorel; Nascimento & Edler, 2005, p.59, Gerschman, 2004, p. 53).

A VIII Conferência Nacional de Saúde⁵, realizada em 1986 com o título “A saúde é direito de todos e dever do Estado”, representou um passo importante na luta do movimento sanitário para delimitar os principais alicerces que fundamentariam a construção do SUS. Seu relatório final serviu como base para a discussão da saúde na Constituinte. O cenário político-social suscitado pela conferência foi decisivo para que os princípios do SUS (universalidade, equidade e integralidade) fossem inscritos no texto constitucional (Bloch & Escorel, 2005, p.97).

A implantação do SUS na década de 1990 trouxe problemas e desafios que dificultaram a plena realização dos seus princípios defendidos pelo movimento sanitário desde anos anteriores. Embora tais pressupostos tenham sido inscritos na Constituição, o que se verifica é que após sua criação, o SUS enfrentou tensões que terminaram por fazer com que suas metas fossem concretizadas gradualmente, ora com avanços, ora com retrocessos.

Os anos que caracterizam o período de redemocratização do Brasil foram marcados também pela influência das idéias neoliberais na condução da política econômica do país. A responsabilidade do Estado no provimento da saúde, assim como previa a Constituição e o SUS, é uma proposta que iria de encontro a uma administração de matriz neoliberal (Levcovitz; Lima & Machado, 2001, p.270) .

⁵ Ao longo de sua história, as Conferências Nacionais de Saúde exerceram papel de relevo na condução da saúde pública no Brasil, colocando em pauta temas determinantes para a saúde pública a cada momento. Com o total de 12 conferências realizadas até o momento, a VIII conferência representou um marco na luta do movimento sanitário pela reforma na saúde, pois colocou em debate a estrutura da saúde vigente no governo militar e propôs a sua transformação por meio de um sistema no qual a saúde fosse encarada como um direito de cidadania. A IX, X, XI e XII conferências trataram de problemas que diziam respeito ao desenvolvimento do SUS. Entre os temas abordados referentes aos SUS estavam: a descentralização, o financiamento, o modelo assistencial, a qualidade, a humanização e acesso ao sistema (Bloch & Escorel, 2005, p.85).

Concomitantemente ao desenvolvimento da reforma da saúde, a economia brasileira passou por medidas de ajuste fiscal que afetaram tanto a Previdência Social quanto a assistência médica. Diante da formação e desenvolvimento do SUS, o governo federal adotou a tática de redução de gastos e buscou diminuir as atribuições sociais do Estado. Essa medida dificultou a construção do SUS, que só se tornou realidade devido à pressão do movimento sanitário para fazer valer os princípios institucionais da Constituição de 1988 (Cordeiro, 2001, p.321).

A privatização de instituições públicas, a intensificação do processo de descentralização dos encargos do governo federal para as instâncias estaduais e municipais e o crescimento do Terceiro Setor na sociedade são exemplos de ações ocorridas no contexto do governo Fernando Collor de Melo e que coincidiram com o momento de criação do SUS (Noronha & Soares, 2001, p.447). Um passo importante foi dado nesse sentido com a Plenária das Entidades de Saúde. A luta do movimento sanitário e o legado da VIII Conferência Nacional de Saúde foram determinantes para que se fizesse cumprir as determinações da Constituição (Gerschman, 2004, p. 183)

Para a sua implementação, o SUS tem enfrentado inúmeros problemas tais como financiamento, efetivação da descentralização, contando com a participação dos estados e municípios, a formação adequada de recursos humanos, a extensão da cobertura dos serviços a toda a população brasileira como instrumento eficiente para a melhoria dos quadros de saúde e a capacidade administrativa do sistema, dentre outras. Para que a expansão do SUS se concretize em todo o território nacional é preciso estabelecer os recursos financeiros necessários tanto da parte da União quanto dos estados e municípios (Reis, 2001; Piola & Biasoto, 2001; Araújo, 2001).

No que tange ao financiamento do SUS, Piola & Biasoto (2001, p.219-20) relatam que com o passar dos anos os recursos financeiros destinados ao sistema têm aumentado. Porém, eles ainda são insuficientes diante da diversidade nos quadros da saúde em diferentes regiões do país. Um dos grandes desafios do SUS é reduzir as desigualdades em saúde a partir da superação da má distribuição da oferta e do acesso aos serviços, conseguindo chegar ao máximo de equilíbrio na cobertura que oferece em nível nacional (Piola & Biasoto, 2001, p.230).

Além da urgência de um orçamento estável, outro desafio a ser enfrentado na condução do SUS se refere às diferenças demográficas e o perfil epidemiológico de cada região do país. Tais fatores são relevantes para traçar uma política de saúde capaz de estar em sintonia com a realidade de cada área do território nacional (Araújo, 2001, 527-8, Noronha; Pereira & Viacava, 2005).

Quanto ao processo de descentralização, Arretche (2005, p.295-6) e Costa; Ribeiro & Silva (2001, p.530) relatam que tal princípio encontra dificuldades para a sua efetivação no SUS desde a sua constituição. Durante o regime militar, um sistema de saúde descentralizado já fazia parte das reivindicações do movimento sanitário, que defendia que a participação de todas as esferas do governo e da sociedade na direção do SUS. Seria fundamental para garantir o seu caráter democrático.

A estrutura do SUS definia que o governo federal como financiador e coordenador do sistema, cabendo aos estados o auxílio aos municípios. A estes últimos competia a gestão dos programas locais. Em consonância com esta delimitação de funções, os governos locais mantinham-se dependentes das regras e recursos do Estado tornando-se, desta forma, reféns das verbas que o governo federal disponibilizava para cada região, o que gerava situações nas quais tais recursos eram insuficientes para a administração dos serviços (Arretche, 2005, p.294).

A realização, em 1992, da IX Conferência Nacional de Saúde, cujo tema principal foi “A municipalização é o caminho” é uma evidência neste sentido (Bloch & Escorel, 2005, p.101-4). A escolha do tema e a própria realização da conferência foram frutos da pressão realizada por lideranças políticas ligadas à Reforma Sanitária, que objetivavam a descentralização e a municipalização dos serviços de saúde. Nessa mobilização pela descentralização teve importante atuação o Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde (Conasems), que participaram ativamente da IX Conferência de Saúde.

Entre as principais contribuições da IX Conferência de Saúde está a elaboração da segunda Norma Operacional Básica⁶ (NOB/93), que contribuiu para o avanço do processo de descentralização da saúde.

Diante de inúmeros desafios que se colocam para a realização do SUS, Gerschman (2004, p.196-7) coloca em questão a consumação do projeto democrático de saúde, idealizado pelo movimento sanitário desde meados da década de 1970. Para Gerschman, o princípio de um sistema de saúde universal e equitativo foi contemplado pela Constituição de 1988, porém sua efetivação mais próxima só foi alcançada na criação do SUS. Desta forma, para a autora, a tão almejada democratização da saúde só foi conquistada parcialmente e caminha gradualmente para a sua plena realização.

Fundado para ser um sistema de saúde único, de abrangência em todo o território nacional e alicerçado nos princípios da equidade no tratamento e descentralização na administração, o SUS continua enfrentando no início do século XXI problemas e conflitos para a sua consumação. Observa-se, no entanto, que no projeto de Reforma Sanitária engendrada pelo movimento sanitário figurava uma proposta de saúde que conseguiu se concretizar, apesar das adversidades. Com avanços e retrocessos, o SUS é o modelo de saúde vigente no Brasil.

No próximo tópico tratarei da articulação do SUS com um campo da saúde vinculado a um grupo social específico. E neste sentido, farei uma reflexão sobre a emergência no interior do SUS de um campo de mobilização política dirigido à saúde da população negra. Tal campo ascendeu na arena das políticas de saúde em meados da década de 1990, convergindo temporalmente com o momento de afirmação do SUS.

⁶ A NOB SUS 01/93 estabeleceu estratégias para a descentralização calcadas no respeito às diversidades regionais socioeconômicas brasileiras. A NOB/93 prevê a passagem para um modelo de descentralização plena do sistema de saúde.

1.3 - Universalização e especificação no âmbito do SUS

A Constituição de 1988, ao determinar que o Estado seja provedor e financiador da saúde e garantir o acesso igualitário de todos os cidadãos aos serviços administrados pelo Poder Público, anuncia, conseqüentemente, a adesão a um sistema de saúde de matriz universalista, que visa assistir integralmente e indistintamente a todos os brasileiros. É fundamentado na perspectiva da universalidade, conforme anunciado anteriormente, que o SUS foi constituído no início da década de 1990.

Contudo, os chamados direitos sociais⁷, tais como saúde, educação, habitação, trabalho, dentre outros, vem sendo objeto de crescente especificação. Bobbio (1992, p.62-3) afirma que tal tendência concebe o indivíduo como detentor de direitos que não representam necessariamente direitos genéricos que se aplicam ao conjunto da sociedade, mas a determinados grupos. Com relação à especificação, Bobbio chama a atenção para as declarações de direitos sociais que desde a segunda metade do século XX foram aprovadas por instituições internacionais, como a “Declaração dos Direitos da Criança” (1959), “Declaração sobre a Eliminação da Discriminação à Mulher” (1967) e “Declaração dos Direitos do Deficiente Mental” (1971). No caso brasileiro, Rodrigues & Kornis (1999, p.16) enumeram a especificação dos direitos ocorrida no início da década de 1990. Entre elas, pode-se citar a lei de apoio às pessoas portadoras de deficiência (1989), Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), política nacional do idoso (1994), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996)⁸.

⁷ Ao tratarem dos direitos sociais, mais especialmente dos direitos da saúde, Rodrigues & Kornis (1999) assumem como referência o pensamento de Norberto Bobbio (1992, p.20-1). Questionando a idéia de direito absoluto, Bobbio defende o caráter temporal e mutável dos “direitos do homem”, caracterizando seus fundamentos como relacionados à cultura, à organização social, política e econômica e aos interesses do grupo.

⁸ Deve-se acrescentar a legislação para a população indígena, para a mulher, o Estatuto do Idoso e a criação da SEPPIR (2003) como órgão responsável pela elaboração de políticas públicas para a população negra entre outros.

Ao levar em consideração o crescente processo de especificação dos direitos sociais, indicado por Bobbio, emerge como questão a relação entre um modelo de saúde de cunho universalista e a tendência à particularização de políticas de saúde no âmbito do SUS.

Para explicar o processo de focalização das políticas de saúde, Cohn (2005, p.399) argumenta que até o final da década de 1990 os movimentos sociais, sobrepujando diferenças e necessidades individuais, organizavam-se em torno de demandas gerais e universais. O movimento sanitário e sua luta pela reforma e democratização da saúde pública são evidências neste sentido. O momento atual, no entanto, é caracterizado pela emergência das demandas de grupos segmentados, transformando o espaço público numa somatória de reivindicações advindas de diversos grupos sociais, que competem entre si para conquistar recursos e atenção para as suas demandas.

Ao identificar o enfraquecimento dos movimentos sociais de saúde voltados para as questões universais, Cohn afirma a presença da mobilização de grupos específicos em defesa de uma política que os considere como portadores de necessidades particulares em saúde, fazendo com que suas reivindicações sejam absorvidas pelo Estado. Contudo, a tendência à focalização, para Cohn, não contraria a perspectiva de que as políticas de saúde devem estar, no seu conjunto, vinculadas a estratégias integradoras no interior do setor da saúde, assim como também no interior das demais políticas sociais de combate à desigualdade (2005, p. 403).

Sobre a tendência à especificação (Bobbio) ou focalização (Cohn), Lavinias⁹ (2004, p.67-9) alega serem as políticas focais insuficientes para alcançar o objetivo da igualdade. Ela afirma que as políticas compensatórias realizadas na década de 1990 não conseguiram sequer abranger a totalidade do grupo ao qual se destinava, além de representarem mecanismos de solução limitada no combate à pobreza.

Acrescente-se à limitação das políticas específicas, problemas como corrupção, burocratização e temporalidade dos benefícios, e teremos um quadro no qual ficará nítido que elas não se constituem numa solução para os problemas do grupo que as reivindica. O

⁹ Lavinias questiona em seu artigo, “Universalizando Direitos” (2004), a eficácia das políticas focalizadas para a superação do problema da desigualdade social. Centrando sua análise em programas sociais de assistência à população de baixa renda, Lavinias critica tais propostas e defende as políticas de matriz universalista como mais eficazes ao combate à desigualdade.

argumento de Lavinias (2004, p.71-4), embora voltado para políticas compensatórias de assistência financeira, pode ser utilizado para o debate sobre a especificação nas políticas de saúde pública, pois indica uma preocupação com o excesso de focalização em detrimento da universalização. Ao estabelecer uma comparação entre políticas específicas e universais, Lavinias afirma ser a primeira mais dispendiosa do que a segunda. Neste sentido, a universalização parece mais adequada à Lavinias.

O posicionamento de Lavinias reflete uma opinião crítica ao processo de focalização que vem ocorrendo com as políticas sociais no Brasil. Diferente da visão acerca da especificação, comungada por Bobbio e Rodrigues et. al., no que tange à evolução dos direitos sociais, Lavinias argumenta que o processo de focalização demonstra a influência de uma política neoliberal com base em ajustes fiscais na qual as políticas sociais se enfraquecem limitando-se a programas destinados a grupos particulares.

De fato, as políticas específicas têm conquistado espaço no Brasil, sendo cada vez mais recorrente a discussão sobre a dicotomia universalização e especificação na saúde pública. Paralelamente a constituição do SUS ocorreu a emergência das políticas específicas, pois os grupos sociais organizam-se em defesa de causas e interesses particulares e terminam por fazer valer junto ao Estado suas propostas.

Nos últimos anos é possível observar a incorporação de programas para grupos específicos ao SUS, tais como saúde do idoso, da mulher, da criança, dos portadores do HIV/AIDS. No plano étnico, o SUS tem uma longa experiência de trabalho com a saúde dos povos indígenas. Este subsistema, sob administração da Fundação Nacional de Saúde (Funasa), foi criado nos anos 1990 e vem realizando diversas conferências nacionais e implementando políticas voltadas para as especificidades na assistência dessas populações. Ela está baseada na implantação de Distritos Sanitários Especiais Indígenas/Dsei organizados em por territórios e estabelecidos com base em “critérios étnicos, demográficos e de ocupação ancestral de terras indígenas”. O subsistema é dirigido de forma centralizada pelo SUS. Há uma complexa rede político-administrativa e de atenção à saúde indígena (Garnelo et al. 2003, p. 40). Na criação deste subsistema, o movimento dos povos indígenas vem tendo papel de relevo. As doenças mais frequentes entre os povos indígenas advem das precárias condições de vida. É importante destacar que prevalece a visão que a existência do subsistema diz respeito a existência de povos culturalmente diferenciados que requerem atenção especial.

Cabe indagar quais seriam as especificidades da “população negra”. Neste sentido, o segundo capítulo visa discorrer o processo de diferenciação do que vem a ser a “população negra” e a capacidade de determinados movimentos sociais fazer valer uma política de recorte racial no âmbito do SUS.

Capítulo 2: O desenvolvimento de políticas para a população negra no Brasil (1996 – 2004)

O primeiro capítulo procurou mostrar que a construção do SUS aconteceu no bojo das transformações políticas ocorridas no Brasil com o fim da ditadura militar e o início do processo de redemocratização, que culminou com a elaboração da Constituição de 1988. Com a ampliação dos direitos civis e sociais, a política de saúde foi reestruturada com base nos princípios da universalidade, integralidade e igualdade e a saúde pública passou a ser responsabilidade do Estado.

Em consonância com o argumento de Bobbio (1992, p.62) o capítulo anterior buscou mostrar também o crescimento da especificação dos direitos sociais no final do século XX. Para o autor a tendência à especificação na esfera dos direitos se dar de forma “gradual, porém cada vez mais acentuada”. Diferentes grupos sociais mobilizam-se para que o Estado, por meio de políticas públicas, absorva suas reivindicações e as tornem legítimas.

A respeito do desenvolvimento da especificação dos direitos sociais, o campo da saúde pública no Brasil, para além do pressuposto da universalidade estabelecido no SUS, também tem presenciado a particularização de determinadas políticas. Desde o final do século XX, vem se presenciando a mobilização de movimentos sociais em defesa de políticas específicas não só na saúde como em diversas esferas sociais seja na educação, no trabalho, na cultura e etc.

Dessa forma, o objetivo desse capítulo é descrever as políticas direcionadas à população negra, entre 1996 e 2004. Vou tratar primeiramente da posição do Estado frente à implementação dessas políticas. Em seguida, vou demonstrar que a consolidação de tais

políticas exige um conjunto de agentes e movimentos sociais, instituições nacionais e internacionais, seminários e congressos que atuam na direção da efetivação dessas ações.

2.1- O papel do Estado na construção das políticas para população negra

A formulação de políticas para a população negra no final da década de 1990 revela mudanças na postura do Estado frente à questão racial no Brasil. Até então, o Estado não havia incorporado diretrizes voltadas para as especificidades das condições de vida da população negra. Partia-se do princípio que as relações raciais no Brasil seriam harmoniosas. A idéia da democracia racial não é mais percebida como um espelho da sociedade brasileira. Ao contrário, o que se verifica é que o debate sobre racismo e desigualdades raciais tornou-se mais intenso nos últimos anos. (Heringer, 2002, p.55).

Neste momento, observa-se que a relevância do ideário da democracia racial, fundamentado na fluidez e ambigüidade das categorias raciais e na celebração da mistura racial, cede lugar a políticas de ação afirmativa¹⁰ nas quais os constructos raciais exigem maior precisão (Htun, 2004, p.61). Os programas de ação afirmativa contrapõem-se ao imaginário da mistura e indiferenciação, e alia-se à idéia da diferença, fundamental para a implementação de políticas específicas.

Contudo, não houve a substituição de um ideário por outro. As duas perspectivas transitam concomitantemente no interior da sociedade brasileira. A diferença é que uma política anti-racista que historicamente não havia sido mobilizada como prioridade entre as ações do Estado, destaca-se agora por meio da implementação de programas de ação afirmativa.

¹⁰ Ao indicar as ações afirmativas como parte da política anti-racista que vem sendo implementada desde o final de 1990 no Brasil, cabe registrar o significado das mesmas. Em consonância com a visão de Rosana Heringer (2005, p.59) em seu texto “Ação Afirmativa, estratégias pós-Durban”, as políticas de ação afirmativa seriam: “instrumentos desenhados na perspectiva da promoção da igualdade, em situações concretas, geralmente tendo como unidade de implementação uma instituição pública ou privada tais como empresas, prefeituras, universidades, ONGs, cooperativas e etc. As ações afirmativas buscam estabelecer metas e estratégias que promovam o aumento do número de pessoas de um determinado grupo em uma instituição”.

Sobre a pertinência do mito da democracia racial, Fry (2005, p.224) argumenta que este ainda é recorrente na sociedade brasileira, revelando-se parte do entendimento de diferentes parcelas da sociedade sobre “raça” e relações raciais no Brasil. Todavia, o mito da democracia racial divide agora espaço com um novo discurso que está estruturado no pressuposto de que as desigualdades raciais existem e que medidas políticas devem adotadas para a sua superação.

Sobre os dois posicionamentos da questão racial, Hasenbalg (1996, p.245) argumenta que o Brasil vive sob um dilema racial que está calcado na ambivalência entre “legitimar a diversidade cultural e garantir ao mesmo tempo a integração social igualitária dos grupos étnicos e raciais”. Contudo, este admite que nos últimos vinte anos os movimentos sociais negros e estudiosos das relações raciais têm destacado as diferentes condições de vida da população negra e a importância da adoção de medidas para a sua superação. Hasenbalg acrescenta a influência de experiências internacionais como os Estados Unidos e países africanos de colonização européia.

Percebe-se que a ideologia da democracia racial é encarada como uma meta a ser alcançada, não deixando de se manter atuante nas percepções sociais mesmo quando se admite a existência das desigualdades. Se as ciências sociais debruçaram-se sobre a questão racial desde muito tempo, é possível identificar atualmente o desempenho e o comprometimento do Estado com essa questão. A implementação de políticas específicas, a exemplo dos programas de ação afirmativa, nos últimos anos, revela que o Estado tem se mobilizado a fim de traçar estratégias de superação das desigualdades raciais.

Inserido na discussão sobre a atuação do Estado na implementação de políticas de recorte racial, Guimarães (2005, p.8) destaca o papel desempenhado pelos fóruns internacionais. Estes vêm pressionando o Estado brasileiro a reconhecer os problemas gerados pela desigualdade racial e a comprometer-se com soluções viáveis para o seu enfrentamento.

2.2- A construção de políticas para a população negra

Diversos autores ao debaterem o tema tem indicado o período por volta de 1996 como o momento inicial em que ocorreram algumas iniciativas de combate à desigualdade racial

(Heringer, 2001; Htun, 2004; Maio & Monteiro, 2005a). Heringer (2001, p.4-5) ao fazer um mapeamento das ações e discursos que envolvem o tema da desigualdade racial em um momento anterior à realização da “Conferência Mundial Contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas”, realizada em 2001 na África do Sul, afirma que o final da década de 1990 revela um crescente reconhecimento das desigualdades raciais e em consequência o surgimento de várias propostas de órgãos públicos e privados. Este período demonstra também que o movimento negro passou a ter uma postura mais combativa ao reivindicar uma maior participação do Estado.

Guimarães (2005, p.5) relata que a partir de 1988 o movimento negro diante de uma conjuntura política e econômica influenciada pelo discurso liberal, começa a tomar a forma de “uma constelação de organizações não-governamentais, financeira, ideológica e politicamente autônoma”. O início da década de 1990 é marcado pelo distanciamento do Poder Público em relação à política social. Neste sentido, o Estado abre mão do monopólio do direcionamento da política social e compartilha esta função com organizações não-governamentais que atribuem para si o compromisso de dar assistência e atendimento social. Esta nova postura do Estado, em oposição ao seu passado desenvolvimentista que aglomerava um grande número de funções para si, terminou por fortalecer as Organizações Não-Governamentais (ONGs) e mobilizar o movimento negro a se estruturar por meio delas.

Sobre o crescimento, nos últimos anos, das ONGs dirigidas à população negra, Santos (2005, p.121-2)¹¹ revela que elas estabelecem parcerias institucionais com o governo federal e agências internacionais. Assim, as ONGs passam a assumir o papel de porta-vozes das reivindicações e posicionamentos de certos grupos sociais. Entre tais eventos destacam-se a Conferência Regional das Américas realizada em 2000 em Santiago do Chile, cujo objetivo era preparar os países latino-americanos para a Conferência de Durban e a própria Conferência Mundial contra o racismo realizada em 2001. Além destes eventos há a contribuição de agências intergovernamentais como por exemplo a Onu, Unesco e a Opas (Maio & Monteiro, 2005b, p. 478; Guimarães, 2005, p.8).

¹¹ Sobre a emergência das ONGs, Santos (2005, p.121) caracteriza este crescimento como um processo de “onguização”, no qual tais organizações manifestam-se como representantes das reivindicações da população negra e atuam pressionando o Estado a aderir às suas propostas.

A mobilização de movimentos sociais, ONGs, intelectuais de diversas áreas e formadores de opinião em defesa da implementação de uma política voltada para a população negra, formam o que Htun (2004, p.75-6) chamou de “Issue Network”¹². O termo utilizado por Htun significa a criação de redes que abrangem pesquisadores, ativistas negros, ONGs e movimentos sociais que compartilham os mesmos interesses em construir uma política anti-racista que atenda às necessidades da população negra diante da desigualdade racial. Estas redes entram em conexão através da troca de informações, organização e promoção de seminários e eventos, reivindicações de mudanças na legislação e por meio de pressão junto ao Estado visando à definição de propostas políticas (Htun, 2004. p.76).

Ademais, tais agentes, que integram uma rede de interesses comuns, estavam em sintonia com diretrizes adotadas pelo presidente Fernando Henrique Cardoso a partir de 1995 (Htun, 2004, p. 79; Telles, 2003, p.77-9; Fry, 2005, 226-7). Sobre as razões que motivaram Fernando Henrique Cardoso como o primeiro presidente a reconhecer o impacto do racismo na sociedade e a inserir em sua agenda política o debate sobre desigualdade racial e a viabilidade de políticas de ação afirmativa, a literatura aponta para o seu perfil profissional. Enquanto um sociólogo que anteriormente havia se dedicado à investigação das relações raciais no Brasil, sob a orientação do sociólogo Florestan Fernandes, Cardoso pertenceu a segunda geração de pesquisadores que integraram um importante projeto sobre relações raciais patrocinado pela Unesco no Brasil. As discussões sobre “raça” e mais especificamente as condições de vida da população negra representaram para o ex-presidente temas importantes que deviam ser incorporados à agenda política de seu governo (Htun, 2004, p.79).

Cabe lembrar que as conferências internacionais também estimularam o comprometimento do Brasil no combate às desigualdades raciais. Conforme descrito anteriormente, tais eventos contribuíram para que houvesse maior comprometimento do Brasil com políticas de recorte racial (Guimarães, 2005).

¹² O termo “Issue Network” é segundo Mala Htun (2004, p.76) uma expressão criada por Hugh Hecho para descrever subculturas que possuem uma atuação política em comum. Ao se apropriar do termo “Issue Network” no debate sobre a implementação de uma política racial no Brasil, Htun descreve como ocorre a formação desta rede, constituída por grupos ou indivíduos como os mesmo interesses políticos. Apesar do interesse pela promoção de uma política racial, os componentes desta rede não possuem necessariamente afinidades de identidade, categoria profissional, residência e valores ou orientação ideológica.

2.3- A população negra como objeto de políticas públicas

Conforme delimitado no tópico anterior, o período que vai de 1996 até 2004 é caracterizado pelo surgimento de inúmeras ações políticas voltadas para a inclusão da população negra, seja na educação, no trabalho, na saúde e até mesmo na valorização de uma identidade cultural negra atuante na reivindicação por melhores condições de vida. Resta saber o que de fato está sendo concretizado pelo Estado durante o período de nossa pesquisa.

Após Fernando Henrique Cardoso assumir a presidência da república em 1995 foi criado em 20 de novembro deste mesmo ano o “Grupo Interministerial para Valorização da População Negra” (GTI), fruto de uma manifestação do movimento negro por ocasião da homenagem dos 300 anos da morte de Zumbi. O GTI se propôs a incentivar e promover ações que estimulassem o combate à discriminação racial, a elaboração de políticas governamentais antidiscriminatórias, o incentivo à elaboração de estudos sobre a situação da população negra, o apoio a ações da iniciativa privada que contribuam para a promoção da população negra, estímulo à interação das instituições e entidades (movimento negro e instituições nacionais e internacionais) no desenvolvimento da população negra; mobilização de recursos para a ampliação de ações voltadas para áreas de interesse da população negra, estímulo a iniciativas públicas e privadas que valorizem a presença do negro nos meios de comunicação, promoção de propostas de mudanças na legislação em favor da população negra, entre outros (Brasil, 1996).

Sob a responsabilidade do Ministério da Justiça, a coordenação do GTI contava também com a participação dos Ministérios da Saúde, Trabalho, Educação e Desporto, Relações Exteriores, Esportes, Cultura e Planejamento e Orçamento, além das Secretarias de Comunicação Social e de Assuntos Estratégicos. Afora a participação de um representante de cada um destes órgãos, o GTI era composto também por uma comissão de oito integrantes que representavam a sociedade civil, sendo que tais indivíduos eram membros de movimentos sociais negros. Como se verifica, o GTI funcionava a partir da ação conjunta entre instituições políticas, como os ministérios acima citados, e militantes de movimentos sociais ligados à promoção da população negra (Brasil, 1996).

Além do GTI, em 13 de maio de 1996 é instituído pelo Decreto n. 1.904 o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH). Em relação à população negra o PNDH (Brasil, 1996) assumia o compromisso de apoiar as ações do GTI e também do Grupo de Trabalho para Eliminação da Discriminação no Emprego e na Ocupação (GTEDEO), instituído no âmbito do Ministério do Trabalho pelo decreto de 20 de março de 1996. Entre as propostas do PNDH está a inclusão do quesito cor em todos os sistemas de informação e registro sobre a população em bancos de dados públicos; o apoio à iniciativa privada na implementação de programas de discriminação positiva. Por fim, propõe que o IBGE adote como critério considerar mulatos, pardos e pretos como integrantes do contingente da população negra e etc.

Em 2 de junho de 1996 o governo brasileiro promoveu a realização de um seminário para discutir a viabilidade destas políticas na sociedade brasileira. O seminário intitulado “Multiculturalismo e racismo: o papel da ‘ação afirmativa’ nos Estados democráticos contemporâneos”, contou com a participação de intelectuais e pesquisadores brasileiros e estrangeiros que se dedicavam à investigação da questão racial no Brasil. Sobre esse seminário Grin (2001, p.193-4), estabelece uma tipologia que divide os argumentos apresentados no evento pelos intelectuais em três distintas abordagens a respeito da viabilidade de políticas de ação afirmativa no Brasil.

A primeira abordagem identificada por Grin (2001, p.196 et seq.), está apoiada na idéia da expansão dos direitos sociais, que por meio do reconhecimento das diferenças, da diversidade defende a implementação de políticas compensatórias por parte do Estado. A segunda abordagem analisada por Grin, está fundamentada em um liberalismo de cunho universalista que encara todos os indivíduos como cidadãos portadores de direitos iguais, que independe de classificações raciais. Neste sentido, as ações afirmativas não resolveriam o problema da desigualdade racial apenas daria mais destaque à categoria “raça” ao invés de superá-la. E a terceira abordagem, embora tenha admitido a existência da desigualdade racial, postulou que as ações afirmativas não seriam eficazes por não darem conta da complexidade das relações raciais no Brasil. Ao contrário, a adesão a estas políticas representaria a importação de uma solução adotada na sociedade norte-americana em que o contexto das relações raciais difere da realidade brasileira.

Para Fry (2005, p.230) o que distingue as três abordagens, com base no trabalho de Grin, é que a primeira baseia-se em uma celebração das “identidades raciais”, enquanto que as

outras dão ênfase à indefinição, indicando que a crença na ideologia da democracia racial é um ideal a ser alcançado. Ou seja, de acordo com o argumento de Fry, a primeira abordagem revela que as políticas de ação afirmativa contribuiriam para a fixação de fronteiras raciais, já que estas estão estruturadas na diferenciação de quem é alvo ou não destas políticas. A partir de medidas compensatórias estas fronteiras ficariam mais nítidas em nome do combate as desigualdades.

Como é possível verificar, o período que se inicia em 1996 é caracterizado pelo desenvolvimento de uma política preocupada com a questão racial. Pela primeira vez, o governo reconhece a existência do racismo e das desigualdades raciais e manifesta-se empenhado em definir políticas para o enfrentamento do problema (Fry, 2005, p.227). Sobre a atuação do Estado na implementação de políticas para a população negra, Grin relata que os anos finais do século XX revelam uma postura ainda dividida do governo sobre a adesão a estas políticas. Sobre isso Grin argumenta:

“De um lado, o reconhecimento da desigualdade entre brancos e não-brancos (pretos e pardos) na pirâmide social brasileira, conforme as estatísticas; de outro, a crença ordinária, de enorme eficácia simbólica, de que o Brasil é ou virá a ser uma democracia racial, e que qualquer apelo à racialização seria um forma de racismo”. (2004, p.337)

Nesse sentido, mesmo comprometido com a superação da desigualdade racial, o governo de Fernando Henrique Cardoso assume em seus primeiros anos de governo medidas tímidas. Embora as políticas de ação afirmativa comecem a ser discutidas, elas só vão adquirir maior visibilidade a partir de 2001, momento posterior à conferência contra o racismo em Durban (Grin, 2004, p.335; Heringer, 2002, p.55).

Se até 2001 o governo brasileiro não havia assumido uma política antidiscriminatória mais explícita e com propostas de maior impacto, esta situação se altera no início do século XXI. Sobre isso Grin argumenta:

“Ao longo de 2001, o tema da discriminação racial e das desigualdades ganha um renovado fôlego na esteira dos preparativos para a Conferência Mundial das Nações Unidas Contra o Racismo, em Durban, na África do Sul. A demanda por cotas para negros no mercado de trabalho e na educação é retomada por antigos atores nessa luta – segmentos do Movimento Negro, por exemplo – e desencadeou uma onda de adesões de atores nunca antes diretamente envolvidos nessa questão”. (2004, p.335)

A dualidade que ainda hoje existe nas percepções das relações raciais no Brasil revela que estas relações assumem uma complexidade tamanha. Embora se verifique a realidade do racismo por meio de trabalhos estatísticos refinados, ainda assim os mecanismos de superação deste racismo são objetos de controvérsia com base na especificidade das relações raciais no Brasil (Fry, 2005, 239). Questões como a elaboração de políticas específicas para população negra esbarra em problemas que dizem respeito às categorias de classificação racial e à divergência sobre a particularização de direitos sociais.

A política para a população negra se intensificou no Brasil a partir do momento em que os programas de ação afirmativa começaram a ser implementados, por volta de 2001. Eles assumiram em muitos casos o modelo de reservas de vagas para negros ou cotas raciais (Telles, 2003, p.273). E uma das motivações para a adesão a tais políticas foi a participação do Brasil em 2001 na III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas realizado em Durban, na África do Sul.

Meses antes da conferência de Durban em 8 de julho de 2001 foi realizado no Rio de Janeiro a Conferência Nacional de Combate ao Racismo e a Intolerância. Tal evento resultou na elaboração de uma Carta do Rio de Janeiro que delimitava o “Plano Nacional de Combate ao Racismo e a Intolerância” e serviria como base para as propostas que seriam reivindicadas em Durban. Trabalhando com temas como “cultura, saúde, racismo, gênero, educação, desigualdade, desenvolvimento sustentável, direito, religiosidade e políticas de ação afirmativa” as proposições apresentadas na carta foram entregues ao governo federal para

servir como subsídio para o relatório brasileiro para a conferência mundial na África do Sul (Rio de Janeiro – Carta do Rio, 2001).

Entre os grupos temáticos existentes na conferência do Rio de Janeiro, destaco o grupo “Raça e Etnia” que prescrevia que as políticas de ação afirmativas eram fundamentais para reverter o quadro de desigualdade. O grupo de educação, saúde e trabalho defendiam a criação de programas de saúde específicos para doenças que teriam maior prevalência na população negra, tais como anemia falciforme, hipertensão arterial, diabetes entre outras (Rio de Janeiro - Carta do Rio, 2001).

Outros fóruns regionais e internacionais serviram para a preparação da conferência mundial. Ela suscitou uma intensa mobilização de movimentos sociais negros. (Carneiro, 2002, p.209; Bairros, 2002. p. 169). O evento foi realizado entre os dias 31 de agosto e 8 de setembro de 2001. Em 2000, por meio do Comitê Impulsor Pró-Conferência, a comissão brasileira que participaria do evento, em colaboração com movimentos sociais negros, trabalharam em conjunto a fim de traçar um quadro do impacto do racismo na sociedade brasileira e medidas viáveis para o seu enfrentamento (Figueroa, 2004, p.26). Este comitê foi composto por um Fórum Nacional de Entidades Negras que elaborou um documento registrando o impacto e os efeitos do racismo na sociedade brasileira além de formar a delegação que representaria o país na conferência. Esta delegação contou com a participação expressiva de ativistas negras¹³ que denunciaram a situação do racismo e do sexismo existentes no Brasil e debateram os meios para a ampliação dos direitos sociais no país (Carneiro, 2002, p.210).

Entre os resultados da Conferência de Durban estão o Decreto n. 3.912, de 10 de setembro de 2001, que regulamenta o processo administrativo para identificação dos remanescentes das comunidades dos quilombos e para o reconhecimento, delimitação, titulação e registro imobiliário das terras ocupadas por estes; a criação em 2001 pelo Ministério da Justiça do Conselho Nacional de Combate à Discriminação (CNCDD); Decreto n. 4.229, de 13 de maio de 2002, o II Plano Nacional de Direitos Humanos; Decreto n. 4.228, de

¹³ Ainda neste capítulo será tratado o papel e a mobilização das mulheres negras em favor da construção de uma política de recorte racial no Brasil. Em muitos casos, estas mulheres têm atuado como porta-vozes do movimento negro.

13 de maio de 2002, institui, no âmbito da Administração Pública Federal o programa Nacional de Ações Afirmativas e a lei n. 10.558, de 13 de novembro de 2002, que cria o Programa Diversidade na Universidade (Heringer, 2002, p. 57; Werneck, 2005, p.61).

Neste sentido, pode-se afirmar que a conferência de Durban foi um divisor de águas para a implementação de políticas de ação afirmativa. Se inicialmente o governo de Fernando Henrique Cardoso foi estabelecendo políticas cautelosas, após a participação do Brasil no evento da África do Sul, essas medidas foram ampliadas.

Após a realização da conferência, algumas iniciativas foram desenvolvidas. Diversos ministérios adotaram programas de ação afirmativa com a intenção de aumentarem o número de funcionários negros. O Ministério do Desenvolvimento Agrário estabeleceu quotas de 20% para empregados negros e em 2003 aumentou essa porcentagem para 30%, no mesmo caminho o Ministério da Justiça em 2001 criou quotas de 20% também para negros, em 2002 o Ministério da Cultura adotou o mesmo programa assim como o Itamarati também o fez. Além das quotas para seus funcionários, os ministérios citados davam preferência na contratação de serviços terceirizados a empresas que também adotassem tal medida (Htun, 2004, p.68-9).

No campo da educação as ações afirmativas também tiveram seus efeitos. No final do ano de 2001, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) anunciou a adoção de políticas de quotas de 40% destinadas a negros. Em 2002 as universidades do estados da Bahia (quota de 40%) e de Minas Gerais (quota de 20%) passaram também a reservar vagas para a população negra. E mais recentemente, já no governo de Luís Inácio Lula da Silva, diversas universidade adotaram o sistema de cotas para a população negra em seus vestibulares.

Sobre o programa de cotas implementado na UERJ, Maggie & Fry (2002, p. 97) ao analisarem as opiniões de leitores de um jornal do Rio de Janeiro e editoriais e artigos de intelectuais sobre o tema, chegam à conclusão de que tal medida foi coloca em prática sem grande debate público e gerou inúmeras reações contrárias. Para os autores, as ações afirmativas como as políticas de cotas na UERJ romperam com a ideologia da mestiçagem e colocaram em evidência a proposta de formação de uma sociedade dividida entre “brancos” e “negros”.

No que tange às cotas implementadas pela Universidade de Brasília (UNB), Maio & Santos (2005, p.183) colocam em questão a formação e legitimidade de uma comissão, criada

pela universidade, que tinha como função identificar que indivíduos poderiam concorrer às cotas ou não. Ou seja, nesse caso a comissão classificaria quem seria “negro” ou “branco”. Para os autores, a constituição dessa comissão encontra paralelos com uma antiga “antropologia das raças” que caracteriza o antropólogo como um perito capaz de “classificar identidades” (2005, p.198-200)

No primeiro mandato do atual presidente da República, Luís Inácio Lula da Silva, houve uma ampliação das políticas de recorte racial com a criação, em 23 de maio de 2003, da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), que engloba três subsecretarias, “Planejamento e Formulação de Políticas de Promoção da Igualdade Racial”; “Desenvolvimento de Programas de Ações Afirmativas” e “Articulação Institucional”. (Figueroa, 2004, p.23).

A SEPPIR compromete-se com a promoção e proteção dos direitos civis e sociais de indivíduos discriminados por raça ou etnia, além de acompanhar o cumprimento de acordos assumidos pelo Brasil em eventos internacionais tais como a conferência de Durban e a aproximação do Brasil com países de continente africano (Werneck, 2005, p.61; Maio & Monteiro, 2005a, p.429). Acrescente-se a atenção para medidas de apoio às comunidades de remanescentes de quilombos como por exemplo o “Projeto Juventude Quilombola: Ampliando Horizontes” uma parceria com a Organização Internacional do Trabalho; o Programa Fome Zero em 150 comunidades; Programa Nacional de Agricultura Familiar em dez comunidades; Projeto de Desenvolvimento Sustentável e de Geração de Renda em 11 comunidades entre outros. Além disso, a institucionalização do Programa de Ação Afirmativa do Instituto Rio Branco, o Programa Primeiro Emprego e Empreendedores Afro-Brasileiros e mais uma série de medidas nas áreas da saúde, da educação e da produção de conhecimento (Werneck, 2005, p.63).

Perante o desenvolvimento de uma política de recorte racial nos últimos 10 anos no Brasil, cabe agora abordar a agenda política desenvolvida no campo da saúde pública, a partir da caracterização da população negra como possuidora de condições de vida e morte específicas em decorrência do racismo e das desigualdades.

2.4- A “saúde da população negra”

No que se refere ao campo da saúde pública, determinados movimentos negros e intelectuais recorrem ao conceito de “vulnerabilidade” (Ayres, 1999) para destacar as precárias condições de saúde desta população, o racismo e a necessidade de criação de políticas de saúde de recorte racial. Para Jurema Werneck, médica, militante negra e coordenadora da ONG Criola, voltada para assistência às mulheres negras, a atuação de fatores sociais, político-institucionais e comportamentais são determinantes nas condições de saúde dos indivíduos, indicando o grau de vulnerabilidade às epidemias a que estão expostas (Werneck, 2001). Neste sentido, Werneck destaca que as relações desiguais de gênero e raça são motivadoras das condições de vulnerabilidade da mulher e da população negra¹⁴.

Desta forma, seja destacando o conceito de vulnerabilidade no que diz respeito as condições sociais, econômicas e culturais desfavoráveis, ou mesmo indicando determinadas doenças como prevalentes em indivíduos de uma raça ou etnia específica¹⁵, pode-se afirmar que desde a década de 1990 começa a se delinear uma política de saúde dirigida à população negra.

¹⁴ Jurema Werneck (2001) em seu texto “A Vulnerabilidade das Mulheres Negras” defende o uso do termo “vulnerabilidade” por acreditar que as relações desiguais entre homens e mulheres e negros e brancos expõem as vítimas da desigualdade e discriminação a situações diferentes de vida e morte. A partir desta perspectiva, Werneck indica que a mulher negra seria a personagem mais representativa da vulnerabilidade, imposta pelas condições sociais e materiais. Analisando o crescimento da AIDS em mulheres no Brasil, Werneck chama a atenção para os índices das doenças mais frequentes em mulheres negras. Tal fato é explicado pela autora devido à situação de pobreza e discriminação em que estas mulheres se encontram tornando-as “mais suscetíveis” a doenças como a AIDS.

¹⁵ Para Fátima Oliveira (2000) a variabilidade genética explicaria porque algumas doenças surgem com mais frequência em negros, brancos e amarelos ou em grupos étnicos como ciganos, judeus e asiáticos. Oliveira admite ainda a idéia de predisposição biológica que determinadas raças e etnias possuem em relação a algumas doenças. Para a autora, é possível falar em doenças étnicas/ raciais e por consequência legitimar um campo de pesquisa e atuação política destinado a desenvolver a saúde da população negra no Brasil. No entanto, o debate sobre a existência ou não de doenças étnicas/ raciais não está esgotado. Inúmeros autores estão envolvidos nesta discussão (Maio & Monteiro, 2005b).

Definindo os negros como vítimas dos piores índices de saúde devido as suas condições sociais e econômicas, em 1996 o GTI delimita dois grupos de agravos que afetam a saúde desta população. O primeiro grupo é caracterizado pelas “doenças geneticamente determinadas” ou seja, estão ligadas a uma ancestralidade ou etnia específica e o segundo grupo é formado pelas “doenças decorrentes de condições socioeconômicas e educacionais” resultantes de posições sociais, culturais e econômicas desfavoráveis (Fry, 2005, p.275).

A relevância deste campo da saúde pública será determinante para o fortalecimento da relação entre raça, doença e políticas públicas no Brasil. Desta forma, cabe fazer um resumo das ações em saúde voltadas para a população negra. Em 1996, o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) promove uma mesa redonda que teve como tema de debate a “saúde da população negra” (Cardoso, 1998). Segundo Oliveira (2004, p.323) esta mesa foi o primeiro evento oficial promovido pelo Ministério da Saúde em parceria com o GTI que teve como objetivo definir prioridades na atuação em saúde para a população negra.

Caracterizando a população negra como vítima de baixas condições de saúde devido à situação social e econômica em que se encontra, o GTI estabeleceu a obrigatoriedade do quesito cor nas declarações de óbitos e nascidos vivos, pois a partir destes dados seria possível realizar uma melhor mensuração da qualidade de vida desta população e pensar caminhos de atuação a partir deles (Moura & Gregori, 1996).

É criado ainda neste período o Programa de Anemia Falciforme (PAF), doença associada à população negra. Aprovado pelo Ministério da Saúde o programa ofereceria diagnóstico neonatal às crianças nascidas em hospitais, dava assistência aos portadores da doença, incentivava a ampliação de serviços de diagnóstico e tratamento na rede pública de saúde, apoiava associações de falcêmicos, instituições de pesquisa e produção de material educativo para aumentar o nível de informação da sociedade sobre doença¹⁶.

Contribuiu também para o desenvolvimento do campo da saúde da população negra a realização de um evento denominado “Workshop Interagencial Saúde da População Negra” (Política Nacional, 2001), em dezembro de 2001 em Brasília. Este workshop contou com o patrocínio do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) e da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e teve como resultado a elaboração do

¹⁶ Sobre a anemia falciforme enquanto objeto de políticas públicas para a população negra, ver o capítulo 3.

documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade”. Este documento propõe a formação de uma política nacional direcionada à saúde desta população. Além disso, ele estabelece grupos de doenças que mais incidem sobre a população negra e reivindica perante o Ministério da Saúde e dos demais órgãos públicos uma atuação voltada para atender as especificidades em saúde desta população. O documento também declara a importância da produção de conhecimento científico nessa área e a urgência na capacitação de profissionais de saúde preparados para lidar com as particularidades em saúde da população negra.

Em 2001 o Ministério da Saúde publica o “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente” (Merchan-Hamann & Tauil, 2001). Este manual tem como objetivo apontar as doenças de maior prevalência na população negra e respaldar com isso um campo de atuação em saúde específico. Ao publicar este livro o Ministério da Saúde reconhece a saúde da população negra como um campo de conhecimento a ser desenvolvido e passível de intervenção política. Para Fry (2005, p.285) o manual procura definir a população negra como uma categoria constituída de especificidades em saúde.

Neste contexto de mobilização política destaca-se o papel desempenhado pelo ativismo das mulheres negras que lutam e reivindicam perante o poder público um espaço para o reconhecimento das condições de saúde da população negra¹⁷. Oliveira & Sant’anna (2002, p.200) argumentam que o movimento feminista brasileiro reconheceu e acolheu as reivindicações da militância negra. Corroborando a crença de que as mulheres negras encontram-se em piores condições de vida do que as mulheres brancas. A Articulação das Mulheres Brasileiras (AMB) admitiu a relevância do discurso racial nos estudos sobre a situação da mulher. A IV Conferência Mundial da Mulher em Beijing em 1995 motivou a

¹⁷ Engajadas no debate sobre saúde reprodutiva das mulheres negras, estas personagens atuam na liderança de serviços de saúde, em organizações de mulheres negras, em organizações feministas e etc. Consideradas protagonistas na construção deste campo, mulheres como Fátima Oliveira (Médica e Secretaria Executiva da Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos), Berenice Kikuche (Enfermeira e fundadora e coordenadora da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo) e Edna Roland (Psicóloga e presidente do conselho diretor da “Fala Preta!”, Organização de Mulheres Negras e representante do Brasil na Conferência de Durban em 2001) estão mobilizadas na reivindicação de políticas públicas para assistência aos portadores de anemia falciforme, às mulheres negras e a toda situação do negro (Fry, 2005, p.288-90).

AMB a assumir as reivindicações das mulheres negras. Segundo as autoras, o debate sobre a mulher negra emerge na AMB por volta de 1980. Nos anos seguintes, a luta do movimento feminista passou a incorporar as diferenças não só de gênero como também de “raça”.

Um indicador relevante desta luta foi a criação, durante o primeiro governo de Luiz Inácio Lula da Silva, da Secretaria Especial de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), sob a direção de Matilde Ribeiro, antiga militante do movimento negro e do Partido dos Trabalhadores. Foi no governo Lula, entre os dias 18 e 20 de agosto de 2004, em Brasília/DF, houve a realização do “Seminário Nacional da Saúde da População Negra”. Este seminário promovido em parceria com a SEPPIR e o Ministério da Saúde foi um espaço privilegiado em que ocorreu intenso debate sobre questões como racismo, as especificidades da saúde da população negra e políticas públicas voltadas para esta questão. Ele foi fruto de um Termo de Compromisso assinado em 11 de dezembro de 2003 entre a SEPPIR e o Ministério da Saúde. O seminário de Brasília foi fruto do comprometimento entre estes dois órgãos de atuarem em conjunto. Segundo Figueroa (2004, p.33) o Termo de Compromisso estabelecia que para o real alcance do princípio da equidade previsto no SUS era necessário estar atento para a vulnerabilidade a que estão expostos diferentes segmentos da sociedade. Entre eles, a população negra desponta como uma minoria social que está submetida a baixas condições de vida e neste sentido necessita receber atenção especial por parte das instituições de saúde. Ou seja, a pré-condição para se alcançar a igualdade entre os cidadãos tem como pressuposto tratá-los desigualmente segundo determinadas necessidades específicas.

Em janeiro de 2004 foi criado um Comitê Técnico de Saúde da População Negra (Portaria GM nº 10) sob a chancela do Ministério da Saúde e da SEPPIR. Ele seria composto por técnicos e gestores do Ministério da Saúde, cuja função era trabalhar para efetivação do Termo de Compromisso estabelecido em 2003. Devido à ausência de representantes da sociedade civil no comitê técnico, o Ministério da Saúde implementou em 13 de agosto de 2004 um novo comitê (GM n.1.678/GM) que contava com a participação destes novos membros. O Seminário Nacional de Saúde da População Negra marcou o momento inicial da atuação desta nova composição do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (Figueroa, 2004, p.34).

O Seminário de Saúde da População Negra representou o primeiro grande evento em nível federal destinado a discutir especificamente a saúde da população negra. O público do seminário¹⁸ foi formado basicamente por profissionais do campo da saúde pública (gestores de saúde, médicos, enfermeiros e nutricionistas que possuem algum interesse ou trabalham com o tema), pessoas envolvidas com projetos de promoção social da população negra (ONGs) e do movimento negro. Poucos pesquisadores e estudiosos participaram do evento, e a maior parte destes eram convidados pela organização do seminário para apresentar seus trabalhos em painéis ou salas de conversas.

A realização do Primeiro Seminário Nacional de Saúde da População Negra teve como objetivo chamar a atenção para a necessidade de um sistema de saúde pública orientado para as “peculiaridades” das condições de “saúde da população negra”. O seminário foi um espaço por excelência para o debate sobre a importância da implementação de políticas focais em saúde que poderiam atingir particularmente esta população. De acordo com este ponto de vista, as reivindicações apresentadas no seminário criticavam um sistema de saúde fundamentado em um modelo universalista, pois nos discursos observados nos painéis e grupos de trabalho este modelo de atendimento generalizado foi concebido como ineficaz no enfrentamento das desigualdades em saúde (Macedo, 2004, p.1).

No painel “Referências para o avanço da equidade na atenção à saúde da população negra”, um dos palestrantes, o médico Valcler Rangel Fernandes (Subsecretário de Planejamento e Orçamento do Ministério da Saúde e coordenador deste seminário), declarou que no começo de 2004 foi reunida uma comissão de 10 pesquisadoras e 1 pesquisador, indicados pela SEPPIR e patrocinados pelo Plano Nacional de Saúde (referido na portaria 548/2001, cujo objetivo era servir de base para as atividades e programas definidos na direção do SUS), para tentar estabelecer os principais problemas da saúde da população negra.

O resultado obtido nesta reunião foi a enumeração dos principais problemas que mereceriam a atenção por parte das políticas de saúde pública, ou seja: mortalidade infantil, causas externas de morte (como homicídio), doenças crônicas degenerativas (hipertensão),

¹⁸ Estas informações sobre o Seminário de Saúde da População Negra foram colhidas quando participei do evento. Utilizo ainda o Caderno de Textos Básicos, divulgado durante o seminário.

doenças cardiovasculares, mortalidade materna, neoplasias (diversos tipos de câncer), doenças sexualmente transmissíveis, doenças mentais e anemia falciforme.

Algumas estratégias foram sugeridas para o enfrentamento destes problemas, a saber: a criação da Coordenação Técnica de Saúde da População Negra que trabalharia em conjunto com o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde; o financiamento e a divulgação de pesquisas neste campo; maior participação do movimento negro na elaboração de políticas públicas dirigidas à população negra; implementação do quesito cor nos documentos de saúde; reconhecimento da contribuição dos terreiros de Candomblé no tratamento de doenças. Todas estas medidas foram apresentadas como fundamentais para uma atuação em saúde levando em consideração as peculiaridades da população negra. A partir das reivindicações assinaladas por estes consultores, o Plano Nacional de Saúde (PNS) deveria incorporar diretrizes específicas para a saúde da população negra (Macedo, 2004, p. 2).

No entanto, o seminário apresentou vozes dissonantes que se opuseram a uma adesão completa a políticas focalizadas na saúde. Representando este discurso, destaco a participação do médico sanitário Gastão Wagner¹⁹, então Chefe de gabinete do Ministério da Saúde, que compôs o painel intitulado “A Política Nacional de Saúde e a Saúde da População Negra”. Em sua apresentação Wagner levantou um ponto de vista diferente daquele que prevaleceu durante todo o seminário. Para ele seria importante que o Estado volte sua atenção para os efeitos da desigualdade racial na saúde, porém as políticas devem ser formuladas com base na universalidade. Neste sentido ele problematizou a questão das especificidades da população negra, que foi tão defendida no seminário. Para Wagner os problemas de saúde da população negra são importantes, porém a elaboração de uma política pública deve ser formulada a partir de uma abordagem de ordem mais geral. Ele propôs a elaboração de políticas amplas que atendam às particularidades de todos.

Conforme foi descrito acima os finais do século XX e início do XXI foram marcados pelo debate e implementação de uma agenda política anti-racista. Atuaram nesse processo de desenvolvimento da “saúde da população negra” diversos agentes como o Estado, agências

¹⁹ Em seu artigo “Romance de formação de um sanitário: um estudo de caso” (2005), Gastão Wagner descreve sua trajetória profissional enquanto um sanitário comprometido com a democracia e a universalização da saúde pública no Brasil.

internacionais, pesquisadores voltados para o tema, a militância de movimentos sociais organizados e etc.

O capítulo 3 tem por objetivo fazer uma reflexão sobre as políticas voltadas para a anemia falciforme e como esta doença vem sendo mobilizada por movimentos sociais no sentido de caracterizá-la como um agravo atribuído especialmente aos negros.

Capítulo 3: A Anemia Falciforme inserida no contexto da política de “saúde da população negra”

Diante do desenvolvimento de propostas voltadas para a “saúde da população negra”, conforme verificado no capítulo anterior, é possível identificar a anemia falciforme como um dos alvos desta política de recorte racial que está sendo engendrada no Brasil. Ela passa a ser vista como um problema de saúde pública a partir dos anos 1990.

O objetivo deste capítulo é descrever o processo de constituição de políticas voltadas para a anemia falciforme e analisar os discursos referentes à doença ao longo do período que se estende entre 1996 e 2004. Em 1996, o Grupo de Trabalho Interministerial propôs a criação do Programa de Anemia Falciforme. Em 2001, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Tais medidas revelaram uma mobilização de movimentos sociais e organizações não-governamentais. Destaca-se neste cenário, a atuação de militantes negras envolvidas com a promoção da mulher negra na sociedade brasileira²⁰.

Para que tal objetivo seja alcançado, o capítulo apresenta em primeiro lugar os aspectos biológicos da anemia falciforme. Em seguida, aborda as implicações que envolvem as relações entre “raça” e anemia falciforme. Em terceiro lugar, descreve a experiência norte-americana com a doença como uma ilustração para o caso brasileiro. Em seguida, analisa as políticas

²⁰ Com relação ao papel das mulheres negras na construção do campo da saúde da população negra, Fry (2005, 287-90) destaca a atuação de quatro militantes (Edna Roland, Jurema Werneck, Fátima Oliveira e Berenice Kikuche).

voltadas para a anemia falciforme nos últimos anos no Brasil. Por fim, o capítulo apresenta abordagens que problematizam estas políticas.

3.1 – Características da Anemia Falciforme

Em 1910 o médico norte-americano James Herrick identificou e diagnosticou pela primeira vez um caso de anemia falciforme em um indivíduo negro de origem caribenha (Tapper, 1999, p.1). Desde o registro desse primeiro caso, a anemia falciforme recebeu o status de uma doença racial e foi retratada pela ciência médica, até a década de 1950, como uma patologia característica da população negra. Mesmo após o advento da biologia molecular e da nova genética, analisando a anemia falciforme como uma alteração na hemoglobina e não mais uma doença hereditária do “sangue negro”, as aproximações da doença com discursos raciais permanecem até hoje (Wailoo, 1997, p. 156-7).

Para além das associações historicamente construídas entre a anemia falciforme e a população negra, a doença é caracterizada como uma patologia hereditária devido a uma mutação na hemoglobina, que é nomeada de hemoglobina “S” em contraposição à hemoglobina “A”, considerada normal, na qual as células vermelhas do sangue adquirem o formato de meia lua ou foice, daí a denominação falciforme (Robbins, 1969, p.623).

Por causa do seu formato modificado, as células passam com certa dificuldade pelos vasos sanguíneos, impedindo assim a plena oxigenação do sangue. Tal condição gera um quadro sintomático caracterizado por anemia crônica, dores osteoarticulares, dores abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas e aparelhos. Tais manifestações podem comprometer a capacidade de trabalho e expectativa de vida dos portadores da doença (Zago, 2002, p.11) ²¹.

²¹ De acordo com o objetivo proposto acima, este capítulo se propõe a debater as políticas para a anemia falciforme desde a década de 1990 como parte de uma política de recorte racial que está sendo engendrada no Brasil e que abrange a saúde, a educação, o trabalho, e etc. Neste sentido, para fazer um registro dos aspectos biológicos da doença utilizei os textos de Robbins (1969) e Zago (2001e 2002) que tratam da anemia falciforme e seu quadro sintomático. Não procurei deter-me em uma abordagem clínica da doença, pois meu interesse está concentrado nos aspectos sociais da relação raça, doença e políticas públicas no Brasil.

A simples presença de “células afoiçadas” não significa que a pessoa tenha anemia falciforme. O que vai determinar a doença é a quantidade dessas células. Um indivíduo que possua por volta de 20% a 40% de células alteradas não manifesta a anemia falciforme e é considerado apenas portador do traço falciforme, ou seja, recebeu de um dos pais a hemoglobina modificada ou “S”, sendo sua hemoglobina caracterizada como “AS”. Contudo aqueles que possuem mais de 80% dessas células manifestam a anemia falciforme. Nesse caso, o indivíduo recebeu de ambos os pais a hemoglobina “S” e é caracterizado por ser homocigoto “SS” (Robbins, 1969, p. 624-5).

Entre os meios de prevenção e controle da anemia falciforme, Zago (2002, p.12) chama a atenção para a importância do diagnóstico precoce e acompanhamento médico dos portadores, além da prática do aconselhamento genético a partir de um viés educativo. Sobre o aconselhamento genético como mecanismo de controle da anemia falciforme, Diniz & Guedes (2003), ao analisarem o folheto informativo “Anemia Falciforme: Um Problema Nosso” publicado pela ANVISA, relatam que tal procedimento deve ser utilizado como ação educativa respaldada pela nova genética.

Sendo assim a anemia falciforme teve sua origem na África e foi trazida para as Américas pelo tráfico de escravos. No Brasil a doença e o traço distribuíram-se diferentemente entre as regiões, sendo “mais freqüente em locais em que a proporção de antepassados negros é maior”. Além da África e da América, a anemia falciforme pode ser encontrada em regiões da Europa e da Ásia (Zago, 2001, p.15).

3.2 - Anemia falciforme e “raça”

No que diz respeito às associações da anemia falciforme com discursos sobre “raça”, Ramalho; Magna & Paiva e Silva (2004, p.7) consideram que tal relação tornou-se fundamental para a investigação das origens da doença. No entanto, para os autores esta associação deve se limitar ao resgate histórico afastando a doença de qualquer status racial na medida em que houve um intenso processo de miscigenação em todo o mundo. Em pesquisa realizada para avaliar a importância da anemia falciforme em Campinas, Ramalho; Magna &

Paiva e Silva identificaram que 40% dos indivíduos que foram diagnosticados como portadores de hemoglobina “S” não foram classificados como negros ou pardos, a partir da aparência fenotípica. A partir desses dados, os autores consideram que a anemia falciforme é uma doença genética que não possui relação com “raças” específicas.

Para Zago (2001, p. 15)²², no Brasil a anemia falciforme é predominante entre negros e pardos, ocorrendo em menor número entre brancos. O geneticista estima que mais de 2 milhões de indivíduos são portadores do traço falciforme e mais de 8.000 pessoas são afetadas pela anemia falciforme. Calcula-se que o cada ano nasça de 700 a 1.000 indivíduos com doenças falciformes no Brasil. Na visão de Zago, os números sobre a incidência da doença indicam que a anemia falciforme deve ser considerada um problema de saúde pública que merece a elaboração de programas de saúde voltada para o atendimento e assistência da população portadora da doença, independentemente de suas características raciais.

Pensar a associação entre “raça” e anemia falciforme do ponto de vista dos paradigmas da biologia contemporânea suscita algumas questões. Bamshad & Olson (2004) têm como objeto de análise a complexidade das definições raciais frente às novas técnicas e descobertas da genética. Para os autores o termo “raça” é bastante fluido e pode assumir diversos significados dependendo do contexto social e da cultura de cada grupo. Os autores questionam a validade do conceito “raça”, do ponto de vista biológico, diante das possibilidades de variação e distribuição dos genes humanos. Para Bamshad & Olson (2004, p.2-5) é possível que indivíduos que apresentam características físicas similares possam, a partir das informações obtidas pelo DNA, revelar-se muito diferentes geneticamente uns dos outros. Neste sentido, as noções de “raça” baseadas em características morfológicas não correspondem, necessariamente, às diferenças genéticas.

Em consonância com o argumento de Bamshad & Olson, Pena (2005, p.323) afirma que “as categoriais ‘raciais’ humanas não são entidades biológicas, claramente definidas e

²² Sobre os trabalhos dos geneticistas Zago (2001) e Ramalho, Magna & Paiva e Silva (2004) cabe ressaltar que mais do que informações sobre a anemia falciforme enquanto uma doença genética, suas produções estão em constante diálogo com o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a doença. Seja afirmando a prevalência da anemia falciforme na população negra, conforme Zago, ou apontando os perigos de uma associação indiscriminada da doença com uma determinada “raça”, assim como faz Ramalho, Magna & Paiva e Silva.

circunscritas, mas construções sociais e culturais fluidas”. Indicando que a demarcação de diferenças “raciais” por meio de características fisiológicas não encontra respaldo na genética, Pena (2005, p. 324) argumenta que tais classificações não exercem influência sob a condição clínica de um paciente. Nesse sentido, as associações entre determinadas doenças, como o caso da anemia falciforme, e diferentes “raças”, não se dão de fato no terreno da genética, mas sim no plano dos contextos político-sociais em que diversos grupos querem reivindicar uma identidade distinta em relação ao outro.

Sobre o papel da genética frente à impossibilidade de se estabelecer classificações raciais rígidas, Santos & Maio (2005) relatam a importância de seu papel como meio de questionamento de noções de identidade e coesão de grupos sociais. No bojo da crescente racialização das políticas públicas de saúde no Brasil, a genética emerge nesse cenário como mecanismo de problematização da naturalização da relação “raça” e doença.

A impossibilidade de estabelecer demarcações raciais fixas traz à tona questões quanto à implementação de políticas de recorte racial na esfera da saúde, pois em conformidade com a genética não é possível estabelecer contornos rígidos entre grupos raciais, o que dificultaria na delimitação de um público alvo para tais políticas e a frequência de doenças em indivíduos de determinadas “raças”. Mediante o anti-racialismo defendido pela “nova genética”, Santos & Maio (2004, p.87) afirmam que tal posição põe em dúvida os fundamentos de uma política para a população negra nos últimos anos.

Um dos problemas gerados pela associação entre “raça” e “doença” é que esta relação pode resultar na intensificação de preconceitos e discriminações. Para Williams e Travassos (2004), a categoria raça é entendida como uma construção social dinamicamente estruturada a partir das relações dos diversos grupos sociais. A indeterminação e flexibilidade do conceito dificultam sua definição em bases científicas, especialmente no plano da saúde pública (Williams & Travassos, 2004, p.660-2). Verifica-se que a fluidez das categorias raciais funciona como uma barreira à delimitação e mensuração mais eficientes dos grupos raciais. Ainda assim, o conceito de raça pode vir a ser trabalhado como um preditor eficaz das condições de saúde de uma população. Mesmo admitindo que os traços físicos não são marcadores de raça e por isso não podem ter suporte científico na demarcação de suscetibilidade genética, ainda assim as “diferenças raciais” podem ser utilizadas como

determinantes na qualidade do tratamento médico e das condições de saúde (Williams & Travassos, 2004, p.675).

A anemia falciforme e a sua configuração como objeto de políticas específicas traz à tona questões como a fluidez das categorias raciais e, ao mesmo tempo, a reiteração das diferenças raciais. Ter a anemia falciforme como problema de pesquisa contribui também para o entendimento das razões que têm motivado a constituição do campo da “saúde da população negra”.

Nesse sentido, a referência ao caso norte-americano é ilustrativo, na medida em que existe uma literatura que trata do tema desde o início do século XX e que pode oferecer algumas sugestões quanto à comparação com o caso brasileiro.

3.3 - A anemia falciforme no contexto norte-americano

Se no Brasil a anemia falciforme está articulada ao desenvolvimento de uma agenda política de recorte racial no âmbito da saúde pública, nos Estados Unidos ela é um bom exemplo de como a contigüidade entre “raça” e anemia falciforme produz abordagens que possuem ora similaridades, ora diferenças com o caso brasileiro.

Desta forma, descrever as representações que estiveram vinculadas à anemia falciforme na sociedade norte-americana pode ajudar a compreender como os discursos dirigidos a uma determinada doença estão relacionados com valores e dinâmicas sociais que terminam por conduzir a interpretações afeitas a uma condição biológica específica. Sobre a interação entre sociedade e doença, Wailoo (1997, p.135 et seq.) descreve como na história da anemia falciforme nos EUA as abordagens sobre a doença estiveram ligadas a valores e posicionamentos sociais específicos de cada época.

Neste sentido, a anemia falciforme, desde a sua descoberta em 1910 nos EUA, esteve relacionada à fixação de marcadores raciais, à construção de identidades, à segregação racial e à implementação de políticas públicas. Para traçar a trajetória da anemia falciforme nos EUA utilizarei como referência os trabalhos de Keith Wailoo (1997 e 2001) e Melbourne Tapper (1999), pois pesquisaram as associações da doença com a população negra ao longo do século XX.

Sobre os trabalhos de Wailoo, refiro-me especificamente a “Drawing Blood – technology and disease identity in twentieth-century America” (1997- p.134-61) e Dying in

the city of the blues – sickle cell anemia and the politics of race and health” (2001). No primeiro artigo, Wailoo (1997) tem como objetivo fazer uma análise sobre a capacidade das tecnologias aplicadas à medicina de contribuir para a construção de identidades e significados atribuídos às doenças. Wailoo concebe que diferentes interpretações da anemia falciforme estiveram vinculadas à tecnologia utilizada na identificação da doença em cada época. Nesse sentido, novas tecnologias podem gerar novos discursos sobre a doença.

Em seu segundo livro Wailoo (2001) busca traçar historicamente as abordagens da anemia falciforme e sua associação com a população negra desde os primeiros anos em que foi descoberta. Tendo como foco a cidade de Memphis, Wailoo argumenta como a doença em um primeiro momento foi utilizada para reafirmar diferenças raciais e chamar a atenção para a condição do “corpo negro” como portador de enfermidades capaz de espalhá-las pela população branca. Em um segundo momento a anemia falciforme serviu como referência para a reivindicação de políticas sociais voltadas para a população negra.

No livro “In the blood – sickle cell anemia and the politics of race” (1999), o antropólogo Melbourne Tapper faz uma análise sobre os discursos científicos sobre a anemia falciforme nos EUA e coloca em questão como as aproximações da doença com a população negra terminaram por construir ou reforçar estigmas que intensificaram o racismo²³.

Em 1910 a anemia falciforme foi identificada por James Herrick como uma doença que se caracterizava pelo formato anormal das células vermelhas do sangue. Nos anos posteriores, médicos e cientistas europeus, norte-americanos e até brasileiros, conforme irá se verificar adiante, voltaram-se para o estudo da doença e estabeleceram correlações cada vez mais estreitas com a população negra. Wailoo (1997, p.134) relata que após Herrick, outros pesquisadores como Verne Mason e John Huck investigaram a doença por meio de técnicas de análise do sangue de pacientes falcêmicos sob a influência das leis mendelianas. Tais teses, que estavam em evidência no início do século XX, diagnosticaram a anemia falciforme como uma patologia hereditária que poderia ser transmitida pelo portador da doença aos seus descendentes.

²³ O texto de Tapper tem servido de referência para outros estudiosos da anemia falciforme dentro do contexto da “saúde da população negra no Brasil”. Entre estes se encontra Peter Fry (2005, p.275-300).

Além da afirmação do caráter hereditário da anemia falciforme, os trabalhos deste período indicavam a doença como específica da população negra. Ou seja, a anemia falciforme era compreendida como uma “doença dos negros” que por ser hereditária poderia se manifestar em brancos caso estes fossem fruto de um cruzamento inter-racial com um negro portador da doença. Seguindo esta linha de pensamento, Wailoo relata que os anos que vão de 1910 a 1940 se distinguem pela representação da anemia falciforme, por médicos e cientistas, como uma doença racial. Mais do que isso, a “falcização” era considerada uma doença do “sangue negro”, que conjuntamente com a idéia de hereditariedade facilitava interpretações que destacavam o “sangue negro” como contaminado. A configuração da anemia falciforme como uma doença racial caracterizava a população negra como um centro de transmissão da patologia, e conseqüentemente a miscigenação representava um perigo que precisava ser evitado para que a doença não se espalhasse entre os brancos (Wailoo, 1997, p.134 et seq.).

A identificação dos falcêmicos se dava por meio de técnicas de análise do sangue. Entre estas técnicas, encontra-se o “Teste Emmel”²⁴ criado por Victor Emmel em 1916, cujo objetivo era observar as células do sangue e identificar se estas possuíam a forma de foice. O impacto desta técnica foi preponderante para detectar a presença da doença e reforçar a crença de que a população negra possuía peculiaridades biológicas que a diferenciava dos brancos. O Teste Emmel foi considerado por muito tempo um mecanismo por excelência para diagnosticar a presença das células falcêmicas.

A partir dos discursos científicos sobre a anemia falciforme, Tapper (1999, p.16-8) considera que até a década de 1940 o sangue era interpretado como o lócus privilegiado das distinções raciais entre negros e brancos. A partir das técnicas de análise do sangue, a ciência corroborava diferenças raciais existentes na organização da sociedade norte-americana. Desta forma, a produção científica que classificava a anemia falciforme como uma doença do

²⁴ Em 1916 o anatomista Victor Emmel elaborou uma técnica experimental que possibilitava observar as células do sangue e perceber as alterações que nelas ocorriam. Este método consistia em colocar uma gota de sangue entre lâmina e lamínula e fechar os bordos da lamínula com bálsamo ou substância similar. Essa preparação é mantida em temperatura ambiente, fazendo-se a análise e leitura após 24 a 48 horas da colheita do material (Silva, 1945, p.317). Atualmente o teste recomendado para o diagnóstico da anemia falciforme não é mais o “Teste Emmel” mas sim o de “eletroforese” que possibilita a análise da hemoglobina (Robbins, 1969, p. 626).

“sangue negro” reafirmava a ideologia da segregação racial. Expressões como “aparentemente brancos” eram utilizadas na época a fim de revelar os falcêmicos. Embora tivessem a fisionomia de um indivíduo branco, eram considerados negros por serem portadores da doença (Tapper, 1999, p.21-3).

O estudo do que Tapper (1999, p. 26-8) denomina de “black-related disease” vinha acompanhado por um processo de “patologização” do corpo negro que propiciava a consolidação de distinções raciais por parte das ciências médicas. Ao retratar estes discursos produzidos pela ciência da época, Tapper chama a atenção para a influência da antropologia nas pesquisas realizadas neste momento. Ao tratar das doenças consideradas raciais, a antropologia desenvolvia em suas abordagens a noção de degeneração racial. Ou seja, Tapper indica que a miscigenação era percebida como um “perigo” capaz de levar as patologias do “corpo negro” aos brancos. E neste sentido, o crescimento da miscigenação representava também o crescimento da transmissão de doenças específicas da população negra.

A diferenciação entre a anemia falciforme e o traço falciforme começou a ser realizada em 1949 quando James V. Neel e E. A. Beet relataram que o portador do traço falciforme não desenvolvia necessariamente a doença. Ele apresentava uma quantidade menor de células falcêmicas quando comparado a um indivíduo com anemia falciforme. No entanto, embora o traço não fosse sinônimo de anemia, o portador do primeiro poderia transmiti-lo aos seus descendentes (ibid., p.35). Mesmo após o desenvolvimento da biologia molecular e a criação do exame de Eletroforese por Linus Pauling e J. V. Neel nos anos 1940, que empreenderam uma nova percepção da anemia falciforme vista como uma alteração na hemoglobina, ainda assim as associações entre raça e a doença se mantiveram.

O discurso da biologia molecular transfere a atenção das células do sangue para a hemoglobina e suas anormalidades. A causa da anemia falciforme passa a ser considerada a anomalia denominada hemoglobina S. O Teste Emmel podia apenas detectar as células falcêmicas do sangue e não identificar que a causa do formato anormal das células encontrava-se na hemoglobina. Com esta nova técnica, os médicos assumiam a função de “engenheiros moleculares”, que buscavam combater a doença a partir dos pressupostos do campo científico da biologia molecular. Nesta nova agenda científica, o sangue perde sua centralidade e cede lugar ao estudo das mutações na hemoglobina. A biologia molecular está preocupada com

temas como mobilidade populacional, história evolutiva e probabilidades genéticas, atribuindo papel secundário às associações com “raça” (Wailoo, 1997, p.156-7).

Embora a biologia molecular tenha indicado uma nova direção aos estudos sobre anemia falciforme, a aproximação entre a doença e a população negra estreitou-se nas décadas seguintes. A partir do final da Segunda Guerra Mundial e, em particular, nos anos 1950, quando cresce a luta pelos direitos civis, o tratamento da anemia falciforme tornou-se um dos pontos de reivindicação do movimento negro. Esta demanda se intensificará com os protestos contra a segregação racial e a efetivação de políticas públicas dirigidas à população negra.

Wailoo (2001, p.165) relata que em 1971 o então presidente norte-americano Richard Nixon incluiu a doença entre as metas de políticas sociais na área da saúde. Neste novo contexto, a imagem simbólica da anemia falciforme passou a ser a de uma doença que por um longo tempo foi negligenciada pelas autoridades públicas por se tratar de uma patologia característica da população negra.

Nos discursos da militância negra a ausência de políticas para a anemia falciforme era o resultado da discriminação e segregação que caracterizou a sociedade norte-americana na primeira metade do século XX. Por outro lado, a implementação destas políticas representava o comprometimento do Estado quanto à inclusão da população negra. Contribuindo para a politização da anemia falciforme, os portadores da doença eram caracterizados como “vítimas” da negligência e do racismo na sociedade americana (Wailoo, 2001, p.167-8).

Esta reinterpretação da doença e de seus significados no final do século XX revela também uma mudança nas relações raciais, na medicina e no sistema político. A sociedade americana estava vivenciando uma reformulação de sua organização social e política, por meio da ampliação dos direitos à população negra. Buscava ainda, por meio de medidas políticas compensatórias, a integração deste grupo à sociedade. A associação da doença a uma minoria racial se tornava importante para a reivindicação de maior assistência em saúde desta população (Tapper, 1999).

Ao longo dos anos 1950²⁵, a literatura norte-americana defendia a premissa de que a anemia falciforme era uma doença exclusiva dos negros e tal interpretação contribuía para a

²⁵ Se a literatura científica americana da primeira metade do século XX caracterizava a anemia falciforme como uma doença da população negra, médicos brasileiros corroboravam em seus trabalhos a afirmação do caráter

pertinência da discriminação e da estigmatização desta população. Após este período, as aproximações entre doença e “raça” são mobilizadas pelo próprio movimento negro que tem como objetivo a partir de programas sociais combater a desigualdade que anteriormente era fortalecida pela associação desse agravo com uma minoria racial.

Ao trazer o caso norte-americano como ilustração da experiência com a anemia falciforme, buscou-se averiguar as possíveis proximidades com o caso brasileiro. O Estado brasileiro vem se sensibilizando com a questão da desigualdade racial e tem procurado estabelecer medidas anti-discriminatórias em diversas áreas sociais, tais como saúde, educação e trabalho. Cabe então abordar as políticas voltadas para a anemia falciforme no Brasil.

3.4 - Anemia Falciforme, “saúde da população negra” e políticas públicas

Como vimos, a criação do Grupo de Trabalho Interministerial pela Valorização da População Negra (GTI) em 1996 representou a primeira iniciativa por parte do governo federal em implementar uma política voltada para a população negra. A partir do subgrupo de Saúde, fruto da parceria com Ministério da Saúde, o GTI promoveu, em abril do mesmo ano, uma mesa-redonda com o objetivo de debater e identificar os principais problemas de saúde que afetam esta população. Formada por cientistas, militantes de movimentos sociais, médicos e técnicos do Ministério, a mesa-redonda teve como resultado a definição de quatro blocos correspondentes aos agravos em saúde mais recorrentes entre negros e pardos (Cardoso, 1998).

Os blocos foram divididos da seguinte maneira: o primeiro refere-se às doenças geneticamente determinadas como a anemia falciforme, hipertensão arterial, diabetes mellitus e outras. O segundo é caracterizado por um conjunto de doenças que resulta de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis como alcoolismo, desnutrição, anemia ferropriva, DST/AIDS, distúrbios mentais e etc. O terceiro bloco representa problemas de

racial da patologia (Mendonça, 1942, Silva, 1945, Accioly, 1947). Apoiando-se nos trabalhos de seus contemporâneos norte-americanos, Mendonça, Silva e Accioly são exemplos de médicos brasileiros que se dedicaram a pesquisar a incidência da doença no país, chamando a atenção para a prevalência desta em indivíduos negros e mestiços. Tais pesquisadores são citados por Tapper em seu livro.

saúde em que podem estar associados determinantes genéticos com condições precárias de vida (hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, cânceres e miomas). Por fim, o quarto bloco é constituído por estados fisiológicos desfavoráveis causados por determinantes sociais adversos. Verifica-se que a delimitação destes blocos, com a exceção do primeiro, parte do princípio de que a população negra encontra-se em piores condições de vida quando comparada à sociedade como um todo (Cardoso, 1998).

O quadro delimitado pela mesa-redonda foi composto de agravos que não são restritos à população negra, podendo incidir sobre qualquer indivíduo independentemente da cor da pele ou “raça”. Do segundo bloco em diante destacam-se problemas de saúde que podem ser gerados ou intensificados por condições precárias de vida, que embora possam afligir qualquer pessoa estão caracterizados neste quadro como prevalente na população negra. A configuração destes blocos baseia-se no pressuposto de que os negros estão inseridos nos segmentos sociais mais pobres da sociedade e esta posição os expõem a piores condições de vida e morte, estabelecendo com isso uma relação entre aspectos econômicos e desigualdade racial. De acordo com o documento produzido pela mesa-redonda as condições socioeconômicas são determinantes para a permanência da exclusão social. Segundo o texto, boa parte dos negros brasileiros vivencia o “abismo da má distribuição de renda no país” que traz conseqüências para a saúde (Cardoso, 1998).

Vale destacar que a mesa-redonda promovida pelo subgrupo de saúde do GTI concluiu que não havia necessidade de elaborar e implementar um programa específico para a população negra. Os cuidados necessários para combater tais agravos permaneceriam sob a responsabilidade do SUS. A única exceção seria a anemia falciforme que foi inserida no bloco das doenças geneticamente determinadas. Ela exigiria uma atenção especial por apresentar prevalência na população negra e por já contar com índices de incidência suficientes para justificar a constituição de um programa de controle e tratamento da doença (Cardoso, 1998).

Nesse sentido, os participantes da mesa-redonda apresentaram a proposta de criação, em nível nacional, do Programa de Anemia Falciforme (PAF), cujo objetivo era oferecer diagnóstico neonatal às crianças recém-nascidas, dar assistência aos portadores da doença, incentivar a ampliação dos serviços de diagnóstico e tratamento, apoiar associações de falcêmicos, elaborar um sistema nacional de registro dos portadores de anemia falciforme,

estimular instituições de pesquisa e produzir material educativo (Figuerola, 2004, p.31 e Roland, 2001).

Contudo, o PAF não se concretizou, mesmo com o apoio inicial do GTI e do Ministério da Saúde. Edna Roland (2001), militante ligada à promoção da saúde da mulher negra, caracteriza o PAF como um “programa que não saiu do papel”, pois como ela argumenta, faltou mais investimento do Ministério da Saúde com o programa, além da ausência de mobilização do governo federal para incentivar os estados e municípios a implementarem o PAF.

Proposto, inicialmente, com a intenção de fazer parte de uma política oficial de saúde pública, o PAF não alcançou a dimensão nacional prevista pelo subgrupo de saúde do GTI. Tendo por base o recorte temporal desta pesquisa, só poucos estados haviam implementado o programa. Outras ações como associações e grupos de portadores da anemia falciforme existem em nível municipal, mas não assumem a extensão do PAF, proposto em nível nacional e integrando todos os estados em um mesmo programa de saúde (Oliveira, 2004, p.324-5).

Além da denúncia do descompromisso do Ministério da Saúde em estimular os governos estaduais a implementarem o PAF, Roland acrescenta que os movimentos sociais de promoção da saúde da população negra não realizam intenso monitoramento das propostas de políticas públicas para que estas possam, de fato, se tornarem realidade. Segundo Roland, o acompanhamento e pressão, por parte destes movimentos, para que as diretrizes do GTI se concretizassem são fundamentais para o desenvolvimento de políticas focalizadas para a população negra. Sem o monitoramento corre-se o risco de que programas como, o PAF, não se tornem realidade (Roland, 2001).

Roland vai além, ao comparar a anemia falciforme com a AIDS, argumentando que a primeira embora tenha sido diagnosticada em 1910 é mais carente de programas do que a AIDS, que surgiu como epidemia no início da década de 1980. A diferença entre as duas doenças, segundo Roland, está no incentivo às políticas destinadas à AIDS no Brasil. Esta conta com recursos, coordenação técnica, formação de quadros profissionais capacitados para trabalhar com os portadores da AIDS, monitoramento e avaliação dos programas. Por outro lado, a crítica de Roland ao PAF concentra-se na carência de organização e estruturação do programa.

A comparação empreendida por Roland coloca em questão as diferentes políticas destinadas às diversas doenças. Ou seja, tal comparação conduz à reflexão sobre as causas que levam a elaboração de políticas públicas para uma doença enquanto outra, que talvez tenha níveis de incidência maior, encontra-se carente destas. Buscando compreender as razões que levam uma doença a ser objeto de políticas públicas, Maio (2004, p.32) utilizando como exemplo o desenvolvimento do “Programa Nacional de Combate à AIDS” na década de 1990, argumenta que fatores como o “alastramento da epidemia, o engajamento de organizações da sociedade civil, a mobilização de instituições internacionais e as disputas científicas em torno das descobertas sobre a doença” foram determinantes para dar visibilidade à AIDS e por conseguinte dar maior legitimidade ao enfrentamento da doença.

Embora sem a mesma repercussão da AIDS, o programa de anemia falciforme, a partir de 1996, tem sido reivindicado por movimentos sociais, com o apoio do Estado, como problema de saúde inserido no campo da saúde da população negra. Todavia, enquanto um projeto de saúde pública voltado à assistência aos portadores da doença, à pesquisa e à divulgação de informações sobre a doença, ele não atingiu a meta de expandir-se em nível nacional naquele contexto.

As associações de portadores de anemia falciforme vêm recebendo apoio financeiro de secretarias estaduais ou municipais de saúde. Ao registrar as opiniões e depoimentos de militantes negros engajados em movimentos sociais de promoção da igualdade racial e de representantes de associações de falcêmicos no estado de São Paulo, Araújo (2004) chama a atenção para os argumentos de seus entrevistados identificando a anemia falciforme como parte de sua agenda de reivindicações. Para Araújo (2004, p.163-5) a militância negra concebe a anemia falciforme como uma doença racial e as associações de falcêmicos, por sua vez, corroboram este discurso em prol de uma maior mobilização social que possa pressionar o Estado. Ou seja, o movimento negro ao inserir a anemia falciforme a suas demandas, está contribuindo para dar visibilidade às associações de falcêmicos e engajá-las em uma agenda política voltada à população negra ²⁶.

²⁶ Se o movimento negro e as associações de falcêmicos têm atuado como parceiras, Araújo (2004, 165 et seq.) afirma que esta relação vez por outra encontra dissonâncias que distanciam a anemia falciforme de um discurso racial. Para Araújo (2004, p.170) as associações de falcêmicos têm como objetivo fazer valer politicamente seus interesses na assistência e acompanhamento dos portadores, independentemente da cor da pele do doente. Neste

O destaque que a anemia falciforme tem recebido recentemente no Brasil, pode ser identificado ao se deparar com os debates sobre a doença em seminários e eventos relativos à saúde da população negra. A realização do Workshop Interagencial Saúde da População Negra em 2001, resultou na divulgação de um documento intitulado “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade” (Opas/Pnud). Este documento descreve a anemia falciforme como uma doença genética com prevalência na população negra e denuncia a falta de atenção para com os portadores da anemia entre os projetos e instituições de saúde pública. O documento relata, também, que a carência de divulgação de informações sobre a doença, resulta no desconhecimento por parte da sociedade e até dos profissionais de saúde sobre o que significa ser portador da anemia falciforme, do traço, do quadro sintomático e das medidas terapêuticas referentes à patologia (Política Nacional, 2001, p.6-7).

Neste sentido, entre as diretrizes formuladas pelo workshop está a definição da anemia falciforme como um problema de saúde pública no país, devido a sua alta prevalência, e a falta de capacitação dos órgãos e profissionais de saúde ligados ao SUS para lidar de forma adequada com o diagnóstico, tratamento e informações sobre a doença. Para que estas reivindicações sejam colocadas em prática se faz necessário investimento em recursos clínicos e financeiros que contribuam para a melhoria efetiva dos cuidados com a anemia falciforme (ibid.).

Contribuindo para a crescente politização da anemia falciforme, a publicação da cartilha informativa “Anemia Falciforme – viajemos por essa história...” (Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2003), que teve como responsável técnica Berenice Kikuche, enfermeira e fundadora da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, caracterizou-se como um meio de divulgação da doença a partir de seu viés racial. Nesta cartilha o personagem falcêmico, uma criança, e seus familiares, pai e mãe, são “negros” e a origem africana da doença é relembrada no decorrer do texto. A cartilha foi produzida pela Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo e pelo Movimento

sentido, ao reivindicar a atenção do Estado as associações utilizam um argumento genérico que se refere a todos os portadores, ou seja, destacam apenas uma identidade clínica e não étnica/racial. Sobre esta questão, Araújo relata que as associações recebem críticas de militantes negros por só aproximarem-se do discurso racial quando este lhe traz vantagens..

Negro Unificado. Ela representa uma iniciativa de movimentos sociais que reivindicam que o Estado combata a discriminação e a desigualdade racial ²⁷.

Outro evento importante voltado para o debate da saúde da população negra foi a realização em 2004 do “Primeiro Seminário Nacional de Saúde da População Negra”, promovido pelo Ministério da Saúde em parceria com a SEPPIR. O seminário teve como objetivo, além da criação de um Comitê Técnico de Saúde da População Negra, ser um espaço de discussão no qual agentes de saúde, militantes do movimento negro, ONGs e entidades direcionadas à promoção do negro na sociedade colocassem em debate os principais temas sobre a saúde da população negra (Macedo, 2004, p.2).

Entre os temas abordados durante o seminário encontrava-se a necessidade de aperfeiçoamento do sistema de dados do SUS visando à inclusão da variável cor, a saúde em regiões de remanescentes de quilombos, a importância de um programa de saúde da população negra como parte do sistema de saúde pública, o reconhecimento das práticas terapêuticas de matriz africana, a saúde mental da população negra, a saúde da mulher negra, a anemia falciforme como objeto de políticas públicas e etc. Durante a realização do seminário, houve dois momentos em que a anemia falciforme foi mais intensamente debatida, não obstante no decorrer do seminário, o tema tenha sido objeto de apresentações em painéis, salas de conversas²⁸ e grupos de trabalhos.

A anemia falciforme fez parte da discussão do painel “A Política Nacional de Saúde e a Saúde da População Negra”, coordenado pelo Dr. Luiz Antônio Nolasco de Freitas (Ministério da Saúde – Subsecretário de Planejamento e Orçamento). Este painel tinha como objetivo discutir a viabilidade de uma política focalizada para a população negra como parte da política nacional de saúde pública, representada pelo SUS. Identificando a definição de um

²⁷ A cartilha “Anemia Falciforme – Viajemos por essa história...” é analisada por Peter Fry (2005, p. 291). Ele traz uma série de evidências de que se trata de um texto que defende a idéia de que a anemia falciforme é uma doença específica da população negra.

²⁸ As “salas de conversa” corresponderam a espaços de debate nos quais um ou mais indivíduos convidados pela organização do seminário apresentavam suas idéias ou experiências a respeito de temas referentes à saúde da população negra. Após as explanações, o público era convidado a fazer perguntas, colocações e propostas sobre o que foi apresentado. As “salas de conversa” ocorreram no período da tarde durante os dois primeiros dias do evento.

programa de anemia falciforme como uma meta da “saúde da população negra”, este painel contou com a participação de João Paulo (Coordenador do Programa de Anemia Falciforme), de Valcler Rangel (Subsecretário de Planejamento e Orçamento do Ministério da Saúde) e de Gastão Wagner ²⁹ (então Secretário Executivo do Ministério da Saúde) (Macedo, 2004, p.4-5).

Entre as propostas apresentadas pelos integrantes do painel constavam a necessidade de haver mais discussão e transmissão de informações sobre a doença aos agentes de saúde. Caberia ainda informá-los sobre as formas de manifestação da doença, os sintomas e os cuidados necessários com os pacientes. Ademais, algumas ações seriam necessárias para combater o desconhecimento dos médicos quanto ao diagnóstico e tratamento dessa doença bem como implementar um programa para atender aos portadores da anemia falciforme. Gastão Wagner, conforme já relatado no capítulo anterior, argumentou que a anemia falciforme era um problema de saúde pública que precisava ser enfrentado com políticas de caráter geral e não focalizadas, evitando a caracterização da anemia falciforme como uma doença racial (Macedo, 2004, p.5).

A sala de conversa “Anemia Falciforme” foi outro momento em que a doença foi objeto de discussão. Este evento contou com a participação de representantes da Secretaria Estadual de Saúde SES/RJ e representantes da FENAFAL/ Associação de Anemia Falciforme de São Paulo. Os discursos sobre a doença giraram em torno dos relatos sobre as experiências dos dois grupos no atendimento aos portadores da anemia, no enfoque sobre a importância de produzir informação e maior preparação dos profissionais de saúde. De acordo com os relatos apresentados na “sala de conversa”, que contou com a presença de Berenice Kikuche, é muito freqüente o paciente, quando está enfrentando crises de dores, ser medicado e atendido de forma irregular em hospitais e clínicas, não levando em consideração, pelos profissionais de saúde, que tais sintomas são consequência da anemia falciforme. Isto demonstra o desconhecimento dos médicos sobre a doença. Além disso, foi ressaltada também a

²⁹ Gastão Wagner foi citado no primeiro capítulo como um dos representantes do movimento sanitário da década de 1970. Como parte do movimento, Wagner atuou em defesa da universalização dos direitos à saúde que culminaram com a Constituição de 1988 e a criação do SUS. Como sanitarista, militante comprometido com os valores democráticos em um período em que o país vivia sob uma ditadura, o posicionamento de Wagner no seminário de Brasília revela-se crítico em relação à especificação da política de saúde, principalmente no que se refere à racialização da anemia falciforme.

necessidade do Estado em investir no cuidado dos pacientes, tanto no atendimento clínico e no acompanhamento psicológico (paciente e família), quanto na ajuda financeira. Estas medidas seriam fundamentais para a assistência aos portadores da anemia falciforme (Macedo, 2004, p.5-6).

Tanto no workshop como no seminário, foi possível observar a denúncia de que existe pouca informação sobre a anemia falciforme, que os profissionais de saúde necessitam treinamento adequado para lidar com a doença e que programas de saúde dirigidos à assistência aos portadores da anemia falciforme são fundamentais. Tais eventos demonstram que o debate sobre políticas públicas direcionadas à anemia falciforme tem se intensificado nos últimos anos.

Em 2001, a Portaria n. 822 do Ministério de Saúde criou o “Programa Nacional de Triagem Neonatal das Hemoglobinopatias” cujo objetivo estava em identificar, nos recém-nascidos, anormalidades na hemoglobina, incluindo as doenças falciformes. Para Ramalho; Magna & Paiva e Silva (2002, p. 2) o programa atende aos princípios da “Ética Médica”, pois por seu caráter nacional e obrigatório os testes de triagem neonatal atingem todos os recém-nascidos de maneira igualitária, não levando em consideração classe social, raça e origem geográfica.

A criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2001, momento em que o ministro da saúde era José Serra, representou uma tentativa de inserir a anemia falciforme em uma política de saúde de dimensão universal e não aproximando a doença de uma “raça” específica. De acordo com a portaria todos os nascidos deveriam ser submetidos ao “teste do pezinho” para que o Estado pudesse realizar a triagem do conjunto de doenças que são detectadas pelo programa. De acordo com Maio & Monteiro (2005a, p. 427) o caráter universalista do programa de triagem recebeu críticas dos representantes do movimento negro, pois ao incorporar a anemia falciforme ao programa e, ao mesmo tempo, não investir na construção de um programa específico (PAF), os portadores da doença receberiam um tratamento limitado apenas ao diagnóstico e não à assistência prevista pelo PAF.

Para Ramalho; Magna & Paiva e Silva (2004, p.2) a triagem neonatal de hemoglobinopatias contribui para que, sendo diagnosticadas precocemente, portadores dessas doenças possam receber tratamento adequado a fim de melhorar a qualidade e a expectativa de vida destes indivíduos. Além disso, o programa de triagem neonatal não associa as

hemoglobinopatias à “raça”. Os autores argumentam também que é preciso cautela ao implementar programas de hemoglobinopatias, pois é necessário levar em consideração a experiência norte-americana de programas de levantamento de portadores de traço e anemia falciforme. Tais programas contribuiu para o fortalecimento de estereótipos gerando dificuldades para a inclusão da população negra em determinados cargos profissionais e outras atividades sociais. (ibid. p.6-7)

Em defesa de uma política específica para a população negra, Figueroa (2004, p. 6-7) argumenta que a implementação do Programa de Triagem Neonatal em 2001, enfraqueceu ainda mais a proposta de criação do PAF em todo o território nacional. Embora o programa de triagem faça o diagnóstico de doenças falciformes, o PAF, por ser um projeto voltado exclusivamente para a anemia falciforme, além da identificação da doença busca oferecer tratamento clínico e psicológico para os pacientes, promove assistência à família do doente e troca informações sobre a doença e experiências de vida entre os portadores. Neste sentido, a crítica de Figueroa localiza-se na deficiência do programa de triagem neonatal de cumprir com todas as funções previstas pelo PAF.

É importante registrar que o PAF foi uma diretriz estabelecida pela mesa-redonda de saúde promovida pelo GTI e o Ministério da Saúde, o que significa que tal programa está vinculado a uma agenda política de promoção da “saúde da população negra”. Em oposição, o Programa de Triagem Neonatal tem um caráter mais geral não definindo grupos específicos.

Mesmo que o Programa de Triagem Neonatal limite-se ao diagnóstico da anemia falciforme e não exerça a função de assistência aos falcêmicos como previsto pelo PAF, a doença conquistou maior visibilidade entre as políticas de saúde. Em 2001, o Ministério da Saúde por meio da Secretaria de Políticas Públicas publica o “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente”. Neste manual há um capítulo dedicado a anemia falciforme e escrito pelo geneticista Zago (2001, 13 et seq.) em que a doença é detalhadamente explicada desde seus aspectos biológicos até formas de tratamento.

Em 2002 foi publicado o livro intitulado “Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes” (ANVISA, 2002). Este manual, produzido por médicos, geneticistas e demais pesquisadores da área da saúde, tem como objetivo descrever clinicamente a anemia falciforme, destacando sintomas, tratamentos, complicações físicas resultantes da doença e aconselhamento genético.

A relevância da anemia falciforme na sociedade brasileira nos últimos anos foi relatada por Diniz & Guedes (2004) mediante um levantamento sobre os registros da doença em dois jornais de circulação na Bahia e em São Paulo. Selecionando todas as referências da anemia falciforme nos jornais “A Tarde” e “Folha de São Paulo” no período que vai de 1998 até 2002, Diniz e Guedes observaram que os temas referentes à doença que mais se sobressaíram foram: medidas de prevenção, conscientização da população sobre o que é a doença e seus sintomas, aconselhamento genético e o recorte racial associado à anemia falciforme (Diniz & Guedes, 2004, p.2).

Sobre o último tema focado nestes dois jornais, Diniz & Guedes (2004, p.4) argumentam que a anemia falciforme ao longo de sua história recebeu a interpretação de ser uma “doença de negros”. Esta definição da doença extrapolou os limites da ciência e foi apropriada pelos movimentos sociais na reivindicação por políticas focais. Em algumas matérias do jornal A Tarde (BA) a anemia falciforme era noticiada como um problema de saúde pública relativo à população negra e não como uma doença genética. Os autores afirmam que em ambos os jornais a maioria das matérias estavam relacionadas ao tema da saúde da população negra. Diniz & Guedes (2004, p.5) relatam ainda que são raros os casos de matérias publicadas nos jornais investigados em que os biomédicos revelaram desconhecerem o fato da anemia falciforme não ser uma doença exclusiva da população negra. Tal postura demonstra o quanto a idéia de que a anemia falciforme é uma “doença de negros” está disseminada entre a população em geral e entre os profissionais de saúde.

3.5 - A Anemia Falciforme em questão

As aproximações entre anemia falciforme e população negra têm contribuído para a formação de discursos em defesa de uma legislação direcionada à doença. Tal procedimento, conforme informa Tapper (1999, p.123), tem como consequência a constituição de uma “comunidade negra cidadã e responsável”, assim como ocorreu nos EUA na década de 1970, capaz de ao propor uma política para a anemia falciforme, termine por fortalecer a construção de uma identidade racial que pode ser mobilizada, a todo momento, na luta pela inclusão social desta população.

Sobre a contribuição que o processo de constituição de políticas para a anemia falciforme tem dado à formação de identidades raciais, Fry (2005, p.276) argumenta que a doença ultrapassou os limites da medicina e da saúde pública e passou a operar como um instrumento favorável à “naturalização da categoria ‘raça negra’ em oposição à outra denominada ‘raça branca’”. De acordo com a reflexão de Fry, ao se investigar o significado atribuído à anemia falciforme nos últimos anos na sociedade brasileira verificou-se que os discursos que a caracterizam como uma doença racial são impulsionados por uma militância negra que reivindica uma política capaz de promover os negros nas diversas esferas sociais. Para que essa meta fosse alcançada, a anemia falciforme foi alçada à condição de uma doença específica dos negros.

Maio & Monteiro (2005a, p.426) aproximam-se da análise de Fry (2005, p.276), quando estes afirmam que a mobilização em direção a racialização da anemia falciforme está inserida em uma “política de identidade” que contribui para a produção e definição da categoria “raça negra”. Neste sentido, Maio & Monteiro ao reafirmarem a tese de Fry, de que a implementação de uma política anti-racista está relacionada com a demarcação de fronteiras raciais, revelam que a associação indiscriminada entre “raça” e doença tem sido objeto de questionamentos pela atual genética. De acordo com os autores não há consenso sobre a viabilidade do uso da variável “raça” na pesquisa genética e biomédica. Delimitando posicionamentos a favor e contra a apropriação da categoria “raça” na pesquisa em saúde, Maio & Monteiro concluem que a literatura científica sobre o recorte racial de algumas doenças genéticas permanece gerando intenso debate sobre a sua pertinência (Maio & Monteiro, 2005a, p.433 et seq.).

Ao fazer uma revisão da produção científica sobre a relevância da categoria “raça” nas pesquisas em saúde, Laguardia (2004, p.198-9) corrobora as abordagens que problematizam o recorte racial em tais pesquisas. Segundo o autor estas abordagens colocam em questão a possibilidade de mensuração, coleta de dados e delimitação de marcadores para “raça”, já que esta é entendida como uma construção subjetiva engendrada pelo senso comum. Sobre as doenças genéticas, como a anemia falciforme, Laguardia ainda relata que muitos estudiosos afirmam que a relação entre fenótipo e genótipo é bastante complexa e por isto levar em consideração características fisiológicas na determinação de índices de prevalência em relação a algumas doenças pode ser arbitrário.

Conforme Fry (2005), a configuração da anemia falciforme como uma doença racial está relacionada à ascensão nos últimos anos de uma política específica na saúde dirigida à população negra, na qual há um estímulo à classificação racial bipolar, que termina por fortalecer diferenças ao invés de superá-las. Para Maio & Monteiro (2005) e Laguardia (2004), com base nos estudos genéticos, há uma relativização do uso do conceito de “raça” e sua associação imediata a determinadas doenças genéticas. Essas interpretações colocam-se numa perspectiva crítica em relação à implementação de uma política para a anemia falciforme que associe a doença a uma condição racial específica.

Contudo, paralelamente ao argumento destes autores, há posicionamentos contrários que defendem, por sua vez, a construção dessas políticas. Oliveira (2000) afirma que a população negra possui condições específicas de vida e morte. Acredita ainda que além da relevância dos fatores socioeconômicos para o bem-estar do indivíduo, estão em jogo também características biológicas relacionadas as condições raciais. Frente a este pressuposto, Oliveira caracteriza a anemia falciforme como uma doença racial. Aproximando doenças como a anemia falciforme, diabetes tipo II, miomas e hipertensão arterial, de um viés racial, Oliveira corrobora a necessidade de uma política de saúde específica para a população negra.

Para Kikuche (2005)³⁰ a população negra no Brasil apresenta precárias condições de saúde. Tal quadro se deve à exposição deste grupo a cenários de violência, pobreza, problemas de habitação, saneamento, educação, trabalho e etc. Acrescente-se a existência de uma “composição étnica” característica da população negra que resulta em uma condição epidemiológica específica desta população. Kikuche defende uma política sensível a tais condições e disposta a realizar intervenções no sistema de saúde para que este possa atender problemas da anemia falciforme que atingem prevalentemente a população negra.

Diante da literatura³¹ apresentada acima, verifica-se que o debate sobre a anemia falciforme tem se intensificado nos últimos anos no Brasil. Ora questionando e ora apoiando

³⁰ O argumento apresentado por Kikuche neste parágrafo encontra-se em um texto intitulado “A saúde da população negra e fatores biológicos e adquiridos”. O texto pode ser encontrado no site www.afropress.com.br.

³¹ Os autores citados até o momento não esgotam o debate sobre a anemia falciforme e a saúde da população negra. Estes foram apresentados na introdução do capítulo a fim de demonstrar posicionamentos diferentes diante da “racialização” desta doença como pressuposto para a formação de uma política em saúde para a população negra. Ou seja, tal questão encontra vozes dissonantes.

uma política de recorte racial na saúde, tais autores têm contribuído para enriquecer o campo de discussão sobre o tema.

Verificou-se, então, no decorrer deste capítulo, que os debates que giram em torno do binômio “raça” e doença são amplos e multifacetados. Estudar apenas um tópico que é a anemia falciforme dentro deste campo revela que existe um fluxo de idéias, ações e agentes que vem constituindo o que se denomina atualmente a saúde da população negra.

A partir da investigação destas questões, observa-se o quanto é importante ater-se à história da anemia falciforme a fim de verificar os processos e atores que vem contribuindo para a construção ao longo do tempo do status racial da doença. Importante também para esta pesquisa foi investigar como as apropriações da doença contribuíram para que ela pudesse ser pensada hoje, enquanto objeto de políticas públicas. A doença que demarcava a “pureza racial” do indivíduo e afirmava a diferença biológica entre negros e brancos, sendo o primeiro considerado como “inferior”, passa a ser concebida como um problema de saúde da população negra a partir da construção de identidades e políticas de inclusão racial. É fundamental, neste sentido, pensar sua configuração política nos últimos anos no campo da saúde pública.

Conclusão

Ao longo da dissertação busquei demonstrar que a década de 1990 inaugura uma série de políticas como resposta a demandas do movimento negro no que tange à denominada saúde da população negra. O caso da anemia falciforme foi destacado enquanto política específica dentre as inúmeras propostas de políticas de recorte racial. De acordo com Fry (2005, p.276), a emergência da anemia falciforme no contexto da “saúde da população negra” representa que a doença, mais do que uma condição biológica do indivíduo portador, atua como um elemento importante na formação de uma identidade racial.

O capítulo 1 procurou verificar que a mobilização do movimento sanitário nas décadas de 1970 e 1980 foi fundamental para a formação de um sistema de saúde como o SUS ancorado nos princípios da universalidade, integralidade e igualdade. Contudo diante da implementação do SUS, constatou-se o crescimento da tendência à especificação nas políticas de saúde chamando a atenção para as particularidades de determinados grupos sociais. Entre aqueles que estão se mobilizando para fazer valer junto ao Estado suas reivindicações, encontram-se os movimentos negros que atuam não apenas na esfera da saúde, mas também em outras áreas sociais.

O capítulo 2 tratou particularmente do processo de constituição de um conjunto de políticas para a população negra no Brasil. Chamando a atenção para o período que se estende entre 1996 e 2004, o capítulo mostrou que a formação de uma política para a população negra é o resultado de uma conjuntura política e social favorável à sua implantação. O reconhecimento e comprometimento do Estado em combater as desigualdades raciais no

Brasil têm como consequência a adesão a programas de políticas compensatórias que visam a motivar a promoção da população negra em diferentes esferas sociais, inclusive na área da saúde. Estas políticas têm como porta-vozes movimentos sociais, ONGs, intelectuais de diferentes áreas e formadores de opinião.

Por fim, o capítulo 3 focalizou a discussão sobre a “saúde da população negra” e, em especial, a construção dos discursos e das políticas dirigidas a anemia falciforme. O capítulo demonstra como as políticas para a anemia falciforme são influenciadas pela concepção da trata a doença como uma “doença racial” que necessita de atenção e cuidados específicos por parte do Estado. Com o objetivo de ilustrar o conjunto de discursos que associam a anemia falciforme à população negra, o capítulo empreendeu uma reflexão sobre as abordagens da doença no contexto norte-americano e como ela, na década de 1970, tornou-se uma bandeira de luta do movimento negro a fim de combater a desigualdade racial na sociedade americana.

Diante desse cenário a criação de políticas de saúde particularistas para a população negra traz à tona questões que dizem respeito a sistemas de classificações raciais e a maneira como a sociedade distingue seus indivíduos racialmente. Num país como o Brasil, em que as delimitações e classificações raciais e de cor são ambíguas e pouco rígidas, um problema que surge na formulação de políticas de ação afirmativa refere-se às dificuldades de identificação de quem deve ser beneficiário ou não dessas ações (Fry, 2005, p. 243).

A mobilização pela “saúde da população negra” atua como um incentivador no estabelecimento de uma sociedade bipolar. Ao aproximar a anemia falciforme da população negra, todos os portadores da doença passam a ser encarados como pertencentes à categoria “negro” e tal perspectiva reconhece a urgência de um campo na saúde pública para a população negra.

Diante desse contexto, a politização da anemia falciforme é um tema recorrente e atual, pois está em constante processo de discussão. Se até 2004, ficava muito nítido o processo de racialização da doença, a partir do ano seguinte, pode-se observar certas ambivalências. Em julho de 2005 foi criada a Portaria n. 1.018 que “institui no âmbito do SUS o ‘Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias’” (Brasil, 2005). Tal programa visa garantir a assistência dos portadores de anemia falciforme e outras hemoglobinopatias que foram diagnosticados pelo Programa de Triagem Neonatal. Neste sentido, esta portaria do Ministério da Saúde representa uma busca

do Estado em dar continuidade à atenção ao portador identificado ao nascer pela triagem neonatal.

Cabe destacar ainda que em momento algum do texto da portaria há qualquer associação entre anemia falciforme e população negra. Trata-se de um programa desracializado. Contudo, o projeto de lei do senador Paulo Paim (PL 3.198/2000) em tramitação no Congresso Nacional, tem em seu capítulo primeiro (Saúde) diversas referências à anemia falciforme como uma doença afeita à população negra³². Mais recentemente, o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), em edital de 2006, definiu uma linha de pesquisa que associa “saúde da população negra” à anemia falciforme.³³

Nota-se, portanto, discursos contraditórios a respeito das relações entre anemia falciforme e “raça”. De qualquer modo, as indicações acima revelam que a anemia falciforme tem conquistado espaço nas políticas de saúde no Brasil.

³² (http://www.senado.gov.br/paulopaim/pages/vida/publicacoes/textos/Estatuto_da_Igualdade_Racial_Novo.pdf, acesso em outubro de 2006).

³³ (http://www.memoria.cnpq.br/servicos/editais/ct/2006/edital_0262006.htm, acesso em outubro de 2006).

ANEXOS

Anexo I

PROGRAMA NACIONAL DE DIREITOS HUMANOS

DECRETO N. 1.904, DE 13 DE MAIO DE 1996

Institui o Programa Nacional de Direitos Humanos – PNDH.

O Presidente da República, no uso da atribuição que lhe confere o artigo 84, inciso IV, da Constituição, Decreta:

Artigo 1º - Fica instituído o Programa Nacional de Direitos Humanos – PNDH, contendo diagnóstico da situação desses direitos no País e medidas para a sua defesa e promoção, na forma do Anexo deste Decreto.

Artigo 2º - O PNDH objetiva:

I - a identificação dos principais obstáculos à promoção e defesa dos direitos humanos no País;

II - a execução, a curto, médio e longo prazos, de medidas de promoção e defesa desses direitos;

III - a implementação de atos e declarações internacionais, com a adesão brasileira, relacionados com direitos humanos;

IV - a redução de condutas e atos de violência, intolerância e discriminação, com reflexos na diminuição das desigualdades sociais;

V - a observância dos direitos e deveres previstos na Constituição, especialmente os dispostos em seu artigo 5º;

VI - a plena realização da cidadania.

Artigo 3º - As ações relativas à execução e ao apoio do PNDH serão prioritárias.

Artigo 4º - O PNDH será coordenado pelo Ministério da Justiça, com a participação e apoio dos órgãos da Administração Pública Federal.

Parágrafo único - Cada órgão envolvido designará uma coordenação setorial, responsável pelas ações e informações relativas à execução e ao apoio do PNDH.

Artigo 5º - Os Estados, o Distrito Federal, os Municípios e as entidades privadas poderão manifestar adesão ao PNDH.

Artigo 6º - As despesas decorrentes do cumprimento do PNDH correrão à conta de dotações orçamentárias dos respectivos órgãos participantes.

Artigo 7º - O Ministro de Estado da Justiça, sempre que necessário, baixará portarias instrutórias à execução do PNDH.

Artigo 8º - Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.

População Negra

Curto prazo

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

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

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

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

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

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

Apoiar as ações da iniciativa privada que realizem discriminação positiva.

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

Médio prazo

Revogar normas discriminatórias ainda existentes na legislação infra-constitucional.

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

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

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

Propor projeto de lei, visando à regulamentação dos artigos 215, 216 e 242 da Constituição Federal.

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

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

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

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

Divulgar as Convenções Internacionais, os dispositivos da Constituição Federal e a legislação infra-constitucional que tratam do racismo.

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

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

Longo prazo

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

Formular políticas compensatórias que promovam social e economicamente a comunidade negra.

ANEXO II

DECRETO DE 20 DE NOVEMBRO DE 1995

Institui Grupo de Trabalho Interministerial, com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra, e dá outras providências.

(Alterado pelo Dec. s/nº, de 13 DE JUNHO DE 1996)

(Não estão sendo acompanhadas as demais alterações de Decreto)

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA, no uso da atribuição que lhe confere o art. 84, inciso VI, da Constituição,

DECRETA:

Art. 1º Fica instituído Grupo de Trabalho Interministerial com a finalidade de desenvolver políticas para a valorização da População Negra.

Art. 2º Compete ao Grupo de Trabalho:

I - propor ações integradas de combate à discriminação racial, visando ao desenvolvimento e à participação da População Negra;

II - elaborar, propor e promover políticas governamentais antidiscriminatórias e de consolidação da cidadania da População Negra;

III - estimular e apoiar a elaboração de estudos atualizados sobre a situação da População Negra;

IV - reunir, sistematizar, avaliar e divulgar informações relevantes para o desenvolvimento da População Negra;

V - incentivar e apoiar ações de iniciativa privada que contribuam para o desenvolvimento da População Negra;

VI - estabelecer diálogo permanente com instituições e entidades, incluídas as do movimento negro, nacionais e internacionais, cujos objetivos e atividades possam trazer contribuições relevantes para as questões da População Negra e seu desenvolvimento;

VII - estimular os diversos sistemas de produção e coleta de informações sobre a População Negra;

VIII - contribuir para a mobilização de novos recursos para programas e ações na criação de mecanismos eficientes e permanentes na defesa contra o racismo e em áreas de interesse da População Negra, a fim de sugerir prioridade para otimizar sua aplicação;

IX - estimular e apoiar iniciativas públicas e privadas que valorizem a presença do negro nos meios de comunicação;

X - examinar a legislação e propor as mudanças necessárias, buscando promover e consolidar a cidadania da População Negra;

XI - estabelecer mecanismos de diálogo e colaboração com os Poderes Legislativo e Judiciário, com o propósito de promover a cidadania da População Negra.

Art. 3º O Grupo de Trabalho será integrado por:

I - oito membros da sociedade civil, ligados ao Movimento Negro;

II - um representante de cada Ministério a seguir indicado:

- a) da Justiça;
- b) da Cultura;
- c) da Educação e do Desporto;
- d) Extraordinário dos Esportes;
- e) do Planejamento e Orçamento;
- f) das Relações Exteriores;
- g) da Saúde;
- h) do Trabalho;

III - um representante da Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República.

§ 1º Os membros do Grupo de Trabalho serão designados pelo Presidente da República.

§ 2º O representante do Ministério da Justiça será o Presidente do Grupo de Trabalho, que submeterá os resultados das atividades desenvolvidas pelo colegiado ao exame do respectivo Ministro de Estado

§ 3º As funções dos membros do Grupo de Trabalho não serão remuneradas e seu exercício será considerado serviço público relevante.

IV - um representante da Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República. (Redação do Dec. s/nº, de 16.06.96)

Art. 4º O Grupo de Trabalho poderá convidar outros representantes cuja colaboração seja necessária ao cumprimento de suas atribuições.

Art. 5º As despesas decorrentes do disposto neste Decreto correrão à conta das dotações orçamentárias dos órgãos da Administração Pública Federal que integram o Grupo de Trabalho.

Art. 6º O Ministério da Justiça assegurará o apoio técnico e administrativo indispensável ao funcionamento do Grupo de Trabalho.

Art. 7º Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 20 de novembro de 1995; 174º da Independência e 107º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO
Nelson A. Jobim

ANEXO III: Construindo a Democracia Racial, Coleção Documentos da Presidência da República, Tópico 9: Saúde, Fernando Henrique Cardoso, Brasília: Presidência da República, 1998.

Construindo a Democracia

GRUPO DE TRABALHO INTERMINISTERIAL PARA VALORIZAÇÃO DA POPULAÇÃO NEGRA

9 - SAÚDE

A temática da saúde da população negra não havia merecido, ainda, o espaço adequado na pauta de prioridades da saúde pública brasileira.

A constituição do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra - GTI garantiu foro privilegiado para a discussão dos problemas e a busca de soluções para a melhoria das condições de saúde dessa importante parcela da população brasileira.

A estratégia inicial estabelecida pelos integrantes do Subgrupo Saúde do GTI consistiu na realização de Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, em abril de 1996, com a participação de cientistas, militantes da sociedade civil, médicos e técnicos do Ministério da Saúde, tendo como conclusão um quadro esquemático, em que se explica de forma metodologicamente organizada, em blocos, a problemática de saúde da população negra.

O **primeiro** bloco é o grupo das doenças geneticamente determinadas. São doenças que têm berço hereditário, ancestral e étnico. Nesse grupo, destaca-se a anemia falciforme, por ser uma doença que incide predominantemente sobre afro-descendentes. Também são doenças ou agravos desse grupo a hipertensão arterial, o diabetes mellitus e uma forma de deficiência de enzima hepática, a glicose-6-fosfato desidrogenase, incidentes sobre outros grupos raciais/étnicos, porém mais graves ou de tratamento mais difícil quando acometem pretos e pardos.

O **segundo** bloco é o conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social: alcoolismo, toxicomania, desnutrição, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, DST/AIDS, doenças do trabalho e transtornos mentais.

O **terceiro** bloco é constituído por doenças cuja evolução agrava-se ou o tratamento é dificultado pelas condições negativas anteriormente citadas: hipertensão arterial, diabetes mellitus, coronariopatias, insuficiência renal crônica, cânceres e miomas. Isso quer dizer que, apesar de incidentes sobre toda a sociedade, essas doenças se tornam mais graves na população negra, devido às carências econômicas, sociais e culturais a que está submetida.

O **quarto** bloco é o conjunto de condições fisiológicas que sofrem interferência das condições negativas anteriormente mencionadas, contribuindo para sua evolução para doenças: crescimento, gravidez, parto e envelhecimento. Equivale dizer que esses quatro fatos biológicos naturais, quando são afetados pelas condições negativas referidas, constituem, para grande parcela da população negra, situações de risco para o aparecimento de doenças.

Esse quadro esquemático, contido no Relatório Final da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, amplamente divulgado, passou a fazer parte das bases conceituais para qualquer discussão sobre o assunto.

a) Peculiaridades brasileiras

A imigração forçada de negros para o Brasil foi constituída por contingentes originários do sul da África, de Benin e da Senegâmbia, em proporções específicas e únicas para o nosso caso, diferentemente da composição ocorrida nos Estados Unidos e no Caribe. Outra particularidade brasileira é que aqui se concentra a maior população negra fora da África: 66 milhões de pessoas ou 44% da população brasileira.

Quanto ao aspecto econômico, sabe-se que cerca de um terço da população afro-descendente brasileira vive com até um salário mínimo por mês. Além disso, de cada cem afro-brasileiros que trabalham, apenas dois atingem a faixa de mais de dez salários mínimos mensais. Isso confirma a tese de que, também no interior da população negra, se repete o dramático abismo da distribuição de renda existente no País. Ou seja, há uma minoria de negros ricos ou remediados e uma grande massa de empobrecidos convivendo em nossa sociedade.

Esses fatores, em termos de saúde pública, devem ter influência importante nos indicadores de morbidade e mortalidade, pois, além dos condicionantes genéticos, há aqueles de caráter econômico, social e cultural influenciando decisivamente na situação de saúde da população negra.

A análise do quadro esquemático permite concluir que não há justificativa técnica para a criação de vários programas governamentais de saúde específicos para a população negra, como pretendiam algumas correntes do setor. A única exceção é o Programa de Anemia Falciforme, por ser uma doença incidente predominantemente sobre a população afro-descendente e já contar com sinalizadores estatísticos suficientes e convincentes para justificar sua prioridade como problema de saúde pública.

As demais doenças ou agravos deverão merecer atenção especial, porém de forma integrada junto aos serviços de saúde, viabilizada sob duas óticas: a equipe de saúde deve ser treinada para entender que a população negra tem condicionantes étnicos específicos e agravantes sócio-econômico-culturais; de sua parte, a população negra deve ser conscientizada quanto à sua problemática, de modo a tomar as medidas preventivas e procurar os serviços de saúde no momento adequado, cobrando os seus direitos junto às autoridades sanitárias.

Do ponto de vista técnico-científico, não há como importar, literalmente, para o território nacional, sem crítica e adaptação, resultados de estudos sobre a população negra realizados tanto na própria África, quanto em outros países, cuja população se constituiu de afro-descendentes.

b) Anemia falciforme, miomas e hipertensão arterial

A abordagem pormenorizada de cada uma das doenças ou agravos incidentes sobre a população negra dará a exata dimensão da complexidade das medidas de controle. No entanto, a título de reflexão, seguem alguns comentários gerais sobre três doenças ou agravos.

O Programa de Anemia Falciforme-PAF foi elaborado por especialistas com a finalidade de organizar e potencializar recursos disponíveis, efetivando um conjunto de atividades visando o diagnóstico precoce, o aconselhamento genético, a distribuição de medicamentos e o acompanhamento ambulatorial e hospitalar.

Os técnicos que têm trabalhado com essa doença estimam a existência de dois a dez milhões de portadores do traço falcêmico e 8 mil a 50 mil doentes, segundo cálculos elaborados com base em probabilidades estatísticas. O PAF trabalha com os patamares inferiores dessas estimativas. Em números reais, o cadastro nacional tem o registro de 4 mil doentes, ficando a diferença por conta da não-notificação ao órgão central dos casos diagnosticados como outras doenças ou sem diagnóstico por falta de acesso aos serviços de saúde.

Em recente estudo, estimou-se que 80% das pessoas acometidas pela doença morrem antes de completar trinta anos de idade e que 85% das mortes por Anemia Falciforme não são registrados como tal, no Brasil.

Os **miomas** servem para exemplificar a complexidade a ser considerada no estudo e na abordagem de cada doença ou agravo que tem importância epidemiológica específica na população negra. Inexistem, ainda, estudos que comprovem incidência diferenciada ou gravidade maior dos miomas nas mulheres negras do que nas demais. No entanto, as condições sociais, econômicas e culturais podem estar influenciando no diagnóstico e no tratamento, determinando a qualidade dos serviços a serem prestados às pacientes.

Genericamente, são três os prognósticos possíveis quando é diagnosticado o mioma: tratamento clínico-ambulatorial, extirpação do tumor (miomectomia) e retirada do útero (histerectomia). A falta de condições econômicas, as deficiências culturais e a dificuldade de acesso aos serviços especializados em época oportuna para o diagnóstico precoce podem estar conduzindo muitas mulheres negras para o prognóstico mais radical.

A **hipertensão arterial**, doença geneticamente determinada, tem, entre outras, importante associação com a ingestão de sal, cujo uso pela população negra tem dois aspectos de destaque: maior sensibilidade do organismo a esse tempero e maior consumo como fator de paladar. O que merece destaque é a forma severa com que a doença manifesta-se na população negra, em comparação com os demais grupos raciais/étnicos.

c) Realizações na área da saúde

O Grupo de Trabalho Interministerial, com o suporte operacional do Ministério da Saúde e a participação de interlocutores do Governo e da Sociedade, registra as seguintes realizações:

- Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra

Com a finalidade de buscar uma base científica para o início de seus trabalhos, o Subgrupo Saúde do GTI promoveu, em abril de 1996, a realização da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra. Seus resultados, consolidados em Relatório Final, foram impressos e amplamente distribuídos para órgãos governamentais e não-governamentais, lideranças do movimento negro, estudiosos e especialistas, num total de 5 mil exemplares.

- Controle da Anemia Falciforme

Por conta de recomendação da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, o Ministro da Saúde instituiu, em maio de 1996, um grupo de trabalho incumbido de elaborar o Programa de Anemia Falciforme - PAF. Em agosto do mesmo ano, o Programa ficou pronto.

O PAF tem como componentes: a busca ativa, o conhecimento real da extensão da doença, a ampliação do acesso ao diagnóstico e ao tratamento, o cadastramento de doentes, ações educativas, treinamento, pesquisa, bioética e centros de referência.

Amplamente distribuído para secretarias estaduais e municipais de saúde, hemocentros, universidades e organizações não governamentais, o PAF está em fase de implantação, carecendo, ainda, de estreita articulação entre órgãos governamentais e lideranças do movimento negro, para sua efetiva execução. Outras iniciativas estão em andamento, algumas anteriores à publicação do PAF:

- há programas locais de controle da doença, em fase de implantação em alguns municípios;

- vários municípios, principalmente na Região Sudeste, executam atividades de diagnóstico e acompanhamento ambulatorial de doentes;
- algumas Universidades desenvolvem, com o apoio da disciplina de Hematologia, atividades assistenciais (de baixa cobertura), acompanhando pacientes e dando atenção ambulatorial;
- estão tramitando ou já foram sancionados projetos de lei tornando obrigatório o diagnóstico neonatal ou a criação de programas de controle, tanto em âmbito municipal quanto estadual;
- em iniciativa pioneira, foi lançado oficialmente, em fevereiro deste ano, o programa de controle da Anemia Falciforme, de abrangência estadual, em Minas Gerais, por meio de parceria entre a Secretaria Estadual de Saúde, a Universidade Federal de Minas Gerais e lideranças do Movimento Negro;
- iniciativa semelhante está sendo desenvolvida pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal;
- foi criado o Subcomitê de Hemoglobinopatias, no Ministério da Saúde, com a finalidade de agilizar as ações de controle da Anemia Falciforme e das demais doenças correlatas;

- Declaração de Nascidos Vivos e de Óbitos

Uma das medidas concretizadas, ainda no início de 1996, foi a inclusão do quesito raça/cor (amarela, branca, indígena, parda e preta) nos formulários oficiais, nacionalmente padronizados, de Declaração de Nascidos Vivos e de Declaração de Óbitos. Isso permitirá a elaboração de estatísticas e análises, a partir de 1998, além de servir de base para a utilização desses quesitos nos demais documentos civis e militares de nossa população. As informações sobre a mortalidade incidente na população agilizarão a tomada de decisões quanto à execução de ações de caráter preventivo.

d) Política de Saúde para a população negra

Por conta dos resultados da Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, foi elaborada, em 1997, a Política de Saúde para a População Negra, com a finalidade de tornar públicas e expressas as intenções do Governo nesse campo. Essa Política, fundamentando-se nas premissas científicas do quadro esquemático, estabeleceu as seguintes metas:

- efetivar o Programa de Anemia Falciforme em todo o território nacional, propiciando o diagnóstico e o tratamento dos doentes, bem como o aconselhamento genético;
- garantir adequado investimento governamental e privado em pesquisas clínicas e epidemiológicas, que permitam a ampliação das informações técnico-científicas sobre a problemática de saúde dessa população;
- promover reciclagem dos profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros, odontólogos, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos, entre outros), com uma nova concepção da problemática específica da população negra;
- dar aos afro-brasileiros a oportunidade de conhecer a sua real situação de saúde, seus direitos, seus riscos individuais e coletivos, bem como sua

condição de diferente, sem ser melhor nem pior do que os outros, seja no aspecto sanitário, seja nos demais aspectos do convívio social.

e) Outras providências tomadas ou em andamento:

- apoio financeiro a projeto de pesquisa clínica sobre a Anemia Falciforme, em quatro comunidades remanescentes de quilombos nos Estados da Bahia e Sergipe, em parceria com a Universidade de Brasília e a Fundação Cultural Palmares;
- implantação, por intermédio da Fundação Nacional de Saúde, de dois sistemas simplificados de abastecimento de água na Comunidade Kalunga, remanescente de quilombos, no Estado de Goiás;
- elaboração e publicação do "Estudo da Mortalidade por Anemia Falciforme", no Informe Epidemiológico do SUS;
- convênio com a Universidade de Brasília para a elaboração do "Manual Técnico de Diagnóstico e Tratamento das Doenças da População Negra Brasileira";
- contratação, por meio da Secretaria de Saúde de Goiás, de membros da Comunidade Kalunga para atuarem como Agentes Comunitários de Saúde, em benefício de seu próprio povo.

f) Palestras sobre a saúde da população negra, em 1997:

- em Ituiutaba, Minas Gerais, a convite da Fundação Zumbi dos Palmares, da Prefeitura Municipal de Ituiutaba (21 e 22 de maio);
- no Departamento de Genética, da Universidade de Brasília, para articulação com o projeto de levantamento epidemiológico da Anemia Falciforme em quatro comunidades remanescentes de quilombos de Sergipe e Bahia (10 de setembro);
- em Cabo Frio, Rio de Janeiro, a convite da Câmara Municipal, no XXII Encontro de Entidades Negras do Interior do Estado do Rio de Janeiro (19, 20 e 21 de setembro);
- em São Paulo, na Rádio USP, debate sobre a saúde da população negra (30 de setembro);
- em Recife, Pernambuco, a convite do Centro Solano Trindade (14 de outubro);
- em Vitória, Espírito Santo, a convite da Secretaria de Cidadania e Segurança Pública e Conselho Municipal de Negro, na programação da Semana da Consciência Negra (12 de novembro).

g) Perspectivas

Com base na Política de Saúde para a População Negra, a ação do Ministério da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde e do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra, fundamentar-se-á nas seguintes prioridades de ação:

- agilização da implementação do Programa de Anemia Falciforme, em todo o território nacional;

- elaboração e distribuição do "Manual Técnico de Diagnóstico e Tratamento das Doenças da População Negra";
- edição da "Cartilha de Saúde da População Negra", em linguagem popular, para uso em atividades de educação sanitária e debates com as comunidades;
- introdução do tema Saúde da População Negra na agenda das autoridades sanitárias nacionais, em âmbito federal, estadual e municipal;
- realização de estudos e análises sobre a mortalidade, sob o prisma do quesito raça/cor;
- apoio a estudos, pesquisas e reuniões técnicas que visem debater, divulgar e trazer informações novas sobre o tema.

h) Conclusão

A prestação de serviços de saúde deve ser responsabilidade dos governos federal, estadual e municipal, por força do preceito constitucional, que prescreve a saúde como um direito de todos e dever do Estado. No entanto, reside sobre as lideranças do movimento negro uma grande parcela de responsabilidade, tanto na participação no debate das propostas governamentais, quanto na divulgação de informações e na educação sanitária da população negra mais pobre e marginalizada.

A ampla distribuição de exemplares do Programa de Anemia Falciforme e do relatório de debates sobre saúde não terá efeito concreto se as lideranças não cobrarem sua efetiva implementação junto às instâncias governamentais e privadas correspondentes. O aparelho governamental não será eficaz para promover a consciência sanitária por parte da população negra, sem a real participação dos movimentos sociais.

Cabe assinalar que o funcionamento harmônico dos diversos subgrupos, formados no âmbito do Grupo de Trabalho Interministerial, é essencial para o êxito das medidas relativas à área da saúde da população negra, que necessita do suporte intersetorial e multiprofissional para promover as mudanças necessárias.

ANEXO IV

Jornal da Rede Feminista de Saúde - nº 23 - Março 2001

PAF: um programa que ainda não saiu do papel
Entrevista com Edna Roland

Há vários anos Edna Roland vem se dedicando à saúde da mulher negra brasileira, como ativista e pesquisadora, desenvolvendo trabalhos com temas como esterilização, política populacional, direitos reprodutivos e AIDS.

Psicóloga e doutoranda do Programa de Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, atualmente Edna preside o Conselho Diretor da Fala Preta! – Organização de Mulheres Negras, de São Paulo, que desenvolve programas voltados para a saúde da população negra, em particular sua saúde reprodutiva e mental.

Edna Roland é também integrante do Grupo Consultivo e de Trabalho Internacional da Iniciativa Comparativa de Relações Humanas e fellow visitante do Harvard Center for Population and Development Studies.

Nesta entrevista para o Jornal da Rede, Edna Roland fala sobre a anemia falciforme, doença que afeta milhares de brasileiros e brasileiras afrodescendentes, e comenta as iniciativas para a implementação do Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde.

Jornal da Rede – *O que é o Programa de Anemia Falciforme (PAF) do Ministério da Saúde?*
Edna Roland – Elaborado em 1996 por um grupo de trabalho que foi formado a partir da realização de uma mesa-redonda sobre Saúde da População Negra – promovida pelo Ministério da Saúde em parceria com o GTI (Grupo de Trabalho Interministerial) pela Valorização da População Negra –, o PAF é um programa muito completo, que prevê ações em diferentes níveis – educativas, de assistência e de pesquisa – e tem toda uma preocupação bioética. Dentre suas diversas recomendações, o programa estabelece: a oferta do diagnóstico neonatal a todas as crianças nascidas em hospitais; a oferta de diagnóstico e tratamento para toda a família de uma criança falcêmica; a criação de um registro nacional de pessoas portadoras de anemia falciforme; a ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento; a capacitação de recursos humanos; o apoio às instituições de pesquisa; e a implementação de ações educativas. Com relação ao teste de anemia falciforme, o programa prevê que o mesmo só será realizado com o consentimento de cada indivíduo, ressaltando o direito ao sigilo quanto ao diagnóstico.

JR – *Qual é a relevância da anemia falciforme para o debate sobre a saúde da mulher e os direitos reprodutivos? E qual é seu impacto do ponto de vista da saúde pública?*
Edna – Essa doença produz diversos impactos na saúde, inclusive na maturação sexual, pois os indivíduos que são doentes de anemia falciforme em geral apresentam um retardo do amadurecimento sexual – então, as crianças entram na puberdade mais tarde. Além disso, a mortalidade em consequência da anemia falciforme é bastante alta no Brasil, tendo em vista a ausência de uma política pública que dê conta das necessidades de saúde desse setor da população.

Para uma mulher falcêmica que chegue à adolescência ou à idade adulta e venha a engravidar, há uma série de repercussões da anemia falciforme do ponto de vista de sua saúde reprodutiva. Por exemplo, há uma maior dificuldade de levar uma gravidez a termo porque uma mulher com anemia falciforme corre maiores riscos de abortamento e também pode ter maiores complicações no parto. Via de regra, a

gravidez de uma mulher falcêmica vai ser uma gravidez de alto risco. O índice de natimortos, nesses casos, é mais alto; então, há uma maior quantidade de perdas fetais. Ou seja, há toda uma série de eventos de natureza reprodutiva que são extremamente relevantes.

JR – *Considerando que o PAF é uma referência importante, que dá visibilidade ao problema e aponta caminhos para a implantação de políticas públicas de saúde para a população negra, qual tem sido o maior desafio para sua implantação?*

Edna – O principal desafio é conseguir sensibilizar as autoridades responsáveis pela saúde pública neste país a reconhecerem que a anemia falciforme é um problema de saúde pública da maior relevância. Do ponto de vista numérico, especialistas estimam que a frequência de portadores pode chegar a 10% das populações preta e parda brasileira e a 2% na população em geral, ou seja, isso significa que aproximadamente 10 milhões de pessoas são portadoras do traço falcêmico (veja o box sobre anemia falciforme).

O Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde traz uma proposta de programa nacional. O problema está na implantação do programa e na dotação de recursos, pois sem recursos não existe programa. Também penso que é necessário haver uma coordenação específica para o PAF.

JR – *Transcorridos mais de quatro anos desde a elaboração do PAF, o que se percebe é que se trata de um programa nacional que até agora não deslanchou. Esta é uma realidade que também acontece nos municípios?*

Edna – Segundo Berenice Kikushi, uma especialista no assunto, temos atualmente diversas cidades com programas de anemia falciforme em diferentes fases de implantação. Em sua maioria, essas cidades contam com leis municipais sobre o assunto. Em nível estadual, há apenas um estado, o de Minas Gerais, onde o programa está sendo implantado e cobre com diagnóstico e tratamento todas as crianças nascidas em hospitais; existem também iniciativas de implantação de assistência em anemia falciforme nos estados do Rio de Janeiro – que conta com uma coordenação estadual –, Mato Grosso do Sul e Rio Grande do Sul. Já em nível municipal, as cidades que contam com programas são: Mauá, Santo André, Diadema, São Caetano, Campinas, Santos e São Paulo, no estado de São Paulo; Vitória, no Espírito Santo; e Osório, Rio Grande do Sul. Sem dúvida, essas iniciativas são da maior importância; contudo, são isoladas e apresentam ações parciais, não configurando uma real implementação de uma política pública nacional.

Vem acontecendo com o Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde o que tem ocorrido com muitas propostas sérias no país: o programa foi uma resposta a uma pressão recebida da sociedade civil num determinado momento – a Marcha de Zumbi dos Palmares, em novembro de 1995, quando então o presidente da República assinou um decreto criando o GTI (Grupo de Trabalho Interministerial) pela Valorização da População Negra. Esse grupo produziu uma série de propostas de políticas públicas, uma das quais foi o PAF, um programa importante, que traz propostas para um problema de saúde urgente, mas que, lamentavelmente, ainda não saiu do papel.

JR – *Sabemos que o Ministério da Saúde não implanta programas, mas apresenta diretrizes; a execução está a cargo dos estados e municípios. No caso do PAF, tem havido empenho do Ministério para estimular a implantação do programa?*

Edna – É verdade que não cabe ao Ministério implementar, mas cabe ao Ministério, em primeiro lugar, prover recursos, porque há que se repassar recursos. Veja, por exemplo, o programa de AIDS brasileiro: trata-se de uma resposta exemplar que o país deu ao problema da AIDS, porque existem recursos alocados, existe uma coordenação nacional, capacidade técnica e um processo de monitoramento e de avaliação desse programa. Se não for assim, qualquer programa não vai ser nada além de algumas páginas escritas no papel. Em relação ao PAF, falta por parte do Ministério a decisão política de tornar o programa conhecido e estimular e acompanhar sua implantação em nível nacional. Falta principalmente a alocação de recursos – financeiros, técnicos e humanos –, concebida como uma urgência em termos de saúde pública.

JR – *Dentre outros pontos relevantes, o PAF recomenda o diagnóstico neonatal para todas as crianças*

nascidas em hospitais. Qual é a importância deste diagnóstico?

Edna – São duas formas preferenciais de realização do diagnóstico: uma é durante o pré-natal, quando ele é feito juntamente com os outros exames que a mulher deve fazer. Um outro momento de acesso é o exame nos recém-nascidos. Tem sido considerado preferível que se faça o exame no bebê, porque se o bebê tiver anemia falciforme a mãe certamente terá pelo menos o traço. Fazer o diagnóstico neonatal é uma boa porta de entrada, porque você tem elementos precisos para fazer o diagnóstico de, pelo menos, um dos pais: se portadora de anemia falciforme, a criança terá herdado de ambos; se portadora do traço, cabe investigar se herdou da mãe ou do pai. Infelizmente, a orientação sobre o diagnóstico da anemia falciforme ainda não está incorporada ao pré-natal e nem todos os serviços oferecem o diagnóstico neonatal para as crianças nascidas em hospitais.

JR – *Após o exame neonatal, o PAF recomenda que a família de uma criança falcêmica também receba atenção, isto é, diagnóstico, assistência e tratamento. Há algum programa já implantado que esteja cumprindo essa determinação do PAF?*

Edna – Nos estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro e no interior de São Paulo, quando ocorre o diagnóstico, os serviços vão atrás dos familiares. Os serviços com um bom programa de anemia falciforme realizam a busca ativa, isto é, chamam todas as pessoas da família para poder identificar outros casos. Trata-se de uma doença grave que necessita de acompanhamento e assistência.

Apesar de a anemia falciforme haver sido descrita e identificada em 1910, não foi desenvolvido até hoje nenhum tipo de terapia que possa evitar a ocorrência da doença. Já no caso de uma doença como a AIDS, que foi descoberta no início da década de 80, temos um alto grau de conhecimento acumulado e estamos muito próximos do desenvolvimento de uma vacina. No caso da anemia falciforme, seria preciso pensar em terapias genéticas. Considerando o tempo que a medicina já conhece essa doença, penso que poderíamos ter alcançado um grau de desenvolvimento muito maior se houvesse de fato uma atenção, um investimento maciço de recursos para a descoberta da cura para essa doença. De qualquer forma, o que se observa é que os programas existentes têm dificuldades de acolher toda a família de uma criança falcêmica para a realização de exames e acompanhamento.

JR – *O movimento negro tem conseguido dar visibilidade ao PAF, isto é, tem priorizado o debate sobre a implantação desse programa em sua agenda política, como uma questão de peso no diálogo com o Executivo, profissionais de saúde e gestores/as?*

Edna – Penso que se conseguiu popularizar o termo “anemia falciforme” no interior do movimento negro. Trata-se de um progresso, se você pensar que há uma década atrás o movimento negro não falava nem sobre saúde. As organizações de mulheres negras que trabalham com saúde e direitos reprodutivos conseguiram levar o tema da saúde para dentro do movimento negro. Esse é um mérito que cabe fundamentalmente às mulheres. No documento que o movimento levou para o presidente da República em 1995, a saúde é uma das áreas prioritárias e a anemia falciforme é uma das questões prioritárias.

Agora, o que penso é que nós, do movimento negro, ainda não aprendemos a fazer uma coisa que se chama “monitoramento”. Quer dizer, nós conseguimos colocar a anemia falciforme dentro do Ministério da Saúde, mas não conseguimos manter os esforços políticos depois disso para que essa política pública que se conquistou no papel viesse a se tornar realidade dentro da rede de saúde. Contudo, o grande problema atual do PAF é o descompromisso com que o programa tem sido tratado pelo Ministério da Saúde.

JR – *Neste ano de 2001, com a realização da Conferência Mundial Contra o Racismo, como o tema da saúde da população negra vem sendo tratado na agenda dos debates preparatórios?*

Edna – No caso brasileiro, a Fundação Palmares e o Ministério da Saúde foram responsáveis pela realização de uma conferência específica sobre a questão da saúde da população negra. Em termos do processo da conferência regional, foi o Brasil que levou a temática da saúde. Com relação aos movimentos negros de outros países da América Latina, estes não estão suficientemente sensibilizados para a questão da saúde. Nesse sentido, o conhecimento e a experiência acumulados pelo movimento no Brasil são modelos para os outros países da América Latina.

No documento que elaborei para o seminário de especialistas, realizado em outubro de 2000, em Santiago, uma questão que defendi foi a da saúde como uma prioridade, do ponto de vista de saúde pública destinada para a população negra no continente. Trabalhei, inclusive, com argumentos do ponto de vista econômico, isto é, a saúde enquanto uma área que facilmente promove a equidade, pois é extremamente sensível a esforços e a investimentos que se façam no curto prazo. O investimento que se faz na área da saúde é facilmente percebido pela população, e isso reforça a auto-estima de qualquer grupo social. São mortes que são evitadas, são crianças que deixam de morrer, são mulheres que não morrem durante a gravidez e o parto, são trabalhadores e trabalhadoras que conseguem preservar a sua saúde.

JR – *O movimento feminista tem sido tímido ao abordar a saúde e os direitos reprodutivos da mulher negra?*

Edna – No meu entender, nós precisamos de um feminismo negro, para que as questões das mulheres negras sejam colocadas integralmente na pauta de discussões, não para ser apenas mais um dos itens da pauta, mas para ser a própria pauta. E esse feminismo negro tem que ser desenvolvido, construído, elaborado e pensado fundamentalmente pelos próprios sujeitos que necessitam desse feminismo negro. Não se trata de fazer cobranças e choramingar, especialmente porque acredito que cada pessoa é resultado da sua própria construção de vida. Eu só posso ver o mundo a partir do lugar em que estou colocada. Obviamente, penso que os aliados e aliadas podem se esforçar, e espero que as mulheres feministas se esforcem para perceber o mundo também a partir da perspectiva das mulheres negras.

ANEXO V

Portaria GM/MS n.º 822/GM

Programa Nacional de Triagem Neonatal

06 de junho de 2001

O Ministro de Estado da Saúde no uso de suas atribuições legais,

Considerando o disposto no inciso III do Artigo 10 da Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990, que estabelece a obrigatoriedade de que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, procedam a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

Considerando a necessidade de definir, claramente, a que exames para detecção de anormalidades no metabolismo do recém-nascido se refere o texto legal supramencionado, com o propósito de, ao nominá-los, permitir o desenvolvimento de uma política mais adequada de controle e avaliação sobre o processo e de garantir que os exames sejam efetivamente realizados;

Considerando a Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992, que trata do Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria;

Considerando a necessidade de ampliar o acesso à Triagem Neonatal no País e buscar a cobertura de 100% dos recém-nascidos vivos, cumprindo assim os princípios de equidade, universalidade e integralidade que devem pautar as ações de saúde;

Considerando a necessidade de definir e ampliar a gama de doenças congênitas a serem, prioritariamente, incluídas na Triagem Neonatal no País e que isso seja feito dentro de rigorosos critérios técnicos que levem em conta, entre outros aspectos, a sua frequência na população, possibilidade de tratamento e benefícios gerados à saúde pública;

Considerando a diversidade das doenças existentes e a necessidade de definir critérios de eleição daquelas que devam ser inseridas num programa de triagem neonatal de características nacionais, como o fato de não apresentarem manifestações clínicas precoces, permitirem a detecção precoce por meio de testes seguros e confiáveis, serem amenizáveis mediante tratamento, serem passíveis de administração em programas com logística definida de acompanhamento dos casos – da detecção precoce, diagnóstico definitivo, acompanhamento clínico e tratamento e, por fim, terem uma relação custo-benefício economicamente viável e socialmente aceitável;

Considerando a necessidade de complementar as medidas já adotadas pelo Ministério da Saúde no sentido de uniformizar o atendimento, incrementar o custeio e estimular, em parceria com os estados, Distrito Federal e municípios, a implantação de um Programa Nacional de Triagem Neonatal;

Considerando a necessidade de prosseguir e incrementar as políticas de estímulo e aprimoramento da Triagem Neonatal no Brasil e de adotar medidas que possibilitem o avanço de sua organização e regulação e que isso tenha por base a implantação de Serviços de Referência em Triagem Neonatal / Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas;

Considerando que estes Serviços devem ser implantados e se constituir em instrumentos ordenadores e orientadores da atenção à saúde e estabelecer ações que integrem todos os níveis desta assistência, definam mecanismos de regulação e criem os fluxos de referência e contra-referência que garantam o adequado atendimento, integral e integrado, ao recém-nascido, e

Considerando a necessidade de ampliar as medidas e os esforços para que se criem os meios capazes de produzir a redução da morbi-mortalidade relacionadas às patologias congênicas no Brasil, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN.

§ 1º O Programa ora instituído deve ser executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e municípios e tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênicas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde;

§ 2º O Programa Nacional de Triagem Neonatal se ocupará da triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênicas, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa:

- a - Fenilcetonúria;
- b - Hipotireoidismo Congênito;
- c - Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias;
- d - Fibrose Cística.

§ 3º Em virtude dos diferentes níveis de organização das redes assistenciais existentes nos estados e no Distrito Federal, da variação percentual de cobertura dos nascidos-vivos da atual triagem neonatal e da diversidade das características populacionais existentes no País, o Programa Nacional de Triagem Neonatal será implantado em fases, estabelecidas neste ato.

Art. 2º Estabelecer as seguintes Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal:

- Fase I - Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, organizar uma Rede de Coleta de material para exame (envolvendo os municípios) e organizar/cadastrar o(s) Serviço(s) Tipo I de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênicas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados;

- Fase II - Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito + Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamentos dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, utilizar a rede de coleta organizada/definida na Fase I e organizar/cadastrar o(s) Serviço(s) Tipo II de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados;

- Fase III - Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias + Fibrose Cística

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes, outras hemoglobinopatias e fibrose cística com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, utilizar a rede de coleta organizada na Fase I e organizar/cadastrar o(s) Serviço(s) Tipo III de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados.

Art. 3º Estabelecer, na forma do Anexo I desta Portaria e em conformidade com as respectivas condições de gestão e a divisão de responsabilidades definida na Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/2001, as competências e atribuições relativas à implantação/gestão do Programa Nacional de Triagem Neonatal de cada nível de gestão do Sistema Único de Saúde.

Art. 4º Estabelecer, na forma do Anexo II desta Portaria, os critérios/exigências a serem cumpridas pelos estados e pelo Distrito Federal para habilitação nas Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal definidas no Artigo 2º desta Portaria.

Art. 5º Determinar às Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e dos municípios, de acordo com seu nível de responsabilidade no Programa, que organizem Redes Estaduais de Triagem Neonatal que serão integradas por:

a - Postos de Coleta;

b - Serviços de Referência em Triagem Neonatal/ Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo I, II ou III;

§ 1º Compete aos municípios a organização/estruturação/ cadastramento de tantos postos de coleta quantos forem necessários para a adequada cobertura e acesso de suas respectivas populações, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Posto de Coleta por município (municípios em que ocorram partos), em conformidade com o estabelecido no Anexo III desta Portaria;

§ 2º Compete aos estados e ao Distrito Federal a organização das Redes Estaduais de Triagem Neonatal, designando um Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal, articulando os Postos de Coleta Municipais com o(s) Serviço(s) de Referência, os fluxos de exames, a referência e contra-referência dos pacientes triados;

§ 3º Compete, ainda, aos estados e ao Distrito Federal a organização/estruturação/cadastramento de Serviço(s) de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, de acordo com a Fase de implantação do Programa, respectivamente de Tipo I, II ou III, que estejam aptos a realizar a triagem, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento das doenças triadas na Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver, em conformidade com o estabelecido no Anexo III desta Portaria, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Serviço de Referência por estado no tipo adequado à sua Fase de Implantação do Programa.

Art. 6º Aprovar, na forma do Anexo III desta Portaria, as Normas de Funcionamento e Cadastramento de Postos de Coleta e de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas.

Art. 7º Estabelecer que os estados e o Distrito Federal, para que possam executar as atividades previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, deverão se habilitar, pelo menos, na Fase I de Implantação do Programa, até o último dia útil da competência agosto/2001.

Art. 8º Excluir, da Tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, a contar da competência setembro/2001, o procedimento de código 11.052.11-2 – Teste de Triagem Neonatal (TSH e Fenilalanina).

Art. 9º Incluir, na Tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, a contar da competência setembro/2001, os seguintes procedimentos:

CÓDIGO	PROCEDIMENTO	VALOR R\$
07.0 51.03-4	Coleta de Sangue para Triagem Neonatal	0,50
11.2 01.01-0	Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4)	11,00
11.2 02.01-7	Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4) e Detecção de Variantes de Hemoglobina	19,00
11.2 03.01.3	Dosagem de Tripsina Imunorreativa	5,00
11.2 11.01-6	Dosagem de Fenilalanina (controle / diagnóstico tardio)	5,00
11.2 11.02-4	Dosagem de TSH e T4 livre (controle / diagnóstico tardio)	12,00
11.2 11.03-2	Detecção de Variantes da Hemoglobina (diagnóstico tardio)	8,00
11.2 11.04-0	Detecção Molecular de Mutação das Hemoglobinopatias (confirmatório)	60,00

11.2 11.05-9	Detecção Molecular para Fibrose Cística (confirmatório)	60,00
38.0 71.01-0	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Fenilcetonúria	25,00
38.0 71.02-9	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito	25,00
38.0 71.03-7	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias	25,00
38.0 71.04-5	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Fibrose Cística	25,00

§ 1º A Secretaria de Assistência à Saúde/SAS definirá, em ato próprio, os serviços/classificação a que estarão vinculados os procedimentos ora incluídos, suas compatibilidades, instruções de realização e cobrança bem como outras orientações necessárias a sua plena implementação;

§ 2º Os procedimentos ora incluídos somente poderão ser realizados/cobrados por aqueles serviços habilitados para tal, de acordo com a Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver, em conformidade com as normas complementares a esta Portaria a serem publicadas em ato da Secretaria de Assistência à Saúde/SAS.

Art. 10 Definir recursos financeiros a serem destinados ao financiamento das atividades estabelecidas nesta Portaria no montante de R\$ 35.000.000,00 (trinta e cinco milhões de reais), sendo que destes, R\$ 11.000.000,00 (onze milhões de reais) correspondem a recursos adicionais aos atualmente despendidos na Triagem Neonatal.

§ 1º Os recursos adicionais de que trata o caput deste Artigo serão disponibilizados pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação – FAEC, sendo que sua incorporação aos tetos financeiros dos estados ocorrerá na medida em que estes se habilitarem nas respectivas Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, em conformidade com o estabelecido nesta Portaria.

§ 2º Os recursos orçamentários de que trata esta Portaria correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar os Programas de Trabalho:

10.302.0023.4306 – Atendimento Ambulatorial, Emergencial e Hospitalar em regime de Gestão Plena do Sistema Único de Saúde – SUS;

10.302.0023.4307 – Atendimento Ambulatorial, Emergencial e Hospitalar
prestado pela Rede Cadastrada no Sistema Único de Saúde – SUS.

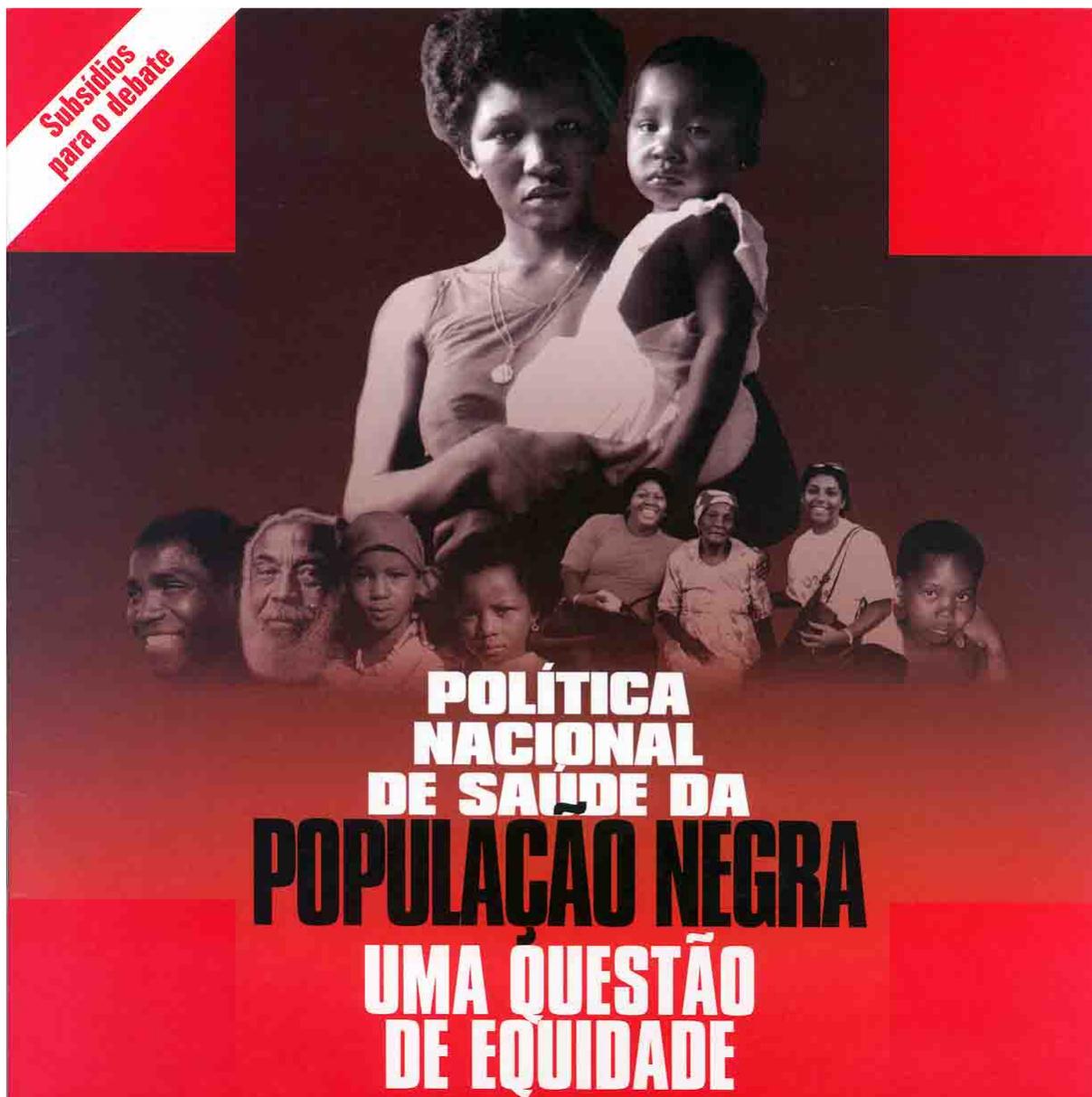
Art. 11 Determinar que a Secretaria de Assistência à Saúde elabore e publique o Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal e adote as demais medidas necessárias ao fiel cumprimento do disposto nesta Portaria, definindo, se for o caso, a inclusão/alteração de

procedimentos/medicamentos nas Tabelas do SIA/SUS e SIH/SUS, pertinentes à adequada assistência aos pacientes, determinação extensiva às disposições constantes deste ato.

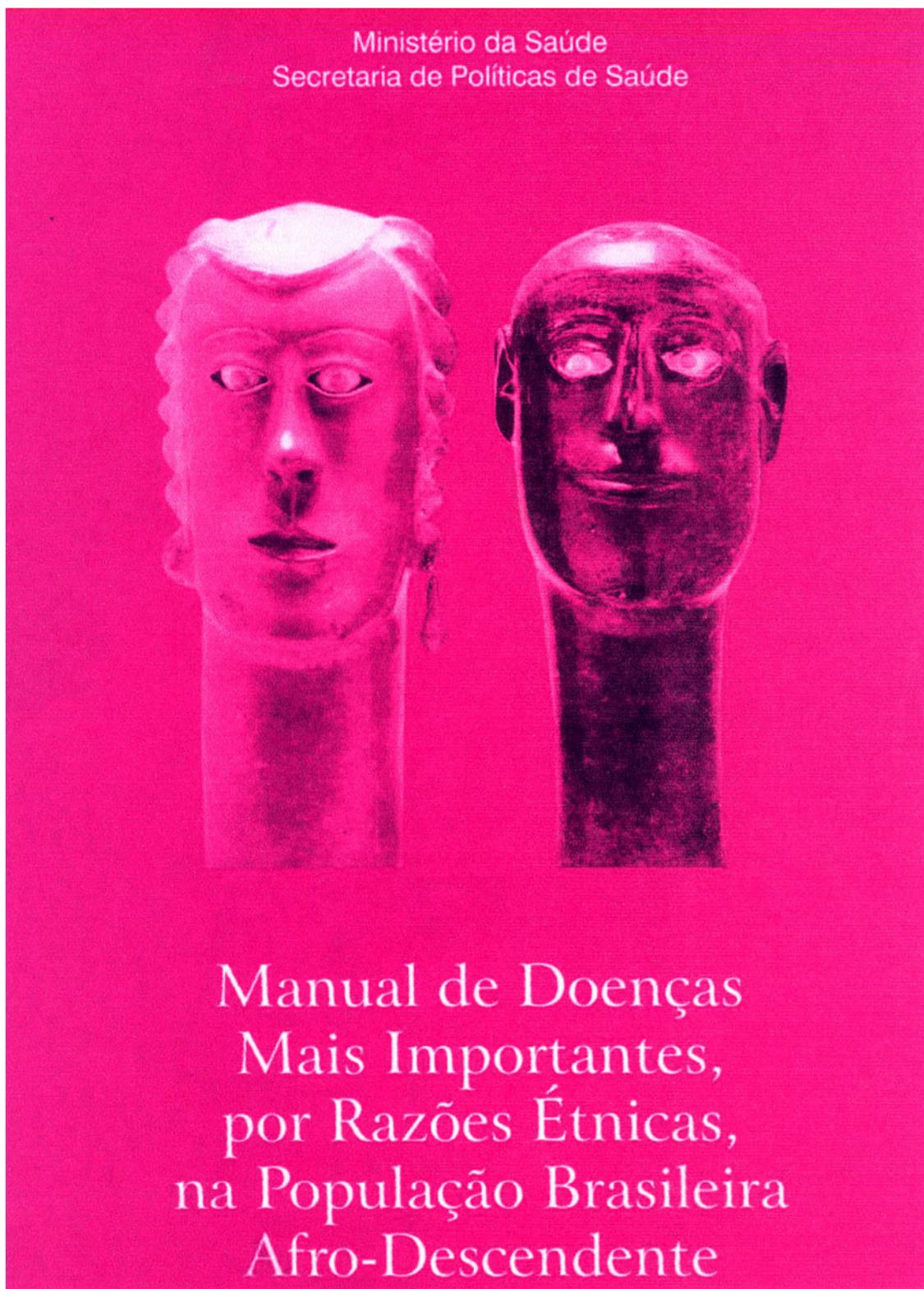
Art. 12 Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a contar da competência setembro/2001.

José Serra

ANEXO VI: Capa do documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade”, Resumo do Workshop Interagencial Saúde da População Negra, PNUD e OPAS, 2001



ANEXO VII: Capa do “Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-Descendente”, Ministério da Saúde, 2001.

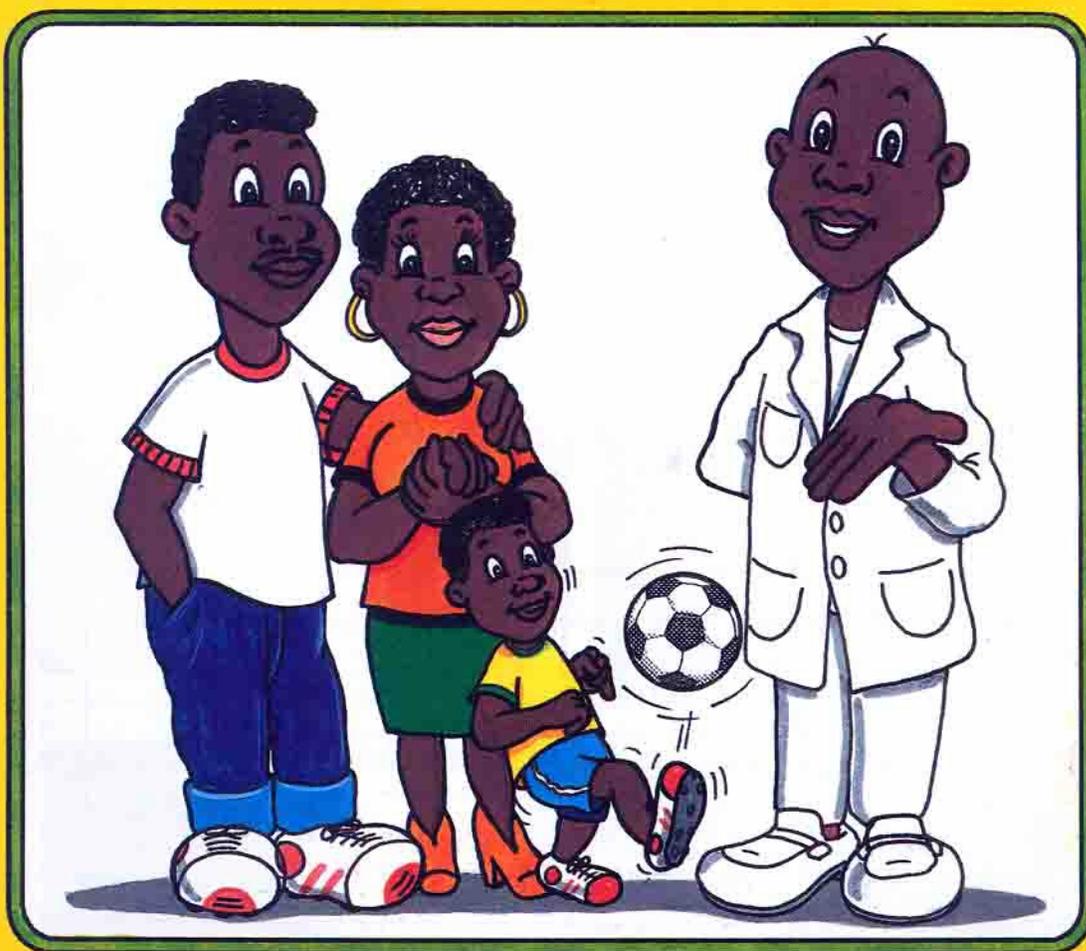


ANEXO VIII: Capa do “Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes”, ANVISA, 2002.



ANEXO IX – Capa da Cartilha “Anemia Falciforme – Viajemos por essa história...”,
Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2003.

ANEMIA FALCIFORME



VIAJEMOS POR ESSA HISTÓRIA...

ANEXO X

PORTARIA Nº 1.391/GM DE 16 DE AGOSTO DE 2005.

Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos Estados e dos municípios estabelecidas na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados – SINASAN, cuja finalidade é garantir a auto-suficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8º da Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a Anemia Falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria nº 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento dessas enfermidades,

RESOLVE:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

I - a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI - a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

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

SARAIVA FELIPE

Fontes e Bibliografia

Fontes Primárias

1- Periódicos, Revistas, Jornais

ACCIOLY, Jessé. Anemia Falciforme: Apresentação de um caso com infantilismo. *Arquivos da Universidade da Bahia*. Bahia, 1947, n. 2, p.169-198.

ASSOCIAÇÃO DE ANEMIA FALCIFORME DO ESTADO DE SÃO PAULO. *Anemia Falciforme – Viajemos por essa história...* KIKUCHI, Berenice (Org.). São Paulo, 4 ed., 2003.
BAIROS, Luiza III Conferência Mundial contra o Racismo. In: *Estudos Feministas*. Florianópolis / SC, 2002, v. 10. n. 1, p. 169-170. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril 2006.

CARNEIRO, Sueli. A Batalha de Durban. *Estudos Feministas*. Florianópolis / SC, 2002. v. 10. n. 1. p. 209-214. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril 2006.

KIKUCHI, Berenice. A saúde da população negra e fatores biológicos e adquiridos. *AfroPress Agência Afro- Étnica de Notícias*, São Paulo, 2005, Disponível em: www.afropress.com/colunista_2asp?id=11 Acesso em 31 jul. 2006

MENDONÇA, J. M. Meniscocitemia – Sua Frequência no Brasil. *Brasil Médico*, Rio de Janeiro, n. 56, p. 382-384, 1942.

MOURA, Carlos Alves; GREGORI, José. Consciência negra e democracia. *Rer. Parcerias Estratégicas*, Disponível em: www.mct.gov.br/CEE/revista/Parcerias3/conscie.htm, Acesso em: 6 jul. 2005.

OLIVEIRA, Fátima. Saúde Reprodutiva, Etnicidade e Políticas Públicas no Brasil. In: MONTEIRO, Simone; SANSONE, Livio (orgs.). *Etnicidade na América Latina: Um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos*. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. p. 307-330.

OLIVEIRA, Fátima. Recorte Racial/Étnico e a Saúde das Mulheres Negras. *Jornal da Rede Feminista de Saúde*, São Paulo, n. 22, nov. 2000.

OLIVEIRA, Guaxima Cezar de; SANT'ANNA, Wânia. Chega de saudade, a realidade é que... *Estudos Feministas*, Florianópolis / SC, v. 10. n. 1, p. 199-207. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril de 2006.

RAMALHO, Antonio S; MAGNA Luís. A; PAIVA e SILVA, Roberto B. A Portaria MS n. 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. *Revista Brasileira de hematologia e Hemoterapia*, São José do Rio Preto, vol. 24, n. 04. 2002.

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

SILVA, E. M. Estudos sobre índice de siclemia. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, n. 42, p. 315-344, 1945.

WERNECK, Jurema. A Vulnerabilidade das Mulheres Negras. *Jornal da Rede Feminista de Saúde*, São Paulo, n. 23. Março 2001.

_____. A luta continua: o combate ao racismo no Brasil pós-Durban. *Observatório da Cidadania*, 2005. P. 56-65. Disponível em: http://www.socialwatch.org/es/informeImpreso/pdfs/panorbrasileirod2005_bra.pdf Acesso em abril de 2006.

ZAGO, Marco. 2001. Anemia falciforme e doenças falciformes, In: Secretaria de Políticas Públicas. (org.). *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001, p. 13-35.

2- Legislação

CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Legislação do SUS*. Brasília: CONASS. 2003. p. 20-30. Disponível em: www.aids.gov.br/incentivo/manual/legisla%C3%A7%C3%A3o_sus.pdf Acesso em: 21 nov. 2006.

BRASIL. Portaria n. 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005, Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/port2005/GM/GM-1391.htm> Acesso em 30 nov. 2006.

BRASIL. Decreto s/n, de 13 de junho de 1996. Institui o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI). Disponível em: www.soleis.adv.br Acesso em: 6 jul.2005.

BRASIL. Decreto n. 1.904, de 13 de maio de 1996. Institui o Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH). Disponível em: www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/pndhi1904.htm Acesso em: 6 jul. 2005.

3- Documentos

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes*. Brasília: Ministério da Saúde. 2002.

CARDOSO, Fernando Henrique. *Construindo a Democracia Racial*. Brasília: Presidência da República – Coleção Documentos da Presidência da República. 1998. Tópico n. 9. Disponível

em: https://www.planalto.gov.br/publi_04/COLECAO/RACIAL2H.HTM Acesso em: abril de 2006.

POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA: Uma Questão de Equidade - Resumo do Workshop Interagencial Saúde da População Negra. Brasília: PNUD e OPAS. 2001.

MERCHAN-HAMANN, E.; TAUIL, P. L. (orgs.). *Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-Descendente*. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. v.1, 78p.

RIO DE JANEIRO (Estado). Carta do Rio – Conferência Nacional Contra o Racismo e a Intolerância. Rio de Janeiro. 2001.

Bibliografia

ARAÚJO, Reginaldo S. de. *Organização e politização do movimento de saúde dos portadores falcêmicos na grande São Paulo - Brasil*. 2004. 215 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais do Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 2004.

ARAÚJO, Herton. Ellery. Desigualdades, mudanças demográficas recentes e perfil epidemiológico como variáveis políticas de saúde – uma análise regional. In: NEGRI, Barjas; GIOVANNI, Geraldo Di (orgs.). *Brasil: Radiografia da Saúde*. São Paulo: UNICAMP. IE, 2001. Anexo 1. p. 515-528.

ARRETCHE, Marta. A Política da Política de Saúde no Brasil. In: LIMA, Nísia Trindade et al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. 20. Ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte III - n. 9. p. 285-306.

AYRES, José Ricardo et. al. Vulnerabilidade e Prevenção em tempos de AIDS. In: Barbosa, R. e Parker R. (orgs.). Sexualidade pelo avesso: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro/ São Paulo, IMS-UERJ, Editora 34, 1999, p. 49-72.

BAMSHAD, M. J. & OLSON, S. E. Ambigüidades que limitam uma definição de raça, *Scientific American Brasil*. 20 ed. 2004.

BLOCH, Renata Arruda de; ESCOREL, Sarah. As Conferências Nacionais de Saúde na Construção do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade et. al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. 20. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte I – n.3. p.83-119.

BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Rio de Janeiro: Campos, 1992.

COHN, Amélia. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, Nísia Trindade et. al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*, 20. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte III- n.12. p. 385-405.

CORDEIRO, Hésio. Descentralização, universalidade e equidade nas reformas da saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. São Paulo: Abrasco, v. 6, n. 2, p. 319-328. 2001.

COSTA, Nilson do Rosário; RIBEIRO, José Mendes; SILVA, Pedro Luiz Barros. A descentralização do sistema público de saúde no Brasil: balanço e perspectiva. In: NEGRI, Barjas; GIOVANNI, Di. (orgs.). *Brasil: Radiografia da Saúde*. São Paulo: UNICAMP. IE. 2001. Anexo 3. p. 307-321.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. A Informação Genética na Mídia Impressa: A Anemia Falciforme em Questão. *Série Anais*, v. 35, 1-7 junho. p.1-7. 2004.

DINIZ, Débora; GUEDES, Cristiano. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.19, n.6, p. 1761-1770, 2003.

ESCOREL, Sarah; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; EDLER, Flávio Coelho. As Origens da Reforma Sanitária e do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade et. al (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte I – n.2. p. 59-81.

ESCOREL, Sarah. *Reviravolta da Saúde: Origem e Articulação do Movimento Sanitário*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

GERSCHMAN, Silvia. *A Democracia Inconclusa: Um Estudo da Reforma Sanitária Brasileira*. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

FONSECA, Cristina M. Oliveira. *Local e nacional: dualidades da institucionalização da saúde pública no Brasil (1930-45)*. 2005. 303f. Tese (Doutorado) - Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

FRY, Peter. As aparências enganam: reflexões sobre ‘raça’ e saúde no Brasil. In: MONTEIRO, Simone; SANSONE, Lívio (orgs.). *Etnicidade na América Latina: Um Debate sobre Raça, Saúde e Direitos Reprodutivos*. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004, p.121-136.

_____. Política, nacionalidade e o significado de “raça” no Brasil. In: *A Persistência da Raça*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005, p. 207-247.

_____. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro, 1995-2004. In: *A Persistência da Raça*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. p. 275-300.

GARNELO, Luiza et al, Os Povos Indígenas e a Construção de Políticas de Saúde no Brasil. Brasília, OMS, 2003.

GRIN, Mônica. Políticas Públicas e Desigualdade Racial: do dilema à ação. In: MONTEIRO, Simone; SANSONE, Lívio (orgs.). *Etnicidade na América Latina: um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos*. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2004. p. 331-344.

GRIN, Mônica. Esse Ainda Obscuro Objeto de Desejo - Políticas de Ação Afirmativa e Ajustes Normativos: O Seminário de Brasília, In: *Novos Estudos*. CEBRAP, n. 59, março 2001. p. 172-192.

GUIMARÃES, Antônio Sérgio Alfredo. Contexto histórico – ideológico do desenvolvimento das ações afirmativas no Brasil. In: *Seminário Internacional Ações Afirmativas nas Políticas Educacionais Brasileiras: o contexto pós-Durban*. Brasília: Ministério da Educação, Câmara Federal. 20–22 set. 2005. Disponível em: www.fflch.usp.r/sociologia/asag/ Acesso em: maio 2006.

HAMILTON, Wanda; FONSECA, Cristina. Política, atores e interesses no processo de mudança institucional: a criação do Ministério da Saúde em 1953. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro: Fiocruz, v.10, n. 3, p.791-825, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: setembro 2006.

HASENBALG, Carlos. Entre o mito e os fatos: racismo e relações raciais no Brasil. In: MAIO, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura (orgs.). *Raça, Ciência e Sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p. 235-249.

HERINGER, Rosana. Mapeamento de Ações e Discursos de Combate às Desigualdades Raciais no Brasil. *Estudos Afro-Asiáticos*. Rio de Janeiro, ano 23, n. 2, p. 1-43. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril 2006.

_____. Ação Afirmativa, estratégias pós-Durban. *Net*, 2002. Observatório da Cidadania. Disponível em: http://www.socialwatch.org/es/informeImpreso/pdfs/panorbrasileirob2002_bra.pdf Acesso em: 12. abril. 2006.

HOCHMAN, Gilberto. *A Era do Saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil*. São Paulo: Hucitec/Anpocs, 1998.

HTUN, Mala. From “Racial Democracy” to Affirmative Action: Changing State Policy on Race in Brazil. In: *Latin American Research Review*. University of Texas Press, 2004. v. 39. n. 1. p.60-89.

LAVINAS, Lena. Universalizando Direitos. *Net*, 2002. Observatório da Cidadania. Disponível em:

http://www.ie.ufrj.br/aparte/pdfs/relatorio_universalizando.pdf?PHPSESSID=253bf08a279391ff058cad6adea88b24 Acesso em: nov. 2005.

LAGUARDIA, Josué. O uso da variável “raça” na pesquisa em saúde. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, 2004, p.197-234. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril 2006

LEVCOVITZ, Eduardo; LIMA, Luciana Dias de; MACHADO, Cristiani Vieira. Política de Saúde nos anos 90: relações intergovernamentais e o papel das Normas Operacionais Básicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo: Abrasco, v.6, n. 2, p. 269-291, 2001.

LIMA, Nísia Trindade; FONSECA, Cristina; HOCHMAN, Gilberto. A Saúde na Construção do Estado Nacional no Brasil: Reforma Sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, Nísia Trindade et. al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte I – n. 1. p. 27-58.

LIMA, Nísia Trindade; HOCHMAN, Gilberto. Condenado pela raça, absolvido pela medicina: o Brasil descoberto pelo movimento sanitário da Primeira República. In: Maio, Marcos Chor & SANTOS, Ricardo Ventura (orgs.). *Raça, Ciência e Sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p.23-40.

MACEDO, Luciana. *Relatório do Seminário Nacional de Saúde da população Negra*. 2004. (Mimeorg.).

MAIO, Marcos Chor. Raça, Doença, e Saúde Pública no Brasil: um debate sobre o pensamento higienista do século XIX. In: MONTEIRO, Simone; SANSONE, Lívio. (orgs.). *Etnicidade na América Latina: Um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos*. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2004. p. 15-44.

MAIO, Marcos Chor; SANTOS, Ricardo Ventura. Políticas de cotas raciais, os “olhos de sociedade” e os usos de Antropologia: o caso do vestibular da Universidade de Brasília (UNB). *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, ano 11, n. 23, p. 181-214, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril de 2006.

MAIO, Marcos Chor; MONTEIRO, Simone. Tempos de Racialização: o caso da ‘saúde da população negra’ no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro: Fiocruz, v. 12, n.2, p. 419-446, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: janeiro 2006

MAIO, Marcos Chor; MONTEIRO, Simone. Etnicidade, raça e saúde no Brasil: questões e desafios In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; COINBRA Jr., Carlos. (orgs.). *Críticas e atuantes: Ciências Sociais e Saúde na América Latina*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 473-485.

MAGGIE, Yvonne; FRY, Peter. O debate que não houve: a reserva de vagas para negros nas universidades brasileiras. *Enfoques – Revista Eletrônica*. Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p.93-117, 2002.

NORONHA, José Carvalho de; SOARES, Laura Tavares. A política de saúde no Brasil nos anos 90. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo: Abrasco, v. 6, n. 2, p. 445-450, 2001.

NORONHA, José Carvalho de; PEREIRA, Telma Ruth; VIACAVA, Francisco. As condições de saúde dos brasileiros: duas décadas de mudanças (1980 – 2000). In: LIMA, Nísia Trindade

et. al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Parte II – n.5. p. 153-192.

PENA, Sérgio. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro: Fiocruz, v.12, n. 1, p. 321-348, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril 2006.

PIOLA, Sérgio Francisco; BIASOTO, Geraldo Jr. Financiamento do SUS nos anos 90. In: NEGRI, Barjas; GIOVANNI, Geraldo Di. (orgs). *Brasil: Radiografia da Saúde*. São Paulo: UNICAMP. IE, 2001. Parte 2 – n.1. p. 219-232.

REIS, Carlos Octávio Ocké. Desigualdades no acesso aos serviços de saúde. In: NEGRI, Barjas; GIOVANNI, Geraldo Di. (orgs.). *Brasil: Radiografia da Saúde*. São Paulo: UNICAMP. IE. 2001. Anexo 4. p. 579-585.

ROBBINS, S. L. Sangue e Medula Óssea, In: *Patologia*, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A. 1969. p. 623-626.

RODRIGUES, Paulo Henrique, KORNIS, George. Os (des)caminhos do direito à saúde no Brasil”, In: Os (Des) caminhos do direito à saúde no Brasil. In: _____. *Os (des)caminhos do direito à saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: UERJ. IMS, 1999. Série Estudos em Saúde Coletiva – n. 197. p. 3-33.

SANTOS, Marcio André de Oliveira. *A Persistência Política dos Movimentos Negros Brasileiros: Processo de Mobilização à 3 Conferência Mundial das Nações Unidas Contra o Racismo*. 2005. 182 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro. 2005.

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. Antropologia, raça e os dilemas das identidades na era da genômica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro:

Fiocruz, v.12, n. 2, p.447-468, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em setembro 2006.

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. “Qual o retrato do Brasil”? Raça, Biologia, Identidade e Política na Era da Genômica. *Revista Mana*, v.10, n.1, p. 61-95, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br> Acesso em: abril 2006.

TAPPER, Melbourne. *In the Blood: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. 1999. 163 p.

TELLES, Edward. *Racismo à Brasileira: Uma Nova Perspectiva Sociológica*. Rio de Janeiro: Relume Dunará: Fundação Ford, 2003. 347p.

TRAVASSOS, C. & WILLIAMS, D. R. The concept and measurement of race and their relationship to public health: a review focused on Brazil and the United States. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 660-678, 2004.

WAGNER, Gastão. Romance de Formação de um Sanitarista: um estudo de caso. In: LIMA, Nísia Trindade et. al. (orgs.). *Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, Parte I – n.4. p. 121-150.

WAILOO, Keith. Detecting “negro blood”: black and white identities and reconstruction of sickle cell anemia. In: *Drawing Blood – Technology and Disease Identity in Twentieth-Century America*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1997. p. 134-161.

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.