

Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme

Towards equity in the Brazilian health system: the case of sickle cell disease

Suzana Cardoso Carvalho

Fisioterapeuta. Pós Graduanda em Fisioterapia Traumatológica na Faculdade Ciência e Tecnologia.

Endereço: Rua Felipe dos Santos, 35, CEP 43460-000, Guanambi, BA, Brasil.

E-mail: carvalho.fisio@yahoo.com.br

Leila Cardoso Carvalho

Licenciada em Química. Professora da Rede Estadual da Bahia.

Endereço: Rua Felipe dos Santos, 35, CEP 43460-000, Guanambi, BA, Brasil.

E-mail: ngcant@hotmail.com

Janaina Guedes Fernandes

Fisioterapeuta.

Endereço: Rua Maria Cavalcanti Bezerra, 70, CEP , João Pessoa, PB, Brasil.

E-mail: caixadepandora77@yahoo.com.br

Márcio José Silva Santos

Mestre em Química Analítica. Professor da Rede Estadual Bahia,

Endereço: Rua Antonio Amaral, 22, Jequié, CEP 45206-190, Jequié, BA, Brasil.

E-mail: mji16422@hotmail.com

Resumo

A equidade é um princípio de justiça e igualdade social. Seu conceito tem sido empregado pela saúde pública brasileira visando atender indivíduos diferentes, conforme suas necessidades. Sua implantação é difícil e complexa; envolve o comprometimento dos profissionais e da organização do sistema de saúde. A investigação da doença falciforme na população é resultado da luta social em prol de um tratamento igualitário e justo, firmado em 2001, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). O estudo pretende reconhecer o PNTN para a doença falciforme como uma ação que respeita o princípio de equidade no sistema de saúde brasileiro. Constatou-se que a meta do programa é identificar, tratar e prevenir as complicações da patologia precocemente, acompanhando e orientando o indivíduo portador, família e sociedade, independente de suas características físicas e condição social. Uma representação da força social em prol de uma saúde pública justa, que conserve a justiça como um pilar do sistema.

Palavras-chave: Equidade; Saúde Pública; Movimento Social; Doença Falciforme.

Abstract

Equity is a principle of justice and social equality. The concept has been employed within the Brazilian public health system to care for different individuals according to their needs. Implementation is difficult and complex, involving the commitment of professionals and the organization of the health system. The investigation of sickle cell disease in the population is the result of social struggle in favor of fair and equal treatment, signed in 2001 by the National Newborn Screening Program (NNSP). The study aims to recognize the NNSP for sickle cell disease as an action that respects the principle of equity in the Brazilian health system. The goal of NNSP is to identify, treat and prevent complications of the disease early, watching and guiding the individual patient, family and society regardless of their physical characteristics and social status. It is the representation of the social forces in favor of a public health which preserves fairness as a pillar of the system.

Keywords: Equity; Public Health; Social Movement; Sickle Cell.

Introdução

A equidade é definida como princípio da igualdade social observando a garantia da justiça como critério de julgamento ou tratamento (Ferreira, 2010). Seu conceito tem sido empregado pela saúde pública brasileira visando atender indivíduos diferentes, conforme suas necessidades. A equidade é um princípio de atendimento justo idealizado para o Sistema Único de Saúde. Sua implantação é difícil e complexa, e envolve o comprometimento dos profissionais de saúde e das organizações sociais dentro do próprio sistema de saúde.

Carneiro (2003) afirma que no Brasil o movimento feminista se destaca há várias décadas na luta por igualdade de direitos, sendo por isso referenciado como um dos mais respeitados entre as mobilizações sociais. Dentre as conquistas atuais, o maior enfoque está na área da saúde, sendo um exemplo a implantação do Programa de Atenção à Anemia Falciforme (PNTN).

A patologia é tida como “[...] uma anemia hereditária e se constitui a doença genética mais comum da população negra” (Carneiro, 2003, p. 124). Ao ser compreendida como “uma questão de saúde pública”, uma vez que a população brasileira é considerada mestiça, esforços se revelaram para que as políticas públicas em torno da atenção aos portadores da anemia falciforme resultassem no PNTN, implantado em 2001, agregado ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, destinado a todos brasileiros (Brasil, 2001b).

Diante da discussão, o presente texto pretende reconhecer o Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde, com especial ênfase nas doenças falciformes, como uma ação de luta social que ratifica o princípio de equidade no Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de relatar uma experiência de inclusão de um tema na política pública.

O termo equidade tem sido empregado com sentido amplo. Sua origem tem uma acepção mais geral, que se refere à disposição de reconhecer o direito de cada um, ou seja, o de igualdade. Ao refletir a aplicação de sua definição mais genérica, Bobbio (2000, p. 312) ressalta que a “[...] desigualdade de tratamento corresponde a um reconhecimento da desigualdade de situação.” A equidade tomada nessa acepção obri-

ga a um olhar construtivo de justiça e de igualdade, avaliando e reconhecendo as diferenças do coletivo e o tratamento dessas diferenças de forma distinta. A equidade de resultados em que mecanismos de discriminação positiva operam em favor de grupos não privilegiados aumenta a oportunidade desses grupos e assegura a equidade de resultados (Duarte, 2002; Campos, 2006).

Segundo a Lei 8.080/90 (Brasil, 1990), que regulamenta o SUS, em seu 2º artigo, a saúde é direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover condições indispensáveis ao seu pleno exercício, assegurando o acesso universal e igualitário a ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. À medida que a equidade seja concebida na perspectiva da ética e da justiça, a política pública tem um grande potencial de alcançá-la. Não obstante, as históricas iniquidades sociais presentes na sociedade brasileira podem ser obstáculos (Paim, 2006).

O conjunto de variáveis (justiça social, igualdade, acesso universal e redução das iniquidades) são fontes de contribuição e orientação à sociedade, ao Estado e aos pesquisadores da saúde, na construção coletiva de uma saúde equânime e efetiva aos brasileiros (Granja, 2008). Em outra perspectiva, essas variáveis são vistas como o enfrentamento da situação, a expressiva política pública de inclusão nas desigualdades e iniquidades presentes na sociedade e no sistema de saúde, relacionadas à distribuição de recursos em infraestrutura, acesso e utilização de serviços. Assim, o redirecionamento de recursos entre regiões do país tem sido uma das medidas adotadas em prol da consolidação dos pilares doutrinários do sistema de saúde (Paim, 2006).

A pobreza é acima de tudo a maior ameaça à saúde. As iniquidades trazidas pela renda indicam que a tomada de decisão deve se comprometer com a responsabilidade social, viabilizando práticas políticas justas e equânimes que incluam a avaliação do impacto sobre a saúde. A participação social na construção de saúde deve atuar como um meio importante na concretização da saúde e empoderamento da sociedade, para efetivação do princípio da equidade do sistema de saúde brasileiro (Granja, 2008).

Dessa forma, faz-se necessária uma mudança de concepção ética, pois há implicações em um proces-

so social de novas práticas sanitárias que exigem dos atores envolvidos (professores, gestores e usuários) transformações em suas atitudes e posturas (Granja, 2008).

A doença falciforme

Entre as doenças genéticas mais comuns estão as falciformes, com destaque para a anemia falciforme. Tida durante muitos anos como doença predominante em negros e pardos, os quais apresentam maior vulnerabilidade à patologia, encontra-se hoje em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia, ocorrendo também em brancos em função da miscigenação. As anormalidades que resultam na alteração da molécula de hemoglobina estão entre as mais comuns e acometem milhões de pessoas em todo o mundo (Anvisa, 2002a; Contins e Sant'Ana, 1996).

A doença falciforme é um termo genérico usado para determinar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pelo predomínio da hemoglobina S (Hb S). Essas alterações incluem a anemia falciforme (enfermidade de indivíduo que possui dois genes anormais ou homocigotos - Hb SS - provenientes de pais assintomáticos ou denominados de traço falciforme), as duplas heterocigotes, ou seja, as associações de Hb S com outras variantes de hemoglobinas, tais como Hb D, Hb C, e as interações com talassemias (Hb S/ α talassemia, Hb S/ β + talassemia, Hb S/ β^0 talassemia). As síndromes falciformes incluem ainda o traço falciforme (HbAS), indivíduos assintomáticos que apresentam um gene anormal para a anemia falciforme (heterocigotos) e a anemia falciforme associada à persistência hereditária de hemoglobina fetal (HbS/PHHF) (Anvisa, 2002a).

No Brasil, país de grande miscigenação, a sua incidência é aproximadamente 1-3/1.000 nascidos vivos. Nesse contexto, em Estados como a Bahia, onde a ancestralidade africana tem maior predominância genética, esse índice chega a 1/650 em recém-nascidos (Ramalho e col., 2003).

A fisiopatologia da doença basicamente está associada a uma mutação da hemoglobina de célula sanguínea de origem genética, proveniente do continente africano. Essa é gerada pela mutação no cromossomo 11, o que promove uma modificação físico-química na molécula da hemoglobina. Isso

ocorre em razão da substituição de um aminoácido ácido glutâmico por uma valina na posição 6 da cadeia beta da molécula. Em determinadas situações, na corrente sanguínea ou até mesmo nos órgãos, essas moléculas mutantes se deformam adquirindo a forma de foice. Isso provoca o encurtamento da vida média da hemácia, levando a fenômenos de vaso-oclusão e lesão de órgãos. Em geral, provoca problemas que resultam em isquemia, dor, necrose e disfunções, às vezes permanentemente (Anvisa, 2002a; Lopez e Campos, 2007; Ducatti e col., 2001; Di Nuzzo e Fonseca, 2004).

A patologia é tida como crônica, incurável, embora tratável, e que geralmente traz alto grau de sofrimento aos seus portadores. Nesse sentido, o diagnóstico precoce é fundamental para o aumento da expectativa de vida do indivíduo, que no Brasil é de 30 anos, e na melhor convivência tanto dos portadores quanto dos seus familiares e sociedade na progressão da anemia falciforme. O tratamento e o acompanhamento médico podem auxiliar o indivíduo em vários aspectos da sua vida (Lopez e Campos, 2007; Loureiro e Rozenfeld, 2005).

A luta pelo reconhecimento da doença falciforme como problema de saúde pública

Os movimentos sociais negros e os feministas sempre tiveram grande respeitabilidade no mundo e no Brasil. Seu orgulho está no fato de, desde o seu início, identificarem-se com as lutas populares e de democratização do país. Reconhecidos pela sua atuação em favor da promoção da igualdade de gênero e combate à discriminação, os movimentos sociais alcançaram grandes conquistas, como nas lutas pela anistia, por creches, contra a discriminação do aborto, pela paridade salarial e igualdade de espaço e direitos no mercado de trabalho e na política. Destaca-se que, nas últimas décadas, esses grupos têm se integrado para obtenção de conquistas relativas ao próprio grupo e à sociedade, consolidando redes intersetoriais para a efetivação de políticas públicas e reformulação de programas específicos em favor da democracia e qualidade de vida independente de raça ou gênero (Contins e Sant'Ana, 1996).

Essas mobilizações sociais, principalmente quando unidas em rede, são bastante atuantes no país. Sua força tem sido evidenciada no cenário político na intenção de diminuir as diferenças socioeconômicas brasileiras, perpassando inclusive o cuidado em saúde, direcionando uma atenção integral e justa a toda população (Carneiro, 2003; Paim, 2006).

O movimento social negro, ao lado de outros movimentos, como o feminista e o da reforma sanitária, foram parceiros na relatoria da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, que definiu a questão em torno da saúde como direito universal de cidadania e dever do Estado. Como principal desdobramento da conferência e conquista fundamental dos movimentos sociais, a Assembleia Nacional Constituinte introduziu o sistema de seguridade social na Constituição Federal de 1988, do qual a saúde passou a fazer parte como direito universal, independentemente de cor, raça, religião, local de moradia e orientação sexual, a ser provido pelo sistema de saúde pública (Brasil, 2010).

Nos âmbitos estadual e municipal, as primeiras inserções do tema saúde da população negra nas ações governamentais ocorreram na década de 1980, tendo sido formuladas por ativistas do movimento social negro e pesquisadores. Na década de 1990, o governo federal passou a se ocupar do tema, em atenção às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, realizada em 20 de novembro de 1995, o que resultou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra/GTI e do Subgrupo Saúde. Esses grupos tinham a função de propor e promover políticas governamentais relacionadas à cidadania da população negra (Laguardia, 2006).

Logo, em 1996, surgiu o Programa Nacional dos Direitos Humanos, abordando a saúde negra no Brasil a partir dos seguintes pontos: a) a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de mortalidade e de nascidos vivos; b) a elaboração da Resolução CNS nº196/96, que introduziu, dentre outros, o recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; e c) a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (Brasil, 2010; Fry, 2005).

A criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, como órgão de assessoramento direto da Presidência da República, com *status* de ministério, representou uma conquista emblemática. A Seppir tem como atribuição institucional promover a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio do acompanhamento e da coordenação das políticas de diferentes ministérios, dentre os quais o da Saúde, e outros órgãos do governo brasileiro (Brasil, 2010).

Em 2004, no encerramento do I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, foi assinado termo de compromisso entre a Seppir e o Ministério da Saúde para o cumprimento da Política Nacional de Saúde da População Negra. No mesmo ano, foi instituído o comitê técnico de saúde da população negra, integrado por diversos representantes do Ministério da Saúde, pesquisadores, ativistas da luta antirracista na área da saúde da população negra (Brasil, 2010).

Em 2005 e 2006 ocorreram diversos seminários, encontros, reuniões técnicas e políticas que culminaram na aprovação dessa política pelo Conselho Nacional de Saúde (CSN), em 10 de novembro de 2006. Merece destaque ainda a realização do II Seminário Nacional de Saúde da População Negra, marcado pelo reconhecimento oficial do MS da existência do racismo institucional nas instâncias da saúde pública brasileira; e a publicação da Portaria 1.391/05, que incluiu a atenção aos doentes falciformes na saúde pública brasileira (Brasil, 2005; Kikuchi, 2007).

Questões como raça, racismo e saúde têm estado presentes tanto nos discursos políticos como nas produções acadêmicas brasileiras e mundiais, principalmente em temas envolvendo o preconceito racial e social no âmbito da saúde pública. Nessa perspectiva, para combater o preconceito é necessário planejamento da esfera pública nas concepções de igualdade e de equidade, permitindo aos atores sociais intervirem no processo político a fim de definir prioridades e alocação de recursos, tomando como referência a ideia de justiça (Paim, 2006).

A Portaria n.º 822 (Brasil, 2001a), que estabelece o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), mesmo sem levar em conta em seu texto o ativismo negro e feminista para a sua formulação,

é reconhecida pelos autores Fry e colaboradores (2005) e Laguardia (2006) como resultante de um histórico de luta desses ativistas pela melhoria da saúde da população brasileira, em especial a negra. O dispositivo legal estabeleceu a necessidade de uma triagem precoce de doenças genéticas, como as falciformes, na população para acompanhamento e tratamento mais adequados. Foi importante ainda porque definiu e planejou as fases de implantação do programa, delegando as responsabilidades aos governos federal, estadual e municipal e respectivas Secretarias de Saúde.

Segundo a Triagem Neonatal (FEBRASGO, 2012), o PNTN já abrange quase todo os estados do país e amplia o acesso a exames em seis estados brasileiros. Sendo assim, a partir de agora o Distrito Federal, Ceará, Bahia, Mato Grosso, Pará e Mato Grosso do Sul estão habilitados na Fase III do programa, o que significa que passarão a diagnosticar mais uma doença: fibrose cística. Além dessa doença, esses estados continuam diagnosticando o hipotireoidismo congênito, a fenilcetonúria e a doença falciforme. O Brasil alcançou, pelo SUS em 2011, 83% de cobertura das crianças que nasceram no ano passado (2.861.868 de recém-nascidos). Enquanto em 2000, o índice de cobertura nacional, no SUS, era de 56%. Todo esse desprendimento representa um grande avanço no cuidado à criança e à sociedade.

Paralelamente se frisa que em um país considerado mestiço, um programa deve realmente ter uma visão de ampliação do acesso a toda sociedade e, neste intuito, segregar uma “raça” deixa de lado o histórico sociocultural brasileiro (Fry, 2005). Dessa forma, conforme o PNTN, o diagnóstico laboratorial da doença falciforme, assim como das demais doenças a serem detectadas, dispõe sobre o “teste do pezinho” como teste gratuito nas redes de saúde pública para a detecção dessas patologias em todos os neonatais. Esse ato tem o potencial de reduzir a morbimortalidade das doenças e garantir um tratamento precoce, melhorando a qualidade de vida e sobrevivência dos indivíduos (Ducatti e col., 2001).

É importante destacar que essa medida entende que a doença falciforme no Brasil não escolhe ancestralidade ou classe social, podendo acometer qualquer brasileiro, que precisa de total cuidado e atenção do sistema de saúde pública e da sociedade,

aí incluídos pais e professores (Cançado e Jesus, 2007; Anvisa, 2002b).

Não obstante, em estudo de coorte realizado com portadores de doenças falciformes por Fernandes e colaboradores (2010), pioneiros no acompanhamento e avaliação do óbito de doentes falciformes no país, mostrou-se que o fator social, por outro lado, pode ser um agravante no aumento da morbidade e mortalidade da doença. Assim, a problemática da doença falciforme não se limita apenas a questões técnicas, mas é também uma questão política e social. O programa de atenção integral à pessoa com doença falciforme do Ministério da Saúde representa uma meta a ser conquistada pelos pacientes, familiares e profissionais envolvidos com o objetivo de melhorar a atual condição de vida e saúde dessas pessoas. Outros autores, como a Anvisa (2002a) e Kikuchi (2007), ratificam a ideia de que o componente socioeconômico tem total influência sobre a doença e, por isso, uma saúde pública efetiva é fundamental no controle e suporte a esses pacientes e suas famílias.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal: ação equânime na saúde

Ao incluir as hemoglobinopatias no PNTN, a Portaria nº 822/90 corrigiu antigas distorções, mas também trouxe à tona importantes pontos de reflexão. Um deles diz respeito à questão racial e segregada trazida com a formulação de manuais e cartilhas que especificam a sua destinação para a população de ancestralidade africana, o que é contraditório, pois o perfil da população brasileira é de caráter mestiço. Entretanto, dentre os benefícios da portaria, deve-se ressaltar a restauração de um dos princípios fundamentais da ética médica, que é o da igualdade, garantindo acesso igual aos testes de triagem a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, ancestralidade e classe socioeconômica (Ramalho e col., 2003).

Por outro lado, uma das justificativas apontadas para uma política de saúde segregada é a de que a população negra brasileira apresenta especificidades genéticas e características culturais próprias que a diferenciam de outras. O cuidado especial com esse grupo deve ser realizado não só porque apresenta

fator genético predisponente, que não é fator único responsável pelas doenças étnicas e/ou raciais, mas deve contemplar a união de fatores sociais, econômicos, religiosos e ambientais, que fazem parte dessa corrente saúde-doença (Brasil, 2001a; Centro de Formação para a Cidadania Akoni, 2008).

Setores do movimento negro, da comunidade científica e do governo, com o apoio do Ministério da Saúde, defendem uma política de saúde focada na “população negra”, definindo um manual de doenças étnicas para negros. Entretanto, essa tese permite que agravos sejam transformados em doenças “raciais”, como é o caso das doenças falciformes. Isso contraria estudos genéticos recentes que reforçam a noção do povo brasileiro como altamente miscigenado. Daí se visualiza que, ao invés da introdução de uma política pública “racializada” específica para a população negra, deve ser enfatizado o aperfeiçoamento de mecanismos de humanização da saúde pública, de forma a garantir acesso de qualidade para todos os cidadãos (Brasil, 2001a; Centro de Formação para a Cidadania Akoni, 2008; Fry e col., 2005).

Há uma consciência de que os casos de doença falciforme devem ser pesquisados habitualmente em todos os pacientes, tenham ou não alteração no eritrograma. Dessa maneira, quanto mais precocemente houver o diagnóstico, acompanhamento médico e aconselhamento genético, mais chances de diminuição da morbidade, mortalidade e transmissão gênica. Reis e colaboradores (2006) sugerem ainda a igualdade para o diagnóstico clínico e laboratorial das anemias hereditárias em todas as faixas etárias, bem como sua inclusão nos exames pré-nupciais e pré-natais.

Além do diagnóstico precoce, são fundamentais políticas públicas direcionadas a toda população, com um olhar especial para a negra, num programa voltado para as doenças falciformes que inclua um forte componente de educação continuada da comunidade e dos profissionais de saúde, conforme abordado por Gomes e colaboradores (2011). Esses autores ressaltam ainda a importância e a urgência da capacitação nos tratamentos e recomendações da patologia, de modo contínuo, voltadas principalmente aos profissionais de saúde da rede primária. Isso porque foi observado um desconhecimento significativo sobre a patologia, o que pode refletir

de forma negativa no cuidado e na atenção adequada aos pacientes e no repasse da informação aos seus familiares e cuidadores (Gomes e col., 2011).

Comentários finais

O conceito de equidade é bastante amplo, conforme afirmam Granja (2008), Campos (2006) e Paim (2006). No entanto, para o sistema de saúde a visão de equidade está voltada para um modelo definido como atendimento e estrutura justa.

A Portaria nº 822/90 compreendeu um passo representativo no reconhecimento da anemia falciforme como patologia relevante em saúde pública no Brasil, sendo resultado da participação e ação dos movimentos negros e feministas no país, como uma conquista social própria.

Embora haja um grande progresso representado pela portaria, discute-se muito na atualidade a questão da visão “racial” da patologia. E essa abordagem é desinteressante já que vivemos em um país basicamente mestiço. Ao contrário, uma política segregada passa a ideia de “eugenismo negro”, o que contraria o lema de luta dos movimentos sociais negros e feministas, os quais desejam a diminuição das desigualdades entre os povos e gêneros.

Como uma das doenças genéticas mais comuns na população brasileira, conforme Anvisa (2002a), a doença falciforme possui um agravante social, uma vez que indivíduos com menor condições socioeconômicas apresentam maior morbimortalidade. Dessa forma, é exigido do Estado uma atenção gratuita e eficaz com um olhar diferenciado para atender com justiça esses usuários.

Esta reflexão contribuiu para reconhecer a ação política do Programa Nacional de Triagem Neonatal para as doenças falciformes como respeitadora do princípio de equidade no SUS, uma vez que pretende apoiar e acompanhar precocemente os indivíduos que apresentem a patologia independentemente de suas características físicas e condição socioeconômica.

Referências

ANVISA - AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*. Brasília, DF, 2002a.

ANVISA - AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. *Guia sobre doenças falciformes para professores*. Brasília, DF, 2002b.

BOBBIO, N. *Teoria geral da política: a filosofia política e as lições dos clássicos*. Rio de Janeiro: Campus, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 20 set. 1990. Seção 1, p. 018055.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jun. 2001b. Seção 1, p. 33.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1391, 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. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 17 ago. 2005. Seção 1, p. 40.

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

CAMPOS, G. W. S. Reflexões temáticas sobre equidade e saúde: o caso do SUS. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 23-33, 2006.

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

CARNEIRO, S. Mulheres em movimento. *Estudos avançados*, São Paulo, v. 17, n. 49, p. 117-132, 2003.

CENTRO DE FORMAÇÃO PARA A CIDADANIA AKONI. *Ekóilerá, (re) construindo o mundo erê*: um olhar para a educação e saúde que valorize a ancestralidade afro brasileira. São Luís: Unicef, 2008.

CONTINS, M.; SANT'ANA, L. C. O movimento negro e a questão da ação afirmativa. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 96, n. 4, p. 209-220, 1996.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.

DUARTE, E. C. et al. *Epidemiologia das desigualdades no Brasil*: um estudo exploratório. Brasília, DF: OPAS, 2002.

DUCATTI, R. P. et al. Investigação de hemoglobinopatias em sangue de cordão umbilical de recém-nascidos do Hospital de Base de São José do Rio Preto. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 23-29, 2001.

FEBRASGO - FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE GINECOLOGIA E OBSTETÍCIA. *Rede Cegonha amplia exames do teste do pezinho*. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://www.febrasgo.org.br/site/?p=3240>>. Acesso em: 4 abr. 2014.

FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 86, n. 4, p. 279-284, 2010.

FERREIRA, A. B. H. *Dicionário Aurélio*: dicionário eletrônico. 5. ed., versão 7.0. Curitiba: Positivo, 2010. 1 CD-ROM.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da "política racial" do governo brasileiro 1995-2004. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-370, 2005.

FRY, P. H. et al. Divisões perigosas: políticas raciais no Brasil contemporâneo. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 206-211, 2005.

GOMES, L. M. X. et al. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Family Practice*, London, v. 12, n. 89, p. 1-7, 2011.

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

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

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

LOPEZ, F. A.; CAMPOS, D. *Tratado de Pediatria*: Sociedade Brasileira de Pediatria. Barueri: Manole, 2007.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

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

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. P. Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, 2003.

REIS, P. R. M. et al. A importância do diagnóstico precoce na prevenção das anemias hereditárias. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 149-152, 2006.

Recebido em: 03/03/2012

Reapresentado em: 27/09/2013

Aprovado em: 29/10/2013