



**UNILAB**

**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL  
DA LUSOFONIA AFRO-BRASILEIRA  
CAMPUS DOS MALÊS  
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS**

**ÉBANO FRANCISCO SOUZA FRANÇA**

**ANEMIA FALCIFORME: UMA ABORDAGEM DE PONTOS HISTÓRICOS,  
ENFATIZANDO SOBRE A PREVALÊNCIA DA DOENÇA NO MUNICÍPIO DE SÃO  
FRANCISCO DO CONDE E MINHAS VIVÊNCIAS FAMILIARES**

São Francisco do Conde

2017

**ÉBANO FRANCISCO SOUZA FRANÇA**

**ANEMIA FALCIFORME: UMA ABORDAGEM DE PONTOS HISTÓRICOS,  
ENFATIZANDO SOBRE A PREVALÊNCIA DA DOENÇA NO MUNICÍPIO DE SÃO  
FRANCISCO DO CONDE E MINHAS VIVÊNCIAS FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Bacharelado em Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Humanidades.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Acosta Leyva.

São Francisco do Conde

2017

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira  
Sistema de Bibliotecas da UNILAB  
Catalogação de Publicação na Fonte.

---

Franca, Ébano Francisco Souza.

F88a

Anemia falciforme: uma abordagem de pontos históricos, enfatizando sobre a prevalência da doença no município de São Francisco do Conde e minhas vivências familiares / Ébano Francisco Souza Franca. - São Francisco do Conde, 2017.  
45 f: il.

Trabalho de Conclusão de Curso - Curso de Humanidades, Instituto de Humanidades e Letras, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, São Francisco do Conde, 2017.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Acosta Leyva.

1. Anemia. 2. Anemia falciforme. I. Título

CE/UF/BSCL

CDD 616.152

---

**ÉBANO FRANCISCO SOUZA FRANÇA**

**ANEMIA FALCIFORME: UMA ABORDAGEM DE PONTOS HISTÓRICOS,  
ENFATIZANDO SOBRE A PREVALÊNCIA DA DOENÇA NO MUNICÍPIO DE SÃO  
FRANCISCO DO CONDE E MINHAS VIVÊNCIAS FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Instituto de Humanidades e Letras, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Humanidades.

DATA DE APROVAÇÃO: 29/07/2017

**BANCA EXAMINADORA**

**Pedro Acosta Leyva – Orientador**

Doutor em Teologia pela Faculdade EST

Universidade da Integração da Lusofonia Afro-Brasileira - UNILAB

**Idalina Maria Almeida de Freitas – Examinadora**

Doutora em História Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC/SP

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFCE

**Eduardo Antonio Estevam Santos – Examinador**

Doutor em História pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC/SP

Universidade da Integração da Lusofonia Afro-Brasileira - UNILAB

## RESUMO

Esta pesquisa visa analisar o processo histórico da anemia falciforme, que atinge milhões de negros na sociedade brasileira. O principal objetivo é de mostrar as políticas públicas efetuadas para combater e controlar a doença na cidade de São Francisco do Conde, que é uma região marcada historicamente pela presença da população afro descendente. Uma análise dessa patologia no contexto africano e americano também será mostrada, para um melhor entendimento sobre a presença da mesma nessas regiões. No Brasil, visto pelo histórico de doentes e da grande população descendentes de negros africanos escravizados, foi necessária uma análise no campo histórico, para abordar as construções sociais e importância dos processos educativos na desconstrução da invisibilidade do negro no país. Através dos dados obtidos através das investigações, pudemos notar os altos índices de prevalência da doença falciforme nas comunidades em São Francisco do Conde e, quais medidas vêm sendo executadas para os portadores. As minhas vivências familiares com a patologia também foram registradas, pois, através dos acontecimentos históricos que vem desde o descobrimento da mesma nos meus irmãos, até as lutas para vencer as barreiras e conseguir acesso nas políticas públicas.

**Palavras-chave:** Anemia. Anemia falciforme.

## **ABSTRACT**

This research aims to analyze the historical process of sickle cell anemia, which affects millions of blacks in Brazilian society. The main goal is to show the public policies carried out to fight and control the disease in the city of São Francisco do Conde, which is a region historically marked by the presence of afro-descendant population. An analysis of this pathology in African and American context will also be shown, for a better understanding about the mere presence in those regions. In Brazil, seen by the patient history and large population descended from black Africans enslaved, it required an analysis in the historical field, to address the social constructions and importance of educational processes in the deconstruction of the invisibility of blacks in the country. Through the data obtained through the investigation, we could notice the high rates of prevalence of sickle cell disease in communities in San Francisco do Conde and what steps are being performed for the carriers. My family experiences with the disease were also recorded, because, through historic events since the discovery of the same on my brothers, to the struggles to overcome barriers and gain access in public policy.

**Keywords:** Anemia. Sickle cell anemia.

## SÚMARIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	9
<b>2</b>	<b>UMA ABORDAGEM HISTÓRICA E GERAL DA ANEMIA FALCIFORME</b>	12
2.1	DEFINIÇÃO CLÍNICA DA DOENÇA FALCIFORME	12
2.2	ABORDAGEM HISTÓRICA DA ANEMIA FALCIFORME EM ALGUNS PAÍSES AFRICANOS	13
2.3	ANEMIA FALCIFORME NOS ESTADOS UNIDOS, E O PRIMEIRO CASO CONFIRMADO DA DOENÇA	14
2.4	PRESENÇA DA ANEMIA FALCIFORME NA AMÉRICA LATINA	16
2.5	ABORDAGEM HISTÓRICA NO BRASIL: PRIMEIROS CASOS (CONFIRMADOS E PESQUISADOS). A IMPORTÂNCIA DA LUTA DO MOVIMENTO NEGRO PELA IMPLANTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA O COMBATE DA ANEMIA FALCIFORME	19
<b>3</b>	<b>ANEMIA FALCIFORME NA BAHIA E PRINCIPALMENTE EM SÃO FRANCISCO DO CONDE</b>	23
3.1	ABORDAGEM SOBRE A PRESENÇA DA ANEMIA FALCIFORME NA BAHIA	23
3.2	AS CONSEQUÊNCIAS DO RACISMO E PRECONCEITO RACIAL PARA OS PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME	25
3.3	ABORDAGEM HISTÓRICA DO MUNICÍPIO E SOBRE A PRESENÇA DO NEGRO EM SÃO FRANCISCO DO CONDE	27
3.4	A PRESENÇA DA ANEMIA FALCIFORME EM SÃO FRANCISCO DO CONDE	30
3.5	IMPLANTAÇÃO DO CENTRO DE APOIO E ACOMPANHAMENTO AO PACIENTE COM A DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS	31
3.6	O CENTRO DE APOIO NA ATUALIDADE, E SEUS BENEFÍCIOS PARA OS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME EM SÃO FRANCISCO DO CONDE	33
<b>4</b>	<b>MINHAS VIVÊNCIAS FAMILIARES COM A DOENÇA FALCIFORME</b>	37
4.1	A DESCOBERTA DA ANEMIA FALCIFORME NA MINHA FAMÍLIA	37
4.2	AS ETAPAS DOS TRATAMENTOS PARA A DOENÇA	38
4.3	AS CONSEQUÊNCIAS DA ANEMIA FALCIFORME, BASEADO NAS MINHAS VIVÊNCIAS E OBSERVAÇÕES	40

4.4	VIVÊNCIAS DA MINHA FAMÍLIA COM ANEMIA FALCIFORME, NA ATUALIDADE	41
5	<b>CONCLUSÃO</b>	43
	<b>REFERÊNCIAS</b>	45



## 1 INTRODUÇÃO

O Estado da Bahia é onde se concentra a maior proporção de negros do Brasil, e para entender esse grande número de afro descendentes no estado é necessário fazer uma abordagem histórica. Na época da colonização, a Bahia foi uma das regiões aonde mais chegaram negros africanos escravizados para o trabalho forçado nos engenhos de cana de açúcar, principalmente na região do recôncavo.

Atualmente, a Bahia lidera o ranking nacional de casos da doença falciforme, com aproximadamente 15 mil portadores. No Recôncavo do Estado, a situação ainda é mais preocupante, pois, a cada 88 nascidos, pelo menos um possui a doença. De acordo com os dados da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme-ABADFAL, a média nacional é bem menor do que a baiana.

Políticas públicas relacionadas à anemia falciforme em alguns países africanos e americanos, também serão mostradas, para enriquecer a pesquisa, além de apontar a prevalência da doença nos mesmos. O contexto brasileiro e seu processo histórico será explorado, para um melhor entendimento de todos os fatores que englobam a população afro descendente.

São Francisco do Conde é uma cidade situada no recôncavo baiano, chegou a possuir centenas de engenhos na época da colonização e, por isso, foi um dos municípios aonde mais chegaram negros escravizados. Hoje, mais de 90% por cento da sua população é negra, sendo que boa parte delas são portadores de anemia falciforme. Esta pesquisa tem como objetivo fazer uma análise histórica, mostrando as políticas públicas de controle e prevenção da doença na cidade.

No período colonialista português, a cidade era uma potência no recôncavo baiano devido aos seus engenhos de cana de açúcar, estes que após o período colonial e a abolição da escravatura, se tornaram usinas. E com a decadência da produção de cana, começou um novo ciclo, que foi a implantação da refinaria Landulpho Alves, da Petrobrás. Em todas as mudanças e desenvolvimentos da cidade, o negro foi o principal elemento em todos os ciclos, desde a mão de obra escrava nos engenhos, até a construção da indústria petrolífera, já que foram os primeiros trabalhadores deste ramo no município.

No ano de 2015, foi inaugurado em São Francisco do Conde o Centro de Apoio e Acompanhamento à Pessoa com Doença Falciforme, com a função de fazer um atendimento aos portadores dessa patologia, e esta pesquisa contém uma análise de como são feitos os atendimentos, e se todas as pessoas da cidade e dos distritos têm acesso ao mesmo. Observando também a estrutura e quais as medidas de combate e controle estão sendo disponibilizados aos portadores da doença.

Métodos teóricos foram amplamente utilizados na pesquisa. Livros e artigos acadêmicos que exploravam o tema e os processos históricos relacionados ao mesmo. Além de alguns dados contidos nos meios informacionais, onde notícias sobre a doença falciforme foram mostradas. Todos estes foram utilizados para fazer uma análise histórica, onde apontamentos de alguns países dos diferentes continentes foram utilizados para relacionar com a realidade do contexto brasileiro.

As pesquisas de campo também foram utilizadas como um instrumento fundamental na coleta de dados. Pois, através desses trabalhos práticos que existiu um acesso nas comunidades da cidade de São Francisco do Conde, e as realidades sociais foram analisadas.

O levantamento de dados nas instituições públicas também foi utilizado, tanto dos órgãos de saúde do município, quanto nas entidades nacionais e estaduais, para um melhor entendimento das políticas públicas relacionadas à anemia falciforme. Na pesquisa contém registros que vieram através das informações adquiridas nas principais instituições do estado da Bahia que possuem levantamentos sobre a doença falciforme, como o HEMOBA, as APAES (no estado da Bahia) e ABADFAL.

Entrevistas com os profissionais de Saúde do município, e com alguns portadores da doença. Assim, pôde haver um melhor entendimento das ações realizadas pelos órgãos públicos, além de uma análise da situação social e necessidades dos portadores.

Entrevistas e investigações foram realizadas com os membros da minha família, para um melhor entendimento sobre as nossas vivências com a anemia falciforme. Estes depoimentos foram feitos desde os familiares portadores da doença, e até mesmo outras pessoas que

participaram diretamente nos acontecimentos relatados. E também o meu próprio relato baseado nas experiências pessoais que tive com a patologia.

## **2 UMA ABORDAGEM HISTÓRICA E GERAL DA ANEMIA FALCIFORME**

### **2.1 DEFINIÇÃO CLÍNICA DA DOENÇA FALCIFORME**

(Informações abaixo retiradas do Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença, 2002)

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil. A causa da doença é uma mutação de ponto (GAG->GTG) no gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada S (HbS), ao invés da hemoglobina normal denominada hemoglobina A (HbA). Esta mutação leva à substituição de um ácido glutâmico por uma valina na posição seis da cadeia beta, com consequente modificação físico-química na molécula da hemoglobina. Em determinadas situações, estas moléculas podem sofrer polimerização, com falcização das hemácias, ocasionando encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de vaso oclusão e episódios de dor e lesão de órgãos. Em geral, os pais são portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos), produzindo HbA e HbS (AS), transmitindo cada um deles o gene alterado para a criança, que assim recebe o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS).

A denominação “anemia falciforme” é reservada para a forma da doença que ocorre nesses homozigotos SS. Além disso, o gene da HbS pode combinar-se com outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outros, gerando combinações que também são sintomáticas, denominadas, respectivamente, hemoglobinopatia SC, hemoglobinopatia SD, S/beta-talassemia. No conjunto, todas essas formas sintomáticas do gene da HbS, em homozigose ou em combinação, são conhecidas como doenças falciformes. Apesar das particularidades que as distinguem e de graus variados de gravidade, todas estas doenças têm um espectro epidemiológico e de manifestações clínicas e hematológicas super puníveis.

Uma das características dessas doenças é a sua variabilidade clínica: enquanto alguns pacientes têm um quadro de grande gravidade e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais benigna, em alguns casos quase assintomáticos. Tanto fatores hereditários como adquiridos contribuem para esta variabilidade clínica. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível socioeconômico, com as consequentes variações nas qualidades de alimentação, de prevenção

de infecções e de assistência médica. Três características geneticamente determinadas têm importância na gravidade da evolução clínica: os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância de alfa-talassemia e os haplótipos associados ao gene da HbS. Os níveis de HbF estão inversamente associados com a gravidade da doença. Há cinco diferentes haplótipos associados ao gene da HbS, cada um recebendo o nome da região ou grupo étnico em que é mais prevalente: Senegal, Benin, Banto, Camarões e Árabe-Indiano. A doença falciforme associada aos haplótipos Senegal e Árabe-Indiano é muito mais benigna do que aquela associada aos demais haplótipos, enquanto há indícios de que a doença associada ao haplótipo banto pode ser mais grave do que a forma associada ao haplótipo Benin. Como cada haplótipo é predominante em uma região da África ou da Ásia, a proporção de pacientes com os diversos haplótipos diverge nas diferentes regiões da América, segundo a origem étnica das populações negras: enquanto na América do Norte e no Caribe predomina o haplótipo Benin, seguido pelo Senegal e Banto em proporções semelhantes, no Brasil, predomina o haplótipo banto seguido pelo Benin, sendo quase ausente o haplótipo Senegal. Uma das consequências deste fato é que a gravidade e a evolução clínica da doença falciforme, no Brasil, podem ser diversas daquelas observadas em outros países. De modo geral, além da anemia crônica, as diferentes formas de doenças falciformes caracterizam-se por numerosas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida. Além das manifestações de anemia crônica, o quadro é dominado por episódios de dores osteoarticulares, dores abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos (ANVISA, 2002, p. 10).

## 2.2 ABORDAGEM HISTÓRICA DA ANEMIA FALCIFORME EM ALGUNS PAÍSES AFRICANOS

(Informações abaixo baseadas no portal Rede Angola, 2014. E no artigo “História da Anemia de hemácias falciformes”, 2015)

Na África, segundo exames radiológicos realizados em ossos de pessoas que viveram no continente há aproximadamente 7000 anos, foram detectadas lesões provocadas devido à anemia falciforme. Em diversos grupos, nas diferentes regiões africanas a presença da doença é muito frequente, e isso vem ao longo de toda a história.

No final da década de 1940, várias pesquisas foram executadas em diferentes países africanos, para coletar dados específicos sobre os portadores da anemia falciforme (nessa época a grande maioria dos mesmos eram colônias, e alguns estavam iniciando o processo de independência). O trabalho antropológico foi de extrema importância para a coleta dos índices, pois, somente graças a essas pesquisas de campo, foram detectados os efeitos da doença nesses países. Segundo dados do instituto NAOUM de hematologia, os índices mais altos do traço falciforme superam 40% em alguns vilarejos do leste africano e situam-se acima de 20% nos países da África equatorial: Camarões, Zaire, Guiné, Uganda e Quênia.

Várias causas de mortalidade infantil, tanto no Brasil, como na África estão diretamente relacionadas à anemia falciforme. Segundo a médica do hospital pediátrico de Angola, Margarida Correia, cerca de 20% por cento da população do país é portador de traço da anemia falciforme, e o número pode ser maior, porém, existe um baixo índice de profissionais preparados para fazer um levantamento com mais precisão. Os centros de tratamento para o combate a doença no continente africano ainda são muito escassos, e conseqüentemente, isso acaba afetando gravemente os portadores da doença. Outro grande problema dessas regiões é sobre a conscientização sobre a anemia, pois, devido a poucos testes para diagnóstico, várias famílias possuem portadores e desconhecem o problema e a gravidade do mesmo. Segundo o fundador da ADAF (Associação Angolana de apoio aos doentes de Anemia Falciforme), Luís Fernando, “As pessoas estão “profunda e dolorosamente desinformadas”. Por isso “continuam a nascer muitas crianças SS porque os novos casais, jovens por sinal, estão à leste do problema”. Devido a estes fatores, países como Angola estão executando ações para a conscientização da população. De acordo com uma pesquisa realizada pela rede angola (um veículo de transmissão informacional do país), cerca de 200 crianças africanas, são afetadas anualmente pela doença falciforme, e principalmente na região da África subsaariana.

### 2.3 ANEMIA FALCIFORME NOS ESTADOS UNIDOS, E O PRIMEIRO CASO CONFIRMADO DA DOENÇA

(Informações e dados estatísticos abaixo com base no artigo: “O Significado da Anemia Falciforme no Contexto da ‘Política Racial’ do Governo Brasileiro 1995-2004”. 2005. E na Coluna: “Preconceito e a Discriminação são Piores que a Doença”, 2015.)

A primeira identificação oficial da anemia falciforme foi feita nos Estados Unidos por James B. Herrick, quando o mesmo examinou um estudante negro, de origem caribenha, no ano de 1910. Já no ano de 1923 o pediatra Virgil Preston Sydenstrickerm, escreveu e publicou um artigo abordando a relação da doença ser familiar e afetar igualmente os dois sexos, além de fazer uma conexão entre a anemia falciforme e os afrodescendentes. Por esses fatores, a partir das décadas de 1920 e 1940 a anemia falciforme virou uma espécie de “instrumento” para identificar quem era ou não negro nos EUA.

Em 1949 James V. Neel e E. A. Beet estabeleceram a distinção genética entre o que é ‘traço falciforme’ e a anemia propriamente dita. A pessoa que recebe o gene de apenas um dos seus genitores, portanto heterozigoto, é apenas portador do “traço falciforme”. Ele não desenvolve a doença por inteira, mas pode transmitir o gene para seus filhos, com isso, eles acabaram desconstruindo a idéia da doença como um instrumento de identificação dos negros, pois, pessoas brancas poderiam possuir algum traço falciforme.

Devido ao período da colonização, milhares de negros africanos escravizados chegaram aos Estados Unidos. Após a abolição da escravatura (1863), as populações afrodescendentes passaram a viver em um regime segregacionista, além de sofrer diversos tipos de discriminações. Consequentemente, por não existir políticas públicas de saúde tão eficientes quanto às dos brancos, a população negra sofria bastante com os impactos da anemia falciforme. Durante as décadas de 1960 e 1970, aconteceram no país às lutas pelos direitos civis da população afrodescendente, e graças a esses movimentos sociais para combater o racismo e todas as descriminações existentes, o governo criou um programa de controle para a anemia falciforme.

Na década de 1970, seguindo a luta pelos direitos civis, o governo americano elegeu o controle e a prevenção de anemia falciforme como uma medida para corrigir a história de segregação e discriminação contra os afro-americanos. Findou por se tornar um emblema, a meta de uma cidadania plena para eles (FRY, 2005, p. 349-350).

Hoje a proporção de afro-americanos equivale a aproximadamente 13% de 308.745.538 habitantes nos Estados Unidos. E existem diversas medidas efetivas para o controle e combate da doença falciforme. Entre elas, a mais recente é o transplante brando, onde são executadas nas pacientes sessões de quimioterapia e imunossupressores e doses maiores de células-

tronco, para curar a doença. Existe também o transplante tradicional, onde a quimioterapia destrói totalmente a medula óssea do paciente, e o mesmo recebe outra de um doador compatível, passando assim a fabricar hemácias saudáveis. Há programas de identificação da doença, através de testes nos bebês, e assistência hospitalar para os mesmos.

#### 2.4 PRESENÇA DA ANEMIA FALCIFORME NA AMÉRICA LATINA

(Informações e dados estatísticos abaixo com base no artigo: “Hambre aprieta y aumentan casos de anemia falciforme entre latinos”, 2008)

Devido ao passado colonial, marcado perversamente pelo período escravista, chegaram às Américas milhões de negros africanos escravizados, para o trabalho forçado, algo que as populações nativas do continente também passaram. Após a abolição, o índice da população afrodescendente na grande maioria desses países latino americanos cresceu bastante, e com isso o número de portadores da anemia falciforme também aumentou consideravelmente. Nas ilhas do Caribe, alguns países dessa região conseguiram implantar programas de prevenção e combate à doença falciforme.

(Informações abaixo com base no artigo: “El programa cubano de prevención de Anemia Falciforme. Resultados del período 1990-2005”, 2008)

Cuba é um grande exemplo, pois, o país tem um índice alto de populações afrodescendentes, aproximadamente 35% da população do país é declarada negra ou mulata, e devido à forte presença da doença, foi implantado um sistema de saúde preventiva para o controle das hemoglobinopatias, com grande eficácia. Além dos hospitais que passaram a ter centros especializados em controles da subnutrição, e isso ajudou bastante no combate a mortalidade infantil. Existe também outro grande programa de prevenção, e nesse caso, é específico para as gestantes, o pré-natal e outros procedimentos de análise do DNA são utilizados para identificar se o feto será portador da doença, havendo a confirmação, o casal pode solicitar a interrupção da gravidez. O grande resultado desse programa, é que não há registros de mortalidade infantil por causa da doença falciforme em Cuba.

(Informações e dados estatísticos abaixo, com base no artigo: “Hambre aprieta y aumentan casos de anemia falciforme entre latinos”, 2008)



Na Jamaica, onde aproximadamente 80% da população são afrodescendentes, também existe um programa efetivo de controle da anemia falciforme. Desde 1952, o programa de prevenção da hemoglobinopatias, juntamente com o controle de infecções, é de grande efetividade para o combate da doença. Além das políticas públicas voltadas para os portadores, prova disso é que segundo pesquisas realizadas no país, 85% dos jovens de até 21 anos e doentes falciformes já haviam terminado o ensino médio. Outro dado importante é sobre o auxílio governamental para os portadores da doença que residem nas zonas rurais do país.

O programa nacional de diagnóstico e prevenção da doença falciforme, foi iniciado em 1983 e os seus resultados até 1989 foram publicados em 1991.<sup>1</sup> O programa compreende, essencialmente, impedindo HbSS e HbSC, para fazer os procedimentos para a identificação de parceiros de alto risco, oferecendo aconselhamento genético, disponibilidade de diagnóstico pré-natal (PND) por estudos moleculares do gene e realização aborto seletivo em casos de fetos afetados, se o casal solicitou. Isso torna possível para os casais com alto risco de terem crianças afectadas com esta doença têm a informação, acesso a serviços e recursos que lhes permitam tirar comportamento reprodutivo adequado aos seus interesses, em uma gravidez em curso e em relação ao planejamento de sua prole (MARTIN RUIZ; LEMOS VALDEZ, 2008, p. 1-2).

Há países que não conseguiram implantar programas de controle da doença, como o Haiti, onde 95% da população são afrodescendentes. Sendo que cerca de 80% da população total do país vivem abaixo da linha de pobreza. A anemia falciforme possui um grande índice no país, e o problema ainda é mais grave, devido às altas taxas de mortalidade infantil. As ausências de políticas públicas para o combate da doença trás para os habitantes do Haiti graves consequências, além de os deixarem carentes dos programas preventivos (BORDIN; MISOCZKY, 2015, p. 2-3).

(Informações e dados estatísticos abaixo com base no artigo: “La Anemia Drepanocítica, problema de salud pública en Colômbia”, 2007. E artigo: Hambre aprieta y aumentan casos de anemia falciforme entre latinos, 2008)

Na Colômbia, os negros e mulatos, juntos representam cerca de 30% da população do país. A grande maioria dos afro-colombianos vive nas zonas costeiras, e devido a esses números populacionais, a Colômbia possui um grande índice de portadores da anemia Falciforme. Porém, ainda não existe um programa efetivo de prevenção e combate da doença, totalmente implantado.

A anemia falciforme não está incluído no Plano de saúde obrigatório, o que torna complicada a sua atenção especializada. Muitas dessas crianças têm irmãos, primos e tios com a mesma doença, e falta de conhecimento das características genéticas ou hereditárias dificultar a prevenção de novos casos (LEMAITRE, 2007).

(Informações e dados estatísticos abaixo com base no artigo: “Anemia falciforme Fundamentos Teóricos e Práticos”, 2001. Artigo: La Hemoglobina en la población Venezolana, 2004. E artigo: : Hambre aprieta y aumentan casos de anemia falciforme entre latinos, 2008)

Na Venezuela, devido também a chegada dos negros africanos escravizados durante o passado colonial, há uma grande presença de afro-descendentes, cerca de 10% da população é negra. Porém, assim como a Colômbia, ainda não existe no país, um programa de controle para a anemia falciforme. Há uma grande necessidade na Venezuela, de um centro pediátrico, para o tratamento e prevenção da doença, pois ajudaria também no combate a mortalidade infantil. Na Argentina, a população afro descendente é de apenas 0,1%. Ou seja, a população descendente de negros africanos é uma grande minoria no país, e não há um programa preventivo, ou de combate a anemia falciforme. No Uruguai, o percentual da população afro descendente é de 8%. E embora exista no país programas de inclusão social para os negros, ainda não existem políticas públicas voltadas para o combate da anemia falciforme. Porém, representantes uruguayos participam regularmente de congressos e pesquisas sobre a doença.

A presença de variantes de hemoglobina na população venezuelana está intimamente relacionado com a chegada dos africanos; Isto é como a distribuição deles responde a um padrão que é determinado pela forma como você está populações se estabeleceram em nosso território. As variantes mais comuns são a S e C. A hemoglobina S é distribuída no país a uma taxa de entre 0-7%, dependendo do componente Africano da região (SALAZAR-LUGO, 2004, p. 175).

(Informações com base no artigo: “Frecuencia de la hemoglobina S en cinco poblaciones mexicanas y su importancia en la salud pública”, 2008)

O México possui a segunda maior população da América latina, com 122,3 milhões de habitantes. Sendo que desse percentual, são pouco mais de 500 mil afros descendentes. No país existem laboratórios genéticos, e hospitais que prestam assistência aos portadores da doença, porém, é necessário reforçar as políticas de prevenção, e expandir as mesmas para as diferentes regiões. Pois, devido à grande dimensão territorial, pacientes de alguns estados necessitam das políticas públicas necessárias para o tratamento e as informações importantes

sobre a doença. Em outros países da América Latina, como Honduras, Costa Rica, Panamá, entre outros, a anemia falciforme se faz presente.

Entre os países da América Central que incluem Guatemala, Honduras, El Salvador, Nicarágua, Costa Rica e Panamá, com uma população total próxima de 30 milhões de habitantes a maioria das hemoglobinopatias foi encontrada entre os negros e mulatos. As prevalências de hemoglobina S apresentam grande variabilidade, de um país para outro. Por exemplo, na Costa Rica, a frequência média é de 11% na sua população negra, enquanto entre os negros da Guatemala é de 18% e do Panamá é de 20%. Na Costa Rica, por ter um Centro de Hemoglobinopatias mais avançado entre os países da América Central, detectou- 14 se 2,0% portadores da hemoglobina S e 0,2% de pacientes com anemia falciforme em estudos populacionais (MESIANO, 2001, p. 14-15).

(Informações abaixo com base no artigo: “Hambre aprieta y aumentan casos de anemia falciforme entre latinos”, 2008)

O grande desafio da grande maioria dos países latino-americanos é sobre as políticas públicas de prevenção da doença falciforme. Segundo o Dr. Kathy Hassell, diretor médico do Centro de Tratamento e Pesquisa em Doença Falciforme na Universidade de Colorado (EUA), o aumento dos portadores da anemia falciforme na América latina, é perigoso principalmente porque a maioria dos latinos não conhece os riscos da doença, justamente por causa da escassez de testes para detectar a mesma, acompanhamento das grávidas e centros de pediatria. Em países como Cuba, a presença da anemia falciforme diminuiu bastante graças a centros de prevenção, principalmente pediátricos, onde os bebês são acompanhados corretamente, além das grávidas, na grande maioria das vezes sabem o diagnóstico da doença durante a gestação. Tanto em Cuba, quanto na Jamaica, à presença das políticas públicas contribuiu consideravelmente para combater a doença, e assim, conseqüentemente diminuiu bastante, o índice de portadores nesses países. O acompanhamento familiar, principalmente para as mulheres, segundo Hassel, também é pouco efetuado em alguns países, pois, existem famílias afetadas que sequer conhecem os medicamentos e tratamentos necessários para o combate da doença.

## 2.5 ABORDAGEM HISTÓRICA NO BRASIL: PRIMEIROS CASOS (CONFIRMADOS E PESQUISADOS). A IMPORTÂNCIA DA LUTA DO MOVIMENTO NEGRO PELA IMPLANTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA O COMBATE DA ANEMIA FALCIFORME

(Informações abaixo baseadas no artigo: “Entre negros e miscigenados: A anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940”, 2011.)

No Brasil, nos anos de 1930 e 1940, começaram a ser feitos diversos estudos sobre a doença falciforme, principalmente, para notar a relação entre os negros e a doença. Estamos falando de uma época onde o luso tropicalismo de Gilberto Freyre e o mito da democracia racial estava bastante evidente na política e sociedade brasileira, porém, essa falsa imagem, acabava camuflando os graves problemas em relação à saúde negra. Evidentemente, se o negro já sofria com sérios problemas de discriminação racial, se fosse portador de doenças falciformes, sua situação era ainda mais complicada.

No Brasil dos anos 1930 e 1940, a vinculação da anemia falciforme à raça negra foi frequentemente acrescida da visão de que a miscigenação provocava uma epidemiologia singular da doença no país. Tal interpretação revelou exata consonância com a ideia, que então se começava a elaborar, de que a singularidade do Brasil se exprimia por sua larga população miscigenada. Ademais, diferentemente do período atual, em que há consenso científico sobre a origem africana dessa doença, naqueles anos não era unânime a crença de que a anemia falciforme ocorria apenas em indivíduos negros e que surgira em populações africanas (CAVALCANTI; MAIO, 2011, p. 379).

Segundo os pesquisadores Juliana Manzoni e Marcos Maio, da fundação Oswaldo Cruz: Entre os anos de 1935 e 1940, surgiram quatro artigos na literatura brasileira que tratavam da anemia falciforme. Em 1937 Arcanjo Penna de Azevedo, patologista, publicou um estudo histológico feito em um portador de hemácias falciformes. Em 1939 e 1940, dois internos de medicina da mesma equipe da qual Serra de Castro participaram, publicaram trabalhos sobre anemias hereditárias, nos quais se aludiu a casos de anemia falciforme.

As grandes maiorias dos médicos que começaram a estudar os impactos da anemia falciforme no país puderam notar que era de grande importância o governo investir no combate a doença, pois, existia no Brasil uma grande quantidade de afrodescendentes. Alguns povos indígenas, que viviam em regiões isoladas, também foram pesquisados para ver se haviam presenças de traços da anemia falciforme. Outra pesquisa importante foi a do médico baiano Jessé Accioly

que, em 1947, pioneiramente levantou a hipótese de uma herança autossômica recessiva para a anemia falciforme.

Ernani Silva destacou-se dentre os médicos brasileiros que estudaram a doença devido a sua tentativa de determinar o grau de pureza e miscigenação racial por meio da identificação das hemácias falciformes. Além disso, ressaltava que a miscigenação era um aspecto singular da anemia falciforme no Brasil. Adotou a ideia, propagada por seu chefe de seção, Walter Oswaldo Cruz, de mapear hematologicamente o país com a identificação da miscigenação e dos grupos racialmente puros, por meio de análises sanguíneas que detectavam as hemácias falciformes e determinavam a distribuição racial dos grupos sanguíneos. Os mapas estampados em seus trabalhos de 1945 e 1948 ilustram sua meta de fazer um levantamento da quantidade de portadores de hemácias falciformes por regiões do Brasil (CAVALCANTI; MAIO, 2011, p. 396).

Porém, embora a população negra fosse à maior do país, era a mais pobre, e considerada uma classe subalterna, porque possuía um nível “social e cultural” inferior em relação à elite branca, isso dificultava maiores investimentos governamentais para o combate da doença. Esse pensamento obviamente era mais uma consequência da política de embranquecimento, onde os teóricos da época como Nina Rodrigues e Oliveira Vianna, além de outros, sustentavam a ideia de que em um prazo de 100 anos a população brasileira seria embranquecida, só que para isso acontecer, tiveram que trazer imigrantes europeus e enviar os escravizados abolidos para lugares periféricos da cidade, e assim os colocar a margem da sociedade. Pensamento esse que “teoricamente” teve fim a partir da década de 30 (começo da era Vargas), onde o governo começa a adotar a “mestiçagem” (branco, negro e índio) como característica principal da população Brasileira. Diferentemente dos Estados Unidos, onde a ideia da “mistura racial” era totalmente rejeitada.

Por mais que as autoridades governamentais utilizassem a ideia do Brasil como o “país da mestiçagem”, a população negra continuava sendo marginalizada, e conseqüentemente nos hospitais não existiam um combate tão eficaz contra a anemia falciforme como outras doenças, embora diversas pesquisas fossem executadas sobre ela. Nas décadas seguintes, continuaram a falta de políticas públicas totalmente efetivas, e voltadas para a saúde dos negros, por mais que houvesse reivindicações do movimento negro, entre outros movimentos sociais. Se tratando de um país considerado “harmonioso”, onde sua população era “mestiça” e conseqüentemente, sem nenhum tipo de preconceito, logo, o “descaso” com a saúde negra e o racismo não eram encarados como problemas no país.

(Informações abaixo com base no artigo: “O Significado da Anemia Falciforme no Contexto da ‘Política Racial’ do Governo Brasileiro 1995-2004”, 2005. E no portal da SECRETARIA NACIONAL DE POLÍTICAS DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE RACIAL, 2014)

No ano de 1995, durante o governo do presidente Fernando Henrique Cardoso, acontece em Brasília a “Marcha Zumbi dos Palmares, contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida”, onde pouco mais de 30.000 militantes do movimento negro, simpatizantes pela causa, além de outros movimentos sociais, protestam para denunciar a falta de políticas públicas voltadas para a população negra. Essa grande manifestação foi justamente no aniversário de 300 anos da morte de Zumbi dos Palmares (grande símbolo da resistência negra). Após as reivindicações, o governo começou a refletir sobre o racismo existente no Brasil, e principalmente em relação ao descaso com a doença falciforme. Em 1996, após reuniões no sistema nacional de saúde, o governo começa a criar alguns “blocos” para reconhecer as doenças que afetavam a população afrodescendente.

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 afrodescendentes (FRY, 2005, p. 353).

Nos anos seguintes do governo Fernando Henrique Cardoso (seu término foi em 2002), houve vários debates, e “cartilhas” foram elaboradas, para contar a história da Anemia Falciforme, além de buscar alertar a população sobre as complicações da doença. Isso também foi executado para tentar desconstruir a discriminação existente com os portadores. Porém, ainda assim, essas ações não foram suficientes.

(Informações e dados estatísticos abaixo com base no portal da SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA, 2016. No artigo: “ABRASCO, Políticas Públicas da População Negra”, 2015. E no portal da SECRETARIA NACIONAL DE POLÍTICAS DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE RACIAL, 2014)

As políticas públicas de controle e conscientização da anemia falciforme se tornaram mais efetivas durante o governo do presidente Luís Inácio Lula da Silva (2003-2011), e da sua sucessora Dilma Rousseff (2011-2016). Principalmente devido à criação da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), que foi criada em 2003 com o objetivo

de promover a igualdade, e principalmente combater o racismo e as discriminações raciais. A partir desses governos, começaram ampliações da assistência do SUS (Sistema Único de Saúde), além de outras políticas públicas voltadas para a população afrodescendentes, inclusive manuais que abordavam as condutas básicas para o tratamento da doença Falciforme. No ano de 2015, o SUS passa a oferecer transplante de medula óssea para tratar a anemia falciforme, numa técnica semelhante aos tratamentos executados nos Estados Unidos. Anteriormente, entre 2010 e 2011, o tratamento com a hidroxiuréia (processo similar ao da quimioterapia), começou a ser disponibilizado aos portadores da doença, também através do sistema único de saúde.

A anemia falciforme é a doença hereditária mais presente no Brasil, com cerca de 200.000 registrados anualmente. E muitos programas do governo, voltados para a anemia falciforme foram implantadas graças à luta incessante do movimento negro. Pois, através de todas as reivindicações, feitas pelos militantes, os órgãos governamentais, passaram a admitir o descaso com a população afrodescendente.

No Brasil temos cerca de um caso de Síndrome de Down para cada 15 mil habitantes, enquanto os registros mostram que um a cada mil brasileiros têm anemia falciforme. E só porque agora começou a ter políticas sobre isso? Por causa da pressão dos movimentos sociais, que cobraram a incorporação do teste de anemia falciforme na Rede Cegonha (LIRA, 2015).

Graças às pressões dos movimentos sociais, os testes de anemia falciforme foram implantados no sistema público, além dos outros programas para controlar a doença e prestar assistência aos pacientes. Nos últimos 15 anos, houve avanços significativos nas políticas públicas em relação à saúde da população negra, porém, uma grande parte dos portadores afrodescendentes ainda sofre com a doença. Principalmente devido à precariedade de grande parte dos hospitais do país, e da não disponibilidade dos tratamentos da anemia falciforme em muitos desses. A discriminação ainda se faz presente na vida e no cotidiano dos portadores, pois, o racismo ainda é um fator perverso, e uma forma de interiorização social, principalmente em relação à população negra.

### **3 ANEMIA FALCIFORME NA BAHIA E PRINCIPALMENTE EM SÃO FRANCISCO DO CONDE**

#### **3.1 ABORDAGEM SOBRE A PRESENÇA DA ANEMIA FALCIFORME NA BAHIA**

(Informações e dados estatísticos abaixo com base no artigo: “falciforme é maior em regiões com grande número de pessoas negras”, 2013. Dados do IBGE, 2016. Artigo: Bahia, o Estado com Maior Número de Portadores de Anemia Falciforme no País, 2014. APAE Salvador, 2010)

O estado da Bahia foi o que mais recebeu negros africanos escravizados, durante o período da colonização portuguesa. E atualmente é a cidade com maior incidência da anemia falciforme fora da África. De acordo a Associação Baiana das Pessoas com doença falciforme (ABADFAL), não se sabe ao certo o número geral de portadores na capital Baiana. Segundo a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB), estima-se que existam mais de 30 mil portadores da doença falciforme na cidade. A associação foi criada no ano de 2001, sendo formada por portadores da doença, com o objetivo de acompanhar, conscientizar e informar corretamente às pessoas que possuem a anemia falciforme.

A Bahia é o estado brasileiro que registra a maior incidência da doença. De acordo com dados do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cerca de 80% dos baianos se autodeclararam pretos ou pardos, estima-se também que, a cada 650 nascidos vivos, um possui a doença (dados da APAE Salvador) e o percentual do traço falciforme nas crianças nascidas com vida está entre 7% e 10%. No recôncavo baiano, de acordo com a ABDFAL, um a cada 88 crianças nascidas são portadores da doença.

Há vários centros de atendimento no estado, mas seria preciso que existisse um centro que abrangesse primeiro a conscientização da doença, segundo a educação das pessoas com a doença, e terceiro, a informação e capacitação dos agentes de saúde sobre a doença. Com isto vai reduzir o grande índice emergencial. As pessoas precisam é de mais valorização disto (DALTRO, 2014).

O alto índice de portadores na Bahia é muito maior do que a média nacional. Para o médico, pesquisador e professor da UFBA Gildásio Daltro existem centros de tratamento para a doença no estado, porém faltam políticas públicas para cuidar das complicações. Por mais avanços que tiveram, ainda falta um melhor preparo na rede pública de saúde, tanto para os



pacientes, quanto médicos e profissionais de saúde capacitados para o combate da doença. O presidente da ABADFAL, Altair Lira, declarou que estas reivindicações dos movimentos sociais são de grande importância para levar as demandas da saúde das populações afrodescendentes, para as autoridades governamentais. A Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) atende mais de 3.500 crianças e realiza, também, o exame do "pezinho", um dos principais métodos para identificar a anemia falciforme (a identificação feita por esse procedimento é obrigatória em Salvador desde 2008). De acordo com o ministério da saúde, e encontrados na revista de enfermagem do oeste mineiro, foram estudados 74 óbitos por transtorno falciforme, ocorridos na Bahia no ano de 2011, o que representa um coeficiente de mortalidade de 0,54 por 100.000 habitantes. Do total de óbitos, 35 foram do sexo masculino (47,3%) e 39 do sexo feminino (52,7%).

Em Salvador, ainda não existe uma rede única de saúde, ou um centro específico que identifique com precisão, o número de aparecimento dos novos casos da doença. Atualmente, existem apenas dois ambulatórios especializados na cidade, que é no Hemoba (Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia) e na APAE, além de outras unidades para assistência básica, que estão distribuídas principalmente em postos de saúde. Segundo os dados do SESAB, no laboratório do Hemoba existem 4.673 pacientes cadastrados de 280 municípios, para fazer o tratamento da doença, lá estão disponíveis medicamentos como a hidroxiureia, ácido fólico, e mesmo o transplante de células tronco. “Não se sabe ao certo o número de portadores da doença. Esta situação é prejudicial não só porque não sabemos o número total, mas, ao não ter este número, não sabemos planejar a ação de saúde adequada para estas pessoas” (GACELIN, 2013).

(Informações e dados estatísticos abaixo, com base na SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA, portal governo do estado, 2016. Artigo: “Bahia, o Estado com Maior Número de Portadores de Anemia Falciforme no País”, 2014. Artigo: “Feira de Santana tem quatrocentos pacientes com anemia falciforme em tratamento”, 2016.)

No dia 13 de janeiro do ano 2015, houve uma reunião na SESAB entre o secretário de saúde do estado, Fábio Vilas-Boas e as associações das pessoas com anemia falciforme. Onde ficou decidida a construção e implantação de um centro referência para o tratamento da doença falciforme, porém, até os dias atuais, a obra ainda não foi inaugurada. Outra notícia

importante foi em setembro de 2016, quando o governo do estado anunciou que através de uma parceria com o SUS e laboratórios farmacêuticos, a medicação hidroxiuréia vai começar a ser produzida na Bahia em 2017, até lá, esse medicamento vem sendo importado.

Na cidade de Feira de Santana, existe um centro de tratamento e acompanhamento para os portadores da doença falciforme, que atualmente conta com 400 pacientes cadastrados. Aos mesmos são disponibilizados medicamentos para o controle da anemia, além de profissionais para acompanhá-los no tratamento. Em Cruz das Almas há uma parceria entre a UFRB (Universidade Federal do Recôncavo da Bahia) e os órgãos públicos, para o trabalho de conscientização da doença ou mesmo assistência aos portadores.

Na grande maioria dos 417 municípios do estado, não existem centros de tratamento específico da doença falciforme, e justamente por conta desse triste dado, nem todos possuem um número exato dos portadores. Em várias cidades, há uma grande ausência de políticas públicas voltadas para a identificação e o controle da doença. Esse é um fato preocupante, se tratando de um estado onde a grande maioria da população é afrodescendente, e que possui os maiores índices da doença.

### 3.2 AS CONSEQUÊNCIAS DO RACISMO E PRECONCEITO RACIAL PARA OS PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME

Por razões lógicas e ideológicas, o racismo é geralmente abordado a partir da raça, dentro da extrema variedade das possíveis relações existentes entre as duas noções. Com efeito, com base nas relações entre “raça” e “racismo”, o racismo seria teoricamente uma ideologia essencialista que postula a divisão da humanidade em grandes grupos chamados raças contrastadas que têm características físicas hereditárias comuns, sendo estes, últimos suportes das características psicológicas, morais, intelectuais e estéticas e se situam numa escala de valores desiguais. Visto deste ponto de vista, o racismo é uma crença na existência das raças naturalmente hierarquizadas pela relação intrínseca entre o físico e o moral, o físico e o intelecto, o físico e o cultural. O racista cria a raça no sentido sociológico, ou seja, a raça no imaginário do racista não é exclusivamente um grupo definido pelos traços físicos. A raça na cabeça dele é um grupo social com traços culturais, linguísticos, religiosos, etc. que ele

considera naturalmente inferiores ao grupo a qual ele pertence. De outro modo, o racismo é essa tendência que consiste em considerar que as características intelectuais e morais de um dado grupo, são consequências diretas de suas características físicas ou biológicas (MUNANGA, 2014, p. 7-8).

(Todas as Informações abaixo são com base no artigo: “Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme”, 2009. Artigo: “Anemia Falciforme: Preconceito e a Discriminação são Piores que a Doença”, 2015. E no artigo: “O Significado da Anemia Falciforme no Contexto da 'Política Racial' do Governo Brasileiro 1995-2004”, 2005)

No Brasil, a escravidão dos negros africanos durou mais de 300 anos, e mesmo após a abolição da escravatura (1888), os libertos continuaram sendo inferiorizados. Os seus valores e práticas culturais eram negados pelas autoridades, compostas pela elite branca. A anemia falciforme, por atingir principalmente a população negra, também é alvo de racismo. Os portadores além de sofrerem muitas vezes pela ausência de políticas públicas para o tratamento, também sofrem diversos tipos de preconceitos por possuírem a doença. Seja nos atendimentos das instituições de saúde, nos sistemas educacionais, nas seleções para um emprego, além dos outros âmbitos sociais.

Muitas vezes o portador de anemia falciforme é discriminado, principalmente aquele que tem os olhos ictericos (amarelados, pelo excesso de bilirrubina no sangue). Meu filho estava trabalhando, ele estava super feliz. Um dia o patrão olhou nos olhos dele e perguntou se ele tinha hepatite, e ele falou que tinha anemia falciforme, aí no final do dia o patrão o chamou e o mandou embora. (COLLUCI, 2015, [s/p])

Um fator também determinante para essas atitudes racistas é a falta de informação sobre a doença. Se para um portador, existe uma grande dificuldade de obter mais informações sobre a anemia falciforme, quando se trata da sociedade como um todo, esse problema piora consideravelmente. Ainda nos dias atuais, muitas pessoas desconhecem que a doença falciforme é hereditária e evidentemente genética, ou seja, não pode ser transmitida por outras fontes. Por isso alguns indivíduos chegam até a rejeitar contatos com alguns portadores, devido ao receio de haver alguma transmissão.

O estereótipo racista do negro como subalternizado, pobre, residente das periferias e portador da doença, é uma ideia que fundamenta a discriminação para com os portadores. Muitos profissionais de saúde não são bem instruídos sobre o tratamento da anemia falciforme, portanto, existe a ausência de capacitação e orientação sobre este tema, também para as pessoas que trabalham nessa área.

A discriminação se manifesta por ser uma doença que “acomete” mais a população negra e pela aparência magra das mulheres. Em relação ao contexto da discriminação, o espaço mais indicado foi o hospital, principalmente nas unidades de emergência, pois é por este caminho que mais rapidamente elas são atendidas quando acometidas por crises dolorosas. Nesses locais, a discriminação se traduz pela falta de orientação médica sobre a doença e o tratamento e muitas vezes por receberem medicamentos e cuidados que não são adequados ao diagnóstico. Relatam também o mau humor das enfermeiras, pois, estas afirmam que elas são viciadas em medicamentos (CORDEIRO; FERREIRA, 2009, p. 357).

As mulheres negras e portadoras da anemia falciforme são grandes vítimas de preconceitos, principalmente devido às consequências cruéis de uma sociedade marcada pelo machismo, logo, é existente uma relação entre a questão do gênero com a discriminação racial. A grande maioria delas se divide entre a família e o tratamento da doença. Quando essas mulheres vão buscar atendimento em algumas instituições públicas de saúde, que não estão preparadas para atender os portadores da anemia falciforme acabam se deparando com a falta de informação e o descaso por parte dos profissionais de saúde. Quando é uma mulher que não possui a presença física de um homem, essa situação ainda piora, principalmente devido aos conceitos machistas e paternalistas, que sempre procuram associar a imagem da mulher ao lado de uma figura masculina.

A naturalização da opressão e a banalização do sofrimento são expressões do tratamento injusto, descortês e humilhante que promovem ao mesmo tempo a passividade, a tolerância e a invisibilidade. Essa invisibilidade social também torna o sofrimento invisível diante da instituição e dos profissionais de saúde. A discriminação varia com recorte de gênero e fornecem pistas sobre as diferentes experiências que cada mulher passa ao se defrontar com serviços e profissionais despreparados para promoção da igualdade (CORDEIRO; FERREIRA, 2009, p. 357).

### 3.3 ABORDAGEM HISTÓRICA DO MUNICÍPIO E SOBRE A PRESENÇA DO NEGRO EM SÃO FRANCISCO DO CONDE

O município tem as suas origens numa antiga sesmaria de D. Fernando de Noronha Linhares. E a cidade, que nos primeiros tempos era apenas um sítio, onde, pelas suas condições de salubridade, a cavaleiro do mar, aglomeravam-se os primeiros colonizadores, tem suas raízes naquele povoado, que hoje tomara a denominação de São Francisco do Sítio ou Sítio de São Francisco, em homenagem ao orago sob cuja invocação, foi construída no topo da mais linda colina que ali se encontra um convento e uma igreja, inaugurados em 1618. Lá pelos idos de 1698, o lugar elevado a categoria de vila, sendo uma das mais antigas do estado e do Brasil. Sob a denominação de São Francisco da Barra do Sergi do Conde, por ato do governador D. João Lancastre que, assim homenageava simultaneamente e a um só tempo, o padroeiro do povo e o dono do material das terras, tendo a sua inauguração sido feita solenemente pelo desembargador dos agravos e apelações cíveis da relação do Brasil, que para lá se transportou com um pomposo séquito de autoridades civis, militares e eclesiásticas (ESPÍRITO-SANTO, 1998, p. 17-18).

(Informações e dados históricos abaixo com base no livro: “São Francisco do Conde, Resgate de uma Riqueza Cultural”, 1998. E no artigo: “Um contraponto baiano de açúcar e petróleo: mercadorias globais, identidades globais?”, 2011.)

Por ser uma cidade situada no recôncavo baiano e localizada em torno da Baía de Todos os Santos, durante o período colonial português, houve uma forte presença dos engenhos de cana-de-açúcar, e a mão de obra dos negros africanos escravizados, era utilizada nesse sistema. A prática escravista continuou, mesmo após a independência do Brasil (1800), tendo fim somente no ano de 1888 com a abolição da escravatura. O solo massapé, propício para a plantação de cana e a facilidade do escoamento da produção através da baía, fizeram de São Francisco do Conde uma grande potência açucareira naquela época. Após o fim da escravidão, com o passar dos anos, muitos engenhos foram fechados na região, e alguns destes se tornaram usinas. A população negra continuou como parte fundamental em todo esse processo. Os negros ocupavam a maioria dos cargos nessas usinas, já que possuíam experiências anteriores com o plantio da cana de açúcar. Atividades como a pesca, e colheita

de marisco também eram executadas, devido principalmente aos manguezais existentes no município.

Com a promulgação da Lei Áurea, o Recôncavo da Bahia estaria fadado a se despovoar e a entrar em decadência em virtude da perda dos escravos, que eram as mãos e os braços dos senhores de engenho. As famílias das casas grandes, tipicamente rurais, mudaram-se praticamente todas para a capital da província e, por sua vez, as vilas e as cidades do massapé, frutos civilização da cana de açúcar, começaram a adormecer, com os engenhos perdendo-se muitas delas no desvão da história (ESPÍRITO-SANTO, 1998, p. 22).

(Informações abaixo com base no artigo: “Um contraponto baiano de açúcar e petróleo: mercadorias globais, identidades globais?”, 2011.)

No final da década de 40 e começo dos anos 50, começa a ser construída no distrito de Mataripe, a “Refinaria Nacional de Petróleo”. Um pouco mais tarde, ela veio ser chamada de “Refinaria Landulpho Alves”, pertencente à Petrobrás. Essa transição entre o ciclo do açúcar e a chegada do petróleo trouxe algumas mudanças para a vida da população afro descendente da cidade. Principalmente pelo fato de que após a implantação da indústria do petróleo, as remunerações oferecidas aos funcionários foram bem maiores, e por isso, boa parte dos trabalhadores das antigas usinas, foi contratada para trabalhar na construção da refinaria. Evidenciando assim, uma participação bastante ativa e fundamental da população negra nesse novo ciclo do município.

Trabalhadores e técnicos especializados que haviam adquirido seus conhecimentos nas usinas, como aprendizes, foram atraídos para a indústria do petróleo que combinava salários muito mais altos e uma cultura fabril menos hierárquica. Em certa medida, o trabalho manual pesado também recebeu um status mais elevado, pois em sua primeira década a empresa contratou também milhares de trabalhadores não-especializados da região para a construção de estradas, portos e a refinaria (SANSONE, 2011, p. 360).

Principalmente pelo fato de que após a implantação da indústria do petróleo, as remunerações oferecidas aos funcionários foram bem maiores, e por isso, boa parte dos trabalhadores das antigas usinas, foi contratada para trabalhar na construção da refinaria. Evidenciando assim, uma participação bastante ativa e fundamental da população negra nesse novo ciclo do município.

Com o passar dos anos, houve o fechamento de grande parte das antigas usinas, a economia dessa região do recôncavo, ficou ligada principalmente as produções e refino de petróleo. Graças aos impostos arrecadados através da refinaria, a renda do município aumentou consideravelmente. Essa arrecadação fez São Francisco do Conde possuir um dos maiores índices de PIB (Produto Interno Bruto) per capita do Brasil.

(Informações abaixo com base no artigo “E no artigo: “Um contraponto baiano de açúcar e petróleo: mercadorias globais, identidades globais?”, 2011. Dados estatísticos abaixo com base no IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. “São Francisco do Conde, Infográficos: evolução populacional e pirâmide etária”, 2016. E no portal “PREFEITURA DE SÃO FRANCISCO DO CONDE”, 2015)

Na atualidade, segundo dados estatísticos do IBGE (senso de 2016), a população estimada em São Francisco do Conde é de 39.790 habitantes. Sendo que no mesmo órgão, mostra que mais de 90% da população do município se autodeclara negra. Também existe na cidade, uma comunidade de origem quilombola, o Monte Recôncavo, construída por antigos negros escravizados. Em alguns lugares onde funcionavam engenhos ou usinas se formaram povoados ou bairros. Como o antigo engenho de São Bento das Lages, onde existe hoje o bairro do São Bento. E a antiga “Usina Dão João”, que se tornou o povoado Dão João.

A influência da cultura africana está presente em todos os pontos da cidade, principalmente nas manifestações culturais e religiosas, graças à herança deixada pelos negros africanos. Baseado principalmente nessa ampla relação com o continente africano, em maio de 2014, foi inaugurado em São Francisco do Conde o campus da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB).

Até aproximadamente quinze anos atrás em São Francisco do Conde, as casas de candomblé e suas comunidades eram, basicamente, os únicos lugares e meios através dos quais a memória da África e da escravidão era preservada por via de genealogias complexas e conjuntos de tradições “locais” centradas em “família religiosas” – fazendo de forma bastante hierárquica a intermediação entre o presente e um passado africano mágico (SANSONE, 2011, p. 370).

A UNILAB chegou à cidade com o propósito de apresentar as fortes ligações existentes entre Brasil e África. Além de formar estudantes mostrando o papel do negro como parte

fundamental no país, combatendo os currículos eurocêntricos, onde a população afrodescendente é sempre apresentada como inferiorizada. Se tratando de um município onde a população é majoritariamente negra, sem dúvidas, a implantação do campus foi um grande avanço para São Francisco do Conde em todos os âmbitos.

(Todas as informações e dados abaixo são com base no portal da PREFEITURA DE SÃO FRANCISCO DO CONDE, 2015. Artigo: “Centro de Apoio e Acompanhamento à Pessoa com Doença Falciforme – Rilza Valentim é inaugurado em São Francisco do Conde”, 2015. Entrevistas orais com a coordenadora do centro, Telma Silva, e a diretora Ana Cláudia, ambas realizadas entre 2015 e 2016.)

#### 3.4 A PRESENÇA DA ANEMIA FALCIFORME EM SÃO FRANCISCO DO CONDE

A população negra é um fator relacionado à existência da anemia falciforme. São Francisco do Conde, por ser uma cidade, onde praticamente todos os habitantes são afrodescendentes, evidentemente que há um alto índice da doença. Porém, somente nos últimos 16 anos foi possível fazer um levantamento sobre a presença dos portadores, graças aos dados da APAE, antes disso, não havia informações.

A APAE municipal começou a realizar o teste do pezinho em 2001 (anterior a esse período, as crianças utilizavam testes para identificar outras doenças), antes desse ano, não havia nenhum arquivo ou registro que mostrasse a presença de portadores da doença na cidade. Existia somente uma informação cadastrada no ministério da saúde, onde mostrava 14 portadores contabilizados, esses dados eram baseados nos atendimentos referenciados pelo Hemoba ou na APAE de Salvador.

Antes de 2001, os registros sobre a doença não eram informatizados, e por isso vários arquivos acabaram perdidos. Além disso, a maior parte das pessoas adultas que eram portadoras de anemia falciforme, não tinha conhecimento sobre a existência da mesma nas suas vidas. Principalmente pelo fato de que os testes de identificação, começaram a ser efetuados justamente a partir daquele ano.



A APAE é situada na localidade do Gurujé, um bairro afastado da região central do município, e principalmente dos distritos e ilhas, por isso, vários habitantes tinham dificuldades de conseguir ter acesso ao local para fazer os testes. Logo, foi necessário fazer uma descentralização, para que as outras unidades de saúde espalhadas pela cidade pudessem realizar o procedimento e identificar os portadores da doença, facilitando assim a vida das pessoas.

No ano de 2013, o teste do pezinho foi descentralizado. Pelo menos um profissional por equipe das unidades de atenção básica, foi capacitado pela secretaria de saúde do município, para realizar esse procedimento. Após essa expansão dos testes pelos bairros e distritos, os profissionais de saúde observaram a grande incidência da anemia falciforme na cidade. Além de fazer uma identificação nas crianças, foi extremamente necessário reconhecer os adultos que possuíam a doença.

Essas unidades de saúde e a APAE, mantinha uma parceria com o Hemoba, para que os portadores mais necessitados de acompanhamento médico ou um tratamento específico da anemia fossem atendidos em Salvador. Nesse período o ácido fólico também passou a ser disponibilizado pela secretaria de saúde municipal.

### 3.5 IMPLANTAÇÃO DO CENTRO DE APOIO E ACOMPANHAMENTO AO PACIENTE COM A DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Um grande índice de portadores estava sendo diagnosticados com a doença em São Francisco do Conde. Por isso, houve um interesse da secretaria de saúde, e dos profissionais que prestavam assistência a esses pacientes, em criar um centro para acompanhar essas pessoas. Por mais que houvesse unidades de atendimento espalhadas pelos bairros e distritos da cidade, ao implantar uma instituição específica sobre o tema, iria atingir a população como um todo e facilitar bastante os programas de acompanhamento. Principalmente, devido ao grave problema da falta de informação sobre a anemia falciforme e o afastamento entre as localidades.

Havia uma necessidade de ampliar o acompanhamento genético dos portadores e combater as consequências causadas pelo diagnóstico tardio dessa enfermidade. Segundo a enfermeira

Ana Cláudia, que foi capacitada pela secretaria de saúde e também uma das idealizadoras do projeto, ao estabelecer o centro, todos os pacientes com anemia falciforme do município, iriam conseguir ter acesso as políticas públicas disponíveis para o controle da doença. Antes, ela trabalhava no PSF (programa de saúde familiar) dos distritos, prestando assistência aos portadores daquelas regiões, e baseado nessas vivências, decidiu atuar como uma das criadoras desse projeto.

Em um município com uma população predominantemente negra, fator que está relacionado à incidência da doença, é de extrema relevância a implantação de uma linha de cuidado para a doença falciforme, pois este ainda é um problema de saúde desconhecido pela grande população (SILVA, 2015).

No dia 9 de novembro do ano 2015, o centro de apoio e acompanhamento a pessoa com anemia falciforme foi inaugurado pela prefeitura. Levando o nome da ex-prefeita de São Francisco do Conde, Rilza Valentim, que faleceu em 24 de julho de 2014, por causa das complicações causadas pela doença falciforme a qual era portadora. O órgão municipal está localizado na Avenida Juvenal Antônio de Queiróz, conhecida como comunidade da Baixa Fria. Na estrutura funcional do centro, além das funções clínicas, os serviços de psicologia, nutrição, assistência social também foram oferecidos para a população portadora da doença. Funcionando de segunda a sexta das 8 às 16 horas (atualmente até às 14 horas, devido ao horário de funcionamento da prefeitura municipal). A equipe de saúde é formada por enfermeiros especializados sobre à doença e um hematologista. As principais responsáveis pela entidade é a coordenadora Telma Silva, e a enfermeira Ana Cláudia, que ocupa o cargo de diretora.

A instituição possui uma parceria com o Hemoba, a APAE de salvador, e as unidades de saúde espalhadas pela cidade. A ABADFAL também é uma das parceiras do centro. Através desse órgão, um dos principais problemas dos portadores foi resolvido, que é o transporte para as localidades distantes. Os carros vão buscar os pacientes para o tratamento ou em qualquer caso de emergência médica. Segundo Ana Cláudia, existe um grupo nas redes sociais e também o telefone fixo do local, para que os portadores comuniquem se caso houver alguma crise de dores ou algo semelhante.

O tratamento com Hidroxiuréia é disponibilizado para a população portadora da doença que possuem um estágio mais avançado, graças à colaboração do Hemoba e a Secretaria de Saúde do estado. O ácido fólico é distribuído, e se for preciso, levado até os pacientes que não podem chegar até a localidade do centro. O procedimento com as células tronco, geralmente indicado aos pacientes com um estado considerado grave, também é proporcionado e executado no Hemoba, porém, devido à existência de muitos detalhes “burocráticos”, esse transplante é difícil de ser acessado pela população São Franciscana.

Para um portador conseguir acesso ao centro, é necessário um cadastramento, onde os dados pessoais do mesmo são informatizados, juntamente com a evidenciação que ele possui a doença falciforme. Esse procedimento é necessário, porque existe um sistema rígido de documentação na secretaria de saúde do estado para conseguir os medicamentos e tratamentos, por isso, a necessidade dessa comprovação.

A parceria do centro de apoio com o hospital Célia Almeida Lima, situado no município, é indispensável, pois, as consultas médicas, exames e outros procedimentos também são realizados nessa instituição, inclusive o acompanhamento neonatal. A mobilização social um dos principais objetivos, por isso são realizados vários eventos na instituição, para conscientizar não só os portadores e sim os habitantes como um todo sobre a doença falciforme.

### 3.6 O CENTRO DE APOIO NA ATUALIDADE, E SEUS BENEFÍCIOS PARA OS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME EM SÃO FRANCISCO DO CONDE

Em um ano de funcionamento, já existem aproximadamente 78 pacientes cadastrados no centro. Se tratando de um município com uma população predominantemente negra, provavelmente existam muito mais portadores da doença. Por isso a busca ativa de pessoas com anemia falciforme é de extrema importância. Após a implantação da entidade, juntamente com as expansões dos testes de identificação, rapidamente os números dos portadores diagnosticados principalmente nos distritos e ilhas da cidade, aumentaram consideravelmente.

**Tabela 1** - Pessoas cadastradas no Centro de Apoio e suas respectivas localidades em São Francisco do Conde - 2016

<b>Localidade do município (Bairros, Distritos e Ilhas)</b>	<b>Número de pacientes Cadastrados</b>
Monte Recôncavo	03
Santo Estevão	03
Muribeca	09
Calmonte	03
Paramirim	05
Campinas/Pitangueira	11
Baixa Fria	03
Caípe de Cima	05
São Bento	04
Região Central da Cidade	14
Jabequara	05
Socorro	02
Engenho de Baixo	02
Ilha das Fontes	02
Caípe de Baixo	04

Fonte: o autor.

Na Ilha do Paty, nas comunidades da Fazenda Macaco e Santa Eliza, ainda não existem pessoas cadastradas com a doença. No distrito de Calmonte, um dos três pacientes listados possui o traço da anemia falciforme, assim, como nas localidades de Campinas e Pitangueira, há dois dos cadastrados que detêm outras hemoglobinopatias. Nesses casos específicos, a

instituição presta informações sobre o tema, realiza um acompanhamento genético, e se houver precisão, faz os encaminhamentos necessários para unidades de atendimento médico.

Desde a implantação do centro, até os dias atuais houve vários avanços para a população da cidade, principalmente na acessibilidade das políticas públicas disponibilizadas para o tratamento da doença. Porém, segundo Ana Cláudia, muitas das pessoas cadastradas rejeitam o tratamento, devido a alguns efeitos colaterais, em especial no caso da hidroxiuréia, onde há uma série de cuidados, ao ingerir esse medicamento. Por isso, muitas vezes, os próprios profissionais do centro de apoio, precisam ir diretamente às casas dos pacientes para tentar convencê-los a usar as medicações.

O trabalho da assistente social e do psicólogo é importante porque devido aos preconceitos existentes com os portadores de doença falciforme, muitos dos pacientes evitam falar sobre o assunto. Devido a isso, não se pôde colocar na pesquisa os nomes das pessoas cadastradas, além disso, eles evitam dar entrevistas ou algo do tipo. A desconstrução desses problemas é um dos principais objetivos do centro, isso justifica os seminários e eventos que são abertos para todas as comunidades. A coordenação e diretoria da entidade tinham um o projeto de formar uma associação semelhante à ABADFAL, porém, por causa das consequências desses empecilhos, acabaram travando este projeto.

Recentemente, devido às consequências da crise financeira, pela qual passa o país, e principalmente ao governo “implantado” que não prioriza a populações mais necessitadas de políticas públicas, a distribuição do ácido fólico ficou em falta no município, pois, não houve o repasse do ministério da saúde. E por conta disso, a própria prefeitura teve que comprar esse medicamento e disponibilizá-lo para os portadores.

Parcerias também estão sendo formadas entre o centro de apoio com outras instituições semelhantes ou que fazem pesquisas sobre a doença falciforme. A UFRB (Universidade Federal do Recôncavo Baiano) de Cruz das Almas é uma das parceiras, e está sendo estudada uma cooperação nessa área, sobretudo nos procedimentos clínicos. Um dos principais objetivos do centro, segundo a diretora Ana Cláudia, é formar uma parceria com o Campus dos Malês da UNILAB na cidade, devido a notícia de que em 2017 irá ser implantado o curso de medicina na universidade. Visto que essa instituição tem um papel fundamental, ao mostrar

imensa relação do país com o continente africano, e pela África possuir milhões de portadores da anemia falciforme, essa parceria iria fortalecer a todos. Afinal, é impossível falar do Brasil sem associar e exaltar a África. Através desse possível convênio, várias pesquisas em torno da doença poderiam ser efetuadas, ajudando fortemente ambas as partes.

Sem dúvidas, o Centro de Apoio e Acompanhamento ao paciente com Anemia Falciforme Rilza Valentim, vem executando um grande trabalho em São Francisco do Conde, e avançando como referência no Recôncavo Baiano. O descaso histórico com a população afrodescendente vem sendo combatido e desconstruído a cada dia, graças ao empenho dos profissionais de saúde que acompanham os portadores, disponibilizando aos mesmos uma melhor qualidade para viver.

## **4 MINHAS VIVÊNCIAS FAMILIARES COM A DOENÇA FALCIFORME**

### **4.1 A DESCOBERTA DA ANEMIA FALCIFORME NA MINHA FAMÍLIA**

Na minha família, possuo dois irmãos portadores de anemia falciforme, e uma sobrinha que possui o traço da doença. Desde a minha infância, vim acompanhando de perto os acontecimentos relacionados a este fato, e justamente pela doença falciforme estar presente na minha família, sempre procurei buscar informações sobre a mesma. Segundo a minha mãe, o meu avô era portador, e faleceu vítima de complicações da doença.

Meu irmão mais velho, Clóvis Domingues Júnior, nasceu no ano de 1972, na cidade de Santo Amaro da Purificação, Recôncavo Baiano. Naquela época não existia no município procedimentos específicos para a identificação da doença falciforme, como o teste do pezinho, e por isso havia uma dificuldade de conseguir identificar as crianças portadoras. Segundo nossa mãe, dona Célia, ele cresceu se queixando de dores frequentes nas pernas e nos braços, e isso por muitas vezes atrapalhava até o seu rendimento escolar. Frequentemente ela o levava para consultas nos hospitais da cidade, porém, os médicos consultados receitavam remédios para as dores nas pernas, e não faziam um diagnóstico preciso sobre o porquê desses incômodos dolorosos.

No ano de 1987, com 15 anos, Clóvis saiu para jogar bola com os colegas numa quadra do bairro, quando no meio do jogo, ele caiu no chão sentindo dores nas articulações da perna, chegando até a desmaiar após esse ocorrido. Ao perceber que havia algum problema com o meu irmão, nossa mãe resolveu levá-lo ao médico, e um clínico geral do hospital Santa casa da Misericórdia, recomendou um exame de sangue para saber se havia alguma deficiência nas hemácias. O médico pediu para que o exame fosse realizado no Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia, situado na capital Salvador, e em uma área anexada ao Hospital Geral Roberto Santos. Após esse procedimento, foi diagnosticado que meu irmão possuía a anemia falciforme, logo, minha mãe teve de levar ele a um hematologista para assim ver quais medicamentos seriam receitados para o controle da doença.

O caso da minha irmã foi muito semelhante ao do meu irmão. Celeste França nasceu no ano de 1973, quando estava com 14 anos de idade, sentia fortes dores na garganta e nos braços, isso afetava o seu desempenho de notas na escola, e a nossa mãe suspeitava que ela possuísse o mesmo problema de Clóvis. Por isso a levou para fazer o exame no mesmo dia que ele, e chegando lá foi descoberta a doença. Ao levar ambos no hematologista, nossa mãe ouviu do mesmo, que se a anemia não fosse bem controlada, poderia resultar em graves consequências, e até mesmo levar a morte. A partir do diagnóstico da doença, a família ficou em alerta para os riscos, e começaram a procurar tratamento para o controle da mesma.

#### 4.2 AS ETAPAS DOS TRATAMENTOS PARA A DOENÇA

Os meus irmãos conviveram com a doença em uma época onde não existiam políticas públicas acessíveis como na atualidade. O contexto das décadas de 70 e 80 era completamente diferente, se hoje várias cidades do interior ainda sofrem com a falta de assistência para a doença, naquela época era muito pior. Para conseguir o tratamento, minha mãe teve de levar eles a Salvador, para um cadastramento na Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (Hemoba), que antes era aquele centro de hematologia, anexado ao hospital Roberto Santos, onde ambos fizeram os exames de diagnóstico.

O Hemoba era um dos raros lugares que existia assistência médica para a doença, e segundo os relatos deles dois, havia vários pacientes de inúmeras cidades do interior da Bahia, muitos

em condições graves, esperando por uma vaga para o tratamento. Naquele tempo (entre 1989 e 1990), o país vinha de um período de inflação muito elevada, onde vários estados sofreram com a crise inflacionária, por isso alguns postos e centros de saúde da Bahia, logo, além da grande ausência de políticas públicas para o combate da doença, estavam com pouco dinheiro para investir nas estruturas. E segundo minha mãe, a estrutura precisava ser maior e não era totalmente efetiva, já que existiam vários pacientes que não conseguiam ser atendidos.

Durante esse período, houve uma reformulação na alimentação da família, já que devido às severas recomendações médicas, a alimentação saudável era um dos primeiros passos para o controle da doença falciforme, e cartilhas com os alimentos recomendados, foram distribuídas no centro. Uma das principais dificuldades era o transporte para Salvador, pois, os órgãos públicos de Santo Amaro não disponibilizavam carros para os pacientes que faziam tratamentos de saúde na capital, logo, o transporte privado era o único meio utilizado. Por nossa mãe ser costureira e o nosso pai motorista, se dividir entre os tratamentos de meus irmãos, e as atividades do trabalho, era sem dúvidas uma rotina bastante complicada.

Em 1992, o Hemoba passa a ter uma sede própria, e a estrutura do centro acaba sofrendo algumas boas mudanças, aumentando também o número de vagas para pacientes. O ácido fólico era indicado e receitado para o controle da doença, ele é uma vitamina B9 e é utilizado para prevenir anemia, já que estimula a formação de células do sangue. De acordo com as informações da minha mãe, naquele período esse medicamento não era disponibilizado pela rede pública, era necessário pesquisar nas farmácias, ver em qual delas vendia o ácido fólico com o menor preço. Um órgão que atendesse os portadores de uma grande capital como Salvador, e das cidades do interior, era uma demanda muito alta e complicada. Pior ainda era a não distribuição dos remédios para esses pacientes.

Era notável o descaso com a saúde da população negra. Por vezes a nossa mãe ouvia relatos de algumas pessoas no centro de tratamento, que não possuíam dinheiro para comprar o medicamento. Principalmente aqueles que vinham de regiões bem distantes da capital, onde utilizavam os poucos recursos financeiros para comprar as passagens e conseguir chegar a Salvador.



Entre o final de 1992 e começo do ano 1993, meu irmão tem uma forte crise da doença. Por não dar tempo de ir até Salvador, ele foi levado às pressas, pelos meus pais ao hospital Octávio Pedreira, em Santo Amaro. Chegando lá, o clínico geral Antônio Ferreira decide fazer um acompanhamento permanente dele. Essa notícia foi bastante importante, pois reduziu consideravelmente o número de viagens, e conseqüentemente os gastos.

O acompanhamento médico era feito quinzenalmente no hospital, a não ser que houvesse alguma crise durante os intervalos. O ácido fólico começou a ser vendido em duas farmácias na cidade, porém, de um preço bem mais elevado se comparado as farmácias de Salvador. No Octávio Pedreira ainda não tinha um serviço de hematologia (algo que só veio acontecer no final da década de 90), por isso, pelo menos uma vez no mês, era necessário que Clóvis e Celeste fossem para o Hemoba, se consultar com um hematologista.

Como o acompanhamento médico era realizado em Santo Amaro, a rotina dos meus irmãos não foi mais afetada, puderam estudar e trabalhar tranquilamente. Antes disso, era muito difícil conciliar essas duas coisas com o tratamento da doença.

Nos anos 2000, houve avanços nas políticas públicas de controle a doença falciforme, graças às lutas incessantes do movimento negro. O ácido fólico passou a ser distribuído nos postos de saúde, através do SUS, e assim facilitou bastante a vida dos dois. Houve uma maior informação sobre a anemia, através de cartazes nas unidades de saúde, com recomendações sobre a doença. Segundo a nossa mãe, isso não era uma coisa muito presente na década de 90. A falta de informação sobre a doença sempre foi um grande problema no município.

Na atualidade, não existe um centro de tratamento ou acompanhamento para os portadores, e ainda há uma grande dependência do Hemoba. Principalmente porque os procedimentos mais novos para o combate da doença, ainda não são disponibilizados na cidade. Por isso, ambos não deixaram de frequentar o centro de tratamento em Salvador.

#### 4.3 AS CONSEQUÊNCIAS DA ANEMIA FALCIFORME, BASEADO NAS MINHAS VIVÊNCIAS E OBSERVAÇÕES

Acompanhei algumas das crises dos meus irmãos. Em 2005, lembro perfeitamente de um dia, em que o Clóvis estava em um bar, numa confraternização com os amigos, quando de repente

começou a sentir fortes dores na perna. Já era de madrugada, quando a nossa mãe recebeu o telefonema do estabelecimento, e prontamente fomos buscá-lo para levar ao hospital. Eu estava 12 anos de idade nessa época, me recordo muito bem do momento em que ele chegou ao Octávio Pedreira, e quando foi relatado o problema para as enfermeiras, notei no rosto das mesmas um princípio de nervosismo.

Foi a primeira e única crise que eu pude presenciar de perto todas as etapas, até então, nas outras crises, eu só ia visitar ele ou Celeste quando estavam internados no leito do hospital. Todo aquele “desconforto” estampado nos rostos das enfermeiras naquele plantão, só fazia evidenciar que elas não sabiam quais eram os procedimentos utilizados para pacientes portadores da anemia falciforme. Era aproximadamente 02h30min da manhã, quando o médico plantonista atendeu Clóvis, e depois do atendimento disse a uma delas que não era para tocar no local das dores, de maneira alguma.

Por ser criança, eu estava observando de longe todo aquele tumulto. Após conduzirem meu irmão até a cama do hospital, eles o colocaram no soro de hidratação venoso, e também utilizaram analgésicos fixos para combater as dores. Percebi uma das enfermeiras desabafando com o médico, dizendo que ficou nervosa ao ver a crise, porque não sabia qual procedimento realizar com pacientes de Anemia Falciforme. Ele disse que estava tudo bem, e voltou para o quarto, onde estava Clóvis.

As 10h00min da manhã retornamos para casa, e as dores de meu irmão já haviam cessado, após as medicações utilizadas. Recentemente, perguntei a minha mãe o “porque” das enfermeiras ficarem nervosas ao ver um portador de doença falciforme naquele dia, e ela me respondeu que isso era bastante comum, e ainda é. Mesmo com alguns avanços na conscientização da doença nos últimos anos, a falta de informação sobre a anemia, também atinge alguns profissionais da saúde, infelizmente.

Acompanhei Celeste no ano de 2007 a Salvador, para ela fazer alguns exames no Hemoba. Lá, observei vários portadores da doença esperando uma consulta com o hematologista, e me recordo muito bem, que havia um grande número de adolescentes na fila de espera. Além de várias mães com crianças recém-nascidas.

#### 4.4 VIVÊNCIAS DA MINHA FAMÍLIA COM ANEMIA FALCIFORME, NA ATUALIDADE

Com o tempo eles construíram as suas respectivas famílias, porém, por nossa mãe conhecer toda a trajetória deles, também como portadores da doença, sempre que há alguma consulta ou algo relacionado à anemia falciforme, ela se faz presente. Atualmente, o posto de saúde na cidade distribui o ácido fólico, mas nem sempre esse medicamento se encontra disponível. Por isso, às vezes é necessário comprar nas farmácias, ou buscar nas unidades públicas de Salvador.

Tanto Celeste, quanto Clóvis executam as suas funções trabalhistas sem nenhum tipo de problema. Ela é professora da rede municipal, e ele oficial de justiça. Ambos se recusaram a fazer o tratamento com hidroxiuréia ou procedimentos relacionados ao transplante de células tronco, todos dois disponíveis no Hemoba, porque segundo eles, o ácido fólico é suficiente para controlar a anemia falciforme.

Meus dois irmãos não costumam comentar muito sobre o assunto, principalmente pelo o que eles viveram com a doença. Ambos sempre evitaram ao máximo de ir aos hospitais e expor a doença para outras pessoas. Principalmente por causa do racismo velado existente no Brasil, onde o negro ainda é grande vítima dos descasos governamentais e das consideradas “elites”. Ao crescerem com a doença, puderam notar que em várias outras havia um melhor preparo para atendimento, além de medicamentos disponibilizados para o tratamento, porém, quando se tratava da anemia falciforme, essas políticas públicas não existiam com tanto empenho. Isso demonstra o tamanho do descaso com a população afro descendente. No ano de 2006, minha sobrinha Amanda, filha de Celeste, então com quatro anos de idade, descobre que possui um traço da anemia falciforme. Portanto, ela possui uma alteração genética herdada pela mãe, mas que não é suficiente para manifestar a doença. Por isso, leva uma vida normal e sem nenhum problema de saúde relacionado à doença falciforme.

A importância do controle da doença é evidenciada na vida de meus irmãos, pois, graças aos tratamentos, eles vivem sem nenhuma grande crise. Algumas políticas públicas, que avançaram nos últimos 12 anos, é parte fundamental desse processo. As lutas travadas pelos

nossos pais, em especial a nossa mãe, para conseguir acesso aos programas de tratamento, foi realmente o que ajudou a ter a doença, hoje controlada na nossa família.

## **5 CONCLUSÃO**

O principal objetivo da pesquisa foi fazer uma linha entre o passado e presente, para abordar os problemas enfrentados pelos portadores da Anemia Falciforme, que em sua imensa maioria são negros, e conseqüentemente, vítimas da invisibilidade social e das diferentes formas de interiorização, executadas historicamente pelas elites no Brasil. A abordagem histórica foi extremamente necessária, pois, mostrou as construções sociais envolvendo a população afrodescendente. Ao investigar sobre as lutas do movimento negro, pude perceber a tamanha importância na implantação das políticas públicas para os portadores numa sociedade comandada pelas elites, onde há um descaso histórico com a população negra.

Os resultados gerais da pesquisa foram satisfatórios. Os dados que foram coletados através das investigações, demonstraram a situação dos portadores da doença no município de São Francisco do Conde. Uma região marcada por diversas transições históricas, que impactaram diretamente na vida da população negra e portadora desta patologia. Os estudos de campo foram imprescindíveis, pois, através disso pude notar o cotidiano de alguns doentes, e analisar sobre as perversas conseqüências do racismo e da invisibilidade social para eles, comparando essas observações com as minhas vivências familiares. As pesquisas puderam mostrar esta transição entre um passado com políticas públicas limitadas, e a existência do centro de acompanhamento, no presente.

Houve algumas dificuldades nas investigações, pois, devidos as conseqüências do racismo e preconceito racial com a população negra, grande parte dos portadores evitaram comentar sobre o assunto. Isso ocorreu em toda a parte do município, nas ilhas, distritos e comunidades tradicionais, dificilmente algum portador aceitou relatar as suas vivências com a anemia falciforme. Este também foi um objetivo concluído da pesquisa, porque é justamente através dessas negativas, que podemos reparar o tamanho da perversidade das práticas racistas.

Pesou também o fato de ter dados cadastrados sobre a doença em São Francisco do Conde, apenas nos últimos 16 anos. E isso evidencia que há uma grande cifra oculta da doença no

município, pois, como foi mostrado no conteúdo, antes desse período quase não existia nenhum portador registrado. Com certeza, nas décadas anteriores ao ano 2001, havia também um grande índice de prevalência da anemia falciforme, porém, devido aos fatores históricos e sociais, a quantidade dos portadores não foi efetivamente processada. Esse é o caso de várias cidades, pois, devido à ausência dos programas de controle, vários doentes não são devidamente assistidos.

O centro de Anemia Falciforme em São Francisco do Conde é um grande exemplo de uma política pública efetiva. Pois, através dessa iniciativa, vários pacientes puderam ter acessos aos medicamentos e outras ações sociais, que ajudam a combater e controlar a doença.

## REFERÊNCIAS

ANVISA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciformes**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. **Salvador divulga pesquisa sobre doença falciforme na Bahia**. Salvador, 07 jun. 2010. Disponível em: <<http://www.apaesalvador.org.br/noticias/apae-salvador-divulga-pesquisa-sobre-doenca-falciforme-na-bahia>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

BAHIA. Secretaria da Saúde. **Bahia terá fábrica de medicamentos para Anemia Falciforme**. Salvador, 27 out. 2016. Disponível em: <[http://www.saude.ba.gov.br/novoportal/index.php?option=com\\_content&view=article&id=11260:bahia-tera-fabrica-de-medicamentos-para-anemia-falciforme&catid=13:noticias&Itemid=25](http://www.saude.ba.gov.br/novoportal/index.php?option=com_content&view=article&id=11260:bahia-tera-fabrica-de-medicamentos-para-anemia-falciforme&catid=13:noticias&Itemid=25)>. Acesso em: 20 nov. 2016.

BANDEIRA, Flávia M. G. C. et al. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, p. 179-184, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000200017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000200017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 jul .2016.

BORDIN, Ronaldo; MISOCZKY, Maria Ceci. Sistema Nacional de Saúde do Haiti: uma introdução. In: MISOCZKY, Maria Ceci; BORDIN, Ronaldo; BARCELOS, Ricardo. In: **Fortalecimento da rede de serviços de saúde: um relato da cooperação Brasil/Cuba/Haiti**. Porto Alegre: Publicato, 2015. p. 27-42.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. **Brasil e Estados Unidos avançam no programa de cooperação para combate à discriminação racial**. Brasília, DF, 28 ago. 2014. Disponível em: <[http://www.seppir.gov.br/portal-antigo/noticias/ultimas\\_noticias/2010/05/brasil-e-estados-unidos-avancam-no-programa-de-cooperacao-para-combate-a-discriminacao-racial](http://www.seppir.gov.br/portal-antigo/noticias/ultimas_noticias/2010/05/brasil-e-estados-unidos-avancam-no-programa-de-cooperacao-para-combate-a-discriminacao-racial)>. Acesso em: 27 set. 2016.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **Revista História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 377-406, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702011000200007>>. Acesso em: 11 ago. 2016.

COLLUCCI, Cláudia. Anemia falciforme: preconceito e a discriminação são piores que a doença. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 02 jun. 2015. Disponível em: <[http://www1.folha.uol.com.br/colunas/claudiacollucci/2015/06/1636683-anemia-falciforme-o-preconceito-e-discriminacao-sao-piores-que-a-doenca.shtml#=\\_>](http://www1.folha.uol.com.br/colunas/claudiacollucci/2015/06/1636683-anemia-falciforme-o-preconceito-e-discriminacao-sao-piores-que-a-doenca.shtml#=_>)>. Acesso em: 25 ago. 2016.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.

13, n. 2, p. 352-358, abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000200016>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

DALTRO, Gildásio. Bahia, o Estado com Maior Número de Portadores de Anemia Falciforme no País. **Tribuna da Bahia**, Salvador, jul. 2014. Disponível em: <[http://www.tribunadabahia.com.br/2014/07/26/bahia-o-estado-com-maior-numero-de-portadores-de-anemia-falciforme-no-pais?fb\\_comment\\_id=775031622519637\\_781476495208483](http://www.tribunadabahia.com.br/2014/07/26/bahia-o-estado-com-maior-numero-de-portadores-de-anemia-falciforme-no-pais?fb_comment_id=775031622519637_781476495208483)>. Acesso em: 18 nov. 2016.

ESPÍRITO SANTO, Jorge. **São Francisco do Conde, resgate de uma riqueza cultural**. São Francisco do Conde: Antares Comunicação, 1998.

FRY, Peter. Artigo: O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **Hist. cienc. saúde**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, maio/ago. 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702005000200007>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

GACELIN, Taciana. Anemia falciforme é maior em regiões com grande número de pessoas negras. **Correio Nagô**, Salvador, nov. 2013. Disponível em: <<http://correionago.com.br/portal/anemia-falciforme-e-maior-em-regioes-com-o-maior-numero-de-pessoas-negras/>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

HASSEL, Kathy. Hambre aprieta y aumentan casos de anemia falciforme entre latinos. **La Gente**, Nicarágua, 11 mar. 2008. Disponível em: <<http://www.radiolaprimerisima.com/noticias/26131/hambre-aprieta-y-aumentan-casos-de-anemia-entre-latinos>>. Acesso em: 11 nov. 2016.

IBGE. **São Francisco do Conde**. [Brasília, DF], 2016. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=292920>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

JORGE, Hugo; D'ALVA, Aoaní. Um mal silencioso: as doenças das células falciformes afecta 12 mil crianças por ano em Angola. **Rede Angola**, Luanda, 19 jun. 2014. Disponível em: <<http://www.redeangola.info/especiais/anemia-falciforme-um-mal-silencioso/>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

LEMAITRE, Jaime Trucco. **La Anemia Drepanocítica, problema de salud pública en Colômbia**. Bogotá, out. 2007. Disponível em: <[http://www.scp.com.co/ArchivosSCP/Boletines/www.scp.com.co/BancoConocimiento/P/pedianet\\_infointeres\\_018-0continua/pedianet\\_infointeres\\_018-0continua.html](http://www.scp.com.co/ArchivosSCP/Boletines/www.scp.com.co/BancoConocimiento/P/pedianet_infointeres_018-0continua/pedianet_infointeres_018-0continua.html)>. Acesso em: 25 out. 2016.

LIRA, Altair. Políticas públicas da população negra. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 11., 2015, Goiânia. **Anais...** Rio de Janeiro: ABRASCO, 2015. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br/site/eventos/congresso-brasileiro-de-saude-coletiva/saude-da-populacao-negra-uma-mortalidade-que-nao-pode-mais-ser-invisivel/12706/>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

MARTIN RUIZ, Marcos Raul; LEMUS VALDÉS, Maria Tereza; MARCHECO TERUEL, Beatriz. El programa cubano de prevención de Anemia Falciforme. Resultados del período

1990-2005. **Revista Cubana Genet Comunit**, Havana, v. 2, 2008. Disponível em: <<http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v2n2/rcgc10208.htm>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

MESIANO, Carlos Alexandre Monteiro. **Anemia falciforme**: fundamentos teóricos e práticos. 2001. 39 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Ciências Biológicas) – Faculdade de Ciências e Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://repositorio.uniceub.br/bitstream/235/8651/1/9660708.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

MORAES, Fernando Tadeu. Transplante mais Brando cura anemia falciforme em estudo com adultos. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 02 jul. 2014. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2014/07/1479591-transplante-mais-brando-cura-anemia-falciforme-em-estudo-com-adultos.shtml>>. Acesso em: 27 ago. 2016.

MUNANGA, Kabengele. Uma abordagem Conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia. In: SEMINÁRIO NACIONAL RELAÇÕES RACIAIS E EDUCAÇÃO, 3., 2014, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: PENESB, 2014. Disponível em: <<https://www.geledes.org.br/wp-content/uploads/2014/04/Uma-abordagem-conceitual-das-nocoes-de-raca-racismo-identidade-e-etnia.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

PENALOZA-ESPINOSA, *Rosenda*. Frecuencia de la hemoglobina S en cinco poblaciones mexicanas y su importancia en la salud pública. **Salud pública Méx**, Cuernavaca, v. 50, n. 4, jul./ago. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342008000400011&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000400011&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 27 ago. 2016.

SALAZAR-LUGO, Raquel. La hemoglobina en la población venezolana. **Revista Investigación Clínica**, Maracaibo, v. 45, p. 175-183, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0535-51332004000200008&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0535-51332004000200008&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 11 ago. 2016.

CARDOSO, Daniela. SILVA, Ney. Feira de Santana tem quatrocentos pacientes com anemia falciforme em tratamento. **Em: Acorda Cidade**, Feira de Santana, p. online, 18 jun. 2016. Disponível em: <<https://www.acordacidade.com.br/noticias/160902/feira-de-santana-tem-quatrocentos-pacientes-com-anemia-falciforme-em-tratamento.html>> Acesso em: 22 nov. 2016.

SANSONE, Lívio. Um contraponto baiano de açúcar e petróleo: mercadorias globais, identidades globais? In: CAROSO, Carlos; TAVARES, Fátima; PEREIRA, Cláudio (Orgs.). **Bahia de Todos os Santos**: aspectos humanos. Salvador: Edufba, 2011. p. 351-376.

SÃO FRANCISCO DO CONDE. **Centro de Apoio e Acompanhamento à Pessoa com Doença Falciforme está em obras**. São Francisco do Conde, 21 set. 2015. Disponível em: <<http://saofranciscodoconde.ba.gov.br/centro-de-apoio-e-acompanhamento-ao-paciente-com-doenca-falciforme-e-outras-hemoglobinopatias-esta-em-obras/>>. Acesso em: 18 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. **Centro de Apoio e Acompanhamento à Pessoa com Doença Falciforme Rilza Valentim é inaugurado em São Francisco do Conde**. São Francisco do Conde, 13 nov. 2015. Disponível em: <<http://saofranciscodoconde.ba.gov.br/centro-de-apoio-e-acompanhamento-a-pessoa-com-doenca-falciforme-rilza-valentim-e-inaugurado-em-sao-francisco-do-conde/>>. Acesso em: 16 nov. 2016.



\_\_\_\_\_. **Município vai ganhar Centro de Apoio e Acompanhamento à Pessoa com Doença Falciforme.** São Francisco do Conde, 25 ago. 2015. Disponível em: <<http://saofranciscodoconde.ba.gov.br/16286/>>. Acesso em: 06 set. 2016.

SMITH, Yolanda. História da Anemia de hemácias falciformes. **News Medical Life Sciences**, Londres, 07 set. 2015. Disponível em: <[http://www.news-medical.net/health/Sickle-Cell-Disease-History-\(Portuguese\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Sickle-Cell-Disease-History-(Portuguese).aspx)>. Acesso em: 20 nov. 2016.