



## MULHERES NEGRAS E FORMULAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS: TRIAGEM NEONATAL PARA ANEMIA FALCIFORME

*Berenice Assumpção Kikuchi<sup>1</sup>*

*Maria Lucia Ivo<sup>2</sup>*

*Ana Rita Barbieri<sup>3</sup>*

**Resumo:** Este estudo avaliou as ações de mulheres negras da zona leste de São Paulo e suas influências, na formulação da política pública Triagem Neonatal para anemia falciforme em São Paulo. Para tal, foi realizada uma pesquisa avaliativa à luz do referencial de Donabedian. A coleta foi realizada no acervo documental da Associação Afro-Brasileira Ogban e Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, localizadas em São Paulo, entre 1994 e 2001. Para análise dos dados, optou-se pela análise temática. Foram localizados 98 documentos, descartando repetidos, sem data e ilegíveis, restando 58. Destes, foram selecionados 21. Os documentos foram classificados por número e data dos eventos e extraída a informação principal. Os documentos analisados mostraram que o empreendedorismo social das ONGs, em parceria com o poder público, produziu processo e resultado com a inclusão da anemia falciforme na triagem neonatal por meio da Portaria GM/MS n.º 822/2001.

**Palavras-chave:** Participação da comunidade; Acesso aos serviços de saúde; Triagem neonatal.

### BLACK WOMEN AND PUBLIC POLICY FORMULATION: NEONATAL SCREENING FOR SICKLE CELL ANEMIA

<sup>1</sup> Doutora em Saúde e Desenvolvimento – Área de Concentração: Saúde e Sociedade pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS. Presidente fundadora da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP). Empreendedora social com ênfase na saúde da população negra. Contato: [berenicetikuchi@hotmail.com](mailto:berenicetikuchi@hotmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6915-3548>

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem Fundamental pela Universidade de São Paulo – USP. Professora Titular do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS. E-mail: [marialuciaivoms@gmail.com](mailto:marialuciaivoms@gmail.com). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2993-4758>

<sup>3</sup> Doutora em Ciências da Saúde pela Fundação Oswaldo Cruz. Professora Titular da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS. E-mail: [anabarbi@terra.com.br](mailto:anabarbi@terra.com.br), ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7931-7884>



**Abstract:** This study evaluated the actions of black women from the east side of São Paulo and their influences in the formulation of the public policy Neonatal screening for sickle cell anemia in São Paulo. To this end, an evaluative research was carried out in the light of the Donabedian framework. The collection was carried out in the documentary collection of the Afro-Brazilian Association Ogban and the Sickle Cell Anemia Association of the State of São Paulo, located in São Paulo, between 1994 and 2001. For data analysis, thematic analysis was chosen. 98 documents were found, discarding duplicates, undated and illegible, leaving 58. Of these, 21 were selected. The documents were classified by number and date of the events and the main information was extracted. The analyzed documents showed that the social entrepreneurship of NGOs, in partnership with the government, produced a process and result with the inclusion of sickle cell anemia in neonatal screening through Ordinance GM/MS 822/2001.

**Keywords:** Community participation; Access to health services; Neonatal screening.

### **FORMACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS Y MUJERES NEGRAS: EXAMEN NEONATAL PARA LA ANEMIA FALCIFORM**

**Resumen:** Este estudio evaluó las acciones de las mujeres negras del lado este de São Paulo y sus influencias en la formulación de la política pública de detección neonatal de anemia falciforme en São Paulo. Con este fin, se llevó a cabo una investigación evaluativa a la luz del marco donabediano. La colección se realizó en la colección documental de la Asociación Afrobrasileña Ogban y la Asociación de Anemia Drepanocítica del Estado de São Paulo, ubicada en São Paulo, entre 1994 y 2001. Para el análisis de los datos, se eligió el análisis temático. Se encontraron 98 documentos, descartando duplicados, sin fecha e ilegibles, dejando 58. De estos, se seleccionaron 21. Los documentos se clasificaron por número y fecha de los eventos y se extrajo la información principal. Los documentos analizados mostraron que el emprendimiento social de las ONG, en asociación con el gobierno, produjo un proceso y un resultado con la inclusión de la anemia falciforme en el cribado neonatal a través de la Ordenanza GM / MS No. 822/2001.

**Palabras clave:** Participación comunitaria; Acceso a servicios de salud; Cribado neonatal.

### **FEMMES NOIRES ET FORMULATION DES POLITIQUES PUBLIQUES: DÉPISTAGE NÉONATAL DE L'ANÉMIE FALCIFORME**

**Résumé:** Cette étude évalue les actions des femmes noires de la partie est de São Paulo et leurs influences sur la formulation de la politique publique de détection néonatale de la drépanocytose à São Paulo. Dans ce but, une enquête évaluative a été menée à la lumière du cadre donabédien. La collecte a été réalisée dans la collection documentaire de l'Association Afrobrasileña Ogban et de l'Association pour l'anémie drépanocytaire de l'État de São Paulo, située à São Paulo, entre 1994 et 2001. Pour l'analyse des données, une analyse thématique était éligible. 98 documents ont été trouvés, rejetant les doublons, sans fermeture et illisibles, laissant 58. Parmi ceux-ci, 21 ont été sélectionnés, les documents ont été classés par nombre et par événements clos et les principales informations ont été extraites. Les documents analysés ont montré que l'entreprise sociale de l'ONG, en association avec le gouvernement, a produit un processus et un résultat avec l'inclusion de la drépanocytose dans la crèche néonatale via le GM / MS n ° 822/2001.



**Mots clés:** participation communautaire; Accès aux services de santé; Crèche néonatale.

## INTRODUÇÃO

No ano de 1989, um grupo de mulheres negras da região leste da Cidade de São Paulo, uniu-se aos profissionais de saúde, educação, cultura e militantes do movimento negro para formar a Associação Afro-Brasileira Ogban, cujo significado em Nigero-congolês é sabedoria.

A Ogban atuava diretamente na população local, realizando palestras, seminários, encontros com profissionais de saúde, educação e cultura. É no desenvolver de suas atividades que o grupo se depara com os formatos do racismo estruturante nas instituições públicas e seus impactos na população de pretos e partos (negros), que resultam em evasão escolar, agravamento das enfermidades e morte precoce.

O primeiro contato da equipe da Ogban com a anemia falciforme, da qual esta pesquisadora enfermeira fazia parte, ocorreu no ano de 1993. Uma mãe negra e seu filho com dez anos, com diagnóstico médico recente de anemia falciforme em busca de informações e encaminhamento.

Os relatos das intercorrências clínicas desde os primeiros anos de vida, revelou-nos as dimensões da anemia falciforme até então ignoradas: o desconhecimento dos profissionais de saúde e educação; falta de material informativo e educativo; diagnóstico tardio; dificuldade em acessar um centro de tratamento e o impacto do diagnóstico, sobretudo, no emocional da família.

A partir dessas constatações, o processo sociopolítico conduzido pelos participantes da Ogban resultou na organização social de amigos, pessoas com anemia falciforme e familiares para constituir juridicamente, no ano de 1997, a Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP). Este grupo almejava incluir o exame que detecta anemia falciforme na triagem neonatal.

A triagem neonatal constitui uma importante ação de atenção primária, que tem como objetivo identificar grupos mais vulneráveis a determinadas enfermidades genéticas, hematológicas, metabólicas e congênitas, para realização do diagnóstico precoce e tratamento adequado.

Considerando o exposto, este estudo pretende responder: qual a trajetória desenvolvida pelos participantes destas ONGs, para incluir a anemia falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal?

## OBJETIVOS

**Objetivo geral:** Avaliar o processo de inclusão da anemia falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal em São Paulo.

**Objetivo específico:** Descrever o processo de formulação da triagem neonatal na doença falciforme, a partir do movimento de mulheres negras da zona leste de São Paulo.

## MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caso à luz do referencial de avaliação de Donabedian (1993), a partir de dados contidos no acervo documental das Associações Afro-Brasileira Ogban e Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP), localizadas na cidade de São Paulo. A pesquisa documental abrangeu o período entre 1994 e 2001.

Para análise de dados, optou-se pela temática como proposto por Minayo (2006). Esta é constituída de três fases: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na pré-análise, a seleção e ordenação dos documentos foram realizadas baseadas na documentação do acervo das Associações: Ogban e AAFESP, no período entre 1994 e 2001. Foram selecionados 98 documentos referentes ao tempo e ao período. Os repetidos, sem data e ilegíveis foram excluídos, restando 58. Foram selecionados para o estudo 21 documentos, devido o conteúdo apresentar relação de parceria com o poder público.

Os documentos foram classificados por número e data dos eventos e extraída a informação principal (Quadro 1) para recuperar a memória do período, entre 1994 e 2001. Destes documentos, extraíram-se as informações principais que foram organizadas em uma linha do tempo (Figura 1).



## **POR QUE AVALIAR UMA POLÍTICA PÚBLICA BASEADA NOS MOVIMENTOS SOCIAIS DE MULHERES NEGRAS DA ZONA LESTE DE SÃO PAULO?**

A equipe da Ogban vinha de uma militância política por direitos humanos, com ênfase no combate ao racismo e discriminação e inclusão da população negra no processo de desenvolvimento brasileiro. No entanto, não detinha conhecimento técnico-científico nessa área específica de atenção à saúde da população negra: anemia falciforme.

Assim, a equipe para garantir a atenção segura às pessoas com a enfermidade e familiares em processo de organização social na Ogban, priorizou suas ações ao buscar conhecimento técnico e científico para influenciar nas políticas públicas. Na busca, pela inclusão da anemia falciforme na triagem neonatal, a equipe da Ogban visitou a APAE-SP e outros centros de pesquisa para hemoglobinopatias, Hemocentro de São Paulo, CIPOI-UNICAMP, Laboratório de Hemoglobinopatias da Universidade Estadual de São José do Rio Preto, Hemocentro de Piracicaba, o de pesquisa farmacológica de Universidade Federal da Bahia e o Hemocentro de Pernambuco.

A partir destas visitas, constatamos que não existia no Brasil equipamento e tecnologia para a realização das análises a partir de sangue seco em papel filtro, como preconizado para a triagem neonatal.

Ao ampliarmos a interlocução com pesquisadores e o universo das análises clínicas, veio a compreensão que haveria um longo caminho a ser percorrido para inclusão da anemia falciforme, como política de Estado. Dependeria da vontade política dos gestores para importar equipamentos, insumos, capacitar pessoal nesta técnica, reorganizar a rede de coleta e a dotação financeira.

A equipe da Ogban intensificou suas ações por meio de cursos de anemia falciforme para profissionais de saúde e educação, lideranças do movimento negro, pessoas com a doença e familiares; produção e distribuição de cartilhas, folhetos e livros, priorizavam a informação e o conhecimento. E assim, fortalecer bases comunitárias, pessoas com anemia falciforme e familiares, lideranças sociais do movimento negro, para influenciarem nas políticas públicas de atenção às pessoas com anemia falciforme.

Para recuperar a memória do período, entre 1994 e 2001, foram selecionados 21 documentos do acervo das organizações Ogban e AAFESP. Destes documentos foram



extraídas as informações principais que fundamentaram como estas instituições se organizaram para garantir processo e resultado conforme preconizado por Donabedian (1993).

**Quadro 1 – Transcrição das ideias principais de cada documento analisado Ogban – AAFESP**

<b>Documento A</b> <b>Data: 10/02/1994</b> Formalizou parceria entre a Associação Afro-Brasileira Ogban e Fundação Pró-Sangue Hemocentro de São Paulo.
<b>Documento B</b> <b>Data: 06/06/1994</b> Realizou pesquisa exploratória com 70 pacientes, todos HbSS com devolutiva aos participantes da pesquisa, familiares e profissionais da saúde.
<b>Documento C</b> <b>Data: 06/06/1994</b> Apresentação da cartilha “Anemia falciforme: um problema nosso” no Auditório do Hemocentro de São Paulo. 1ª cartilha a divulgar a anemia falciforme com ênfase nas pessoas com a enfermidade.
<b>Documento D</b> <b>Data: 19/05/1995</b> MacArthur Foundation Projeto: “Anemia falciforme: saúde reprodutiva e organização social dos falcêmicos”.Aprovado tendo como base institucional a Ogban.
<b>Documento E</b> <b>Data: 07/12/1995</b> Folheto de divulgação do 1º “Curso de formação básica em anemia falciforme”. Parceria da Associação Afro-Brasileira Ogban, Secretaria de Saúde de Ferraz de Vasconcelos, Fundação Pró-Sangue e Coordenação do Sangue.
<b>Documento F</b> <b>Data: 1995</b> Projeto de Lei n.º 595/1995 – Deputado Paulo Teixeira-SP.Atendendo a reivindicação do movimento negro: “Instituí a política para superação da discriminação racial no Estado de São Paulo”. No item saúde, estabelece o diagnóstico precoce para anemia falciforme. Não foi aprovado pelo executivo.
<b>Documento G</b> <b>Data: 16/04/1996</b> Participa da mesa-redonda sobre a Saúde da População Negra – Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra – Define anemia falciforme, como um problema de saúde pública e Tratado de Doenças Prevalentes na População Negra. Cria o Grupo de Trabalho para escrever o Programa de Anemia Falciforme – PAF.
<b>Documento H</b> <b>Data: 07/11/1996</b> Lançamento da cartilha “Anemia Falciforme: viajemos por essa história...”. Cartilha estilo história em quadrinhos que resgata aspectos históricos da população negra no continente africano, como a retirada compulsiva e o trabalho forçado. Explica como o gene chegou ao Brasil, o processo de falcização e a parte genética.
<b>Documento I</b> <b>Data: 19/01/1997</b> Reportagem “Doença genética brasileira é mal diagnosticada nos hospitais”, Caderno Mais do Jornal Folha de São Paulo, páginas 5-6. Realizada na Associação Afro-Brasileira Ogban, a reportagem denuncia que não existe um programa nacional. Afeta, aproximadamente, 1/1000 recém-nascidos, especialmente, os negros.
<b>Documento J</b> <b>Data: 08/03/1997</b>



Estatuto da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo; estabelece personalidade jurídica à instituição para atuar como ONG propositiva na área de anemia falciforme.
<b>Documento K</b> <b>Data: 21/04/1997</b> Embassy of Brazil para Mrs. Ministry of National Security and Justice Kingston. Afirma que sou brasileira, estudante do Medical Research Council, em Mona, Kingston, em estadia na Jamaica, em visita ao Instituto de Hematologia de Cuba, solicita autorização para reentrar na Jamaica.
<b>Documento L</b> <b>Data: 10/06/1997</b> Sérgio Arruda, embaixador do Brasil na Jamaica, comunica ao representante do Itamaraty na GTI de População Negra o resultado do estágio. Refere como pode ser útil o aprendizado para a execução do PAF.
<b>Documento M – Lei nº 12.352/1997</b> <b>Data: 14/06/1997 – Diário Oficial do Município</b> Vereador: Carlos Neder Institui o Programa de Prevenção e Assistência às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme no Município de São Paulo e dá outras providências. Primeira Lei a tratar especificamente da doença falciforme no SUS. Esta Lei foi modelo para legislações em vários estados e municípios.
<b>Documento N</b> <b>Data: 01/06/1998</b> As Secretarias Municipais de Saúde e Educação da Cidade de São Paulo assinam acordo de cooperação técnica com a Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo. O acordo incluía campanhas educativas de esclarecimento sobre prevenção e atenção às crianças e adolescentes da rede pública de educação, distribuição de material educativo, realização de seminários e intercâmbios com universidades.
<b>Documento O</b> <b>Data: 19/06/1998</b> Campanha Intercontinental para Redução da Mortalidade por Anemia Falciforme. Lançamento no auditório do SESC-Paulista. Campanha que objetivou chamar à atenção para a mortalidade por essa enfermidade em todos continentes.
<b>Documento P</b> <b>Data: 13/08/1998 e 14/08/1998</b> 1º Seminário Nacional de Anemia Falciforme e Políticas Públicas. Apoio do SESC-SP e Fundação MacArthur. Pela primeira vez, reuniram-se legisladores, pesquisadores, profissionais de saúde e educação, familiares e pessoas com a doença, além de representantes do Ministério da Saúde, Secretarias de São Paulo, representantes de vários estados.
<b>Documento Q</b> <b>Data: 02/03/1999 – Lei n.º 10.237/1999 oriunda do Projeto de Lei n.º 595/1995 que foi vetado na íntegra – São Paulo</b> Deputado Estadual: Paulo Teixeira Institui política para a superação da discriminação racial no Estado de São Paulo. A política para a superação da discriminação racial no Estado será desenvolvida nos termos desta lei, pelo Poder Público em parceria com a sociedade civil. Assegura sem nenhuma distinção de raça, cor e origem, igual oportunidade de acesso ao trabalho [...]
<b>Documento R</b> <b>Lei n.º 10.357/1999 – Estado de São Paulo</b> <b>Data: 27/08/1999</b> Deputada Estadual: Célia Leão Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de exames preventivos de hemoglobinopatias nas maternidades e estabelecimentos hospitalares da rede pública, nos recém-nascidos, dando, ainda, outras providências.
<b>Documento S</b> <b>Data: 02/09/1999</b> <b>Lei n.º 10.362/1999 – Estado de São Paulo</b> Deputado Estadual: Nelson Salomé Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização da eletroforese em exames de pré-natal e dá outras providências.



**Documento T**

**Data: 01/10/1999**

Jornal Notícias - Entidade lança livro sobre anemia falciforme

Local: Câmara Municipal de São Paulo. 1º livro específico de anemia falciforme. Enfoca a criança na escola e nos serviços de saúde. Um manual para familiares, profissionais de saúde e educadores sobre a anemia falciforme para melhor atender à criança na escola e no serviço de saúde.

**Documento U – Portaria GM n.º 822/2001**

**Data 06/06/2001**

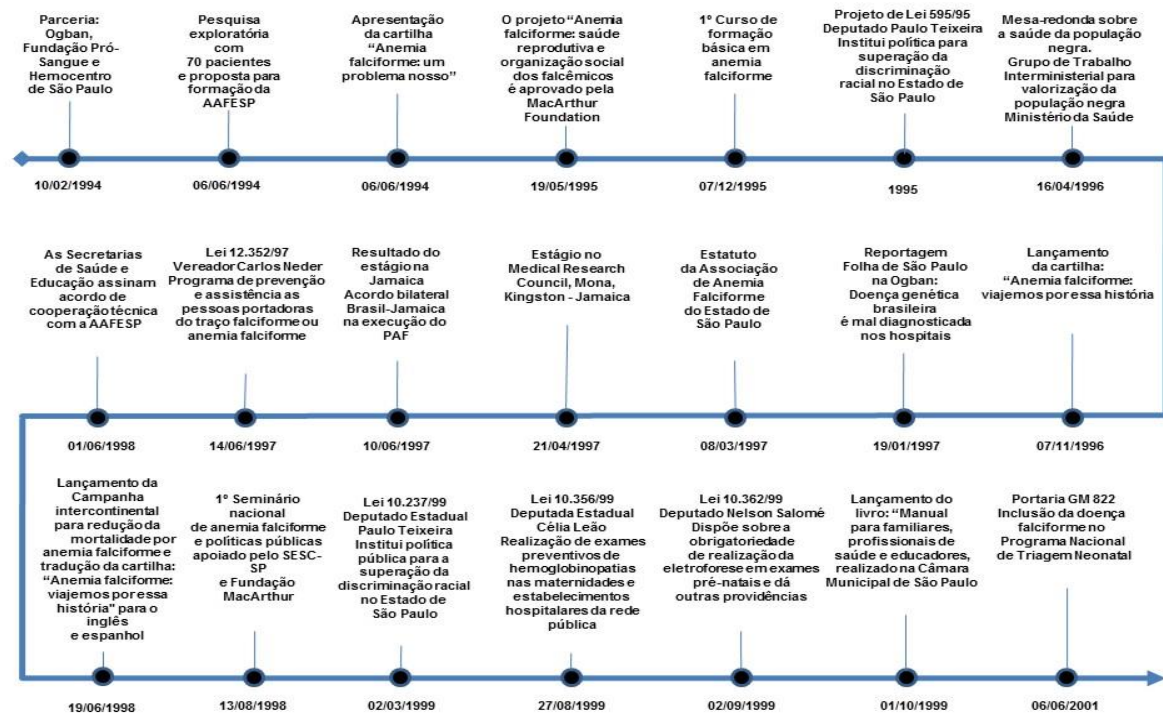
Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN:

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

Com esta Portaria, um desejo intuitivo das ONGs, Associação Afro-Brasileira Ogban e AAFESP e seus inúmeros parceiros, alcançou sua meta, a inclusão da doença falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal.

*Fonte:* Acervo documental da Associação Afro-Brasileira Ogban e Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2018.

**Figura 1 – Linha do Tempo**



*Fonte:* Acervo documental da Associação Afro-Brasileira Ogban e Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, 2018.

**NARRATIVA DOCUMENTAL**





Na intenção de aprimorar o conhecimento técnico e científico em anemia falciforme, a diretoria técnica da Ogban oficializou a proposta de parceria com a direção da Fundação Pró-Sangue, Hemocentro de São Paulo (DOCUMENTO A). Esta parceria abriu espaço à equipe da Ogban na Fundação Pró-Sangue, garantindo acesso aos pacientes, hematologistas e residentes, atuando no ambulatório de anemia falciforme.

Por outro lado, a Ogban inseriu a equipe técnica do hemocentro em ações de educação e saúde na comunidade e na percepção de como os movimentos sociais negros atuavam, visando a reverter a discriminação cultural de origem.

Com o propósito de subsidiar as ações a equipe da Ogban elaborou um questionário abrangente e o aplicou nos pacientes do ambulatório de doença falciforme do Hemocentro. Com a consolidação dos dados de 70 participantes, todos com anemia falciforme, foi observado diagnóstico tardio, predominando aqueles a partir de 6 anos de vida, fluxo migratório em busca de tratamento em São Paulo, oriundos dos estados da Bahia, Minas Gerais e Pernambuco. Verificou-se pouca escolaridade, ausência no mercado de trabalho, moradia em casas cedidas e com predomínio as de parentes. A renda familiar em torno de  $\frac{1}{2}$  a 2 salários-mínimos, com o agravante de terem na família um ou mais membros com anemia falciforme. O sistema de heteroclassificação por cor foi utilizado, sendo classificados por esta pesquisadora 34 pretos, 24 pardos e 12 percebidos como socialmente brancos (KIKUCHI, 2003).

Para a devolutiva dessa pesquisa foram convidados os familiares, pessoas com a doença falciforme, equipe do laboratório de hemoglobinopatias e do ambulatório de anemia falciforme. O evento ocorreu no auditório do Hemocentro em 6 de junho de 1994 (Documento B).

Para atender a demanda por informações educativas, elaborei a cartilha “Anemia falciforme: um problema nosso”. De forma artesanal e usando os recursos disponíveis da época, era reproduzida por fotocópia (Documento C).

Sem poder econômico e político não faziam parte da agenda do Estado brasileiro, nem do projeto político do movimento negro ou do universo da academia com ênfase na população negra.

Em 1995, a Fundação MacArthur, localizada em Chicago-EUA, abriu seleção para apoiar oito projetos na área de saúde sexual e reprodutiva no Brasil. O projeto “Anemia falciforme: saúde reprodutiva e organização social dos falcêmicos”, foi



selecionado e a Ogban – base institucional. Os recursos foram fundamentais para a ampliação do projeto em dimensão nacional (Documento D).

Com a Secretaria Municipal de Ferraz de Vasconcelos e Hemocentro de São Paulo, foi realizado o primeiro curso sobre hemoglobinopatias com ênfase na anemia falciforme (Documento E).

No mesmo ano de 1995, as militâncias do movimento negro paulista e do interior uniram-se na formatação de um projeto de lei estadual de combate à discriminação e racismo da população negra. Formatado como Projeto de Lei n.º 595/1995, de autoria do deputado estadual Paulo Teixeira “Institui a Política para a superação da discriminação racial no Estado”. No item saúde, estabelece o diagnóstico precoce para anemia falciforme. O projeto não foi sancionado pelo executivo (Documento F).

Nos dias 16 e 17 de abril de 1996, o GTI do Ministério da Saúde promoveu a mesa redonda sobre a saúde da população negra. Essa pesquisadora participou como representante da Ogban. Como resultado, foi constituído o grupo de trabalho que escreveu o Programa de Anemia Falciforme (PAF) e o Tratado de Doenças Prevalentes na População Negra. O PAF por mudanças administrativas não foi implantado (Documento G).

Com o apoio da Câmara Municipal e Secretaria Municipal de Saúde de Ferraz de Vasconcelos elaboramos a cartilha “Anemia falciforme: viajemos por essa história”. Em formato de história em quadrinho, pela primeira vez, a imagem de um profissional médico negro é representada (Documento H).

Os equipamentos e insumos para detecção da anemia falciforme na triagem neonatal a partir de sangue seco em papel filtro não existia no Brasil. A equipe da Ogban intensificou suas ações por meio de cursos de anemia falciforme para profissionais de saúde e educação, lideranças do movimento negro, pessoas com a doença e familiares; produção e distribuição de cartilhas, folhetos e livros, priorizavam a informação e o conhecimento, para influenciar nas políticas públicas.

Parte das ações e reflexões da OGBAN focalizou os territórios, as territorialidades e os bairros negros da capital paulistana, ou seja, os espaços de sobre-representação negra, material e subjetivamente (OLIVEIRA, 2016; JUNIOR, 2019)

Em janeiro de 1997, a equipe da Ogban conseguiu pautar entrevista no jornal Folha de São Paulo; que resultou em matéria de três páginas no caderno MAIS. A repórter abordou em profundidade a temática sobre anemia falciforme e como a Ogban vinha

atuando na organização das pessoas com a enfermidade e familiares, visando a reverter esses processos de exclusão a partir do diagnóstico precoce (Documento I).

A partir desta matéria, a equipe do vereador Carlos Neder contactou a equipe da Ogban e iniciamos o processo de elaboração de projeto de lei específico para inclusão da anemia falciforme no SUS.

O projeto foi submetido a várias audiências públicas, interlocução com vereadores, palestras para lideranças sociais realizadas na Câmara Municipal de São Paulo. Com estas ações, chamou-se à atenção para a gravidade da enfermidade, a alta mortalidade e o diagnóstico tardio. Desse modo, conquistou respaldo político e popular.

Com a finalidade de centrar as ações para influenciar as políticas públicas e ter representatividade nos três níveis de governo, a equipe da Ogban optou pelo desmembramento institucional com a constituição jurídica da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo - AAFESP (Documento J).

Após a tramitação legal entre o embaixador do Brasil na Jamaica, Ministério das Relações Exteriores e Dr. Graham Serjeant, responsável pelo *Medical Research Council of the University of the West Indies in the Sickle Cell Unit*, iniciei o curso intensivo nesse centro de pesquisa. Na época, o mais renomado centro de pesquisa médica em doença falciforme (Documento K).

Ao término do curso, o embaixador Sergio Arruda, relatou ao setor de direitos humanos do Ministério das Relações Exteriores, como ocorreu o curso intensivo e o estágio com 360 horas no *Sickle Cell Unit* e fez recomendações das possibilidades de colaborar com o grupo de trabalho no Brasil em relação bilateral Brasil-Jamaica (Documento L).

Em 12 de junho, o executivo municipal sancionou o Projeto de Lei n.º 241/1997 que constituiu a Lei n.º 12.352/1997 (Documento M).

A participação das pessoas com anemia falciforme e familiares foi decisiva para aprovação na câmara de vereadores como projeto de lei, até ser sancionado pelo Prefeito Celso Pitta.

Com a intenção de ampliar as necessidades da inclusão destas pessoas, por meio de políticas públicas na educação, a AAFESP estabeleceu parceria com a Secretaria Municipal de Educação (SME) para atuar de forma conjunta nas unidades de ensino. Para isto, foi assinado acordo de cooperação técnica entre a Ogban e SME (Documento N).

Com o intuito de mobilizar a comunidade internacional, deflagrou em 1998, a Campanha Intercontinental para Redução da Mortalidade Infantil por anemia falciforme. A cartilha “Anemia falciforme: viajemos por esta história”, foi traduzida para inglês e espanhol e enviada por meio de interlocutores para vários países (Documento O).

Em 13 e 14 de agosto de 1998, realizou o 1º Seminário Nacional de Anemia Falciforme e Políticas Públicas (Documento P). Este seminário foi emblemático ao considerar que nunca havia acontecido no Brasil um seminário específico sobre anemia falciforme e chamado pelo movimento social, com ênfase em políticas públicas. Com estas ações e interlocução com vários setores da sociedade, a AAFESP tornou-se referência em empreendedorismo social com ênfase em políticas públicas.

Em 1999, o projeto de Lei n.º 595 de 1995 do deputado Paulo Teixeira foi reapresentado e aprovado pelo executivo, vindo a constituir a Lei n.º 10.237/1999 (Documento Q).

No mesmo ano, o projeto de Lei n.º 139/1998 da deputada estadual Célia Leão foi reapresentado e não foi sancionado pelo executivo pela segunda vez. O projeto foi aprovado por derrubada de veto, vindo a constituir na Lei n.º 10.357/1999 (Documento R).

Outra legislação importante do período foi a do deputado estadual e médico ginecologista Dr. Nelson Salomé, Projeto de Lei n.º 42/1997 aprovado como Lei n.º 10.362/1999 (Documento S).

Para ampliar o conhecimento sobre anemia falciforme esta pesquisadora elaborou o livro intitulado “Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde” 1º edição em 1999 (Documento T).

Esta conjunção de ações resultou, em 2001, na Portaria n.º 822 (BRASIL, 2001) que reorganizou e centralizou a coordenação da triagem neonatal no Ministério da Saúde, como Programa Nacional de Triagem Neonatal com a inclusão do exame que detecta anemia falciforme em 12 estados da federação, entre estes, São Paulo (Documento U).

Nesse percurso entre 1994 e 2001 as equipes da Ogban e da AAFESP lideradas por mulheres negras da zona leste da Cidade de São Paulo, protagonizaram ações e projetos em várias cidades e estados. Dessa forma, expandiram iniciativas e parcerias como formuladoras de políticas públicas na atenção à saúde das pessoas com doença falciforme. Priorizaram as parcerias com o poder público, sempre focadas em aproximar as organizações sociais de mulheres negras, de técnicos, gestores, pesquisadores e



legisladores e, assim, contribuir para a institucionalização da anemia falciforme como um problema de saúde pública no Sistema Único de Saúde.

## CONCLUSÃO

Por meio dos documentos analisados na Ogban e AAFESP, é possível concluir que a organização das mulheres negras da zona leste de São Paulo contribuiu efetivamente na formulação da política pública para inclusão do exame para anemia falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal e, no ano de 2014 todos os estados da federação estavam incluídos. Portanto, é uma política pública consolidada no Brasil, propiciando o acesso universal ao diagnóstico precoce da anemia falciforme a milhares de recém-nascidos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001. *Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN*. Brasília: Diário Oficial da União, 2001.

DONABEDIAN, A. Prioridades para el progreso en la evaluación y monitoreo de la calidad de la atención. *Salud Pública de México*. v.35, n.1, 1993, p.94-96.

JUNIOR, Henrique Cunha. Bairros Negros: a forma urbana das populações negras no Brasil. *Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores Negros (ABPN)*, v. 11. Número especial, p.65-86, maio 2019. ISSN 2177-2770. Disponível em: <<https://abpnrevista.org.br/index.php/site/article/view/683>>. Acesso em: 10 abril. 2020

KIKUCHI, B. A. Diáspora africana. In: ASHOKA EMPREENDEDORES SOCIAIS; TAKANO CIDADANIA (Org.). *Racismos contemporâneos*. Rio de Janeiro: Takano Editora, 2003, p.111-117.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9 ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

OLIVEIRA, Reinaldo José de. *Territorialidade Negra e Segregação Racial na cidade de São Paulo – A luta por cidadania no século XX*. São Paulo, Editora Alameda, 2016.

*Recebido em: 22/09/2020*

*Aceito em: 30/10/2020*