

**AVALIAÇÃO DE PROCESSO
QUE ANTECEDE A
IMPLANTAÇÃO DE UMA
POLÍTICA PÚBLICA NO
COMBATE AO RACISMO:
INCLUSÃO DA DOENÇA
FALCIFORME NO
PROGRAMA NACIONAL DE
TRIAGEM NEONATAL**

**EVALUATION OF THE PROCESS THAT PRECEDES THE IMPLEMENTATION
OF A PUBLIC POLICY IN COMBATING RACISM: INCLUSION OF SICKLE CELL
DISEASE IN THE NATIONAL NEWBORN SCREENING PROGRAM**

Ciências da Saúde • 14/04/2026

REGISTRO DOI: [10.70773/revistatopicos/776107738](https://doi.org/10.70773/revistatopicos/776107738)

Berenice Assumpção Kikuchi¹

Maria Lucia Ivo²

RESUMO

Introdução: A triagem neonatal é uma política pública de atenção à saúde da criança, que visa a identificar os mais vulneráveis a enfermidades genéticas, hematológicas, metabólicas e congênitas, para realização do diagnóstico precoce e tratamento oportuno.

Objetivo: Avaliar o processo que antecede a implantação de uma política pública no combate ao racismo: inclusão da doença falciforme.

Metodologia: Pesquisa qualitativa, descritiva realizada em Campo Grande - MS, de setembro a dezembro de 2016. Os dados foram obtidos por entrevistas gravadas pré-agendadas conforme local e disponibilidade de nove lideranças que viveram o processo político de combate ao racismo entre 1980 e 2001. A técnica de coleta foi a de “bola de neve”, a partir do contato com a primeira liderança as outras foram identificadas. A análise e interpretação dos dados seguiu os eixos de avaliação propostos por Donabedian: Processo e resultado.

Resultados e Discussão: O processo que antecede a implantação do Programa de Triagem Neonatal em Doença Falciforme no Mato Grosso do Sul, pela complexidade das relações e a interlocução entre as militâncias negras paulista e do Mato Grosso do Sul na luta contra o racismo, a persistência e dedicação dos atores sociais envolvidos, contribuíram para a inclusão da doença falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal no Mato Grosso do Sul a partir de 2001.

Conclusão: O Programa Nacional de Triagem Neonatal na doença falciforme é uma política pública consolidada, garantindo a realização do diagnóstico precoce com impacto positivo na saúde dos acometidos.

Palavras-chave: Doença falciforme. Políticas públicas. Triagem neonatal.

ABSTRACT

Introduction: Neonatal screening is a public health policy for children, aimed at identifying those most vulnerable to genetic, hematological, metabolic, and congenital diseases, for early diagnosis and timely treatment. **Objective:** To evaluate the process preceding the implementation of a public policy to combat racism: the inclusion of sickle cell disease. **Methodology:** Qualitative, descriptive research conducted in Campo Grande - MS, from September to December 2016. Data were obtained through pre-scheduled recorded interviews, according to location and availability, with nine leaders who experienced the political process of combating racism between 1980 and 2001. The data collection technique was "snowball sampling," with others identified after contacting the first leader. Data analysis and interpretation followed the evaluation axes proposed by Donabedian: Process and outcome. **Results and Discussion:** The process preceding the implementation of the Neonatal Screening Program for Sickle Cell Disease in Mato Grosso do Sul, due to the complexity of the relationships and the dialogue between the black activist groups in São Paulo and Mato Grosso do Sul in the fight against racism, and the persistence and dedication of the social actors involved, contributed to the inclusion of sickle cell disease in the National Neonatal Screening Program in Mato Grosso do Sul starting in 2001. **Conclusion:** The National Neonatal Screening Program for sickle cell disease is a consolidated public policy, guaranteeing early diagnosis with a positive impact on the health of those affected.

Keywords: Sickle cell disease. Public policies. Newborn screening.

INTRODUÇÃO

No Brasil, a triagem neonatal foi introduzida em 1972, iniciativa pioneira da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em São Paulo (APAE-SP), inicialmente, para detecção de fenilcetonúria, depois, hipotireoidismo congênito na década de 1980 (BRASIL, 2002). No ano de 1989, profissionais da saúde, educação, cultura e militantes da região leste da Cidade de São Paulo, uniram-se no mesmo propósito, começar a reverter as disparidades na atenção à saúde da população negra e tinham em comum a luta pela redemocratização do País (PALMA, 2013).

Estes encontros do grupo resultaram na criação da Organização Não-Governamental (ONG) Associação Afro-Brasileira Ogban, a qual Kikuchi, uma das pesquisadoras, fazia parte à época. Em busca do conhecimento técnico-científico sobre a anemia falciforme, desconhecida pela equipe da Ogban, foi formalizada uma parceria com a Fundação Pró-Sangue Hemocentro de São Paulo. Conforme a percepção do movimento negro da época, a anemia falciforme era uma enfermidade que acometia a população negra. Os artigos científicos no período eram escassos, não havia estatísticas oficiais a respeito da enfermidade para gerar mobilização social no Brasil.

Uma pesquisa exploratória foi realizada com 70 pacientes HbSS, da Fundação Pró-Sangue Hemocentro de São Paulo, pela equipe da Ogban (não publicada). Em 1993, a partir desses dados, no Município de São Paulo, a Ogban, iniciou o processo de organização social das pessoas com doença falciforme, familiares e amigos para influenciar nas políticas públicas de inclusão da anemia falciforme na Triagem Neonatal. Assim, somou esforços com gestores, pesquisadores e profissionais de saúde para buscar os meios a fim de que a tecnologia que detectava a doença falciforme a partir de sangue seco em papel filtro fosse introduzida no Brasil.

No ano de 1995, lideranças do movimento negro, paulistas e do interior do estado, apresentaram argumentos para a formulação do Projeto de lei n.º 595/1995 do deputado estadual Paulo Teixeira de combate ao racismo estruturante por meio de uma legislação. Dentre os vários quesitos, foi incluído a saúde da população negra e o diagnóstico precoce da anemia falciforme. Este projeto não foi aprovado pelo executivo. Em interlocução entre lideranças atuantes no combate ao racismo ainda no ano de 1995 o projeto migrou para Campo Grande, Mato Grosso do Sul e sancionado em 1996 como Lei municipal n.º 3.240/1996 (CAMPO GRANDE, 1996) com inclusão da anemia falciforme na triagem neonatal (BRASIL, 2001).

A partir da aprovação da legislação iniciou-se processo de mobilização visando a triar os recém-nascidos do Município de Campo Grande para essa enfermidade. No decorrer dos anos, a Associação de Paes e Amigos dos Excepcionais (APAE) reestruturou o laboratório de triagem neonatal, aumentando a oferta de exames incluindo todos os municípios do Mato Grosso do Sul. Assim, com as reivindicações da sociedade civil pelo diagnóstico precoce em vários estados da federação, resultou, em 2001, na Portaria n.º 822 do Ministério da Saúde, com a inclusão da doença falciforme na Triagem Neonatal (BRASIL, 2001).

Dessa maneira, a motivação para o desenvolvimento desta pesquisa foi reconstruir o processo de mobilização que antecede a implantação desta política pública. E, buscar respostas para o seguinte questionamento: como ocorreu o processo da implantação da triagem neonatal para doença falciforme no Mato Grosso do Sul? Com o objetivo de avaliar o processo que antecede a implantação da política pública no combate ao racismo que resultou na inclusão da doença falciforme no PNTN.

METODOLOGIA

Esta pesquisa utilizou o Estudo de Caso com lideranças que participaram do processo que antecede a implantação de uma política pública de triagem neonatal. A pesquisa foi realizada em Campo Grande - MS, no período entre setembro e dezembro do ano de 2016.

Participantes do estudo

A amostragem utilizada foi a de bola de neve, um método não probabilístico que utiliza cadeias de referências. A partir do contato semente, os outros participantes são localizados (VINUTO, 2014).

Os critérios de inclusão: ser liderança reconhecida pelos pares, ter participado no processo social e político do período de implantação da triagem neonatal, entre 1980 e 2001; ser das áreas de: legislação; profissionais de saúde; análises clínicas; militantes do movimento negro. Foram excluídas lideranças que não vivenciaram o processo social e político do período.

Coleta de dados

Para selecionar a liderança semente, uma das pesquisadoras fez um levantamento de noticiários do período, escritos e eletrônicos, que citavam nomes de lideranças sociais e do movimento negro, legisladores e pesquisadores, que atuaram no período da implantação na triagem neonatal da doença falciforme. O estudo foi realizado por meio de entrevista, com 12 perguntas abertas, sendo uma semiestruturada. Estas ocorreram em espaço privativo, individual e foram gravadas, sendo previamente agendadas, de acordo com a disponibilidade do entrevistado. As entrevistas

coletadas referiram-se ao período entre 1980 e 2001. Para identificar os sujeitos do estudo foi utilizado a letra P de participantes e o número sequencial das entrevistas.

A amostra de participantes foi definida por saturação. Entende-se por saturação o momento de compreensão das homogeneidades, a intensidade e a diversidade das respostas para a compreensão e lógica interna do tema da pesquisa (MINAYO, 2006). As lideranças foram compostas de nove participantes: três do movimento social negro, dois legisladores (vereadores), dois técnicos em triagem neonatal, dois gestores (um da coordenação estadual da triagem neonatal e outro do conselho dos direitos do negro, que exerciam essas funções à época).

Análise e Interpretação de Dados

O referencial teórico escolhido, para analisar e interpretar os dados foi o de Donabedian que propôs três eixos a serem avaliados: estrutura, processo e resultado (DONABEDIAN, 1993). Neste estudo, em consonância com o objetivo proposto, optou-se por avaliar aspectos voltados ao processo e aos resultados. Na análise dos resultados obtidos, as informações extraídas de cada resposta dos entrevistados foram categorizadas a partir dos eixos de avaliação propostos: Processo - Formulação da Política Pública e Resultados - Implantação da Política Pública.

Aspectos Éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (CEP-UFMS), parecer n.º 1.514.643/2015.

A pesquisadora deslocou-se até o local mais conveniente ao entrevistado e forneceu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para leitura e esclarecimentos e assinatura de concordância, ficando uma via com o entrevistado e outra com a pesquisadora, devidamente rubricada pelo entrevistado e pesquisador.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao discutir Processo - Formulação da Política Pública que antecede a implantação da política pública “triagem neonatal” no Mato Grosso do Sul (CG/MS), buscou-se instruir o leitor, sobre o movimento de combate ao racismo, silenciado pela ditadura instalada no Brasil a partir do ano de 1964 e perdurou até o ano de 1985. No período, cabe destacar o ano de 1978 com a criação do Movimento Negro Unificado na Cidade de São Paulo (RIOS, 2012). Um movimento que ganhou dimensão nacional para atuar em torno de uma causa única: o combate ao racismo como fator preponderante da exclusão da população negra no processo de desenvolvimento brasileiro.

E, o movimento social das mulheres da região leste de São Paulo que ficou conhecido como Movimento de Saúde da Zona Leste (PALMA, 2013). Esse movimento teve início no ano de 1979 ao reivindicar uma unidade de saúde para o bairro Jardim Nordeste, vitorioso expandiu-se a toda zona leste, ampliando as discussões da saúde, como direito e agregando outras causas e seguimentos: saúde da mulher, a epidemia por HIV / AIDS, a luta por equipamentos de saúde nas periferias, transporte, creche e saúde da população negra e, assim, reduzir o adoecimento e morte precoce na região (PALMA, 2013).

Ainda em 1979, a mortalidade nas periferias de São Paulo superava em 41% à da região central da cidade de São Paulo, e a oferta de leitos 0,5 leitos por mil habitantes na periferia e 42 na área central de São Paulo (COELHO; SZABZON; DIAS, 2014). Essas duas iniciativas extrapolaram a Cidade de São Paulo, aproximando e expandindo lideranças no combate ao racismo e direito a saúde. É nesse contexto histórico que a anemia falciforme insere como enfermidade majoritária em descendentes de africanos desenraizados.

Para avaliar a implantação de uma política pública baseada na interlocução da militância negra paulista com a do Mato Grosso do Sul, e como, essas lideranças geraram processo - formulação da política pública, e resultados - implantação, houve necessidade de caracterizar o momento político e econômico da região Centro Oeste. Como observado nos dizeres a seguir:

Naquela época, Mato Grosso, era um exportador de talentos, exportador de consciência. Quem quisesse seguir os estudos tinha que sair do Estado, e não voltava mais [...] enraizado na cultura mato-grossense, onde uma dúzia de famílias dominantes sempre foram as detentoras do acesso ao ensino de nível superior, e ao poder fazendo questão de manter o status quo existente, para perpetuar seus privilégios, pois quanto menos acesso à cultura tiver o povo, mais fácil se torna subjugá-lo (PEDROSSIAN, 2006, p.78).

Um visionário que acreditava que a mudança só viria pela educação onde uma geração daria início à mudança de consciência a partir da construção de duas Universidades, estrategicamente, uma no Norte do Estado e outra no Sul, como forma de não aumentar diferenças educacionais entre as duas regiões (PEDROSSIAN, 2006). O Mato Grosso do Sul surgiu da divisão do Estado do Mato Grosso no ano de 1977, projeto político do governo militar do período. Um estado que tinha como tradição a oligarquia ruralista de algumas famílias onde perseverava a crença que pobreza era vontade divina (PEDROSSIAN, 2006). Em 1979, Pedrossian assumiu o governo do Mato Grosso do Sul, um período efervescente, com uma juventude mais politizada que clamava pela redemocratização do Brasil, liberdade de expressão do corpo docente e discente e contra o plano do governo de expansão das universidades particulares de negócio, em detrimento do ensino público (MARTINS, 2009). Uma juventude ansiosa por liberdade intensificou suas ações e os partidos políticos com proposta social-democrata, tornaram-se atrativos às lideranças vindas do movimento estudantil e do combate ao racismo. Para isto, tornaram-se mais, combativos, politizados ou mesmo ligados a um partido político (OLIVEIRA, 2003). Como observado nos dizeres a seguir:

O movimento negro aqui no Mato Grosso do Sul, nasceu no diretório acadêmico Clóvis Beviláqua, Faculdade de Direito da Universidade Católica Dom Bosco, em Campo Grande. Nós fomos criando uma agenda muito própria, na educação, cultura, a imagem do negro nos livros didáticos, contra a violência policial (P-6).

Iniciei no movimento estudantil, no Centro Acadêmico no combate aos preços absurdos que estavam sendo cobrados dos alunos [...] (P-4).

Eu venho do movimento estudantil, mas as questões da população negra, eu fui aprender com o Grupo TEZ. Eu e a minha esposa estávamos juntos com o grupo desde a sua fundação em 1985. Eles se dedicavam ao combate ao racismo, a discriminação na escola, as religiões afrodescendentes, a cultura negra, a falta de espaço na mídia, e aos quilombos. E este grupo teve várias atuações na cultura negra, não apenas de explicações das exclusões, mas como mudar a situação dos negros no estado (P-5).

O ano de 1985 foi emblemático para esses estudantes em razão do final da ditadura militar no Brasil, depois do bem-sucedido Movimento Nacional por Diretas Já e, por assumirem a identidade pública como Grupo de Trabalho Educação Zumbi (Grupo TEZ). Este movimento extrapolou Campo Grande, vindo a ser reconhecido por seus pares, como movimento negro do Mato Grosso do Sul (RIBEIRO, 2015). Como observado nos dizeres a seguir:

O movimento negro estava mais focado na educação e no eixo político, era um grupo misto com o objetivo de discutir as nossas especificidades enquanto mulheres negras, o que era da população negra, em termos de tradição, cultura, costumes (P-5).

Organizávamos e fazíamos muitas festas temáticas. E que reunia brancos para a militância. Nós não queríamos ficar no gueto, como um grupo de negros contra o racismo e sim, um movimento de pessoas contra o racismo (P-6).

Esse posicionamento político do Grupo TEZ em envolver a sociedade como um todo no combate ao racismo, ampliou o debate, para que as temáticas discriminação e racismo ganhassem espaços nas instituições públicas, sobretudo, na Secretaria de Educação, com curso de formação para professores (PINOTTI, 2016).

O Grupo TEZ foi crucial na formação de lideranças e militância partidária no Mato Grosso do Sul com ênfase na população negra. Em 1995, observou-se a primeira ruptura da unidade do Grupo TEZ, para constituir o Coletivo de Mulheres Negras Raimunda Luzia de Brito com atuação desvinculada do Grupo TEZ (RIBEIRO, 2015). Na visão de Donabedian, para obter-se uma visão integral completa a nível individual e coletivo é necessário superar a avaliação isolada de uma situação (DONABEDIAN, 1993).

A partir dessas articulações, o Projeto n.º 595/1995 não sancionado em São Paulo, de Combate ao Racismo migrou para Campo Grande - MS, vindo a constituir o Projeto de lei n.º 4.063/1995 de autoria de

(P-5) sancionado como Lei n.º 3.240/1996 (CAMPO GRANDE, 1996). Cabe destacar que a lei gerou processo e resultado (DONABEDIAN, 1993). Como observado nos dizeres a seguir:

A lei de Campo Grande é resultado de um projeto de lei não sancionado em São Paulo e que adaptado pelo legislativo de Campo Grande foi sancionada (P-7).

No partido era uma prática ver as leis que não passavam, principalmente dos mandatos das grandes capitais. Fazíamos uma síntese destas, adaptávamos e a apresentávamos como projeto de lei(P-5).

Eu acho a lei como uma ação afirmativa, não sei se ação afirmativa, mas uma necessidade que precisava de visibilidade. Quando algum legislador da comunidade cria uma jurisdição pelo abandono histórico a uma necessidade, ela ganha força para reivindicação (P-6).

As discussões da lei, ocorreram em plenárias no Conselho do Direito do Negro, Comissão para Comunidades da OAB, Políticas para a População Negra e as propostas específicas para a saúde. Eu participei para a inclusão dos itens da lei em 1996, não é só a anemia falciforme, ela é um ícone, e a lei tem vários itens que foram discutidos (P-3).

A lei é para atender o direito de pessoas que não têm esses direitos respeitados. E se não são aplicados na prática, precisa da força da lei. Os movimentos sociais precisam ter essa compreensão para lutar e esses nossos direitos serem respeitados. Principalmente nós mulheres negras que fazemos parte de um povo que teve seus direitos roubados (P-4).

Para a Lei pegar é importante que o movimento negro saiba sobre as leis, para ver como implanta. O

governo não pensa em nós. É nós que temos que provocar e ver especialistas na saúde da população negra, e a anemia falciforme é o carro chefe (P-3).

Eu não sabia que tinha uma lei como você está me mostrando (P-2).

A respeito da Lei não tenho essa informação, não teve nenhuma discussão com o movimento de mulheres negras, senão eu teria sabido. Eu sempre estava na Assembleia Legislativa e na Câmara Municipal (P-1).

A implantação de uma lei depende do executivo. Mas se a sociedade não se manifesta não acontece, as pessoas acham que são só elas que sofrem, quando a sociedade sabe que é coletivo, ela pode cobrar do executivo (P-5).

Observa-se que as mulheres entrevistadas desconheciam tal lei. E o ano em que a Lei entra em discussão e é sancionada coincide com a formação do Coletivo de Mulheres Negras Raimunda Luzia de Brito para atuarem de forma autônoma do Grupo TEZ (RIBEIRO, 2015).

A Lei de combate ao racismo não gerou força política para ser implementada em Campo Grande. Mas, surgem novas lideranças que vieram somar na condução do combate ao racismo. Como observado no dizer a seguir:

No nosso grupo, tinha aqueles que faziam a parte mais política, conheciam várias pessoas e não saíam de Brasília. E assim conseguiram trazer a equipe técnica do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) do Ministério da Saúde constituído no governo do presidente Fernando Henrique Cardoso para o Mato Grosso do Sul. Eles fizeram várias palestras a partir de 1997 com o Grupo TEZ e orientavam o movimento negro daqui (P-3).

As articulações feitas pelo grupo político aproximaram o GTI às demandas no Mato Grosso do Sul no combate ao racismo. No entanto, no quesito saúde da população negra nenhuma liderança ou instituição assumiu o debate técnico-político com ênfase na anemia falciforme, como pode ser observado nos dizeres:

Eu sabia alguma coisa da população negra, no tempo do diretório acadêmico, que reunia os movimentos sociais, mas não ouvia falar nada da anemia falciforme, mesmo no Grupo TEZ. Nunca foi um tema do grupo TEZ a questão da anemia falciforme (P-5).

O que sabíamos é que era uma doença de negro, um ícone (P-3).

Neste período, a anemia falciforme aparece em discussões feitas pelo movimento de mulheres negras. A gente tinha informações básicas sobre anemia falciforme, que era uma doença do nosso povo, da raça, então a gente para e pensa, então eu também posso ser falcêmica. Uma doença específica da população negra. Era isto, da população negra (P-2).

Eu ouvi falar no Estado do Espírito Santo, nós estávamos preparando o segundo encontro sul-americano de mulheres negras, que seria na Costa Rica. Aí comecei a perguntar, saber que chamava anemia falciforme e que era uma doença específica da comunidade negra (P-1).

Não tinha divulgação, era muito confuso. Eu tinha apenas uma noção, que gerava fraqueza. Que incidia nos negros (P-6).

Eu descobri que tinha anemia falciforme aos cinco anos, com a morte da minha irmã. Nós morávamos em uma fazenda longe da cidade. Minha irmã começou a passar mal, e estávamos trazendo-a para o médico e veio a falecer no caminho, eu estava junto. Naquele desespero, comecei a passar mal e fiquei

muito ruim. Fui para um hospital, os médicos não sabiam o que eu tinha. Meus pais me levaram para São Paulo, onde fiquei internada 46 dias e confirmaram que eu tinha anemia falciforme (P-4).

A percepção da anemia falciforme, enquanto ícone, nos remete as associações com o corpo negro. Desde as descrições dos médicos Cruz Jobim e por Acciole em 1908 no Brasil, os sinais estavam associados ao corpo negro (NAOUM; NAOUM, 2004). Perpassa a primeira descrição de maior visibilidade científica em 1910, com o médico americano James B. Herrick, para ganhar repercussão nos Estados Unidos da América a partir da década de 1950, como doença do “sangue negro” (CAVALCANTI, 2007).

Com essa percepção chegou a outros continentes, uma doença dos negros, com clínica severa e alta mortalidade. Propiciou amplo campo de pesquisa e evolução da ciência em várias áreas do conhecimento. No entanto, toda a evolução técnica e científica não chegou a beneficiar as pessoas com a enfermidade, em sua maioria negros (NAOUM; NAOUM, 2004).

Nas Universidades e centros hematológicos, tanto nacional como internacional, o conhecimento enclausurado, nos quais pesquisadores dialogam com seus pares em publicações, sobretudo em inglês. Com o intuito de romper essa barreira, alguns pesquisadores brasileiros, a partir dos meados da década de 1980, procuram socializar esses conhecimentos tornando-se referência nessa temática. Chamam a atenção para a anemia falciforme, como um problema de saúde pública e a importância do diagnóstico precoce. Em São Paulo, em genética (RAMALHO, 1986), em técnicas

laboratoriais para detecção de hemoglobina S (NAOUM, 1987) e na hematologia (ZAGO, 1994). No entanto, a linguagem científica não dialogava com leigos. Para as pessoas com a doença e profissionais de saúde era “uma doença de negro”. Para o movimento negro, era uma doença que habitava o corpo negro histórico, em sua trajetória de desterro, escravismo, discriminação e racismo.

Foi com a percepção de corpo negro histórico, que o movimento negro de São Paulo incluiu a anemia falciforme no Projeto de lei n.º 595/1995 de Combate ao Racismo no Estado de São Paulo. Para o Grupo TEZ em Mato Grosso do Sul o combate ao racismo e a discriminação tornaram-se bandeira de luta e resultou na inclusão do diagnóstico precoce na triagem neonatal em Campo Grande. As iniquidades étnicas são permeadas por desigualdades sociais e etnia é uma estratégia eficiente para pautar reivindicações de diferentes naturezas e, assim, demonstrar sua expressão mais visível como consciência coletiva (SEYFERTH, 1983).

Esta consciência coletiva motivou o vereador César Disney, eleito em 1997, em levar a Lei n.º 3.240/1996 (CAMPO GRANDE, 1996) do ex-vereador Pedro Teruel ao Coordenador da Triagem Neonatal Estadual e a Secretária da Saúde do Município de Campo Grande, para reivindicar o diagnóstico precoce da anemia falciforme. Assim geraram de forma simultânea processo e resultado (DONABEDIAN, 1993). Como observado nos dizeres:

Eu não tive nenhuma participação na lei sancionada e fui conhecer quando o vereador César Disney (eleito em 1997) me procurou para a implantação da anemia falciforme na triagem neonatal. Eu era coordenador estadual da triagem neonatal e coordenador de serviço na APAE. Eu expliquei que não tinha como fazer esse exame na triagem neonatal. Não tínhamos no Brasil o equipamento e nem os insumos específicos para esta doença, nem técnicos habilitados. E César Disney respondeu: isto eu não sei, agora é lei! (P-7).

Antes do mandato como vereador não sabia nada, nem da doença, tratamento, nem de triagem neonatal. Assim como da pressão arterial e outras doenças que são mencionadas na lei de combate ao racismo, que faz uma referência a anemia falciforme. E recomenda detecção nos primeiros meses de vida, se não fosse o movimento negro incluir na lei, não teria conhecido e passaria o mandato sem saber até hoje (P-5).

Quando a Secretaria de Saúde me chamou para a implantação do exame, eu expliquei que não tinha como fazer de forma massiva com papel filtro em recém-nascidos. Nós estávamos fazendo eletroforese em gel em camada delgada e não tínhamos equipamento e nem a técnica para atender a lei (P-6). No ano de 1997 saiu a lei de São Paulo, específica para anemia falciforme a (Lei municipal n.º 12.352/1997). Com a divulgação dessa lei, todos os centros queriam fazer o exame de triagem para anemia falciforme.

Mas não tínhamos equipamento nem a técnica no Brasil (P-7).

Em 1997, teve nos Estados Unidos, o congresso de triagem internacional sobre análise clínica. Neste congresso eu vi o aparelho e a técnica para triagem neonatal. No mesmo ano, o aparelho foi comprado pela APAE-SP e a capacitação foi feita pela empresa que vendeu o equipamento. Os exames eram colhidos nos recém-nascidos de Campo Grande e enviados para São Paulo (P-7).

Foram adquiridos os aparelhos VARIANT da BIO-RAD que é um sistema automatizado, usando a metodologia de Cromatografia Líquida de Alta Performance. O kit da VARIANT nbsSickleCellProgram (P-8).

Por dois anos a APAE bancou o exame para hemoglobina S sem receber pagamento. Depois, o aparelho de HPLC veio para a APAE-Campo Grande que ainda era APAE. Uma tecnologia cara, equipamento e os insumos importados. O vereador, liderança do movimento negro, ajudou muito, com alguns convênios (P-7).

Nós só tínhamos um pequeno laboratório na Santa Isabel. Quando começamos as análises de hemoglobinas S. E aumentou muito. No início, nós víamos o traço falciforme como algo importante, já que as outras doenças, fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito eram muito raros e traço falciforme era todo o dia (P-7).

Aí a Secretaria Municipal da Saúde me chamou. Mas já era 1998, nós já estávamos com o aparelho e o

exame incluído na Triagem Neonatal de Campo Grande desde 1997 (P-7).

Esta ação pioneira da APAE, gerou processo e resultado na área de análises clínicas repercutiu na reformulação e modernização do laboratório, passando por três estruturas físicas até chegar ao projeto arquitetônico ideal para laboratório de Triagem Neonatal. Ao ampliar sua área de oferta como ONG de negócio social, assume a personalidade jurídica, como Instituto de Pesquisa, Ensino e Diagnóstico da APAE. Como observado nos dizeres:

Em 1999 foi realizado um simpósio aqui em Campo Grande. A empresa trouxe trinta representantes da triagem neonatal de todo o Brasil. A partir do simpósio daqui, foi possível trazer o projeto para inclusão da hemoglobina S na triagem neonatal (P-7). Todo o treinamento foi feito pela APAE. Nós tínhamos uma equipe qualificada pelos profissionais responsáveis técnicos. Estes viajavam para os centros regionalizados no estado, e fazíamos treinamentos com profissionais da coleta, dos laboratórios, enfermagem, médicos da região (P-8).

O material era colhido nos postos de saúde e outros postos de coleta, em todo o estado, e enviado pelo correio. Chegando ao laboratório, era dada a entrada do material e passado para análise. No caso de resultado alterado, era passado para o setor de busca ativa, para a reconvocação desse paciente e, se necessário, era passado para o setor médico para acompanhamento (P-8).

Em março de 1999, o diagnóstico para anemia falciforme foi incluído para todos os 79 municípios do Mato Grosso do Sul (P-9).

A triagem neonatal implantada em Campo Grande por meio da Lei n.º 3.240/1996 uma ação propositiva que em somatória de esforços, contribuíram para que uma Lei de combate ao racismo, não sancionada em São Paulo induzisse, para a inclusão da anemia falciforme no Estado do Mato Grosso do Sul (CAMPO GRANDE, 1996). Uma política pública consolidada, mas, para impactar na

longevidade com qualidade de vida, era necessário estabelecer um programa de anemia falciforme que garantisse a assistência médica, serviços complementares, insumos e financiamento.

No município de São Paulo a partir de 1995, um ciclo de legislações fora apoiado pela Ogban. Em 1997, para ampliar a articulação em políticas públicas, ocorreu a constituição jurídica da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo.

Como iniciativa o primeiro projeto de programa para a inclusão da anemia falciforme no SUS, vindo a ser sancionado para o município de São Paulo, como Lei n.º 12.352/1997. Essa Lei foi norteadora de legislações em vários municípios em São Paulo e extrapolou para os outros estados da federação (SÃO PAULO, 1997). Aproximando o movimento social negro, pesquisadores, legisladores e gestores.

Em janeiro de 2000, com as devidas adequações foi sancionada, como Lei n.º 2.079 que Institui o Programa de Prevenção e Assistência às Pessoas Portadoras do Traço Falciforme ou Anemia Falciforme no Estado do Mato Grosso do Sul e dá outras providências (MATO GROSSO DO SUL, 2000). Como observado nos dizeres:

Esse debate sobre anemia falciforme nós fizemos em 2000, levando e discutindo com o governador o projeto de lei. Éramos um grupo de mulheres negras que engrossava a luta junto ao governador para que fosse um programa (P-4).

A lei estadual 2.079/2000 traz o embasamento técnico, jurídico e financeiro para investigar. Mas não pegou. Para a lei pegar é importante que o movimento negro saiba sobre as leis, para ver como implementar (P-3).

Não tem um programa de saúde da população negra na Secretaria Estadual de Saúde com pessoas envolvidas. A anemia falciforme, ela é o carro chefe, um ícone (P-3). No ano 2000 uma equipe do Ministério da Saúde veio conhecer o nosso equipamento e como estávamos realizando a triagem para anemia falciforme no estado. Depois foi criado uma assessoria do Ministério da Saúde, na área de triagem neonatal (P-9). Em 2001 saiu a portaria 822 que institui o programa nacional de triagem neonatal com a inclusão da anemia falciforme em 12 estados, inclusive Mato Grosso do Sul. A inclusão da anemia falciforme já estava nos 79 municípios de Campo Grande (P-9).

CONSIDERAÇÕES

As ações iniciadas pela Ogban com ênfase no diagnóstico precoce da anemia falciforme, somados aos esforços de lideranças do

movimento negro, paulistas e do interior do estado, no intuito de reverter as disparidades na atenção à saúde da população negra, contribuíram para a inclusão do diagnóstico precoce no projeto de lei n.º 595/1995 de combate ao racismo para o Estado de São Paulo. Não sancionada pelo executivo, migrou para Campo Grande - MS sendo sancionada como Lei n.º 3.240/1996 (CAMPO GRANDE, 1996).

Após um ano da lei sancionada um vereador recém-eleito e que também vem da militância com ênfase na população negra teve a iniciativa de levar a lei até o coordenador da triagem neonatal de Campo Grande e a Secretaria Municipal de Saúde. E cobrar deles a inclusão da anemia falciforme na triagem neonatal conforme consta na lei.

No período, não havia no Brasil o equipamento e a tecnologia laboratorial para o diagnóstico precoce por meio da coleta de sangue em papel filtro, como preconizado para diagnóstico massivo em recém-nascidos. Casualidade propiciou o encontro da tecnologia e decisão da compra do equipamento pela APAE e a inclusão do exame para anemia falciforme em Campo Grande em 1997. Dessa forma, um quesito da lei de combate ao racismo foi implantado.

O protagonismo da APAE-Campo Grande e o apoio de lideranças do movimento negro e legisladores oriundos do Grupo TEZ, foi fundamental para a implementação da política pública “triagem neonatal” no Mato Grosso do Sul. Vindo a tornar-se referência na inclusão dessa tecnologia no Brasil. Que agregaram as lutas sociais das associações de anemia falciforme, movimento de mulheres negras, pesquisadores, legisladores, gestores Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal em contribuições e reivindicações no Ministério da Saúde que resultou na estruturação do Programa Nacional de

Triagem Neonatal (PNTN) sob a coordenação do Ministério da Saúde.

Em 6 de junho de 2001, foi publicada a Portaria n.º 822 que instituiu no Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal em 12 estados da federação com laboratórios equipados para triagem neonatal com inclusão da anemia falciforme (BRASIL, 2001), sendo o estado do Mato Grosso do Sul um dos participantes.

Enfim, a triagem neonatal no Mato Grosso do Sul com a inclusão da doença falciforme é uma política pública consolidada no PNTN. Resultado de uma conjunção de forças propositivas que gerou de forma simultânea processo e resultado conforme preconizado por Donabedian (1993).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação Geral de Assistência Técnica Especializada. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, p.33, col. 2, 7 jun. 2001.

CAMPO GRANDE (Cidade). Lei n.º 3.240, de 29 de março de 1996. Dispõe sobre o combate ao racismo no município de Campo Grande e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de Mato Grosso do Sul, n.º 4.252, 1 abr. 1996.

CAVALCANTI, J. M. Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949. 2007. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Casa Oswaldo Cruz-FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2007.

COELHO, V. S. P.; SZABZON, F.; DIAS, M. F. Política municipal e acesso a serviços de saúde São Paulo 2001-2012, quando as periferias ganharam mais que o centro. Novos estudos – CEBRAP. 100, p.139-161, 2014.

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, p.94-96, 1993.

MARTINS, C. B. A reforma universitária de 1968 e a abertura para o ensino superior privado no Brasil. Educ. Soc. v.30, n.106, p.15-35, 2009.

MATO GROSSO DO SUL (Estado). Lei n.º 2.079, de 13 de janeiro de 2000. Institui o Programa de Prevenção e Assistência às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme no Estado de Mato Grosso do Sul, e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de Mato Grosso do Sul, n.º 5.181, 14 jan. 2000.

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

NAOUM, P. C. Diagnóstico das hemoglobinopatias. São Paulo: Sarvier, 1987.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier, 2004.

OLIVEIRA, E. M. Empreendedorismo social no Brasil: fundamentos e estratégias. Tese (Doutorado em Serviço Social). Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2003.

PALMA, J. J. L. Lutas sociais e construção do SUS: o movimento de saúde da zona leste da cidade de São Paulo e a conquista da participação popular na saúde. 2013. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2013.

PEDROSSIAN, P. O pescador de sonhos: memórias. Campo Grande: Instituto Histórico e Geográfico de Mato Grosso do Sul, 2006.

PINOTTI, M. L. O movimento negro e a configuração da lei 10.639/03. XIII Encontro Regional de História. História e democracia: possibilidades do saber histórico. Coxim-MS. 08 a 11 de novembro de 2016.

RAMALHO, A. S. As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil. Ribeirão Preto: Editora da Revista Brasileira de Genética, 1986.

RIBEIRO, B. O. O grupo TEZ e as raízes da expansão das instituições da sociedade civil negra no Mato Grosso do Sul. Rev. Movimentação. v.2, n.1, p.77-93, 2015.

RIOS, F. O protesto negro no Brasil contemporâneo (1978-2010). Lua Nova: Revista de Cultura e Política. n. 85, p.41-79, 2012.

SÃO PAULO (Cidade) Lei 12.352/97, de 13 de 1997. Institui o programa de prevenção e assistência às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme no Município de São Paulo e dá outras

providencias. Diário Oficial da Cidade de São Paulo, SP; 14 jun. 1997. Folha 1.

SEYFERTH, G. Etnicidade e cidadania: algumas considerações sobre as bases étnicas da mobilização política. Rio de Janeiro: Boletim do Museu Nacional. n.42, p.1-16, 1983.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. Campinas: Temáticas. v.22, n.44, p.203-220, 2014.

ZAGO, M. A. Seminário Social x Biológico. CEBRAP, 1994.

Artigo extraído da tese de doutorado “Avaliação do processo de implantação do programa de triagem neonatal em doença falciforme no Mato Grosso do Sul”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – MS, Brasil. Apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

¹ 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. E-mail: berenicetikuchi@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6915-3548>.

² 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. ORCID: <https://orcid.org/0000-03-2993-4758>.