



RENDA E COR DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDAS NA FUNDAÇÃO HEMOPA, PARÁ, AMAZÔNIA, BRASIL: REALIDADE E PERSPECTIVAS

*Ariana Kelly Leandra Silva da Silva*¹

*Aline Nunes Saraiva*²

*Roseane Bittencourt Tavares*³

*Alisson Bruno Leite Lima*⁴

*Hilton P. Silva*⁵

Resumo: A Doença Falciforme (DF) é a hemoglobinopatia mais prevalente, afetando milhões de pessoas em todo o mundo. A anemia falciforme (AF) é uma das formas da DF, caracterizada pela falcização de glóbulos vermelhos, causada pela substituição do ácido glutâmico por valina. O gene S da hemoglobina chegou ao Brasil através da Diáspora Africana, sendo mais comum entre os indivíduos autodeclarados negros e morenos. Nós investigamos um grupo de pessoas com AF na Fundação Hemopa, no Estado do Pará (Amazônia) em relação à renda familiar e autodeclaração de raça/cor para entender sua realidade biossocial. A maioria (65%) recebe apenas um salário mínimo mensal (R\$ 880/280 USD) e 90% afirmaram que eram morenos ou negros, indicando a importância da questão da raça/cor no registro de saúde no Brasil. A característica biológica dos pacientes com AF mantém uma forte relação com sua situação de vulnerabilidade social e é mais um obstáculo que compromete sua qualidade de vida.

Palavras-chaves: saúde da população negra; hemoglobinopatias; autodeclaração; raça/cor; anemia falciforme.

INCOME AND SELF-DECLARATION OF COLOR OF PEOPLE WITH SICKLE CELL ANEMIA ATTENDING THE HEMOPA FOUNDATION, STATE OF PARÁ, AMAZÔNIA: REALITY AND PERSPECTIVES

Abstract: Sickle Cell Disease (SCD) is the most prevalent hemoglobinopathy, affecting millions of people worldwide. Sickle Cell Anemia (SCA) is one of the forms of SCD, characterized by the falcization of red blood cells, caused by the replacement of Glutamic acid by Valine. The S-

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia – Área de Concentração em Bioantropologia – PPGA/UFPA/Brasil; Visiting Scholar of the Graduate Program in Applied Anthropology at University of South Florida – USF – USA – *E-mail:* arianabelem@gmail.com; leandrasilva@mail.usf.edu

² Graduada em Biomedicina – ICB/UFPA/Brasil. *E-mail:* aline.n.saraiva@gmail.com

³ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia/PPGSAS-UFPA. *E-mail:* roseanebtavares@yahoo.com.br

⁴ Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia/PPGSAS – Universidade Federal do Pará/UFPA. *E-mail:* a.brunolima@hotmail.com

⁵ Coordenador do Laboratório de Estudos Bioantropológicos em Saúde e Meio Ambiente (LEBIOS), Programa de Pós-Graduação em Antropologia/PPGA. Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia/PPGSAS - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas/IFCH, Universidade Federal do Pará/UFPA, Belém, PA. *E-mail:* hdasilva@ufpa.br



hemoglobin gene arrived in Brazil through the African Diaspora, being more common among self-declared black and brown individuals. We investigated a group of people with SCA in the Hemopa Foundation, in the State of Pará (Amazonia) in relation to family income and self-declared race/color to understand their bio-social reality. The majority (65%) receive only a monthly minimum wage (R\$ 880/280 USD), and 90% stated that they were brown or black, indicating the importance of the race/color question in the health registry in Brazil. The biological characteristic of the SCA patients maintains a strong relation with their situation of social vulnerability, and is one more obstacle that compromises their quality of life.

Key-words: black population health; hemoglobinopathies; self-declaration; race/color; sickle cell anemia.

REVENU ET COULEUR DES PERSONNES ATTEINTES D'ANÉMIE FALCIFORME PARTICIPANT À LA FONDATION HEMOPA, PARÁ, AMAZÔNIA, BRÉSIL: RÉALITÉ ET PERSPECTIVES

Résumé: La Drépanocytose est l'hémoglobinopathie la plus répandue dans le monde et touche des millions de personnes. L'Anémie Falciforme (AF) est l'une des formes de Drépanocytose, caractérisée par la falcisation des globules rouges, causée par le remplacement de l'acide glutamique par la valine. Le gène de la S-hémoglobine est arrivé au Brésil par l'intermédiaire de la Diaspora Africaine, étant commun parmi les personnes autodéclarées, noires et brunes. Nous avons étudié un groupe de personnes avec AF, État du Pará (HEMOPA/Belém/Amazônia) en relation avec le revenu familial et la race/couleur auto-déclarée pour comprendre leur réalité biosociale. La majorité (65%) reçoit jusqu'à un salaire minimum mensuel (R\$ 880/280 USD), ce qui entraîne des difficultés dans le suivi de la AF. 90% ont déclaré être brun ou brun, un facteur important dans l'obtention d'informations sur la santé (Couleur quesito). Le caractère biologique de l'AF maintient une forte relation avec la situation de vulnérabilité sociale des patients et établit des obstacles qui compromettent la qualité de vie de ces personnes.

Mots-clés: santé de la population noire; hémoglobinopathies; auto-déclaration; race/couleur; l'anémie falciforme.

RENTA Y COLOR DE PERSONAS CON ANEMIA FALCIFORME ATENDIDAS EN LA FUNDACIÓN HEMOPA, PARÁ, AMAZONIA, BRASIL: REALIDAD Y PERSPECTIVAS

Resumen: La Enfermedad Falciforme (EF) es la hemoglobinopatía más prevalente del mundo y afecta a millones de personas. La Anemia Falciforme (AF) es una de las formas de la EF, caracterizada por la falcización de los glóbulos rojos, causada por la sustitución del ácido glutámico por valina. El gen S de la hemoglobina llegó a Brasil a través de la Diáspora Africana, siendo común entre las personas autodeclaradas negras y pardas. Hemos investigado un grupo de personas con AF, El Estado de Pará (Amazonia) en relación a la renta familiar y raza/color autodeclarada para comprender su realidad biosocial. La mayoría (65%) recibe hasta un salario mínimo mensual (R\$ 880/280 USD), llevando a dificultades en el monitoreo de la AF. El 90% declaró ser moreno o pardo, dado importante en la obtención de informaciones en salud (Quesito color). El carácter biológico de la AF mantiene una fuerte relación con la situación de vulnerabilidad social de los pacientes y establece obstáculos que comprometen la calidad de vida de esas personas.

Palabras-clave: salud de la población negra; hemoglobinopatías; autodeclaración; raza/color; anemia de células falciformes.

PROCEDIMENTO TEÓRICO



Em 1910, nos Estados Unidos, James Herrick (Herrick, 2001) identificou pela primeira vez achados incomuns no sangue de um estudante negro, os quais ele não soube identificar a princípio. O paciente relatava tontura, fraqueza, dor de cabeça, tosse e febre. Bastante debilitado fisicamente, eletinha as mucosas pálidas e seu corpo apresentava diversas cicatrizes decorrentes de úlceras. Na análise do sangue, Herrick notou que a forma das hemácias era muito irregular, mas o que mais chamava atenção era o grande número de células alongadas, finas e em forma parecida com uma foice, surgindo assim a expressão “Anemia Falciforme” (AF), que somente viria a ser utilizada na descrição do quarto paciente (Mason, 1922).

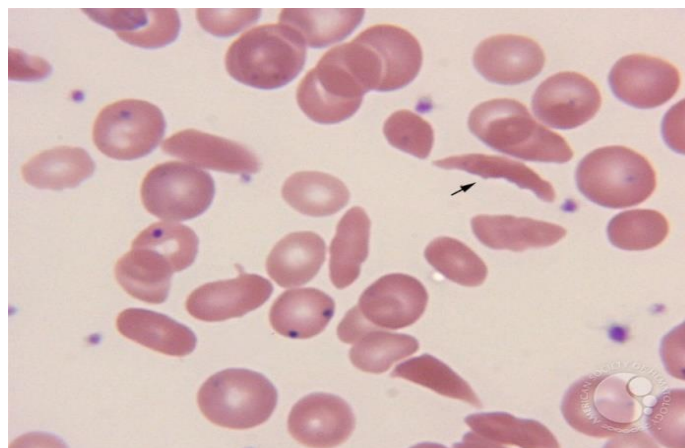
Com um número crescente de casos de AF descritos com o passar dos anos, Diggs (Diggs, 1933) propôs a utilização dos termos “ativo” (*with trait*), para diferenciar a gravidade da doença, caracterizada pela maior quantidade de hemácias falciformes no sangue e variedade de sintomas clínicos; e a “latente” (*without trait*), quando se encontravam poucas hemácias e nenhum sintoma (Diggs et al, 1933). Logo em seguida, ainda em 1933, essa dúvida foi esclarecida por Neel e Beet, passando a utilizar esses termos para os pacientes homozigotos, sintomáticos (*Hb SS*) e heterozigotos, geralmente, assintomáticos (*Hb AS*) (Beet, 1949; Neel, 1949).

A AF é uma das formas da Doença Falciforme (DF), que ocorre em pacientes homozigotos (*Hb SS*) e indica a síndrome provocada por uma alteração peculiar na molécula de hemoglobina, resultando na destruição precoce das hemácias que ocorre devido a esta alteração estrutural. Algumas alterações genéticas como a Hemoglobina C (*Hb C*), a Hemoglobina D (*Hb D*), a Beta-Talassemia (β -talassemia) entre outros, podem combinar-se com o gene da *Hb S* e gerar outras variações, também sintomáticas. O conjunto dessas formas sintomáticas é conhecido como Doença Falciforme (Cavalcanti e Maio, 2011; Brasil, 2001).

Essa anemia é causada por uma mutação pontual (GAG \rightarrow GTG) que gera a substituição de uma ácido glutâmico por uma valina na posição 6 no gene da Beta Globina (β), resultando no surgimento de uma hemoglobina modificada quimicamente que em diversas situações e, principalmente, em caso de hipóxia, sofre polimerização, sendo que estes fatores contribuem para a falcização celular, adquirindo um formato de foice ou meia lua (Figura 1). Tal conformação confere às células falcizadas uma menor sobrevida

(aproximadamente 16 a 20 dias) quando comparada à hemoglobina normal (120 dias). Esses eritrócitos anormais dificultam a circulação sanguínea, provocando episódios de crises vaso-oclusivas, causando infarto na região afetada e gerando diversas complicações como dores, isquemias, disfunções, necroses ou danos aos órgãos e tecidos, além de úlceras e hemólises crônicas (Brasil, 2001; Brasil, 2012; Neto e Pitombeira, 2003).

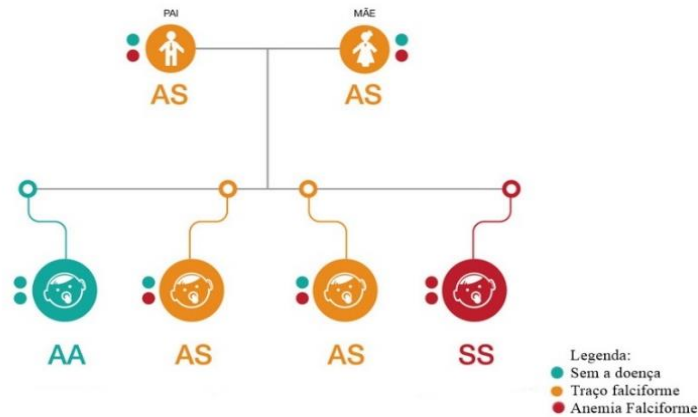
Figura 1. Células falciformes em esfregaço de sangue periférico



Fonte: John Lazarchick, 2009. Image Bank American Society of Hematology (ASH), Sickle Cell Disease Morphology. Disponível em: <https://imagebank.hematology.org/image/3961/sickle-cell-disease-ndash-rbc-morphology--4?type=upload>.

Quando um indivíduo herda de ambos os pais o gene *Hb S*, manifesta-se o genótipo *Hb SS*, ocasionando a AF em sua forma homozigota e sintomática. Enquanto que a heterozigose origina o TF e se dá quando apenas uma cópia desse gene é herdada, apresentando o genótipo *Hb AS*, em geral, sem sintomas (Brasil, 2001; Cançado, 2007; Silva e Giovelli, 2010). No caso de os pais serem portadores do Traço Falciforme (TF), a probabilidade de um gene se manifestar em homozigose (*Hb SS*) é de 25%, e 50% para a heterozigose (*Hb AS*) (Figura 2) (CEHMOB, 2016).

Figura 2. Gene da hemoglobina s herdado de pais portadores do traço falciforme



Fonte: Adaptado de Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias, Minas Gerais (CEHMOB), 2016. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br>.

A AF é a hemoglobinopatia mais prevalente e acomete milhões de pessoas em todo o mundo (Weatherall et al., 2006). De acordo com Piel et al. (2013), estima-se que, em 2010, o número global de recém-nascidos com a forma homozigota da doença era de 305.800, e que 75,5% deles nasceram na África Subsaariana. Em 2015, o *Global Burden of Disease Report* incluiu a AF como a responsável por mais de 100.000 mortes no mundo, representando um aumento de 6% na prevalência desde 2005 (Piel et al, 2013, p. 04). A Organização Mundial de Saúde estima que a doença contribui com mais de 15% da mortalidade em crianças com até 5 anos de idade na África (Who, 2010).

Por meio da Diáspora Africana, durante o período do tráfico negreiro, as características ancestrais de variadas populações africanas chegaram ao Brasil a partir do século XVI, distribuindo-se por todo o país.⁶ Devido a fatores microevolutivos e genéticos, o gene S da hemoglobina, também acompanhou as migrações e dispersões históricas. No Brasil, a doença é predominante entre negros e pardos, porém devido ao intenso contato interétnico americano e mundial, a AF ocorre também em pessoas de variados genótipos/fenótipos, e hoje, além da África e das Américas, encontra-se

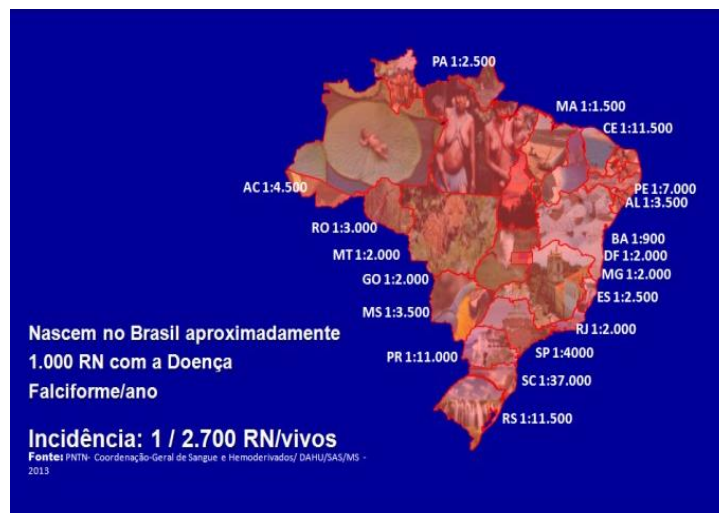
⁶ De acordo com Munanga (2015): “Nos países da Diáspora Africana se coloca a mesma questão política do reconhecimento da identidade dos afrodescendentes. Reconhecer que a África tem história é o ponto de partida para discutir a história da Diáspora Negra que, na historiografia dos países beneficiados pelo tráfico negreiro, foi também ora negada, ora distorcida, ora falsificada. Como é que os negros da diáspora poderiam ter uma história e uma identidade se o continente de onde foram oriundos não as tinha?” (Munanga, 2015, p. 21 e 28).



difundida em toda a Europa, a Ásia e outros países (Brasil, 2012; Carvalho, 2014; Brandão, 2014; Munanga, 2015).

Segundo o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN, 2013), do Ministério da Saúde, a distribuição do gene *S* no Brasil é heterogênea, sendo mais comum na região Nordeste, vindo a seguir as regiões Norte e Sudeste. As menores frequências do gene são observadas na região Sul. Dados revelam ainda que a incidência média da DF no Brasil é de 1:2700 recém-nascidos vivos. A maior é observada na Bahia (1:900), seguido pelo Maranhão (1:1500). Na Região Norte, a incidência varia de 1:2500 no Pará a 1:4500 no Acre (Figura 3).

Figura 3. incidência da doença falciforme no brasil – 2013



Fonte: PNTN-Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados/DAMU/SAS/MS, 2013. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/955-sas-raiz/dahu-raiz/sangue-e-hemoderivados/12-sangue-e-hemoderivados/13335-doenca-falciforme>.

Embora tratável, a enfermidade é crônica, de difícil cura e limitadora, manifestando nos pacientes uma rotina assinalada por situações que os tornam vulneráveis, fazendo com que, frequentemente, enfrentem perdas de cunho social, físico e psicológico.⁷ Sendo assim, diversos aspectos da vida dos sujeitos e de seus familiares são alterados, uma vez que estes são frequentemente impedidos pela doença de executar suas tarefas e

⁷ O Transplante de Medula Óssea (TMO) é uma das formas alternativas ao tratamento convencional da Anemia Falciforme (AF), sendo também a única opção curativa em pacientes com hemoglobinopatias. No entanto, poucos ainda são os casos de transplantados com AF na literatura, em comparação com outras síndromes hematológicas, como as talassemias, por exemplo (Brasil, 2002; Simões, 2010).



ocupações diárias, o que lhes gera alto grau de sofrimento. Como resultado, a qualidade de vida desses pacientes é, geralmente, seriamente prejudicada (Pitaluga, 2007). Um fator comum e relevante na doença é a manifestação de crises algícas que acarreta em constantes idas à emergência e internações, sendo de grande importância uma assistência multiprofissional, qualificada e capacitada para seu cuidado (Carvalho, 2014; Soares et al, 2014).

Devido às complicações da doença, muitas são as privações enfrentadas pelas pessoas com AF, que vão desde a dor que as desestabiliza emocionalmente e fisicamente, até às constantes mudanças nos seus hábitos, geradas pelo uso de vários medicamentos ao longo das diversas fases da vida e da doença, repetidas internações hospitalares, procedimentos médicos diversos e perda de parte da sua capacidade física e laboral (Pitaluga, 2007; Lobo et al, 2007; Felix et al, 2010; Menezes et al, 2013). Outros eventos como a ansiedade, a depressão, as limitações de gasto energético e o isolamento social são ocorrências constantes, que se acentuam nos episódios de crises de dor e nas internações, o que, além de comprometer a qualidade de vida, afeta também a renda familiar desses indivíduos. Como consequência, problemas no relacionamento familiar/social, adversidades socioeconômicas como o desemprego e a evasão escolar, são relatos comuns e se somam a falta de transporte para o acompanhamento clínico nos centros de referência hematológica, além de hospedagem e alimentação, que nem sempre são garantidos pelo Estado, impondo sérias limitações à vida dos portadores e seus familiares (Silva, 2015; Felix, 2010; Thompson, 1998). Todos esses fatores também contribuem para que, em longo prazo, ocorra declínio dos cuidados (Pitaluga, 2007).

ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E BIOANTROPOLÓGICOS DA ANEMIA FALCIFORME

Segundo Zago (2007), vários fatores podem influenciar na acentuação ou diminuição dos efeitos da doença no paciente, dentre eles, o local de moradia, a situação socioeconômica e educacional, as condições ambientais e o acesso à assistência médica:

O nível socioeconômico e educacional ocupa uma posição central, pois determina variantes que influenciam diretamente a evolução da doença e seu prognóstico: acesso à atenção médica, diagnóstico precoce, alimentação e nutrição de boa qualidade, acesso a saneamento básico e, portanto, água de boa qualidade e menor



exposição a infecções, melhores condições de vida e de trabalho, além do tratamento rápido de complicações (Zago, 2007, p. 213).

O avanço no desenvolvimento de melhores alternativas no tratamento da DF ocorre em países desenvolvidos, com abordagens que permitem que 95% a 99% das crianças com a DF sobrevivam até a idade adulta. Já em países em desenvolvimento estima-se que 50% a 90% das crianças afetadas podem morrer antes dos cinco anos de idade (McGann, 2013). Segundo Montalembert e Tshilolo (2007), em países como a Europa e os Estados Unidos, os indivíduos afetados tem sua qualidade de vida melhorada por conta do acolhimento e dos cuidados necessários recebidos rapidamente. Entretanto, em países africanos, onde a estimativa de crianças afetadas é elevada e bem maior em relação aos países desenvolvidos, o acesso é desigual. Segundo a Organização Mundial de Saúde, estratégias de identificação precoce da doença, controle, tratamento e maiores informações sobre o cotidiano vivenciado por pessoas com DF podem prevenir cerca de mil mortes de crianças por ano (Who, 2010).

Um estudo de coorte feito por Fernandes e colaboradores (2010) com pessoas com DF no estado de Minas Gerais, demonstrou que a condição social pode influenciar no agravamento da enfermidade, aumentando a morbidade e mortalidade da doença, confirmando que as dificuldades da doença não são apenas de ordem técnica, mas também uma questão política e social.

Pesquisa realizada por Silva e Silva (2013) com 40 pacientes com DF no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará – Fundação HEMOPA, apontou que a situação de instabilidade social ocorria em 40% das famílias, que em 2010/2011 viviam com até um salário mínimo por mês (equivalente a R\$540,00 ou U\$ 230 dólares - valor médio do dólar/2013 = R\$ 2,34), sendo que cerca de 15% delas possuíam renda familiar entre R\$ 150,00 (U\$ 64 dólares) e R\$ 300,00 (U\$ 128 dólares) por mês.

O caráter biossocial da doença também tem forte relação com a situação de vulnerabilidade socioeconômica dos pacientes, já que a condição de pobreza em que a maioria da população negra e parda está historicamente submetida estabelece uma série de obstáculos que contribuem para a mortalidade nos pacientes com a DF, como aborda Naoum (2000):



Nesse contexto, a maioria da população negra brasileira e, conseqüentemente os doentes falcêmicos, habitam as regiões mais pobres e carentes das nossas cidades. Os aspectos ambientais desses locais de moradia se caracterizam, em geral, pelas deficiências de saneamento básico, poluição ambiental, violência, qualidades inadequadas do ar, da água, de transportes e de higiene, entre outros (Naoum, 2000, p.18).

Desse modo, o comprometimento dos tomadores de decisão é essencial para a inclusão de políticas públicas e práticas resolutivas de saúde, particularmente para as pessoas com DF. Uma vez que a falta de informação e orientação, o baixo grau de escolaridade ligado à privação econômica, traslados, tratamento, etc., constituem um cenário de dificuldades para o paciente, contribuindo para o agravamento das complicações ocasionadas pela doença (Ohara, 2012), é fundamental conhecer os perfis dos grupos de pessoas com DF nas diversas regiões para que possamos nos aproximar da realidade biossocial dos indivíduos afetados.

METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará – Fundação HEMOPA – entre os meses de julho a dezembro de 2016 e de janeiro e fevereiro de 2017, onde foram realizados os levantamentos dos dados socioeconômicos dos pacientes, entre outras informações. O foco principal do estudo foi investigar um grupo de 60 pessoas com Doença Falciforme, representando aproximadamente 10% dos portadores atendidos regularmente na Fundação, com a finalidade de traçar um perfil socioeconômico desses indivíduos buscando analisar possíveis relações com o agravamento da doença. Além disso, buscou-se descrever e ampliar os dados sobre cor autodeclarada de pessoas com AF no Estado do Pará.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com indivíduos adultos, ou seus responsáveis no caso de crianças, contendo questões relativas a renda familiar, raça/cor, escolaridade, ocupação e município de moradia, que foram analisadas seguindo a metodologia da pesquisa qualitativa em saúde, que segundo Minayo “visa a compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos” (Minayo, 2000, p. 23).

Utilizamos ainda o método de análise de conteúdo, que de acordo com Guerra é uma forma de compreensão do grupo pesquisado a fim de “obter suposições qualitativas



no entendimento do discurso” dos participantes da pesquisa (Guerra, 2008, p. 62), sendo as maiores frequências encontradas discutidas em mais detalhes nesse estudo. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa via Plataforma Brasil, obtendo parecer favorável, com número da CAAE: 56133516.3.0000.0018 e área temática em Genética Humana.

Foi realizado o primeiro contato com os pacientes ou seus responsáveis durante suas visitas agendadas para consultas ou procedimentos no HEMOPA, onde lhes foram explicados os objetivos da pesquisa e as condutas necessárias para a coleta de dados. As pessoas que concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e após a consulta médica ou procedimentos clínicos e laboratoriais, responderam às perguntas dos entrevistadores. A assinatura do TCLE é uma etapa fundamental do trabalho de campo, pois é um documento padrão em pesquisas com seres humanos e um instrumento importante no que diz respeito ao sigilo de informações pessoais das pessoas entrevistadas, como: procedimentos médicos, laboratoriais, histórico clínico e etc., porque esses dados são uma exclusividade dos pacientes e somente eles podem autorizar o uso, se for o caso. A ética na pesquisa consiste na proteção de direitos dos sujeitos envolvidos, o que foi garantido.

O critério de inclusão foi a disponibilidade para participar da pesquisa e estar presente à consulta no dia marcado no período das entrevistas. A classificação de cor foi baseada nos dados oficiais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), que são fundamentados na autoidentificação e na autodeclaração de cor que, neste estudo, ocorreu de maneira autônoma pelos sujeitos. Em caso de dúvida, apresentamos opções de acordo com a classificação do IBGE (Brasil 2010; Brasil 2013).

RESULTADOS

No Pará, com 8 milhões de habitantes distribuídos em 145 municípios, a DF ocorre em cerca de 1% da população em sua forma homozigota (*Hb SS*), com aproximadamente 4,40% para o Traço Falciforme (*Hb AS*). Embora a cobertura universal do “teste do pezinho” na região tenha sido iniciada em 2010, existe ainda um número significativo de subnotificações, especialmente, no interior. Apesar do Estado do Pará ser o terceiro no ranking de pessoas com DF do Brasil, ainda não existe uma política

específica de cuidados para esse grupo na região (Silva, 2015; Silva e Silva, 2013; Naoum, 2000).⁸

É possível encontrar centros de pequeno porte para atendimento e cuidados paliativos para doenças do sangue fora da capital. Todavia, a principal sede de assistência à saúde com diagnóstico e clínica médica hematológica e multiprofissional para hemoglobinopatias e outras doenças genéticas está localizada em Belém. Segundo os entrevistados, muitos municípios paraenses não possuem a ajuda de custo do serviço de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) com regularidade, o que dificulta sobremaneira o deslocamento pelas estradas de terra, rios e via aérea, pois o Estado é o segundo maior em extensão territorial do Brasil e as viagens para a capital podem durar muitas horas ou até dias, dependendo do meio de transporte.

De acordo com o IBGE (2011), 76,5% da população paraense é autodeclarada negra e parda, categoria fundamental na identificação estatística de indicadores de saúde sujeitos a características étnicorraciais, entretanto, a notificação dessa informação, embora obrigatória por lei, não é uma prioridade em grande parte dos serviços (Silva, 2015; Brasil, 2010; Melo-Reis et al, 2006).

Após a análise das entrevistas, os resultados demonstram que 65% dos participantes possuem renda familiar mensal de até um Salário Mínimo (1 SM = R\$ 880,00 ou U\$ 280,00), e 28% recebe 2 SM, ou seja, 93% das pessoas entrevistadas convivem com rendimentos de até dois SM mensais, equivalentes às classes D e E, categoria que sofre significativa restrição orçamentária, principalmente, se ponderamos sobre os custos com os cuidados paliativos, medicamentos e deslocamentos que a DF exige (Silva, 2015; Silva e Silva, 2013; IBGE, 2010). Os números sobre Renda/Cor podem ser observados na Tabela 1.

Tabela 1. Dados de renda familiar e cor autodeclarada de pessoas com anemia falciforme no estado do Pará (2016)

⁸ “A dificuldade de acesso à assistência básica de saúde, profissionais de saúde desatualizados e diagnóstico tardio são alguns dos principais entraves para a melhoria da qualidade de vida de pessoas com Doença Falciforme no Brasil, que tem uma população variante entre 20 mil e 30 mil pessoas. Com predominância em afrodescendentes, é a doença genética mais comum no país. O Pará ocupa o terceiro lugar em incidência, com um caso para 2,5 mil nascidos. O Estado da Bahia lidera o ranking, com um caso entre 900 habitantes”. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/?p=2435>. Acesso em: 06.Ago.2017.



<i>CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS</i>	<i>PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME (N)</i>	<i>PORCENTAGEM (%)</i>
<i>RENDA</i>		
01 SALÁRIO MÍNIMO (SM) *	39	65
02 SALÁRIOS MÍNIMOS	17	28
03 SALÁRIOS MÍNIMOS	2	3
04 SALÁRIOS MÍNIMOS	1	2
05 SALÁRIOS MÍNIMOS	1	2
<i>COR AUTODECLARADA</i>		
BRANCO	4	7
PRETO	7	12
NEGRO	6	10
PARDO	16	27
MORENO	25	41
AMARELO	2	3

** O CÁLCULO FOI BASEADO NO VALOR DO SM = R\$ 880,00 ATÉ DEZEMBRO DE 2016, CORRESPONDENTE A \$ 280,00 DÓLARES. ATUALMENTE O SM = R\$ 937,00, O QUE EQUIVALE A \$ 297,00 DÓLARES (COTAÇÃO DE JULHO/2017).*

Fonte: Pesquisa de Campo na Fundação HEMOPA 2016-2017.

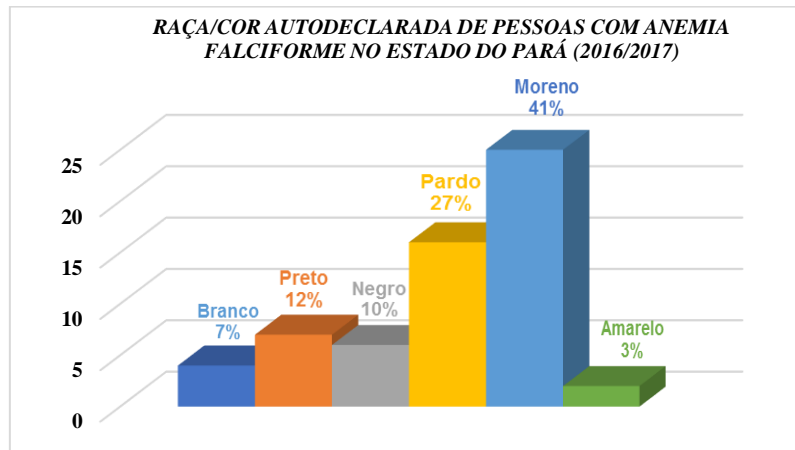
Outro indicador relevante é que, considerando os 65% de indivíduos que recebem até um SM/mês, 55% deles tem como fonte principal de renda o chamado “Auxílio Doença”, que é pago pelo Governo Federal para pessoas com invalidez, nesse caso, devido à cronicidade da doença. Muitos não recebem o benefício, pois são qualificados como aptos na hora da perícia médica, o que causa desconforto entre eles, como relatou uma interlocutora: “Para conseguir o auxílio, é preciso a pessoa estar se *arrastando, quase morrendo e com cara de doente*, ou então, não tem direito” (Michele, 37 anos, Estudante Universitária, Sul do Pará).

De acordo com a variável “cor autodeclarada”, 41% dos pacientes autodeclararam ser morenos, 27% pardos, 12% pretos, 10% negros, sendo que a menor frequência se autodeclarou branco (7%) e amarelo (3%) (Tabela 1, figura 4). Novamente, quando avaliamos os dados de renda mensal de até um SM/mês comparados com a cor autodeclarada, o resultado é que 55% desses indivíduos são “negros”, incluídos aqui os



morenos, pardos, pretos e negros da amostra, considerados como “negros”, tanto para o IBGE como para pesquisadores do Movimento Negro Brasileiro (Gomes, 2012; IBGE, 2010).⁹

Figura 4. Raça/cor autodeclarada de pessoas com anemia falciforme no estado do Pará (2016/2017)



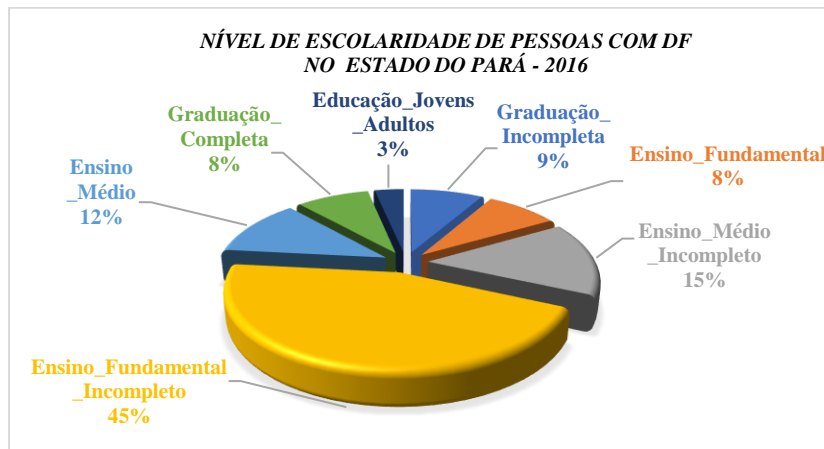
Fonte: Pesquisa de Campo realizada na Fundação Hemopa 2016/2017.

Sobrepusemos a frequência dos índices de todos os níveis de distribuição de renda versus cor autodeclarada, porém a diferença salarial não é estatisticamente significativa, pois os valores variam entre um e três SM/mês, adicionando os negros, os brancos e os amarelos, com diferença de renda mínima de menos de 1% entre eles, o que significa dizer que não apenas os que se autoclassificam como negros se defrontam com obstáculos financeiros no acompanhamento clínico, mas que o grupo, de modo geral, enfrenta quase as mesmas circunstâncias no tratamento de saúde, apesar de os Negros receberem menos, ocupando a escala de 0,5 a dois SM/Mês. Ao avaliarmos a quantidade salarial por gênero, as mulheres recebem 50% menos que os homens, estando elas entre um e dois SM/mês, e eles entre um e três SM/mês (Tabela 1, figura 4).

⁹ Para Gomes: “A diferença entre pretos e pardos no que diz respeito à obtenção de vantagens sociais e outros importantes bens e benefícios (ou mesmo em termos de exclusão dos seus direitos legais e legítimos) é tão insignificante estatisticamente que podemos agregá-los numa única categoria, a de negros, uma vez que o racismo no Brasil não faz distinção significativa entre pretos e pardos, como se imagina no senso comum” (Gomes, 2012, p. 40).



Figura 5. Nível de escolaridade de pessoas com DF no estado do Pará – 2016-2017



Fonte: Pesquisa de Campo realizada na Fundação Hemopa 2016/2017.

Como consequência da DF é provável também que a renda esteja associada ao nível de escolaridade dos portadores, pois 48% deles possuem somente até o Ensino Fundamental Incompleto (EFI) e/ou estudam na Educação de Jovens e Adultos (EJA). Dentro desse universo, 59% são homens e 41% são mulheres. Ao considerar o déficit de escolaridade por idade, o resultado é que 48% dos homens e 21% das mulheres estão defasados em relação ao nível educacional e apenas 31% estão na idade adequada por série, para ambos os sexos. Quando analisamos a cor dos indivíduos que cursaram ou cursam o EFI/EJA, temos 76% morenos/pardos, 10% negros, 7% brancos e 7% amarelos. Os motivos da evasão/déficit escolar estão associados às crises de dor, internações constantes, desmotivação para estudar devido a cronicidade da AF, preconceito, isolamento social, bullying, racismo, entre outros, como se depreende das entrevistas:

Tive muita dificuldade na escola. É... Até então, Educação Física sempre tinha reprovação porque eu não podia fazer, eu acabava tendo crises. É... Preconceito, preconceito que a gente sofre, muitos não conhece a doença, pergunta se a gente vai transmitir elas pra eles, pergunta se pega, pergunta se é AIDS, pergunta se abraçar vai pegar. Então a gente tem muito preconceito, é... Muitas vezes até a família da gente não entende a doença, então não entende suas crise, é, suas dores... Geralmente a gente aprendeu a conviver a dor, então, conseguimos manter a dor só pra gente (Sabrina, 32 anos, Universitária, Sudoeste do Pará, Pessoa com DF).



A diretora, ela disse que essa doença só pegava em negro, aí eu disse pra ela que não, foi descoberto na África sim, mas devido o desenvolvimento de povos, tem muitas pessoas bem branquinho aqui, que a gente olha pra eles é um sebinho, eu falei pra ela, que além de ser claro, bem claro, ainda tem a doença no corpo. Então isso não quer dizer que seja, se fosse por isso, os brancos não iam pegar, ia só ser os negros, como ela falou, que meu filho era neguinho (Cláudia, Mãe do estudante Laércio, Pessoa com DF de 20 anos, Nordeste Paraense).

A utilização do *Quesito Cor* no sistema de classificação para indicadores epidemiológicos, planejamento de políticas públicas para grupos específicos, entre outros, baseado na categoria Raça/Cor, foi estabelecida pela Portaria MS/GM N° 344, em fevereiro de 2017, que dispõe sobre o preenchimento desse dado para obtenção de informações baseadas nas características étnicorraciais da população brasileira (Brasil, 2017). O caráter transversal do *Quesito Cor* está incluído em discussões político-governamentais que discorrem sobre o princípio da equidade no Sistema Único de Saúde (SUS) e outros processos de articulações entre o Ministério da Saúde e o IBGE para o uso do dado Raça/Cor com o intuito de “qualificar a coleta, monitorar e avaliar a implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN)” (Brasil, 2017, p. 02). Em debates anteriores, Osorio (Osorio, 2003, p. 07-08) indicou que existem três tipos de “identificação racial”: 1. A auto-atribuição de pertença, isto é, o próprio sujeito escolhe o grupo do qual se considera membro; 2. A heteroatribuição de pertença, onde outra pessoa define o grupo do sujeito; 3. A identificação de grandes grupos populacionais considerando os seus ascendentes por meio de técnicas biológicas, utilizando a análise de DNA. Osorio (2003) afirma ainda que:

Um método de identificação racial é um procedimento estabelecido para a decisão do enquadramento dos indivíduos em grupos definidos pelas categorias de uma classificação, sejam estas manifestas ou latentes [...]. Todavia, é razoável esperar convergência quando os sujeitos da classificação se apresentarem de forma próxima ao estereótipo de um grupo, e o contrário se forem indivíduos na fronteira entre dois grupos [...]. No sistema classificatório do IBGE, são empregados simultaneamente os métodos da auto-atribuição e da heteroatribuição de pertença (Osorio, 2003, p. 07-08).

No Brasil, o termo “raça” ainda é um tabu devido as consequências que o uso dessa categoria trouxe para o nosso país, especialmente, no período após a II Guerra Mundial (1939-1945), com a forte influência e convivência com teorias eugênicas no início do século XX, que tinha na ideia do branqueamento da nação, balizadas por João



Baptista Lacerda, Nina Rodrigues, entre outros, um decisivo posicionamento racista, pois garantiam que “a mistura de raças heterogêneas era sempre um erro, e levava à degeneração não só do indivíduo como de toda a coletividade” (Schwarcz, 1994, p. 138). Tal perspectiva tornou a “raça” um teor infausto e motivo de “esquiva” do assunto e, mesmo que, posteriormente, a imagem da mestiçagem brasileira tenha sido estabelecida como um hibridismo de bom grado (Costa, 2001), até hoje, como bem observou Munanga (2003, p. 06), “os conceitos de negro, branco e mestiço não significam a mesma coisa nos Estados Unidos, no Brasil, na África do Sul, na Inglaterra, etc. Por isso que o conteúdo dessas palavras é etno-semântico, político-ideológico e não biológico”. Munanga (2004) afirma ainda que:

Como a identidade cultural se construiu com base na tomada de consciência das diferenças provindo das particularidades históricas, culturais, religiosas, sociais, regionais, etc. se delineiam assim no Brasil diversos processos de identidade cultural, revelando um certo pluralismo tanto entre negros, quanto entre brancos e entre amarelos, todos tomados como sujeitos históricos e culturais e não como sujeitos biológicos ou raciais (Munanga, 2004, p. 15).

Desse modo, as classificações de Raça/Cor sofrem diversas influências e o critério estabelecido pelo IBGE considera que a autoclassificação é a maneira mais plausível de se aproximar da realidade política do uso do termo, logo, pertencer a um determinado grupo étnicorracial, ainda que seja algo relativamente recente nas ponderações de fora do meio acadêmico, é um fator que ajuda a compreender as diversas formas como o povo brasileiro moldou o seu processo identitário (Osorio, 2003). Igualmente, quando observamos o quadro das pessoas com DF, podemos notar que as diversas nuances de raça/cor, como: “moreno”, “pardo”, “preto”, “negro”, “branco” e “amarelo” refletem não apenas as inúmeras formas de identidade, como também as influências históricas que o uso do termo “raça” aborda. Em assim sendo, a importância da autoclassificação para compreender a realidade étnicorracial de pessoas com DF na Amazônia é fundamental para que possamos pensar, em especial, sobre os processos culturais e biológicos que envolvem grupos com doenças genéticas.

A AF gera impactos numerosos para a vida do enfermo que, aliados a limitações clínicas diversas, favorecem a situação de instabilidade socioeconômica do grupo em questão. A renda familiar influencia diretamente na condição de saúde do indivíduo que enfrenta dificuldades no acesso e alcance ao atendimento emergencial. Como o serviço



especializado se concentra na capital (Belém), quando existe a necessidade de estadia prolongada, seja por exames de rotina ou internações clínicas, aqueles que moram em localidades do interior do Estado, em regiões ribeirinhas, quilombolas, de floresta ou ilhas – áreas historicamente de grande vulnerabilidade econômica – frequentemente enfrentam dificuldades para garantir o TFD, alojamento e alimentação, o que contribui para a alteração de sua qualidade de vida. Não é raro encontrar relatos de famílias que precisaram mudar do interior para a capital a fim de encontrar atendimento de urgência próximo:

Minha avó era índia e dizem que eu pareço também. Eu nasci e morava no interior, agora moro em Belém e *aqui ninguém quer ser índio*, viemos porque eu tenho irmãos com AF, dois morreram quando eram crianças (Francisca, 43 anos, Vendedora, Belém, Pessoa com AF).

Ainda que os serviços públicos de saúde ofereçam cobertura gratuita de baixa, média e alta complexidades, existe insuficiência no atendimento devido às altas demandas advindas do interior, com pouca ou nenhuma assistência para suprir a assistência à saúde, contribuindo para tornar incerta a adesão ou a continuidade do tratamento da DF, o que pode agravar sobremaneira a condição clínica desses indivíduos (Silva, 2015; Ferreira e Cordeiro, 2013). A fala de uma paciente ilustra esta situação:

A médica me deu indicação para fazer o medicamento [com o medicamento “Hidroxiuréia”], mas eu não quero fazer, pois *se eu tiver que aderir ao tratamento, vou ter que me deslocar todo mês pra Belém e não tenho como, é muito difícil vir de lá* (Mariana, 35 anos, Artesã, Sudoeste Paraense/Transamazônica, Pessoa com AF).

Até o momento não encontramos em nossa amostra o registro oficial sobre hemoglobinopatias que tivesse na referência o endereço de uma comunidade de remanescentes de quilombo. No entanto, embora não desejável, isso é esperado uma vez que o cadastro do paciente é feito a partir do seu município, geralmente da sede, e não das localidades. Tal ocorrência configura que o cadastro realizado pelo SUS não mantém uma cobertura eficaz no que diz respeito às características étnicorraciais da população paraense, o que pode ser considerado, em primeira instância, como uma questão de racismo institucional, entendido aqui como um “processo de discriminação indireta que ocorre no seio das instituições, resultantes de mecanismos que operam, até certo ponto, à revelia dos indivíduos” (López, 2012, p. 249) e, em segunda instância, mais uma vez, que existem subnotificações que podem comprometer as estatísticas governamentais sobre o

Quesito Cor no Pará em se tratando de doenças reconhecidamente de prevalência entre a população Negra (Silva, 2015; Figueiredo et al, 2014; Piel et al, 2013; Santos et al, 2009; Adorno et al, 2004).¹⁰

Nota-se que a importância da autodeclaração de Raça/Cor nos sistemas de informações em saúde do SUS caminha a passos lentos sendo um fator que deveria ser reavaliado, porque a obtenção desses dados de modo eficaz, além de contribuir para o desenvolvimento de ações específicas para a redução de disparidades étnico-raciais nas condições de saúde, favorece a implementação das políticas públicas voltadas para os indivíduos pertencentes a este segmento populacional, o que não vem ocorrendo nos últimos anos na Amazônia (Batista, 2010).

O *Quesito Cor* é um instrumento significativo na compreensão da diversidade populacional do Brasil em se tratando da notificação e diagnóstico precoce de hemoglobinopatias, doenças raras e outros agravos genéticos. Os episódios sócio históricos de migração da África diretamente para a Amazônia nos séculos XVIII e XIX influenciaram na prevalência da hemoglobina S em nossa região, assim sendo, entender a dimensão desses processos de trocas genéticas e culturais nos ajuda a conhecer o nosso passado ancestral, as características biológicas e morfológicas de nossa população, como também compreender os índices sociodemográficos e indicadores de saúde que configuram o Estado do Pará na atualidade (Fernandes et al, 2010; Silva, 2015; Cardoso et al, 2012; Melo-Reis et al, 2006).

DISCUSSÃO

O racismo nas instituições de saúde é uma realidade preocupante e os impactos que esse comportamento causa aos indivíduos reforça a condição de vulnerabilidade sociorracial vivenciada por grupos minoritários nas relações de poder. Muitas pesquisas tem sido realizadas no Brasil e nos EUA para avaliar as consequências que a discriminação tem causado (Stepanikova e Oates, 2016; Elenga et al, 2016; Mesquita et

¹⁰ Segundo López 2012: “O racismo institucional [...] não se expressa em atos manifestos, explícitos ou declarados de discriminação [...]. Ao contrário, atua de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, que operam de forma diferenciada na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial. Ele extrapola as relações interpessoais e instaura-se no cotidiano institucional, inclusive na implementação efetiva de políticas públicas, gerando, de forma ampla, desigualdades e iniquidades” (López, 2012, p. 249)



al, 2016; Fernandes et al, 2010; Damasco et al, 2012). A discriminação percebida no tratamento diferenciado no atendimento de saúde, o menor número de pré-natal entre mulheres negras em relação às brancas, a diferença nos processos de reprodução assistida para geração de prole, o não preenchimento do quesito raça/cor em teste do pezinho ou atestado de óbito, as desigualdades de renda e qualidade de vida, entre outros, são aspectos cruciais para o entendimento de como racismo e o racismo institucional atuam em nossa sociedade (Stepanikova e Oates, 2016; Elenga et al, 2016; Mesquita et al, 2016; Fernandes et al, 2010; Damasco et al, 2012; Gomes, 2012; Rodrigues et al, 2011; Santos et al, 2009).

Em relação à DF, além das características biológicas da doença, que geram uma série de limitações e dificuldades na rotina do indivíduo, os fatores socioeconômicos possuem bastante influência no cotidiano, devido as constantes urgências e emergências que precisam ser tratadas fora do domicílio, além dos fatores emocionais, afetivos e orçamentários (Silva, 2012; Silva e Silva, 2013).

Nas análises verificou-se a maioria dos pacientes com renda familiar de até um SM, o que corrobora com os dados de Felix et al (2010). Os problemas socioeconômicos podem intensificar os efeitos da DF no paciente, intervindo na sua qualidade de vida, uma vez que a situação de vulnerabilidade socioeconômica gera limitações no acesso ao atendimento de saúde, já que a doença necessita de tratamento contínuo e essas dificuldades limitam a adesão ao tratamento (Fernandes et al, 2010; Silva, 2015; Soares et al, 2014; Felix, 2010; Panepinto et al, 2009). Além disso, o atendimento especializado é centralizado na capital (Belém) e em diversos locais do Estado do Pará há uma carência de especialistas na área da hematologia e afins, dificultando substancialmente o diagnóstico e os primeiros atendimentos de urgência em situações de crise (Silva, 2015; Cavalcante, 2011; Canesqui, 2007).

De acordo com dados da literatura há uma maior prevalência de negros e pardos com o Traço Falciforme (Naoum, 2004; Brasil, 2001). Nossos dados sobre Cor Autodeclarada corroboram com o que já havia sido descrito por Silva (2013). No Brasil, 65% da população pobre e 70% da população extremamente pobre são compostos por negros e pardos. A limitação gerada pela situação socioeconômica dos indivíduos provoca uma restrição social e individual de maneira geral, fazendo com que suas realidades sejam



desgastantes, insuficientes e que promovam doenças (Brasil 2012). De acordo com dados do IBGE, em 2001, “o rendimento médio da população ocupada preta e parda ficou em torno de 50% do rendimento dos brancos: os primeiros ganhavam em média 2,2 salários mínimos mensais; entretanto, a média para os brancos era de 4,5 mínimos” (Brasil 2012: 01).

Segundo Jaccoud e Beghin “uma análise por recorte de cor evidencia que a pobreza é muito maior entre a população negra. A probabilidade de um branco ser pobre situa-se em torno de 22%, mas se o indivíduo é negro, a probabilidade é o dobro – 48%” (Jaccoud e Beghin, 2002, p. 28).¹¹ Desse modo, a autodeclaração da cor/raça é um instrumento importante em razão de políticas públicas diferenciadas, voltadas aos grupos mais vulneráveis socialmente, pois, as Leis 10.678/2003 (Brasil, 2011a) e 12.288/2010 (Brasil, 2011b) preconizam garantir recursos destinados a população que se autoclassifica como negra (preta e parda). Neste sentido, merece destaque a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), pois tem o intuito de promover a equidade de acesso ao atendimento de saúde à população autodeclarada negra e parda no Brasil, a fim de eliminar o racismo e o racismo institucional vivenciado pelos sujeitos com tais fenótipos (Brasil, 2007).

CONCLUSÕES

Embora limitado a apenas uma amostra, de um Estado da Região Norte, este estudo demonstra que as pessoas com AF são em sua maioria negros, com baixa escolaridade e baixa renda, refletindo as dificuldades enfrentadas pela população afrodescendente brasileira e reitera a necessidade de que muitas outras pesquisas ainda devam ser realizadas a fim de verificar as necessidades atuais e futuras das pessoas com AF em todo o país.

¹¹ Dados divulgados pelo Geledés (2016) afirmam que: “Os trabalhadores brancos ganham salários médios 82% superiores aos rendimentos dos pretos, conforme dados da Pnad (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio). Um trabalhador branco tem um rendimento médio real de R\$ 2.660, considerando todas as ocupações, enquanto brasileiros pretos empregados ganham R\$ 1.461. O desemprego também atinge mais pretos e pardos. A taxa média de desocupação no País ficou em 12% no ano passado, porém entre as pessoas de cor preta alcança 14,4% e, no caso dos pardos, foi a 14,1%. Por outro lado, a taxa de desocupação dos brancos foi de 9,5%. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/ibge-salario-de-brancos-e-80-maior-que-de-pretos-e-pardos/>.



Principalmente a partir da promulgação da PNSIPN, ressalta-se a importância da autodeclaração do *Quesito Cor* nos documentos médico-hospitalares em todo país, pois além de caracterizar a diversidade étnicorracial existente, contribui para a promoção de ações em saúde específicas voltadas para esse segmento populacional, que necessita de atenção especial do Estado Brasileiro, particularmente no que diz respeito à eliminação da vulnerabilidade econômica e ao racismo institucional, que ainda fazem parte do seu cotidiano.

O diagnóstico precoce, o início do tratamento imediato, o acompanhamento clínico e multiprofissional capacitado, o acesso aos serviços de exames de rotina e à urgência e emergência, o recebimento de medicamentos gratuitos e de boa qualidade e de benefícios sociais para portadores de doenças crônicas, a educação continuada para os profissionais de saúde, o aconselhamento genético que considere as vicissitudes dos pacientes e o combate ao racismo e ao racismo institucional nos serviços públicos e privados de saúde são alguns dos procedimentos e ações que devem ser imediatamente adotados para que as pessoas com DF e outras doenças possam gozar de sua plena cidadania.

REFERÊNCIAS

ADORNO, Rubens de Camargo Ferreira; ALVARENGA, Augusta Thereza de; VASCONCELLOS, Maria da Penha. Quesito cor no sistema de informação em saúde. *Estudos Avançados*, v. 18, n. 50, 2004, p. 119–123.

BATISTA, Luis Eduardo; MONTEIRO, Rosana Batista. Política de Saúde da População Negra no Estado de São Paulo: focalizando para promover a universalização do direito à saúde? *BIS. Boletim do Instituto de Saúde (Impresso)*, 12 (2), 2010, p. 172-178.

BATISTA, Luís Eduardo; WERNECK, Jurema; LOPES, Fernanda. Saúde da População Negra. *Revista da ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros*, 2. ed. rev. e ampl., 1. reimpr., Brasília, DF, p. 372, 2012.

BEET, E. A. The genetics of the sickle-cell trait in a Bantu tribe. *Annals of Eugenics*, 14, 1949, p. 279–284.

BRASIL. ANVISA. *Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciformes* – Brasília, DF, p. 142, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afrodescendente*. Distrito Federal: Ed. Brasília, 80 p, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra*. Brasília, DF, 60p, 2007.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. *Características da população e dos domicílios Resultados do universo*. Rio de Janeiro, RJ, p. 270, 2010.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2011a. Disponível em: <www.ibge.org.br> Acesso em: 20.Fev.2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, 2011b. *Programa Nacional de Amostra por Domicílio: composição étnica da população paraense*. Brasília. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=150140#topo>> Acesso: em 28.Mar.2017.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Características étnico-raciais da população: classificações e identidades*. Rio de Janeiro, RJ, 2013.

BRASIL. *Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)*, 2013. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br>> Acesso em: 12.Jan.2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria MS n. 344, de 01 de fevereiro de 2017 que dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde*. Brasília, DF, p. 2, 2017.

CANÇADO, Rodolfo Delfini. Doenças falciformes. *Revista Prática Hospitalar*, Ano IX (50), 2007, p. 61-64.

CARDOSO, Greice Lemos; TAKANASHI, Sylvania Yukiko Lins; GUERREIRO, João Farias. Inherited hemoglobin disorders in an Afro-Amazonian community: Saracura. *Genetics and Molecular Biology*, v. 35, n. 3, 2012, p. 553-556.

CANESQUI, Ana Maria. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo. HUCITEC/FAPESP, p. 149, 2007.

CARVALHO, Suzana Cardoso; CARVALHO, Leila Cardoso; FERNANDES, Janaina Guedes; SANTOS, Márcio José Silva. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, 23 (2), 2014, p. 711-718.

CAVALCANTI, Juliana Manzoni; MAIO, Marcos Chor. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *Hist. Cienc. Saúde Manguinhos*, s/v, 2011, p. 377-406.

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB). *Gene da hemoglobina S herdado de pais portadores do traço falciforme*, 2016 Disponível em: <<http://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>>. Acesso em: 07.Abr.2017.

COSTA, Sérgio. A mestiçagem e seus contrários: etnicidade e nacionalidade no Brasil contemporâneo. *Tempo Social; Rev. Sociol. USP*, São Paulo, 13 (1), 2001, p. 143-158.

DAMASCO, Mariana Santos; MAIO, Marcos Chor; MONTEIRO, Simone. Feminismo negro: raça, identidade e saúde reprodutiva no Brasil (1975-1993). *Revista Estudos Feministas*, v. 20, n.



1, 2012, p. 133–151.

DIGGS, Lemuel Whitley; AHMANN, C. F. & BIBB, J. The incidence and significance of the sickle cell trait. *Annals of Internal Medicine*, 7, 1933, p. 769–778.

ELENGA, Narcisse; ADELIN, Aurélie; BALCAEN, John; VAZ, Tania; CALVEZ, Mélanie; TERRAZ, Anne; ACCROMBESSI, Laetitia; CARLES, Gabriel. Pregnancy in Sickle Cell Disease Is a Very High-Risk Situation: An Observational Study. *Obstetrics and Gynecology International*, v. 2016, 2016, p. 1-5.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32 (3), 2010, p. 203-208.

FERNANDES, Ana Paula Pinheiro Chagas; JANUÁRIO, José Nélio; CANGUSSU, Camila Blanco; MACEDO, Daniela Lino de; VIANA, Marcos Borato. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. *J Pediatría* (Rio de Janeiro), v. 86, n. 4, 2010, p. 279-84.

FIGUEIREDO, Anne Kelly Bezerra de; SANTOS, Francisco Antônio Vieira dos; SOARES E SÁ, Luiz Halley; SOUSA, Natália Daiana Lopes de. Anemia Falciforme: Abordagem Diagnóstica Laboratorial. *Rev. Ciênc. Saúde Nova Esperança*, v. 12, n. 1, p. 96–103, 2014.

GOMES, Nilma Lino. *Alguns termos e conceitos presentes no debate sobre relações raciais no Brasil: uma breve discussão*. [s.l.:s.n.], 2012. Disponível em: <http://www.acaoeducativa.org.br/fdh/wp-content/uploads/2012/10/Alguns-terminos-e-conceitos-presentes-no-debate-sobre-Rela%C3%A7%C3%B5es-Raciais-no-Brasil-uma-breve-discuss%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 15.Mai.2017.

HERRICK, James Bryan. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 74, 2001, p. 179-184.

JACCOUD, Luciana; BEGHIN, Nathalie. Desigualdades raciais no Brasil: um balanço da intervenção governamental. Brasília: *Ipea*, p. 152, 2002.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*; 29 (3), 2007, p. 247-258.

LÓPEZ, Laura Cecilia. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, v. 16, n. 40, 2012, p. 121–134.

MASON, Verne Rheem. Sickle cell anemia. *Journal of the American Medical Association*, 79, 1922, p. 1318–1320.

MCGANN, Patrick T.; NERO, Alecia C.; WARE, Russell E. Current management of sickle cell anemia. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 3 (8), a011817, 2013, p. 1-17.

MENEZES, Adeline Soraya de O. da P.; LEN, Cláudio Arnaldo; HILÁRIO, Maria Odete E.; TERRERI, Maria Teresa R. A.; BRAGA, Josefina Aparecida P. Quality of life in patients with sickle cell disease. *Rev. Paul. Pediatr.*, 31(1), 2013, p. 24-9.

MESQUITA, Marilise Oliveira; TREVILATO, Graziella Chaves; SCHONS, Michelle da Silva;



RIQUINHO; Deise Lisboa; ZÁCHIA, Suzana; PASSOS, Eduardo Pandolfi. Acesso e permanência das usuárias do Sistema Único de Saúde no Programa de Reprodução Assistida de um hospital universitário, com ênfase na variável raça/cor. *Reprodução e Climatério*, v. 31, n. 3, p. 151–158, 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7. ed. Rio de Janeiro: Ed. São Paulo – Hucitec/Abrasco, 2000, p. 269.

MONTALEMBERT, Marianne de; TSHILOLO, Leon. Is therapeutic progress in the management of sickle cell disease applicable in sub-Saharan Africa? *Medecine tropicale: revue du Corps de sante colonial*, 67 (6), 2007, p. 612-616.

MUNANGA, Kabengele; GOMES, Nilma Lino. *Para entender o negro no Brasil de hoje: história, realidades, problemas e caminhos*. São Paulo: Global; Ação Educativa, p. 254, 2004.

MUNANGA, Kabengele Por que ensinar a história da África e do negro no Brasil de hoje? *Revista do Instituto de Estudos Brasileiros*, Brasil, n. 62, 2015, p. 20–31.

NAOUM, Paulo Cesar; NAOUM, Flávio Augusto. *Doença das células falciformes*. 1ª ed. São Paulo: Savier, p. 270, 2004.

NAOUM, Paulo Cesar. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 2000, p. 5-22.

NEEL, James Van Gundia. The inheritance of sickle cell anemia. *Science*, 110, 1949, p. 64–66.

NETO, Gentil Claudino de Galiza; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*. Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, 2003, p. 51-56.

OHARA, Daniela G.; RUAS, Gualberto; CASTRO, Shamy S.; MARTINS, Paulo R. J.; WALSH, Isabel A. P. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. *Rev. Bras. Fisioter.*, São Carlos, v. 16, n. 5, 2012, p. 431-438.

OSORIO, Rafael Guerreiro. O sistema classificatório de “cor ou raça” do IBGE. Projeto BRA/01/013: combate ao racismo e superação das desigualdades raciais, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), *Sociologia*, Brasília, DF, 2003, p. 53.

PANEPINTO, Julie A. PAJEWSKI, Nicholas M.; FOERSTER, Lisa M.; SABNIS, Svapna; HOFFMANN Raymond G. Impact of family income and sickle cell disease on the health-related quality of life of children. *Quality of Life Research*, v. 18, n. 1, 2009, p. 5-13.

PIEL, Frédéric B.; HAY, Simon I.; GUPTA, Sunetra; WEATHERALL, David J.; WILLIAMS, Thomas N. Global burden of sickle cell anaemia in children under five, 2010–2050: modelling based on demographics, excess mortality, and interventions. *PLoS Med*, 10 (7): e1001484, 2013, p. 1-14.

PITALUGA, Wandyana Vasconcelos de Castro. *Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme*. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.



RODRIGUES, Larissa Castro; COELHO, Thereza Christina Bahia; SANTOS, Andreia Beatriz Silva dos; PEIXOTO, Marcelo Torres; GÓES, Samanta Cardoso. Desimportância da raça/cor e responsabilidade médico-legal no preenchimento da declaração de óbito. *Revista Baiana de Saúde Pública*. v.35, n.4, 2011, p.884-897.

SANTOS, Ricardo Ventura; FRY, Peter H.; MONTEIRO, Simone; MAIO, Marcos Chor.; RODRIGUES, José Carlos; BASTOS-RODRIGUES, Luciana Luciana.; PENA, Sérgio D. J. Color, race, and genomic ancestry in Brazil: dialogues between anthropology and genetics. *Current Anthropology*, v. 50, n. 6, 2009, p. 787–819.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. Do preto, do branco e do amarelo: sobre o mito nacional de um Brasil (bem) mestiçado. *Ciência e cultura*, v. 64, 1994, p. 48–55.

SILVA, Ariana Kelly Leandra Silva da. *Doença como Experiência: As Relações entre Vulnerabilidade Social e Corpo Doente Enquanto Fenômeno Biocultural no Estado do Pará*. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.

SILVA, Ariana Kelly Leandra Silva da. O contexto epidemiológico e biossocial da doença falciforme no Estado do Pará, Amazônia, Brasil. *Revista da ABPN*, 16 (7), 2015, p. 103-127.

SILVA, Ariana Kelly Leandra Silva da.; SILVA, Hilton Pereira da. Anemia falciforme como experiência: Relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará. *Amazônica Rev. Antropol.* (Online) 5 (1), 2013, p. 10-36.

SILVA, Jose Edson Paz da.; GIOVELLI, Letícia Loi. Traço falciforme: uma visão para os centros de hemoterapia. *Revista Saúde* (Santa Maria), v. 36, n. 1, 2010, p. 23-28.

SOARES, Eula Priscila Brandão; SOARES; SILVA, Danielle Souza da.; XAVIER, Aline Silva Gomes; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana; CORDEIRO, Rosa Cândida; ARAÚJO, Edna Maria. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de emergência: discurso de uma equipe multiprofissional. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 13 (2), 2014, p. 278-285.

STEPANIKOVA, Irena; OATES, Gabriela R. Dimensions of Racial Identity and Perceived Discrimination in Health Care. *Ethnicity & Disease*. v. 26, n. 4, 2016, p. 501–512.

THOMPSON Jr., Robert Thompson.; GUSTAFSON, Kathryn E.; GIL, Karen M.; GODFREY, Jake; MURHY, Laura M. Bennett. Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of Clinical Psychology*. v. 54, n. 1, p. 121-128, 1998.

ZAGO, Marco Antonio; PINTO, Ana Cristina Silva. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 29 (3), 2007, p. 207-214.

WEATHERALL, David; AKINYANJU, Olu; FUCHAROEN, Suthat; OLIVIERI, Nancy; MUSGROVE, Philip. Inherited disorders of hemoglobin. In: JAMISON, D. T.; BREMAN, J. G.; MEASHAM, A. R.; ALLEYNE, G.; CLAESON, M.; EVANS, D. B.; JHA, P.; MILLS, A.; MUSGROVE, P. (Edits). *Disease Control Priorities in Developing Countries*. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank; 2 Ed., 2006, p. 663–680.



WHO. World Health Organization Regional Office for Africa. *Sickle-cell disease: a strategy for the WHO African region*. Geneva: WHO, 2010. Report Number AFR/FC60/8. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/1682/1/AFR-RC60-8.pdf>. Acesso em: 10.Mar.2017.

*Recebido em outubro de 2017
Aprovado em janeiro de 2018*