

Doença Falciforme

É luta ou luto!

Uma Questão de SAÚDE PÚBLICA - DIA 19 DE JUNHO, DIA MUNDIAL DE CONCIENTIZAÇÃO SOBRE DOENÇA FALCIFORME.

A Organização Pan-americana da Saúde (Opas), em 2004, definiu a Saúde como uma questão de segurança humana e comunitária, possibilitando à governabilidade, através da união dos poderes federal, estadual e municipal, aliados a agentes sociais, tais como empresas privadas e a sociedade em geral, promover os direitos humanos, formação de cidadania e, por fim, o bem público global.

Em 19 de junho de 2009, a Organização das Nações Unidas (ONU), oficializou o Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme/DF. Neste sentido, ressalta-se que “para chegar a lugares onde ainda não estivemos, é preciso passar por caminhos pelos quais ainda não passamos”. Mahatma Gandhi. “Saúde e Doença são concepções construídas a partir de acontecimentos culturais, historicamente determinados sob diferentes formas, em diferentes sociedades e não apenas efeitos biológicos”.

Eu sempre gosto de fazer um texto para o dia 19 DE JUNHO. Neste ano, por mais que tentei, quase não consegui. Cada vez que começava a escrever, as lágrimas caíam do meu rosto, lágrimas de muita dor, de muito sofrimento, de desespero, de medo, de revolta. Tem sido um ano de muitos óbitos, de muito descaso, de muito retrocesso. Cada vez que fico sabendo de um óbito, meu coração sangra, sempre espero um pouco e faço contato com as famílias para saber o que houve, se o atendimento foi adequado, se houve muita demora, essas coisas... Mas o que está me afligindo é saber que apesar de tantos avanços não podemos negar que o número de óbitos ainda é enorme. E em conversas com as famílias, eu percebo que muitas delas não dão a devida importância a gravidade da doença e tem muitos pacientes que também não se importam, não se cuidam, se expõe ao frio, não comparecem as consultas, não participam das associações. Uma das maiores reclamações dos(as)

presidentes(as) é que estão sozinhos(as), tem famílias que acham que nós das associações somos responsáveis a fazer tudo pra eles, e não somos, a luta é de todos e de todas e só vamos mudar a triste realidade que vivermos com união. Uma pergunta que não quer calar é “você participa da associação de sua cidade? Participa do conselho de saúde? Vai às reuniões de associação de seu bairro?”. "Nenhum de nós é tão bom como todos nós juntos". No entanto, eu também não poderia deixar de fazer algumas ponderações que considero importantes. Apesar de todo sofrimento que vivemos, a partir da PORTARIA No 1.391/GM DE 16 DE AGOSTO DE 2005, institui-se no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Esta foi uma porta que se abriu, tivemos mais de 13 portarias e, entre elas, a que eu considero de mais preciosa é a da hidroxiureia. Todos sabemos da importância deste medicamento em nossas vidas, com grandes renovações como, por exemplo, mais dois laboratórios fabricantes da hidroxiureia.

No âmbito do governo federal os avanços foram muitos. Nos 15 anos no governo Lula e Dilma não podemos nos esquecer a grande conquista da publicação da portaria do TMO-Transplante de medula óssea. Mas é importante conhecermos o SUS, as três esferas de governos com suas responsabilidades, governos Federal, Estadual e Municipal. Para mais esclarecimentos, leiam a lei 8080 e 8142. Sabemos que o papel aceita tudo, mas se já temos as leis ficam mais fácil cobrar, por tanto é de extrema importância que conheçamos as leis e portarias. Falo isso, pois, devido à falta da hidroxiureia em algumas cidades do país, vi pessoas responsabilizando o governo federal, quando a responsabilidade é do estado. E temos que cobrar mesmo, fazer valer os nossos direitos, mas temos que cobrar de quem é a responsabilidade. Portanto, das três esferas de governo, considero em minha opinião, que o maior gargalo para nós está na urgência emergência, consultas e exames de média e alta complexidade, e é em cima disso que eu estou buscando como prioridade. Lógico que no nosso caso tudo é urgente, mas entendo que não vamos conseguir tudo ao mesmo tempo, então vamos tirando as prioridades das prioridades.

Vale apenas ressaltar que a doença falciforme é uma doença complexa que envolve questões sociais importantes tão graves quanto à fisiopatologia da doença. Vocês sabem que 95% das pessoas com doença falciforme são negros? E que 92% são mães solteiras? Que 93% não concluíram o ensino fundamental e que 98% são beneficiários do Bolsa Família?

Assim sendo, não tem como pensar em doença falciforme sem pensar em política pública de saúde, educação, assistência social, direitos humanos, políticas públicas para mulheres, temos que transversalizar as políticas e está em todos os espaços legítimos de cobrança.

A luta pela saúde, ou pelo direito à saúde, para as populações pobres é uma luta perene, na medida em que o direito à saúde nem sempre é respeitado, e, hoje em dia, conseguir algo elementar, como uma consulta médica, ainda constitui uma luta.

Compreendendo tal realidade, fica evidente que os caminhos que a população com doença falciforme deverá trilhar e potencializar em sua luta pela saúde no Brasil não se restringe apenas política de saúde pública e não podemos deixar de destacar a importância do movimento negro. A missão do movimento negro sempre foi a organização da luta pela saúde da população negra no Brasil, que extrapola a questão meramente educativa: é uma luta árdua por uma política pública de eficácia, e isto dando visibilidade à cara histórica das associações que tem se transformando em polos de conscientização.

Quando falamos em população negra, estamos falando das pessoas menos favorecidas, na sua imensa maioria, além de pertencer às camadas desfavorecidas economicamente, são submetidas rotineiramente aos efeitos do racismo institucional ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso e a qualidade da atenção integral dispensada a essas pessoas. Isto leva à maior vulnerabilidade e conseqüentemente o maior risco de intercorrências, que podem ser fatais. O racismo velado é uma doença corrosiva, recentemente em reunião eu ouvi de uma gestora uma coisa que me deixou chocada: ela me disse que ao levar o tema da doença falciforme nas instâncias, estas peculiaridades as quais as pessoas negras vivem deveria ser levado ao paralelo. Fiquei pasma ao ouvir isso. Como falar de doença

falciforme sem falar de população negra, da dívida histórica, do RACISMO COMO DETERMINANTE SOCIAL DE SAÚDE? Se a lei 8080 diz dos Objetivos e Atribuições

Art. 5º São objetivos do Sistema Único de Saúde SUS:
I - a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde;

II - a formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei;

Nós da Fenafal e da Dreminas queremos uma vida digna, o acesso ao tratamento, boa alimentação e acompanhamento adequados. Sabemos também que pouco vale para as pessoas com doença falciforme apenas o diagnóstico com objetivos estritamente epidemiológicos, sem que se garanta tratamento e acompanhamento multidisciplinar de suas intercorrências sociais e de saúde, em especial porque sendo doença prevalente em população negra, equivale a dizer que, no Brasil, estamos em geral nos referindo a populações pobres. O que pessoas e instituições poderão fazer de posse de tais informações? Quem tem o direito de saber? Quando e por quê?

A atenção integral de fato só tem sentido, se objetivar realizar uma abordagem integral da pessoa e se sinceramente incorporar às suas ações pelo menos os seguintes itens: o diagnóstico, o suprimento das necessidades de alimentação, cuidados médicos, terapêuticos e sociais que cada caso requer. Esses são pontos indispensáveis para que a pessoa com doença falciforme possa viver com bem-estar mínimo e dignidade.

Por último, e não menos importante, deve-se reforçar a necessidade de alertar e conscientizar sobre a importância da compreensão da singularidade do recorte racial/étnico e assim conseguir sensibilizar os planejadores e gestores de saúde para que enfoquem medidas práticas direcionadas a pessoa com doença falciforme e ações voltadas à promoção da equidade, são medidas essenciais para aumentar o conhecimento e a conscientização da sociedade sobre a doença, e coibir a discriminação, o racismo e o preconceito, ampliar o acesso aos cuidados para com essas pessoas; garantir atenção adequada e de qualidade; lutar contra os preconceitos e discriminações; e criar grupos de

autoajuda, elevando assim a autoestima das pessoas com doença falciforme, por intermédio de atividades educativas e culturais.

Nós esperamos que os gestores deem às pessoas com doença falciforme e seus familiares a oportunidade de conhecer a sua real situação de saúde, seus direitos, seus riscos individuais e coletivos, bem como sua condição de diferente, sem ser melhor nem pior do que os outros, seja no aspecto sanitário, seja nos demais aspectos do convívio social, sem ter que falar de nossa realidade do paralelo se e que me entende.

E nós, pessoas com doença falciforme, e nossos familiares temos que ter essa clareza, não somos a doença, somos pessoas com a doença, um sujeito de direitos e deveres. O nosso trabalho é de importância sem limites, não só para as pessoas com doença falciforme e suas famílias, mas para o ser humano em geral. Mostramos que é possível transformar realidades atuando de inúmeras maneiras em diversos espaços.

Neste dia quero parabenizar a todas as pessoas: mulheres, homens com doença falciforme e seus familiares, pois, somos mais que vencedores, merecedores de aplausos pela superação da doença.

E hoje, como sempre, deixo aqui o meu sincero agradecimento a todos os 7206 pacientes associados da Dreminas, razão de ser da Dreminas, pela força, pelo apoio, pelas lutas, pelas conquistas, pois se chegamos onde estamos é porque somos unidos, estamos juntos nas lágrimas e nos sorrisos. Meu eterno agradecimento a meu amigo José Nélio que não me desampara. A todas as associações filiadas a Fenafal.

A todos os doadores de sangue, que doa com muito amor salvando as nossas vidas.

À Dra. Joice Aragão que ao longo dos anos se mantém firme nos defendendo. Não tem como falar de doença falciforme no Brasil sem está mulher maravilhosa.

À Dra. Josely Pontes Promotora da Saúde do Estado de Minas Gerais. Que sempre faz com que o estado e municípios cumpram os nossos direitos, nos ensinou que o Ministério Público é nosso grande aliado.

A todos os profissionais do Brasil que nos ajudam.

Um agradecimento muito especial aos colaboradores do Nupad, principalmente do setor SAPS que não mede esforços para que nossos pacientes sejam bem acolhidos para, assim, a [Dreminas Associação](#) se manter funcionando com qualidade. À Fundação Hemominas e principalmente aos funcionários dos ambulatórios com foco nos médicos (as) que atendem e são verdadeiros anjos (as).

E por fim, meu eterno agradecimento ao meu amigo Flávio que partiu recentemente e João Batista, que nos ensinou o caminho a trilhar e deixou o seu legado. Que estamos tentando fazer o melhor para dar continuidade. E meu aplauso aos irmãos e irmãs de foice que nos deixou em 2019. Chamo a todos e todas que ficam só nas redes sociais para ir à luta juntamente com as associações. A luta é coletiva e as responsabilidades também. Não adianta ficar 24 horas fazendo postagens e não participar de conselhos, conferências, etc. Política pública só se constrói com participação e participação não se faz na teoria e conhecimento não ocupa espaço.

A hora é agora. É luta ou luto, você escolhe.

A Dreminas reassume o compromisso de não se calar diante de qualquer violação de direitos e deixamos claro que não importamos com o que pensam ao nosso respeito. Continuaremos agindo da mesma forma, acreditando que o diálogo é a melhor forma de resolver conflitos e que a verdade, por mais que doa, vai doer menos que a mentira.

Dreminas: nosso compromisso é com a vida.

“Quem não se movimenta, não sabe as correntes que o prendem” Rosa Luxemburgo.

Na prática ainda há muito por fazer. Temos que ampliar esta discussão. O direito a informação também é um direito humano.

Todas e todos precisam se envolver. Faça a sua parte

Maria Zenó Soares da Silva.

Presidenta da Dreminas/ Coordenadora Geral da Fenafal _FEDERAÇÃO NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME