



Carta aberta.

A história escrita com lágrimas dores e amores!

Fenafal- Federação Nacional de Associações de pessoas com doença Falciforme do BRASIL. Sem fins lucrativos, que tem como meta a organização social das pessoas com doença falciforme, visando o desenvolvimento das potencialidades individuais e coletivas. Temos como missão, contribuir para a redução da mortalidade por doença falciforme no Brasil, divulgar sobre a doença e a gravidade da mesma nas escolas desenvolvendo um trabalho de educação e saúde porque entende-se que estes dois objetos devam andar juntos.

Fundada em 27 de outubro de 2001 anterior a esta data já havia várias frentes que defendia uma melhor qualidade de vida para as pessoas com doença falciforme, não podendo deixar de destacar a importância do movimento de homens e mulheres negras que lutaram bravamente para que hoje nós pessoas com doença falciforme pudéssemos falar o que é viver com esta doença. Na marcha Zumbi dos palmares de 1995 foi o marco, o grito mais alto de que existíamos e já nascíamos com a sentença de morte assinada. Quando homens e mulheres negros e negras reuniram-se em Brasília e exigiu do governo federal que algo fosse feito para que nós vivéssemos

Embora a DF seja a patologia hereditária de maior prevalência no Brasil e no mundo, ainda perpetua sua invisibilidade nos serviços de saúde, na ausência de informação sobre ela nas instituições de ensino (universidade e escolas), na falta de informação/ formação específica para os profissionais (capacitação, educação continuada), e na inexistência da atenção integral às pessoas com DF.

Esse Silenciamento acerca da doença falciforme é uma expressão material do Racismo Institucional (RI), definido como:

O “fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele



pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens a pessoas de minoria étnica". (KALCKMANN et al., 2007).

Nesse sentido, é importante fortalecer as estratégias de enfrentamento e combate ao racismo, sobretudo na área da saúde, pois as iniquidades em saúde decorrentes do racismo institucional são reforçadas em dados e pesquisas dos órgãos de saúde.

A Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) instituída em 2009 por meio da portaria GM/MS nº 992, reafirma as responsabilidades de cada esfera da gestão do SUS, na efetivação de ações e na articulação com outros setores do governo e da sociedade civil para a garantia ao acesso da população negra à ações e serviços de saúde de forma oportuna e humanizada, contribuindo para a melhoria das condições de saúde desta população e redução das iniquidades de raça/cor, gênero, identidade de gênero orientação sexual, geracionais e de classe.

Diante do exposto nunca se fala em doença falciforme no Brasil sem falar no Racismo Institucional: A Doença Falciforme e Seus Contextos Sociais,

Nossos valores são o respeito a vida, combate ao racismo, cuidado a saúde, diagnóstico precoce, valorização das questões raciais, étnicas e culturais, combate à discriminação e marginalização social, integrar e não segregar as pessoas com doença falciforme e praticar a solidariedade.

No entanto, 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 que é da hidroxiureia todos sabemos da importância deste medicamento em nossas vidas, com grandes renovações como, por exemplo, ter qualidade de vida, poder ter acesso ao campo do conhecimento antes não era possível morríamos antes de 15 anos a ciência sempre foi nossa grande parceira e nos mostrou que é possível ser feliz tendo a doença depois do uso do Hu houve mudança significativas na vida das pessoas com doença falciforme .

95% são negros e negras, 98% são beneficiários do Bolsa Família, 92% das mulheres com doença falciforme ou das mães de pessoas com a doença falciforme são mães solteiras e 93% de pacientes adultos não concluíram o ensino fundamental.

Tendo em vista tal realidade as pessoas têm menos acesso aos serviços e a informação, nesse sentido as associações e a Federação Fenafal transformou-se em polos de conscientização e luta pelos direitos das pessoas com doença falciforme

É importante ressaltar que se estima que temos mais de 100 mil pessoas com a doença no Brasil por ser uma doença prevalente na população negra, temos muitas pessoas das Comunidades Quilombolas, povos indígenas e comunidades tradicionais e ribeirinhas pessoas que vivem a baixo da linha da pobreza. Por ser uma doença prevalente da população negra, enfrentamos todos os dias o racismo institucional, a falta de atendimento adequado



e a invisibilidade da doença, além das mazelas vivenciadas no seu cotidiano, que levam essas pessoas a um sofrimento desnecessário e elevam o número de óbitos que ocorrem precocemente.

O diagnóstico de um recém-nascido com doença falciforme altera todo o fluxo de relações no seio da família, podendo levar ao rompimento dos vínculos entre os cônjuges, acarretando a desagregação familiar. Em um grande número de casos exclui um dos pais do mercado de trabalho e impede permanentemente a realização de seus projetos pessoais. A legislação é omissa ao não estabelecer qualquer proteção para os pais de crianças com doenças crônicas e graves que com elas residam e necessitem socorrê-las, dificultando extremamente o exercício dos deveres de cuidado e proteção em relação à prole e prejudicando a garantia da proteção integral da criança e do adolescente.

A organização social e popular da FENAFAL é uma forma de mostrar a sociedade e os e as usuários e usuárias a importância para a luta e que, diante das dificuldades cotidianas, é fundamental reunir-se para celebrar a vida e os momentos de resistência experiências.

No âmbito do governo federal os avanços foram muitos nestes 15 anos no não podemos esquecer da grande conquista a publicação da portaria do TMO-Transplante de medula óssea.

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.

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.

O nosso trabalho é de uma 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.



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

M^a Zenó S. Silva.

Maria Zenó Soares da Silva.

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

Membra do Conselho de Promoção de Igualdade Racial de Contagem

Integrante do comitê técnico de saúde da população negra de Minas gerais

Ativista social, antirracista, feminista, promotora de direitos humanos e cidadania

Cientista social e política.

Assina este documento as associações as 70 filiadas a Fenafal