

INSTITUTO FEDERAL DE MINAS GERAIS
CAMPUS RIBEIRÃO DAS NEVES
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO PÚBLICA E DESENVOLVIMENTO
REGIONAL

ELAINE CRISTINA DE JESUS

DOENÇA FALCIFORME COMO DESAFIO DA GESTÃO PÚBLICA EM SAÚDE NO
CONTEXTO DE RIBEIRÃO DAS NEVES

RIBEIRÃO DAS NEVES

2025

ELAINE CRISTINA DE JESUS

**DOENÇA FALCIFORME COMO DESAFIO DA GESTÃO PÚBLICA EM SAÚDE NO
CONTEXTO DE RIBEIRÃO DAS NEVES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pós-Graduação em Gestão Pública e Desenvolvimento Regional, do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Minas Gerais – Campus Ribeirão das Neves, como requisito parcial à obtenção de título de Especialista em Gestão Pública e Desenvolvimento Regional.

Orientador: Prof. Dr. David Silva Franco

RIBEIRÃO DAS NEVES

2025



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SECRETARIA DE EDUCAÇÃO PROFISSIONAL E TECNOLÓGICA
INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DE MINAS GERAIS
Campus Ribeirão das Neves
Diretoria de Ensino

Docência Campus Ribeirão das Neves
R. Vera Lúcia de Oliveira Andrade, 800 - Bairro Vila Esplanada - CEP 33805488 - Ribeirão das Neves - MG
31362723003 - www.ifmg.edu.br

ATA DE DEFESA DO TCC

PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU

**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM GESTÃO PÚBLICA E
DESENVOLVIMENTO REGIONAL**

Aos quatorze dias do mês de julho do ano de 2025, às 15:30 horas, na Plataforma de Webconferência do Google Meet, iniciou-se a apresentação pública do Trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Gestão Pública e Desenvolvimento Regional, pelo discente **Elaine Cristina de Jesus**, intitulado "**DOENÇA FALCIFORME COMO DESAFIO DA GESTÃO PÚBLICA EM SAÚDE NO CONTEXTO DE RIBEIRÃO DAS NEVES**", tendo como orientador o Prof. Dr. David Silva Franco. O início dos trabalhos se deu com a apresentação da Banca Examinadora que foi composta pelos seguintes membros: Dr. David Silva Franco - Orientador, Me. Letícia Maria Ramos Martins e o Me. Márcio Rosa Portes, membros titulares. Após o esclarecimento das normas pelo presidente da banca, a discente iniciou sua apresentação, expondo seu trabalho durante 20 minutos. Os membros da banca apresentaram seus questionamentos e sugestões que foram respondidos pela discente. Em seguida, a Banca Examinadora reuniu-se, sem a presença do(a) discente e do público, para fazer a avaliação final do trabalho apresentado. Em conclusão, a Banca Examinadora deliberou que o Trabalho de Conclusão de Curso foi:

(X) Aprovado.

() Aprovado com ressalvas*. A versão final do TCC, atendidas as exigências apresentadas pela Banca Examinadora, deverá ser enviada via e-mail.

() Reprovado.

A nota atribuída ao TCC foi 100 (**cem pontos**). Trabalhos com nota igual ou superior a 60 pontos será considerado aprovado.

Eu, David Silva Franco, Presidente da Banca Examinadora, lavrei a presente ata que será assinada por mim e pelos demais membros da Banca.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. David Silva Franco - IFMG Campus Ribeirão das Neves- Orientador(a)

Prof. Me. Letícia Maria Ramos Martins - IFMG *Campus* Ribeirão das Neves

Prof. Me. Márcio Rosa Portes - IFMG *Campus* Ribeirão das Neves

Ribeirão das Neves, 14 de julho de 2025.



Documento assinado eletronicamente por **David Silva Franco, Professor**, em 21/07/2025, às 09:01, conforme Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Marcio Rosa Portes, Professor**, em 21/07/2025, às 11:17, conforme Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Letícia Maria Ramos Martins, Professora**, em 23/07/2025, às 09:14, conforme Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site <https://sei.ifmg.edu.br/consultadocs> informando o código verificador **2390815** e o código CRC **6860704B**.

23713.000670/2025-51

2390815v1

DOENÇA FALCIFORME COMO DESAFIO DA GESTÃO PÚBLICA EM SAÚDE NO CONTEXTO DE RIBEIRÃO DAS NEVES

Elaine Cristina de Jesus

Orientador: Prof. Dr. David Silva Franco

RESUMO

Este artigo tem como objetivo analisar as políticas públicas direcionadas às pessoas com a doença falciforme no município de Ribeirão das Neves, com ênfase na percepção e no nível de conhecimento dos profissionais de saúde da rede municipal sobre a temática. A pesquisa adotou uma abordagem mista, combinando análise documental, entrevistas semiestruturadas com a representante estadual da doença falciforme em Minas Gerais e aplicação de questionário a 98 servidores municipais. Os dados obtidos revelaram lacunas significativas no acompanhamento dos casos, com expressiva subnotificação, uma vez que apenas os pacientes identificados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal são oficialmente contabilizados. Verificou-se deficiências no conhecimento sobre a patologia, na capacidade de atendimento em urgências, na integração entre os serviços e nas condições estruturais da rede. Além disso, a alta rotatividade dos profissionais de saúde reforça a necessidade de educação continuada, desenvolvimento de protocolos assistenciais específicos e melhor comunicação entre os setores. O estudo evidencia a importância de uma gestão pública comprometida com o desenvolvimento regional e com o atendimento integral à população vulnerável, ressaltando a urgência de ações intersetoriais que promovam a equidade no acesso aos serviços de saúde.

Palavras-chave: Doença Falciforme. Continuidade. Políticas Públicas. Gestão em Saúde. Ribeirão das Neves.

ABSTRACT

The aim of this article is to analyze public policies aimed at people with sickle cell disease in the municipality of Ribeirão das Neves, with an emphasis on the perception and level of knowledge of health professionals in the municipal network on the subject. The research adopted a mixed approach, combining documentary analysis, semi-structured interviews with the state representative for sickle cell disease in Minas Gerais and a questionnaire administered to 98 municipal employees. The data obtained revealed significant gaps in the monitoring of cases, with significant underreporting, since only patients identified by the National Neonatal Screening Program are officially counted. There were deficiencies in knowledge about the pathology, in emergency care capacity, in integration between services and in the structural conditions of the network. In addition, the high turnover of health professionals reinforces the need for continuing education, the development of specific care protocols and better communication between sectors. The study highlights the importance of public management committed to regional development and comprehensive care for the vulnerable population, emphasizing the urgency of intersectoral actions that promote equity in access to health services.

Keywords: Sickle Cell Disease. Continuity. Public Policies. Health Management. Ribeirão das Neves.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	7
2. DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL: ASPECTOS HISTÓRICOS E EPIDEMIOLÓGICOS	8
3. POLÍTICAS NACIONAIS PARA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME: UM BREVE CONTEXTO	10
4. METODOLOGIA	12
5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADO	14
5.1. Caracterização das políticas públicas para portadores das doenças falciforme em Ribeirão das Neves	14
5.2. Percepção dos servidores municipais de saúde sobre a doença falciforme	15
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	18
7. REFERÊNCIAS	20

1. INTRODUÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS), fundamentado nos princípios de universalidade, integralidade e equidade (BRASIL, 1990), enfrenta desafios estruturais, como a limitação de recursos financeiros, que comprometem a qualidade e a resolutividade da atenção à saúde (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS, 2024). Essas fragilidades impactam diretamente o manejo de doenças crônicas, como a Doença Falciforme (DF).

A Doença Falciforme, uma das hemoglobinopatias mais prevalentes no Brasil, resulta de uma mutação no gene da beta-globina, resultando na produção da hemoglobina S (HbS) (BRASIL, 2014). Em condições de hipóxia, essa hemoglobina anômala, a HbS, polimeriza, deformando as hemácias em formato característico de foice desencadeando fenômenos vaso oclusivos. Tais alterações levam a complicações sistêmicas graves, incluindo crises álgicas, síndrome torácica aguda e acidentes vasculares cerebrais, destacando a importância do diagnóstico precoce e manejo adequado (MENDONÇA et al., 2009).

Apesar de sua relevância epidemiológica e de sua elevada morbimortalidade, a ação do Estado ainda tem sido insuficiente para o estabelecimento de políticas públicas efetivas (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). De origem africana, sua distribuição no Brasil está historicamente associada à rota do tráfico negreiro, concentrando-se principalmente nas regiões Nordeste e Sudeste (LOBO et al., 2003). No entanto, embora a Doença Falciforme seja mais frequente na população negra, devido à miscigenação e ao fato de a doença ser genética, ela também pode afetar todas as etnias (BRASIL, 2024).

A Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) assegura a saúde como direito universal, e a Portaria nº 1.391/2005 instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, reforçando a necessidade de equidade no atendimento (BRASIL, 2005). Nesse panorama, estudar a doença falciforme é essencial para identificar lacunas assistenciais e promover equidade, uma vez que a efetivação dessas diretrizes ainda é um desafio, especialmente em municípios com alta vulnerabilidade social e população com maior prevalência potencial da doença, como Ribeirão das Neves, onde mais de 70% da população se declara preta e parda (IBGE, 2022). Nesse contexto, a ausência de ações estruturadas pode agravar a vulnerabilidade das pessoas com a doença falciforme.

Diante desse contexto, este estudo tem como objetivo analisar as políticas públicas direcionadas às pessoas com doença falciforme em Ribeirão das Neves, com foco no conhecimento dos servidores da rede municipal de saúde e na implementação dos protocolos assistenciais vigentes.

O presente artigo está dividido em seis seções, incluindo esta introdução. Na segunda são expostos alguns aspectos históricos e epidemiológicos da doença falciforme no Brasil. A terceira seção aborda as principais políticas públicas voltadas para as pessoas com a doença falciforme. Na quarta seção é exposto o percurso metodológico da pesquisa empírica, seguida das análises dos resultados. Por fim, são tecidas as considerações finais do estudo.

2. DOENÇA FALCIFORME NO BRASIL: ASPECTOS HISTÓRICOS E EPIDEMIOLÓGICOS

A doença falciforme foi primeiramente descrita em 1910 pelo médico norte-americano James Bryan Herrick, que identificou hemácias em formato de foice em um paciente de origem africana apresentando crises álgicas e outras manifestações clínicas (MOTA et al., 2024). No contexto brasileiro, os estudos iniciais sobre essa condição hematológica datam das décadas de 1930 e 1940, período marcado por investigações sobre a frequência do gene responsável em diferentes grupos populacionais (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

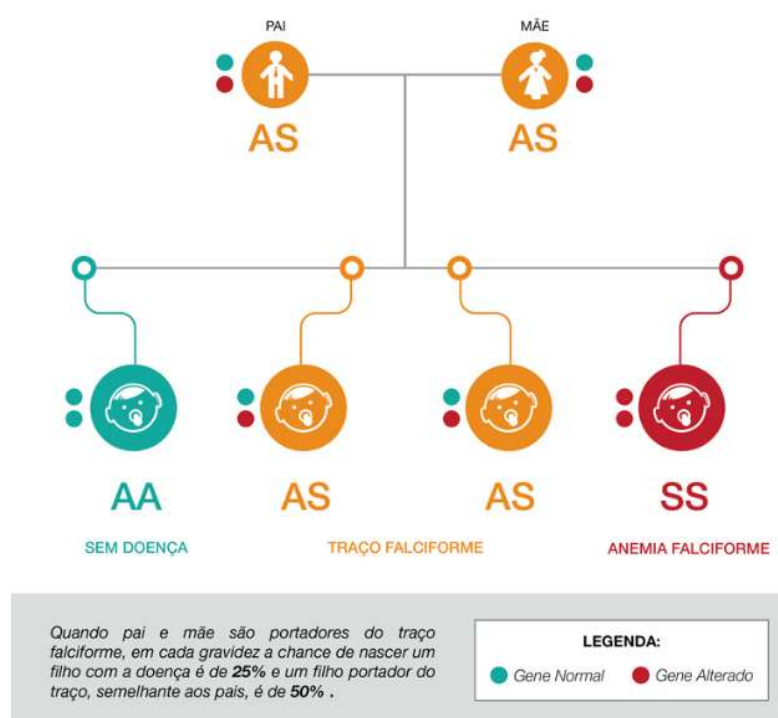
O Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) registra que a primeira identificação da doença no país ocorreu em 1947, pelo médico baiano Jessé Accioly, que descreveu seu padrão de herança autossômico recessivo simultaneamente às descobertas de James V. Neel nos Estados Unidos. Avanços significativos no mapeamento epidemiológico nacional foram alcançados nas pesquisas conduzidas por Naoum na década de 1980. Contudo, conforme aponta o Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), por décadas a abordagem da doença falciforme permaneceu restrita a centros especializados, sem integração e articulação efetiva com os demais níveis da rede de atenção à saúde.

Assim, epidemiologicamente, a doença falciforme apresenta distribuição heterogênea no território brasileiro. Embora geneticamente associada a populações de origem africana, sua ocorrência estende-se a diversos grupos étnicos devido ao intenso processo histórico de miscigenação característico do país. Segundo Lobo (2010), os estudos demonstram que a prevalência da condição mantém forte correlação com o percentual populacional de afrodescendentes em cada região, apresentando variações significativas entre diferentes localidades.

Do ponto de vista fisiopatológico, a doença falciforme é causada por uma mutação na hemoglobina (Hb S), que deforma os glóbulos vermelhos em forma de foice sob baixo oxigênio. Essas células obstruem vasos sanguíneos, causando isquemia e dor, e se rompem precocemente, levando à anemia hemolítica. O processo também desencadeia inflamação e aumenta o risco de trombose (GERBER, 2024).

Conforme dados do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da UFMG (NUPAD/UFMG), pais portadores do traço falciforme (Hb AS) não manifestam a doença, mas podem transmitir o gene alterado (Hb S) aos filhos. Quando ambos os pais possuem o traço, há 25% de chance de a criança nascer com anemia falciforme (Hb SS), 50% de chance de herdar o traço (Hb AS) e 25% de chance de ter hemoglobina normal (Hb AA). O aconselhamento genético é recomendado para orientar sobre os riscos e a importância do diagnóstico precoce. Pessoas com o traço falciforme (Hb AS) são geralmente assintomáticas, carregam o gene da doença e podem transmiti-lo às futuras gerações, conforme ilustrado na Figura 1.

Figura 1 – Esquema de herança genética da Doença Falciforme.



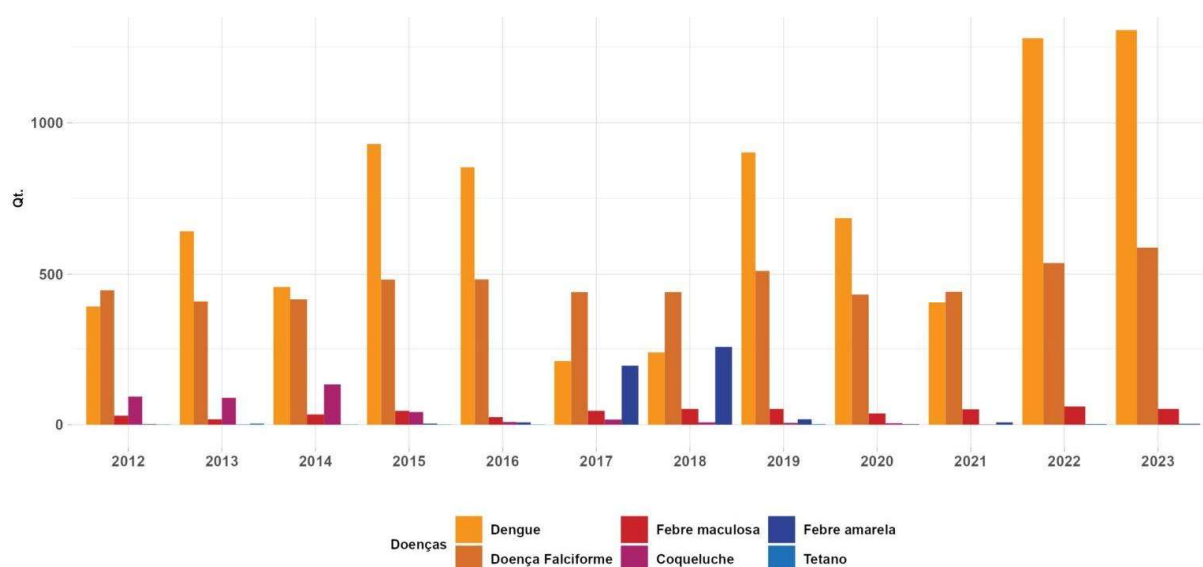
Fonte: nupad.medicina.ufmg(2022)

Guimarães e Coelho (2010) destacam que o traço falciforme está presente em todas as regiões do Brasil, tornando a anemia falciforme uma das doenças genéticas mais relevantes no país. Embora assintomáticos, casais portadores do traço (heterozigotos) têm risco de gerar filhos com a forma homozigótica da doença.

Esse cenário reflete-se nos dados epidemiológicos: entre 2012 e 2023, a Doença Falciforme (DF) causou 5.632 óbitos no Brasil, com aumento progressivo (588 mortes em 2023), ocupando o segundo lugar em mortalidade entre doenças de notificação compulsória, atrás apenas da dengue (IEPS, 2024). Como ilustrado na Figura 2, essa tendência ascendente evidencia a gravidade do quadro, reforçando a urgência de políticas públicas alinhadas ao

aconselhamento genético, já destacado por Guimarães e Coelho (2010) como estratégia preventiva.

Figura 2: Comparação do total de óbitos por DF com outras doenças de interesse nacional (2012-2023)



Fonte: Boletim Çare-IEPS, nº 5, (2024).

Os dados apresentados demonstram a crescente importância da doença falciforme como problema de saúde pública no Brasil, evidenciando a necessidade de políticas estruturadas para seu enfrentamento. Nesse contexto, a análise das políticas nacionais voltadas para pessoas com doença falciforme torna-se fundamental para compreender os avanços e desafios no cuidado integral a essa população. Como destacam Coelho, Mahoche e Lira (2024), a Portaria n. 2.010/2023 representa um marco regulatório importante, porém sua efetiva implementação requer a articulação com demais políticas públicas de saúde.

3. POLÍTICAS NACIONAIS PARA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME: UM BREVE CONTEXTO

O arcabouço político-normativo para o enfrentamento da doença falciforme no Brasil apresenta desenvolvimento tardio quando comparado ao histórico de conhecimento sobre a patologia. Conforme documentado na literatura, enquanto a condição foi inicialmente descrita em 1910 (MOTA et al., 2024), somente em 2005, isto é, 95 anos após sua identificação, o país instituiu uma política pública específica por meio da Portaria MS nº 1.391/2005 (BRASIL,

2005), que criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias.

Este marco regulatório representou avanço significativo no combate à marginalização dos pacientes, ao estabelecer diretrizes para o diagnóstico precoce, assistência multiprofissional e acompanhamento contínuo, promovendo modelo de atenção integral e equânime (BRASIL, 2005).

A base legal para o diagnóstico precoce remonta ao Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), que determinou a obrigatoriedade de programas preventivos no âmbito do SUS. Contudo, foi com a Portaria GM/MS nº 822/2001, instituindo o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que se implementou sistemática de rastreamento através do Teste do Pezinho (BRASIL, 2001), posteriormente ampliada pela Lei nº 14.154/2021 (BRASIL, 2021).

No âmbito terapêutico, Cançado et al. (2009), destacam que a incorporação da hidroxiureia (HU) ao SUS pela Portaria nº 872/2002 (BRASIL, 2002) representou avanço significativo, com estudos demonstrando redução na mortalidade e melhora dos parâmetros hematológicos. Recentemente, a CONITEC (2024) ampliou as opções de dosagem, facilitando a administração pediátrica.

A consolidação das políticas públicas mais específicas, ocorreu efetivamente em 2005 com a Portaria nº 1.391/2005 (BRASIL, 2005), complementada por iniciativas de conscientização como o Dia Mundial de Conscientização (19 de junho), estabelecido pelas Organizações das Nações Unidas (ONU) no ano de 2008 (BRASIL, 2024) e o Dia Nacional de Conscientização (27 de outubro), instituído pela Lei nº 12.104/2009 (BRASIL, 2009).

Segundo a Portaria GM/MS nº 992/2009 (BRASIL, 2009), a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra estabeleceu diretrizes específicas para o atendimento de doenças prevalentes nesse grupo populacional, com destaque para a Doença Falciforme, visando à redução das iniquidades no acesso aos serviços de saúde.

O primeiro Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) foi estabelecido pela Portaria GM/MS nº 55/2010 (BRASIL, 2010), atualizado recentemente pela Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 16/2024 (BRASIL, 2024).

No campo das terapias avançadas, o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) é atualmente o único tratamento curativo para a doença falciforme, inicialmente regulamentado no SUS pela Portaria nº 2.139/GM/MS, de 18 de dezembro de 2015, com restrição etária, posteriormente ampliada pela Portaria nº 298/2018 (BRASIL, 2015; BRASIL, 2018).

Embora o Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH) seja o único tratamento com potencial curativo para a Doença Falciforme, seu acesso é limitado por fatores como a baixa compatibilidade entre doadores, critérios clínicos rigorosos e altos custos no SUS, que podem ultrapassar R\$ 70 mil (BRASIL, 2025; SCIENTIFIC DIRECT, 2024). O procedimento envolve riscos significativos, como infecções, rejeição e doença do enxerto contra o hospedeiro, exigindo preparo intensivo e suporte multiprofissional (REZENDE, 2023).

Ainda no ano de 2015, o Ministério da Saúde estabeleceu as diretrizes para atenção integral à doença falciforme no SUS (BRASIL, 2015), e em 2023 avançou ao incluir a condição na lista de notificação compulsória (Portaria GM/MS nº 2.010/2023), determinando o registro em serviços públicos e privados em todo o país (BRASIL, 2023).

Em suma, conforme apontam Silva e Ferreira (2022), a descentralização do SUS impõe desafios estruturais, especialmente a municípios como Ribeirão das Neves, onde fragilidades estruturais demandam gestão eficiente e adaptável. Para consolidar esses avanços, é essencial monitorar estratégias localmente, alinhando-as às especificidades territoriais para garantir a efetividade dos princípios do SUS.

4. METODOLOGIA

Considerando o objetivo desta pesquisa, pode-se caracterizá-la como uma investigação de natureza descritiva e exploratória. Segundo Lakatos e Marconi (2017), a pesquisa descritiva tem como finalidade identificar, registrar e analisar fenômenos com base em dados observáveis, enquanto a pesquisa exploratória visa proporcionar maior familiaridade com o problema, aprofundando sua compreensão. Nesse contexto, a presente investigação propõe-se a analisar a existência de políticas públicas locais voltadas à Doença Falciforme em Ribeirão das Neves, buscando compreender tanto os desafios estruturais como as percepções dos profissionais de saúde do município acerca da referida patologia.

Conforme defendem Lakatos e Marconi (2017), a escolha metodológica deve estar rigorosamente alinhada aos objetivos da pesquisa, garantindo o rigor científico tanto na coleta quanto na análise dos dados.

A dimensão quantitativa foi operacionalizada através de um questionário eletrônico aplicado a 98 servidores da saúde municipal, contendo cinco perguntas fechadas para análise estatística e duas abertas para complementação qualitativa.

A abordagem qualitativa desenvolveu-se por meio de entrevista semiestruturada com a Presidenta da Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Estado de Minas Gerais (APDFEMG)/DREMINAS-MG, que também é Coordenadora Geral da Federação Nacional

das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). Essa entrevista foi realizada em 26 de fevereiro de 2025. A etapa qualitativa abrangeu também análise documental abrangente das políticas públicas municipais, artigos científicos, registros institucionais, legislações pertinentes e literatura especializada.

Todos os procedimentos de coleta de dados do questionário online, com os 98 servidores municipais da saúde de Ribeirão das Neves, seguiram rigorosamente as diretrizes éticas da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), garantindo o anonimato e o consentimento informado dos participantes. O questionário foi aplicado no período de 21/01 a 26/02 do ano de 2025. Os profissionais respondentes de diversos setores, eram ocupantes dos cargos de Agentes Comunitários de Saúde, Agentes de Combate a Endemias, Enfermeiros, Técnicos de Enfermagem, Médicos, Assistentes Sociais, Psicólogos, Nutricionistas, Dentistas, técnicos em saúde bucal, recepcionistas, Fisioterapeutas, Educadores físicos.

A análise dos dados foi conduzida através de métodos complementares. Para os dados quantitativos, foi empregada estatística descritiva, com cálculo de frequências e porcentagens. Os dados qualitativos, incluindo as respostas abertas do questionário, a entrevista e os documentos analisados, foram submetidos à análise de conteúdo conforme Bardin (2011), com categorização temática sistemática.

A triangulação metodológica, conforme proposta por Günther (2006), foi empregada para validar e enriquecer as conclusões, cruzando os resultados obtidos pelas diferentes técnicas. Esta abordagem mista permitiu apurar o conhecimento dos profissionais de saúde, como também compreender em profundidade as percepções, desafios e contextos específicos que influenciam a implementação das políticas no município.

Após a aplicação dos procedimentos metodológicos, os dados quantitativos e qualitativos foram analisados de forma integrada, com base na triangulação metodológica. Essa estratégia permitiu relacionar os dados estatísticos das perguntas fechadas às percepções extraídas das perguntas abertas, da entrevista e dos documentos analisados. A abordagem mista, conforme Günther (2006) e Bardin (2011), possibilitou uma compreensão mais ampla da realidade das políticas públicas voltadas à Doença Falciforme em Ribeirão das Neves. Os resultados dessa análise são apresentados na seção a seguir.

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADO

5.1. Caracterização das políticas públicas para portadores das doenças falciforme em Ribeirão das Neves

O processo de implementação de políticas públicas enfrenta desafios inerentes, como conflitos entre atores e ambiguidade nos objetivos e meios (MATLAND, 1995 apud SILVA; FERREIRA). No contexto das políticas para doença falciforme em Ribeirão das Neves, tais fatores, como divergências programáticas, escassez de recursos ou indefinição de papéis institucionais, podem impactar diretamente a efetividade das ações, exigindo análise crítica dessas barreiras.

Uma forte correlação entre subnotificação de casos e fragilidades no planejamento de políticas públicas foi relatada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) e reforçada pelos dados locais. Enquanto a Prefeitura Municipal, por meio do Ofício SEMSA nº 85/2025, registra 115 casos identificados pelo Programa de Triagem Neonatal (PTN-MG), em entrevista com a Presidenta da DREMINAS/APDFEMG e coordenadora da FENAFAL, a estimativa é de que existam 312 pessoas com a condição no município.

Essa discrepância evidencia lacunas na vigilância epidemiológica, particularmente para indivíduos nascidos antes de 1998, período anterior à implementação do Programa de Triagem Neonatal em Minas Gerais, conforme dados do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da UFMG (NUPAD, 2023). O resultado também pode ser explicado pelo fato de que a Portaria GM/MS nº 2.010/2023 (BRASIL, 2023), que incluiu a doença falciforme na lista de notificação compulsória, ainda não produziu impactos significativos na organização dos dados municipais.

Além dos desafios estruturais e de implementação, a qualidade do cuidado em saúde para condições crônicas como a doença falciforme enfrenta barreiras adicionais relacionadas à segurança assistencial. Conforme Mendes (2012), os sistemas de saúde podem gerar danos tanto aos usuários quanto às equipes profissionais, seja por erros no planejamento das ações ou por eventos adversos preveníveis decorrentes de falhas sistêmicas.

Essa realidade ressalta a importância de serviços seguros – aqueles que evitam danos e fortalecem a confiança dos usuários (MENDES, 2012) – especialmente em contextos como o de Ribeirão das Neves, onde as fragilidades já identificadas na vigilância epidemiológica e na articulação intersetorial potencializam riscos à qualidade do cuidado.

Conforme Paim (2009), a prática da intersetorialidade poderia mitigar esses desafios através da criação de espaços colaborativos entre diferentes setores e instituições. Contudo, a

realidade observada em Ribeirão das Neves evidencia os limites dessa abordagem quando não acompanhada de fortalecimento institucional e alocação adequada de recursos.

Essas constatações conduzem à análise da percepção dos servidores de saúde, que será explorada no próximo tópico, visando compreender como esses desafios se manifestam no cotidiano dos serviços e na qualidade do atendimento prestado à população com doença falciforme.

5.2. Percepção dos servidores municipais de saúde sobre a doença falciforme

A percepção dos servidores municipais de saúde de Ribeirão das Neves sobre a doença falciforme foi avaliada mediante aplicação de questionário via Google Forms a 98 profissionais. Os resultados revelaram conhecimento limitado quanto aos aspectos clínicos e protocolos de manejo da doença, conforme demonstrado na Tabela 1, que sintetiza as respostas sobre organização da atenção, políticas públicas e práticas clínicas.

Tabela 1 - Análise sobre o conhecimento e percepção sobre a doença falciforme

Alternativas	Sim	Não
1. Você sabe o que é a doença falciforme e como ela pode afetar os pacientes ao longo da vida?	82%	18%
2. Você sabe quais são as estratégias de manejo adotadas em Ribeirão das Neves para o cuidado de pacientes com doença falciforme, tanto na atenção básica quanto especializada?	29%	71%
3. Você sabe como é a organização da atenção primária à saúde em Ribeirão das Neves para o acompanhamento dos pacientes com doença falciforme? Existe alguma abordagem diferenciada para essa população?	17%	83%
4. A rede de urgência e emergência de Ribeirão das Neves está preparada para o atendimento adequado e manejo dos pacientes com doença falciforme, especialmente durante crises vaso-oclusivas?	7%	93%
5. Você conhece quais são as políticas públicas existentes em Ribeirão das Neves voltadas para os portadores de doença falciforme?	7%	93%

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

A análise dos dados revela que, embora a maioria dos participantes (82%) declare conhecer a doença falciforme e seus impactos ao longo da vida, apenas 29% têm conhecimento sobre as estratégias de manejo a serem adotadas. Esses dados revelam uma expressiva discrepância e contradição em conformidade com o percentual disposto.

Quanto à organização da atenção primária, 83% desconhecem abordagens diferenciadas para esses pacientes, enquanto 93% afirmam que a rede de urgência e emergência não está preparada para o atendimento adequado durante crises vaso-oclusivas. Ademais, a mesma porcentagem (93%) desconhece as políticas públicas locais voltadas para a doença falciforme, o que revela não apenas falhas na comunicação em rede e na disseminação de informações, mas também deficiências na estruturação dos serviços de saúde (Fonte: Dados da Pesquisa, 2025).

Esses dados indicam que o conhecimento declarado pelos profissionais pode ser reduzido a conteúdos desconectados da totalidade, tornando-se uma mera verbalização alienada, sem articulação com as práticas clínicas ou o funcionamento da rede de saúde. Essa lógica reproduz a visão bancária da educação, em que o saber é doação dos que se julgam sábios (FREIRE, 1987), descolado da realidade concreta. A fragilidade formativa resultante perpetua a invisibilidade institucional da Doença Falciforme no município, reforçando a alienação da ignorância que Freire critica.

Dessa forma, a lacuna entre conhecimento e prática poderá expor pacientes a riscos evitáveis, evidenciando exclusão sanitária mesmo com notificação compulsória (BRASIL, 2023). Estudos como Leal et al. (2024) corroboram a fragilidade da atenção primária, enquanto o Ofício SEMSA nº 85/2025 sinaliza a necessidade urgente de capacitação operacionalizada e financiamento sustentável, conforme diretrizes já existentes (BELO HORIZONTE, 2021).

Essa incoerência também se reflete na percepção dos próprios servidores quanto à existência de políticas públicas locais, conforme demonstrado a seguir.

Tabela 2. Percepção dos servidores sobre as políticas públicas para doença falciforme em Ribeirão das Neves.

Cite duas políticas públicas em Ribeirão das Neves que visam o atendimento e a qualidade de vida dos portadores de doença falciforme?	Frequência
Desconhecimento/Negação	74,50%
Outros	12,20%
Políticas Específicas	6,10%
Genéricas/Positivas	4,10%
Críticas	3,10%

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

A Tabela 2 evidencia que 74,5% dos servidores declaram desconhecer as políticas públicas municipais voltadas à doença falciforme em Ribeirão das Neves, enquanto apenas 6,1% mencionam ações específicas, como o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Enquanto 4,1 citaram medidas genéricas e 12,2, responderam com referências imprecisas.

A desarticulação entre políticas normativas e práticas institucionais é evidente. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme foi instituída em 2005 (BRASIL,2005) e as Diretrizes Básicas, Linha de Atenção à Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias no ano de 2015 (BRASIL,2015), contudo Ribeirão das Neves ainda não estruturou uma linha de cuidado específica. A ausência de tal capacitação compromete a disseminação das políticas públicas e perpetua a invisibilidade da patologia no planejamento municipal.

Essas falhas estruturais de gestão refletem-se diretamente nas condições de trabalho e nas dificuldades enfrentadas pelos profissionais da rede municipal de saúde no manejo cotidiano da doença, como será evidenciado na próxima seção, por meio da análise dos principais desafios relatados, conforme demonstrado na Tabela 3.

Tabela 3. Desafios no manejo da doença falciforme na rede municipal de saúde

Quais são as principais dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde em Ribeirão das Neves para fornecer um tratamento adequado aos pacientes com a doença.	Frequência
Capacitação:	32,70%
Infraestrutura:	25,50%
Exames/Consultas:	12,20%
Outros:	11,20%
Informação:	10,20%
Encaminhamento BH:	8,20%

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Dessa forma, a tabela 3 demonstra que a principal dificuldade relatada pelos profissionais de saúde é a ausência de capacitação (32,7%). Em seguida, a precariedade da infraestrutura (25,5%) revela limitações materiais e operacionais da rede municipal, que

dificultam a prestação de um cuidado adequado. Essas carências impactam diretamente o acesso e a resolutividade da assistência prestada à população afetada.

Os resultados apresentados fornecem informações importantes sobre as lacunas na formação profissional e na estruturação dos serviços de saúde para o atendimento adequado à doença falciforme em Ribeirão das Neves. As dificuldades na marcação de exames e consultas (12,20%) e nos encaminhamentos a Belo Horizonte (8,20%) indicam desarticulação entre os níveis de atenção, comprometendo a integralidade do cuidado, conforme determina a Lei nº 8.080/1990.

O dado referente à falta de informação (10,2%) sugere ausência de comunicação eficaz entre os serviços e com a gestão. Já os 11,2% que apontam outros obstáculos sinalizam problemas diversos como fluxos inexistentes ou sobrecarga de trabalho. Dessa forma, os resultados reforçam a inexistência de uma linha de cuidado estruturada e expõem falhas que sugerem a perpetuação da negligência institucional frente à Doença Falciforme. Diante desse cenário, os dados analisados consolidam a compreensão de que o município ainda não assegura, na prática, os direitos das pessoas com Doença Falciforme. A seguir, as considerações finais sintetizam os principais achados e apontam diretrizes para sua superação.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou que, apesar da existência de um arcabouço normativo consolidado para a atenção à Doença Falciforme no Brasil, com destaque para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2005) e para as diretrizes básicas da linha de cuidado (BRASIL, 2015), sua efetivação no município de Ribeirão das Neves encontra entraves estruturais, operacionais e formativos. A pesquisa revelou que uma parte significativa dos profissionais da rede de atenção à saúde desconhece as políticas locais voltadas à condição, o que denota uma lacuna entre a formulação normativa e a prática cotidiana.

Conforme apontado por Silva e Ferreira (2022), o modelo federativo e descentralizado do SUS exige que os entes municipais estejam aptos a adaptar e operacionalizar políticas nacionais segundo as especificidades locais. No entanto, como demonstrado neste trabalho, a ausência de um fluxo assistencial claro, de protocolos municipais próprios compromete a efetividade da política e perpetua a desigualdade no acesso ao cuidado integral.

Neste contexto, a Educação Permanente em Saúde (EPS) surge como elemento estratégico fundamental. Ainda que sua implementação em muitos serviços se aproxime mais da lógica da educação continuada fragmentada, pontual e descontextualizada, observa-se um

avanço progressivo na incorporação de práticas reflexivas e integradas ao cotidiano dos trabalhadores, o que se alinha à proposta da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde (PNEPS) instituída pela portaria nº 1.996/2007 (BRASIL, 2007) e (FERREIRA et al., 2019).

De acordo com ofício SEMSA 085/2025, denota que a ausência de profissionais capacitados, a rotatividade nas equipes e a frágil articulação entre gestão, ensino e comunidade representam obstáculos recorrentes à consolidação dessa política educacional, sobretudo em municípios como Ribeirão das Neves.

Conforme analisam Souza, Guimarães e Silva (2022), o avanço do neoliberalismo no setor saúde tem gerado perda de direitos trabalhistas, insegurança profissional e impactos psicossociais, afetando diretamente a qualidade da assistência. A ampliação de vínculos precários, como a pejetização, os contratos temporários e as terceirizações, agrava esse cenário ao fragilizar as relações de trabalho e comprometer a continuidade das ações em saúde. Se a administração pública não prezar pela valorização dos servidores concursados, políticas públicas voltadas às populações vulneráveis tornam-se instáveis e suscetíveis à descontinuidade administrativa.

A superação desses entraves requer a construção de uma linha de cuidado municipal para Doença Falciforme, integrada às redes já existentes na Região Metropolitana de Belo Horizonte, conforme recomendam as diretrizes de regionalização da atenção especializada (BRASIL, 2022). Paralelamente, é imprescindível promover espaços sistemáticos de formação crítica e dialógica, nos quais os profissionais possam ressignificar suas práticas e desenvolver competências voltadas ao cuidado humanizado, multiprofissional e resolutivo (FERREIRA et al., 2019).

Os principais desafios metodológicos desta pesquisa foi a escassez de dados epidemiológicos atualizados sobre a população com doença falciforme no município. Embora os servidores de saúde tenham se voluntariado para responder aos questionamentos, porém sob condição de anonimato. Identificou-se também a ausência de um fluxo assistencial estruturado para essa condição na rede SUS de Ribeirão das Neves. A coleta de informações exigiu esforços significativos, com solicitações formais à gestão municipal que enfrentaram prolongada demora na resposta. A indisponibilidade desses dados em portais institucionais públicos revela as dificuldades impostas à pesquisa em saúde no contexto local.

Ademais, é imprescindível fortalecer o controle social e a participação popular nos processos de planejamento, monitoramento e avaliação das ações constitui pilar essencial de uma gestão pública democrática e orientada pela equidade. O compromisso com a saúde da

população com Doença Falciforme, historicamente negligenciada, exige mais do que diretrizes formais, demanda uma ação pública intencional, sustentada por vontade política, articulação intersetorial, ética e justiça social.

Portanto, conclui-se que a efetividade das políticas públicas para Doença Falciforme no contexto de Ribeirão das Neves exige a conjugação de esforços técnicos, políticos e pedagógicos. Investir em EPS, garantir financiamento específico, reorganizar os fluxos assistenciais e consolidar uma cultura de corresponsabilidade entre gestão e trabalhadores são caminhos contornáveis para transformar normativas em práticas reais de cuidado. A transformação do sistema de saúde, nesse sentido, só será possível se, for ancorada na valorização dos servidores públicos via concurso, do saber coletivo, na escuta sensível dos territórios e na luta contínua pela equidade em saúde.

7. REFERÊNCIAS

BELO HORIZONTE. Prefeitura Municipal. **Fluxo Assistencial da Linha de Cuidado da Doença Falciforme.** Secretaria Municipal de Saúde, 2021. Disponível em: <https://prefeitura.pbh.gov.br/saude/informacoes/biblioteca/documentos-tecnicos/protocolos-manuais-guias#:~:text=Este%20Fluxo%20Assistencial%20da%20Linha,%2C%20eficiente%2C%20integrada%20e%20humanizada>. Acesso em: 16 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre a herança genética.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf. Acesso em: 14 mar. 2024.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Art. 196.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: de maio de 2025.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. **lei orgânica do SUS. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 5 maio 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.018, de 1º de julho de 2005. Institui o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras**

Hemoglobinopatias no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 4 jul. 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html. Acesso em: 14 de março de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 16, de 1º de novembro de 2024. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme.** Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/d/doenca-falciforme>. Acesso em: 13 maio 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 80 p. il. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf. Acesso em: 5 nov. 2024.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 07 de janeiro de 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001. **Estabelece o Programa Nacional de Triagem Neonatal.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jun. 2001. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 7 jan. 2025.

BRASIL. Lei nº 14.154, de 26 de maio de 2021. **Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).** Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 26 maio 2021. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/l14154.htm. Acesso em: 16 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dia Mundial de conscientização sobre a doença falciforme: diagnóstico e tratamento podem ser feitos pelo SUS.** Brasília, DF, 19 jun. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/junho/dia-de-conscientizacao->

sobre-a-doenca-falciforme-diagnostico-e-tratamento-podem-ser-feitos-pelo-sus. Acesso em: 18 de novembro de 2024.

BRASIL. Lei nº 12.104, de 1º de dezembro de 2009. **Dispõe sobre a instituição do Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2 dez. 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/112104.htm. Acesso em: 19 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009. **Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 14 maio 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html. Acesso em: 20 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010. **Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença Falciforme.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 1 fev. 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html. Acesso em: 20 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 16, de 8 de maio de 2024. **Atualiza as diretrizes terapêuticas para doença falciforme.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 9 maio 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/portaria/2024/portaria-conjunta-saes-sectics-no-16-de-1o-de-novembro-de-2024/view>. Acesso em: 20 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 298, de 13 de março de 2018. **Amplia a faixa etária para indicação de transplante mieloablativo alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme para doença falciforme.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 14 mar. 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/prt0298_13_03_2018.html. Acesso em: 20 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Atenção Especializada e Temática. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 82 p. il. ISBN 978-85-334-2310-7. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 21 nov. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em ciências humanas e sociais.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 8 abr. 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html. Acesso em: 13 dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta nº 5, de 19 de fevereiro de 2018. **Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme.** Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_doencafalciforme_2018-1.pdf. Acesso em: 20 nov. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 16, de 1º de novembro de 2024. **Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme.** Disponível em: [file:///C:/Users/Dell/Downloads/Doen%C3%A7a%20Falciforme%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Dell/Downloads/Doen%C3%A7a%20Falciforme%20(1).pdf). Acesso em: 20 nov. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.010, de 27 de novembro de 2023. **Inclui a doença falciforme na Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, ed. 226, seção 1, p. 25, 29 nov. 2023. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt2010_29_11_2023.html. Acesso em: 21 nov. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.996, de 20 de agosto de 2007. **Dispõe sobre as diretrizes para a implementação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 ago. 2007. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1996_20_08_2007.html. Acesso em: 16 jun. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS – SIGTAP.** Procedimento 05.05.01.002-0 e 05.05.01.001-1. Brasília, jul. 2025. Disponível em: <http://sigtap.datasus.gov.br>. Acesso em: 18 jul. 2025.

BRASIL.GOV.BR. Transplante de medula óssea como cura para doença falciforme. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares – EBSEH, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/hu-furg/comunicacao/noticias/transplante-de-medula-ossea-como-cura-para-doenca-falciforme>. Acesso em: 18 jul. 2025.

CAVALCANTI, Juliana Manzon; MAIO, Marcos Chor. Entre negos e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 407-426, jun. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/KtvF5k6KKtTtvFDcd8QY7RB/>. Acesso em: 5 nov. 2024.

CANÇADO, R. D. et al. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, [S. l.], v. 31, n. 5, p. 361-376, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/vhhZSsvrSh9NzwVK3BnHQCf/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 13 de novembro de 2024.

CONITEC. Nova apresentação de medicamento incorporado ao SUS beneficia crianças com Doença Falciforme. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/noticias/2024/marco/nova-apresentacao-de-medicamento-incorporada-ao-sus-beneficia-criancas-com-doenca-falciforme>. Publicado em 28 mar. 2024. Acesso em: 5 mar. 2025.

CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE MUNICÍPIOS. Desafios para gestão municipal do SUS: último ano de mandato. Brasília, DF: CNM, 2024. Disponível em: https://cnm.org.br/storage/biblioteca/2024/Livros/202407_LIV_SAU_Desafios_gestao_municipal_SUS.pdf. Acesso em: 5 maio 2025.

COELHO, R.; MAHOCHÉ, M.; LIRA, A. S. Saúde da População Negra – Internações e mortalidade por Doença Falciforme segundo raça/cor (2012-2023). Boletim ÇARÊ-IEPS, n. 5, 2024. Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS). Disponível em: <https://ieps.org.br/boletim-care-ieps-05-2024/>. Acesso em: 18 de dezembro de 2024.

EBSEH–HC/UFU. Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme. Uberlândia: Hospital das Clínicas da UFU, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc->

ufu/comunicacao/noticias/dia-mundial-de-conscientizacao-sobre-a-doenca-falciforme-1.

Acesso em: 25 jun. 2025.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo, v. 32, n. 3, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/7pwgXvkPMzF5fr8SYhWc8Sw/>. Acesso em: 25 abr. 2024.

FERREIRA, Lorena; BARBOSA, Júlia Saraiva de Almeida; DEGLI ESPOSTI, Carolina Dutra; CRUZ, Marly Marques da. Educação Permanente em Saúde na atenção primária: uma revisão integrativa da literatura. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v. 43, n. 120, p. 223–239, jan./mar. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/3wP8JDq48kSXrFMZqGt8rNQ/?format=pdf&lang=pt>

. Acesso em: 28 maio 2025.

FREIRE, P. Pedagogia do Oprimido. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. Disponível em: <https://pibid.unespar.edu.br/noticias/paulo-freire-1970-pedagogia-do-oprimido.pdf/view>. Acesso em: 26 de jun. de 2025.

GERBER, G. F. Anemia falciforme (Doença da Hb S). In: MSD Manuals Profissional, 2024. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt/profissional/hematologia-e-oncologia/anemias-causadas-por-hemólise/anemia-falciforme>. Acesso em: 16 nov. 2024.

GÜNTHER, Hartmut. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, v. 22, n. 2, p. 201-210, ago. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/HMpC4d5cbXsdt6RqbrmZk3J/>. Acesso em: 3 maio 2025.

GUIMARÃES, C. T. L.; COELHO, G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. Ciência & Saúde Coletiva, v. 15, supl. 1, p. [nº da página, se disponível], 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/JKGTMkrN5kxrJLhtW4fbtcP/>. Acesso em: 2 abr. 2025.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2022: População residente, por cor ou raça, nos Censos Demográficos. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/Tabela/9605#resultado>. Acesso em: 14 maio 2025.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. Metodologia científica. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017. Disponível em:

https://ia804601.us.archive.org/7/items/Fundamentos_de_metodologia_cientfica_8._ed._-_www.meulivro.biz/Fundamentos_de_metodologia_cientfica_8._ed._-_www.meulivro.biz.pdf. Acesso em: 16 dez. 2024.

LEAL, André Luiz Ramos et al. Atenção à pessoa com anemia falciforme no contexto da Estratégia Saúde da Família: a ótica dos profissionais. Cadernos Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 32, n. 1, p. e010576, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202432010576>. Acesso em: 27 fev. 2025.

LOBO, Clarisse. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, v. 32, n. 4, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/cvXZ4DgmPXDxSzsSMznyN7S/>. Acesso em: 3 nov. 2024.

LOBO, C. L. C. et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. Revista Panamericana de Salud Pública, v. 13, n. 2/3, p. 154-159, 2003. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2003.v13n2-3/154-159/pt>. Acesso em: 14 mar. 2024.

MENDONÇA, A. C. et al. Muito além do "Teste do Pezinho". Rev. Bras. Hematol. Hemoter., 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/ZhXpGhTxBJftCPrpp8HVhDf/?format=pdf>. Acesso em: 03 maio 2025.

MENDES, Eugênio Vilaça. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: OPAS, 2012. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf. Acesso em: 12 maio 2025.

MOTA et al. Âgô Sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. e00012024, mar. 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/MhTqDF5nTYJvVRg6FB7hHPg/>. Acesso em: 05 nov. 2024.

NUPAD. Doença Falciforme: Aconselhamento genético. Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>. Acesso em: 16 dez. 2025.

NUPAD. UFMG. Nupad em Números: Programa de Triage Neonatal. Belo Horizonte, 2023. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/nupad-em-numeros-neonatal/>. Acesso em: 21 de novembro de 2024.

PAIM, Jairnilson Silva. É o SUS: e-book interativo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015. 93 p. ISBN: 978-85-7541-453-8. Disponível em: <https://fiocruz.br/livro/que-e-o-sus-e-book-interativo-o>. Acesso em: 12 maio 2025.

RIBEIRÃO DAS NEVES (MG). Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde 2022-2025.** Ribeirão das Neves, MG. Disponível em: https://ribeiraodasneves.mg.gov.br/wp-content/uploads/2024/06/PMS-2022_2025.pdf. Acesso em: 10 nov. 2024.

SILVA, Daiane Lima da; FERREIRA, Vicente da Rocha Soares. Os desafios da implementação da política pública de saúde no Brasil: uma análise sobre a descentralização e coordenação do Sistema Único de Saúde. In: ENCONTRO DE ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA DA ANPAD, IX., 2022, Online. Anais... [S. l.]: ANPAD, 2022. Disponível em: <https://anpad.com.br/uploads/articles/119/approved/9d740bd0f36aaa312c8d504e28c42163.pdf>. Acesso em: 18 de maio de 2025.

SCIENTIFIC DIRECT. Advances in gene therapy and haploidentical transplant for sickle cell disease. The Lancet Haematology, [S.l.], 2024. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137924004188>. Acesso em: 18 jul. 2025.

SOUZA, Zannety Conceição Silva do Nascimento et al. Cuidado respeitoso às parturientes com doença falciforme: estudo netnográfico. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 77, n. 6, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/M8qnCHBk8C7hQYpbV3794RP/?lang=pt>. Acesso em: 6 jan. 2025. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0545pt>

SOUZA, M. C. C. de; GUIMARÃES, M. N.; SILVA, R. P. da. Pejotização e as implicações para o trabalho de enfermagem no Brasil: repercussões do neoliberalismo. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 56, e20210378, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/486ZVSDnMLnDqH7PVGrVMvv/?lang=pt>. Acesso em: 20 jul. 2025.