

# **IX CONGRESSO DA FEPODI**

## **DIREITO CONSTITUCIONAL**

A532

Anais do IX Congresso Nacional da FEPODI [Recurso eletrônico on-line] organização  
IX Congresso Nacional da FEPODI – São Paulo;

Coordenadores: Abner da Silva Jaques, Jaqueline de Paula Leite Zanetoni e Sinara  
Lacerda Andrade Caloche – São Paulo, 2021.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5648-456-3

Modo de acesso: [www.conpedi.org.br](http://www.conpedi.org.br)

Tema: Direito, Desenvolvimento e Cidadania

1. Pesquisa no Direito. 2. Universidade. 3. Pós-graduação. 4. Graduação. 5.  
Universalização do Conhecimento. I. IX Congresso Nacional da FEPODI (1:2022 : São  
Paulo, SP).

CDU: 34



# IX CONGRESSO DA FEPODI

## DIREITO CONSTITUCIONAL

---

### **Apresentação**

A Federação Nacional de Pós-Graduandos em Direito (FEPODI) realizou, nos dias 09 e 10 de dezembro de 2021, o IX Congresso Nacional da FEPODI, de maneira virtual, em que os eixos temáticos da edição foram “Direito”, “Desenvolvimento” e “Cidadania”.

O evento foi realizado em parceria com o Ecosistema Ânima Educação e, contou, no geral, com 20 apoiadores diretos, sendo eles: 1. Instituto Sul-mato-grossense de Direito – ISMD (MS); 2. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS (MS); 3. Programa de Pós-Graduação em Direito da UFMS – PPGD/UFMS (MS); 4. Centro Universitário UNIFAFIBE – (SP); 5. Instituto Brasil – Portugal de Direito – IBPD (SP); 6. Universidade CEUMA (MA); 7. Escola Superior da Advocacia de Mato Grosso do Sul – ESA (MS); 8. Universidade Mogi das Cruzes – UMC (SP); 9. Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito – CONPEDI (SC); 10. Centro Universitário Curitiba – UNICURITIBA (PR); 11. Universidade Católica Dom Bosco (UCDB); 12. Universidade de Marília (SP); 13. Programa de Pós-Graduação em Direito da UNIMAR – PPGD/UNIMAR (SP); 14. Centro Universitário Ritter dos Reis – UNIRITTER (RS); 15. Instituto de Desenvolvimento Humano Global – IDHG (SP); 16. Liga Acadêmica de Direito Internacional da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – LADIN/UFMS (MS); 17. Liga Acadêmica de Direito Ecológico – LADE/UFMS (MS); 18. Universidade Presbiteriana Mackenzie (MACKENZIE); 19. Instituto Avançado de Ensino Superior e Desenvolvimento Humano – INSTED (MS) e; 20. Centro Acadêmico Luís Gama da UNIGRAN Capital – CALUG/UNIGRAN (MS).

No geral, foram realizados 5 (cinco) atos no decorrer do evento:

1. Mesa de abertura, composta por Orides Mezzaroba (Presidente do CONPEDI), Sinara Lacerda Andrade Caloche (Presidente da FEPODI), Vladimir Oliveira da Silveira (Coordenador do PPGD/UFMS) e Sandra Regina Martini (Coordenadora do PPGDH/UNIRITTER e representante do Ecosistema Ânima Educação). Na ocasião, ressaltou-se a importância da FEPODI para a qualificação da pesquisa em Direito no Brasil e reafirmou-se, também, o apoio institucional na organização dos próximos eventos.

2. Conferência de abertura “o Direito fraterno e a fraternidade do Direito”, ministrada pelo professor Eligio Resta, vinculado à Università degli Studi di Roma Ter. Como debatedoras, atuaram as professoras Sandra Regina Martini (UNIRITTER) e Janaína Machado Sturza

(UNIJUÍ). Destacou-se a importância da metateoria do Direito Fraternal na formação de um conceito biopolítico por excelência, que tem sido retomado atualmente com o significado de compartilhamento e de pacto entre iguais.

3. Painel sobre as “perspectivas e desafios do desenvolvimento sustentável e a proteção da natureza”, composto pelos professores Alberto Acosta (FLACSO), Mariana Ribeiro Santiago (UNIMAR) e Lívia Gaigher Bósio Campello (UFMS). Essa discussão, correlacionada aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, tem se tornado tradição no âmbito da FEPODI enquanto uma de nossas pautas de preocupação.

4. Painel sobre a “importância da pesquisa e publicações no mestrado acadêmico”, composto por Felipe Chiarello de Souza Pinto (MACKENZIE), Viviane Coêlo de Séllos Knoerr (UNICURITIBA), Jonathan Barros Vita (UNIMAR) e José Querino Tavares NETO (UFG). Cada painelistra trouxe uma contribuição essencial, que permeou debates desde as métricas relevantes a um programa de pós-graduação e sua avaliação, até práticas e iniciativas de sucesso que foram adotadas no decorrer da pandemia da Covid-19. Ao final, houve uma abordagem mais crítica no que diz respeito às técnicas avançadas de pesquisa em Direito e à ausência de preocupação com a legitimação do incentivo à ciência.

5. Mesa de encerramento do evento, composta por Sinara Lacerda Andrade Caloche (Presidente da FEPODI), Jonathan Barros Vita (UNIMAR), Elisaide Trevisam (UFMS), Sandra Regina Martini (UFMS-UNIRITTER representando o Ecossistema Ânima Educação), Abner da Silva Jaques (Tesoureiro da FEPODI) e Jaqueline de Paula Leite Zanetoni (2ª Diretoria de políticas institucionais da FEPODI). No decorrer, foram: (i) tecidos comentários sobre o evento e sobre a gestão em encerramento da FEPODI; (ii) apresentados dados e informações acerca da abrangência do evento; (iii) destinados agradecimentos aos docentes que participaram dos GT's e que auxiliaram na avaliação textual dos resumos expandidos, bem como aos acadêmicos e instituições que concederam apoio ao evento; (iv) lida a ATA de eleição da nova gestão da FEPODI, para o biênio de 2022-2023, entre outros.

No que tange à submissão de resumos expandidos e à realização dos GT's, destaca-se, mais uma vez, que a abrangência da FEPODI foi nacional, pois contemplou as cinco regiões do país, alcançando, no geral, 19 estados da Federação Brasileira. Isto, para nós, é muito significativo, na medida em que evidencia que a pesquisa científica não pertence a um estado ou uma região. É feita por todos, de todos e para todos.

Ao total, foram 113 trabalhos aprovados no evento, que envolveram 211 autores. Sendo eles, 42 doutores; 8 doutorandos; 22 mestres; 70 mestrandos; 3 especialistas; 4 especializandos; 5

graduados e 57 graduandos. Esses números mostram como é possível estabelecer uma relação de integração entre a graduação e a pós-graduação, para privilegiar a pesquisa sobre Direito no Brasil. Há, inclusive, uma valorização da produção ainda na graduação, que muito nos alegra justamente porque levamos essa como uma missão institucional.

Os trabalhos que compõem estes anais foram apresentados no decorrer dos dois dias, distribuídos em 13 GT's diferentes. Para tanto, foram fundamentais as contribuições oferecidas por todos os coordenadores, que sempre aceitam com disposição o convite da FEPODI para auxiliar os nossos acadêmicos na construção de seus trabalhos científicos. Foram concedidas dicas, menções e críticas construtivas que auxiliaram nos propósitos de formar pesquisadores e democratizar o conhecimento. São eles: 1. Vivian de Almeida Gregori Torres (UNIMEP); 2. Lucas Pires Maciel (UNITOLEDO); 3. Lívia Gaigher Bósio Campello (UFMS); 4. Joseliza Vanzela Turine (UFMS); 5. Jessé Cruciol Júnior (UFMS); 6. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr (UNICURITIBA); 7. Olavo de Oliveira Neto (UFMS); 8. Ynes da Silva Félix (UFMS); 9. Aurélio Tomaz da Silva Brittes (UFMS); 10. Yuri Nathan da Costa Lannes (MACKENZIE); 11. Marcelo Chiavassa de Mello Paula Lima (MACKENZIE); 12. Caio Augusto Souza Lara (DOM HELDER); 13. Sabrinna Correia Medeiros Cavalcanti (UFCG - FACISA); 14. Andrea Flores (UFMS); 15. Rejane Alves Arruda (UFMS); 16. Silmara Domingues Araújo Amarilla (ESMAGIS/MS); 17. Regina Vera Vilas Boas (PUC/SP); 18. Reginaldo de Souza Vieira (UNESC); 19. Maria Esther Martinez Quinteiro (UFMS); 20. Ana Paula Martins do Amaral (UFMS); 21. Thiago Allisson Cardoso de Jesus (CEUMA); 22. Vladimir Oliveira da Silveira (UFMS – PUC/SP); 23. Daniel Barile da Silveira (UNIMAR); 24. Luciani Coimbra de Carvalho (UFMS); 25. Jonathan Barros Vita (UNIMAR); 26. Irene Patrícia Nohara (MACKENZIE); 27. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini (FMU - UNIVEM); 28. Walkiria Martinez Heinrich Ferrer (UNIMAR); 29. Fernanda Mesquita Serva (UNIMAR); 30. Sandra Regina Martini (UFMS - UNIRITTER); 31. Ulisses Schwarz Viana (IDP); 32. Elisaide Trevisam (UFMS); 33. Elaine Dupas (UFMS) e; 34. Jackson Passos Santos (PUC/SP).

Nos GT's, exigiu-se, também, um elevado esforço de auxiliares na organização do evento: 1. Arthur Gabriel Marcon Vasques; 2. Bianca Silva Pitaluga; 3. Caroline Lopes Placca; 4. Cicília Araújo Nunes; 5. Diego Fortes; 6. Eric José Migani; 7. Elisangela Volpe; 8. Gabriel Vinícius Carmona Gonçalves; 9. Henrique de Souza Wirz Leite; 10. Israel Aparecido Correa; 11. João Pedro Ignácio Marsillac; 12. João Pedro Rodrigues Nascimento; 13. Jônathas Willians; 14. Karla Aleksandra Falcão Vieira Celestino; 15. Larissa Saad; 16. Matheus Figueiredo Nunes de Souza; 17. Michel Ernesto Flumian; 18. Rafael Costa Cabral; 19.

Rafaela de Deus Lima; 20. Roseanny Expedito Leite Moura; 21. Suziane Cristina de Oliveira; 22. Thaís Fajardo; 23. Thális Alves Maciel; 24. Vanessa Siqueira Mello; 25. Vinícius Araújo Guedes e; 26. Welington Oliveira de Souza dos Anjos Costa.

O evento só foi possível graças à participação e ao apoio de todas essas pessoas, que confiaram no nosso trabalho.

Em mais uma edição, temos a satisfação em compartilhar com a comunidade acadêmica os anais de nosso evento. Embora seja apenas uma parcela do que representa a grandiosidade do IX Congresso Nacional da FEPODI, certamente os trabalhos ora divulgados transmitem elevado conhecimento e propiciam o incentivo à democratização da pesquisa e ao fortalecimento da ciência. Mais que isso, refletem a esperança na transformação social a partir da educação.

Que sigamos sempre caminhando e sonhando, cheios da esperança que haverá um momento em que a ciência será o centro das mais importantes decisões que são tomadas.

Esperamos que todos possam aproveitar a leitura.

Abner da Silva Jaques

Presidente da FEPODI

Jaqueline de Paula Leite Zanetoni

Vice-presidente da FEPODI

Sinara Lacerda Andrade Caloche

Ex-presidente da FEPODI (2020-2021) e Coordenadora-Geral do IX Congresso Nacional da FEPODI

# **DIREITO CONSTITUCIONAL À SAÚDE E A DOENÇA FALCIFORME: ACEPÇÃO JURÍDICA DA VULNERABILIDADE**

## **CONSTITUTIONAL RIGHT TO HEALTH AND SICKLE DISEASE: LEGAL ACCEPTANCE OF VULNERABILITY**

**Paulo Henrique De Freitas Dutra Junior  
Edith Maria Barbosa Ramos <sup>1</sup>**

### **Resumo**

Analisar o direito constitucional a saúde aos portadores da Doença Falciforme na acepção jurídica de vulnerabilidade, visto que, a enfermidade genética é a mais prevalente no Brasil, estando seus portadores, em sua maioria afrodescendentes e de baixa condição econômica. Objetiva-se, portanto, analisar, o conceito de vulnerabilidade na sua concepção multifacetada e realizar a interseção do contexto histórico, econômico e social dos falcêmicos, ponderando (in)efetivação das políticas públicas que garantam o direito a saúde aos portadores desta hemoglobinopatia. Utilizou-se o método descritivo explicativo, em livros, teses, dissertações, e artigos científicos das plataformas digitais, Periódicos CAPES e Biblioteca Virtual da Saúde. Constatou-se que, a estruturação socioeconômica dos negros favoreceu aos falcêmicos a se localizarem nos setores de maior desnível social, qualificando-os a condição de vulneráveis, promovendo entraves dos pacientes aos acessos do direito fundamental a uma vida saudável.

**Palavras-chave:** Falciforme, Direito, Vulnerabilidade

### **Abstract/Resumen/Résumé**

To analyze the constitutional right to health of sickle cell disease carriers in the legal sense of vulnerability, since the genetic disease is the most prevalent in Brazil, and its carriers are mostly Afro-descendants and of low economic status. The objective is, therefore, to analyze the concept of vulnerability in its multifaceted conception and to perform the intersection of the historical, economic and social context of sickle cell patients, considering the (in) effectiveness of public policies that guarantee the right to health for patients with this hemoglobinopathy. The explanatory descriptive method was used, in books, theses, dissertations, and scientific articles from digital platforms, CAPES Periodicals and Virtual Health Library. social unevenness, qualifying them as vulnerable, promoting obstacles for patients to access the fundamental right to a healthy life.

**Keywords/Palabras-claves/Mots-clés:** Sickle cell, Right, Vulnerability

---

<sup>1</sup> ORIENTADOR

## 1. INTRODUÇÃO

A Falciforme é uma a doença autossômica recessiva de herança homozigótica de maior prevalência no Brasil, com grande índice de incidência nas regiões Nordeste e Sudeste, sendo o Maranhão o 3º (terceiro) estado com maiores casos registrados desta enfermidade. Caracterizada por uma deformidade estrutural da hemoglobina (Hb), sua principal manifestação clínica é a Crise Vaso-Oclusiva (CVO), gerada pela polimerização das hemácias que ao se desoxigenarem causam a falcização.

Os sintomas da doença apresentam-se, em sua maioria, no início da vida do paciente, conforme aumento significativo da taxa de hemoglobinas no organismo, acarretando em diversas complicações clínicas, por estar intimamente relacionada à oxigenação precária dos tecidos. Na doença falciforme hemoglobina adulta normal (Hb A) é substituída pela hemoglobina S (Hb S) em decorrência da troca de nucleotídeos, resultando na alteração da sequência de aminoácidos, causando a alteração na conformidade da hemácia, deixando-a em forma de foice. O eritrócito com essa conformação tem menor tempo de meia-vida e maior rigidez, polimerizando-se após a oxigenação dos tecidos, dificultando a passagem do sangue pelos vasos de menor calibre, causando o sintoma mais conhecido da doença, a crise vaso-oclusiva (CVO), causando dores intensas nas articulações e extremidades, inchaços, asplenia funcional, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda, AVC, úlceras, nefropatia crônica, necrose vascular, hipostenura e enurese, priapismo, retinopatia, dentre outras.

A hemácia falciforme da década de 1930 e 1940 foi considerada um marcador racial, sustentando a segregação entre negros e brancos e a “teoria do embranquecimento”. É fato que esta doença é mais prevalente em populações negras e “miscigenadas”, Álvaro Castro salientou que a anemia falciforme representava um “problema médico-social” para o Brasil, uma vez que boa parte da população brasileira é negra, de raízes africanas, portanto necessitava-se oferecer mais atenção a essa enfermidade. O nível econômico e cultural inferior da população negra em relação às pessoas brancas e “não miscigenadas” do país dificultava-lhes o acesso ao tratamento e, portanto, contribuía para a escassez de estudos sobre a falciforme no Brasil, atualmente, dados do Ministério da Saúde apontam que a Doença Falciforme constitui um problema de saúde pública, necessitando de um acompanhamento e preparo, tanto clínico e laboratorial, quanto psicossocial, pois a doença tem uma significativa importância epidemiológica e genética, uma vez que possui elevada morbimortalidade. Dados do

Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde apontam para o nascimento anual em 3.500 crianças com doença falciforme e 200.000 portadoras do traço falciforme.

A sua elevada incidência e a sua predominância nas populações consideradas de maior desnível social traz aos falcêmicos a necessidade da aproximação dos gestores de política pública sanitária aos pacientes, assim, por meio da conceituação jurídica de vulnerabilidade avaliou-se a política pública de saúde instituída pela portaria nº 1.391, a Política Nacional de Integração as Pessoas com Doença Falciforme, publicada em 16 de agosto de 2005, e avaliar se a mesma elenca em seu aspecto constitutivo o conceito amplo de saúde.

Para fins de compreensão do estudo, utilizou-se a metodologia qualitativa devido o vínculo essencial existente entre o material em estudo e o tema em questão. Segundo Gustin a pesquisa com abordagem qualitativa observa os dados buscando sua definição, tendo como base a forma como se percebe o fenômeno de visibilização da falciforme e dos direitos dos falcêmicos dentro do contexto do Estado brasileiro com a interseção da concepção de vulnerabilidade social. Assim, ao utilizar a descrição qualitativa busca ponderar não só os aspectos aparentes do fenômeno, como também seus aspectos formadores, procurando explicar sua origem, relações e variações, e tentando intuir as suas implicações.

A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento. Segundo os autores, a pesquisa qualitativa supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada via de regra, por meio do trabalho intensivo.

Quanto aos procedimentos técnicos, empregou-se a pesquisa bibliográfica e documental. Gustin destaca que a pesquisa bibliográfica, é todo trabalho científico, porquanto toda pesquisa deve ter o apoio e o embasamento na pesquisa bibliográfica para que não se desperdice tempo com um problema que já foi solucionado e possa chegar a conclusões inovadoras, restando claro que a pesquisa bibliográfica não é uma meramente uma catalogação do que já foi documentado sobre o tema, mas, uma busca minuciosa de informações que se possa ponderar de forma profunda o problema proposto, de modo que se chegue a uma resposta inovadora para o tema, mesmo que não seja conclusivo, mas que sirva como meio para levar o leitor à refletir sobre a temática proposta.

## 2. DESENVOLVIMENTO

De acordo com os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal nascem cerca de 3.500 crianças por ano ou 1:1.000 (um para cada mil) nascidos vivos<sup>5</sup>. Em consonância o documento “Doença Falciforme: Condutas Básicas para tratamento” do Ministério da Saúde<sup>6</sup>, os estados brasileiros que realizam a triagem neonatal a falciforme está a Bahia com a proporção de 1:650 (um para cada seiscentos e cinquenta nascidos vivos); Rio de Janeiro com 1:1.300 (um para cada mil e trezentos nascidos vivos); Maranhão, Pernambuco, Minas Gerais e Goiás com 1:1.400 (um para cada mil e quatrocentos vivos).

Na década de 1930 e 1940, a falciforme é vinculada à população negra, e frequentemente acrescida à visão de que a miscigenação entre negros e as demais raças originava uma epidemiologia particular da doença. Tal interpretação apresentou consonância com a ideia de que a singularidade do Brasil se explicava por sua larga população miscigenada. Diferente do período atual, em que há consenso científico sobre a origem africana da doença falciforme.

James Bryan Herrick, apregoando no *Archives of Internal Medicine*, em 1910, indicou, que hemácias falciformes seriam a causa dessa enfermidade, advertindo que os agouros de seus pacientes, a febre, rinite crônica e aguda, aumento dos gânglios linfáticos, alterações cardíacas e cicatrizes nas pernas, tinham arquétipos nas hemoglobinas dos pacientes que possuíam hemácias em forma de foice. Tendo em vista os sintomas clínicos observados não retratavam nenhuma doença já documentada, Herrick selecionou as condições hematológicas como o atributo do quadro clínico de seus pacientes. Em 1935 CAMPBELL advertiu sobre a necessidade de maior conscientização dos médicos acerca dos sintomas clínicos da anemia falciforme, pois muitos casos eram diagnosticados como apendicite ou outra enfermidade que causava dores abdominais.

A maior parte dos estudiosos que examinaram a falciforme nos anos 1930 e 1940 viu-a como uma doença importante para a saúde pública do país em vista da extensa população de negros e mestiços. Álvaro Serra de Castro salientou que a doença representava um “problema médico-social” para o Brasil, vez que boa parte da população afetada é negra representando a “grande massa humana no país”. Em consonância, Gastão Rosenfeld<sup>10</sup> apontou, em artigo na revista “O Hospital”, que o “nível econômico e cultural mais baixo” dos negros do país dificultava-lhes o recurso à medicina hospitalar e, portanto, contribuía para a escassez de estudos sobre a anemia falciforme no Brasil.

A prevalência dessa doença em populações de origem africana é comprovada através do documento: “Doença Falciforme – Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado” realizada pelo Ministério da Saúde, em 2005:

A HbS é muito frequente nas populações do continente africano, principalmente nas regiões equatoriais, subsaarianas, localizadas ao norte do deserto de Kalahari (...) Conforme dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), do Banco Mundial e da Ghana Sickle Cells Foundation, estima-se que na África nasçam cerca de 500 mil crianças por ano com DF (...) Os países das Américas (entre esses, o Brasil) atualmente apresentam grupos populacionais com grande quantidade de portadores de TF e com incidência significativa de DF. (BRASIL, 2015, p. 9; 10).

Os maiores motivos para o Ministério da Saúde, criar Políticas Públicas voltadas para o combate à doença falciforme, são: a) Alta prevalência da doença na população brasileira; b) Inclusão das Hemoglobinopatias nos testes de triagem neonatal; c) Elevado Grau de morbidade e de mortalidade da doença quando não tratada; d) Necessidade de acompanhamento multidisciplinar por diversos profissionais de diversos segmentos.

Através desses motivos, inúmeras medidas foram tomadas por programas regionais, através de técnicos do Ministério da Saúde e de diversos especialistas, até a chegada da Política Nacional de Integração as Pessoas com Doença Falciforme, publicada em 16 de agosto de 2005, pela portaria nº 1.391

De acordo com os dados obtidos do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, no relatório de Retrato das Desigualdades Gênero e Raça, vol.4:

A distribuição racial da riqueza é incontestável, e a população negra segue sub-representada entre os mais ricos e sobre-representada entre os mais pobres: em 2009, no primeiro décimo da distribuição (10% mais pobres da população), os negros correspondiam a 72%. (IPEA, 2011, p. 35).

Através do presente relatório a maioria populacional que se encontra situação de pobreza, os negros são mais do que a metade pertencente ao quadro dos mais pobres em território brasileiro. O fator determinante para a histórica colocação dos negros no respectivo quadro encontra-se nos preconceitos raciais, que de diversas maneiras já se encontram instaladas em vários setores sociais, inclusive a saúde.

Ao que se refere aos índices socioeconômicos do falcêmicos, não existem dados estruturados obtidos de fontes de instituições. Entretanto, apesar da inexistência formal, existem trabalhos acadêmicos que direcionaram suas pesquisas, mesmo que superficialmente, a demonstrar a condição de vida dos portadores desta hemoglobinopatia. A população acometida por esta patologia genética possui nível de baixa escolaridade, com remuneração de até dois salários mínimos, e que devido às

complicações da enfermidade acabam por possuírem baixo poder competitivo no mercado de trabalho. (BRAGION; COSTA; VIANA; FREITAS, p.6, 2017).

A importância de demonstrar as condições de vida dos portadores é necessário para que demonstre se existe interesse dos gestores sociais na implementação de políticas públicas e suas efetivações, a Professora Doutora Edith Maria Barbosa Ramos, em sua obra *Universalidade do Direito a Saúde* elenca que:

A consideração do direito à saúde dos indivíduos e sua proteção aparece fortemente vinculada com aspectos relativos ao nível e as condições de vida da população. Além disso, os serviços médicos de saúde aparecem apenas como um dos elementos integrantes do direito à saúde, mas não o único.

A condição de vida dos indivíduos é um dos fatores determinantes para que se expresse a importância que os gestores sociais realizem criações e implementações de políticas públicas que garantam o acesso dos direitos fundamentais, por conseguinte, avaliar as políticas e ações de promoção, proteção e recuperação dos pacientes, é imprescindível, visto que tais elementos são essenciais e complementarmente constitutivos do direito constitucional social à saúde (SÁ, p. 35, 2010).

Assim, visando atender a perspectiva e classificação dos portadores da falciforme a condição de vulneráveis a sociedade brasileira, necessitando, portanto, de maior atenção dos formuladores de políticas públicas, compreendeu-se a vulnerabilidade por base epistemológica do multiculturalismo, igualdade distributiva e a teoria do reconhecimento aventada pelo escritor Júlio Camargo de Azevedo, da obra “Vulnerabilidade: Critério para a adequação procedimental” conforme o autor, “o multiculturalismo pode ser conceituado como o paradigma histórico, político e social em que se inserem os estados multinacionais e multiétnicos, nos quais convivem voluntária ou involuntariamente diferentes culturas, povos e nações. (AZEVEDO, p. 44, 2021)” quanto ao aspecto da igualdade distributiva elucida o autor a importância de verificar as condições de desigualdade da população em estudo perante aqueles que se encontram em situações de privilégio em decorrência de determinantes sociais, necessitando, portanto, de que “as políticas distributivas são extremamente necessárias para a busca de um reequilíbrio social e redução da marginalização” (AZEVEDO, p. 55, 2021). Em sentido de construção do conceito de vulnerabilidade, salutar mencionar a necessidade em reafirmar as diferenças sociais aceitando que os diferentes possam e devem ser aceitos na sociedade com as suas diferenças, evitando, portanto, uma cultura hegemônica e excludente, buscando assim reconhecer o outro sem alterá-lo na sua concepção natural/biológica, ou seja, a teoria de reconhecimento, “Em suma, a fim de vencer o

dilema entre o reconhecimento e redistribuição, imprescindível a perseguição de uma igualdade que reconheça as diferenças que não reproduza a desigualdade” (AZEVEDO *apud* SANTOS, p. 64, 2021).

Portanto, o Autor esboça em sua obra uma necessidade ampla pela consideração da vulnerabilidade tanto nos aspectos socioeconômico, ou seja, “vulnerabilidade vinculadas a desigual distribuição de bens e recursos sociais, demandando nessa linha, medidas redistributivas para seu adequado tratamento e reversão à luz do princípio da isonomia” (AZEVEDO, p. 79, 2021), quanto considerar a vulnerabilidade no seu sentido sociocultural em que “o objetivo aqui não seria a construção de uma sociedade de iguais, mas sim de um sociedade que reconheça a diferença” (AZEVEDO, p.80, 2021).

Assim, ponderando a consideração da vulnerabilidade na sua concepção multifacetada, partindo do pressuposto de que o vulnerável não é somente aquele desprovido de rendimentos e bens materiais para o usufruto de uma sociedade mais igualitária e menos desigual, mas, também, é vulnerável aquele que, mesmo que possa ter pecúnia para ser considerado detentor de bens para aquisições, ainda permanece em posição diferente aos demais da sociedade, originando percalços que precisam ser superados para uma sociedade mais justa. Senão vejamos, uma pessoa branca, que atenda todos os padrões de beleza pode ser considerada vulnerável na sociedade em razão de sua condição econômica ser de baixa de renda, e uma pessoa portadora de deficiência e/ou LGBTQ+ ser rica, mas, ainda sofrer discriminações em razão de sua condição natural/biológica.

Nestes termos, as políticas modernas abordam a concepção de políticas distributivas para atender as desigualdades econômicas, por meio do assistencialismo, exemplo no Brasil, o Bolsa-Família, bem como traz políticas afirmativas, em que por condições independentes da situação econômica do portador, possa excluir ou prejudicar o indivíduo, exemplo, políticas de cotas raciais.

Diante o exposto, os portadores da doença falciforme classificam-se como vulneráveis na sociedade brasileira, pois, possuem a vulnerabilidade socioeconômica advinda da concepção histórica dos negros no Brasil, com a crescente marginalização da população preta, bem como possuem vulnerabilidade sociocultural, pois em decorrência das suas próprias limitações biológicas, por meio das manifestações clínicas da doença, não conseguem acompanhar o desenvolvimento da população considerada saudável nos mercados de trabalhos e educacionais.

### 3. CONCLUSÕES

O direito a saúde em sua conceituação mais moderna, tem por amparo o direito do indivíduo, tanto na seara particular como na coletiva, possuir uma vida saudável, desde a ausência de doença a condições dignas de subsistência, como a garantia ao direito à segurança, educação, lazer, a infraestrutura e entre outros demais direitos fundamentais inerentes ao ser humano.

Além da sua conceituação, a classificação do direito à saúde no rol dos direitos fundamentais, é de diversas dimensões, abarcando diversos outros direitos, como a liberdade, e até a mesmo a fraternidade, em sua síntese, o direito a saúde é tratado como direito fundamental de segunda dimensão, ou seja, cria a condição de dever positivo de agir do Estado, em prestar meios que garantam o acesso da sociedade a usufruir dos seus direitos, seja através das garantias fundamentais, seja através da implementação de políticas públicas.

As políticas públicas proporcionam meios de efetivação e asseguarção de direitos à população, ou a um determinado grupo específico, que caso não seja atendido terá toda a sociedade civil impacto negativo. Dentre tais grupos específicos, os portadores da Falciforme necessitam de atendimentos excepcionais, e políticas públicas específicas que visam atenuar o sofrimento desses pacientes, inclusive pelo fator de ser a doença genética mais prevalente no Brasil, e acometer milhares de brasileiros que estão à margem da sociedade brasileira, sendo considerados vulneráveis. Com vistas a esses fatores que foram originados a Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Entretanto, apesar da sua criação, a política pública não faz qualquer reparação às condições socioeconômicas e socioculturais em que se encontram os portadores dessa patologia genética, deixando de lado o aspecto ampliativo do direito à saúde.

Conclui-se, portanto, que atualmente há uma necessidade de se buscar mecanismos mais eficazes para a visibilização da Doença Falciforme, devendo o Estado atuar na criação e originação na concepção assistencialista financeira dos portadores desta enfermidade por meio de políticas públicas distributivas, bem como atuar na elaboração e implementação de políticas públicas afirmativas, por meio de acessibilidade dos portadores ao mercado de trabalhos por meio de cotas, como de pessoas com deficiência, e assim, reafirmarem o seu direito ao acesso ao direito constitucional a saúde.

## REFERÊNCIAS

AZEVEDO, Júlio Camargo de. **Vulnerabilidade: critério para a adequação procedimental**. São Paulo: Editora CEI, 2021

BRASIL. DOENÇA FALCIFORME – DIRETRIZES BÁSICAS DA LINHA DE CUIDADO. (online). Brasília/DF, 2015, 1ªEd. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf)>. Acesso em: 25 jul. 2018.

BRAGION; Grace Kelly Portes; COSTA, Cristiane Marinho da Silva; VIANA, Edinéia de Castro; FREITAS, Nathália Faria. **Aspectos Sociais dos Pacientes com Úlcera de Perna na Doença Falciforme: Revisão Integrativa**. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. 2017; Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470> > Acesso em: 03 de set. 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.1470>.

BULOS, Uadi Lammêgo. **Curso de Direito Constitucional**. 9ª Edição. São Paulo: Saraiva, 2015

CASTILHOS, Lívia Gelain; SCHLEMMER, Josiane Bizzi; LIMA, Suzinara Beatriz Soares de. **ATENÇÃO PRIMÁRIA E DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO SOBRE O PAPEL DO GESTOR**. Saúde (Santa Maria), [S.l.], p. 45-52, jul. 2016. ISSN 2236-5834. Disponível em: < <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15072> >. Acesso em: 03 set. 2018. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/2236583415072>.

CAMPBELL, Eldridge H. **Acute abdominal pain in sickle cell anemia**. *Archives of Surgery*, Chicago, v.31, p.607-621. 1935.

CASTRO, Alvaro Serra de. **A eritrofalcemia: doença falciforme latente e ativa**. Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Brasil, Rio de Janeiro. 1944.

Fry, P. H. (2005). "The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004)." *Hist Cienc Saúde Manguinhos* 12(2): 347-70.

MÁXIMO, Cláudia. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização**. 2009. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública – Políticas Públicas. Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública, Departamento de Ciências Sociais, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Mendes, E. V. (1993). **As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. Distrito Sanitário: processo social de mudança das práticas do sistema único de saúde**. E. V. Mendes. São Paulo, HUCITEC: 19-91, ilus.

ONU. Pacto Internacional de direitos econômicos, sociais e culturais. 1996. Disponível em: < [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/d0591.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm) >. Acesso em: 08 de out. de 2018.

RAMOS, Edith Maria Barbosa. **Universalidade do Direito a Saúde**. São Luís/MA: EDUFMA. 2014.

ROSENFELD, Gastão. **Anemia drepanocítica (falciforme): um caso de anemia e outro de drepanocitemia – considerações sobre a denominação da moléstia.** *O Hospital*, Rio de Janeiro, v.25, n.6, p.845-854. 1944.

SÁ, Maria Célia Delduque Nogueira Pires de. Controle judicial da política pública de vigilância sanitária: a proteção da saúde no Judiciário. 2010. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Doi:10.11606/T.6.2010.tde-08122010-140717. Acesso em: 2018-09-06.

SILVA, Ernani Martins da. **Estudos sobre índice de siclemia.** *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Rio de Janeiro, v.42, n.2, p.315-340. 1945 a.

WAILOO, Keith. ***Dying in the city of the blues: sickle cell anemia and the politics of race and health.*** Chapel Hill: The University of North Carolina Press. 2001.