



## O DIREITO À SAÚDE DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

*Welvia Moraes de Queiroz Ribeiro<sup>1</sup>  
Ana Celuta Fulgêncio Taveira<sup>2</sup>*

**RESUMO:** Conceituar anemia falciforme e discorrer sobre a origem e a história da doença no Brasil, retratando todos os riscos e limitações que os portadores possuem em seu dia-a-dia, demonstrando por meio de documentos, jurisprudências e entrevistas de como é conviver com a doença. E com todos os fatos expostos, provar a real necessidade de que o Estado garanta e cumpra todos os direitos assegurados na Constituição Federal de 1988 aos portadores de anemia falciforme. Falar sobre os direitos dos portadores de anemia falciforme, que lhes são assegurados dentre eles: a do direito aos benefícios previdenciários, como o Lei Orgânica de Assistência à Saúde (LOAS), aposentadoria por invalidez, tratamento à doença, o tratamento à cura. Discorrer sobre a Política nacional de atenção aos portadores de anemia falciforme de acordo com a Portaria nº 2048 de 3 setembro de 2009.

**PALAVRAS-CHAVE:** Anemia Falciforme. Direitos. Tratamento à cura.

### 1 INTRODUÇÃO

O direito à saúde é uma previsão constitucional onde assegura a todos os Brasileiros, o princípio da dignidade da pessoa humana seja de natureza executiva ou social. O Artigo 196 da Constituição Federal garante que:

A Saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção e recuperação.

Entretanto, ao tempo em que se tem um dinamismo assentado na busca pelo desenvolvimento sociocultural, verifica-se que a sociedade contemporânea ainda está marcada por profundas desigualdades sociais.

A Portaria nº 2048, de 3 de setembro de 2009, no seu artigo 187 e 188, fala sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

---

<sup>1</sup> Acadêmica do curso de Direito da Faculdade Alfredo Nasser. E-mail: welvia\_ribeiro@hotmail.com.

<sup>2</sup> Professora da Faculdade Alfredo Nasser, Mestre em Direito e Doutora em Educação, pela PUC-GO. E-mail: anaceluta@yahoo.com.br.

A anemia falciforme é uma doença hereditária, causada por uma mutação genética. Tem origem desconhecida, mas desenvolveu-se principalmente na África, e foi se difundido para outros países. Esta doença é apresentada de duas formas, a forma heterozigótica, ou seja, o traço da doença, onde o indivíduo não apresenta a doença, e a forma homozigótica, ou seja, a doença em sua forma mais agressiva, podendo levar o indivíduo à morte. É por este motivo que tem se a necessidade de garantir os direitos dos portadores da anemia falciforme, direitos estes que serão discutidos ao longo deste trabalho.

Os portadores de anemia falciforme possuem uma qualidade de vida bastante limitada, o que interfere imediatamente em seu trabalho e em geral na vida em sociedade. São limitações diárias, que os impossibilitam de exercer atividades que para outros se tornam corriqueiras. Tem-se que respeitar seus limites e garantir o que está na Constituição Federal de 1988 em seu artigo 6º: “São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, assistência aos desamparados, na forma desta constituição”.

Portanto, este presente trabalho tem como objetivo mostrar os direitos que o portador de anemia falciforme tem na vida cotidiana. Trazendo os benefícios que lhe são garantidos, porém não são cumpridos pelo Estado.

## **2 METODOLOGIA**

Os estudos terão como base pesquisas bibliográficas, tendo como fonte doutrinas, teorias, artigos científicos, jurisprudências e legislações.

## **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Segundo o que está sendo garantido na Portaria nº 2048, de 3 de setembro de 2009, os portadores de anemia falciforme terão acesso e garantia aos programas específicos: de triagem neonatal (PNTN), acompanhamento clínico especializado com uma equipe multidisciplinar, e sendo que esta equipe terá treinamento específico para capacitação dos mesmos, a fim de que todo o envolvido possa

prestar um atendimento de qualidade aos portadores de anemia falciforme. Será promovido o incentivo a pesquisas e estudos que visam melhorar a qualidade de vida dos portadores de anemia falciforme. Sendo garantido acesso aos medicamentos necessários para tratamento da doença.

A simples criação da Portaria não garante que a qualidade de vida dos portadores de anemia falciforme seja melhorada, uma vez que o Estado é falho na maioria dos seus programas de saúde. Basta ver que ele não consegue garantir os direitos básicos que estão no artigo 6º da Constituição Federal de 1988.

Existem pesquisas para a cura da doença, que após longos anos de estudos, ficou comprovada e atualmente reconhecida pelo sistema único de saúde pela Portaria nº 30, de 30 de junho de 2015 que o transplante de medula óssea alogênico aparentado é a única forma de curar os portadores de anemia falciforme.

#### 4 CONCLUSÕES

Tendo em vista que o projeto ainda não está concluído, não poderei responder a todos os questionamentos. Mas procurarei dentro do que já foi elaborado discorrer da forma mais objetiva possível, a fim de poder explicar como é a vida de um portador de Anemia Falciforme.

#### REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme**: orientações básicas no espaço de trabalho. Brasília, DF, 2014. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_orientacoes\\_basicas\\_trabalho.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_orientacoes_basicas_trabalho.pdf)>. Acesso em: 15 fev. 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria n. 2.048, de 3 de setembro de 2009**. Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://portal.saude.sp.gov.br/resources/ccd/homepage/acesso-rapido/documentos-sobre-o-comite-de-mortalidade-materna/14\\_-\\_portaria\\_gm\\_ms\\_n\\_2048\\_de\\_3-09-2009\\_aprova\\_o\\_regulamento\\_do\\_sistema\\_unico\\_de\\_saude\\_sus.pdf](http://portal.saude.sp.gov.br/resources/ccd/homepage/acesso-rapido/documentos-sobre-o-comite-de-mortalidade-materna/14_-_portaria_gm_ms_n_2048_de_3-09-2009_aprova_o_regulamento_do_sistema_unico_de_saude_sus.pdf)>. Acesso em: 18 mar. 2017.

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino; SILVA, Roberto da. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Pearson, 2007.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Disponível em: <[http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/por.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf)>. Acesso em: 20 mar. 2017.

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, n. 123, 1º jul. 2015. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=49&data=01/07/2015>>.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MEZZAROBA, Orides. **Manual de Metodologia da Pesquisa no Direito: Atual / de acordo com as últimas normas da ABNT**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

PREVIDÊNCIA TOTAL. **Criança com anemia falciforme tem direito a benefício assistencial**. 22 jun. 2016. Disponível em: <<http://www.previdenciatotal.com.br/integra.php?noticia=7545>>. Acesso em: 6 fev. 2017.