

Audiência Pública Conjunta

“20 anos da Política Nacional de Saúde Integral das Pessoas com Doença Falciforme – Avanços e Desafios”



Realização: Comissão de Saúde e Saneamento e Comissão de Educação, Cultura, Ciência, Tecnologia e Serviço Público

Proponentes: Deputado Hilton Coelho e Deputada Dra. Fabíola Mansur

27 de novembro de 2025
Salvador – BA

Assembleia Legislativa do Estado da Bahia – 20ª Legislatura

Presidente – Ivana Bastos (PSD)

Comissão de Saúde e Saneamento

Dep. Alex da Piatã (PSD) – **Presidente**

Dep. Jordavio Ramos (PSDB) – **Vice-presidente**

Titulares –

Dep. Eduardo Alencar (PSD)

Dep. Dra. Fabíola Mansur (PSB)

Dep. Hassan (PP)

Dep. José de Arimateia (Republicanos)

Dep. Luciano Araújo (Solidariedade)

Dep. Ludmilla Fiscina (PV)

Suplentes –

Dep. Alan Sanches (União)

Dep. Júnior Muniz (PT)

Dep. Ricardo Rodrigues (PSD)

Dep. Vitor Bonfim (PV)

Comissão de Educação, Cultura, Ciência e Tecnologia e Serviço Público

Dep. Olívia Santana (PCdoB) – **Presidente**

Dep. Penalva (PDT) – **Vice-presidente**

Titulares

Dep. Dra. Fabíola Mansur (PSB)

Dep. Hilton Coelho (Psol)

Dep. Jurailton Santos (Republicanos)

Dep. Marcone Amaral (PSD)

Dep. Robinson Almeida (PT)

Dep. Rosemberg Pinto (PT)

Suplentes

Dep. Felipe Duarte (PP)

Dep. Pancadinha (Solidariedade)

Dep. José de Arimateia (Republicanos)

Dep. Zé Raimundo Fontes (PT)

Relatório produzido pela Secretaria-Geral das Comissões (SGC)

Secretário-Geral das Comissões – Bira Corôa

Redação – Carinina Dourado e Elbani Oliveira

Revisão – Wilson Fernando Jr.

Sumário

Audiência Pública	
– Apresentação.....	5
– Composição da Mesa.....	6
– Presenças registradas.....	7
– Abertura.....	8
– Pronunciamentos.....	10
– Plenária.....	13
– Considerações finais.....	18
– Encaminhamentos.....	19
Anexo I – Galeria de fotos.....	20
Anexo II – Link para vídeo da audiência pública.....	21

AUDIÊNCIA PÚBLICA

Apresentação

O evento destacou a importância de chamar atenção para a formulação de políticas públicas mais eficientes, que integrem diferentes áreas e linhas de cuidado, e debatê-las.

De acordo com o [portal da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia \(Sesab\)](#), a doença falciforme “É uma doença hereditária, que causa uma alteração na hemoglobina (responsável pela coloração vermelha do sangue), fazendo com que os glóbulos vermelhos assumam formato de meia lua, sendo destruídos precocemente no sangue. A pessoa com Doença Falciforme pode apresentar anemia, crises de dor e alterações em alguns órgãos”.

Ainda segundo o site da pasta, o diagnóstico é feito pelo “teste do pezinho”. Além dele, “existe outro exame para detectar a doença falciforme: eletroforese de hemoglobina. Este exame é indicado para pessoas que tenham histórico familiar de Doença Falciforme ou que apresentem sintomas compatíveis com a condição, que é genética e hereditária. O exame é feito na rede SUS e pode ser marcado nas unidades de saúde do município através da apresentação da solicitação médica, cartão do SUS e documento de identificação”.

A Bahia é o estado com o maior número de nascidos vivos por ano com doença falciforme, uma condição que atinge com maior incidência a população negra. O termo doença é mais utilizado que a anemia, pois envolve condições mais abrangentes da enfermidade.

Composição da Mesa

Hilton Coelho – Deputado estadual proponente

Dra. Fabíola Mansur – Deputada estadual proponente

Altair Lira – Antropólogo e sanitarista

Antônio Purificação – Representante da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (Sesab). Coordenador de Equidade.

Michael Carmo – Coordenador de Rede própria

Noêmia Neves – Coordenação-Geral da Frente Falciforme Interior Bahia

Taíse Rosário – Associação de Falciforme de Valença e Sul da Bahia

Carlos Martel – Promotor de Justiça

Naianne Dias Costa – Conselho Estadual de Saúde (CES)

Luiz Gonzaga Catto – Médico hematologista e diretor da Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia (Hemoba)

Ubiracy

Rita de Cássia Santos – Diretora de Regulação da Assistência à Saúde

Josielton de Jesus – Diretor do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) e secretário de Saúde Canavieiras

Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (Abadfal)

Rosalino Santos da Silva – Presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Recôncavo/Saubara

Presenças registradas

Anelisa Streva – Diretora de Hematologia da Hemoba

Maria Cláudia Gonçalves Andrade – Coordenação de Enfermagem do Centro de Referência da Hemoba

Flávia Vitória Damasceno – Nutricionista do Centro de Referência da Hemoba

Hamilton Assis – Vereador

Laura Letícia – Servidora da ALBA e diretora do Departamento Médico

Bira Corôa – Secretário-Geral das Comissões

Abertura

Dra. Fabíola Mansur – Deputada estadual proponente

Informou que a *Audiência Pública 20 anos da Política Nacional de Saúde Integral das Pessoas com Doença Falciforme – Avanços e Desafios* havia sido proposta pela Comissão de Saúde e Saneamento e pela Comissão de Educação, Cultura, Ciência, Tecnologia e Serviços Públicos. Fez um retrospecto de sua vida profissional e destacou que a doença falciforme era mais prevalente na população negra.

Apresentou alguns documentos normativos e ressaltou que, desde 2021, existia a triagem neonatal para o diagnóstico precoce em recém-nascidos. Afirmou que a doença causava inúmeros transtornos à saúde e que, naquele momento, havia diversos meios de acesso ao tratamento, enfatizando que o Sistema Único de Saúde (SUS) e a política de atenção à doença falciforme caminhavam juntos.

Também abordou a questão do racismo estrutural presente na área da saúde e afirmou que, ao reconhecer essas desigualdades, era possível combatê-las. Relatou ainda algumas dificuldades da rede em identificar sintomas, conduzir o tratamento e garantir a medicação, o que gerava angústia às pessoas afetadas.

Hilton Coelho – Deputado estadual proponente

Afirmou que aquele momento servia para tratar de um tema que, ao mesmo tempo, representava uma chamada histórica e um compromisso urgente. Destacou que a audiência pública era fruto de uma atuação conjunta de seu mandato e do mandato da deputada Dra. Fabíola Mansur, em parceria com a Comissão de Saúde e Saneamento.

Relatou que, em 2005, o Brasil instituiu a **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme**, um marco histórico construído pela luta dos movimentos negros, dos profissionais de saúde e das famílias que nunca aceitaram o apagamento de suas dores. Ressaltou que a realidade era dura, dolorosa e também revoltante, pois os pacientes continuavam sendo ignorados, inviabilizados e negligenciados, permanecendo distantes das prioridades institucionais.

Apresentou dados e ressaltou que eles diziam respeito a vidas, a famílias, e que muitas dessas histórias poderiam ter sido diferentes se houvesse políticas

públicas à altura das necessidades. Expôs que a Bahia ainda não garantia uma linha de cuidado integral e que muitas pessoas precisavam percorrer longas distâncias para acessar atendimento especializado, o que provocava desgaste físico e psicológico e violava os princípios do SUS. Sugeriu que a construção de centro de referência estadual efetivo e o matriciamento regionalizado são pautas dos ativistas que defendem as pessoas com a doença. Concluiu afirmando que o que se exigia naquele momento não era nada além do que era justo, necessário e constitucional.

Pronunciamentos

Altair Lira – Antropólogo e sanitarista

Fez um relato pessoal sobre sua experiência com a doença falciforme do seu filho, o que motivou sua entrada na luta e na fundação da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (Abadfal), há 26 anos. Segundo ele, a primeira associação surgiu em Ilhéus.

Em seguida, por meio de slides, apresentou um retrospecto sobre o conhecimento científico da doença na população negra, destacando que essa enfermidade tem sido base para a produção de conhecimento sobre outras doenças do sangue. Lira apresentou um panorama histórico da doença em nível global, lembrando que, por muito tempo, havia sido considerada uma “doença de preto”, uma demonstração de discriminação racial. Nesse sentido, pontuou a importância do movimento negro para a implantação de políticas públicas e para a promoção de ações de equidade. Em sua palestra, o orador também explicou a migração do gene, abordando sua origem científica, e apresentou dados sobre a incidência em diversos países, destacando que, embora fosse uma doença de alcance mundial, ainda não figurava de forma adequada na pauta das grandes organizações globais.

Lembrou que o movimento negro americano foi responsável por lutar pelo tratamento para as pessoas com a doença. Ressaltou que, no Brasil, a Federação Nacional de Associações de Pacientes Falciformes (Fenafal) surgiu em 2001, mesmo ano em que foi criada a triagem neonatal, cobrando pautas.

Enfatizou a relevância do “teste do pezinho” e sua contribuição para a construção de estatísticas confiáveis. Afirmou que o sofrimento das pessoas com doença falciforme era secular e que tinha havido omissão do Estado ao longo da história. Ressaltou que, apesar de existirem doenças de interesse nacional, em alguns períodos houve aumento nas mortes, e que foram necessários 95 anos entre o registro da primeira morte e a criação de uma política pública específica.

Citou estudos e avanços nas dimensões sociais e individuais. Destacou o objetivo da Portaria nº 1.391/2005 (Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme) e apresentou dados sobre a doença nos diferentes níveis de atenção à saúde. Abordou os avanços conquistados ao longo do tempo, incluindo a elaboração de manuais e protocolos para o tratamento da doença.

Por fim, afirmou que era necessário popularizar informações sobre a doença e apontou os desafios ainda existentes, como a negligência na implementação de políticas públicas e na atenção à saúde, a influência do racismo institucional, a persistência de cortes orçamentários e a descontinuidade das ações.

Noêmia Neves – Coordenadora da Frente Doença Falciforme Interior Bahia

Relatou sua experiência com a doença e narrou o surgimento do movimento do qual faz parte em Ilhéus. Comentou que houve divergências na implantação do Centro de Referência de Doença Falciforme, em Salvador, 13 de março de 2023, por entendimento dos movimentos sociais de que o serviço deveria estar localizado no interior.

Criticou a proposta e disse que ela divergia do projeto inicial. Para ela, o Centro, que deveria ser uma instituição distinta, acabou subordinado à Hemoba. Segundo ela, são dois serviços diferentes. Isso ocasionou o surgimento da Frente para que os movimentos fossem ouvidos sobre suas reivindicações. Disse que o movimento vem se reunindo com o governo do estado para adequação de políticas públicas, mas ainda havia uma demanda importante a ser cumprida, a saber, uma coordenação exclusiva para a temática. Destacou que a busca era por equidade, ressaltando que se cobrava uma assistência que chegasse a todos os lugares.

Em seguida, Neves apontou que ainda persistiam diversos estereótipos relacionados aos pacientes. Também enfatizou a importância de estudos baseados nos relatos das pessoas acometidas e observou que faltava acompanhamento das ações implementadas. Afirmou que era necessário descentralizar o atendimento, garantindo assistência também ao interior do estado. Para tanto, reforçou a necessidade de uma coordenação exclusiva para o tratamento da doença, além de matriciamento.

Ao finalizar, provocou uma reflexão sobre a relevância da geração de dados e alertou que a doença continuava matando a população negra. Por isso, defendeu a expansão da linha de cuidado para todo o estado, afirmando que isso exigia celeridade, sobretudo a assistência para pacientes do interior.

Taise Rosário – Associação de Pessoas com Doença Falciformes de Valença e Região Baixo Sul da Bahia

Relatou sua experiência em conviver com uma pessoa com doença falciforme.

Afirmou que o que se esperava do poder público era uma atuação efetiva do poder público, especialmente na ampliação do acesso a medicamentos e a atendimento. Destacou que o paciente não era um “viciado em morfina” pelo uso do opioide, mas sim alguém que convivia com dor crônica, e ressaltou a falta de acolhimento nas unidades hospitalares.

Comentou sobre os índices de mortalidade e apontou que, muitas vezes, o tratamento oferecido era negligente, acreditando que uma linha de cuidado acolhedora e profissionalizada faria toda a diferença na qualidade de vida.

Josielton Santos de Jesus – Coordenador do Conselho Estadual dos Secretários Municipais de Saúde (Cosems-BA) e secretário de Saúde de Canavieiras

Reiterou a dificuldade de atendimento aos pacientes do interior, destacando, por isso, a importância da descentralização. Afirmou que estava aberto ao diálogo e reconheceu que ainda existiam muitos entraves relacionados a finanças e a protocolos de saúde.

Ubiraci Matildes – Representante da Secretaria de Promoção da Igualdade Racial e dos Povos e Comunidades Tradicionais (Sepromi)

A oradora relatou que aquela era a primeira gestão da Sepromi, em muitos anos, na qual havia um técnico responsável pela saúde da população negra em comunidades tradicionais, e que existia um grande despreparo para lidar com a doença. Falou também sobre as obrigações do SUS e destacou a carência na saúde da população negra, além da deficiência na formação dos trabalhadores, muitos dos quais não sabiam lidar com o racismo estrutural.

Ressaltou ainda a necessidade de produzir e sistematizar dados, além da descentralização do tratamento. Apontou que havia muita negligência política e que era fundamental construir um diálogo com diferentes frentes. Nesse sentido, defendeu o compromisso da gestão estadual no diálogo permanente com os atores responsáveis por melhorar as políticas públicas.

Antônio Purificação – Representante da Sesab

Justificou a ausência da secretária da Sesab por compromissos de agenda. Fez um breve relato de sua atuação profissional e afirmou que a doença era um problema de saúde pública. Explicou que o estado era predominantemente rural e dependia intensamente do deslocamento de pacientes por estradas, o que agrava a situação. Destacou que havia desconhecimento e ignorância sobre a dependência química e rechaçou a visão de que as pessoas com

doença eram viciadas em morfina. Disse que um trabalho vinha sendo realizado para enfrentar esse problema. Mencionou que estava em curso um processo de qualificação profissional, mas que a rotatividade de trabalhadores dificultava a continuidade das ações.

Ressaltou que o paciente precisava ser incluído na assistência social e que esse aspecto precisava ser revisto. Sobre a linha de cuidado descentralizada, informou que tinha havido uma pactuação, porém ela ainda não estava efetiva, pois dependia de outros fatores, como o desenho do perfil do território. Afirmou que havia investimento em qualificação e que levaria à assessoria de comunicação a demanda por campanhas informativas. Disse ainda que era necessária uma pactuação conjunta com o Conasems e que era fundamental inserir a doença falciforme no âmbito da atenção primária.

Luiz Gonzaga Catto – Médico hematologista e diretor da Hemoba

Fez uma retrospectiva da formação da Hemoba e do funcionamento da unidade, apresentando número de atendimentos e informando que naquele momento vinham sendo gerando dados. Explicou os motivos por que a Hemoba havia assumido as atividades do Centro de Referência, apresentando como razões a questão de tempo para a execução do programa e do corpo técnico já existente.

Falou também sobre os avanços conquistados e sobre o planejamento para contratação de médicos e compra de equipamentos. Relatou que a Hemoba, isoladamente, não tinha condições de manter um médico hematologista no interior. Assim, disse que o órgão vinha recebendo apoio tanto da Sesab quanto do Ministério da Saúde.

Narrou ter havido o fechamento de unidades de coleta da Hemoba em Valença, devido à falta de condições técnicas para continuar o funcionamento, mas destacou que nenhum paciente havia sido afetado. Em Alagoinhas, observou a falta de sustentação médica e ressaltou que, no interior, havia necessidade de mais estrutura para que os profissionais pudessem desempenhar adequadamente suas funções. Antes de finalizar, anunciou que seria implantado um laboratório de hemoglobinopatia.

Carlos Martel – Promotor de Justiça

Informou que, naquele momento, representava uma colega que havia ficado impossibilitada de participar do debate. Pontuou a importância dos direitos humanos no processo de garantia à saúde e disse ter ficado sensibilizado com

a situação das crianças com doença falciforme, destacando que muitas ainda estavam fora do teste, o que evidenciava uma deficiência na triagem.

Ressaltou a necessidade de implantar a linha de cuidados e explicou como isso poderia contribuir para uma melhor organização e fiscalização. Sugeriu a incorporação de mais trabalhadores no debate e observou que muitos profissionais não sabiam lidar com colegas ou pacientes que estavam enfrentando doenças mentais. Por fim, colocou o Ministério Público do Estado da Bahia à disposição, afirmando que o órgão devia ser acionado e questionado quando necessário.

Rita de Cássia Santos – Diretora de Regulação da Assistência à Saúde

Ressaltou a importância da regulação no debate. Relatou o cotidiano do setor e explicou como se dava o trabalho de regulação dos pacientes. Pontuou a relevância da valorização dos dados e destacou como eles subsidiavam a elaboração de políticas públicas.

Afirmou que ainda existia subnotificação, mas que isso não devia invalidar as informações já existentes. Chamou atenção para a importância do diálogo entre as atenções primária, secundária e terciária, reconhecendo que tinha havido democratização para acesso dos pacientes ao sistema.

Plenária

Naianne Dias Costa – Integrante do Conselho Estadual de Saúde e coordenadora-geral da Abadfal

Relatou sua experiência com a doença e apresentou algumas dificuldades enfrentadas, como a ausência de médicos e a falta de estrutura adequada para o atendimento no interior. Destacou as conquistas dos movimentos sociais e ressaltou a importância das residências médicas, na área de hematologia, na Escola de Saúde Pública da Bahia (ESPBA), enfatizando a necessidade de maior incentivo para sua expansão.

Destacou o papel das universidades na criação de dados que favorecem a criação de políticas públicas pela ALBA e também mencionou a relevância da destinação de emendas participativas para fortalecer os movimentos e para promover ações voltadas à doença falciforme. Por fim, lamentou a inexistência de protocolos de saúde para tratamento da doença no inverno, uma época que inspirava mais cuidados às pessoas com a doença.

Gleice Melo – Presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Xique-Xique e Região (APEDFAXX)

Compartilhou sua experiência como paciente do município de Xique-Xique e como mãe de um paciente com doença falciforme. Destacou a importância do debate e relatou a dificuldade de deslocar-se do interior até a capital em busca de tratamento, enfatizando que era necessário descentralizar o atendimento e adotar a estratégia de matriciamento.

Rosalino Santos da Silva – Presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Recôncavo/Saubara

Relatou ter uma filha com doença falciforme e afirmou que enfrentava muita deficiência no atendimento no interior. Sugeriu que os parlamentares realizassem uma visita para conhecer de perto a situação, sobretudo as deficiências na linha de cuidado, pois muitas mortes ainda estavam acontecendo.

Naiana Santana – Associação Alagoinhense de Pessoas com Doença Falciforme (AAPEDFAL)

Mãe de uma criança com doença falciforme, ela cobrou leis mais rigorosas e afirmou que havia violações dos direitos dos pacientes, principalmente o descumprimento do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana. Destacou que era necessária uma reparação às pessoas com a doença, por

meio de políticas públicas que garantissem um atendimento adequado.

Flávia Damasceno – Nutricionista que atua com pacientes falciformes

Pontuou que pouco se falava da nutrição das pessoas com doença falciforme defendeu e que a alimentação deveria ser tratada de forma vigorosa. Abordou a questão socioeconômico na aquisição de alimentos e disse que o governo deveria arcar com a suplementação nutricional como política pública dentro do SUS.

Professor Hamilton Assis – Vereador de Salvador (Psol)

Parabenizou os deputados pela realização da audiência e destacou a falta de prioridades nos planejamentos de políticas públicas. Colocou-se à disposição para ampliar o debate.

Marinez André da Silva – Associação de Pessoas com Doença Falciforme em Itabuna e Região (APDFIR)

Paciente de doença falciforme, ela relatou que a falta de acesso em diferentes áreas a afetava muito. Frisou a importância do levantamento de dados.

Vanderleia – Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ituberá

Pontuou o fechamento da Hemoba em Valença, ressaltando que isso dificultava a vida dos pacientes que dependiam do serviço na região. Pediu que os parlamentares fizessem uma visita técnica para conhecer a realidade da doença. Também chamou também atenção para a fragilidade do serviço de regulação.

Gutemberg Félix – Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Recôncavo/Saubara

Pai de um paciente com doença falciforme, ele relatou sua experiência e destacou as dificuldades no atendimento, especialmente devido à necessidade de deslocamento para receber os cuidados. Elogiou o atendimento oferecido pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) e sugeriu que o modelo fosse adotado pelo Centro de Referência.

Rosildo – Professor

Sugeriu que a ALBA pautasse a educação na legislação sobre a doença falciforme. Além disso, reivindicou que emendas participativas chegassem às instituições ligadas ao tratamento da doença.

Maria Cláudia – Enfermeira da Hemoba

Manifestou satisfação em participar do debate e abordou a importância do matriciamento, bem como da formação curricular interseccional na área de Medicina suprimindo o déficit na atuação em hematologia.

Considerações finais

Dra. Fabíola Mansur – Deputada estadual proponente

Destacou a importância do momento e afirmou que não se fazia saúde sem educação. Finalizou agradecendo a participação de todos, ressaltando que esta seria sua última audiência pública, uma vez que era suplente no mandato de deputada.

Hilton Coelho – Deputado estadual proponente

Comentou que o debate foi muito proveitoso e enriquecedor.

Encaminhamentos

Os deputados apresentaram os encaminhamentos formulados durante a audiência pública:

- Debater dignidade, equidade e racismo;
- Criar a Frente Parlamentar em Defesa da Saúde da População Negra com vários setores;
- Formar uma coordenação exclusiva na Sesab para tratar da doença falciforme;
- Realizar matriciamento pelo Centro de Referência e divulgar os dados;
- Protocolização da linha de cuidado;
- Censo e tratamento dos dados;
- Descentralizar e regionalizar os serviços;
- Debater o currículo do curso de Medicina;
- Mudar o nome do Centro de Referência;
- Emendas participativas, capacitação das associações;
- Utilizar melhor a telemedicina;
- Campanhas e parcerias entre os órgãos;
- Contratar médicos e realizar formação de outras ações coordenadas pelo Hemoba;
- Debater a nutrição de pessoas falcêmicas;
- Envolver a Secretaria de Ação Social e a Sepromi;
- Obrigatoriedade da D57;
- Implantar laboratórios;
- Avaliar o "teste do pezinho" e locais onde não estão realizando;
- Cuidar dos orçamentos;
- Dialogar com os PSFs;
- Dialogar com as UPAS e hospitais municipais;
- Realizar treinamento contínuo;
- Buscar mais financiamento;
- Provocar o Ministério Público;
- Dialogar com os agentes comunitários de saúde;
- Divulgar mais o tema;
- GT legislativo pela saúde da população negra.

ANEXO I

Galeria de fotos

Créditos: Reprodução TV ALBA



ANEXO II

Link para vídeo da audiência

<https://www.youtube.com/watch?v=UFmQtYezrwU>