

NÃO BASTA TER LEI, TEM QUE IMPLEMENTAR!: Racismo Institucional e Capacidade Estatal na efetivação da Política de Doença Falciforme em Salvador/BA (1998–2010)

Grupo temático 09 - Implementação e o Ciclo de Políticas Públicas

Altair Dos Santos Lira, Universidade Federal da Bahia (UFBA)
Elisângela Julião Cardoso, Universidade Federal da Bahia (UFBA)

RESUMO

Este artigo analisa o atraso na implementação do Programa de Prevenção e Assistência às Pessoas Portadoras do Traço ou Anemia Falciforme, instituído pela Lei Municipal nº 5.395/1998 em Salvador, Bahia. O estudo investiga como a intersecção entre as limitações da capacidade estatal municipal e a dinâmica do racismo institucional configurou um cenário de inércia e negligência na atenção às pessoas com doença falciforme, mais prevalente na população negra brasileira. Mediante abordagem qualitativa, baseada em análise documental e bibliográfica, com acesso inédito aos documentos originais do Projeto de Lei nº 173/1997, demonstra-se que a lei promulgada teve quatro artigos essenciais vetados, relacionados a diagnóstico, informação, capacitação profissional e educação em saúde, o que a destituiu de operacionalidade e função. A superação desse quadro se torna viável a partir de 2005, com a convergência de três vetores: a) políticas nacionais indutoras (Portaria GM/MS nº 1.391/2005 e Política Nacional de Saúde Integral da População Negra); b) advocacy da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) e do Movimento Negro; e c) gestão estratégica de atores públicos locais sensibilizados. Diante do exposto o estudo concluiu que o atraso transcendeu a falha técnica para se configurar como racismo institucional e necropolítica, devido a omissão estatal, que usa a precariedade da saúde para sedimentar hierarquias raciais e decidir quais vidas são priorizadas. O caso demonstra, ainda, que a ação coordenada entre sociedade civil e esferas de governo é fundamental para romper ciclos de exclusão e efetivar direitos.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Implementação de Políticas Públicas; Racismo Institucional; Necropolítica; Gestão Pública Municipal; Saúde da População Negra; Capacidade Estatal; Pacto Federativo;

1. Introdução

A Doença Falciforme (DF) é a condição hereditária monogênica mais prevalente no Brasil, com maior incidência entre os afrodescendentes (Cançado & Jesus, 2007; Ramalho et al., 2003). Em 2001, o Ministério da Saúde (MS) reconheceu a DF como um problema de saúde pública, incluindo-a no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) por meio da Portaria 822/01 (Ramalho et al., 2003).

Os dados do PNTN revelam que, anualmente, nascem em média 3.500 crianças com DF no Brasil, o que corresponde a uma incidência média de um para cada 1.000 nascidos vivos. Essa incidência varia significativamente entre os estados brasileiros. A Bahia apresenta a maior taxa, com o nascimento de uma criança com DF a cada 650 nascidos vivos (1:650). Em seguida, estão o Rio de Janeiro (1:1.200), Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais (todos com 1:1.400) (Lobo et al., 2008). Com base nessas estatísticas, estima-se que aproximadamente 45.500 crianças nasceram com a doença falciforme no Brasil desde 2001.

A introdução da DF no PNTN impulsionou a visibilidade da doença, evidenciando sua realidade epidemiológica no país. Além disso, destacou-se a importância do diagnóstico precoce e da adoção de tratamento imediato e adequado como fatores cruciais para minorar os problemas decorrentes da doença e, consequentemente, melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas (Cançado & Jesus, 2007).

ARTIGO

O Sistema Único de Saúde (SUS), concebido sob os princípios da universalidade, integralidade e equidade, opera em um complexo arranjo federativo, em que cada vez mais os municípios se responsabilizam na oferta e execução de serviços em saúde. Contudo, ante a autonomia municipal, revelam-se relevantes questões administrativas e políticas que impactam na gestão e atuação. Limitações relacionadas à própria capacidade administrativa com a gestão de recursos financeiros e de pessoal, delicado arranjo perante o pacto federativo nas responsabilidades das três esferas de gestão envolvendo pactuações, estabelecimento de diretrizes e de recursos e por fim a não mensuração da influência e do impacto das dinâmicas sociais profundas, como o racismo estrutural na nossa sociedade e como o mesmo impacta no aspecto da saúde da população.

Assim, compreender a trajetória da promulgação e implantação da Lei Municipal 5.395/1998 em Salvador, que instituía um programa para a assistência às pessoas com doença falciforme na considerada, cidade mais negra fora do Continente Africano, oferece um vasto campo de análise sobre o fluxo de implantação de uma política pública, num processo quase que paradigmático para desvendar e compreender as nuances das escolhas e decisões governamentais.

O contexto analisado parte do ano de 1998 quando a Lei 5.395/98 foi promulgada, surgindo como uma resposta do legislativo soteropolitano a um grave problema de saúde pública. No entanto, a sua institucionalização, ou seja, a sua aplicabilidade para fins de saúde pública, não se efetivaram, deixando que a operacionalização do referido Programa fosse uma espécie de “letra morta” por um período de sete anos. Este prolongado hiato entre a promulgação e a efetiva implementação, só iniciada de forma mais estruturada apenas a partir de 2005, constitui o núcleo de tensão e questionamento deste artigo.

A pergunta que orienta essa investigação é: como a intersecção entre os limites da capacidade estatal do município de Salvador e a dinâmica do racismo institucional na saúde explica o prolongado atraso na implementação da Lei 5.395/1998, e de que modo a convergência entre políticas nacionais indutoras, o advocacy da sociedade civil e a ação de atores sociais e gestores locais criou a janela de oportunidade para sua efetivação?

O objetivo geral é: analisar como a capacidade institucional do município e a ausência de políticas étnico-raciais impactaram a implementação da Lei 5395/98 em Salvador e como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (2009) reconfigurou incentivos e recursos para a ação local. Diante disso tem-se como objetivos específicos:

- 1) Investigar os fatores relacionados à fragilidade da capacidade estatal municipal que contribuíram para o atraso na implementação da Lei 5395/98.
- 2) Examinar o papel da ausência de políticas étnico-raciais no atraso da atenção às pessoas com doença falciforme em Salvador.
- 3) Analisar como a institucionalização da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra criada em 2009, influenciou a alocação de recursos e a organização das ações de saúde no município.
- 4) Avaliar mudanças nos incentivos e estratégias municipais após a implementação da política nacional, considerando impactos na atenção à população com doença falciforme.

Considera-se a tripla relevância deste estudo, seja para o campo da Gestão Pública, em que ilustra-se os reais desafios da implementação local do pacto federativo brasileiro nas políticas de promoção da saúde para grupos vulnerabilizados, ou para a Saúde Coletiva, em que se evidencia como as iniquidades raciais são reproduzidas (ou enfrentadas) no dia a dia do Sistema Único de Saúde (SUS) e por fim na compreensão para os movimentos sociais, em que se documenta toda uma trajetória de luta e advocacy bem-sucedido, oferecendo um repertório estratégico importante para a participação social que se efetivou no SUS, chamado de Controle Social.

Deste modo, a pesquisa adota uma abordagem qualitativa, baseando-se no estudo de caso instrumental e utilizando as técnicas de análise documental (leis, portarias, decretos, reportagens) e revisão bibliográfica crítica, olha-se para este caso específico como um importante instrumento para se entender uma questão mais ampla, que ao transcender o fato em si da demora da implantação de uma política pública para a população negra, possibilita uma análise estruturada para articular os níveis macro (estrutural), meso (institucional) e micro (dos atores), oferecendo uma visão holística do processo.

2. Capacidade estatal, federalismo e racismo estrutural

Nas próximas linhas, o atraso, hiato, ou omissão entre a promulgação e a implementação da política municipal de atenção à saúde voltada às pessoas com a Doença Falciforme (DF) na cidade do Salvador, foi examinado à luz de conceitos que entrelaçam a ciência política, a gestão pública e a saúde coletiva, em especial as discussões sobre o racismo institucional e o protagonismo da sociedade civil considerando a hipótese central de que o atraso decorreu da baixa capacidade institucional e da ausência de priorização política, potencializadas por barreiras estruturais de natureza racial e burocrática, sendo a sua implementação iniciada somente após a pressão sociopolítica de organizações como a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL).

2.1. Capacidade estatal e os desafios da gestão pública municipal.

A capacidade estatal relaciona-se com o conjunto de recursos, competências e da própria autoridade constituída que permite ao Estado formular e implementar políticas públicas de maneira efetiva (Skocpol, 1985). No nível municipal brasileiro, essa capacidade é historicamente assimétrica e frequentemente deficitária. Abrucio (2010) argumenta que, apesar dos avanços da descentralização pós Constituição Federal de 1988, os municípios enfrentam o "desafio da efetividade", ou seja, a dificuldade de converter competências formais em ações concretas com resultados palpáveis, principalmente no que se refere às políticas sociais mais complexas. Essa limitação se desdobra em dimensões específicas que são centrais para este estudo, seja na Capacidade Técnico-Operacional que referência como a existência de quadros qualificados, sistemas de informação robustos e infraestrutura adequada, que são necessárias para a atuação governamental, considerando que a ausência desses elementos inviabiliza a execução de políticas que demandam atendimento especializado, como é o caso do cuidado à pessoa com doença falciforme.

Outro elemento a considerar é a Capacidade Financeira que irá se referir por sua vez, à disponibilidade de recursos próprios e a habilidade de captar transferências intergovernamentais condicionadas para execução das políticas. Muitas leis municipais, a exemplo da Lei 5.395/1998, nascem sem dotação orçamentária específica, tornando-se "leis de efeito suspensivo", ou seja, estão condicionadas à vontade política e recursos (Secchi, 2022). E por fim é importante considerar a Capacidade de Coordenação e Implementação, que explicaria a habilidade de articular diferentes secretarias, níveis de governo e atores não-estatais para traduzir objetivos legais em serviços. Rua (2009) e Souza (2006) destacam que a fase de implementação, é onde muitas políticas fracassam, seja por conflitos burocráticos, mudança de prioridades ou a falta de monitoramento e acompanhamento das ações planejadas. Dagnino et al. (2016) irão acrescentar à essa discussão a noção de gestão estratégica pública, que enfatiza a necessidade dos gestores construir coalizões de apoio, identificarem recursos e aproveitarem janelas de oportunidade para viabilizar agendas.

2.2 O Federalismo brasileiro e a indução das políticas públicas locais

O federalismo na saúde no Brasil é marcado por uma tensão entre a descentralização prevista constitucionalmente e uma forte centralização na regulação e no financiamento por parte da União (Melo, 2005), em que se considera que neste modelo as políticas nacionais funcionam como importantes instrumentos de indução e coordenação das ações em saúde nos âmbitos estaduais e municipais. Deste modo, uma política nacional cria, para o gestor local, um novo conjunto de incentivos, sejam eles de caráter normativo, que estabelecem obrigações e diretrizes que conferem legitimidade à ação, sejam de caráter financeiro, que viabiliza o acesso a recursos federais vinculados ou de caráter político, ao elevar um tema na agenda e criar "janelas de oportunidades" (Kingdon, 1995), para que atores locais, por exemplo, possam defender as suas causas. A implementação de leis municipais ou estaduais pré-existentes pode, assim, ser acelerada ou finalmente viabilizada pela chegada de uma diretriz federal que altera a equação de custo-benefício político-administrativa para o governo local.

De acordo com dados do Museu Virtual Memorial da Democracia (2020) em 1995, foi protagonizada pelo Movimento Negro Brasileiro a "Marcha Zumbi dos Palmares: Contra o Racismo, Pela Igualdade e a Vida", numa grande mobilização de diversas entidades que, além de celebrar os 300 anos de imortalidade de Zumbi dos Palmares, o Movimento Negro apresentou ao Governo Federal de então, diversas pautas, dentre elas a saúde da

população negra e como uma das referências, a questão da doença falciforme, a sua invisibilidade histórica e a busca por inserção do tratamento para as pessoas acometidas pela doença, como uma pauta da política pública em saúde no Brasil. O documento elaborado pelos organizadores da Marcha Zumbi dos Palmares e entregue ao Presidente da República, cita que:

Segundo a Organização Mundial de Saúde nascem no Brasil 2500 crianças falcêmicas/ano e para cada 100 nascidos vivos 03 são portadores do traço falcêmico. Em cada mil gestantes 30 são portadoras do traço falciforme. No Estado de São Paulo 6 a 10% dos negros são portadores do gene enquanto para a população em geral um índice de 2%. A anemia falciforme é a doença genética de maior incidência no Brasil (Museu Virtual Memorial da Democracia, 2020, p. 10)

O Governo Federal implanta o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), que indica a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF), dentro da estrutura do Ministério da Saúde, além de realizar ações com o foco no diagnóstico neonatal às crianças nascidas em hospitais, com fornecimento de assistência às pessoas com a doença, ampliação de serviços para serviços de diagnóstico e tratamento na rede pública de saúde, apoio às associações e instituições de pesquisa, além da produção de material educativo para ampliar o nível de informação da sociedade sobre a doença. Destes compromissos, apenas o diagnóstico neonatal foi implementado, através da Portaria nº 822/2001, que instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) regulamentando a triagem neonatal da doença falciforme, além de outras doenças como a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito e outras hemoglobinopatias, bem como da fibrose cística, em todo território nacional.

Deste modo criava-se uma ambiência propícia para a realização de ações tanto no âmbito dos Estados quanto nos municípios para a atenção à saúde das pessoas com a doença.

2.3 Racismo estrutural, institucional e a necropolítica na saúde

Para compreender a negligência histórica com a doença falciforme, torna-se imperativo ir além das explicações gerenciais e administrativas, adotando uma lente crítica em que o aspecto racial seja considerado como elemento base das ações e/ou omissões governamentais. O racismo estrutural, conforme definido por Almeida (2019), refere-se à normalização e à perpetuação de desigualdades raciais por meio de dinâmicas institucionais, culturais e históricas entranhadas na sociedade. Não se trata de atos individuais de preconceito, mas de um sistema que produz e reproduz desvantagens para grupos racializados.

No campo da saúde, o racismo irá se manifestar principalmente no campo das instituições, daí seu enquadramento como “racismo institucional”. López (2012) o define como padrões institucionais que, intencionalmente ou não, criam desigualdades no acesso, na qualidade do cuidado e nos resultados em saúde entre grupos raciais. Uma destas formas, por exemplo, está na ausência ou no subfinanciamento de políticas públicas voltadas à atenção das pessoas acometidas por doenças prevalentes na população negra, ou da inexistência de protocolos de saúde legitimados pelos órgãos competentes ou na forma da estruturação da assistência (capacitação dos profissionais, qualificação técnica e formas de cuidado humanizados).

Quem analisa de forma profunda este aspecto considerando a perspectiva sobre esta forma de se fazer a gestão da vida e da morte é Mbembe (2018) com seu conceito de Necropolítica, quando analisa que ao invés do biopoder (gestão da vida), a Necropolítica investigará como o poder decide quem pode viver e quem deve morrer, quem é digno de ser cuidado e quem é deixado à míngua. Aplicando essa lente, Lira (2021) argumenta que a histórica invisibilidade da doença falciforme nas políticas de saúde representa uma forma de Necropolítica, em que a vida de milhares de pessoas negras é sistematicamente desvalorizada e sua morte prematura, tolerada.

2.4 A doença falciforme como problema público: epidemiologia, negligência e mobilização

2.4.1 Epidemiologia da Doença Falciforme e Impacto Social

Para dimensionar a gravidade do atraso na implementação da Lei 5.395/1998, é necessário compreender a magnitude do problema que ela buscava enfrentar. A doença falciforme é a doença genética e hereditária de maior

prevalência no Brasil, constituindo um sério problema de saúde pública, com notória concentração na população afrodescendente (Zago, 2000; Cançado & Jesus, 2007).

Dados extraídos da triagem neonatal indicam que nascem cerca de 3.500 crianças com doença falciforme por ano no país. Na Bahia, os números são ainda mais impactantes: a cada 650 nascidos vivos, uma criança é portadora da doença, resultando em uma média de 65 novos casos anuais (CONASEMS, 2010). A doença falciforme causa anemia hemolítica crônica, crises de dor aguda (vaso-oclusivas), maior suscetibilidade para infecções graves e lesões orgânicas progressivas, resultando em alta morbimortalidade quando não há diagnóstico precoce e acompanhamento especializado contínuo.

A negligência histórica do Estado brasileiro em relação às pessoas com doença falciforme tem consequências sócio históricas profundas nas vidas das pessoas e no tecido social. Cunha (1996) já apontava através dos seus estudos segundo raça/cor, que na década de 1990, demonstravam-se diferenciais significativos na mortalidade infantil entre crianças negras, sendo que as doenças infecciosas e com causas mal definidas, que é o cenário comum nas complicações da doença falciforme não diagnosticada, ou diagnosticada tardiamente, eram mais frequente. Já Lopes (2004) amplia essa discussão, destacando as "experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer" da população negra, das quais a doença falciforme é um dos exemplos mais significativos.

2.4.2 O lento reconhecimento da DF como um problema de saúde pública e as primeiras respostas

A inclusão da doença falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em 2001, por meio da Portaria GM/MS nº 822, foi um primeiro e crucial passo, no âmbito nacional para se pensar a assistência às pessoas com doença falciforme. (Ramalho et al., 2003). Garantir o diagnóstico precoce ofertado no chamado "teste do pezinho" era apenas o primeiro passo para promoção do cuidado, mas era necessário que se estabelecesse uma rede de cuidado nos Estados e Municípios, pronta e estruturada para acompanhar essas crianças ao longo da vida. Foi nesse contexto e buscando preencher a lacuna assistencial que a Lei 5.395/1998 foi promulgada em Salvador, com um texto que previa desde a criação de um grupo de trabalho com participação de associações de portadores (Art. 2º) até aconselhamento genético, cuidado pré-natal especializado e ampla divulgação do programa (Art. 4º, 5º, 6º e 10) (Salvador, 1998a).

Importante frisar que a Lei 5.395/98 é oriunda do Projeto de Lei nº 173/97 e que numa análise comparativa entre o texto original e a redação final da Lei 5.395/1998 revela aspectos significativos do processo de negociação legislativa. Enquanto o projeto original constituía-se de 14 artigos, a lei foi promulgada suprimiu quatro artigos que foram vetados pelo Prefeito (Salvador, 1998b). Bonavides (2004) adverte que a supressão de dispositivos essenciais durante o processo legislativo, compromete a coerência interna da lei, reduzindo sua capacidade de produzir efeitos concretos. É quando o projeto original é desfigurado pela eliminação de elementos estruturantes, fazendo com que a norma promulgada se mantenha formalmente válida, porém destituída de operacionalidade e aplicabilidade.

2.5. Análise do atraso: Capacidade estatal limitada e a operação do racismo institucional

Compreende-se como a implementação de uma política complexa como a de assistência às pessoas com doença falciforme exigia do município capacidades que estavam aquém do necessário no final dos anos 1990 e início dos anos 2000. Evidenciava-se um déficit técnico-operacional, com a ausência em Salvador(BA) de uma rede de serviços e profissionais capacitados para o cuidado especializado e interdisciplinar que a doença demanda. A própria formação de profissionais de saúde sobre o agravo era incipiente, expressando uma lacuna que reflete um dos mecanismos do racismo institucional no sistema de saúde, que negligencia as especificidades em saúde da população negra (IEPS, 2022). Paralelamente, os chamados constrangimentos de ordem financeira e orçamentária se impunham, visto que a implementação da lei sem recursos específicos naturalmente forçaria a realocação de verbas de outras áreas, um movimento politicamente arriscado. Em um cenário de múltiplas demandas urgentes, políticas voltadas para grupos específicos – ainda que numericamente significativos – tendem a ser preteridas na chamada “disputa por prioridades” (Secchi, 2022), um processo agravado por desigualdades raciais históricas que afetam a equidade das políticas públicas (Boas et.al., 2025).

A inércia também era perpetuada pela fragilidade no que tange à coordenação administrativa. A não regulamentação imediata da lei indicava a ausência de um locus gestor oficializado para um programa que exigia articulação intra e intersetorial complexa, envolvendo desde a atenção básica até as secretarias de assistência social e educação. A convergência dessas barreiras – técnica, financeira e de gestão – criava um cenário de inércia que reflete o "desafio da efetividade" apontado por Abrucio (2010), no qual a capacidade de execução municipal não acompanhava as responsabilidades formais. É crucial, contudo, interpretar essa incapacidade operacional para além de uma falha administrativa neutra. A doença falciforme, condição genética de maior prevalência na população negra brasileira, tem sido historicamente negligenciada pelo Sistema de Saúde (Conceição, 2017). Portanto, a dificuldade persistente em estruturar uma política para seu enfrentamento em Salvador(BA), cidade com maioria populacional negra, pode ser lida como uma manifestação concreta do racismo institucional (Mota et al., 2024). Esse conceito refere-se aos processos pelos quais instituições e políticas, mesmo sem intenção explícita, reproduzem e perpetuam desigualdades raciais (IEPS, 2022), neste caso, pela contínua não priorização de um agravamento que afeta um grupo populacional específico, no caso a população negra da cidade de Salvador (BA).

2.5.1 O Advocacy Estratégico da Sociedade Civil

Paralelamente à ação federal, atores locais construíam as bases para aproveitar essa janela. A Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL) emergiu como um ator fundamental neste processo. Formada por pessoas com doença falciforme, familiares, estudantes e profissionais de saúde em dezembro de 2000, esta instituição tornou-se referência tanto na representação dos interesses e necessidades das pessoas com DF, como também agente público a pressionar a gestão a implementar as políticas públicas necessárias. Sua missão institucional: "Organização e defesa dos direitos das pessoas com Doença Falciforme, buscando a conquista da cidadania plena a estes e seus familiares" (Lira & Queiroz, 2013).

A atuação da ABADFAL segue o modelo de advocacy descrito por Breláz (2007), que envolve a mobilização de recursos (simbólicos, relacionais) para influenciar a agenda social e as decisões do poder público. Dias (2013) documenta como a ABADFAL realizou um trabalho incessante de visibilização do problema, dando rosto e voz às pessoas com a doença (uma das frases utilizadas nas reuniões mensais era que "na ABADFAL, a Doença Falciforme tem nome e sobrenome"). Deste modo desenvolve-se uma estratégia de pressão política, cobrando das autoridades, tanto do legislativo, quanto do executivo, o cumprimento da lei em todos os seus artigos. A entidade atuou fortemente no estímulo à produção de conhecimento, articulando-se com universidades e pesquisadores, transformando aquilo que seria uma "dor invisível e silenciada" num ato de reivindicação pública. Eles transformaram a dor privada em uma reivindicação pública coletiva, desafiando a lógica da Necropolítica, até então vigente. "Eles combinaram de nos matar, mas nós combinamos de não morrer" (Evaristo, 2014, p.62).

3. Metodologia

Este estudo adotou uma abordagem qualitativa, orientada pela estratégia do estudo de caso instrumental (STAKE, 2005), refletindo como a implementação da Lei Municipal 5.395/1998 em Salvador, deveria ser analisada não apenas em sua singularidade, mas através de uma lente ampliada auxiliando na compreensão dos fenômenos mais amplos e complexos, tais como os entraves à implementação de políticas municipais de saúde, a dinâmica do federalismo no SUS e a manifestação do racismo institucional na gestão pública. A investigação pautou-se na análise documental e na revisão bibliográfica, técnicas adequadas para reconstituir processos históricos e políticos a partir de registros textuais (Cellard, 2008; Bardin, 2011).

3.1 Fontes e procedimentos de coleta de dados.

A coleta de dados organizou-se em três eixos principais:

1. Documentos Normativos e Oficiais:

- Adicionalmente, esta pesquisa contou com fontes primárias inéditas obtidas junto ao Gabinete do Vereador Silvio Humberto (Câmara Municipal de Salvador), que gentilmente cedeu cópias digitais dos documentos originais de tramitação do Projeto de Lei nº 173/97. O material inclui a redação original do projeto, a

justificativa do autor e a justificativa dos vetos do Prefeito. Estes documentos foram analisados como fonte primária e estão referenciados ao final deste trabalho como documentos publicados (Salvador, 1998b; Humberto, 2026).

- Legislação: A Lei Municipal 5.395/1998 e seu decreto regulamentador; a Portaria GM/MS nº 1.391/2005; a Portaria GM/MS nº 992/2009 que instituiu a PNSIPN e a Portaria 822/2001, que instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal.
- Documentos de Política Pública: Textos da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (Brasil, 2017) e publicações técnicas do Ministério da Saúde sobre doença falciforme.

2. Produção Acadêmica e Técnica:

Foi realizada uma revisão bibliográfica crítica em bases científicas (SciELO, BVS) e no repositório institucional da UFBA. Foram priorizados livros, artigos, teses e dissertações que tratassem de: a) doença falciforme no Brasil, com foco em aspectos epidemiológicos e sociais (Cançado & Jesus, 2007; Zago, 2000); b) políticas de saúde da população negra e racismo institucional (Almeida, 2019; Lopes, 2004; Werneck, 2016); c) gestão pública municipal, federalismo e implementação de políticas (Abrucio, 2010; Secchi, 2022; Souza, 2006). Neste aspecto, outras publicações foram importantes na sustentação das análises e das argumentações.

3. Dados Secundários, Fontes Jornalísticas e Relatórios:

Foram consultados documentos de divulgação de instituições como o CONASEMS (Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde), que em 2010 publicou reportagem detalhando a estrutura do programa em Salvador, fornecendo dados concretos sobre sua consolidação. Também foram analisadas notícias veiculadas nos jornais A Tarde e Correio em 2008, que noticiaram a regulamentação e o início do programa, servindo como registro do fato e do debate público da época, bem como informações sobre a Marcha Zumbi dos Palmares, ocorrida em 1995.

3.2 Procedimentos de análise

Os documentos foram submetidos à Análise de Conteúdo Temática (Bardin, 2011), operacionalizada em três etapas:

1. **Pré-análise:** Leitura aberta, com observação detalhada e organização do corpus documental.
2. **Exploração do material:** Análise e codificação do conteúdo, com base tanto em categorias prévias, derivadas do referencial teórico (e.g., "capacidade financeira municipal", "racismo institucional", "advocacy"), quanto em categorias emergentes dos próprios documentos.
3. **Tratamento dos resultados e interpretação:** Inferência e articulação dos temas identificados, buscando construir uma narrativa analítica que respondesse à pergunta de pesquisa, deste modo, a análise considerou importante utilizar a estratégia de triangulação de fontes, contrastando, por exemplo, a perspectiva oficial das políticas nacionais com a análise crítica da academia e com a demanda expressa pelos movimentos sociais.

3.3 Delimitação do estudo

O recorte temporal de análise abrange o período de 1998 (promulgação da lei) a 2004, fim da gestão do então Prefeito Antônio Imbassahy. Como a regulamentação da Lei 5.395/98 ocorreu somente em 2008, para fins de fundamentação de narrativa, foram analisados os documentos do período entre 2005 e 2010, com fins de substanciar a análise, compreendendo os fatos que ocorreram a partir de 2005 que levaram a regulamentação, ante o período anterior, à exemplo da eleição e posse de uma gestão mais democrática e alinhada ao Governo Federal da época.

4. Resultados e análises: dados e tendências da literatura

Os dados extraídos da revisão bibliográfica e documental foram agrupados em três categorias analíticas principais, que explicam a trajetória da política:

1. Fatores de Inércia e Atraso: Confluência entre Limitação Gerencial e Racismo Estrutural

Ao analisar o Déficit de Capacidade Estatal Municipal, temos que a literatura aponta que a gestão municipal de Salvador, no período (1998-2004), enfrentava barreiras clássicas: recursos financeiros limitados, falta de infraestrutura especializada e carência de pessoal técnico qualificado para gestão e promoção da assistência frente a uma doença complexa (Abrucio, 2010; Secchi, 2022). A Lei 5.395/1998 era, na prática, uma lei sem efetividade real, pois não criava dotação orçamentária específica (Art. 11), dependendo de realocações internas politicamente custosas e sem organização administrativa com foco na sua implementação. Portanto, considerar o Racismo Institucional como um tipo de barreira estrutural era necessário para o próprio entendimento de que uma doença conhecida desde 1910 e com dados literários e científicos comprovando a sua prevalência na população negra, sofria de uma dupla invisibilidade: clínica e política (Lopes, 2004). A negligência estatal é interpretada não como mera falha administrativa, mas como manifestação de um racismo institucional (López, 2012) que hierarquiza o valor da vida e dita a priorização (ou não) das políticas de saúde. Autores como Lira (2021) e Mbembe (2018) aplicam o conceito de Necropolítica para descrever essa omissão como uma forma de "deixar morrer" uma população específica.

Isso se ampliou quando foi observada, de forma mais detalhada, a Lei 5.395/98. Foi percebido que a versão final não contemplava a sua implantação. Como citado, se no Artigo 11, indicava-se que as despesas iriam correr por conta do orçamento vigente, isto sinalizava de que não haveria o chamado "dinheiro novo" para se desenvolver as ações de assistência às pessoas com DF. Iria-se buscar dentro do orçamento público vigente, algum modo de remanejar recursos de outras áreas para atender a Lei. Observa-se também, que no seu artigo 12, estabelecia a autorização para o Prefeito regulamentar a lei em 60 dias, autorização que sequer foi cumprida. A referida regulamentação só ocorreu em 2008, através do Decreto nº 18.857, ou seja, 10 anos após a aprovação da lei e sua respectiva sanção.

Mas alerta maior trouxe Bonevides (2004), que aponta para um fato ainda mais relevante, que foram os 04 vetos ao Projeto de Lei original. Foram vetados, em resumo: 1) o teste de hemoglobinopatias em recém-nascidos, 2) a criação de um sistema de informações e acompanhamento das pessoas com a doença; 3) a realização de seminários, cursos e treinamentos de profissionais de saúde e por fim 4) a realização de ações educativas para a população (campanhas educativas de massa, cartilhas e folhetos para a população, cadernos técnicos para profissionais). Os argumentos aos vetos citam invasão de competência do Estado e União e a criação de despesas para o Executivo tratada como inconstitucional. Dos outros 10 artigos sancionados, 06 eram de cunho protocolar, ou seja, apenas indicam o encaminhar da Lei. Dos 04 restantes, todos falam de ações que demandariam tanto capacitação de profissionais, quanto campanhas de divulgação e ações educativas.

2. Fatores de Virada e Implementação: A Convergência Estratégica de Três Vetores

A análise documental mostra dois marcos nacionais decisivos: a Portaria GM/MS nº 1.391/2005, que forneceu diretrizes técnicas, e a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), que reenquadrou a doença falciforme de um problema hematológico para uma questão de equidade racial e justiça no SUS (Brasil, 2017). Essa mudança criou uma "janela de oportunidade" (Kingdon, 1995), oferecendo legitimidade política e possibilidades de financiamento ao município. Alia-se a isso a postura de Advocacy e a estratégia de pressão organizada da Sociedade Civil (atuando como Agente de Pressão), que tanto na literatura analisada, vai destacar o papel central da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL). Seu trabalho contínuo de visibilização da causa, pressão política sobre gestores e produção de conhecimento, exemplifica um caso bem-sucedido de advocacy no Brasil (Breláz, 2007; Dias, 2013). A associação transformou a dor individual, invisibilizada e solitária numa demanda de saúde pública de relevância inegável.

Por fim, compreende-se que estes dois fatores acima, possibilitaram e sustentaram para que um terceiro elemento se fizesse potente: a Gestão Estratégica e Protagonismo Local. Estes agentes internos de mudança, possibilitaram a passagem de uma Lei quase que inócua para um processo efetivo de implementação, ao pressionar

os agentes públicos, para que ocorresse a implementação efetiva a partir de 2005. Eles souberam aproveitar a janela federal e a pressão social para construir coalizões internas, capacitar equipes e estruturar a rede de 13 unidades de saúde revelada em 2010 (CONASEMS, 2010; Lira & Queiroz, 2013), caracterizando uma gestão pública estratégica (Dagnino et al., 2016).

Considerações finais

A trajetória da Lei 5.395/1998 em Salvador oferece um rico estudo de caso que indica questões centrais para a Gestão Pública, a Saúde Coletiva e os estudos sobre relações raciais no Brasil, especialmente no campo da Saúde da População Negra. Nosso percurso analítico permitiu concluir que o atraso na implementação (1998-2004) foi um fenômeno multifatorial, resultante da intersecção entre limitações concretas da capacidade estatal municipal e a operação do racismo institucional. Não se tratou apenas de "falta de recursos" ou "má gestão" num sentido clássico de se pensar o fracasso institucional, mas a real manifestação do racismo estrutural que naturalizou a negligência como um problema de gestão ante o que seria efetivamente um descaso à saúde pública e em especial a um agravamento que atinge majoritariamente a população negra, configurando, na prática, uma lógica de não valorização de vidas tanto pela não oferta de cuidados, quanto pela invisibilidade do problema.

Percebe-se então, que aquilo que está escrito na Lei, pode não acontecer, não se efetivar, mesmo para uma política legalmente instituída, pensada na perspectiva de enfrentar um grave problema de saúde que afetava milhares de soteropolitanos e que permaneceu sem efetividade. Sob a lente da necropolítica (Mbembe, 2018; Lira, 2021), esse hiato não foi um simples vazio, um esquecimento, mas um ato político: a decisão (ativa ou por omissão) de não priorizar a vida e o bem-estar de um grupo populacional específico, racialmente marcado por um agravamento de consequências clínicas tão significativas.

A perspectiva crítica do racismo estrutural e da necropolítica é essencial para uma compreensão plena do caso. Ela nos permite ler o atraso não como um mero "problema de implementação", mas como um sintoma de uma patologia social mais profunda: a hierarquização racial do valor da vida e do direito à saúde e ao cuidado. Por outro lado, a trajetória de superação mostra que é possível, através da mobilização social articulada com ações estatais sensíveis, construir contranarrativas e práticas que confrontem essa lógica e avancem na direção da equidade em saúde. Este estudo reforça a necessidade de que a formação em Gestão Pública incorpore de maneira substantiva a discussão sobre equidade racial e o impacto do racismo como determinantes sociais. A história inicial do programa de assistência às pessoas com doença falciforme em Salvador percorre um relevante percurso de análise entre a negligência e resistência, construindo um importante aprendizado para a de conquista de um direito fundamental: o direito de viver com dignidade e cuidado.

Olhando para a pergunta que orientou esta investigação: "Como explicar o prolongado atraso na implementação da Lei nº 5.395/1998 e o que, afinal, o viabilizou?", encontramos respostas na dupla face do fenômeno analisado. Concluímos que o atraso pode ser explicado pela confluência perversa entre a limitada capacidade estatal do município de Salvador (BA) à época e a dinâmica do racismo institucional. A Lei 5.395/98 desfigurada pelos vetos aos seus quatro artigos estruturantes e a não previsão de recursos orçamentários já nasceu inoperante: sem diagnóstico, sem informação, sem profissionais capacitados, sem educação em saúde, sem orçamento próprio. A omissão do Executivo municipal em implementá-la durante sete longos anos não foi esquecimento; foi, à luz da necropolítica, a decisão de não priorizar a vida das pessoas com doença falciforme.

A superação desta situação, por sua vez, explica-se pela convergência estratégica de três vetores: a) as políticas nacionais indutoras (Portaria 1.391/2005 e PNSIPN), que trouxeram à luz e de forma contundente a doença falciforme como questão de equidade racial e criaram as janelas de oportunidade; b) o advocacy persistente da ABADFAL e do Movimento Negro, que transformaram uma dor individual em reivindicação pública coletiva, de responsabilidade de todos e não somente das famílias e pessoas com a doença; e c) a gestão estratégica de atores locais, que souberam traduzir a oportunidade federal e a pressão social em responsabilização pública pelo direito à Saúde e a incorporação no SUS das diretrizes para a assistência sanitária.

O caso se encerra, mas o problema persiste. Esta pesquisa não pode ser considerada um ponto de chegada, mas ela dá continuidade às inquietações no campo do Direito à Saúde e convoca:

ARTIGO

- Gestores públicos, a reconhecerem que a equidade racial não é pauta acessória, mas critério estratégico tanto para se fazer cumprir os Princípios Estruturantes do SUS, pois será a Equidade que garantirá que a Universalidade e a Integralidade efetivamente estejam sendo ofertadas à todas e todos;
- Pesquisadores, a investigarem, comparativamente, a implementação da Política de Saúde da População Negra, tanto em Salvador, quanto em outros municípios, avaliando não apenas a existência formal de leis, coordenações e programas, mas sua efetividade real e seu impacto na qualidade de vida.
- Movimentos sociais, a se qualificarem cada vez mais para compreensão dos mecanismos e instrumentos legislativos, administrativos e orçamentários, para que o Controle Social se faça de forma operante e direta. Que possam registrar, documentar e difundir suas trajetórias de luta, transformando memória e vivência em ferramenta de incidência política. Como nos lembra o Movimento de Pessoas com Deficiência: “Nada sobre nós, sem nós”.
- Cidadãos e cidadãs, a exigirem que o direito à saúde – conquistado na lei, muitas vezes negado na prática e finalmente efetivado pela resistência de diversos atores e atrizes sociais – seja, doravante, garantia cotidiana e não uma espécie de “prêmio de consolação” à sua resiliência.

Apesar de considerar suficiente a robustez do corpus documental e bibliográfico coletado para garantir a validade e a profundidade das inferências, o que atendeu o objetivo de reconstituir e analisar criticamente a trajetória da Política de Doença Falciforme em Salvador/BA, reconhece-se como limitação deste estudo a não realização de entrevistas com gestores ou ativistas envolvidos no processo. Isso teria acrescentado perspectivas subjetivas e detalhes do processo decisório interno que resultou no atraso da efetivação da política.

A interpretação integrada dos resultados permitiu avançar em centrais de discussão, conectando-os aos objetivos iniciais do estudo, possibilitando elencar uma série de direções para Pesquisas Futuras, de modo a auxiliar a discussão sobre a implementação de políticas públicas, principalmente aquelas em que o componente étnico-racial se apresente como preponderante na discussão ou como eixo central:

- a) Inicialmente foi observada a necessidade da produção de Estudos Comparativos que respondam como outros municípios com alta prevalência (Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Recife, dentre outros) implementaram suas políticas? Quais variáveis locais (força do movimento social, perfil do gestor, qualificação de equipes, estrutura da rede de saúde) explicam os resultados e se existem diferenças, quais fatores os explicam?
- b) Análise do Pós-Implementação: Qual a qualidade, eficácia e efetividade no cuidado prestado pelo programa hoje? Como está a integralidade do cuidado (atenção básica versus atenção especializada)? Como está o acompanhamento e avaliação da continuidade das ações 20 anos depois?
- c) Interseccionalidades: Como as dimensões de gênero e classe social se cruzam com a variável racial na experiência do cuidado pela pessoa com doença falciforme, ao tempo que as políticas públicas destas áreas se interconectam?

A história da assistência às pessoas com doença falciforme em Salvador poderia ter sido apenas mais um capítulo da necropolítica brasileira. Não foi. Não foi, porque houve quem resistisse, houveram aqueles e aquelas que cumpriram seus papéis gerenciais e administrativos. Porque houve aqueles que diante do pacto de morte e negligência reagisse apresentando um Pacto pela Vida, pelo direito a Viver. Que esta pesquisa possa honrar todos aqueles e aquelas que ficaram pelo caminho, que sua memória nos conduza a repensar nossas instituições e organizações, nossos processos, escolhas e decisões, para que a Gestão seja efetivamente Pública.

Referências:

Abrucio, F. L. (2010). *Trajetória recente da gestão pública brasileira: Um balanço crítico e a renovação da agenda de pesquisa*. Revista de Administração Pública, 44(1), 77–104.

Almeida, S. L. (2019). *Racismo estrutural*. Sueli Carneiro; Pólen.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Boas, L. R. O. V., Marques, M. F. B., & Alves, F. da C. (2025). *Racismo institucional na saúde: Aprendendo com a experiência do evento "Saúde Racista"*. *Saberes Plurais: Educação na Saúde*, 9(2), e147691. <https://doi.org/10.54909/sp.v9i2.147691>

Bonavides, P. (2004). *Ciência política* (11ª ed.). Malheiros.

Breláz, G. (2007). *Advocacy das organizações da sociedade civil: Principais descobertas de um estudo comparativo entre Brasil e Estados Unidos*. In Anais do 31º Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração (ANPAD). <http://www.anpad.org.br/>

Brasil. Ministério da Saúde. (2017). *Política nacional de saúde integral da população negra* (3ª ed.).

Brasil. Ministério da Saúde. (2017, 21 setembro). *Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017*. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica. Diário Oficial da União.

Cançado, R. D., & Jesus, J. A. (2007). *A doença falciforme no Brasil*. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3), 204–206.

Cellard, A. (2008). *A análise documental*. In J. Poupard et al. (Eds.), *A pesquisa qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos* (pp. 295–316). Vozes.

Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. (2010, 4 novembro). *Programa de atenção às pessoas com falciforme de Salvador visa garantir assistência integral*. https://portal.conasems.org.br/orientacoes-tecnicas/noticias/186_programa-de-atencao-as-pessoas-com-falciforme-de-salvador-visa-garantir-assistencia-integral

Cunha, E. M. G. P. (1996). *Diferenciais na mortalidade de menores de um ano segundo raça: Novas constatações* (Tese de doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais).

Dagnino, R., Cavalcanti, P. A., & Costa, G. (Orgs.). (2016). *Gestão estratégica pública*. Fundação Perseu Abramo.

Dias, A. L. de A. (2013). *Da invisibilidade ao reconhecimento: A importância da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes na trajetória dos associados e seus familiares*. In S. L. Ferreira & R. C. Cordeiro (Orgs.), *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme* (pp. 169–186). EDUFBA.

Evaristo, C. (2014). *Olhos d'água*. Pallas.

Humberto, S. (2026, 9 fevereiro). Encaminhamento de documentos originais do Projeto de Lei 5.395/98 para fins de pesquisa acadêmica [E-mail].

Instituto de Estudos para Políticas de Saúde. (2022). *Desigualdade racial afeta equidade da saúde pública do Brasil, destacam especialistas*. <https://ieps.org.br/desigualdade-racial-afeta-equidade-da-saude-publica-do-brasil-destacam-especialistas-na-5a-edicao-do-dialogos-ieps/>

Jornal Correio. (2008, 7 outubro). *Programa de atenção à portadores de anemia falciforme entra em vigor*. <https://www.correio24horas.com.br/bahia/programa-de-atencao-a-portadores-de-anemia-falciforme-entra-em-vigor-1008>

Kingdon, J. W. (1995). *Agendas, alternatives, and public policies* (2nd ed.). Harper Collins College Publishers.

- Lima, L. D. (2005). Federalismo fiscal e financiamento descentralizado do SUS: Balanço de uma década. In N. T. Lima et al. (Orgs.), *Saúde e democracia: História e perspectivas do SUS* (pp. 459–486). Fiocruz.
- Lira, A. S. (2021). *Necropolítica e doença falciforme: Ensaio sobre invisibilidade e racismo estrutural na saúde*. In L. A. B. Trad et al. (Orgs.), *Saúde-doença-cuidado de pessoas negras: Expressões do racismo e de resistência* (pp. 135–152). EDUFBA.
- Lira, A. S., & Queiroz, M. C. A. de. (2013). *O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes*. In S. L. Ferreira & R. C. Cordeiro (Orgs.), *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme* (pp. 145–168). EDUFBA.
- Lobo, C., et al. (2008). *Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil*. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 30(6), 488–495.
- Lopes, F. (2004). *Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: Tópicos em saúde da população negra no Brasil*. In L. E. Batista, J. Werneck, & F. Lopes (Orgs.), *Saúde da população negra no Brasil: Contribuições para a promoção da equidade* (pp. 53–102). Funasa.
- López, L. C. (2012). *The concept of institutional racism: Applications within the healthcare field*. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 16(40), 121–134.
- Mbembe, A. (2018). *Necropolítica* (R. Santini, Trad.). n-1 edições.
- Melo, M. A. B. (2005). *O sucesso inesperado das políticas de descentralização no Brasil*. In L. Avritzer (Org.), *A descentralização e a democracia no Brasil* (pp. 27–62). Fundação Konrad Adenauer.
- Mota, C. S., et al. (2024). *Àgô Sankofa: Um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 29(3), e06772023.
- Museu Virtual Memorial da Democracia. (2020). *Marcha Zumbi contra racismo, pela igualdade e a vida*. <http://memorialdademocracia.com.br/card/marchazumbi-reune-30-mil-em-brasilia/docset/910>
- Ramalho, A. S., Magna, L. A., & Paiva-Silva, R. B. (2003). *A portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil*. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(4), 1195–1199.
- Rua, M. G. (2009). *Análise de políticas públicas: Conceitos básicos*. In F. G. Heidemann & J. F. Salm (Orgs.), *Políticas públicas e desenvolvimento: Bases epistemológicas e modelos de análise* (pp. 77–95). Editora UnB.
- Salvador. (1998). *Projeto de Lei nº 173/97: Institui o Programa de Prevenção e Assistência às Pessoas Portadoras do Traço Falciforme ou Anemia Falciforme na cidade do Salvador* (não publicado).
- Salvador. (1998). *Lei nº 5.395, de 26 de junho de 1998*. <https://www.jusbrasil.com.br/legislacao/825381/lei-5395-98>
- Secchi, L. (2022). *Análise de políticas públicas: Fundamentos e práticas* (3ª ed.). Cengage.
- Skocpol, T. (1985). *Bringing the state back in: Strategies of analysis in current research*. In P. B. Evans, D. Rueschemeyer, & T. Skocpol (Eds.), *Bringing the state back in* (pp. 3–37). Cambridge University Press.
- Stake, R. E. (2005). *Qualitative case studies*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3rd ed., pp. 443–466). Sage Publications.



EBAP

Encontro Brasileiro de Administração Pública
XIII EBAP, Junho de 2026, Brasília-DF, Brasil

ARTIGO

Souza, C. (2006). *Estado do campo da pesquisa em políticas públicas no Brasil*. Revista Brasileira de Ciências Sociais, 18(51), 55–70.

Zago, M. A. (2000). Anemia falciforme e doenças falciformes. In E. M. Hamann & P. L. Tauil (Orgs.), *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente* (pp. 15–28). Universidade de Brasília.

