

Morbimortalidade de pessoas com anemia falciforme associada à raça e à situação socioeconômica

Cauan de Paula Souza¹, Fabio Augusto Favalessa Pinheiro¹, Carlos Moacir Colodete²

Submissão: 15/03/2025

Aprovação: 22/10/2025

Resumo – É muito importante compreender os aspectos biológicos e sociais da anemia falciforme (AF), com ênfase nos determinantes raciais e socioeconômicos que interferem na morbimortalidade da anemia falciforme. Essa compreensão pode evidenciar a necessidade de maior equidade nas políticas públicas, favorecendo o acesso à saúde, a redução das desigualdades e a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos afetados. O objetivo deste trabalho é estudar a morbimortalidade da anemia falciforme associada à raça e à situação socioeconômica. Para realização desta pesquisa, adotou-se uma abordagem transversal mista, combinando revisão bibliográfica e documental com análise de 45 publicações, sendo utilizado 32, entre os anos 2014 e 2024, disponíveis em bases como PubMed, Scielo e Google Scholar. Os dados quantitativos estabeleceram a prevalência, mortalidade e distribuição geográfica, enquanto os qualitativos exploraram barreiras relacionadas aos determinantes raciais e socioeconômicos enfrentadas por populações vulneráveis. A AF é uma doença hereditária causada por uma mutação genética que altera a hemoglobina, sendo altamente prevalente entre populações afrodescendentes, especialmente em regiões marcadas por desigualdades históricas e socioeconômicas, como o Estado da Bahia. Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento, as taxas de mortalidade permanecem elevadas devido à falta de acesso a serviços de saúde especializados. Fatores como pobreza, racismo estrutural e condições de vida inadequadas agravam a morbimortalidade. Conclui-se que a AF exemplifica as disparidades sociais e raciais que persistem no Brasil. O fortalecimento de políticas públicas, a ampliação do diagnóstico precoce, como o teste do pezinho, e a implementação de estratégias interseccionais são fundamentais para mitigar os impactos da doença. Promover equidade no acesso à saúde é essencial para melhorar o prognóstico e a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: Indicadores de morbimortalidade. Anemia falciforme. Traço falciforme. Fatores raciais. Disparidades socioeconômicas em saúde.

Morbimortality of sickle cell anemia associated with race and socioeconomic status of individuals

Abstract - It is crucial to understand the biological and social aspects of sickle cell anemia (AF), with an emphasis on the racial and socioeconomic determinants that influence its morbidity and mortality. This understanding can highlight the need for greater equity in public policies, promoting access to healthcare, reducing inequalities, and improving the quality of life of affected individuals. This study adopted a mixed cross-sectional approach, combining bibliographic and documentary review with the analysis of 45 publications, and use of 32, from 2014 to 2024, available in databases such as PubMed, SciELO, and Google Scholar. Quantitative data were used to determine prevalence, mortality, and geographic distribution, while qualitative data explored barriers related to racial and socioeconomic determinants faced by vulnerable populations. Sickle cell anemia is a hereditary disease caused by a genetic mutation that alters hemoglobin. It's highly prevalent among populations of African descent, particularly in regions marked by historical and socioeconomic inequalities, such as the state of Bahia. Despite advances in diagnosis and treatment, mortality rates remain high due to the lack of access to specialized healthcare services. Factors such as poverty, structural racism, and inadequate living conditions significantly contribute to the worsening of morbidity and mortality rates. Sickle AF exemplifies the social and racial disparities that persist in Brazil. Strengthening public policies, expanding early diagnosis initiatives such as newborn screening, and implementing intersectional strategies are crucial to mitigating the impacts of the disease. Promoting equity in healthcare access is essential to improving the prognosis and quality of life of patients.

Keywords: Morbidity and Mortality Indicators. Sickle Cell Anemia. Sickle Cell Trait. Racial Factors. Socioeconomic Health Disparities.

¹ Discente da Faculdade Brasileira de Cachoeiro de Itapemirim, Multivix, Cachoeiro de Itapemirim, ES, cauan.paulasouza@gmail.com

¹ Discente da Faculdade Brasileira de Cachoeiro de Itapemirim, Multivix, Cachoeiro de Itapemirim, ES, fabioafpinheiro@hotmail.com

² Docente da Faculdade Brasileira de Cachoeiro de Itapemirim, Multivix, Cachoeiro de Itapemirim, ES, carloscolodete@gmail.com

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) é caracterizada por elevados índices de morbimortalidade entre os indivíduos afetados, com registros disseminados em diversas regiões do país, configurando-se como uma questão de alta relevância epidemiológica no Brasil. Esse agravamento de saúde é frequentemente destacado como uma preocupação de saúde pública devido às suas complicações clínicas. Essa realidade demanda investimentos contínuos em pesquisa e no desenvolvimento de estratégias e recursos inovadores que promovam a melhoria da qualidade de vida dos pacientes acometidos (Pigozzi et al., 2023; Silva, 2024).

A AF classifica-se como uma doença genética hereditária autossômica recessiva que afeta principalmente os glóbulos vermelhos do sangue. Ela ocorre devido a uma mutação genética específica no gene da hemoglobina, que é a proteína presente nos glóbulos vermelhos do sangue e responsável pelo transporte de oxigênio pelo corpo. Essa mutação genética causa a troca dos aminoácidos, na qual a valina ocupa o lugar do glutamato, alteração estrutural que resulta na formação de uma forma anormal da proteína chamada hemoglobina S (HbS) (Souza et al., 2021).

Originada na África, a AF é particularmente prevalente entre populações afrodescendentes e miscigenadas devido a fatores históricos e evolutivos. A mutação genética causadora da AF é mais comum em regiões onde a malária é, ou foi, endêmica, pois os portadores do gene possuem uma vantagem seletiva nesses ambientes, devido à proteção parcial contra a malária. Com o tráfico transatlântico de escravizados, a frequência do gene de AF aumentou entre populações afrodescendentes nas Américas, especialmente onde a escravidão foi predominante, como no Brasil (Mafra et al., 2022).

Segundo Teles (2017), a AF, no contexto brasileiro, está associada à chegada de migrantes - mão de obra escrava - de múltiplas etnias africanas, cuja introdução teve início por volta de 1550. Após a abolição da escravatura, a dispersão dessa população em diversas regiões do país promoveu um processo de miscigenação racial, que atualmente é uma característica proeminente da composição étnica brasileira.

As desigualdades raciais e socioeconômicas influenciam significativamente a prevalência e o tratamento da anemia falciforme. Em muitos países, incluindo o Brasil, há uma disparidade marcante no acesso aos cuidados de saúde e na qualidade dos serviços entre diferentes grupos raciais e socioeconômicos. Populações afrodescendentes e de baixa renda enfrentam maiores barreiras no acesso a cuidados médicos adequados, como diagnóstico precoce, tratamento especializado e acompanhamento regular (Gayoso, 2023). As condições precárias de moradia, o acesso limitado a alimentos nutritivos e à água potável, decorrentes da persistente desigualdade social, ainda fazem parte da realidade de diversos grupos, como grande parte dos afrodescendentes. Esses fatores contribuem para a intensificação dos sinais e sintomas da anemia falciforme (Gorgônio, 2022).

A realização de diagnósticos é essencial para identificar, registrar e monitorar casos, facilitando o planejamento e a organização de uma rede de atenção integral à AF e promovendo uma melhor qualidade de vida para os pacientes. O diagnóstico da doença é obtido por meio da análise hematológica, que consiste na observação de hemácias falciformes no esfregaço sanguíneo e na detecção de níveis elevados de leucócitos. Além disso, é comum observar valores baixos de volume corpuscular médio (VCM) e de hemoglobina corpuscular média (CHCM), devido à redução nos níveis de hemoglobinas, causada pela fagocitose eritrocitária das células falciformes (Araújo et al., 2020).

O sistema de saúde brasileiro enfrenta o desafio de uma escassez de profissionais especializados no tratamento da AF. Isso dificulta a redução das disparidades na morbimortalidade da AF, visto que é necessário adotar intervenções abrangentes que abordem não apenas a fisiopatologia da doença, mas também os determinantes sociais da saúde, como educação, emprego, habitação e segurança alimentar. Uma abordagem integral envolve políticas de saúde pública, investimentos em infraestrutura e serviços sociais, bem como ações para combater o racismo estrutural e a discriminação (Gorgônio, 2022).

A falta de uma abordagem integrativa e de centros de atendimento especializados compromete a longevidade dos pacientes com AF, cuja expectativa de vida média é de apenas 40 anos, destacando a urgência de melhorias. Portanto, políticas públicas que garan-

tam melhores condições de vida e acesso a cuidados de saúde são cruciais para mitigar os impactos adversos da AF e promover uma vida mais saudável e longa para os pacientes (Gorgônio, 2022).

Em suma, a AF é uma condição hereditária em que as hemácias contêm hemoglobina S (HbS), gerando preocupação nacional devido à sua alta morbidade, especialmente entre grupos étnicos e em função de fatores socioeconômicos. A doença apresenta um impacto severo na qualidade de vida, sendo necessária uma abordagem ampla que englobe detecção precoce, tratamento adequado e suporte aos pacientes e suas famílias. Cabe ao governo e à comunidade científica direcionar esforços para combater a negligência em relação à AF, uma condição que ainda carece de políticas públicas efetivas e de avanços significativos na pesquisa, visando a garantir diagnósticos precoces, tratamentos mais acessíveis e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

O objetivo deste trabalho é estudar a morbimortalidade da anemia falciforme associada à raça e à situação socioeconômica.

MATERIAIS E MÉTODO

Este estudo adota uma abordagem transversal mista, combinando métodos qualitativos e quantitativos com o objetivo de investigar, de forma abrangente, a morbimortalidade da anemia falciforme (AF) e sua relação com fatores raciais e socioeconômicos no Brasil. Trata-se de uma pesquisa de revisão bibliográfica e documental, realizada a partir de fontes secundárias disponíveis em fontes oficiais do governo e em bases de dados científicas, como PubMed, Scielo e Google Scholar. Foram selecionadas 45 publicações entre os anos de 2014 e 2024, assegurando a contemporaneidade e a relevância dos dados. Assim, os descritores utilizados na busca por materiais que sustentassem a pesquisa incluíram “anemia falciforme”, “morbimortalidade”, “fatores raciais”, “desigualdade socioeconômica em saúde” e “traço falciforme”. Para garantir a qualidade das fontes, foram estabelecidos critérios de inclusão, como artigos revisados por pares, relatórios epidemiológicos e diretrizes oficiais que abordassem aspectos clínicos, fisiopatológicos, sociais e econômicos da AF no contexto brasileiro e global. Foram excluídos estudos anteriores a 2014, trabalhos sem relevância direta para

a temática e publicações não científicas ou de fontes não reconhecidas.

Nesse contexto, os dados quantitativos foram extraídos com foco em prevalência, taxas de mortalidade e distribuição geográfica e epidemiológica da AF no Brasil, sendo organizados em tabelas e gráficos para uma análise descritiva e comparativa. Por sua vez, os dados qualitativos deram ênfase às questões biológicas, às experiências sociais e aos determinantes socioeconômicos que impactam o diagnóstico e o tratamento da doença. Os resultados quantitativos e qualitativos foram analisados em conjunto, permitindo uma compreensão crítica das desigualdades raciais e socioeconômicas e suas implicações na morbimortalidade da anemia falciforme.

O estudo segue os princípios éticos da pesquisa científica, utilizando apenas dados públicos disponíveis na literatura, sem coletar informações pessoais ou confidenciais, garantindo, assim, a integridade acadêmica e a proteção dos autores das fontes utilizadas. A justificativa para a escolha da abordagem transversal mista baseia-se na capacidade de integrar dados estatísticos e interpretações sociais, possibilitando um entendimento mais amplo e profundo dos fatores que influenciam a morbimortalidade da anemia falciforme. Dessa forma, o estudo busca promover a formulação de políticas públicas mais eficazes para o enfrentamento dessa condição no Brasil, promovendo a equidade no acesso à saúde e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes acometidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

FISIOPATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME

As hemácias contêm a proteína hemoglobina (Hb), que é responsável por transportar oxigênio no sangue, por meio de uma estrutura quaternária composta por quatro subunidades globulares, sendo duas cadeias polipeptídicas alfa (α) e duas beta (β). A configuração tetramérica permite que o Hb ligue e transporte moléculas de oxigênio de forma mais eficiente (Azeredo Júnior et al., 2022, apud Turnpenny; Ellard, 2017).

A anemia falciforme (AF) é uma patologia hereditária que compromete a hemoglobina, proteína essencial dos eritrócitos responsável pelo transporte de oxigê-

nio aos tecidos corporais. Esta condição é originada por uma mutação pontual no gene HBB, localizado no cromossomo 11, o sexto códon, que codifica a cadeia beta da hemoglobina. (Machado et al., 2021).

Como resultado, o DNA que codifica a hemoglobina beta, ao sofrer a mutação genética de substituição da base nitrogenada timina (T) por adenina (A), resulta em RNA modificado. Este, por sua vez, durante a síntese proteica, promove a troca dos aminoácidos de ácido glutâmico por valina, na sexta posição da cadeia, o que causa a produção de hemoglobina mutante (Castro et al., 2024).

Ao herdar dois alelos mutantes do gene HBB, um materno e outro paterno, ocorre a homozigose para

HbS (genótipo HbSS). Isso significa que a cadeia beta das hemoglobinas presente nos glóbulos vermelhos é composta exclusivamente de HbS. Essa condição é conhecida como AF propriamente dita e é a forma mais grave dentre as doenças falciformes. O perfil genético de uma pessoa que herdou apenas um gene para hemoglobina S (HbS) e outro para hemoglobina A (HbA) resulta no genótipo do tipo AS (HbAS), condição chamada de traço falciforme, o qual é mais prevalente que a AF e geralmente apresenta menor morbidade. A Figura 1 evidencia a alteração genética localizada no cromossomo 11, no sexto códon, no contexto da anemia falciforme (AF) e do traço falciforme (Vieira, 2022).

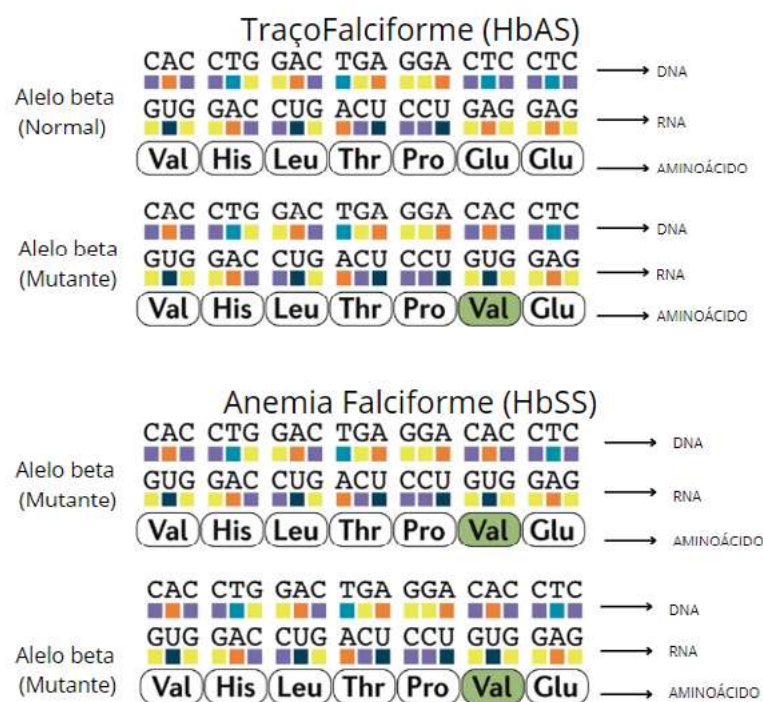


Figura 1. Alteração genética da anemia falciforme (AF) e traço falciforme.

Fonte: Kato (2018).

A hemoglobina S (HbS) apresenta diferenças significativas em relação à hemoglobina A, resultando em alterações físico-químicas das hemácias. Sob condições de baixa tensão de oxigênio, os eritrócitos contendo HbS polimerizam, adquirindo uma forma falciforme característica. Verifica-se que as hemácias se tornam mais rígidas e apresentam maior predisposição à hemólise, o que contribui para a oclusão vascular e a redução da quantidade de hemácias circulantes. As complicações da AF incluem crises

vaso-oclusivas, anemia hemolítica crônica, icterícia, infecções e disfunção orgânica secundária à hipóxia (Santos et al., 2024).

Prevenção da anemia falciforme

A anemia falciforme (AF) é uma doença sem cura definitiva, tornando essencial a prevenção e o manejo adequado dos sintomas. Nesse contexto, é fundamental destacar que indivíduos com essa con-

dição possuem o potencial de transmiti-la aos descendentes, razão pela qual têm o direito de receber orientação detalhada sobre a herança genética e suas implicações clínicas por meio do aconselhamento genético (Pigozzi, 2023). Esse processo vai além dos aspectos biológicos, abrangendo também questões sociais, psicológicas e jurídicas, o que exige a atuação de profissionais especializados e a observância dos mais altos padrões éticos e científicos (Almeida et al., 2016).

Na perspectiva genética, AF é uma doença hereditária de padrão autossômico recessivo, ou seja, ocorre quando um indivíduo herda duas cópias mutadas do gene (HbS/HbS), uma de cada progenitor. Quem herda apenas uma cópia mutada (HbA/HbS) possui o traço falciforme, geralmente sem sintomas graves. Quanto às combinações genéticas, um indivíduo com anemia falciforme (HbS/HbS) e outro saudável (HbA/HbA) gerarão filhos exclusivamente com o traço falciforme (HbA/HbS). Já a união entre um portador da doença (HbS/HbS) e outro com o traço (HbA/HbS) resultará em 50% dos filhos com AF e 50% com traço. Por fim, dois indivíduos com anemia falciforme (HbS/HbS) terão 100% dos filhos com a doença (Pigozzi, 2023).

Diagnóstico da anemia falciforme

A anemia falciforme é um problema de saúde que se agrava com o passar dos anos. Detectar essa doença nos primeiros dias de vida é crucial para garantir uma vida mais longa e com melhor qualidade para os recém-nascidos brasileiros. O exame do pezinho, que se tornou obrigatório no Brasil em 1992, é parte essencial do Programa Nacional de Triagem Neonatal, sendo um teste rápido que coleta uma pequena amostra de sangue do calcanhar do bebê. Realizado nos primeiros dias de vida, esse exame busca identificar doenças genéticas que, muitas vezes, não apresentam sintomas no início, mas podem causar danos graves se não forem diagnosticadas e tratadas a tempo (Martins et al., 2022).

As hemoglobinopatias são condições genéticas causadas por mutações nos genes que codificam as cadeias alfa e beta da hemoglobina. A AF é uma das seis doenças identificadas pelo teste do pezinho básico oferecido pelo SUS e é a principal hemoglobinopatia (Cardoso, 2021).

O teste do pezinho ampliado é oferecido pelo sistema de saúde privado, possibilitando a identificação de mais de 20 doenças raras em recém-nascidos, permitindo a intervenção precoce e eficaz. Essa detecção precoce é fundamental para prevenir o desenvolvimento de complicações, otimizando o prognóstico e a qualidade de vida dessas crianças (Rodrigues, 2019).

A AF pode ser confirmada por métodos como a eletroforese de hemoglobina (padrão ouro). O teste é realizado usando uma amostra de sangue submetida a uma corrente elétrica no laboratório. As taxas de migração das moléculas, que se dividem em bandas diferentes de acordo com seu peso molecular, determinam como as hemoglobinas são separadas. Após isso, os resultados são comparados a um padrão normal de saúde para verificar se há hemoglobinas com anomalias (Silva, 2019).

Métodos de manejo da anemia falciforme

O objetivo do tratamento da anemia falciforme é melhorar a circulação sanguínea nos tecidos, além de prevenir e tratar complicações como crises de dor, infecções e outras condições relacionadas à doença (Almeida et al., 2017; Martins et al., 2022). Segundo Brasil (2015), a mortalidade de crianças com anemia falciforme sem acesso a cuidados médicos adequados chega a 80% até os cinco anos de idade, com uma expectativa de vida média de apenas oito anos. Da mesma forma, gestantes com a doença, quando não recebem assistência médica, apresentam uma taxa de letalidade de 50% durante o parto. No entanto, com o devido acompanhamento médico, a mortalidade infantil cai significativamente para 1,8%, elevando a expectativa de vida para 45 anos. Além disso, a letalidade entre gestantes durante o parto reduz-se para 2,0%.

As transfusões sanguíneas regulares ou de troca, bem como a terapia medicamentosa não curativa, como a hidroxiuréia (HU) – que diminui a hemólise e melhora os níveis de hemoglobina total, são algumas das principais opções de tratamento. Até o momento, a hidroxiureia é o medicamento mais eficaz, reduzindo a frequência de crises dolorosas e melhorando os índices sanguíneos (Almeida et al., 2017; Martins et al., 2022). A transfusão sanguínea é outro recurso importante, mas não curativo, cujo objetivo é prevenir ou tratar as complicações típicas da doença, ao

combater as deficiências do sangue (Rodrigues et al., 2020).

Ademais, o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) é um tipo de tratamento com caráter curativo para doenças hematopoiéticas, como a anemia falciforme, restaurando a capacidade da medula óssea de produzir células sanguíneas saudáveis. A quimioterapia é usada neste tratamento complexo para preparar o corpo para receber as novas células-tronco, que são infundidas por via intravenosa. O processo é dividido em três etapas: preparação do paciente antes do transplante, infusão de células-tronco e acompanhamento do paciente após o

transplante para garantir uma recuperação adequada (Oliveira et al., 2022).

O manejo da AF envolve uma vasta variedade de medicamentos, a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente, ao mitigar os sinais e sintomas típicos dessa condição, (Quadro 1).

É importante destacar que as terapias medicamentosas devem ser realizadas sob acompanhamento médico, a fim de garantir uma abordagem individualizada, com a prescrição do medicamento adequado, nas doses corretas, levando em consideração o paciente e seu contexto clínico.

Substâncias	Função
Acido acetilsalicílico	Analgésico, anti-inflamatório e antipirético
Acido fólico	Suplemento vitamínico
Ampicilina	Antibiótico
Cefalexina	Antibiótico
Codeína	Analgésico opioide
Deferasirox	Quelantes de ferro
Diclofenaco de potássio	Anti-inflamatório não esteroide
Dipirona	Anti-inflamatório não esteroide, antipirético
Eritromicina	Antibiótico
Fenoximetilpenicilina	Antibiótico
Hidroxiureia	Estimulador da produção de Hemoglobina Fetal
Ibuprofeno	Anti-inflamatório não esteroide, analgésico
Imipramina	Antidepressivo
Maleato de enalapril	Anti-hipertensivo
Metadona	Analgésico opioide
Morfina	Analgésico opioide
Penicilina g benzatina	Antibiótico
Paracetamol	Analgésico, antipirético

Quadro 1. Medicamentos utilizados no manejo da doença falciforme.

Fonte: Adaptado de Brasil (2023).

Epidemiologia e mortalidade da anemia falciforme no Brasil

A distribuição da anemia falciforme (AF) no Brasil oscila entre as diversas unidades federativas, refletindo a variabilidade genética da população em cada área. Apesar de haver registros dessa doença em todos os

estados, a incidência é mais elevada nas regiões Sudeste e Nordeste. Em particular, a Bahia se destaca como o estado com a maior prevalência da enfermidade (Brasil, 2023).

O estudo conduzido pelo Ministério da Saúde entre 2014 e 2020 indica que a taxa de incidência da AF

apresentou, nesse período, o valor aproximado de um caso a cada 2.500 nascimentos, resultando em cerca de 1.100 casos por ano. As estimativas feitas pelo Ministério da Saúde apontam para valores entre 60 mil e 100 mil pessoas afetadas por essa doença ao longo de todo o território brasileiro (Brasil, 2023).

No contexto brasileiro, os índices de mortalidade da doença AF ainda são elevados, mesmo com notáveis avanços nos métodos de tratamento e de diagnóstico, a exemplo do "teste do pezinho", que alcançou uma cobertura de 82,37% entre 2014 e 2020 (Brasil, 2023). O Programa de Triagem Neonatal, responsável pela identificação de doenças genéticas em bebês recém-nascidos, foi oficializado em 2001, expandindo iniciativas já existentes em alguns estados. No entanto, a implementação desse programa tem sido desigual no território nacional. Em 2017, enquanto

Minas Gerais alcançava uma cobertura quase universal, o Amapá, por exemplo, apresentava uma cobertura inferior a 60%, evidenciando as disparidades na oferta desse serviço essencial para a saúde infantil (Kato, 2018).

Os dados relacionados à mortalidade são cruciais para entender a magnitude do problema e orientar políticas de saúde pública. Além de permitir a identificação das áreas que mais necessitam de investimentos em infraestrutura médica, programas de rastreamento e educação sobre a doença. Nesse sentido, o Ministério da Saúde revelou, em seu relatório epidemiológico de 2023, importantes dados de mortalidade da doença, os quais foram coletados entre os anos de 2014 e 2020, sendo possível identificar o número total de óbitos por AF em cada unidade federativa, como pode ser observado na Figura 2 (Brasil, 2023).

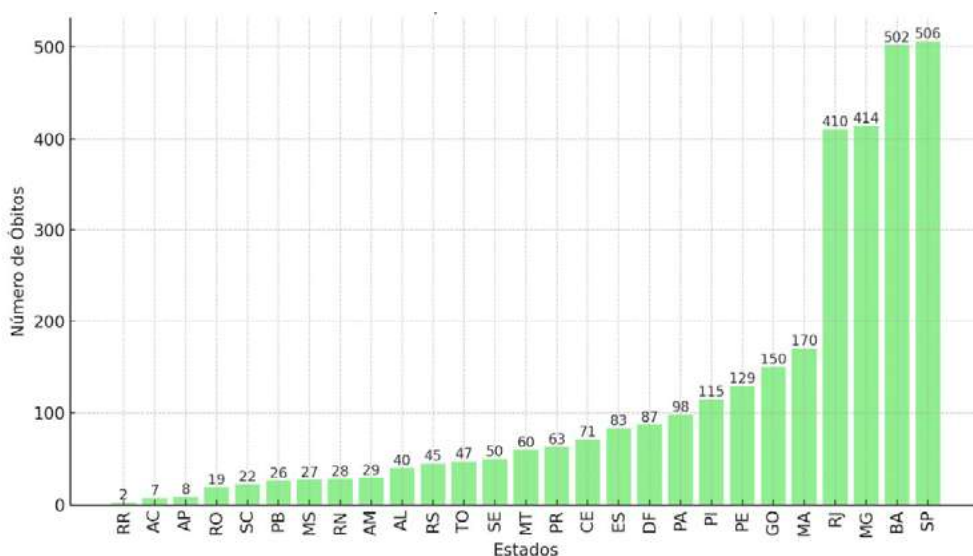


Figura 2. Número de óbitos de anemia falciforme por unidade federativa, 2014-2020.

Fonte: Adaptado de Brasil (2023).

As informações recolhidas pelo Sistema de Informações de Mortalidade do Sistema Único de Saúde (SUS) indicam que, entre 2014 e 2020, a taxa de mortalidade geral relacionada à AF atingiu 0,22 para cada 100 mil pessoas (Brasil, 2023). Esse valor representa uma média nacional, no entanto, é preciso destacar a existência de grande variação entre as diversas unidades federativas do Brasil.

A vasta diferença dos índices de mortalidade por doen-

ça falciforme entre as regiões do país pode ser creditada a diversos elementos, como diferenças no acesso a diagnósticos e tratamentos, a presença de serviços de saúde especializados e as circunstâncias socioeconômicas das comunidades em cada área. Nesse sentido, a Figura 3 ilustra essa variação, permitindo uma análise mais detalhada das taxas de mortalidade a cada 100 mil habitantes em cada estado, o que pode ajudar a identificar áreas que necessitam de maior atenção e recursos para o enfrentamento da doença.

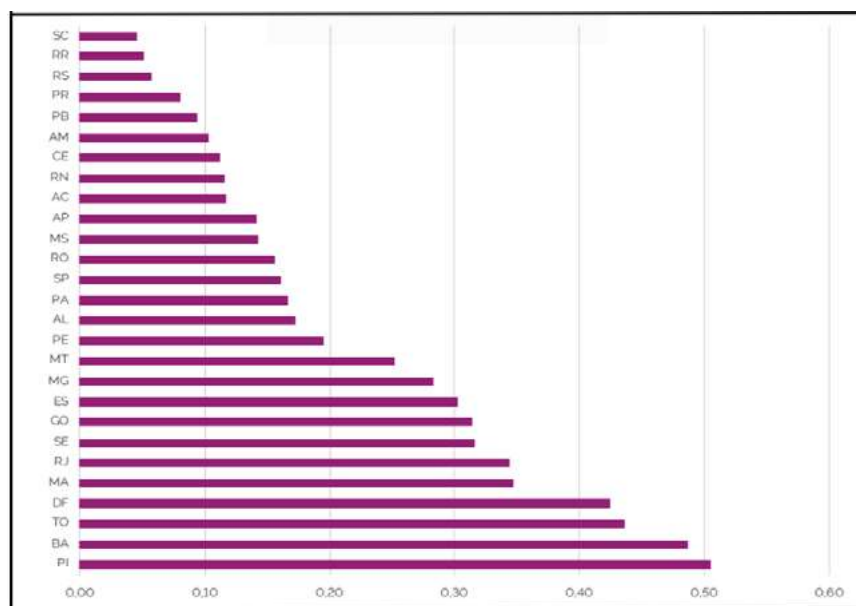


Figura 3. Taxa de mortalidade geral por DF a cada 100 mil habitantes entre 2014 a 2020.

Fonte: Brasil (2023).

O número de mortes causadas pela AF no Brasil, no período de 2014 a 2020, varia notavelmente entre as faixas etárias, apresentando mortalidade mais elevada na faixa etária de 20 a 29 anos, seguida pelo grupo de 30 a 39 anos, indicando um pico de óbitos na fase jovem-adulta. A mortalidade também é significativa entre 40 e 49 anos, com redução progressiva a partir dos 50 anos. Em crianças, destaca-se a alta mortalidade entre 1 e 4 anos, sendo menor em menores de 1 ano e aumentando gradualmente até a adolescência. A partir dos 60 anos, os óbitos diminuem consideravelmente, possivelmente devido à menor expectativa de vida associada à doença (Brasil, 2023).

Anemia falciforme no estado do Espírito Santo

Segundo a Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo (Sesa, 2017), a monitorização de anemia falciforme (AF) no Estado do Espírito Santo é realizada predominantemente por meio do Programa Estadual de Triagem Neonatal. As amostras de sangue dos recém-nascidos são coletadas por meio do teste do pezinho e enviadas para a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Vitória, instituição certificada pelo Ministério da Saúde como Serviço de Referência em Triagem Neonatal. Quando o resultado do teste inicial apresenta alterações sugestivas de hemoglobinopatias, os responsáveis são prontamente contactados para a realização de

um exame confirmatório, denominado eletroforese de hemoglobina, procedimento essencial para o diagnóstico definitivo da doença falciforme.

A partir desse teste, as crianças diagnosticadas com AF são acompanhadas em centros especializados, como o Hospital Universitário Cassiano Antonio Moraes (Hucam) e o Hospital Estadual Infantil de Vitória. Após atingirem a maioridade, são transferidas para o Hemocentro do Espírito Santo (Hemoes). O cuidado oferecido é de caráter multidisciplinar, envolvendo profissionais de diversas áreas, como médicos, dentistas, psicólogos, assistentes sociais e farmacêuticos, responsáveis pela dispensação de medicamentos específicos. Além disso, os pacientes recebem suporte para transfusões sanguíneas e acompanhamento contínuo (Sesa, 2017).

Entre 2014 e 2020, o Estado do Espírito Santo registrou 83 óbitos por AF, apresentando-se como a unidade federativa da região Sudeste com o menor número total de fatalidades associadas à AF, seguido pelo Rio de Janeiro, com 410 óbitos no mesmo período. No entanto, é importante salientar que, apesar do número absoluto reduzido, o Espírito Santo apresenta uma incidência de óbitos elevada, variando entre 0,3 e 0,4 por 100.000 habitantes (Figura 2). Tal condição posiciona o estado como o segundo em relação à incidência per capita da doença no sudeste

brasileiro e nono em relação ao Brasil (Brasil, 2023).

A elevada taxa de óbitos da AF no Espírito Santo demanda o reforço das políticas públicas que assegurem uma melhor assistência às pessoas com essa doença, sendo o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o acompanhamento contínuo dos pacientes fundamentais para reduzir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida. Para tanto, torna-se imprescindível promover a conscientização sobre a doença, seus sintomas, fatores de risco e a importância do diagnóstico precoce, com ações direcionadas tanto à população quanto aos profissionais de saúde.

FATORES RACIAIS E SOCIOECONÔMICOS ASSOCIADOS À ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme (AF) é uma das enfermidades genéticas mais prevalentes em todo o mundo; entretanto, a literatura científica sobre a história natural da AF, especialmente em regiões de alta prevalência, é limitada. Sabe-se que a pressão seletiva imposta pela malária, uma doença que possui forte relação com fatores socioeconômicos, em conjunto com os eventos históricos de migração humana, tem sido os principais determinantes da distribuição geográfica dessa doença de caráter genético (Kato, 2018).

A associação geográfica entre a distribuição da AF e a endemia de malária na África Subsaariana, inicialmente observada na década de 1950, sugeriu uma possível relação adaptativa de resistência à infecção por *P. falciparum* (malária) em pessoas com esse tipo de anemia. Mais recentemente, evidências consolidaram essa hipótese, indicando que o genó-

tipo heterozigoto do traço falciforme (HbAS) confere uma proteção significativa contra as manifestações clínicas severas da malária, reduzindo em cerca de 90% o risco de desenvolver quadros graves da doença. Essa vantagem seletiva, resultante da interação entre o hospedeiro humano e o parasita, tem sido o principal motor da manutenção das alterações genéticas do traço falciforme e, consequentemente, da AF, devido às combinações genéticas (Kato, 2018).

O tráfico transatlântico de pessoas escravizadas, um sistema que envolvia a captura, o transporte e a comercialização de pessoas escravizadas, majoritariamente africanas, destinadas ao trabalho nas colônias europeias, como o Brasil, foi responsável pelo deslocamento de milhões de africanos para as Américas e pela disseminação global da anemia falciforme. A ocorrência dessa doença em populações das Américas e da Europa Ocidental está amplamente ligada a esse capítulo trágico da história. Essa distribuição global da AF é ilustrada na Figura 4 (Kato, 2018).

Com uma origem no território africano, a AF é mais comum em populações que descendem de africanos. No Brasil, a região Nordeste, especialmente o Estado da Bahia, abriga uma grande concentração de descendentes de africanos, o que contribui para taxas mais elevadas da doença e do traço falciforme. Durante o período colonial, essa região foi um importante destino do tráfico de escravizados africanos. Os laços ancestrais dessas comunidades com a África explicam os índices mais elevados de traço falciforme, que também podem ser observados em outras regiões do Brasil devido à ampla miscigenação (Soares et al., 2017).

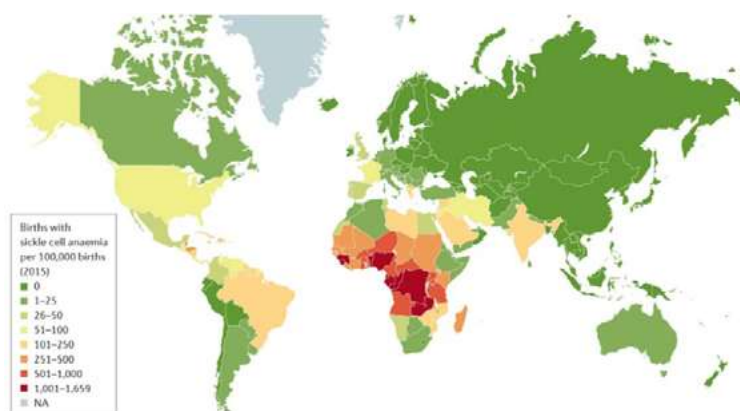


Figura 4. Distribuição global da anemia falciforme (AF)

Fonte: Kato (2018).

A análise de dados epidemiológicos por raça/cor tem revelado grandes desigualdades raciais no Brasil, com impactos severos sobre a saúde da população negra. Esses dados demonstram que indivíduos negros estão mais expostos a uma ampla gama de doenças, apresentam maior mortalidade precoce e têm menor acesso a serviços de saúde de qualidade. Essa situação é resultado de um histórico de racismo institucionalizado e desigualdades sociais que persistem, comprometendo a equidade em saúde (Werneck, 2016).

Considerando a população brasileira, a prevalência da AF em afrodescendentes varia entre 0,1% e 0,3%

(Soares et al. (2017), um índice consideravelmente superior à média registrada na população em geral. Segundo Brasil (2023), estima-se que entre 60 mil e 100 mil pessoas tenham AF no Brasil. Com base na população nacional de 216,4 milhões de habitantes em 2023, a proporção de pessoas com essa doença na população geral oscila entre aproximadamente 0,028% e 0,046% (Brasil, 2024). Esses dados reforçam que a doença, apesar de afetar pessoas de distintas etnias, possui uma prevalência muito superior entre os afrodescendentes. A Tabela 1 ilustra a distribuição dos óbitos por AF nas diferentes regiões brasileiras, destacando o impacto racial da enfermidade.

Tabela 1. Distribuição dos óbitos por AF nas diferentes regiões brasileiras, destacando o impacto racial da enfermidade.

UF/Região	Branca (n)	Branca (%)	Preta (n)	Preta (%)	Amarela (n)	Amarela (%)	Parda (n)	Parda (%)	Indígena (n)	Indígena (%)	Ignorado (n)	Ignorado (%)	Total (n)
Região Centro-Oeste	54	16,67%	50	15,43%	0	0,0%	208	64,20%	0	0,0%	12	3,70%	324
Região Norte	27	12,86%	31	14,76%	0	0,0%	144	68,57%	3	1,43%	1	0,48%	210
Região Nordeste	104	9,20%	249	22,02%	4	0,35%	708	62,60%	2	0,18%	64	5,66%	1.131
Região Sudeste	283	20,03%	482	34,11%	4	0,28%	593	41,97%	2	0,14%	49	3,47%	1.413
Região Sul	50	38,46%	46	35,38%	0	0,0%	29	22,31%	0	0,0%	5	3,85%	130
Brasil	518	16,15%	858	26,75%	8	0,25%	1682	52,43%	7	0,22%	131	4,08%	3.208

Fonte: Adaptado de Brasil (2023).

No contexto nacional, os dados epidemiológicos sobre a mortalidade causada pela AF evidenciam a predominância dos óbitos de pessoas negras (soma de pretos e pardos) no Brasil, que juntas representam 79,18% da população analisada, sendo 52,43% pardos e 26,75% pretos. Essa alta incidência reflete a herança histórica de miscigenação decorrente do período colonial, marcado pela escravidão africana e pela interação entre populações indígenas, africanas e europeias. O conceito de pardo, amplamente utilizado no Brasil, evidencia essa miscigenação e reflete uma identidade racial influenciada por fatores sociais e estruturais (Brasil, 2023).

Historicamente, a população negra no Brasil sofreu com a exclusão e as desigualdades, que continuam presentes até os dias atuais. O término da escravi-

dão, após a promulgação da Lei Áurea, não impediu que as violações de direitos persistissem na vida das populações negras, especialmente as que possuem menores condições financeiras e/ou habitam em regiões periféricas. Há assimetrias geradas em setores cruciais da dinâmica social, tais como educação, saúde, habitação e trabalho, onde cada um deles se alimentam mutuamente, o que intensifica as desigualdades (Theodoro, 2022).

O impacto das condições socioeconômicas desfavoráveis e dos baixos níveis de escolaridade na vida de crianças e adolescentes com AF é significativo e multifacetado. Esses fatores interferem diretamente na capacidade dessas famílias de proporcionar uma nutrição adequada e acessar serviços de saúde essenciais, agravando o prognóstico da doença. A ges-

tão da AF é desafiadora, pois envolve lidar com consequências severas, como infecções recorrentes, crises algícas debilitantes, necessidade frequente de transfusões sanguíneas e hospitalizações constantes. Esses desafios frequentemente resultam em absenteísmo escolar das crianças e em um menor desempenho acadêmico, dificultando ainda mais a inserção social e o desenvolvimento pessoal desses indivíduos (Jesus et al., 2018).

O estado nutricional é um ponto crítico, já que crianças com AF apresentam uma taxa metabólica basal de 16% a 20% maior do que crianças saudáveis sem AF. Esse aumento na demanda metabólica, somado à dificuldade de acesso a uma alimentação balanceada, pode levar a um estado nutricional deficiente, o que, por sua vez, agrava as complicações clínicas da doença. Assim, garantir suporte nutricional adequado e criar condições socioeconômicas mínimas para essas famílias não é apenas desejável, mas essencial para melhorar o manejo clínico e a qualidade de vida desses pacientes (Jesus et al., 2018).

O racismo institucional, que se refere a práticas, regras, políticas e estruturas organizacionais que levam a tratamentos desiguais e à exclusão seletiva de grupos racializados, intensifica as desigualdades. Este tipo de racismo está profundamente associado ao conceito de vulnerabilidade. Na área da saúde, o racismo institucional se evidencia pela falta de consideração às implicações raciais nas políticas e na administração do sistema, resultando em danos concretos para as comunidades negras e indígenas. Esta situação é mantida por uma estrutura social discriminatória que favorece a perpetuação das disparidades raciais e de saúde no país (Werneck, 2016).

Segundo Werneck (2016), a superação das disparidades raciais na saúde exige a implementação de ações afirmativas que vão além das políticas de cotas. É necessário um planejamento cuidadoso e personalizado, baseado em diagnósticos aprofundados das necessidades de cada grupo populacional. Essas ações devem ser adaptadas às particularidades de cada comunidade, envolvendo processos, protocolos e políticas específicas. A comunicação com a população deve ser clara e respeitosa, considerando a diversidade cultural e facilitando o acesso aos serviços de saúde, bem como a participação ativa dos beneficiários, a qual é fundamental para garantir a efetividade dessas medidas e eliminar as desigualdades que persistem na sociedade.

Em síntese, a AF vai além de suas características genéticas, estando profundamente enraizada em um contexto socioeconômico, étnico e epidemiológico que caracteriza um cenário de saúde pública extremamente alarmante, sendo essencial o desenvolvimento de pesquisas e intervenções sociais que possam resultar em benefícios para a qualidade de vida da população afetada, bem como minimizar os impactos dos fatores raciais e socioeconômicos, seguindo o princípio de equidade (Pigozzi, 2023).

CONCLUSÃO

A anemia falciforme (AF) é uma condição genética hereditária que reflete desigualdades raciais, sociais e econômicas. No Brasil, sua prevalência na população negra evidencia um histórico de exclusão e racismo estrutural, afetando o acesso a serviços de saúde e a qualidade do atendimento oferecido. A mutação responsável pela doença é predominante em pessoas de origem africana, tornando necessário um olhar crítico sobre como o racismo influencia a saúde pública.

Apesar dos avanços em diagnóstico e tratamento, como o teste do pezinho, a hidroxiuréia e o transplante de células-tronco, barreiras estruturais dificultam o acesso das populações marginalizadas a esses recursos. Além disso, questões como alimentação inadequada, falta de saneamento básico e vulnerabilidades socioeconômicas agravam o manejo clínico da doença.

Os impactos da AF vão além do biológico, afetando a vida social e acadêmica dos pacientes. Crianças e adolescentes enfrentam dificuldades como absenteísmo escolar e menor desempenho acadêmico devido a hospitalizações frequentes, crises dolorosas e infecções recorrentes. Essas limitações aumentam a exclusão social e reduzem as oportunidades de desenvolvimento.

O racismo institucional na saúde se reflete na invisibilidade da doença em políticas públicas, na carência de centros especializados e na falta de profissionais capacitados. Para superar esses desafios, é essencial investir em políticas públicas inclusivas, ampliar o acesso ao diagnóstico precoce, garantir suporte nutricional e fortalecer redes de apoio. Programas educacionais para profissionais de saúde e

pacientes também são fundamentais, assim como pesquisas que analisem as relações entre AF, desigualdades raciais e fatores socioeconômicos. Uma abordagem interseccional, com esforços conjuntos entre governo, instituições de saúde e sociedade, é essencial para garantir justiça social e equidade no tratamento da anemia falciforme.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, R. A.; BERETTA, A. L. R. Z. Anemia Falciforme e abordagem laboratorial: uma breve revisão de literatura. **Revista brasileira de análises clínicas**, v. 49, n. 2, p. 131-4, 2017.
- AZEREDO JÚNIOR, J. A. **Doença falciforme e endotelina-1: aspectos fisiopatológicos**. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Farmácia) – Instituto de Ciências Farmacêuticas, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Macaé, 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção hospitalar e de urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. **População do Brasil chega a 212,6 milhões de habitantes, aponta IBGE**. Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República, 29 ago. 2024. Disponível em: <<https://www.gov.br/secom/pt-br/assuntos/noticias/2024/08/populacao-do-brasil-chega-a-212-6-milhoes-de-habitantes-aponta-ibge>>. Acesso em: 6 jan. 2025.
- BRASIL. Ministério da saúde. **Boletim epidemiológico saúde da população negra**. Número especial-Vol. 1, out. 2023. Secretaria de vigilância em saúde e ambiente, 2023.
- CARDOSO, A. I. de Q. R et al. Estudos econômicos completos sobre tratamentos da anemia falciforme. **Acta paulista de enfermagem**, v. 34, p. eAPE01641, 2021.
- CASTRO, J. W. G et al. Anemia falciforme: dos aspectos clínicos aos achados laboratoriais. **Conexões interdisciplinares**, v. 1, n. 1, 2024.
- DOMINGUES, N.; VICARI, P. Colestase intra-hepática aguda no portador de anemia falciforme: Acute intra-hepática cholestasis in patients with sickle cell anemia. **Revista científica do IAMSPE**, v. 13, n. 1, 2024.
- GAYOSO, T. G. L.; RAPOSO, L. M.; DE OLIVEIRA, S. G. Perfil epidemiológico dos óbitos de indivíduos afrodescendentes portadores de Anemia Falciforme. **Scire salutis**, v. 13, n. 3, p. 59-68, 2023.
- GORGÔNIO, J. C. **Influência dos moduladores genéticos nos níveis de hemoglobina fetal na anemia falciforme: revisão literária**. Trabalho de conclusão de curso. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. 2022.
- JESUS, A. C. da S et al. Características socioeconômicas e nutricionais de crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Revista paulista de pediatria**, v. 36, n. 04, p. 491-499, 2018.
- KATO, G. J et al. Sickle cell disease. **Nature reviews disease primers**, v. 4, n. 1, p. 1-22, 2018.
- MACHADO, L. de S. B et al. Aspectos bioquímicos e hematológicos da anemia falciforme. **Revista científica da faculdade de medicina de Campos**, v. 16, n. 2, p. 79-88, 2021.
- MAFRA, A et al. Aspectos gerais que influenciam na incidência da malária em portadores de anemia falciforme. **Research, society and development**, v. 11, n. 14, p. e342111436508-e342111436508, 2022.
- MARTINS, A. C. T et al. A importância da triagem de anemia falciforme pelo teste do pezinho no SUS. In: Ciências biológicas e da saúde: integrando saberes em diferentes contextos. **Científica digital**. p. 29-36. 2022.
- OLIVEIRA, L. S.; SILVA, E. C.; SOUSA, F. M. O. Quadro clínico de crianças com anemia falciforme que necessitam de transplante de células-tronco hematopoéticas: uma abordagem sobre a qualidade de vida. **Diálogos & ciência**, v. 2, n. 1, p. 153-172, 2022.
- PIGOZZI, R. M et al. Aspectos biológicos, genéticos e sociais envolvidos no processo de transmissão do gene da anemia falciforme. **Biodiversidade**, v. 22, n. 4, 2023.

RODRIGUES, G. M.; SANTOS, A. F.; FERREIRA, K. D. Anemia falciforme: herança genética. **Revista Liberum accessum**, v. 5, n. 1, p. 14-18, 2020.

RODRIGUES, L. P et al. Heel prick test: maternal-fetal conditions that may have an effect on the test results in newborns admitted to the intensive care unit. **Revista brasileira de terapia intensiva**, v. 31, p. 186-192, 2019.

SANTOS ALMEIDA, R.; REIS, R. B. Análise da expressividade cultural do São João de Cachoeira, BA com a contribuição da geotecnologia: a percepção dos moradores locais. **Revista Iberoamericana de turismo - RITUR**, v. 6, n. 1, p. 94-123, 2016.

SANTOS, G.; et al. A síntese de hemoglobina fetal via CRISPR-Cas9 para o tratamento da anemia falciforme. **Revista multidisciplinar da saúde**, v. 6, n. 1, p. 1-15, 2024.

SESA - Secretaria da saúde do Espírito Santo. **Sesa coloca doença falciforme em evidência em treinamento nesta sexta (29)**. Governo do Estado do Espírito Santo, 29 set. 2017. Disponível em: <https://saude.es.gov.br/Not%C3%ADcia/sesa-coloca-doenca-falciforme-em-evidencia-em-treinamento-nesta-sexta-29>. Acesso em: 11 nov. 2024.

SILVA, A. V. **Anemia falciforme**. Trabalho de conclusão de curso (Pós-graduação em hematologia essencial e prática) – Academia de ciência e tecnologia, São José do Rio Preto, SP, 2019.

SILVA, L. L et al. Qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme: uma análise acerca das crises álgicas. **Brazilian journal of implantology and health sciences**, v. 6, n. 5, p. 71-82, 2024.

SOARES, L. F et al. Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Ciência & saúde coletiva**, v. 22, p. 3773-3780, 2017.

SOUZA, A.; SANTOS, N.; SANTOS R.; SOUZA, Y. G. **Anemia falciforme**: Tratamento atual no Brasil e perspectivas futuras. Trabalho de conclusão de curso II em farmácia. Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES, 2021.

TELES, A. F.; et al. Hemoglobinas de origem africana em comunidades quilombolas do estado do Tocantins, Brasil. **Revista Pan-Amazônica de saúde**, v. 8, n. 1, p. 8-8, 2017.

THEODORO, M. **Sociedade desigual**: racismo e branquitude na formação do Brasil. Rio de Janeiro: Zahar, 2022.

TURNPENNY, P.; ELLARD, S. **Emery's genética médica**. Elsevier, 408 p., 2017.

VIEIRA, P. C et al. **Traço falciforme e atividades esportivas**: revisão bibliográfica. Direitos exclusivos para esta edição, p. 25, 2022.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde e sociedade**, v. 25, n. 3, p. 535-549, 2016.