

## **Boletim Çarê-IEPS n. 5/2024** **Saúde da População Negra**

### ***Internações e mortalidade por Doença Falciforme (2012-2023)***

O *Boletim Saúde da População Negra* é uma iniciativa da Cátedra Çarê-IEPS. Esse é um projeto do Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS) e do Instituto Çarê criado com o objetivo de produzir pesquisas e informações sobre a saúde da população negra. [Saiba mais aqui](#).

#### **1 Introdução**

A [Portaria n. 2.010, de 27 de novembro de 2023](#), recém emitida pelo Ministério da Saúde (MS), inclui a Doença Falciforme (DF) na Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública nos serviços de saúde, sejam eles públicos ou privados. Essa ação pode ser considerada de extrema importância e traz em si diversos significados em relação à doença hereditária monogênica mais presente no Brasil, predominante entre os afrodescendentes (Cançado e Jesus, 2007; Ramalho, Magna e Paiva-e-Silva, 2003).

A DF é uma condição genética que afeta a hemoglobina, proteína dos glóbulos vermelhos responsável pelo transporte de oxigênio no sangue. Pessoas com a condição produzem hemoglobina S (HbS) alterada em vez da hemoglobina A (HbA), considerada normal. A HbS pode causar a deformação dos glóbulos vermelhos fazendo com que esses adquiram uma forma de foice, daí o nome “falciforme”. Essas células deformadas são menos eficientes no transporte de oxigênio e podem se aglomerar, bloqueando os vasos sanguíneos e causando dor intensa, infecções e outros danos aos órgãos. Tal condição pode ocasionar anemia crônica, crises de dor, risco aumentado de infecções e outras tantas complicações como o acidente vascular cerebral (AVC), úlceras nas pernas e problemas de visão. Por essa série de motivos, podemos qualificar a DF, além de crônica, como sistêmica (Martins et al., 2020).

Estima-se que 4% da população brasileira tenha o chamado traço falciforme, ou seja são heterozigotos (heterozigose simples). Isso significa que essas pessoas carregam uma cópia normal do gene da hemoglobina e uma cópia alterada, mas geralmente não apresentam sintomas da doença, pois é necessário herdar duas cópias alteradas (uma de cada pai) para desenvolver a anemia falciforme. Estima-se também que entre 25.000 e 50.000 pessoas tenham a doença falciforme seja em seu estado homozigótico (SS – responsável pela anemia falciforme) ou na condição de heterozigotos compostos ou duplos (SC, SE, SD, SBetaTAL). Esse conjunto de condições é denominado de doença falciforme (Cançado e Jesus, 2007). Segundo Felix, Souza e Ribeiro (2010), aproximadamente 3.500 novos casos de nascidos vivos com DF são diagnosticados a cada ano. A incidência estimada da doença é de cerca de 1 a cada 1.000 (1:1000) nascimentos em regiões com alta concentração de afrodescendentes, como Bahia (1:650), Rio de Janeiro (1:1300) e Maranhão (1:1400) (Lobo, Marra e Rugani, 2008).

Neste contexto, a publicação da citada Portaria n. 2.010/2023 representa um avanço significativo na busca pela melhora na qualidade de vida para as pessoas com a DF. Consolida ações de promoção à saúde das pessoas com a condição iniciadas pelo governo brasileiro, principalmente a partir da publicação da [Portaria n. 1.391/2005](#). Esse histórico e marcos demonstram uma trajetória de lutas e conquistas vinculados à causa. Assim, no presente momento, defrontamo-nos com a possibilidade de, a partir dos dados a serem levantados com a compulsoriedade da notificação, promover o aumento da conscientização sobre a DF entre a população em geral, o que pode ajudar a combater o estigma e a discriminação a ela associados. Isso é fundamental para promover a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado, com assistência de qualidade,

programas de triagem neonatal, campanhas de educação e a implementação de protocolos de atendimento específico para pacientes com DF e suas complicações.

À espera dos novos dados, este Boletim Çarê-IEPS, em sua quinta edição, analisa as informações disponíveis de internações e mortalidade por DF no período de 2012 a 2023 e visa a contribuir para as discussões sobre o tema. Em 2024, completam-se 114 anos do primeiro relato científico, pelo médico J.B. Herrik, da DF (Mo-  
raes e Galioti, 2010). Seu adequado tratamento, porém, segue negligenciado, apesar dos recentes esforços previamente citados. Assim, as vivências das pessoas com DF seja no passado, seja no presente, remete a um provérbio africano: “*O futuro é Ancestral*”. Ou seja, é com este olhar para o passado, e todos os ensinamentos que se expressam através das tradições simbólicas, sociais e culturais e, por que não genéticas, que podemos vislumbrar um futuro melhor para as pessoas com DF.

## 2 Metodologia

Os dados analisados neste boletim foram obtidos do Sistema de Informações Hospitalares (SIH) e do Sistema de Informações de Mortalidade (SIM) a partir da seleção de todos os registros de morbidade de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) referente à DF (D57 e subcategorias). Além de reportar a evolução do número de internações por DF no SUS no período analisado, com as médias diárias de cada ano, calculamos as taxas de internação e mortalidade com segmentação racial, e fazemos a análise por sexo e faixa etária, dentre outros recortes. Para mais detalhes sobre a metodologia, conferir o Apêndice metodológico.

## 3 Resultados e Discussão

Nesta seção, apresentamos e discutimos os principais resultados da pesquisa. Na primeira parte, discutimos os dados de internações por DF e, em seguida, os de mortalidade. Além disso, comparamos a mortalidade da DF em relação a outras doenças de notificação compulsória e de interesse nacional para estabelecer um parâmetro-base. De 2012 a 2023, foram registradas 143.412 internações hospitalares e 5.632 óbitos relacionados à DF no Brasil. Quase a totalidade das internações (99,5%) foram registradas como de média complexidade, e a grande maioria (cerca de 84%) recebeu, em seu atendimento, o procedimento denominado “tratamento de anemia hemolítica” (código 0303020040). Em média, portadores de DF ficam internados por 6 dias.

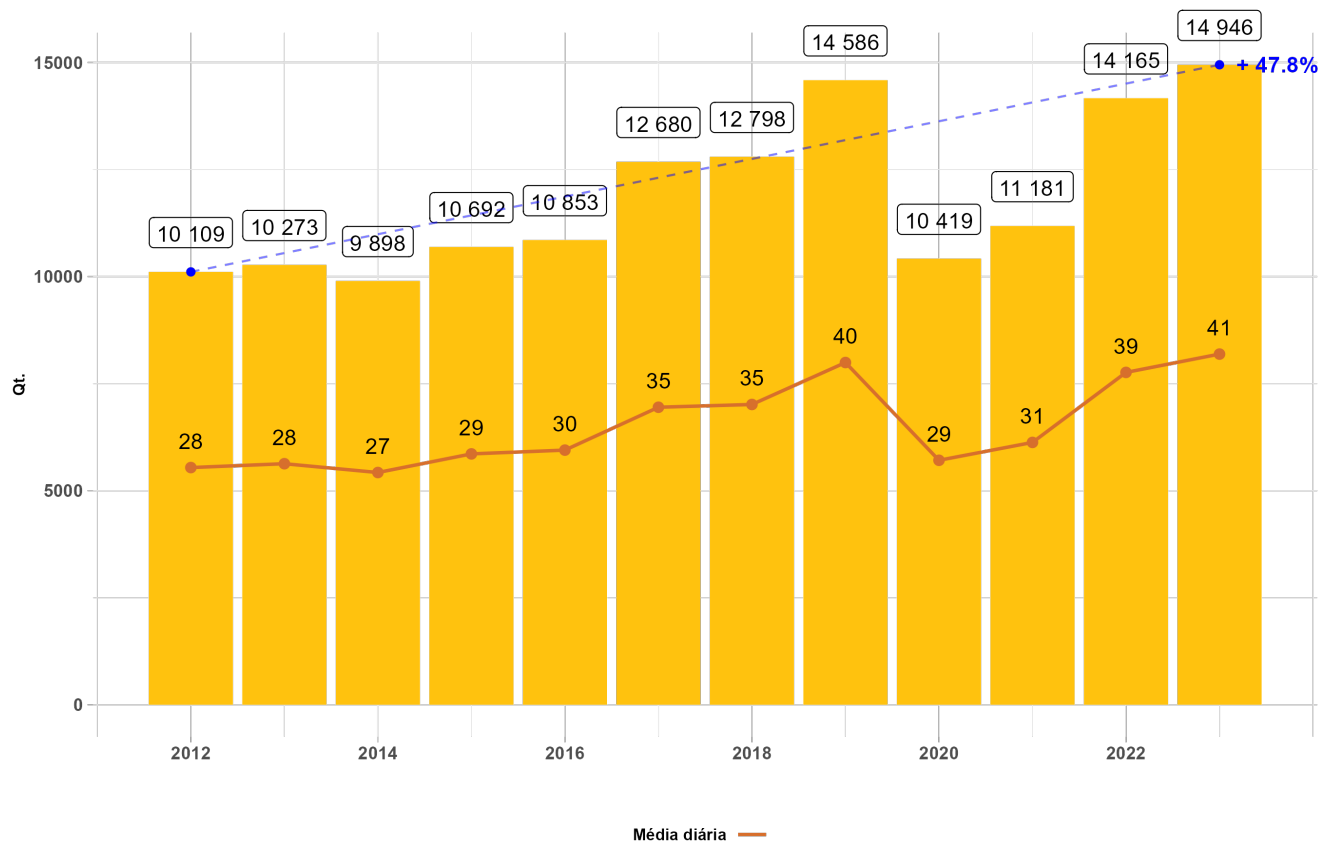
### 3.1 Internações por doença falciforme

Na contagem geral das internações, os dados apresentados na Figura 1 mostram que houve um crescimento no seu registro ao longo dos anos, com um aumento de 47,8% de 2012 para 2023. Em 2023, foi registrado o maior número de internações (14.946), seguido por 2019 (14.586) e 2022 (14.165), após uma queda nos anos de 2020 e 2021 em virtude da pandemia de Covid-19. Isso reflete uma tendência geral dos casos de internações ocasionadas pela crise sanitária.

Essa evolução gradual ao longo do tempo no número de internações por DF pode indicar o aumento real dos casos de DF ou o aumento dos registros dessas ocorrências, senão ambos. Serão necessárias mais investigações para entender melhor esse fenômeno e o que de fato ocorreu. De todo modo, as médias diárias de internações tiveram um salto significativo de 28 para 41 entre os anos de 2012 e 2023, indicando que o cuidado à DF merece atenção e, portanto, a publicação da Portaria n. 2.010/2023 deu-se em momento oportuno.

A Figura 2 traz as taxas e os números absolutos de internações, mês a mês, com as respectivas médias móveis (linha cinza tracejada) até dezembro de 2022, segmentadas por raça/cor entre negros e brancos. As taxas são calculadas considerando o número de internações por cada 10 mil habitantes de cada grupo, em cada momento, ao longo da série histórica. No entanto, é importante ressaltar algumas proporções. Do total geral de internações (143.412), 22% não possuem identificação racial (registrado como “Sem informação” no quesito raça/cor) e pouco mais de 1% é de amarelos ou indígenas. Do total de internações com identificação racial no

**Figura 1. Evolução das internações por doença falciforme (2012-2023)**



Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIH.

SIH (110.120), 74,7% são de negros e 25,3% de brancos. Entre os negros (82.289 casos), temos 78,9% de pardos e 21,1% de pretos.

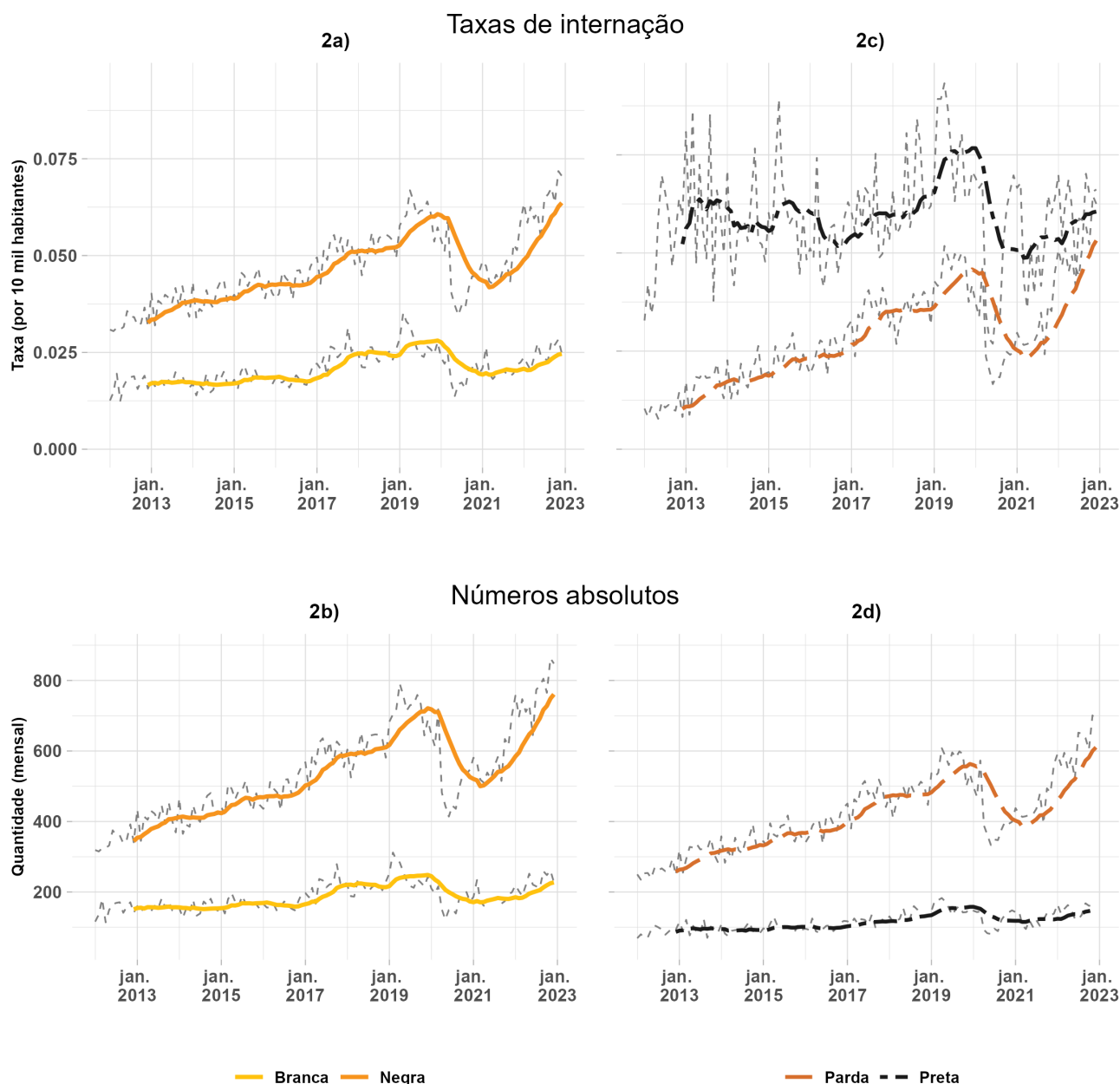
A taxa média mensal de internações para brancos no período de 2012 a 2023 foi de 0,02/10 mil hab. Já para negros, essa mesma taxa média foi de 0,04. Na Figura 2a, vemos uma tendência paralela de estabilidade ao longo do tempo até a pandemia de Covid-19, com uma pequena tendência de alta para brancos. Considerando apenas a população negra (Figura 2c), subdividida em pretos e pardos, encontramos que, na média, pretos têm maiores taxas médias (0,06) do que pardos (0,04). Ou seja, a população preta é proporcionalmente mais afetada pela DF em termos de taxas de internação.

Em números absolutos, a população negra tem média mensal para o período de 571 internações (Figura 2b), quase três vezes mais do que a população branca, que tem média de 193. O mês com maior número de internações para a população negra foi o de agosto de 2023, com cerca de 1.074 casos. O máximo para a população branca foi de apenas 312 internações em fevereiro de 2019. Essa diferença é, de certa forma, esperada, pois é amplamente conhecido, como discutido na Introdução, que a condição genética DF afeta mais a população afrodescendente.

Dada a alta proporcionalidade da DF entre pessoas negra, a Figura 3 mostra a evolução das internações por DF para pretos e pardos, estratificada por sexo e idade. Posteriormente, usamos também a segmentação racial para analisar as taxas de internações por cada unidade de federação ao longo da série histórica.

A análise por idade revela que as crianças de 0 a 4 anos apresentam as maiores taxas de internação, seguidas pelas crianças de 5 a 9 anos, independentemente do sexo. Nota-se também que praticamente não há distinção entre pretos e pardos nessas faixas etárias, uma vez que as linhas de tendência se aproximam e se inter cruzam em diversos momentos. Proporcionalmente, 21,6% das internações por DF são entre crianças de 0 a 4 anos, 15,2% entre 5 e 9 anos e 12,2% entre 10 e 14. Ou seja, aproximadamente 50% das internações são entre cri-

**Figura 2. Taxas e totais mensais de internação, segundo raça/cor (2012-2022)**



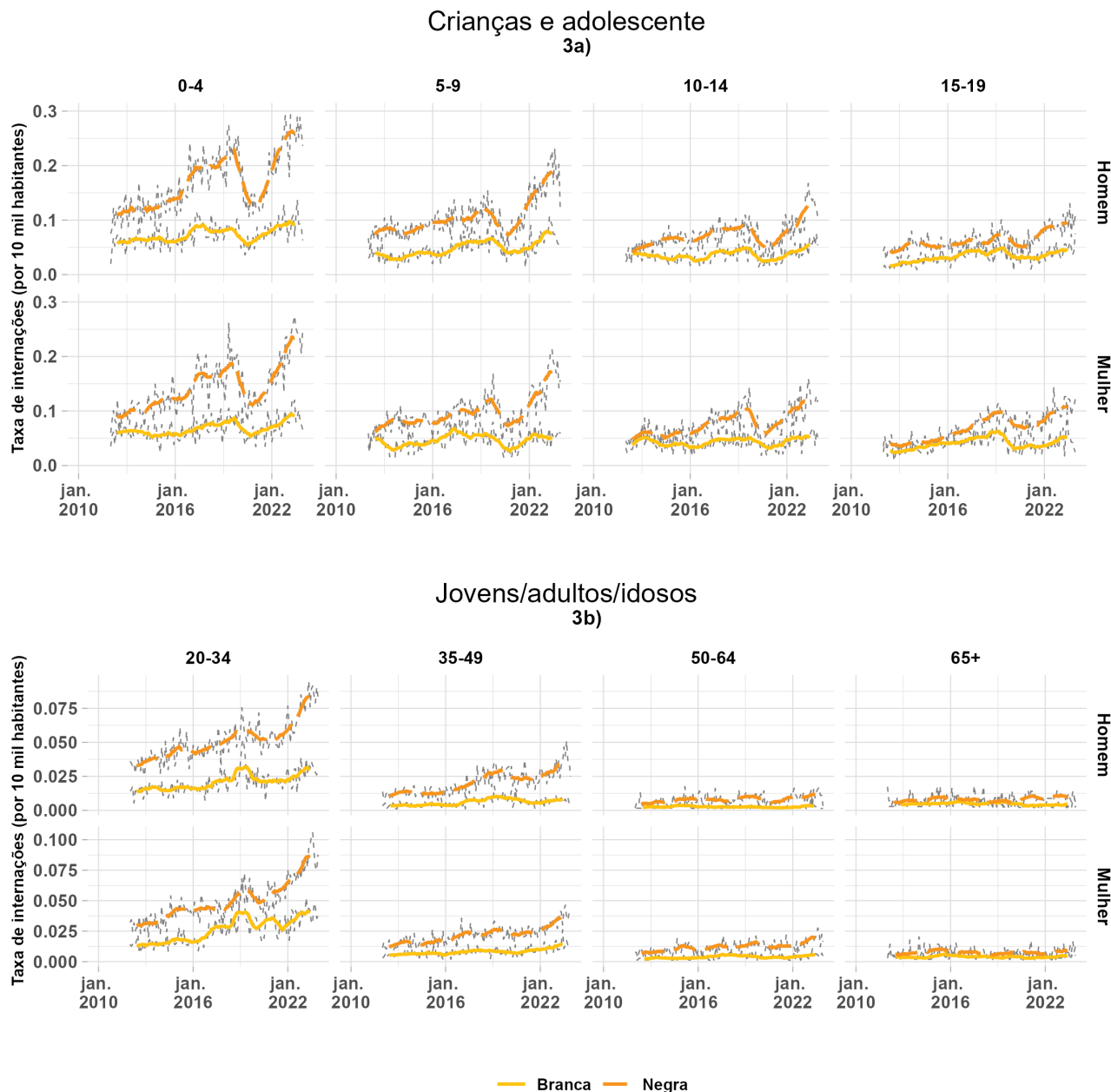
Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIH.

anças e adolescentes até 14 anos. Somente na faixa de 20 a 34 anos é que notamos uma prevalência maior de internações para pessoas pretas do sexo masculino.

A distribuição das internações por unidades da federação (Figura 4) revela em quais estados estão as maiores e menores taxas médias. Para pessoas pardas, o estado de Tocantins registrou a maior taxa de internações, com 1,2 internações por 10 mil habitantes, seguido por São Paulo (0,96) e Rio de Janeiro (0,92). Entre as pessoas pretas, São Paulo apresentou a maior taxa de internações, com 2,04 internações por 10 mil habitantes, seguido por Rio de Janeiro (1,43), Rio Grande do Sul (1,36) e Santa Catarina (1,13). Estes resultados podem indicar melhor acesso aos serviços de saúde, embora não necessariamente sejam os estados onde há maior prevalência da DF. Nesse sentido, é preciso pensar em políticas que possam equacionar a demanda por tratamento e sua oferta nos serviços públicos.

Em contraste, Sergipe (0,03 pretas e 0,05 pardas), Amapá (0,02 pretas e 0,01 pardas) e Alagoas (0,01 pretas e

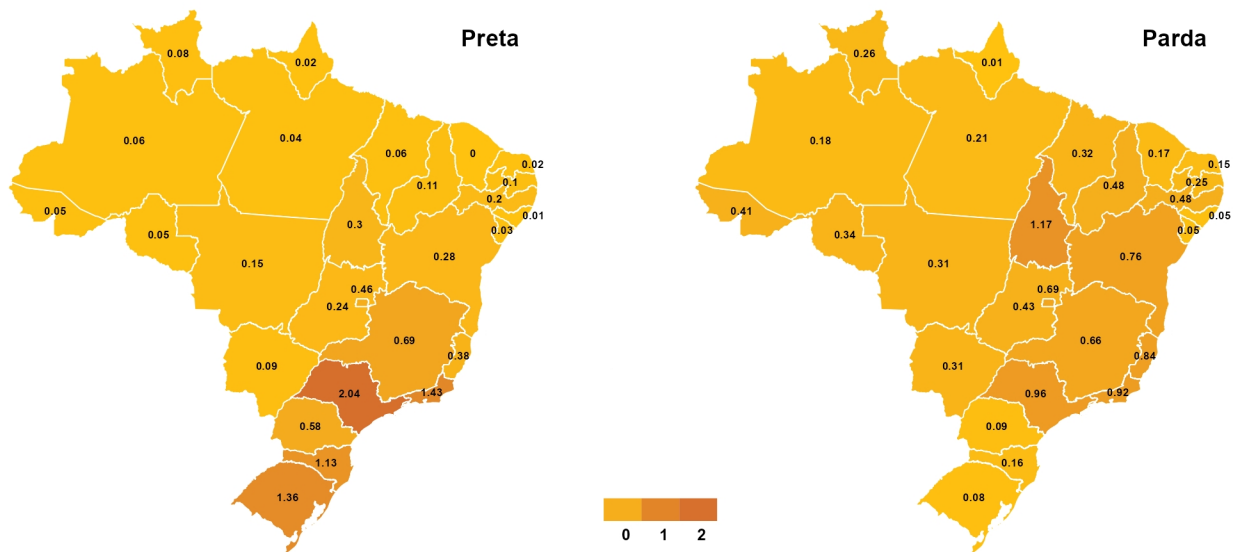
**Figura 3. Evolução das taxas de internações por sexo e faixa etária (2010-2022)**



Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIH.

0,05 pardas) apresentaram as menores taxas de internação para a população negra. Essas baixas taxas podem refletir variações regionais no acesso aos serviços de saúde, indicando possíveis barreiras no acesso aos cuidados de saúde ou diferentes perfis epidemiológicos e não necessariamente estarem associadas à prevalência da condição nesses estados. A notificação compulsória poderá auxiliar a elucidar melhor esses dados.

**Figura 4. Taxas médias de internação por estado, segundo raça cor (2012-2022)**



Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIH.

### 3.2 Análise da mortalidade por Doença Falciforme

Passamos a analisar agora a mortalidade por DF ao longo da série. Consideramos válida a comparação da mortalidade da DF com outras doenças de notificação compulsória de interesse nacional incluídas no sistema de vigilância do Ministério da Saúde. A figura 5 apresenta a quantidade de casos de mortalidade diversas no período de 2012 a 2023, abrangendo dengue, leishmaniose, tétano, febre maculosa, coqueluche e febre amarela (Ministério da Saúde, 2019). A dengue é a doença com o maior número de casos ao longo do período analisado (8.298 casos), com um crescimento expressivo ao longo dos últimos anos. Em segundo lugar está o DF, com 5.632 óbitos totais e uma média de 469 mortes por ano. A tendência é relativamente estável ao longo do tempo, mas aumentou nos últimos anos. Foram 447 óbitos por DF em 2012, 410 em 2013, 537 em 2022, e 588 em 2023.

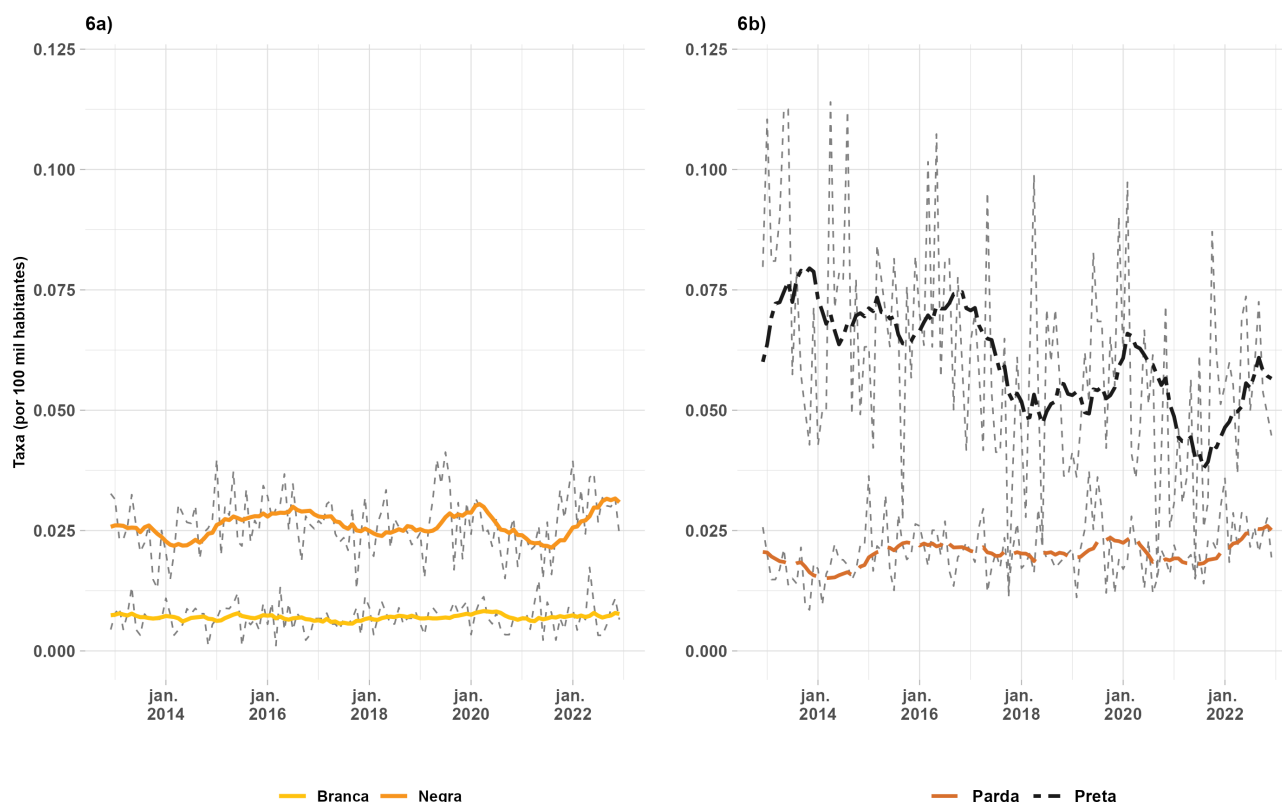
**Figura 5. Comparação do total de óbitos por DF com outras doenças de interesse nacional (2012-2023)**



Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIM.

Os dados da Figura 6 mostram as taxas (mês a mês) de mortalidade para brancos e negros, e para pardos e pretos. A Figura 6a mostra que a média mensal das taxas de mortalidade para brancos é de 0,00698, enquanto para negros é de 0,0264. Isso significa que a taxa de mortalidade na população negra é aproximadamente 3,7 vezes maior do que na população branca. Em números absolutos, a média mensal de mortes na população branca é de 6,28, enquanto na população negra é de 30,4, indicando que a média de mortes na população negra é cerca de 4,8 vezes maior do que na população branca. Ao detalhar os dados da população negra em taxas (Figura 6b), nota-se que a taxa média mensal de óbitos foi de 0,205 para pardos e 0,0605 para pretos. A razão da taxa mostra que a população preta morre de DF aproximadamente 3 vezes mais em relação aos pardos. Isso lança desafios para pensarmos linhas de cuidados direcionados a essa população.

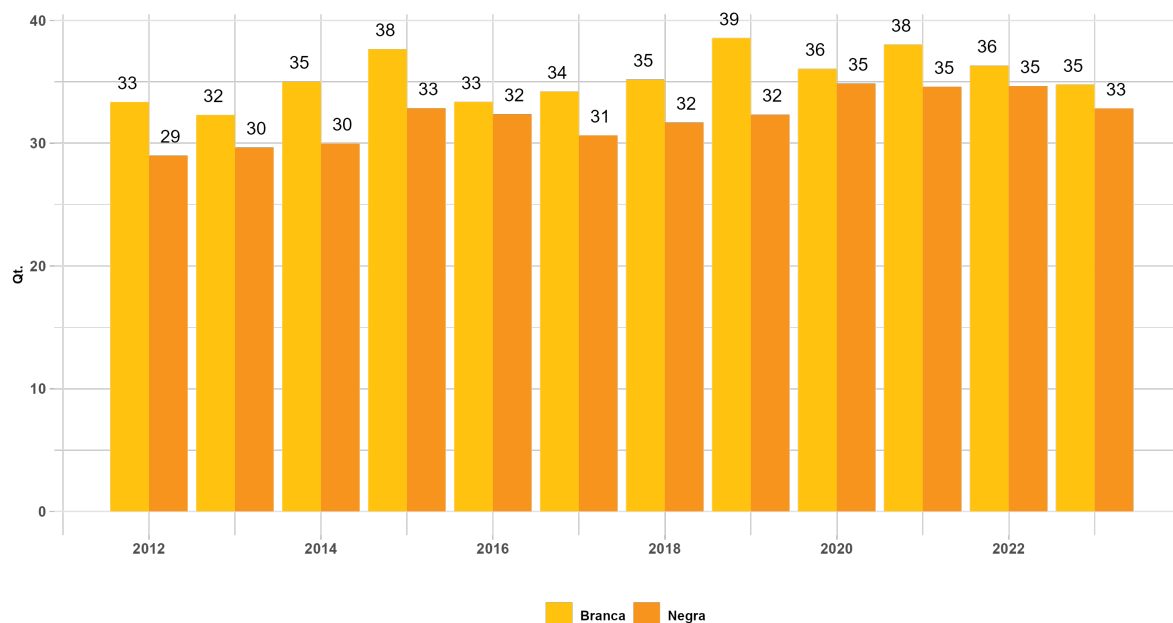
**Figura 6. Taxas mensais de mortalidade, segundo raça/cor**



Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIM.

Por fim, a Figura 7 revela que a média de idade de óbito é consistentemente maior para a população branca (35,4 anos) em comparação com a população negra (32,1 anos). Essa diferença é especialmente pronunciada em 2019, onde a idade média ao óbito para brancos foi de 39 anos, enquanto para negros foi de 32 anos. A menor diferença foi observada em 2013, com uma média de 33,3 anos para brancos e 29,7 anos para negros. Esses dados indicam que, apesar do DF afetar principalmente a população negra, as pessoas brancas tendem a viver um pouco mais do que as pessoas negras. Isso pode refletir desigualdades no acesso aos cuidados de saúde, no tratamento e em outros fatores sociais que influenciam a longevidade.

**Figura 7. Idade média dos óbitos por DF segundo raça/cor (2012-2023)**



Fonte: Elaboração própria com base em dados do SIM.

## 4 Considerações finais

Este Boletim Çarê-IEPS n. 5 trouxe um levantamento de dados da DF para chamar a atenção para a importância e a relevância de ações de vigilância para o cuidado da saúde da população negra. Partindo dos dados da série em análise, constatou-se um aumento contínuo nas internações, com um crescimento de 47,8% no período. As taxas de internação são mais altas na população negra, especialmente entre pretos, provavelmente refletindo desigualdades e barreiras no acesso à saúde entre e dentro dos grupos raciais, e entre crianças e adolescentes. A mortalidade também é alta entre os negros, que apresentam uma média de idade de mortalidade menor do que a população branca. O aumento dessas taxas nos anos recentes pode indicar mudanças nos fatores de risco ou na acessibilidade aos serviços de saúde. As regiões Sul e Sudeste apresentam taxas mais altas de internação para pessoas pretas, enquanto o Nordeste apresenta as maiores taxas para pessoas pardas. Os resultados reforçam a necessidade de políticas de saúde pública focadas em reduzir as desigualdades regionais e étnico-raciais no acesso aos serviços básicos de saúde.

A notificação compulsória é crucial para monitoramento, vigilância, e planejamento de políticas de saúde mais eficazes, visando a reduzir desigualdades e melhorar o atendimento aos pacientes com DF. A publicação da Portaria n. 2.010/2023 representa um avanço significativo na busca pela melhora na qualidade de vida para as pessoas com a DF no Brasil e aumento de benefícios estruturantes para o sistema de saúde como um todo, pois esta medida possibilita tanto o reconhecimento quanto a visibilidade da DF, trazendo elementos estatísticos e epidemiológicos que possibilitam o reconhecimento da sua gravidade e prevalência.

Também precisamos considerar o foco no monitoramento e vigilância, considerando que os casos de DF serão registrados e monitorados de forma mais sistemática, permitindo uma melhor vigilância epidemiológica, auxiliando no mapeamento da distribuição e incidência da doença no país. Esse monitoramento é crucial para a elaboração de políticas públicas de saúde eficazes e de acordo com a realidade nos territórios.

Dessa forma, podemos acreditar numa melhoria no atendimento aos pacientes com DF. Os dados extraídos das notificações obrigatórias podem contribuir de forma significativa para a qualidade dos cuidados e atendimentos prestados, permitindo compreender melhor as necessidades de capacitação dos profissionais de saúde, tanto no diagnóstico quanto nas ações de prevenção de agravos e nos cuidados de média e alta com-

plexidade.

Com informações mais precisas sobre a prevalência e a distribuição das DF, o sistema de saúde consegue planejar melhor os recursos necessários, incluindo medicamentos, unidades de atendimento especializadas e programas de apoio. Essa melhoria na alocação de recursos resulta em um atendimento mais eficiente e eficaz, beneficiando diretamente os pacientes.

## Autores

### Rony Coelho

Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS)

### Manuel Mahoche

Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS)

### Altair dos Santos Lira

Coordenador da Área Científica Saúde da População Negra da Associação Brasileira de Pesquisadores Negros - ABPN

## Agradecimentos

Agradecemos a Rudi Rocha, Julia Guerra e à equipe de pesquisadores do IEPS pelas sugestões e comentários, bem como a Helena Ciorra pelo apoio na edição e revisão deste documento.

## Referências

Brasil. 2023. *Portaria GM/MS n. 1.927, de 22 de novembro de 2023*. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro.

Cançado, R. D. e J. A. Jesus. 2007. “A doença falciforme no Brasil”. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 29:204–206. <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300002>.

Felix, A. A., H. M. Souza e S. B. F. Ribeiro. 2010. “Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme”. *Revista Brasileira de Hematologia e He-*

*moterapia* 32:203–208. <https://doi.org/10.1590/S1516-84842010005000072>.

Lobo, C., V. Marra e M. A. Rugani. 2008. “Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil-2007”. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 30:488–495. <https://doi.org/10.1590/S1516-84842008000600013>.

Martins, C.A., C. Puton, P.P.R. Macêdo, R.Q. Alcântara, T.C.A. Gomes, B.M.S. Gomes, J.F. Carneiro, M.S. Castro, J.A.B. Leão-Cordeiro e A.M.T.C. Silva. 2020. “Manifestações da Doença Falciforme na Covid-19: Revisão Sistemática”. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy* 42:10. <https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.017>.

Ministério da Saúde. 2019. *Vigilância em saúde no Brasil 2003|2019: da criação da Secretaria de Vigilância em Saúde aos dias atuais*. Boletim Epidemiológico 50 (n.esp.) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde.

Moraes, K. e J. B. Galioti. 2010. “A doença falciforme: um estudo genético-populacional a partir de doadores de sangue em São José dos Campos”. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 32:286–290.

Ramalho, A. S., L. A. Magna e R. B. Paiva-e-Silva. 2003. “A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil”. *Cadernos de Saúde Pública* 19:1195–1199.

---

[www.ieps.org.br](http://www.ieps.org.br)  
[www.institutocare.org.br](http://www.institutocare.org.br)



## 5 Apêndice metodológico

Para a seleção dos casos, foram escolhidos os códigos da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) referentes à doença falciforme, informados no campo “diagnóstico principal” ou “diagnóstico secundário”. Os casos de doença falciforme foram identificados pelos seguintes códigos: D57.0 (anemia falciforme com crise), D57.1 (anemia falciforme sem crise), D57.2 (transtornos falciformes heterozigóticos duplos), D57.3 (estigma falciforme) e D57.8 (outros transtornos falciformes)

### 5.A Descrição dos códigos CID

**Tabela A1. Descrição dos códigos CID referentes à doença falciforme**

Descrição	Código CID
Febres transmitidas por mordedura de rato	A25
Tétano do recém-nascido [neonatal]	A33
Tétano obstétrico	A34
Difteria	A36
Coqueluche	A37
Febre maculosa [rickettsioses transmitidas por carrapatos]	A77
Raiva	A82
Dengue [dengue clássico]	A90
Febre hemorrágica devida ao vírus do dengue	A91
Febre amarela	A95
Leishmaniose	B55
Transtornos falciformes	D57

## 5.B Conjunto de fórmulas utilizadas para cálculos de taxas e proporções

Informações detalhadas sobre as fórmulas utilizadas para os cálculos das taxas e proporções podem ser encontradas no site oficial da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo<sup>1</sup>.

### Legenda

- **B:** Brancos
- **N:** Negros
- **Pd:** Pardos
- **Pt:** Pretos
- **NI:** Número de internações
- **NH:** Número de habitantes
- **NO:** Número de óbitos

### Fórmulas

Para calcular as taxas de internação por Doença Falciforme, consideramos uma base de 10.000 habitantes. Já para as taxas de mortalidade, utilizamos uma base de 100.000 habitantes. A seguir, apresentamos as fórmulas usadas nesses cálculos, começando pelas internações e depois pelas mortalidades.

#### Taxa de Internação para a população geral (Negros & Brancos [2a]):

$$\text{Taxa de internação}_{\text{total}} = \frac{\text{NI por DF de B ou N em cada mês}}{\text{NH de B ou N em cada mês}} \times 10.000$$

#### Taxa de internação para a população negra (Pretos & Pardos [2b]):

$$\text{Taxa de Internação}_N = \frac{\text{NI por DF de Pd ou Pt em cada mês}}{\text{NH de Pd ou Pt em cada mês}} \times 10.000$$

#### Taxa de internação para a população negra por grupo etário (3a & b):

$$\text{Taxa de Internação}_{\text{G.etário}} = \frac{\text{NI por DF de Pd ou Pt em cada mês}}{\text{NH de Pd ou Pt em cada mês}} \times 10.000^2$$

#### Taxa de médias de internação para a população negra (Figura 4):

$$\text{Taxa de Internação}_{\text{UF}} = \frac{\text{NI por DF de Pd ou Pt em cada mês na UF}}{\text{NH de Pd ou Pt em cada mês na UF}} \times 10.000$$

#### Taxa de mortalidade para a população geral (Negros & Brancos [6a]):

$$\text{Taxa de Mortalidade}_{\text{total}} = \frac{\text{NO por DF de B ou N em cada mês}}{\text{NH de B ou N em cada mês}} \times 100.000$$

#### Taxa de mortalidade para a população negra (Pretos & Pardos [6b]):

$$\text{Taxa de Mortalidade}_N = \frac{\text{NO por DF de Pd ou Pt em cada mês}}{\text{NH de Pd ou Pt em cada mês}} \times 100.000$$

<sup>1</sup><https://www.saude.sp.gov.br/links/matriz>.

<sup>2</sup>Calculado para homens e mulheres (adolescentes/crianças e adultos/idosos, na população negra).