

10 dia) 03 de setembro

09:00h – 10:00h

#### CERIMÔNIA DE ABERTURA

☒ Dr. Felipe Santa Cruz - Presidente da OAB

☒ Dra. Flávia Ribeiro - Secretária da Comissão Estadual da Verdade da Escravidão Negra no Brasil (CEVENB)/OAB

☒ Dr. Luciano Bandeira - Tesoureiro da OAB

☒ Dra. Ivone Caetano - Desembargadora

☒ Dr. Marcelo Feijó Chalréo - Presidente da Comissão de Direitos Humanos

☒ Dr. Aderson Bussinger - Diretor do Centro de Pesquisa e Documentação

☒ Dra. Cláudia Vitalino - Membro da Comissão Estadual da Verdade da Escravidão Negra no Brasil e membro do Conselho Nacional da Saúde Negra/UNEGRO

☒ Sra Zaira Costa – Presidente da Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro (AFARJ). Representante dos usuários das patologias de maior prevalência/incidência no território estadual, segundo critérios da vigilância epidemiológica no Conselho Estadual de Saúde do estado do Rio de Janeiro.

10:00h – 10:30h

#### PALESTRA DE ABERTURA

“A dor do racismo e o racismo institucional”

Celso Vergne – Coordenação do programa de saúde da população negra, Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro.

10:30 – 11:00h

#### PALESTRA

“A Doença Falciforme no Rio de Janeiro”

Dra Márcia P. Alves dos Santos – Referência para Doença Falciforme na Atenção Básica, representante da Superintendência de Atenção Básica - Subsecretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro. Pesquisadora na Faculdade de Odontologia UFRJ.

#### MESA REDONDA

11:00 – 12:00h

Doença Falciforme no Brasil: desafios e conquistas para uma política de qualidade, nossa memória de luta contra o racismo institucional e o desmonte do SUS

Dra Joice Aragão

12:00 – 13:30h – INTERVALO PARA O ALMOÇO

13:30 – 16:00h

Parte II – Perspectivas na Assistência à Pessoa com DF

1) Minhas expectativas de qualidade de vida - Maria Zeno Soares (Presidente da FENAFAL)

e Ilka Maria do C. Ricca (representante da AFARJ)

2) Humanização no atendimento da doença falciforme - Dr. Paulo Ivo Araújo (IPPMG/UFRJ)

3) Incorporações de novas tecnologias - Dra Clarisse Lobo (CAT/MS)

16:00 – 18:00h

MESA REDONDA e DEBATE PROPOSITIVO

Como lutar por direito à saúde: Judicialização de Políticas Públicas de saúde para a população negra. Caso Doença Falciforme

Profa. Dra. Carla Lima - (FEMN-RJ /CEVENB RJ)

A luta pelo Direito da pessoa com Doença Falciforme, relato de experiências da Defensoria do Rio de Janeiro

Dr. Valmeri Jardim, defensor público do Estado do Rio de Janeiro

Obs: a sala de mediação foi solicitada com intuito de ser usada por voluntários da Equipe de

Humanizacao do HEMORIO, para que possam atender às crianças e jovens (pacientes ou acompanhantes), que por ventura precisem acompanhar seus pais ou responsáveis interessados

no evento.

2º dia) 04 de setembro

09:00 – 09:30h

APRESENTAÇÃO VÍDEO: “Nas Teias de Anansi - Do diagnóstico à resistência”

Filme que relata a trajetória de vida de mulheres negras com doença falciforme em busca pelo cuidado. Este documentário é fruto do Trabalho de Conclusão de Curso da graduação em Saúde Coletiva no Instituto de Saúde Coletiva na UFBA. Dirigido por Tharcia Purificação e editado

e filmado por Robério Lopes tem como protagonistas Edineide Coelho, Evilusia da Conceição, Jucelita das Candeias e Jucidalva Gomes com narrativas subjetivas de si relatando a tecelagem

das suas vidas. Orientado por Clarice Mota e co-orientado por Altair Lira. Nas Teias de Anansi descreve as vivências relacionadas aos marcadores de gênero, raça e classe social nos discursos

sobre si das mulheres negras com doença falciforme e a articulação das vivências das mesmas com a estrutura social - racista, sexista, machista e capitalista – relacionado com sua busca pelo

cuidado. Este documentário foi montado em dez blocos onde em cada um terá as narrativas relacionadas a um aspecto das suas vidas reflexo de suas trajetórias:

I - Relações Familiares

II - Processo de Escolarização

III – Convivendo

IV – Mercado de Trabalho

V - Relações Socioafetivas

VI – Resignificando

VII – Desconhecimento dos Profissionais de Saúde VIII – Invisibilidade nos Serviços de Saúde

IX – Redes de Assistência à Saúde

X – Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes - ABADFAL

10:00- 10:30h

PALESTRA

Doença Falciforme: suas garantias legais e a judicialização necessária

Profa Dra. Carla Lima

O objetivo deste segundo dia de evento é produzir material de apoio jurídico como desdobramento

para garantia desses direitos. São direitos da pessoa com Doença Falciforme: Direito ao tratamento para cura da doença; Direito ao tratamento de saúde e melhora de qualidade de vida,

Direito ao passe livre no transporte público, Vaga em concursos públicos, Direito à aposentadoria

por invalidez, Direito a auxílio doença, LOAS (BPC).

10:30 - 12:00h

DINÂMICA COM GRUPOS FOCAIS

Grupo I - Expectativas de qualidade de vida na Doença Falciforme e participação social;

Grupo II – Humanização da Atenção e da Assistência e Incorporação de tecnologias. Mediação:

Clarisse Lobo

Grupo III – Doença Falciforme, direitos garantidos e a garantia de direitos para as pessoas com Doença Falciforme. Mediação: Maria Zenó Soares - Coordenadora Geral da Fenafal -Federação Nacional de Associações de Pessoas com Doença Falciforme

Grupo IV – Fiscalização técnica e política de saúde da população negra

12:00 13:00h

CONSOLIDAÇÃO DAS PROPOSTAS E ENCAMINHAMENTOS – Profa. Dra. Carla Lima e Ilka

Maria do C. Ricca