



MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS
SECRETARIA NACIONAL DE POLÍTICAS DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE RACIAL
CONSELHO NACIONAL DE POLÍTICAS DE IGUALDADE RACIAL

46ª Reunião Ordinária

Conselho Nacional de Políticas de Igualdade Racial (CNPIR)

22 de julho de 2014

**BRASÍLIA-DF
2014**

1 Aos vinte e dois e vinte e três dias do mês de julho do ano de dois mil e quatorze, reuniu-se no
2 Auditório da Secretaria de Planejamento e Formulação de Políticas da SEPPIR, SEPN Quadra
3 514, Bloco C, Lote 8, Asa Norte, Brasília/DF, o Conselho Nacional de Promoção da Igualdade
4 Racial da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial da Presidência da República –
5 CNPIR/SEPPIR/PR, para a sua Quadragésima Sexta Reunião Ordinária, com a participação dos
6 seguintes Conselheiros e Conselheiras representantes de entidades da Sociedade Civil,
7 Conselheiros e Conselheiras representantes de Órgãos governamentais e Convidados e
8 Convidadas: **Sofia Débora Levy** – (titular) CONIB, **Valkiria de Souza Silva** – (titular)
9 CENARAB, **Maria Júlia Reis Nogueira** – (titular) CUT, **Maria Zenó S. Silva** – (titular)
10 FENAFAL, **David Raimundo dos Santos** – (titular) EDUCAFRO, **Marcela Regina dos Santos**
11 – (titular) UNE, **Pedro Paulo da Cunha Carvalho** – (titular) RAN, **Helcias Paulino Pereira** –
12 (titular) APN's, **Paulino de Jesus Cardoso** – (titular) ABPN, **Angela Maria da Silva Gomes** –
13 Notório Saber, **Jurandyr Azevedo Araújo** – (suplente) CNBB, **Ana Cristina dos Santos**
14 **Duarte** – (titular) UGT, **Ualid Hussein Rabah** – (titular) FEPAL, **Bárbara Angely Piemont**
15 **Silva** – (titular) CEDRO, **João Carlos Borges Martins** – (titular) ANCEABRA, **Clédisson**
16 **Geraldo dos Santos Júnior** – (titular) ENEGRECER, **Maria Conceição Lopes Fontoura** –
17 (titular) AMNB, **Milena S. M. Medeiros** – (titular) Casa Civil, **Eliane da Silva Souza Pequeno**
18 – (suplente) FUNAI, **Luciane Reis** – (suplente) SNJ/PR, **Giovanni Harvey** – Secretário
19 Executivo da SEPPIR, **Maria do Rosário Cardoso** – (titular) MPOG, **Thiago Thobias** –
20 (titular) MEC, **Juliana Góes** – (titular) – MC, **Sérgio Pedro da Silva** – Secretário Executivo do
21 CNPIR, **José Ribeiro** – Conselho de Santa Catarina, **Ana Margareth Gomes Alves** –
22 ATDF/DAHU/SAS/MS, **Ana Stela** – MS/SAS/DAHU/CGSH, **Júlio César Feitosa** –
23 SEPIR/DF, **Tadeu da Silva Pinto** – EBC, **Antônio Cruz** – EBC, **Elvis Santos Magalhães** –
24 ABRADFAL, **Artur Antônio** – ASPAR, **Helen H. dos Santos** – ME, **Ana Rosa de Oliveira** –
25 CDDN/SEPIR/DF. As atividades da Quadragésima Sexta Reunião Ordinária iniciaram no dia
26 vinte e dois de julho, com a seguinte programação: **1- Abertura e verificação de quorum**
27 **mínimo para instalação do CNPIR; 2- Aprovação da Ata anterior; 3- Leitura e aprovação**
28 **da pauta; 4- Informes Gerais; 5- Reunião dos Grupos de Trabalho: Ações Afirmativas,**
29 **Juventude Viva, Comunidades Tradicionais e Agendas Transversais e Orçamento; 6-**
30 **Apresentação e aprovação dos relatórios dos grupos de trabalho; 7- Política Nacional de**
31 **Participação Social; 8- Programa Ciência Sem Fronteiras; 9- Programa Nacional de**
32 **Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (MS); 10-**
33 **Encaminhamentos; 11- Encerramento. ITEM 01 – ABERTURA:** Os trabalhos da
34 Quadragésima Sexta Reunião Ordinária do Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial
35 do CNPIR/SEPPIR/PR, foi iniciada pelo Conselheiro **Giovanni Benigno Pierre da Conceição**
36 **Harvey**, Secretário-Executivo da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial da
37 Presidência da República - **SEPPIR/PR**, fez a abertura da 46ª Reunião Ordinária saudando os
38 presentes, convidou o Secretário Executivo do Conselho Nacional de Promoção da Igualdade
39 Racial, **Sérgio Pedro da Silva** para secretariar os trabalhos, após a verificação do quorum
40 passou para o ponto seguinte da ordem do dia. **ITEM 02 – APROVAÇÃO DA ATA DA**
41 **REUNIÃO ANTERIOR DO CNPIR:** Não foram aprovadas as Atas da 44ª e 45ª Reuniões
42 Ordinárias do CNPIR. **ITEM 03 – LEITURA E APROVAÇÃO DA PAUTA:** Foi aprovada a
43 ordem do dia com inversão dos temas e inclusão da proposta de minuta do Edital de seleção de
44 entidades da sociedade civil para integrar o Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial
45 para o biênio 2014 – 2016. **ITEM 04 – INFORMES:** **Conselheira Eliane da Silva Souza**
46 **Pequeno (FUNAI)** – informou sobre a última reunião ordinária do Comitê Nacional de
47 Enfrentamento ao Tráfico de Pessoas, ocorrida em São Paulo, no Hotel Boulevard. Representa o
48 CNPIR e faz parte da Comissão Permanente de Produção da Informação e Disseminação do
49 Conhecimento, junto com o representante governamental da Secretaria de Política para as
50 Mulheres, a ASTRAL, que fica em Goiás, que também trabalha com os direitos das pessoas

51 trans, e da Vida, que fica em Minas Gerais, também em defesa as pessoas, profissionais do sexo.
52 Informou sobre a Campanha Coração Azul, liberdade não se vende e não se compra, denuncie o
53 tráfico de pessoas. Vai estar em semana de mobilização nacional, a partir do próximo dia 28 de
54 julho, e no dia 31, como Dia Internacional de Enfrentamento ao Tráfico de Pessoas. E também
55 na sequência dessa reunião ordinária do CONATRAP, aconteceu a Conferência Nacional de
56 Migração e Refúgio, a COMIGRAR, na Casa de Portugal e na UniNove também, na capital em
57 São Paulo, onde tiveram mais de 30 nacionalidades representando, e nos grupos técnicos, e no
58 bojo dos trabalhos, destacou a preparação do Estatuto do Migrante, e todos os aparatos, não só
59 nacionais, como também com o apoio do alto comissariado das Nações Unidas, para a defesa dos
60 Direitos Humanos. Comentou da preocupação com a questão da população que residem em áreas
61 fronteiriças, onde boa parte dessas populações, muitas vezes mais de 50% são do componente
62 indígena, representantes indígenas. **Conselheiro Paulino Cardoso (ABPN)** – Informou da nova
63 gestão da ABPN, 2014/2016, sob sua Presidência, e tendo como Diretores a professora Vilma
64 Bahia do Pará, Secretária Executiva; Diretoria de Relações Internacionais, a professora Renilda
65 Garcia, da UnB; Diretora de Áreas, professora Sátira Machado, da PUC do Rio Grande do Sul.
66 Tem inúmeros desafios. Lembrou que a partir do dia 29 de julho a 2 de agosto, em Belém, na
67 Universidade Federal do Pará, o VIII Congresso Brasileiro de Pesquisadores Negros. Agradeceu,
68 principalmente, a SEPIR, que foi e tem sido ao longo dos anos o principal apoiador, junto com
69 o Ministério da Educação e o Ministério da Saúde. Informou que estão realizando com o
70 Consórcio Nacional, núcleos de estudos afro-brasileiros e com a Universidade de Estado da
71 Bahia, formulando um Mestrado Profissional em Rede, em Relações Étnicas Raciais.
72 **Conselheiro Helcias Paulino Pereira (APN's)** – informou que os APNS realizaram em Ubá,
73 Minas Gerais, a sua terceira etapa da Escola Nacional de Formação dos APNS, e que na próxima
74 semana, dia 2 de agosto, a coordenação nacional estará se encontrando em Belo Horizonte, para
75 reafirmar a sua programação do segundo semestre, dentre essa programação o Encontro
76 Nacional de Educadores APNS. Comunicou que no dia 29, em homenagem ao Dia da Mulher
77 Negra Africana, Alagoas vai realizar um Seminário Estadual de Mulheres Negras, promovido
78 pelo Conselho Estadual da Igualdade Racial de Alagoas, coordenado pela jornalista Valdice
79 Gomes, onde vão contar com a presença da **Conselheira Valdecir Nascimento**, da Bahia. Então
80 um primeiro momento, que a gente espera que seja o primeiro de vários outros, que a Política da
81 Igualdade Racial em Alagoas possa acontecer. **Conselheira Ana Cristina (UGT)** – informou
82 que no dia 25, Dia da Mulher Negra Latino Americana e Caribenha, o INSPIR, Instituto Sindical
83 Interamericano de Promoção à Igualdade Racial, chama as seis Centrais Sindicais para uma
84 reunião com a pauta da Marcha das Mulheres Negras em 2015, e estarão a CUT, a UGT, CGTB,
85 CTB, Nova Central, reunidos para tratar estratégias para a valorização da mulher negra
86 trabalhadora, e está compondo a Marcha 2015. E no dia 20 de agosto, acontecerá na UGT do
87 Espírito Santo, atividade pela valorização da mulher negra no mercado de trabalho, e também a
88 UGT começa a sua organização com as mulheres negras trabalhadores, rumo a Marcha das
89 Mulheres Negras 2015. Convidou a todos para participar. **Conselheiro Frei David Raimundo**
90 **(EDUCAFRO)** – conclamou a todas organizações sociais que estão na luta, para não permitir
91 que o grupo contrário as Políticas Nacionais de Participação Sociais, especialmente o Decreto da
92 Presidenta, que é a capa do jornal da EDUCAFRO, que faça um trabalho forte de base, para
93 fazer o povo perceber o quanto esse Decreto é sim uma reivindicação a partir da base.
94 Parabenizou Prefeitura de São Paulo, pelo primeiro concurso público com cotas para Procurador
95 do Município. Mas ao mesmo tempo, partilhar a tristeza, são 20% de cotas, então equivalia a 14
96 vagas para Procurador Negros e Negras, a EDUCAFRO com a equipe de pessoas, fez um
97 trabalho de pesquisa bastante intenso, e concluiu que das 14 vagas para negros, 12 foram
98 ocupadas por brancos, e precisamos ter muita coragem e garra para trazer à tona o debate da auto
99 declaração, porque pode ter sido, como instrumento de falsear e usar de nós. Informou que no
100 dia 29 de julho vai ter um Seminário sobre “*O sucesso para as cotas para negros, esbarra na*

101 *auto declaração?*”. Cobrou o resultado das reuniões com a Presidenta Dilma Rousseff e que
102 apenas o ministério da educação recebeu o movimento negro e solicitou que fosse pautado a
103 agenda com os demais ministérios. Também solicitou outra reunião com o Ministro Paulo Paim,
104 para que ele receba em caráter extraordinário o CNPIR ainda durante os dias do Pleno para
105 denunciar a falta de negros no Ciência Sem Fronteiras e a questão das Bolsas Permanência.
106 **Conselheira Ângela Gomes (Notório Saber)** – informou sobre dois grandes eventos de
107 enfrentamento ao racismo nas ruas, do qual considera que o Conselho deveria se pronunciar em
108 seu apoio e dar evidência, uma é a Marcha Nacional Contra o Genocídio ao Povo Negro, que
109 ocorre no dia 22 de agosto. A outra é a Marcha de Mulheres Negras Contra a Violência ao
110 Racismo, que é importante dar evidência, que no dia 25 de julho é o lançamento do manifesto da
111 Marcha Nacional de Mulheres Negras Contra o Racismo, Contra a Violência pelo Bem Viver, é
112 o Dia da Mulher Negra Afro Latino Americana e depois formar o Comitê das Mulheres para a
113 preparação da marcha 2015, a marcha tem o protagonismo e a direção das mulheres negras, mas
114 a marcha é para estar todos falando que a discriminação e a violência contra as mulheres é
115 preciso dar um basta, 70% das mulheres negras estão morrendo dentro do ambiente doméstico,
116 70% dos homens negros estão morrendo nas ruas. **Conselheiro Padre Jurandyr (CNBB)** –
117 informou que estão preparando em Duque de Caxias para 16 a 19 julho de 2015, o VIII
118 Congresso Nacional das Pessoas Ligadas a Pastoral Afro-Brasileira, o tema é sobre:
119 *“Profetismo, construir uma sociedade mais justa e solidária.”* Por que eu estou dizendo isso?
120 Porque esse congresso em São João de Ibité, que vai acontecer, ele tem, também, a promoção
121 da Secretaria da Igualdade Racial do município, cujo Secretário é Frei Tatá, um Frei franciscano,
122 e também vai acontecer Rio, São Paulo, depois Santa Catarina, e mais tarde em Porto Alegre, os
123 congressos de preparação para isso. Nós vamos informar para vocês, também, quem quiser já
124 participar desse grande, desses congressos regionais, em preparação ao grande congresso, porque
125 o congresso vai ser um pouco diferente, nós vamos trabalhar com lideranças, para que a gente
126 possa assumir mais. E esse texto fala também, não só no sentido, assim, diria, do céu não, falar
127 aqui mesmo, da igualdade racial, das comunidades quilombolas, das comunidades, dos povos e
128 comunidades tradicionais, e etc., inclusive também até falamos do trabalho do Frei David, que
129 desde o início em São João do Ibité, que a gente tinha esse trabalho, quer dizer, é um texto que
130 pergunta as pessoas sobre, qual é a participação mesmo, real dessas pessoas na construção de
131 uma sociedade, de mais de igualdade. Então esse informe, nesse sentido, de que nós estamos
132 trabalhando bastante, reorganizando em todos os Estados a nossa Pastoral. **Conselheira Juliana**
133 **Góes (MC)** – Informou que enviará um documento com os dados com as ações do MC em
134 relação às comunidades tradicionais de matriz africana e população negra. E disse que não vai
135 estar à tarde, pois também é a reunião do Comitê Gestor do Programa Brasil Quilombola.
136 **Conselheira Maria Júlia Reis (CUT)** – informou que no período de 28 de julho a 1º de agosto,
137 a CUT vai realizar uma Plenária Nacional, ela foi antecedida de Plenárias estaduais, em todas as
138 unidades da federação. E na manhã do dia 28, terão a reunião do Coletivo de Mulheres da CUT,
139 a Plenária vai ocorrer em Guarulhos, São Paulo, e nessa reunião do Coletivo de Mulheres, irão
140 fazer o lançamento da Marcha das Mulheres Negras. E na parte da tarde ocorrerá a reunião do
141 Coletivo de Combate ao Racismo da Central Única dos Trabalhadores. Também informou que
142 no mês de julho, estiveram na Ilha de Gorée, no Senegal, a CUT e outras Centrais Sindicais, mas
143 principalmente a TIDL, que é uma Central Sindical Italiana, estão desenvolvendo um projeto de
144 recuperação na Ilha de Gorée, tem como referência uma escola para meninas, que elas vão para
145 lá na faixa etária de 12 anos, são meninas que se destacam nas escolas em todo o Senegal,
146 aquelas meninas que conseguem as melhores notas, que seria o correspondente ao Ensino Médio
147 no Brasil, Maria Maramabá, em regime de internato, está desenvolvendo um projeto com essa
148 escola, para ver de que forma várias centrais sindicais podem contribuir, inclusive para melhorar
149 as condições dessa escola e possibilitar que essas meninas, elas de fato melhorem a qualidade da
150 educação, que está ali sendo oferecida para elas, é uma escola, assim, já de referência, ao

151 concluir o ensino médio, essas meninas estão capacitadas, elas disputam Bolsas de Estudo,
152 em todo o país, geralmente consegue, com as melhores notas, inclusive Bolsa de Estudo também
153 na Europa. **ITEM 05 – POLÍTICA NACIONAL DE PARTICIPAÇÃO SOCIAL: Sr. Daniel**
154 **(Secretaria-Geral da Presidência da República)** – Agradeceu o convite do Conselho de
155 Igualdade Racial para falar sobre o tema muito importante e os desdobramentos e as ocorrências
156 mais recentes, referentes à tentativa de estabelecimento de uma Política Nacional de Participação
157 Social. Desde de 2011, o Conselho tem sido chamado pela Secretaria-Geral da Presidência da
158 República, para discutir diversos temas. A Secretaria-Geral da Presidência entende que esses
159 espaços de participação social, como é o caso aqui, bem marcante do Conselho Nacional de
160 Promoção da Igualdade Racial, eles são espaços importantes, não apenas para as políticas
161 específicas, de cada uma das áreas, as quais eles estão vinculados, mas também por um projeto
162 mais amplo, um projeto mais complexo, um projeto mais intenso, e que envolve todos os
163 Conselhos igualmente, que é o Projeto de Democratização do Estado Brasileiro. Foi por conta
164 dessa ideia que chamamos para o Fórum Interconselhos que realizamos em 2011, 2012, 2013, e
165 por conta dessa fé, da democratização do Estado, que chamamos para discutirem a parceria para
166 o governo aberto, OGP; chamamos para discutirem o plano que depois veio a se tornar o Plano
167 Juventude Viva, enfrentamento a mortalidade da juventude negra, e redução dos níveis de
168 violência; foi por isso que foram chamados para discutir temas que a rigor, não são temas ligados
169 necessariamente a SEPPIR, ou exclusivamente a uma agenda de igualdade racial, como o caso
170 dos Encontros para discutir o Plano Brasil Sem Miséria, para discutirem orçamento e Lei de
171 Diretrizes Orçamentárias, e não restrito também, a questão de igualdade racial. Acredita que a
172 sociedade tem interesse e mais do que interesse, tem capacidade, tem competência para intervir
173 nesses assuntos e nesses temas, não necessariamente ligados, ou não necessariamente restritos
174 aquilo que está envolvido na sua área temática, e os resultados foram os melhores possíveis, as
175 contribuições que trouxeram em cada um desses espaços, em cada uma dessas iniciativas,
176 contribuiu de maneira significativa para que tivesse políticas públicas diferentes, só para usar
177 como exemplo um tema que é muito próximo aqui da agenda de igualdade racial, que é o tema
178 do Enfrentamento a Violência Contra a Juventude Negra, que depois resultou no Plano
179 Juventude Viva, se não tivesse feito aqueles debates que fizemos no final de 2011, no começo de
180 2012, envolvendo os Conselhos e as instâncias de participação social da área de igualdade racial,
181 juventude, segurança pública, será que o plano Juventude Viva teria acontecido da maneira que
182 ele aconteceu? Então isso é um tipo de intervenção qualificada, que a sociedade traz, e que
183 colabora para a atuação do Estado com isso. O grande projeto da Secretaria-Geral da Presidência
184 da República ao longo desses quatro anos, é de tentar integrar os espaços de participação social.
185 O Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial funciona e funciona bem, com o apoio e
186 a parceria da SEPPIR, ou seja, ligado as Políticas de Igualdade Racial, o que a gente quer é dá
187 um passo além, sem abrir mão de tudo isso que já foi conquistado, e tem que tentar fazer com
188 que os Conselhos de diversas áreas, possam compartilhar as pautas entre si, compartilhar as suas
189 forças, compartilhar as questões, compartilhar os seus desafios, para que tenha de forma bastante
190 autêntica, uma Rede de participação social, por todo o governo federal. Essa Rede de
191 participação social que envolveria todos os Conselhos, todas as Comissões Nacionais, foi o que
192 propôs o nome de Sistema Nacional de Participação Social, essa proposta foi discutida, foi
193 debatida em vários espaços, ao longo de todo o ano de 2011, um grupo interministerial, formado
194 por integrantes de vários órgãos federais, tentou pautar esse assunto, a sociedade pautou esse
195 tema também, quando realizamos em outubro de 2011 o I Seminário Nacional de Participação
196 Social, e colocamos para crítica da sociedade essa proposta, de fazer uma interligação em Rede,
197 de todos os espaços participativos, e recebemos várias contribuições, algumas delas, inclusive
198 bem críticas, e isso resultou ao longo de todos esses anos de debates e discussões, em uma
199 proposta que no ano passado foi colocado na internet em consulta pública, para qualquer
200 interessado, e qualquer interessada, tomar conhecimento e se integrar ao processo, foi um projeto

201 de Decreto Presidencial, uma minuta de Decreto Presidencial, instituindo uma Política Nacional
202 de Participação Social, e no âmbito dela um Sistema Nacional de Participação Social. A proposta
203 inicial, era apenas fazer essa articulação entre Conselhos, então a ideia que o governo federal
204 trouxe, nas metas do PPA, por exemplo, vai ver que uma das metas é exatamente, que está sob a
205 responsabilidade da Secretaria-Geral da Presidência. É exatamente essa, criação ou articulação
206 de um Sistema Nacional de Participação Social, só isso, nada mais do que isso, então poderia
207 ser, inclusive um sistema eletrônico, um procedimento ou um processo de troca de informações
208 entre os Conselhos, em uma agenda unificada, nada mais do que isso, mas foi justamente nesses
209 debates com a sociedade, quando as pessoas ouviam a proposta e reagiam a ela, trazendo
210 também aquilo que elas já vinham construindo com as suas bases, que a coisa ganhou outra
211 dimensão, e foi nesses debates, especificamente, nesse Seminário Nacional de Participação
212 Social que aconteceu em outubro, disseram: *“Olha, é interessante isso que vocês estão fazendo,*
213 *de interligar os Conselhos, é bom, só que não basta. A gente quer interligar os Conselhos,*
214 *ouvidorias, Conferências Nacionais, e a gente quer que exista um conjunto de princípios gerais,*
215 *e princípios, e regras gerais que todo o governo federal obedeça. E isso incluindo aquelas áreas*
216 *que não têm Conselho.”* E foi daí que surgiu, dessa crítica pesada da sociedade, a ideia de que
217 um Sistema Nacional de Participação Social não seria o bastante, ligar os Conselhos não seria o
218 bastante, e aí o que eles propuseram para a gente foi pensar uma Política Nacional de
219 Participação Social. Isso também foi construindo de maneira muito colaborativa, com vários
220 encontros, várias conversas, e como falou para o Pleno em agosto de 2013, essa minuta de
221 Decreto foi colocada em consulta pública, as pessoas puderam opinar, discutir, propor alterações
222 quando tudo isso foi consolidado e enviado para o Gabinete Pessoal da Presidenta, também
223 passou por outras modificações. E por fim, esse Decreto foi assinado no dia 23 de maio de 2014,
224 no evento que também chamaram a participação do CNPIR, conhecido como Arena da
225 Participação Social. A história não terminou aí, se fosse a gente estaria agora tirando férias,
226 pensando o que é que a gente vai deixar de registro para o próximo governo, ou coisa assim, mas
227 a história não terminou por aí, esse ato presidencial, que a rigor é um ato com base nas
228 competências estabelecidas no Artigo 84 da Constituição Federal, De Organização Interna do
229 Poder Executivo, de Organização Interna dos Ministérios e da Presidência da República, foi
230 questionado pelo legislativo, pelo Congresso, tanto pela Câmara quanto pelo Senador Federal,
231 com base também em competências constitucionais que eles têm, como base no Artigo 49 da
232 Constituição, de sustar os atos do Poder Executivo que extrapolem da legalidade ou do Poder
233 regulamentar, segundo a interpretação deles. E é nessa situação que a gente se encontra hoje, o
234 Decreto está sendo questionado pelo Congresso, temos dois pedidos de Decreto Legislativo, um
235 na Câmara, e um Senado Federal, aliás, são mais de dois, mas eles foram apensados, então temos
236 o pedido de impugnação da política na Câmara e no Senado Federal, na semana passada foi
237 aprovada um pedido de urgência, significa que apreciação dessas impugnações está como item
238 preferencial da pauta do Plenário, e a perspectiva é que na próxima sessão marcada do
239 Congresso Nacional, que está prevista para os dias 4, 5 e 6 de agosto, esse tema seja colocado
240 em votação. A gente não tem perspectiva de qual que vai ser o desenrolar disso, pode ser que o
241 Decreto seja mantido, como está, pode ser que ele seja derrubado, pode ser que a Política
242 Nacional o Congresso proponha alterações, ou algo assim, pode ser que ele prefira deixar do
243 jeito que está. A gente não tem perspectiva, não tem como antecipar qual vai ser esse resultado, e
244 é justamente por esse cenário de incerteza que, inclusive está atrasando um pouco as medidas
245 que deveriam ser tomadas após a edição do Decreto, que é a sua implementação, constituição de
246 Comitê, articulação na prática com cada um dos Conselhos, justamente por conta desse atraso é
247 que a gente tem a expectativa de que isso se resolva da melhor maneira e da forma mais rápida
248 possível, que isso se conclua logo para que a gente possa retomar essa pauta, essa agenda de
249 integração dos espaços de Participação Social, que é mais ampla do que o Decreto, e que vai
250 além desse Decreto. Para isso, há um pedido dos Deputados da base aliada, de que a gente deu

251 preferência agora, e deu urgência a resolver essa questão parlamentar, temos todo um conjunto
252 de ações que a gente precisa fazer, para que esse Decreto se torne realidade, ele já é realidade de
253 muita coisa, mas o pedido dessa base parlamentar, é que a gente priorize esse debate com o
254 parlamento, para a gente chegar logo a um ponto de decisão. Existem duas audiências públicas
255 marcadas para o próximo mês, uma acontecendo no dia 5 de agosto, e outra acontecendo no dia
256 6 de agosto. As duas chamadas por iniciativa do Senado Federal, mas com certeza envolvem
257 também outros parlamentares e outras Comissões, e nas duas há perspectiva de debater esse
258 tema, na primeira debatendo especificamente o Decreto Presidencial, o conteúdo dele, se ele
259 extrapolou ou não das competências Presidenciais e a segunda discutindo os requerimentos dos
260 parlamentares, ou seja, os pedidos de Decreto Legislativo para sustar o ato Presidencial, para
261 discutir, para saber se os parlamentares tem competência para isso, se há algum vício formal, se
262 pode ser apreciado pela Casa. E há, então, um pedido muito forte, para que os órgãos federais se
263 envolvam nesse debate, os Conselhos se envolvam nesse debate, e também as organizações e
264 movimentos sociais, que fazem parte dos Conselhos também se envolvam nesse debate, vários
265 movimentos sociais já confirmaram presença nessas audiências, e disseram que vão permanecer
266 atuando dentro do Congresso Nacional, até a gente ter a conclusão desse processo. Então fica
267 aqui essa provocação, esse convite também, para que vocês se integrem a isso. Vários Conselhos
268 Nacionais já apresentaram para o Congresso Nacional, no caso, manifestações, dizendo a sua
269 opinião sobre o caso, dizendo se concordam ou não com o Decreto Presidencial, e se concordam
270 ou não com a derrubada desse Decreto Presidencial pelo Congresso Nacional. E vários
271 movimentos, também, já iniciaram manifestações a favor da política, temos várias listas, abaixo
272 assinados que estão circulando pela internet, a favor ou contra da Política Nacional de
273 Participação Social, é importante que vocês tomem conhecimento disso, e também possam se
274 manifestar e se posicionar, seja de um lado, seja de outro, para que a gente torne esse debate
275 mais representativo. E assim, que a gente tiver com isso concluído, assim que a gente souber
276 realmente se esse Decreto se mantém vigente, ou se ele ter seus efeitos suspensos pelo
277 Congresso Nacional, com certeza a gente vai retomar a nossa agenda de debates, porque como
278 eu falei para vocês, a ideia, a agenda de democratização do Estado Brasileiro ela é muito
279 impulsionada pela Política Nacional de Participação Social, mas não se limita a ela, ela tem um
280 conjunto de outras ações, atividades, para as quais tem os senhores e as senhoras a mais absoluta
281 certeza, a atuação desse Conselho aqui é fundamental. São essas informações que eu queria
282 trazer para vocês, junto com essa provocação, que a gente entre nesse debate, que o CNPIR entre
283 nesse debate institucionalmente como Conselho, afirmando que ele é, e afirmando o que ele
284 pensa, e também cada um dos movimentos e organizações que integram esse Conselho, também
285 entre nesse debate, para deixar bem firme do ponto de vista da história política brasileira, que
286 isso vai ser revisto, vai ser reanalisado no futuro pelos nossos filhos, pelos nossos netos, mas é
287 importante deixar bem marcado como o seu movimento social, como a sua entidade de
288 posicionou quando esse tema foi pautado, independente de qual seja a opinião, seja contra ou a
289 favor, é importante que se posicione para deixar bem marcado o que é que vocês pretendem para
290 a democracia brasileira nesse exato momento. Colocando, então, essa provocação, e jogando a
291 bola para vocês, eu queria só concluir aqui essa fala, como uma outra notícia, também que
292 aconteceu nesse mesmo período, especificamente no mês de junho, no mês passado, você
293 lembram do Fórum Interconselhos? Vocês lembram que o Ministério do Planejamento em
294 parceria com a Secretaria-Geral da Presidência da República, chamou os Conselhos desde de
295 2011, para discutir planejamento público, e discutir planejamento público significava, significou
296 naquela época discutir todo o planejamento público, todo o PPA, quem teve a oportunidade de
297 participar naqueles primeiros debates em maio de 2011, lembra que toda a estrutura do PPA, isso
298 significa que quando estou dizendo, discutir todo o planejamento público, significa que foi
299 colocado de vocês, e das pessoas integraram esse Fórum Interconselhos, todos os programas do
300 governo federal, todos os objetivos, todas as metas, da área econômica, da área de infraestrutura,

301 da área de meio ambiente, da área social, de todas as áreas do Poder Executivo Federal, foi
302 colocado nas mãos de vocês para analisar, criticar e se manifestar. Depois em 2012 chamamos
303 novamente esse Fórum para monitorar aquilo que estava sendo cumprido pelo governo no
304 âmbito do PPA, em 2013, vocês lembram também que a gente entregou para vocês, nas mãos de
305 vocês o primeiro relatório de execução do planejamento federal, com base naquelas agendas
306 transversais, que a gente também construiu junto, e que vocês devem lembrar que uma das nove
307 agendas é específica de Igualdade Racial e Comunidades Tradicionais, comunidades
308 quilombolas. Pois bem, todo esse processo que a gente fez, e quando eu digo a gente, incluindo
309 vocês, que todos nós fizemos, a gente submeteu a uma avaliação internacional, chamamos
310 avaliadores internacionais para conhecerem a experiência e uma espécie de auditoria
311 internacional, saber realmente se a gente estava no caminho certo, e quais eram as falhas que a
312 gente estava cometendo nesse processo. O Fórum Interconselhos do qual o CNPIR faz parte e é
313 uma parte importante, o Fórum Interconselhos que na última edição, em 2013, nós podemos
314 contar com a presença do nosso Secretário Executivo, com uma fala marcante, muito
315 emocionante da nossa Ministra da Igualdade Racial, esse Fórum foi submetido a uma avaliação
316 pelos avaliadores internacionais das Nações Unidas, e esse ano ele conquistou o primeiro lugar
317 no Prêmio de Serviço Público das Nações Unidas, para quem não conhece, é o maior prêmio do
318 mundo na área de gestão pública, e é nosso. E por coincidência a categoria que a gente venceu,
319 foi exatamente a de inovação em Participação Social, ou seja, aquilo que a gente faz aqui, que
320 vocês fazem aqui diariamente, hoje tem o respaldo internacional. Então com toda a satisfação do
321 mundo, e ainda mais, justamente, porque a gente está nesse momento em que a participação
322 social brasileira está sendo colocada em debate, está sendo colocada em dúvida, está sendo
323 questionada, e está sendo criticado ou ameaçada, a gente conquista esse reconhecimento
324 internacional, de ninguém menos do que a Organização das Nações Unidas, com muito prazer e
325 com muita satisfação eu gostaria que passasse pela mão de vocês, de cada um de vocês, e de
326 cada uma de vocês, que são autores disso aqui, que autores e autoras do Fórum Interconselhos,
327 esse reconhecimento internacional, e que vocês possam dizer sem a menor sombra de dúvida:
328 “*Eu faço a melhor Participação Social do mundo.*” Está aqui uma replica do certificado da
329 premiação, assinado pelo Subsecretário-Geral das Nações Unidas. Após a intervenção foi aberto
330 o debate. **ITEM 06 – PROGRAMA CIÊNCIA SEM FRONTEIRAS:** Saiu da pauta e conforme
331 solicitação do Conselheiro Frei David, foi pedido uma audiência com o **Ministro Henrique Paim**, que
332 foi realizada na tarde do dia 22 de julho, no MEC. **ITEM 07 – PROGRAMA NACIONAL DE**
333 **ATENÇÃO INTEGRAL AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS**
334 **HEMOGLOBINOPATIAS (MS):** Sra. **Joice Aragão (Ministério da Saúde)** – Agradeceu a
335 oportunidade de apresentar o Programa e compartilhando as experiências, os progressos, as
336 dificuldades, os empecilhos. Informou que esta trabalhando no Ministério desde 2004, quando
337 vem para, especificamente, implantar a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com
338 Doenças Falciformes. Faz o seguinte relato sobre o Programa Nacional de Atenção Integral as
339 Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias: E vinda da experiência da
340 implantação do programa na cidade do Rio de Janeiro, e lá fizemos a implantação junto com o
341 Hemorio da política estadual, a primeira antes de haver no Ministério da Saúde, devido a essa
342 experiência, é Pediatra e Sanitarista, venho para Brasília, com apoio da Federação Nacional de
343 Pessoas com Doenças Falciformes, com apoio na época da ANVISA, que era onde ficava as
344 questões referentes as doenças Falciformes, e não estava no Ministério da Saúde, porque não
345 existia doença falciforme no Ministério da Saúde. A Dra. Beatriz Maquidovel, Cláudio
346 MaelGomide, foram as pessoas que compuseram esse esforço para a gente no Ministério da
347 Saúde iniciar um compromisso de campanha do Presidente Lula, que era implantação da política
348 em atenção as pessoas com doenças falciformes. Assim, a ANVISA, naquela época, toda a
349 questão do sangue, e as duas grandes doenças hereditárias, coagulopatia, que tem como
350 representante hemofilia, as hemoglobinopatias, que tem a maior presença na doença falciforme.

351 Então em 2004 vim para Brasília, e aqui comecei o trabalho da implantação da Política de
352 Doença Falciforme, naturalmente como foco principal, sabendo que a doença falciforme faz
353 parte do elenco de doenças definidas pelo documento do Ministério da Saúde, como prioridade
354 na questão da saúde da população negra, vimos juntos para cá nesse processo, o Ministério
355 organizando o Comitê de Saúde da População Negra, as definições, desde o I Seminário de
356 Saúde da População Negra, em junho de 2004, e então esse processo dentro do Ministério estava
357 se estabelecendo com o conjunto das questões que dizem respeito a saúde da população negra, a
358 doença falciforme junto com a hipertensão, diabetes, miomas, CGPDS, ou seja, os documentos
359 oficiais do Ministério que definiram esse grupo de doenças, onde está incluindo a doença
360 falciforme, então coube cuidar especificamente da doença falciforme, foi isso que nos dedicamos
361 durante esses anos, até o presente momento. Bem, ao chegar ao Ministério, como eu falei antes,
362 nós não tínhamos absolutamente nada referente a doença falciforme, acho que vocês têm noção,
363 de que todas as patologias, todas as situações que impliquem em adoecimento, o tratamento dela
364 é normatizado, algumas mundialmente, outras regionais, outras só em determinados países, então
365 é normatizado. E os países, principalmente os países que têm população negra significativa,
366 como os Estados Unidos, por exemplo, se dedicaram a pesquisa da doença falciforme, uma
367 doença genética, resultado de uma mutação que aconteceu no continente africano, e naturalmente
368 a diáspora, levou a doença falciforme para todos os cantos do mundo, em alguns países ela está
369 mais presente por conta da imigração forçada para a escravidão dos povos da África, e aqui no
370 Brasil, por toda especificidade da nossa população, a doença falciforme sempre esteve presente,
371 mas isso sempre negado, colocado como uma doença rara, não existe, ainda bem que algumas
372 pessoas, principalmente lá da Bahia, temos alguns profissionais que trabalharam no Ministério e
373 implantaram a triagem neonatal, o diagnóstico no teste do pezinho, para as pessoas com doenças
374 falciformes, isso aconteceu em 2001, quando é publicada a primeira Portaria, para uma triagem
375 nacional, que incluiu a doença falciforme. Então a doença falciforme passa a ser oferecida como
376 um programa do Ministério, para que os Estados naquela ação, que é o teste do pezinho, toda
377 criança na primeira semana de vida deve ir ao posto de saúde, para além de fazer as vacinas
378 preconizadas, hepatite, todas daquele primeiro momento, BCG, hepatite e teste do pezinho, então
379 nasceu, é colhido, então, três gotinhas do calcanhar, por isso se chama de teste do pezinho, vai lá
380 colhe as gotinhas, e essas gotinhas são possíveis de diagnosticar muitas doenças, não é? Se você
381 colocasse a lista do que é possível, é muito grande, então o Ministério da Saúde definiu aquelas
382 prioritárias, e para organizar esse processo, veio primeiro doenças com o grau menor de
383 complexidade, que é o hipotireoidismo, que é uma doença que leva a deficiência se não tratada, a
384 fenilcetonúria, outra doença, também, tem que se agir imediatamente, e em seguida vinha a
385 doença falciforme, o programa estruturado. Entrava então, como prioridade, já que nós não
386 tínhamos ideia de como a doença falciforme estava entre nós, já que a invisibilidade em todo o
387 sistema de saúde era muito grande, mas isso não impediu que muitos profissionais, muitos
388 pesquisadores no Brasil, tivessem se apropriado desse estudo, desse conhecimento, e junto com
389 o movimento social, principalmente o movimento de homens e mulheres negras no Brasil,
390 pleiteavam a necessidade de doença falciforme ser vista, ser visibilizada dentro da população.
391 Isso acontece, então, em um primeiro momento mais efetivo em 2001, quando sai a Portaria que
392 cria e inclui a doença falciforme, e 12 Estados inicialmente aderiram, porque isso é um processo
393 que precisa de qualificação, porque são exames de tecnologia de ponta, que não pode ser feito
394 em qualquer circunstância, precisa de alta tecnologia, embora seja muito simples de realizar. Aí
395 podemos entrar em contato com a presença da doença falciforme, e com a presença do traço
396 falciforme, uma coisa é ter a doença, outra coisa é ter o traço, quem tem o traço tem a
397 possibilidade de ter um parceiro com o traço e nascer uma criança com doença falciforme. O
398 traço falciforme não necessita de tratamento, mas necessita de uma ação de cidadania muito
399 importante, que é a pessoa detectada com traço, ela tenha o direito, ela tenha ofertado a ela,
400 informação e orientação genética sobre a sua condição genética, que pode no futuro, na sua vida

401 reprodutiva, vir trazer crianças com a doença. Então, a partir daí, com o teste do pezinho, foram
402 aparecendo às pessoas diagnosticadas com a doença falciforme, o fato é que o trabalho no
403 Ministério era fazer o dever de casa, colocar a doença falciforme no Sistema Único de Saúde,
404 como é que se trata, quais as normas, quais são os recursos necessários para que isso fosse feito,
405 foi o trabalho que iniciamos, é um trabalho burocrático, intenso, difícil, mas isso a gente deu
406 conta, levamos quase 10 anos, de 2004 para agora, e temos hoje todos os procedimentos de
407 qualidade, preconizados mundialmente, para a atenção em doença falciforme. Então o que não
408 existiam, os protocolos, como é que se trata, o que se faz, todos eles nós temos. Eu vou
409 apresentar agora para vocês, já um resumo desse processo do trabalho de nove anos, quando a
410 Portaria sai, a Portaria 1.961 de 15 de agosto, que inclui no Sistema Único de Saúde a Política
411 Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes, hoje no Ministério da Saúde,
412 dentro da Secretaria de Atenção à Saúde, no Departamento específico para isso, somos uma
413 coordenação, e temos um Coordenador chefe, e lá dentro só cuidamos de duas doenças, a doença
414 falciforme, e o grupo de hemoglobinopatias, doença falciforme talassemia, que estão sendo
415 trabalhados, e temos a coagulopatia, que a maior é a hemofilia, então, vou resumir, hoje, o que
416 foi o resultado do trabalho, que é o importante, o que aconteceu, o que é que foi feito, o que é
417 que nós temos no momento de doença falciforme. Hoje o Ministério da Saúde tem como
418 determinou a Portaria de 16 de agosto de 2005, criado dentro do SUS a Atenção às Pessoas com
419 Doenças Falciformes, não há nenhum procedimento indicado, que não esteja financiado e
420 normatizado para a doença falciforme, que é papel do Ministério da Saúde. Primeiro a
421 organização da rede de atenção é o principal, é a ação principal, mas para organizar a rede, tenho
422 que está com os procedimentos definidos dentro do Ministério e pagos, e financiados. Não
423 existiam investimentos para essa organização. Até agora fizemos um total de R\$ 65 milhões
424 investido para a organização da Rede, hoje todos os Estados do Brasil possuem pelo menos um
425 serviço de atenção em doença falciforme. É um Hemocentro, ou é um serviço, um ambulatório
426 especializado, depende muito da incidência da doença, ela é mais presente no Estado da Bahia,
427 segundo lugar no Rio de Janeiro, uma incidência menor no Sul, esse cenário é quem sempre
428 determina a organização dentro do Centro de Saúde da Rede de Atenção, então temos
429 Hemocentros, temos serviços, temos as universidades, sempre há uma referência de atenção à
430 doença falciforme em cada Estado. A inclusão no SUS, não existia nenhum protocolo para a
431 atenção à doença falciforme, a ANVISA publicou um protocolo para o uso da Hidroxiuréia, mas
432 ele era publicado pela ANVISA e não existia na tabela um ressarcimento financeiro para a
433 compra desse medicamento, hoje todos os procedimentos para a atenção de qualidade estão
434 normatizados em 10 Portarias. E temos 26 publicações técnicas de norteamto de toda a
435 atenção, e temos uma coisa que é interessante, a Hidroxiuréia é um medicamento muito
436 importante para as pessoas com doenças falciformes. Então a gente sabe da importância, e a
437 penicilina oral, e a gente conseguiu colocá-las como medicamentos estratégicos no Ministério da
438 Saúde, pelo menos temos uma visibilidade, que um país que possuía a segunda maior população
439 negra do mundo, e que tem a Hidroxiuréia como medicamento fundamental, ela atende como
440 atendimento estratégico. Esse medicamento é produzido por laboratório estrangeiro, nós temos
441 um problema com ele, que é a produção ainda pediátrica dele, que não está em forma líquida,
442 mas o Brasil vai colocar, o laboratório da Aeronáutica vai produzir, porque os laboratórios
443 particulares não estão produzindo, só produzem capsulas grandes, e como ele é usado
444 atualmente, a partir dos 3 anos, aí a gente está lidando com isso, são questões que eu fico, assim,
445 bem confortável, porque eu digo: *“Isso não é um problema nosso. Os Estados Unidos tem esse
446 problema, o Canadá tem esse problema. Então é bom ter problemas dos ricos.”* E a penicilina
447 oral, é uma questão de humanização, a criança até 5 anos, toma benzetacil todo o mês, e é o
448 principal sintoma de doença falciforme é a dor, então ela toma mais uma injeção dolorosa, que
449 pode ser atenuado, coloca lidocaína na injeção, mas é doloroso, e para a criança é assustador. Os
450 laboratórios também não estão produzindo mais penicilina oral, mas o Ministério assumiu. A

451 penicilina oral é ofertada às famílias, as mães, principalmente, para que possam usar na criança
452 sem necessidade de injeção. Hoje temos isso fundamentado, com medicamentos estratégicos, ou
453 seja, o financiamento dele é do Ministério, sendo que a penicilina oral, por dificuldade de
454 produção, ela vai ser também financiada, comprada pelo Ministério. A gente tem problemas que
455 não é só não ter no mercado o medicamento, embora ele esteja em pauta, e se a gente for analisar
456 isso com relação à doença falciforme, a gente tem a compreensão que o racismo institucional
457 permeia vários detalhes. Então, às vezes, por que não tem? Tem esses detalhes mesmo de
458 medicamentos, que não estão priorizados pela indústria, porque, aí a gente vai naquela coisa que
459 a gente já sabe, a população negra ela é pobre, ela é majoritária. Quando começamos o trabalho,
460 tínhamos de 10 associações de pessoas com doenças falciformes no Brasil, hoje tem 48 e acabou
461 de ser criada a de Santa Catarina, mais a do Espírito Santo, 50 associações agora. Tendo o
462 usuário também, a gente apoia e trabalha com o usuário em todos os nossos trabalhos de
463 Estados, é com a presença da associação, a gente segue o princípio do SUS, do controle social,
464 em que o usuário é o centro da linha de cuidado, reuniões, os locais onde vamos, onde
465 conversamos, nós cumprimos a norma do SUS, em que o usuário é importante, principalmente o
466 usuário com doença falciforme que teve ao longo do tempo, pouca visibilidade, pouca
467 participação, então é muito importante que ele esteja junto conosco, pautando qual que é o nosso
468 processo de trabalho, isso é um princípio do SUS. Criamos pelo desconhecimento e
469 invisibilidade, o investimento também na área de pesquisa, criamos o Centro Terapia Celular em
470 Lesões Ósseas na UFBA, o que é isso? As pessoas com doenças falciformes têm lesões na
471 cabeça do úmero, e do fêmur, que a leva ser uma pessoa deficiente, se a lesão prossegue, ela vai
472 colocar uma prótese, que têm uns 10 anos de existência, e depois tem que trocar, são processos
473 dolorosos, que inviabiliza o estudo, inviabiliza a qualidade de vida das pessoas. E a terapia
474 celular tem se mostrando na França e no Canadá, são os dois grandes centros, muito eficientes,
475 quando ela é detectada precocemente se faz à infiltração de células troncos tirada da pélvis, e a
476 recuperação é incrível, as pessoas recupera aquela lesão, ela não fica deficiente, não é um
477 processo demorado, ela deita lá na mesa, faz isso, passa um dia ou dois de repouso e depois ela
478 prossegue. E a Bahia estava fazendo isso, São Paulo faz muito, tem muita gente que vai para a
479 Bahia, isso é financiado pelo Ministério da Saúde, feito os exames e diagnosticado a lesão, e
480 lesão é possível de tratamento, vai para a terapia, por enquanto em Salvador, mas essa
481 universidade vai expandir polos para facilitar nos Estados, depende muito do Estado, que é uma
482 conversa que a gente vai ter no final. NUTRIFAL, o Centro de Estudos Nutricionais na
483 Universidade Estadual do Rio de Janeiro, por quê? Porque se sabe pouco sobre a doença
484 falciforme, e a gente via condutas de nutricionistas que não fazia sentido, para uma pessoa que
485 tem a doença falciforme pela sua fisiopatologia, e pela sua inclusão social, principalmente. Esses
486 trabalhos que estão sendo publicados, estão sendo aprofundados, são muito importantes para a
487 gente capacitar e preparar os nutricionistas, para orientar as pessoas com doenças falciformes.
488 Obviamente esses trabalhos surgem a partir da demanda do interesse da academia, não adianta a
489 gente chegar lá e querer que faça, a gente tem que estabelecer um trabalho, sensibilizar, mostrar
490 a importância e o profissional se interessa e nesse caso o Departamento de Nutrição da
491 Universidade Estadual do Rio de Janeiro tem uma profissional, a Diretora do Departamento de
492 Nutrição, que se interessava já, só não tinha nenhum apoio para fazer. Esse outro aqui é muito
493 importante, porque essa terapia celular da UFBA estava abandonado, não tinha recursos, não era
494 prioridade dentro da Universidade, apesar da Bahia ser o Estado com a maior prevalência de
495 pessoas com doenças falciformes, e o professor Gildásio, se interessou, assumiu e não só faz na
496 Bahia, como reproduz no Brasil todo. Temos também o Centro de Atenção e Estudos da Saúde
497 Bucal, qualquer pessoa com doença falciforme pode ser tratada em qualquer local de atenção,
498 mas o desconhecimento da doença faz com os dentistas não toquem a mão nessas pessoas, o
499 relato dos usuários é: *“Eu sento na cadeira, lá quando eles sabem que eu tenho a doença*
500 *falciforme, eu levanto e continuo com dor de dente.”* E não há necessidade, o trabalho intenso

501 nosso é capacitar a odontologia em todo o Brasil, é um trabalho que a gente realizou nesses 10
502 anos e conseguiu visibilizar a atenção, mas a gente tem especificidades? Tem, mas nada que
503 impeça de qualquer cadeira do CEO, do Centro de Especialidade Odontológicas, na atenção
504 básica de fazer um procedimento, e isso é nosso trabalho, mas tem especificidades, porque as
505 pessoas com a doença falciformes tem especificidades ósseas, e aí tem também a questão da
506 arcada que pode ficar modificada, a necessidade de atuar a autoestima na correção disso, outro
507 centro criado na Universidade Federal do Rio de Janeiro e esses estudos levam a quê? Há
508 procedimentos que vão ser incluídos no Sistema Único de Saúde, no momento em que está
509 consolidado, com a evidência, ele vai passar a compor a tabela SUS. Temos o Centro de
510 Referência Oftalmologia, esse é na Universidade Federal de Minas Gerais, em Belo Horizonte,
511 porque as pessoas com doenças falciformes pode ficar cega por conta das crises vasculares que
512 acontecem, mas essas crises deixam hematomas que podem ser dissolvidos por laser, e isso
513 preciso de um Retinoscópio, um exame de vista, aquele aparelho que faz exame de vista, com
514 grau de tecnologia avançado, e as coisas maravilhosas que a gente está vendo acontecer lá, então
515 outro Centro de Referência, a gente vai aprofundar, e depois investir na compra de mais
516 aparelhos e prepara mais gente, porque a pessoa não precisa ficar cega, quando a tecnologia já
517 funciona para isso é igual à catarata. E temos o projeto Aninha que a Zenó mencionou aqui no
518 vídeo, que é a questão das mulheres com doenças falciformes, as gestantes com doenças
519 falciformes tem possibilidade de morrer no parto, em torno de 50%, quando não executado todos
520 os procedimentos de atenção para essa mulher, essa mulher não pode entrar em uma
521 maternidade, iniciar o trabalho de parto e ficar junto com as outras, porque ela tem
522 especificidades emergenciais, ela pode fazer durante o trabalho de parto, por exemplo, uma
523 pneumonia grave, que nem pneumonia se chama, chama Síndrome Torácica Aguda, e ela
524 morrer, ela e a criança, essas mulheres são sensíveis ao aborto, não há impedimento de mulheres
525 com a doença falciforme de procriar, mas é uma mulher em alto risco, porém se a gente
526 consegue dar prosseguimento, tratar adequadamente, a taxa de mortalidade está em torno de 2%,
527 esse projeto, todos esses projetos, são dinheiro do Ministério da Saúde, onde a gente acompanha,
528 e aí a gente tem as referências para os protocolos no Ministério, que a gente tem referência
529 estrangeira, mas a gente precisa das nossas referências, até porque populações têm
530 especificidades, o mesmo medicamento que um hipertenso usa na Europa, na África, pode não
531 ser o mesmo que esteja indicado pelas nossas relações com o meio ambiente. Provavelmente
532 essa é até uma área de estudos com relação como a doença falciforme cursa em diferentes locais
533 do mundo e da África. Fizemos ao longo desse tempo, quatro grandes Simpósios Brasileiros, o
534 que existia era patologistas se reunindo, médicos, para discutir doença falciforme, associamos a
535 esses grupos, e criamos um momento multiprofissional, multidisciplinar, de dois em dois anos,
536 em cada Estado a gente realiza o Simpósio Brasileiro de Doenças Falciformes, ele aconteceu, o
537 último, na Bahia, em novembro na data de Zumbi dos Palmares, e nesse momento nós trazemos
538 especialistas de todo o mundo nas áreas que nos interessa, e nós temos, então, relações de
539 contatos de trabalho, de conhecimento com todo o mundo em doença falciforme. Nós temos hoje
540 áreas que estejam trabalhando com doenças falciformes, dos quais a gente não tenha estabelecido
541 algum vínculo para dar qualidade aos nossos protocolos e nossas Portarias. Esse trabalho da
542 doença falciforme é um trabalho de uma grande rede no Brasil, nós temos um Comitê de
543 Assessoria Técnica, esse Comitê é composto por 14 pessoas, com que a gente se reúne para
544 definir os processos de trabalho, e a rede nacional e mundial, em torno de umas 200 pessoas com
545 quem a gente dialoga. Tanto que a gente vai sediar esse ano o II Congresso Global, isso serve
546 para colocar em pauta, para dar visibilidade e, sobretudo, para aprofundar tudo que a ciência já
547 construiu para pessoas com doenças falciformes, e que não estão no Sistema Único de Saúde,
548 esse é o objetivo do trabalho. Nesse processo de trabalho, tivemos um investimento até agora de
549 R\$ 65 milhões, que os nossos manuais, são os nossos eventos, as nossas assessorias dos Estados.

550 **ITEM 08 – APRESENTAÇÃO DE LEVANTAMENTO SOBRE CANDIDATURAS**

551 **NEGRAS NAS ELEIÇÕES DE 2014:** Artur Antonio, Assessor Parlamentar da SEPPIR/PR,
552 apresentou um breve relato sobre o levantamento das candidaturas negras nas eleições de 2014
553 que a assessoria da Seppir está fazendo e depois de concluído será encaminhado para todos os
554 membros do conselho. **ITEM 09 – APRESENTAÇÃO DA MINUTA DO EDITAL DE**
555 **SELEÇÃO DE ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL SEM FINS LUCRATIVOS**
556 **PARA INTEGRAR O CONSELHO NACIONAL DE PROMOÇÃO DA IGUALDADE**
557 **RACIAL (CNPIR) – Biênio 2014-2016:** Foi apresentada a proposta de Edital de seleção de
558 entidades da sociedade civil para integrar o Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial
559 para o biênio 2014 – 2016. Depois de intenso e acalorado debate pelos conselheiros e
560 conselheiras, foi sugerido as seguintes alterações: “2. Da inscrição. 2.1.2.3. supressão do item
561 b)manutenção de veículo de comunicação que atenda a demanda da sociedade civil. 5. DA SELEÇÃO.
562 5.1. NOVA REDAÇÃO =A Ministra de Estado Chefe da SEPPIR nomeara a Comissão de seleção,
563 respeitando a indicação dos conselheiros da sociedade civil... e 5.2 incluir ...sendo que os eleitores
564 serão apenas das entidade habilitadas”. **ITEM 9 - ENCAMINHAMENTOS:** Devido à falta de
565 quorum não foi aprovada nenhuma proposta pelo Plenário. **ITEM 10 – ENCERRAMENTO:**
566 Nada mais havendo a tratar, o **Sr. Giovanni Benigno Pierre da Conceição Harvey, Secretário-**
567 **Executivo da SEPPIR,** encerrou os trabalhos da 46ª Reunião Ordinária do Conselho Nacional
568 de Promoção da Igualdade Racial.