ISSN: 1980-1726 DOI: https://doi.org/10.14393/Hygeia2071878

ANÁLISE ESPACIAL DOS CASOS DE DOENÇA FALCIFORME NA REGIÃO DE SAÚDE METROPOLITANA 1 NO RIO DE JANEIRO, BRASIL

GEOSOCIAL DISTRIBUTION OF SICKLE CELL DISEASE OCCURRENCE IN THE HIGHEST DEMOGRAPHIC POPULATION AREA OF RIO DE JANEIRO, BRAZIL

Clara Costa Paolino

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ claragpaolino@gmail.com

Carla Bernadete Madureira Cruz

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ carlamad@gmail.com

Paula Maria Moura de Almeida

Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ almeida.pmm@gmail.com

Felipe Gonçalves Amaral

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ claragpaolino@gmail.com

Nandara Simas Frauches

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ simasnandara@gmail.com

Márcia Pereira Alves dos Santos

Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ dramarciaalves@gmail.com

RESUMO

A Doenca Falciforme (DF) é um problema de saúde pública global de alta morbimortalidade. No Brasil, a DF ocorre nos estados onde a população negra é majoritária, como é o caso do Rio de Janeiro (RJ). No entanto, a ocorrência dos casos de DF no RJ segundo raça-cor, municípios, bem como, essa relação com a rede assistencial à saúde é desconhecida. O uso de dados geoinformacionais possibilita realizar análises espaciais que ajudam a compreender a complexidade de problemas de saúde com a finalidade de apoiar a tomada de decisão. Este estudo identificou a ocorrência de casos de DF na região de saúde metropolitana 1 (RM1) por base populacional segundo autodeclaração de raca-cor, município de residência e distribuição das unidades assistenciais de saúde, mapeando-os por meio de análise geoespacial. Os casos com DF foram obtidos da base cadastral da secretaria de estado de saúde do do Rio de Janeiro, e as estimativas consideraram a base populacional e a autodeclaração de raca-cor por 100.000 habitantes segundo o IBGE 2010 e as diferentes tipificações para as unidades assistenciais de saúde segundo DATASUS. Os mapas e gráficos mostraram distribuição heterogênea dos casos de DF no estado do Rio de Janeiro, diretamente proporcional à presenca de população negra. residente em favelas. Há uma rede assistencial com diferentes níveis de atenção à saúde nos territórios. A análise espacial da ocorrência dos casos de DF mostrou sua utilidade como ferramenta para compreensão da distribuição dos casos de DF na RM1 e subsidia a tomada de decisão.

Palavras-Chave: Doença Falciforme. Sistema de Informações Geográficas. Saúde Pública.

ABSTRACT

Sickle Cell Disease (SCD) is a global public health issue characterized by high morbidity and mortality. In Brazil, SCD is prevalent in states with a predominant Black population, such as Rio de Janeiro (RJ). However, the distribution of SCD cases in RJ by race and municipality, as well as the relationship with the healthcare network, remains unknown. Geoprocessing allows for spatial analyses that help in understanding the complexity of health problems and supports

Recebido em 20/12/2023

Aceito para publicação em: 28/05/2024.

decision-making. This study identified the occurrence of SCD cases in the Metropolitan Health Region I (MHR I) based on population data by race, municipalities of residence, and the distribution of health facilities, mapping them through geospatial analysis. SCD case data were obtained from the health department's database of the state of Rio de Janeiro, with estimates based on population and self-declared race per 100,000 inhabitants according to IBGE 2010, and various typologies for health units according to DATASUS. Maps and graphs illustrated the heterogeneous distribution of SCD cases in the state of Rio de Janeiro, showing a direct correlation with the Black population residing in favelas. A network of health facilities at different levels of care exists in these territories. Spatial analysis of SCD case occurrences proved useful as a tool for understanding the distribution of SCD cases in MHR I and supports decision-making.

Keywords: Sickle cell disease. Geographic Information System. Health care.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é um grupo de hemoglobinopatias hereditárias caracterizadas por uma mutação pontual no gene que codifica a subunidade β da hemoglobina, o que altera a hemoglobina funcional A para a hemoglobina S disfuncional (KAVANAGH, FASIPE, WUN, 2022). Essa alteração compromete o carreamento e as trocas gasosas da respiração, e afeta a reologia das hemácias, do sistema vascular e do organismo como um todo (PECKER, LANZKRON, 2021). É a doença hematológica genética mais comum no mundo (LANCET, 2023), com elevada morbimortalidade, caracterizando-se como um problema de saúde pública (LANCET, 2023). No Brasil, a população negra é a mais acometida com significativa antecipação dos anos de vida (SANTO, 2022; LOBO et al., 2023).

A DF tem importância no Brasil em geral, e em particular no Rio de Janeiro, devido a sua alta incidência. Se no Brasil tem-se 1 caso em cada mil nascidos vivos, no Rio de Janeiro tem-se 1 caso em 1.300 nascidos vivos (RAMOS et al., 2020). O diagnóstico da DF quando precoce, ocorre na triagem neonatal biológica por meio do teste do pezinho. Este é o momento mais apropriado para o estabelecimento do rastreio da doença, sendo oportunizado até o quinto dia de vida dos bebês nas unidades de saúde da atenção básica ou ainda nas maternidades do sistema único de saúde; pode se dar durante o pré-natal, ou a qualquer tempo, por meio de exame de sangue específico para eletroforese de hemoglobina (BRASIL, 2015). A DF é caracterizada por crises vasoclusivas e hemólise que levam às crises álgicas, com frequentes hospitalizações ou incapacidade devido ao comprometimento crônico de órgãos, como coração, fígado, rins, olhos, entre outros, o que demanda por diversos serviços de atenção à saúde e profissionais qualificados para assistência à saúde integral das pessoas com DF nos diferentes níveis de atenção. As condições de vida, de moradia, de acesso e interação com os serviços e profissionais de saúde impactam na vida das pessoas com a doença (ROYAL et al., 2021).

O uso de dados geoinformacionais, como visto na pandemia da COVID-19, tem grande potencial para apoiar a tomada de decisão. As análises espaciais exploram a distribuição da doença em diferentes escalas, bem como, orientam a adoção de estratégias mais restritivas e/ou priorização de locais com maior prevalência da doença, investigando sua causa, e/ou alocando maior quantidade de insumos. Ao espacializar os dados, é possível ter uma outra dimensão sobre a distribuição dos fenômenos, atribuindo espacialidade aos casos e dando maiores subsídios à tomada de decisão (CARDOSO et al., 2020). O Geoprocessamento é a área do conhecimento que envolve um conjunto de metodologias e (Geo)tecnologias voltadas para aquisição, armazenamento, processamento e representação de dados e informações espaciais. Deste conjunto de ferramentas, pode-se destacar os Sistemas de Informações Geográficas (SIG) que, dentre outras funções, possibilitam o armazenamento e organização de dados espaciais, buscam por informações a partir de ferramentas de seleção, possibilitam a geração de análises espaciais e geoestatísticas e a construção de cenários, dentre outros. A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) considera os SIGs como recurso das mais efetivas tecnologias existentes ao facilitar os processos de tomadas de decisão em saúde pública (OPAS, 2002), já que possibilita a análise da distribuição espacial de serviços de saúde, o planejamento e otimização de recursos, estudos de acessibilidade e utilização de serviços de saúde. Além disso, é possível realizar também a análise do fluxo de pacientes, definindo as áreas de onde provém a demanda que busca determinados recursos de saúde. Cabe destacar que a estratificação da vulnerabilidade social tem se mostrado exitosa para a elaboração de estratégias de intervenção em saúde (CALISTRO et al., 2021). A territorialização aliada aos SIG permite processar dados georreferenciados com grande poder de integração e processamento (CALISTRO et al., 2021).

A abordagem integral à saúde das pessoas com DF consta como diretriz tanto da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) (BRASIL, 2017) quanto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005) com previsão da navegação do usuário no sistema público de saúde pela rede de atenção, tendo a atenção primária como centro coordenador do trajeto para acessar profissionais e servicos e demais pontos de atenção especializada e hospitalar, incluindo sistema de apoio, logístico, dentre outros (BRASIL 2015). Cabe lembrar que as redes de atenção à saúde (RAS) são os trajetos percorridos para acesso aos diferentes pontos dos servicos de saúde. Esses trajetos existem com o objetivo de coordenar o cuidado e o acesso dos usuários nos servicos do Sistema Único de Saúde (SUS), ou seja, buscam garantir que estes, ao apresentar determinada condição de saúde, estejam em um ponto de cuidado adequado à sua necessidade (BRASIL, 2015). Acrescenta-se a isto que a linha de cuidado como o conjunto de saberes, tecnologias e recursos necessários ao enfrentamento de determinado risco, agravo ou condições específicas do ciclo de vida, deve ser ofertada de forma articulada pelo sistema de saúde (MELO, 2023). Há evidências de que a abordagem da DF na atenção primária em função do seu modelo de atuação que se baseia nas equipes de saúde atuantes nos territórios, traz melhores resultados na produção cuidado em saúde, especialmente pela natureza da DF a ser melhor manejada como doenças crônicas (HSU et al., 2016). No entanto, por outro lado, há certo grau de desconfiança por parte dos usuários com DF e familiares em relação à atenção primária pela percepção da invisibilidade da doença neste espaço e pela necessidade de qualificação por parte dos profissionais de saúde para a produção do cuidado efetivo (TESSER et al., 2019), o que inclui a superação do estigma nas relações interpessoais entre usuários e profissionais de saúde (ROYAL et al., 2021).

Esse estudo objetivou analisar a ocorrência de casos de DF na região de saúde metropolitana 1 (RM1) por base populacional para autodeclaração da raça-cor, por municípios e por distribuição dos estabelecimentos assistenciais de saúde, com a contribuição dos Sistemas de Informações Geográficas. Ao realizar este diagnóstico situacional sobre a DF, o estudo mostrará a sua relevância ao subsidiar o planejamento estratégico e a tomada de decisão por parte dos gestores, bem como, contribuirá com a produção de conhecimento científico, por preencher uma lacuna de conhecimento no tocante às análises sobre a espacialidade dos casos de DF no território segundo raça/cor e o mapeamento das áreas prioritárias para a atenção à saúde das pessoas com DF. Tal iniciativa é considerada desejável, pertinente e aplicável ao escopo das políticas públicas de saúde, pela necessidade do planejamento em saúde na priorização das intervenções, especialmente em contextos de poucos recursos.

METODOLOGIA

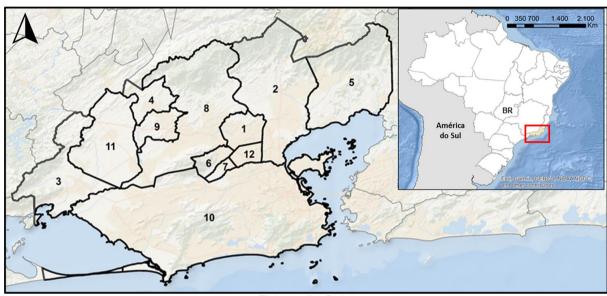
A Região de Saúde da Metropolitana I (RM I) do Estado do Rio de Janeiro, composta por doze municípios (Figura 1) foi selecionada como campo de estudo. A definição desta unidade análise levou em consideração o maior contingente populacional demográfico, o maior contingente populacional em relação à ocorrência da DF em termos absolutos e maior oferta de serviços e profissionais de saúde em relação à DF no estado do Rio de Janeiro.

O período do estudo com levantamento dos dados nas respectivas bases secundárias foi entre novembro de 2020 a maio de 2022. Os casos de DF foram obtidos da base cadastral, ano base-2019, da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (SESRJ) e as estimativas consideraram a base populacional, com a autodeclaração de raça-cor por 100.000 habitantes segundo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 2010², além dos setores censitários, da malha de bairros segundo o Ministério Público do Rio de Janeiro (MP-RJ) e das diferentes tipificações cadastradas dos estabelecimentos de saúde segundo Tabnet – DATASUS, Ministério da Saúde.

O fluxograma (Figura 2) ilustra as etapas para as estimativas segundo as análises espaciais. Iniciouse pela organização da base de dados da SESRJ, compilando-os junto aos dados da base populacional do IBGE 2010 e MP-RJ. Na etapa seguinte, seguiu-se a junção dos setores censitários e da malha de bairros. Essa junção permitiu a realização da análise espacial das ocorrências em todo território, levando em consideração os dados de autodeclaração raça-cor do Censo IBGE 2010.

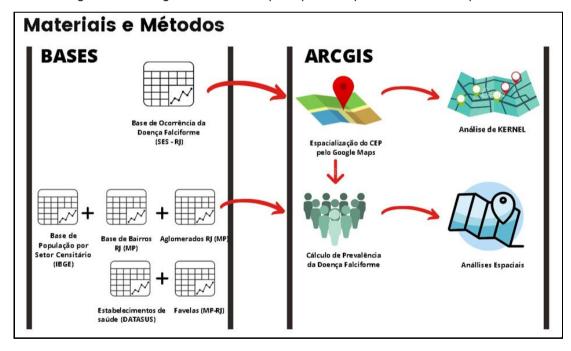
² Pesquisa realizada no período de disponibilidade de dados pelo Censo 2010.

Figura 1 – Área de Estudo: RM 1 do estado do Rio de Janeiro, onde: 1- Belford Roxo, 2- Duque de Caxias, 3- Itaguaí, 4- Japeri, 5- Magé, 6- Mesquita, 7- Nilópolis, 8- Nova Iguaçu, 9- Queimados, 10-Rio de Janeiro, 11- São João de Meriti e 12- Seropédica



Elaboração: Pelos autores.

Figura 2 – Fluxograma com as etapas aplicadas para as análises espaciais



Elaboração: Pelos autores.

O software utilizado para as operações descritas foi o ArcGIS 10.5, além do GeoDa para qualificar a espacialização dos dados. As bases cartográficas foram obtidas dos setores censitários do Rio de Janeiro e seus limites municipais, disponíveis no site do IBGE, bem como dos bairros do estado e das Regiões de Saúde, fornecidas pela base de mapas do Ministério Público do Rio de Janeiro. Além disso, gerou-se uma representação espacial da prevalência dos casos com DF, destacando as áreas de maior concentração.

As análises geoespaciais consideraram: (i) o cálculo de prevalência relativa em relação à população de cada município; (ii) a análise de densidade (Kernel) da doença e; (iii) a correlação dos casos com a população negra e os aglomerados da Região Metropolitana 1.

Os mapas de Kernel ou estimadores de Kernel são gerados a partir de fórmulas estatísticas não paramétricas de suavização de pontos em uma superfície geográfica de acordo com a densidade destes pontos. Trata-se de adaptação de uma função bidimensional que consegue uma contagem de todos os pontos dentro de uma área de influência (grade), ponderando-os pela extensão de cada um à localização de interesse (BAILEY; GATRELL,1995).

Nesta pesquisa, os riscos foram considerados mínimos frente a garantia de privacidade, assim como o sigilo do uso de dados das bases. O estudo teve aprovação nos CEP específicos da UFRJ e do HEMORIO e estão registrados sob números CAEE 62609316.1.0000.5238 e 62609316.1.3002.5267, respectivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados mostram que houve correlação diretamente proporcional entre a ocorrência da DF na população com a autodeclaração da raça-cor, assim como, desta com os territórios ocupados por essa população, ainda que por outro lado, tais variáveis não se relacionem com a distribuição da rede assistencial nos territórios. Desta forma, contribuímos não somente para preencher essa lacuna de conhecimento, seia científico e não-científico, mas também, para o planejamento das ações em saúde referentes à DF, a fim de aprimorar as políticas públicas para a melhoria da atenção à saúde das pessoas com DF. Ademais, ao produzir esse conteúdo, também colaboramos com o exercício da democracia por instrumentalizar a prática ativa de cidadania pelas pessoas com DF em defesa do seu direito à saúde (Advocacy). Não é redundante mencionar que todas estas ações contemplam as recomendações das diretrizes tanto da PNSIPN (BRASIL, 2017) quanto da política nacional de atenção à saúde das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005). No entanto, é importante refletir criticamente sobre a expressiva perda de dados dos casos com DF em função da limitação do banco de dados disponível, que apresentou poucas informações referenciadas, eventualmente incompletas (Tabela 1). Outras perdas ocorreram por inconsistências no preenchimento dos campos, como a do número do código de enderecamento postal (CEP) ou ainda, pela limitação da ferramenta "Seus Lugares → Mapas" do Google Maps pela incapacidade de localização geoespacial. Os dados faltantes ocorreram, em média, em 12% do total dos municípios, com a variação entre 8% a 48%, sendo a menor perda de informação para o município do Rio de Janeiro e a maior perda de informação para o município de Seropédica. Isso alerta para a necessidade de melhorias, não só na coleta de dados, mas sobretudo, nos registros corretos e na completude destes campos nos formulários usados nos sistemas de saúde, o que já é previsto para o quesito raca-cor segundo a portaria N. Portaria no 344, de 10 de fevereiro de 2017 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2017). Há necessidade de qualificar o sistema de informação em saúde para pessoas com DF, viabilizando o armazenamento e compartilhamento das informações em formato dinâmico, acessível e de domínio público, a fim contribuir com a melhoria da política pública no que tange ao seu monitoramento e avaliação. O dado qualificado é pré-requisito para tal condicionalidade.

Apesar da DF não se tratar de uma doença infecciosa, as análises espaciais auxiliam na compreensão de outras dependências, já que as ocorrências não possuem um caráter aleatório no território, como visto no artigo. Dessa maneira, por meio do georreferenciamento do CEP, como elemento de referência espacial das pessoas com DF, ao usar o *Google Maps*, um aplicativo do Google que permite a localização geográfica pelo Sistema Global de Posicionamento (cujo acrônimo é GPS em inglês), foi possível contabilizar os casos por municípios da RM1, em geral e por bairros, em particular, além de identificar, através da distribuição espacial, as áreas de maior concentração dos mesmos (Figura 3). Apesar da perda de algumas ocorrências durante o georreferenciamento (Tabela 1), os resultados obtidos evidenciam um padrão espacial da DF e correlações com o perfil demográfico encontrado no território em que o paciente reside.

Tabela 1 – Qualidade dos dados para os casos de DF na RM 1 do estado do Rio de Janeiro até 2019

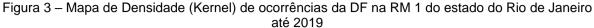
	Dados			Dados				CEP em outra cidade	
Municípios	Brutos	Dados Válidos		Faltantes		CEP como 0			
		Total	(%)	Total	(%)	Total	(%)	Total	(%)
Rio de Janeiro	1787	1500	84	144	8	133	92	10	7
Duque de Caxias	329	260	79	44	13	14	32	11	25
Nova Iguaçu	309	190	61	75	24	17	23	27	36
Belford Roxo	161	144	89	9	6	5	56	3	33
São João de Meriti	161	141	88	12	7	4	33	4	33
Magé	89	59	66	22	25	4	18	4	18
Queimados	67	39	58	20	14	4	20	4	20
Nilópolis	58	43	74	8	14	6	75	1	13
Mesquita	57	29	51	20	35	4	20	4	20
Japeri	45	24	53	16	36	0	0	5	31
Itaguaí	36	26	72	7	19	1	14	2	29
Seropédica	25	10	40	12	48	0	0	3	25
Total	3124	2465	79	389	12	192	31	78	20

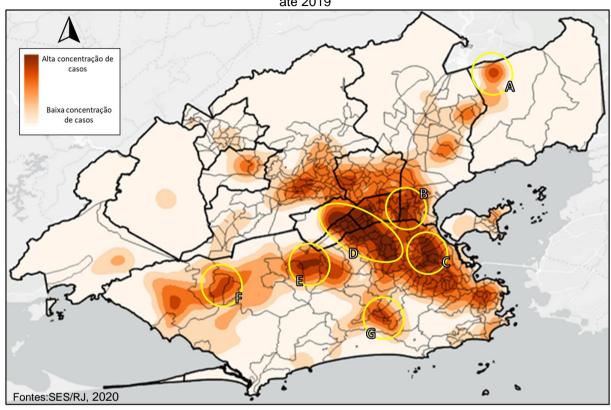
Fonte: SES/RJ - Pessoas com Diagnóstico de DF cadastradas no banco de dados até 2019. Elaboração: Pelos autores.

A maior concentração dos casos de DF se dá principalmente nos municípios de Belford Roxo, Duque de Caxias, Nova Iguaçu, Queimados, São João de Meriti e na capital, Rio de Janeiro. Desses, a capital do estado se destaca com 1.787 casos. Através do estimador de densidade *Kernel,* foi elaborado um mapa de densidade da ocorrência da DF (Figura 3), que permitiu a classificação de faixas de densidade que variam de acordo a cor e tonalidade e são representados em relação aos casos.

Na Figura 3, as localidades com maior concentração na RM1 são pautadas fortemente no eixo sudestenoroeste, indo do Rio de Janeiro até os demais municípios mencionados anteriormente. Essa região é caracterizada pela presença majoritária da população negra, além de remeter a uma das principais vias da Região Metropolitana que, provavelmente, tem ligação com o histórico de ocupação da cidade. O processo de expansão urbana do Rio de Janeiro é fortemente marcado pela periferização, ou seja, o processo é caracterizado por um crescimento mais acelerado da população dos municípios ou bairros periféricos quando comparado ao ritmo de crescimento da capital.

Antes de falarmos das concentrações é importante falarmos aqui que os vazios de concentração, com pouco exceções, são áreas de vazios populacionais estruturados devido ao sistema de ocupação do sítio urbano bastante acidentado da região e nas próprias distribuições da rede urbana. No mais, foram encontradas aproximadamente 15 áreas de concentração dos casos da DF, a partir da análise da densidade de *Kernel*. A principal corresponde a maior mancha (D) apresentada na Figura 3, localizado entre a zona norte do município do Rio e os municípios de Belford Roxo, Nilópolis e São João de Meriti. Nessa área temos desde a capital até aos outros municípios complexo de favelas e áreas de altíssima vulnerabilidade. Além disso, são áreas que possuem dificuldades de acesso devido a déficit de mobilidade e problemas graves de segurança.





(A) Pequena concentração de casos no extremo norte da RM1 - bairro de Piabetá (Magé); (B) Alta concentração de casos na área central do município de Duque de Caxias; (C) Alta concentração contínua entre as áreas do Complexo do Alemão e da Penha; (D) Concentração contínua de casos da divisa norte da capital com os municípios de São João de Meriti e Nilópolis; (E) Forte concentração de casos na média zona oeste com foco no bairro de Bangu; (F) Concentrações no extremo oeste da capital; (G) Concentrações pontuais na área da Cidade de Deus e Gardênia Azul Elaboração: Pelos autores.

É importante salientar ainda a questão de divisa territorial entre municípios pode chocar com a abrangência territorial e administrativa frente à atribuição/competência para a gestão da saúde, frente à municipalização da atenção primária e de hospitais da região. Na capital além do destaque D, temos os destaques C, G e E que mesmo possuindo padrões de organização e situações diferentes são caracterizadas por serem ilhas de vulnerabilidade das regiões. O destaque G sendo as favelas de Cidade de Deus e Gardênia Azul, espaços de altamente segregados na parte da Região Administrativa de Jacarepaguá. No destaque C se encontram o Complexo do Alemão e o complexo da Penha, e no destaque E se encontram as favelas da Vila Aliança e Vila Kennedy. Todos os últimos destaques mencionados são localizações conflagradas pelo crime organizado, que dificultam a implementação de políticas públicas.

Destaca-se ainda que toda mancha que une os destaques B, C e D se localiza na área de maior consolidação da capital do estado e por consequência do próprio estado. Essas áreas possuem um sistema de políticas públicas de saúde em transformação que começou no início da última década (entre 2010 e 2020) principalmente no que se refere ao modelo de atenção à saúde proposto, a saber estratégia de saúde da família, dada a implementação das Clinicas da Família (AMARAL; CARDOSO; BARROS, 2018), e na organização de uma rede de atenção à saúde (RAS).

Ainda sobre o mapa apresentado na Figura 3, tanto o extremo oeste da capital, destaque F, como outros municípios como Duque de Caxias e Magé, destaque A, também apresentaram concentração da doença, como as outras manchas indicativas de maior densidade, essas possuem um histórico de lutas por acesso a serviços públicos incluindo os de saúde. É de extrema importância o entendimento desses padrões, principalmente fora das áreas centrais dos municípios, já que são nessas áreas que

Análise espacial dos casos de Doença Falciforme na região de saúde metropolitana 1 no Rio de Janeiro, Brasil

os sistemas de saúde se encontram muitas vezes esparsos e que a análise das concentrações se mostra ainda mais relevante para o direcionamento de ações.

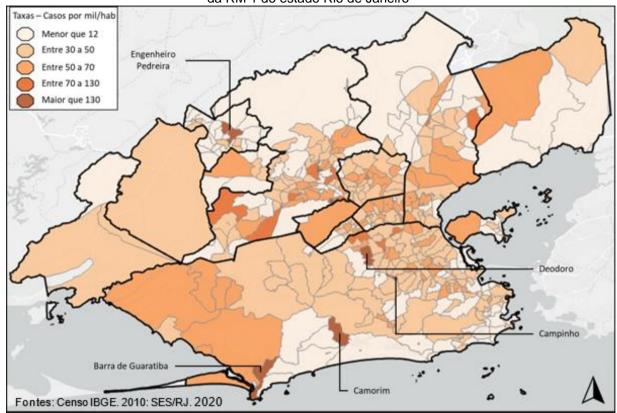
Para entender melhor esse panorama, é preciso destacar a situação do estado do Rio de Janeiro, que possui uma incidência de nascidos vivos diagnosticados com traço falciforme maior do que a média nacional. De acordo com os dados levantados pelo Ministério da Saúde, o Estado do Rio de Janeiro (ERJ) possui uma incidência de 1:20, enquanto o Brasil possui uma incidência de 1:35 dos nascidos vivos (BRASIL, 2013). Dessa maneira, há regiões no estado com fortes índices de ocorrência quando comparados ao contexto nacional ou até mesmo com outros estados, como no Rio Grande do Sul e em Santa Catarina, com uma proporção de 1:65 (BRASIL, 2013). Por ser uma doença genética e hereditária, considerar a ocorrência do traço falciforme é outra estratégia importante para o planejamento em saúde pela oportunidade de atuação na orientação e informação em saúde dos eventuais progenitores com traço falciforme, cujos filhos terão 25% de chances de ter a DF. O estado do RJ atento a essa necessidade publicou em 2021 uma resolução para notificar tanto os casos de DF quanto os casos de traço falciforme (SESRJ, 2021)

A partir desta análise pode-se visualizar todos os territórios que envolvem os pontos de concentração da DF e, com isso, contribuir para o direcionamento de estratégias específicas para o atendimento da população. A dificuldade de acesso aos serviços e aos profissionais de saúde ocorre pela fragmentação do cuidado e não é um problema recente. Há necessidade de articulação entre as instâncias gestoras do sistema, os serviços e as práticas clínicas realizadas por diferentes profissionais. A inexistência de tal realidade dificulta o acesso e a continuidade da atenção (LAVRAS, 2011). Dessa maneira, é essencial mostrar a distribuição espacial da DF em diferentes áreas da RM 1 do estado, fazendo-se necessário induzir uma linha de cuidado organizada estrategicamente nas redes de saúde, desde sua atenção primária até o atendimento hospitalar, incluindo a rede de urgências e emergências, na perspectiva local, mas também, regional.

Para entender a distribuição por bairros, foi feito o cálculo de prevalência relativa da DF por 100.000 habitantes (Figura 4). Como dito anteriormente, no próprio município do Rio de Janeiro a espacialização da prevalência da doença se mostra desigual, sendo focada na Zona Oeste, principalmente nos bairros de Campo Grande e Santa Cruz. Os bairros com altíssimas taxas na capital são aqueles com valores populacionais absolutos baixos e/ou bairros muito pequenos, como Barra de Guaratiba, Camorim, Campinho e Deodoro. Na análise de ocorrência, tais condicionalidades precisam ser consideradas.

gião de saúde metropolitana 1 no Rio de Janeiro, Brasil Felipe Gonçalves Amaral Nandara Simas Frauches Márcia Pereira Alves dos Santos

Figura 4 – Mapa de Ocorrência (número de casos/100.000 habitantes por bairro) da DF na População da RM 1 do estado Rio de Janeiro



Já nos outros municípios, a espacialização em relação aos habitantes não apresenta um padrão muito específico. Apesar disso, salienta-se que em Duque de Caxias há um grande número de ocorrências, sendo elas, presentes nas localidades mais próximas à cidade do Rio de Janeiro. Já nos municípios de São João de Meriti, Nilópolis e Belford Roxo foram registrados menos casos em comparação a Caxias, o que pode explicar um comportamento mais distribuído ou uma possível subnotificação. Destaca-se que esses são municípios da Baixada Fluminense, caracterizada por possuir indicadores como de pobreza e renda piores do que do ERJ, como aponta os dados do Mapa da Desigualdade produzido pela Casa Fluminense. Entretanto, seu coeficiente de Gini mostra-se inferior em relação ao ERJ, o que indica uma menor desigualdade de renda na região (SEBRAE, 2016). Além disso, a Baixada Fluminense é marcada por sua formação social, cujas bases, em grande parte estão na população de escravizados e descendentes de escravizados africanos, que sem qualquer recompensa monetária ou social construíram o Brasil (BEZERRA, 2012). Tal população é em sua maioria negros e negras, que são representados pelo IBGE a partir do somatório de pessoas autodeclaradas pretos/pretas, pardos e pardas. Destaca-se na baixada fluminense, o caso de alguns bairros de Japeri, município do noroeste da região. Áreas das imediações de Engenheiro Pedreira, uma aglomeração urbana forte da cidade está entre os recortes de maiores taxas. Por hipótese entende-se que há uma concentração forte de pessoas e de domicílios nessa área o que traz uma forte prevalência de casos por hab. nessa área, mas que precisa ser melhor investigado.

Ao fazer a leitura dos dados de população (Figura 5), observa-se que a mesma não se distribui uniformemente pelo território (Figura 5A). Como aponta a literatura, a DF acomete principalmente a população negra no Brasil. Dessa maneira, é de supra importância entendermos a distribuição dessa fatia da população no território como mostra o mapa com as taxas da população autodeclarada negra da Região Metropolitana 1 (Figura 5B), feito com os dados do CENSO de 2010 do IBGE. Nota-se que a distribuição da população cria padrões de bairros majoritariamente negros. Essa relação fica ainda mais evidente no município do Rio de Janeiro, onde há uma diferença significativa entre o perfil populacional de seus bairros, como quando comparamos as características sociais da Zona Sul e da Zona Oeste.

Há relação entre a ocorrência da DF nos municípios com o maior número de pessoas autodeclaradas pretas ou pardas e a alta prevalência da DF como visto no gráfico (figura 6). Ao confrontar as duas variáveis, percebe-se uma correlação positiva fraca, essa última característica devido a dispersão das amostras principalmente nos valores centrais do gráfico. Mas é possível notar que nos municípios que possuem a maioria da população autodeclarada branca, a doença não é tão expressiva, o que ratifica a associação da DF com a população negra (figura 6). Cabe dizer que o percentual de dados válidos no estudo representou 79% o que pode explicar essa força fraca de correlação, particularmente, pela inexpressiva ocorrência da DF na população branca como dito anteriormente.

Através do software GeoDa é possível qualificar a espacialização dos dados, nos quais os bairros passam a ser considerados nas análises desse gráfico, para melhor compreensão da prevalência dos casos. Os bairros que possuem alta prevalência da DF e de população negra (quadrante C – Alto/Alto) estão concentrados principalmente na zona oeste da cidade do Rio e nas áreas centrais dos municípios da Baixada Fluminense, principalmente aqueles com as maiores aglomerações urbanas, como Duque de Caxias, São João de Meriti, Nova Iguaçu, Belford Roxo e Nilópolis, que por histórico de crescimento e adensamento urbano são os mais próximos da capita (Figura 7). Isto também ocorre em outras ilhas espalhadas pela capital. Por outro lado, é possível observar que os bairros com baixa prevalência de população negra e da DF (quadrante B – Baixo/Baixo) se encontram nas áreas de menor vulnerabilidade social e de maior atendimento de políticas públicas, como a Zona Sul e áreas da barra e Jacarepaguá na capital fluminense, em bairros como 25 de agosto (Duque de Caxias) e centro de Nova Iguaçu. Essa diferença fica evidente na cidade do Rio de Janeiro que, como dito anteriormente, é muito desigual, onde a diferença de classe e raça estão interligadas. Assim, é visto que na zona sul, região onde há uma maior renda per capita, tem-se um baixo número de moradores autodeclarados negros com DF.

As análises dos dois outros quadrantes são mais desafiadoras, o setor que nos dá uma baixa taxa de população negra e uma alta prevalência de casos (quadrante A – Baixo/Alto) tem um padrão geográfico ligado as áreas emergentes da capital (Figura 7). Por hipótese, assume-se como justificativa a questão da autodeclaração raça/cor pelas pessoas residentes dessas áreas como o motivo dessa relação inesperada. Novos estudos com dados mais qualificados podem corroborar com essa análise, já que a completude para a autodeclaração da raça-cor está cada vez mais presente conforme recomendação (BRASIL, 2017).

Já para o último quadrante de análise, uma hipótese levantada a partir dessa junção foi em relação aos territórios que possuem alto número de população negra e baixa ocorrência da DF (quadrante D – Alto/Baixo). Nota-se que os bairros destacados no Rio de Janeiro são, em sua maioria, áreas de favela, como o território da Maré e o Complexo do Alemão, o que pode se configurar em indicativo de subnotificação da doença, o que precisa ser investigado com maior detalhamento e profundidade para compreender o fenômeno.

Figura 5 – A) Mapa da População Total da RM1 do estado Rio de Janeiro e B) Taxa da população autodeclarada raça-cor negra da RM1 do estado do Rio de Janeiro

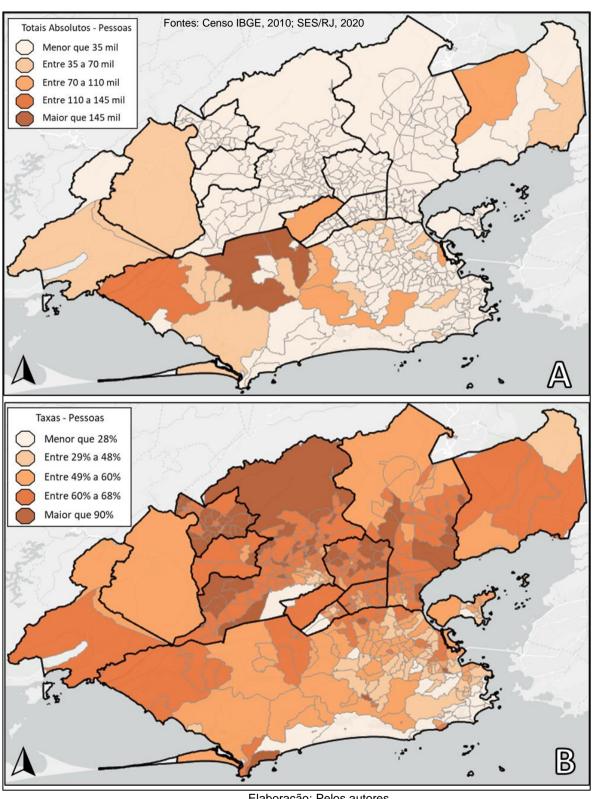
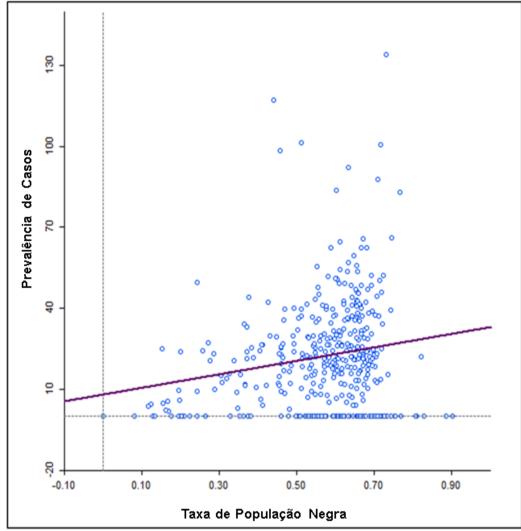


Figura 6 – Gráfico da correlação entre prevalência da DF e População Negra nos municípios da RM1 do estado do Rio de Janeiro



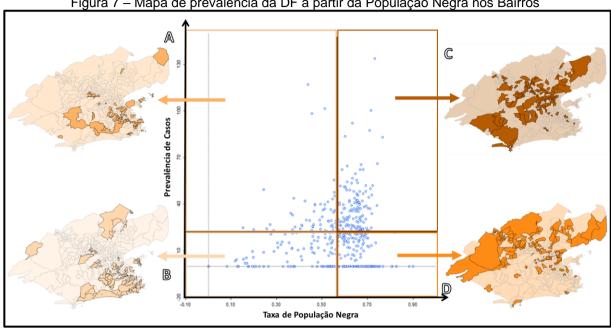


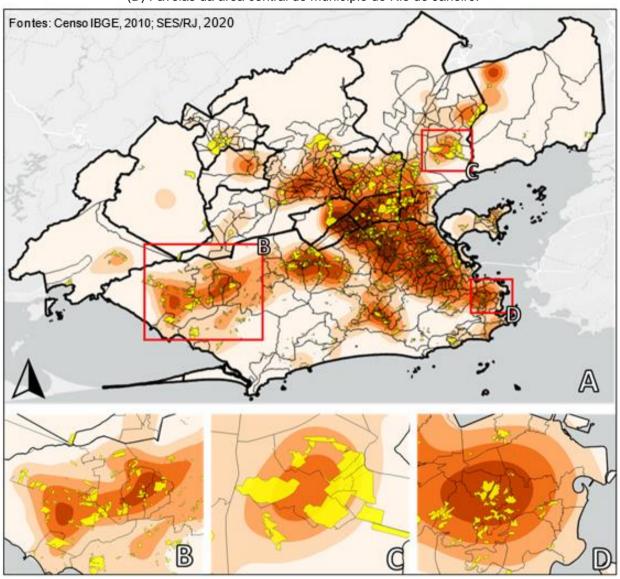
Figura 7 – Mapa de prevalência da DF a partir da População Negra nos Bairros

Elaboração: Pelos autores.

Assim, além da análise relativa ao recorte racial, efetuou-se outra análise quanto à disposição das favelas, que são uma forma de ocupação irregular de terrenos para fins de habitação em áreas urbanas e, em geral, caracterizadas pela carência de servicos públicos essenciais (IBGE, 1991). Esta proposta se justifica pelo fato de encontrarmos uma presença significativa da população negra nessas áreas e por estas localidades usualmente terem o sistema de saúde mais precário para atendimento da população. Dessa maneira, o mapa das favelas da Região Metropolitana 1 em relação à densidade das ocorrências de DF (Figura 8), apresenta uma possível compatibilidade entre a localidade destas áreas e dos casos de DF. Essa correlação se mostra bastante significativa no município do Rio de Janeiro, onde a maioria dos pontos de maior ocorrência acontece próximo às áreas de favelas, pautadas fortemente na Zona Norte da cidade, enquanto nos outros municípios da RM1 essa disposição, apesar de presente, é menos explícita. Essa diferença entre as zonas na cidade do Rio de Janeiro, pode ser explicada devido a sua grande desigualdade social e segregação racial.

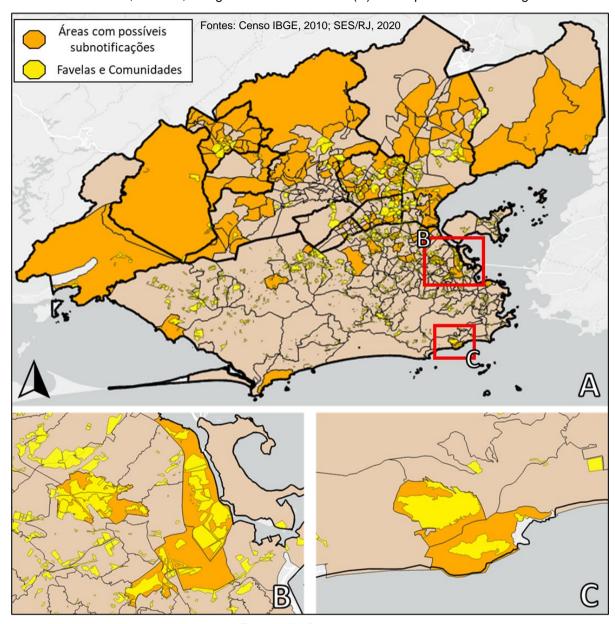
Dentre os destaques apresentados da Figura 8, o destaque B nos apresenta as favelas e comunidades do extremo oeste da capital fluminense, nas áreas de Santa Cruz, Paciência, Cosmos e Inhoaíba. Essas favelas possuem a característica de serem assentamentos muito novos, com predominância de pessoas pretas e pardas, com origem a partir da década de 70 e que ainda possuem sistemas de infraestrutura bem precários e acessos a serviços públicos limitados (IPLANRIO, 1997; RIBEIRO; LAGO, 2001; SABREN). Nesse caso podemos observar a irradiação de concentração de casos super coincidente com a espacialização dessas comunidades. Já o destaque B nos traz um exemplo bem diferente, fora da capital e em uma zona entre os sistemas urbanos e periurbanos, as comunidades presentes no Parque Estrela e Vila Ema, na área de Imbariê, são áreas de extrema vulnerabilidade e expostas a problemas sociais muito graves (BRAS; ALMEIDA, 2010). É possível observar para essas áreas uma correspondência muito forte entre a concentração de casos da DF e a área dessas comunidades. O destaque D nos mostra as favelas situadas na área central do município do Rio de Janeiro, nos bairros do Rio Comprido, Estácio, Santa Tereza e Catumbi. Diferente dos demais recortes tais favelas estão consolidadas com mais de 50 anos de formação (ABREU, 1987; ABREU, 1991). São áreas historicamente de pessoas negras em lutas diárias por acesso a políticas públicas. Percebe-se também que nessa área o padrão de concentração dos casos segue o padrão de ocorrências das favelas, mesmo havendo outras áreas densamente ocupadas ao entorno. Ao mostrar os destaques A. B e C da figura 8, observa-se como as favelas são uma variável importante para a análise dessa doença crônica, o que corrobora o sistema racial como uma das funções que padronizam sua espacialização.

Figura 8 – (A) Mapa de Densidade da Ocorrência da DF na RM 1 e as Favelas (B) área da Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro (C) comunidades do segundo distrito de Duque de Caxias (D) Favelas da área central do município do Rio de Janeiro.



A partir da relação entre a disposição da doença na RM1 e as favelas foi feito um recorte de áreas com possíveis subnotificações, quadrante D da Figura 9. De acordo com essa espacialização, algumas favelas se destacaram como áreas que podem sofrer com a falta de registro adequado da doença, como o Complexo da Maré (Figura 9B). A Maré é o maior complexo carioca de favelas, caracterizado pela sua grande expansão urbana e índice populacional, sendo um território atrativo à população de baixa renda, já que o grau de acessibilidade aos serviços públicos e ao mercado de trabalho tende a ser maior do que em outras áreas mais periféricas da cidade (SANTANA e SILVA, 2012). Dessa forma, encontrar poucos casos na região nos alerta para a possível subnotificação, sendo essencial conscientizar os agentes comunitários de saúde atuantes nos territórios sobre tal situação. Da mesma forma, na figura 9C as favelas da Rocinha e Vidigal também estão localizadas em áreas com esse possível problema, apesar do seu alto contingente populacional. Esses dois territórios estão localizados na zona sul do município do Rio de Janeiro, que, como foi dito anteriormente, possui um alto índice de desenvolvimento na cidade. Contudo, esses territórios são excluídos, contrastando realidades distintas e extremamente desiguais. Dessa maneira, estão em situação de maior vulnerabilidade, caracterizado também pela precariedade do sistema de saúde em mapear, tratar e conscientizar sobre a doença.

Figura 9 – (A) Mapa de Áreas com Possíveis Subnotificações e Favelas (B) Destaque do Complexo da Maré, Alemão, Manguinhos e Jacarezinho (C) Destaque Rocinha e Vidigal



O movimento de exclusão da população negra na sociedade fluminense é histórico e apresenta vários aspectos. Andrelino Campos (2012) afirma que faz parte desse movimento a não aceitação da cultura negra e a estigmatização desta população como forma de se consolidar preconceitos. Nesse sentido, tendo em vista o processo de inserção social e da produção de exclusões características da cidade do Rio de Janeiro, é que alguns segmentos sociais foram segregados em espaços rejeitados pela sociedade (VEIGA, 2014).

Deste modo, analisar também as favelas em relação à ocorrência da DF é uma necessidade premente ao se considerar o planejamento estratégico em saúde. A importância de uma base de dados com informações mais completas acerca dos pacientes pode viabilizar uma análise mais profunda e acurada acerca dessa correlação, que se mostra com um potencial importante devido ao perfil demográfico do território e a necessidade da melhoria da atenção ao tratamento das pessoas com a DF.

A partir dos resultados expostos, é indubitável a potencialidade da análise de dados geoinformacionais nos estudos de saúde, abrindo espaços para a compreensão da espacialidade dos fenômenos e de sua dependência espacial. Apesar do problema encontrado na base de dados disponível, foi possível fazer uma análise preliminar e exploratória da ocorrência da DF na Região Metropolitana 1 do Estado do Rio de Janeiro e os possíveis fatores de relação da prevalência dos casos na população. Destacase que os municípios que tiveram mais perdas de casos, como Seropédica, Mesquita e Japeri, são distantes da capital e com menor densidade populacional em relação aos demais municípios da RM1, o que ilustra a necessidade de maior atualização e atenção na sua base de dados.

Segundo Santana (2014), a investigação geográfica contribui com a avaliação da desigualdade do acesso aos serviços de saúde pela população e como isso impacta diretamente na morbimortalidade do paciente. Assim, a espacialização dos casos se mostra de extrema importância pois identifica os territórios onde os estabelecimentos e os profissionais de saúde precisam estar mais preparados e equipados para receber e tratar os pacientes com a DF, já que esta é uma doença que demanda tratamento contínuo, desde o diagnóstico em tenra idade até o final da vida.

Na Figura 10, as análises relacionadas aos estabelecimentos de saúde, destacamos as unidades de urgência e pronto-atendimento (UPAs) e as unidades de atenção primária à saúde por dois motivos: O primeiro pela DF ser marcada por crises álgicas que demandam por um pronto atendimento; O segundo pelo fato de a DF ser conceitualmente compreendida como uma doença crônica cujo diagnóstico é oportunizado no teste do pezinho. Essa janela de oportunidade ocorre nas unidades de saúde da clínica da família, nos postos e nos centros de saúde. Daí a importância da atenção primária ter uma cobertura territorial significativa, com possibilidade de ofertas consultas que garantam a atenção integral à saúde, como a atenção odontológica, psicossocial, alimentação e nutrição nos territórios a fim de reduzir as complicações e os desfechos letais da DF.

Na Figura 10(A), observa-se que há necessidade de ampliação da oferta de unidades e serviços de Pronto Atendimento da RM1 para a população negra em geral, pois há vazios assistenciais, e também nas áreas com alta prevalência de casos de DF, em particular. Ainda, observa-se que se considerarmos um raio de 5 km das zonas críticas (áreas com maior prevalência da doença), praticamente todas (excluindo uma) unidades de saúde de emergência se encontrará na área. Dessa forma, é imprescindível preparar as equipes destas unidades para o acolhimento e o manejo adequado destes pacientes, bem como, a oferta de insumos, de equipamentos adequados e disponíveis nestas unidades assistenciais, e com um sistema de regulação de vagas eficiente.

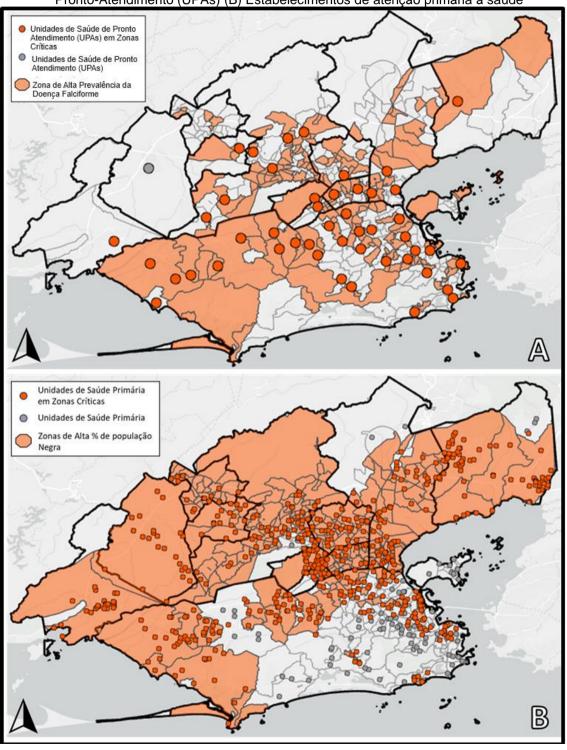
Na figura 10B observa-se a espacialização dos estabelecimentos de saúde tipificados como pertencentes à atenção primária em saúde, o que em sua maioria coincidiu com os municípios nos quais há presença de população negra, e também, em áreas críticas. Observa-se que há um padrão de espacialização que segue a rede urbana da região, apesar de se ter uma maior concentração nos polos mais urbanizados, como na zona norte da cidade do Rio de Janeiro e no centro dos municípios da Baixada Fluminense. Destaca-se a relevância da atenção primaria à saúde como porta de entrada estruturante para o primeiro contato no SUS, e por isso, nos territórios potencialmente capaz para fazer buscas ativas no sentido de debelar a subnotificação de casos, uma necessidade vista nos nossos achados. No entanto, para isso, é imprescindível qualificar as equipes para o reconhecimento de sintomas e sinais que relacionados a doença e ao seu manejo. O seguimento destas famílias a partir da triagem neonatal biológica é importante e fundamental ação para os casos da DF a fim de acompanhá-los ao longo de todo o seu ciclo de vida vinculados ao seu território, à comunidade e à sua rede de apoio.

Apesar da existência dos estabelecimentos próximos às zonas de maior concentração de ocorrência da DF, cabe investigar se esses pontos de atenção prestam atendimento às pessoas com DF, já que essa pergunta não pode ser respondida pela limitação das bases de dados. Além disso, a falta de informações sobre a condição de saúde das pessoas com DF, inviabilizaram analisar se estes estabelecimentos de saúde nos territórios atendem a necessidade sentida para a atenção à saúde por parte destes pacientes, já que dependendo do quadro clínico, o tratamento deve ser feito em diferentes tipos de estabelecimentos de saúde.

Por fim, como contribuição explícita a necessidade de considerar o conceito amplo da saúde, onde o território especializado pode explicar a ocorrência da doença por uma dada população. Vale destacar que fica como possibilidade realizar novos estudos que utilizem microdados do Censo de 2022 para estabelecer uma correlação entre os processos do modelo de ocupação urbana da RM1, considerando

a análise de deslocamentos urbanos como a questão das ferrovias e rodovias, que são essenciais para não só compreender o processo de periferização e, mas também, o acesso e suas barreiras aos serviços de saúde e aos profissionais, a partir do (re)conhecimento do itinerário terapêutico das pessoas com DF.

Figura 10 – Mapa das Zonas Críticas da RM1 e estabelecimentos de saúde (A) Estabelecimentos de Pronto-Atendimento (UPAs) (B) Estabelecimentos de atenção primária à saúde



Fontes: Censo IBGE, 2010; DATASUS, 2021. Elaboração: Os autores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os problemas enfrentados pela saúde e pelos serviços de saúde são complexos, o que torna uma abordagem transdisciplinar e multiprofissional cruciais para garantir que pesquisas forneçam evidências relevantes e de alta qualidade para informar as políticas de saúde (DUMMER, 2008). Assim, a contribuição da Geoinformação para o planejamento, monitoramento e avaliação em saúde voltados às pessoas com DF mostra-se essencial, pois possibilita compreender as assimetrias presentes no território e, consequentemente, na população, além de auxiliar com a tomada de decisão e a gestão.

Entretanto, como limitação é evidente a dificuldade de obtenção de dados completos e sistematizados sobre pessoas com DF nas regiões de saúde do Estado do Rio de Janeiro, o que dificulta a obtenção de uma espacialização adequada. A primeira evidência foi sobre uma perda significativa de ocorrências, o que impediu o georreferenciamento da completude de casos devido a múltiplos fatores. Dentre eles, destaca-se a falta e o preenchimento incorreto de informações sobre os pacientes e o fato da ferramenta utilizada no GoogleMaps não conseguir localizar corretamente alguns CEP. Isso mostra a necessidade de avanços na descrição dos dados geoinformacionais para a qualidade de seu georreferenciamento, pois influencia diretamente na integração com outras variáveis e pode se aproximar ainda mais da realidade do território.

Além disso, houve problemas na junção do banco de dados dos setores censitários e da população dos distritos do Ministério Público. Ressaltando-se a maior ocorrência em Itaguaí, Magé, Mesquita, Queimados e Seropédica, devido à falta de informações completas sobre alguns de seus bairros. Porém, apesar de algumas perdas de informações, foi possível analisar a ocorrência da DF na RM 1 e compreender sua espacialização no território.

Por fim, salienta-se sobre a importância de mapear essa doença que, apesar de não ser epidemiológica, possui um padrão espacial marcado pela desigualdade. Dessa forma, entender seus padrões possibilita preencher as lacunas e analisar as possíveis áreas que sofrem com a subnotificação da doença. Esse processo, pode facilitar o trabalho do gestor de saúde no enfrentamento e acompanhamento da doença junto ao paciente e às pessoas com DF a lutarem pelos seus direitos.

AGRADECIMENTOS E OBSERVAÇÕES

Este artigo faz parte do projeto "Estudo e Pesquisa de Doenças Hematológicas e Capacitação de Profissionais que Atuem na Atenção aos Pacientes Portadores de Doenças Hematológicas", em parceria com a Faculdade de Odontologia da UFRJ e com o Ministério da Saúde, coordenado pela Profa. Dra. Márcia Pereira Alves dos Santos. Sua realização foi feita graças ao financiamento do Fundo Nacional de Saúde - SICONV - 797537/2013, pelo suporte técnico e profissional do Laboratório Espaço de Sensoriamento Remoto e Estudos Ambientais e pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Os dados de CEP utilizados foram aprovados pela Comissão de Ética para a pesquisa "Avaliação da condição de saúde (bucal) de pessoas com Doença Falciforme", a qual também faz parte do mesmo projeto, tendo como instituição proponente o Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti - HEMORIO e número de parecer 5.065.523.

REFERÊNCIAS

ABREU, M. A. Evolução urbana do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: IPLAN-RIO, 1987. 156 p.

ABREU, M. A, VAZ, L. F. Sobre as origens da favela. In **Anais do IV Encontro Nacional da ANPUR**, 1991.

AMARAL, F. G.; CARDOSO, A. B. T.; BARROS, L. F. M. . **A Eficiência na Aplicação de políticas públicas de saúde no município do Rio de Janeiro: O caso das Clinicas da família e o uso das Geotecnologias**. In: IV JGEOTEC - Jornada de Geotecnologias 2018, 2018, Seropédica. Anais da IV JGEOTEC, 2018.

BAILEY, T.C; GATRELL, A.C. Interactive spatial data analysis. Harlow: Longman, 1995.

BEZERRA, N.R. A cor da Baixada: Escravidão, Liberdade e Pós-Abolição no Recôncavo da Guanabara. 1ª edicão. Duque de Caxias. APPH-CLIO. 2012.

BRASIL. **Doença Falciforme Atenção Integral à Saúde Das Mulheres**. Brasília: Ministério da Saúde, c2015.

BRASIL. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**, Brasília: Ministério da Saúde, c2013. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf. Acesso em: 05 de dez 2021.

BRASIL. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Portaria no 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Portaria no 344, de 10 de fevereiro de 2017. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRAZ, A. A.; ALMEIDA, T. M. A. De Merity a Duque de Caxias: encontro com a história da cidade. **APPH-CLIO**, 2010.

CALISTRO M.D. *et al.* Territorialização com uso de georreferenciamento e estratificação de vulnerabilidade social familiar na Atenção Básica. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n. 6, 2021. https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.39402020

CAMPOS, O. A. **Do quilombo à favela: a produção do "espaço criminalizado"**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012.

CARDOSO, P. V.; SEABRA, V. da S.; BASTOS, I. B.; PORTO COSTA, E. de C. A Importância da Análise Espacial para tomada de decisão: Um olhar sobre a pandemia de COVID-19. **Revista Tamoios**. v. 16, n. 1, 2020. https://doi.org/10.12957/tamoios.2020.50440

CASA FLUMINENSE. Mapa da Desigualdade. 2023.

DUMMER, T. Health geography: supporting public health policy and planning. **Canadian Medical Association Journal**, v. 178, n.9, p. 1177-1180, 2008. https://doi.org/10.1503/cmaj.071783

HSU, L.L. *et al.* Community health workers as support for sickle cell care. **American journal of preventive medicine**. v.1, n. 51, p.S87-S98, 2016. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.01.016

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Aglomerados Subnormais**. 1991.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico de 2010.** 2010.

IPLANRIO. Favelas cariocas, Índice de Qualidade Urbana. Rio de Janeiro: IPLANRIO, 1997.

KAVANAGH PL, FASIPE TA, WUN T. Sickle Cell Disease: A Review. **JAMA**. v.1, n. 328, p. 57–68, 2022. https://doi.org/10.1001/jama.2022.10233

LANCET HAEMATOL. Defining global strategies to improve outcomes in sickle cell disease: a Lancet Haematology Commission. 2023. https://doi.org/10.1016/S2352-3026(23)00096-0

LAVRAS C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Revista Saúde e Sociedae**. V. 20, n.4, p. 867-874, 2011. https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000400005

LOBO, C.L.C. *et al.* Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Panam Salud Publica.** n. 13, 2003. https://doi.org/10.1590/S1020-49892003000200018

MELO, D. F. C. *et al.* Linha de cuidado do Câncer do Colo do Útero: práticas, desafios e perspectivas na atenção primária à saúde. **Revista CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES**, v. 16, n. 11, p. 24942-24960, 2023. https://doi.org/10.55905/revconv.16n.11-013

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Sistemas de informação geográfica em saúde: conceitos básicos**. Brasília: OPAS, 2002.

PECKER, L.H.; LANZKRON, S. Sickle cell disease. **Annals of internal medicine**. v.174, n. 1, v. 174, 2021. https://doi.org/10.7326/AITC202101190

RAMOS, E. M. B. *et. al.* Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**. v. 14, n.3, p. 681-691, 2020. https://doi.org/10.29397/reciis.v14i3.1882

RIBEIRO, L. C. Q.; LAGO, L. C.. A oposição favela-bairro no espaço social do Rio de Janeiro. **São Paulo em perspectiva**, v. 15, p. 144-154, 2001. https://doi.org/10.1590/S0102-88392001000100016

ROYAL, CD et al. Sickle cell disease is a global prototype for integrative research and healthcare. **Advanced Genetics**. v. 1, n. 2, 2021. https://doi.org/10.1002/ggn2.10037

SABREN. Site do Sistema de Assentamentos de Baixa Renda -Informações da Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro.

SANTANA, P. Introdução à geografia da saúde: território, saúde e bem-estar. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2014. https://doi.org/10.14195/978-989-26-0727-6

SANTANA, V. L.; SILVA, A. C. P. Subdivisão domiciliar: a precarização do habitat urbano no complexo da Maré, rio de Janeiro, Brasil. **Revista Colombiana de Geografia**. v. 21, n.1, 2012. https://doi.org/10.15446/rcdg.v21n1.21087

SANTO, AH. Sickle cell disease related mortality in Brazil, 2000-2018. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**. v. 44, n. 10, p. 177-85, 2022. https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.09.154

SEBRAE, 2016. **Painel regional: Baixada Fluminense I e II**. Disponível em:< https://www.sebrae.com.br/Sebrae/Portal%20Sebrae/UFs/RJ/Anexos/SebraePainel_BaixadaFluminense.pdf> . Acesso em: 17 de dez. de 2021.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Diagnóstico de Saúde da Região Metropolitana 1**. Rio de Janeiro: SESRJ, 2020.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (SES/RJ). RESOLUÇÃO SES N.º2485 DE 18 DE OUTUBRO DE 2021. Dispõe sobre a relação de doenças e agravos de notificação compulsória e vigilância sentinela e revoga a resolução SES Nº 1.864 DE 25 DE JUNHO DE 2019. Disponível em: https://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/12138042/4355403/DNCSESRJ.pdf. Acesso em 18 de abril 2023

TESSER, T. R.; TOMA, T. S.; BATISTA, L. E. O Cuidado de Adolescentes com Doença Falciforme: possibilidades e desafios. **Boletim do Instituto de Saúde**, v. 20, n. 2, p. 63-76, 2019. https://doi.org/10.52753/bis.2019.v20.34480

VEIGA, A. L. Segregação residencial e racial no Rio de Janeiro: Um estudo sobre suas origens e sua atualidade. 2014. Trabalho de Conclusão de Curso - Instituto de Economia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, p.63. 2014.