

Autorização dada ao Repositório Institucional da UnB (RIUnB) pelo editor da revista, em 24 de novembro de 2009, nos seguintes termos: é permitida a divulgação dos artigos da revista.

Authorization granted to the Repository of the University of Brasília (RIUnB) by the editor of the journal, at November, 24, 2009, with the following conditions: its allowed the disclosure all articles of the journal.

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

EDUCANDO PARA A GENÉTICA: ANEMIA FALCIFORME E POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL

Debora Diniz e Cristiano Guedes¹

O Brasil possui registros de programas de aconselhamento genético desde a década de 50.² Infelizmente, são raras as análises bioéticas sobre essas experiências, sendo possível afirmar que o aconselhamento genético no Brasil é ainda um universo desconhecido.³ Dada a configuração demográfica e racial do país, a informação genética sobre o traço e anemia falciformes vem sendo priorizada pelo governo federal na última década, ocasião em que foram instituídos programas voltados ao combate da morbimortalidade decorrente da anemia falciforme.⁴ Tais medidas justificam-se em virtude da significativa dimensão epidemiológica que a doença apresenta, pois, segundo Marco Zago "...estima-se o nascimento de 700-1000 novos casos anuais de afetados sintomáticos de doenças falciformes no país...", e dos baixos custos dos exames laboratoriais envolvidos na avaliação genética.⁵ Identificar precocemente pessoas portadoras de hemoglobinopatias, dentre as quais se encontra a anemia falciforme, e fornecer atendimento adequado, são objetivos que se enquadram em uma política nacional de saúde pública.⁶

No caso da anemia falciforme, para que o atendimento precoce ocorra, é preciso que as pessoas estejam informadas sobre a existência da doença e consigam identificá-la. Além da crescente difusão do aconselhamento genético em hemocentros, *locus* prioritário de informação genética para hemoglobinopatias no Brasil, o governo federal empenhou-se também em políticas nacionais educativas e, nos anos 90, na formação de um grupo de trabalho para a elaboração do Programa Anemia Falciforme (PAF).⁷ O PAF foi formulado por especialistas em hemoglobinopatias provenientes do Ministério da Saúde, bem como de outras instituições de pesquisa, de ensino e do terceiro setor, tendo como objetivo principal: "...promover e implementar ações que permitam: reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme; disseminar informações relativas à doença...".⁸ Dentre as iniciativas previstas no PAF, o Ministério da Saúde tem investido na educação para a genética, por meio da produção e difusão de material educativo, como é o caso do folheto informativo da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), "Anemia Falciforme: um problema nosso", ou mesmo da publicação "Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente", publicada em 2001.⁹

Este artigo tem como objetivo analisar, a partir da bioética, uma dessas ações

educativas adotadas pelo Ministério da Saúde no campo das hemoglobinopatias, o folheto informativo "Anemia Falciforme: um problema nosso", dado seu caráter de informação de massa (Anexo I). O objetivo desta análise é discutir as premissas e os valores morais que se encontram associados à qualquer iniciativa no campo da educação genética, tendo as políticas públicas sobre anemia falciforme no Brasil como estudo de caso. A nova genética caracteriza-se por uma tensão entre políticas de prevenção para doenças e promoção de direitos fundamentais, isto é, ao mesmo tempo em que visa diminuir a incidência de doenças na população, compromete-se com princípios éticos tais como a autonomia reprodutiva e o pluralismo moral. Segundo Karl Atkin e Waqar Ahmad, "...a "nova genética" é basicamente informada por duas correntes diferentes. A primeira é o discurso que visa a prevenção de doenças com o objetivo de maximizar a satisfação humana e o bem-estar. A segunda é o discurso que enfatiza a importância das escolhas humanas pelo controle de si...", ou seja, a tensão entre prevenção e autonomia é a característica da nova genética e, conseqüentemente, de políticas educativas neste campo.¹⁰

A escolha do folheto "Anemia Falciforme: um problema nosso" como material de análise para este artigo justifica-se duplamente. Por um lado, a anemia falciforme é a doença hereditária mais freqüente no Brasil, constituindo-se assim em um campo fértil para o avanço da nova genética, em especial do aconselhamento genético. Por outro lado, e para nós o dado mais importante, este folheto faz parte das políticas em saúde adotadas pelo governo brasileiro em meados nos anos 90, com o claro objetivo de educar pessoas leigas em genética sobre o traço e a anemia falciformes, uma ação prevista pelos objetivos específicos do PAF, "...promover ações educativas, visando informar a população sobre a doença anemia falciforme...".¹¹ A autoria original do folheto não foi da ANVISA ou do PAF, mas da organização não-governamental Associação Afro-Brasileira Ogban, coordenado pela enfermeira sanitarista, Berenice Kikuchi, com um trabalho pioneiro no campo da anemia falciforme no Brasil.¹² O objetivo inicial do folheto era, por um lado, ser um instrumento pedagógico de apoio às sessões de aconselhamento genético, pois, segundo Kikichu, "...como não havia na época nenhum folheto sobre a doença, eu queria que os pacientes sássem da reunião com algum material para levarem para casa...", mas também provocar políticas públicas em torno do assunto.¹³ Em 1994, o folheto foi adotado pelo Hemocentro de São Paulo para, finalmente, após pequenas revisões, ser distribuído como o folheto oficial do governo brasileiro sobre anemia falciforme.

Neste artigo, a versão do folheto que analisamos é de autoria e responsabilidade moral e técnica da ANVISA, com última edição

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

em 2002. Não há qualquer registro da vinculação com o trabalho da ONG Ogban na atual versão do folheto. Em linhas gerais, pode-se entender o folheto como um resumo de uma sessão de aconselhamento genético no campo da anemia e do traço falciformes, mas diferentemente do trabalho original da Ogban, o atual sistema de distribuição do folheto não prevê a presença do aconselhador genético durante a leitura ou mesmo explicação do texto. É exatamente esse caráter educativo amplo e ousado do folheto que o torna tão enriquecedor para uma análise como esta. Por ter sido o primeiro folheto da ANVISA sobre anemia falciforme após a institucionalização do PAF, os objetivos são vários: informação e educação sobre o risco genético do traço falciforme em situações reprodutivas, informações sobre genealogias e probabilidades genéticas, bem como dicas sobre sinais e sintomas da anemia falciforme, além de esclarecimentos básicos sobre o funcionamento das hemácias e hemoglobinas.

É importante lembrar que o objetivo do folheto é essencialmente educativo, estando as premissas e valores morais subjacentes à informação transmitida. Como um instrumento de informação em massa, o folheto recorre a estratégias discursivas que garantam a eficácia da mensagem em situações onde a figura do aconselhador genético esteja ausente. Além disso, não se deve esquecer o quanto a informação genética é um campo árido do conhecimento, em que uma série de prerrogativas biomédicas são exigidas para a compreensão da mensagem. Nesse sentido, não é intenção deste artigo desconsiderar a proposta educativa do folheto, mas, sim, discutir como as opções pedagógicas ou mesmo a seleção do conteúdo amparam-se em premissas e valores morais sobre a prevenção de doenças. Nossa expectativa é que o resultado desta avaliação possa subsidiar ações futuras no campo da educação para a genética, em especial sobre hemoglobinopatias.

Educando para a Genética: o folheto da ANVISA

O folheto "Anemia Falciforme: um problema nosso" divide-se em apresentação e introdução da anemia falciforme, glossário dissimulado dos principais termos biomédicos, suas definições clínicas e algumas características epidemiológicas; apresentação e definição do traço falciforme; cuidados reprodutivos para pessoas heterozigóticas para o traço falciforme; informação sobre as formas de manifestação da doença anemia falciforme e alguns cuidados possíveis; informações sobre probabilidades genéticas, com as possíveis genealogias decorrentes do cruzamento e as probabilidades genéticas de nascimento. A análise seguirá esta seqüência de conteúdo, priorizando quatro temas: o apelo coletivo à anemia falciforme, a diferença entre traço e anemia falciforme, o conceito de normalidade e

os cuidados reprodutivos para pessoas portadoras do traço falciforme.

- Anemia Falciforme: uma questão coletiva

O título do folheto apresenta a anemia falciforme como *um problema nosso*. O apelo coletivo à doença sugere que a questão deva envolver toda a coletividade e não apenas os portadores da doença e seus familiares. Esse apelo moral do folheto poderia ser considerado uma mera estratégia de persuasão narrativa, caso se desconhecesse a dimensão epidemiológica da doença no Brasil que, segundo Roberto Paiva e Silva, Antonio Ramalho e Roosevelt Cassorla, é a "...doença hereditária de maior prevalência no Brasil..." e de elevada morbidade decorrente da ineficiência do diagnóstico e tratamento precoces.¹⁴ Além dessa fundamentação estatística para o chamamento de abertura do folheto, é também possível entendê-lo como uma estratégia de inclusão da anemia falciforme na agenda sanitária nacional, pois "...o principal desafio é conseguir sensibilizar as autoridades responsáveis pela saúde pública deste país a reconhecerem que a anemia falciforme é um problema de saúde pública da maior relevância...".¹⁵ Por outro lado, é importante lembrar que, tradicionalmente, a anemia falciforme foi entendida como uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes, portanto, à margem das prioridades nacionais em saúde. O apelo coletivo à doença assume, assim, um sentido simbólico de aproximação do que se considerava ser, para os formuladores de políticas públicas em saúde, a doença da alteridade, isto é, confinada aos negros.

O maior desafio do folheto é sua primeira parte, onde se esclarece o vocabulário biomédico sobre a anemia falciforme. Por meio de um glossário dissimulado, termos como hemoglobinas, glóbulos vermelhos, células, pigmento ou icterícia, são brevemente explicados. Em larga medida, o sucesso educativo do folheto depende da compreensão desta primeira parte, pois o domínio de um glossário científico mínimo é a condição para o entendimento da orientação genética proposta. Exatamente por não se dissociar da lógica biomédica, o folheto apela para representações iconográficas de alta complexidade, como a imagem de um glóbulo vermelho, a representação genealógica de um casal AA ou mesmo a de hemoglobinas falciformes. É preciso um exercício de abstração científica, pouco comum aos leigos, para associar o glossário dissimulado às representações iconográficas do folheto. Em certos trechos, o excesso de informação biomédica especializada exige a presença do facilitador da informação, seja ele o aconselhador genético ou qualquer outro profissional treinado em biomedicina, para o exercício de justaposição de diferentes narrativas sobre a doença.

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Talvez em decorrência do desafio de, ao mesmo tempo, ser fiel à biomedicina, mas também de ser capaz de traduzi-la para os não iniciados em sua lógica, o folheto seja tão ambíguo ao explicar a gênese da anemia falciforme. A frase de abertura do folheto diz que: "...anemia falciforme é uma doença que *passa* dos pais para os filhos..." (sem grifos no original). Segundo esta definição, a origem da doença está nos ascendentes, ou seja, são os pais que transmitem a anemia falciforme para seus filhos. Para compreender a sutileza desta definição, sem imediatamente associá-la às doenças infecto-contagiosas, seria necessário o domínio da lógica das probabilidades genéticas, ou mesmo a compreensão da sutil diferença entre ser uma pessoa portadora do traço falciforme e uma pessoa doente com anemia falciforme. Ambos os pressupostos, o da lógica das probabilidades e o do domínio da genética, fazem parte da dificuldade de traduzir a informação genética senão pela narrativa biomédica.

A opção pela descrição da hereditariedade da anemia falciforme por meio de um vocabulário popular, porém, consolidado no campo das doenças infecto-contagiosas, pode revigorar a ambigüidade clínica com relação às pessoas portadoras do traço falciforme, um fato que caracterizou diversas políticas internacionais no campo da anemia falciforme. A ação descrita pelo verbo *passar* pode gerar a dúvida de se aqueles dos quais se herdou a característica genética não seriam também doentes, pois, para o senso comum, como seria possível que pais saudáveis fossem os responsáveis por *passar* uma doença para seus filhos? A pesquisa etnográfica de Rayna Rapp com usuários de serviços genéticos nos Estados Unidos mostra o quanto a informação de que uma pessoa saudável pode transmitir uma doença genética é dos temas mais difíceis da comunicação genética.¹⁶ De imediato, seria possível imaginar duas interpretações equivocadas resultantes da ambigüidade da definição inicial adotada pelo folheto: 1.confundir o traço falciforme com a doença anemia falciforme; 2.responsabilizar os pais pela doença dos filhos. Na verdade, há uma extensa discussão no campo da bioética de como o aconselhamento genético reprodutivo precisa lidar com o conceito de responsabilidade que a informação genética impõe aos futuros pais.¹⁷

A definição da anemia falciforme estende-se alguns parágrafos adiante, onde se lê: "...a maioria das pessoas *recebe* de seus pais hemoglobina normal chamada hemoglobina (A). Como recebe uma parte da mãe e outra do pai, cada pessoa é (AA). As pessoas com anemia falciforme recebem de seus pais, hemoglobina anormal chamada (S). Como recebem uma parte do pai e outra da mãe, elas são (SS)..." (sem grifos no original). Neste trecho, os pais não são mais identificados como transmissores da doença anemia falciforme, mas são corretamente indicados

como a fonte de transmissão do tipo de hemoglobinas que a pessoa apresenta no sangue. A informação genética assume seu papel na composição da gênese humana por meio do vocabulário da dádiva, onde os filhos *receberiam* dotes genéticos de seus pais.¹⁸ Muito embora não seja nossa pretensão sair ao encontro de conceitos moralmente neutros para a descrição da hereditariedade, o verbo *receber*, ao contrário do *passar*, subverte a lógica da responsabilidade que muitas vezes acompanha a informação genética reprodutiva. Outra vantagem dessa nova definição é que o verbo *receber* facilita a demarcação de fronteiras entre o traço e a anemia falciformes, uma confusão possível de ser feita a partir da leitura da frase de abertura do folheto.

Considerar pessoas portadoras do traço falciforme como doentes da anemia falciforme fez parte da história social e política das hemoglobinopatias, em especial em países como os Estados Unidos, Cuba ou Reino Unido.¹⁹ Mesmo em uma época quando já era conhecido o baixo impacto clínico do traço falciforme, leis e regras sanitárias restritivas às pessoas portadoras do traço falciforme foram impostas em nome de premissas eugênicas. Segundo Paiva e Silva, um estudo realizado com 160 médicos estadunidenses mostrou que "...14% dos médicos acreditavam que o traço falciforme é uma doença, 20% achavam que é muito difícil diferenciar o traço da anemia falciforme e 50% não sabiam que a anemia pode ser confundida com outras síndromes falciformes..."²⁰ No Brasil, a capacitação dos profissionais de saúde para o fornecimento de atendimento adequado às pessoas portadoras da anemia falciforme está prevista no PAF que reconhece a existência de "...falhas e deficiências no diagnóstico e tratamento dos pacientes..."²¹ Tendo em vista que o folheto enfatiza a maneira como a doença é transmitida, a informação de que o traço não é o mesmo que a anemia falciforme deve ser reforçada, pois esta será uma das principais garantias de sucesso do aconselhamento genético.

Para compreender a lógica da hereditariedade bem como a diferença entre traço e anemia falciformes, a informação de que a hemoglobina dominante na população é a hemoglobina A, em contraposição à hemoglobina S, presente em pessoas portadoras do traço ou da anemia falciformes, é detalhada. Mas, no intuito de demarcar a diferença entre hemoglobina A e hemoglobina S, o folheto apela novamente para um vocabulário de domínio popular, como é o caso de hemoglobina anormal como sinônimo de hemoglobina S, uma definição que pode dificultar a compreensão de que a pessoa portadora do traço falciforme não é doente. Muito embora o termo hemoglobina anormal seja corrente na literatura especializada sobre hemoglobinopatias, sua compreensão no folheto não será controlada apenas pelo discurso biomédico. O conceito de

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

anormalidade extrapola a biomedicina, um dado que pode gerar uma imprecisão técnica e moral desnecessária a um texto educativo como este.

A definição de encerramento dessa seção informativa sobre a anemia falciforme retorna à definição inicial, em um claro diálogo com discursos alternativos ao da biomedicina sobre doenças crônicas: "...a anemia falciforme não é contagiosa...". Mais uma vez o folheto faz uso do imaginário popular sobre doenças infecto-contagiosas para explicar, mesmo que por uma definição por exclusão, as características da anemia falciforme. A dificuldade, todavia, está em compreender como se pode *passar* uma doença e, ao mesmo tempo, ela não ser contagiosa, ou ainda, como se pode ter hemoglobinas anormais e não se ter uma doença. A justaposição dessas informações pode revigorar uma ambigüidade técnica e moral persistente no campo da anemia falciforme, o da confusão entre traço e anemia falciformes, um dado que pode ser reforçado pelo texto da seção seguinte sobre o traço falciforme.

▪ Anemia e Traço Falciformes

A seção central do folheto chama-se "Traço Falciforme" e esclarece o sistema de hereditariedade da hemoglobina AS, "...o traço falciforme não é uma doença. Significa que a pessoa *herdou* de seus pais a hemoglobina (A) e (S). Como recebeu um tipo da mãe e outro do pai é (AS)..." (sem grifos no original). A informação é ainda representada por uma mulher com uma linha vertical, onde de um lado se lê "A" e de outro "S". Há um contraste entre este trecho e a frase de abertura do folheto, a que define anemia falciforme como uma doença ("...anemia falciforme é uma doença que passa dos pais para os filhos..."). Pela primeira vez, se menciona o conceito de hereditariedade assim como o de traço falciforme, exigindo um esforço interpretativo para que se associe hemoglobina AS ao traço falciforme. Até este momento, o folheto não havia mencionado ou mesmo representado uma pessoa AS, restringindo-se a representar um grupo de pessoas AA e anunciar que "...as pessoas com anemia falciforme recebem de seus pais hemoglobina anormal chamada hemoglobina (S). Como recebem uma parte do pai e outra da mãe, elas são (SS)..." Na ausência de um texto explicativo que correlacione o traço falciforme à representação da mulher AS, a afirmação de que "...o traço falciforme não é uma doença..." exige que o leitor do folheto já possua informação prévia sobre o traço falciforme e que esteja buscando esclarecimento para diferenciá-lo da anemia falciforme. Somente para alguém com conhecimentos prévios da relação entre anemia e traço falciformes ou, na melhor das situações, para alguém com domínio da lógica de probabilidades genéticas e dos conceitos de

heterozigoto e homozigoto, esta seção é plenamente compreensível.

Considerando que seja possível entender que hemoglobina AS e traço falciforme sejam sinônimos, a conclusão final desse jogo entre hereditariedade e doença é que, ao contrário da anemia, o traço falciforme não é uma doença, mas assim como a anemia, o traço é também herdado pelos filhos de seus pais. A escolha pelo verbo *herdar*, em oposição ao *passar*, atenua a possível conotação de enfermidade que a informação poderia causar, uma vez que remete a informação genética para o campo da dádiva, assim como o verbo *receber*. A dificuldade deste trecho não está na compreensão do traço falciforme como algo herdado dos ascendentes, mas na sutileza da informação de que o traço não é uma doença e na sua correlação com algo que é uma doença. Segundo Martin Richards, em um estudo sobre como as concepções de família e parentesco interferem na compreensão da informação genética, "...o conhecimento popular tem dificuldade em reconhecer a noção de que algo possa ser herdado senão da própria doença...".²² É exatamente essa duplicidade da informação genética, que ora encontra-se relacionada a pessoas doentes, ora a pessoas saudáveis, o que dificulta a incorporação da lógica mendeliana de características recessivas e dominantes.

A idéia largamente compartilhada de que certas doenças, traços de personalidade, sinais corporais ou particularidades biológicas, como é caso da gemelaridade, são mais comuns em determinadas famílias que em outras sugere o quanto o princípio da hereditariedade é de domínio popular. A noção de similitude fenotípica, talvez a informação genética mais popularizada, pressupõe conhecimentos sobre herança biológica. A pesquisa de Richards sobre a fibrose cística é um exemplo interessante desse fenômeno. Algumas famílias reconhecem a fibrose cística como uma característica familiar, muito embora não façam uso do vocabulário genético da biomedicina para justificá-la.²³ Há um conhecimento sobre hereditariedade compartilhado pelas famílias que é pré-existente à nova genética e que precisa ser negociado nas sessões de aconselhamento genético. Essa diversidade de narrativas em torno do conhecimento genético mostra o quanto a lógica biomédica não é a única explicação vigente para as doenças e como iniciativas de educação para a genética precisam incorporar esses discursos alternativos.

O fato é que ao reforçar a informação de que o traço falciforme não é o mesmo que a anemia falciforme, o documento procura evitar que pessoas portadoras da hemoglobina AS sejam equivocadamente consideradas doentes. O processo de estigmatização sofrido pelos portadores de células falciformes é comumente apontado como um dos resultados das políticas adotadas pelos Estados Unidos na década de

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

70, pois segundo Diane Paul: "... muito embora a demanda por estes programas tenha surgido da própria comunidade negra, o entusiasmo foi deixado de lado pela discriminação sofrida por aqueles identificados como portadores...".²⁴ As conseqüências éticas do programa de mapeamento genético para anemia falciforme nos Estados Unidos fizeram com que iniciativas posteriores o considerassem como uma referência obrigatória para a avaliação do impacto político, ético e sanitário da iniciativa. Em um movimento de revisionismo histórico, alguns autores consideram o programa de anemia falciforme estadunidense como um passo no aprendizado ético para programas de mapeamento genético populacional, uma vez que programas semelhantes de educação para a genética, claramente destinadas à prevenção de doenças, como foi o caso de Tay-Sachs, não cometeram os mesmos erros: "...os programas de mapeamento genético para a talassemia e Tay-Sachs tiveram muito maior sucesso, em parte como resultado das lições aprendidas com os problemas do programa de mapeamento de células falciformes...".²⁵

A história clínica da anemia e traço falciformes foi delineada no início do século vinte.²⁶ James Herrick foi o primeiro médico a ter correlacionado um tipo específico de anemia à população negra e, por volta dos anos 1920, Verne Mason foi quem descreveu algumas hemoglobinas alteradas como falciformes.²⁷ Desde então, o impacto político, social e sanitário da informação genética sobre a anemia e traço falciformes vêm sendo paradigmáticos para a bioética, em especial por sua descrição tanto epidemiológica quanto antropológica de uma "doença de negros".²⁸ A passagem da invisibilidade dos anos 1920 para a intensa politização dos anos 1970, nos Estados Unidos, foi analisada por Keith Wailoo que mostra o quanto a anemia falciforme funcionou como uma mercadoria política para as negociações sociais e raciais nos Estados Unidos.²⁹ Para essa fase de politização da doença, Wailoo reconhece como um marco o discurso do então presidente Richard Nixon para o congresso estadunidense, onde a anemia falciforme foi pela primeira vez incluída como um tema de saúde pública. Em conseqüência dessa mudança de perspectiva, em 1972, os Estados Unidos aprovam a primeira lei regulamentando o uso da informação genética no campo da anemia e do traço falciformes, a "Lei de Controle Nacional de Anemia Falciforme".³⁰

A lei foi alvo de severas críticas, em especial oriundas de movimentos negros organizados, pois foi acusada de ser uma iniciativa eugênica.³¹ Muito embora a lei tenha sido imediatamente renomeada para "Lei de Prevenção Nacional de Anemia Falciforme", sua identidade foi essencialmente controladora.³² Como resultado desta lei foi realizado o primeiro programa de mapeamento genético para detecção de células falciformes, tendo como público-alvo majoritário os grupos

negros, apesar de já ser reconhecida a incidência de hemoglobinopatias entre populações de origem mediterrânea.³³ As conseqüências desse programa nacional de mapeamento genético foram desastrosas. O resultado foi uma política grosseira de cerceamento de direitos civis das pessoas identificadas como portadoras do traço ou doentes da anemia falciforme, que foram proibidas de entrar nas forças armadas, de ir à escola ou mesmo de receber tratamento médico adequado. Segundo Tom Wilkie, as medidas estadunidenses instituídas na década de setenta "...ao mesmo tempo em que fizeram pouco para ajudar os atingidos pela doença, resultaram em discriminação contra pessoas saudáveis que eram casualmente portadoras de uma única cópia do gene...algumas dessas pessoas foram recusadas em empregos ou impedidas de fazer seguros de saúde em razão de sua constituição genética...".³⁴ A experiência estadunidense passou a integrar a história da bioética como um exemplo do uso inadequado das informações obtidas a partir dos avanços da nova genética.

Sem desconsiderar o possível papel pedagógico exercido pelo programa de mapeamento genético para anemia falciforme estadunidense, seria ingênuo acreditar que o controle social dos programas para talassemia e Tay-Sachs foi apenas um momento do progresso ético espontâneo frente à nova genética. Ao contrário da anemia falciforme que foi durante um longo período considerada uma "doença de negros", e que ainda hoje é um ícone racial para muitos movimentos sociais, tanto a talassemia quanto Tay-Sachs vêm sendo doenças com maior prevalência entre brancos e, na maior parte dos casos, membros da elite estadunidense, como é o caso de Tay-Sachs que acomete descendentes de judeus Azkenazi.³⁵ A principal lição ética deixada pelo programa de mapeamento genético para anemia e traço falciformes nos Estados Unidos foi a da importância de incluir valores relacionados à classe, raça e gênero na avaliação das motivações políticas e sanitárias de cada iniciativa no campo da nova genética.

- Traço Falciforme: normalidade e estigma

Para compreender que o traço falciforme não é uma doença, mas uma característica genética com poucas repercussões na vida cotidiana, é preciso assumir que o glossário dissimulado da primeira seção tenha cumprido seu papel. Na hipótese de que ainda restem dúvidas quanto aos conceitos básicos da biomedicina que permitiram diferenciar hemoglobina S de hemoglobina A, a frase de encerramento da seção sobre a pessoa portadora do traço falciforme, "...é uma pessoa saudável e pode levar uma vida normal...", introduz um conceito delicado para um folheto informativo sobre doença crônica: o de normalidade. O conceito

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

de normalidade pode tanto ser um alento para as pessoas portadoras do traço falciforme, quanto uma sentença de anormalidade para as pessoas doentes da anemia falciforme, um mal-entendido simbolicamente reforçado pelo fato de a hemoglobina S ser chamada de hemoglobina anormal. A própria representação genealógica de uma situação reprodutiva de um casal AS é um complicador para o conceito de normalidade adotado pelo folheto: ao traçar as probabilidades reprodutivas possíveis, o folheto considera que há 25% de chances de nascimento de pessoas normais (AA), 50% de chances de nascimento de pessoas com traço falciforme (AS) e 25% de chances de nascimento de pessoas com anemia falciforme (SS). Neste exemplo, o conceito de normalidade é ainda mais restritivo: apenas pessoas com hemoglobinas AA seriam normais.

O fato é que o conceito de normalidade deveria ter sido deliberadamente abandonado em um folheto educativo como este. Antes de ser um princípio descritivo alternativo à saúde, normalidade é um valor moral que resume e antecipa expectativas sociais sobre a pessoa.³⁶ Em estudos sobre deficiência e doenças crônicas, é já largamente aceita a importância de se dissociar normalidade de ausência de doença.³⁷ Reconhecer que uma pessoa com anemia falciforme seja doente é um dado muito diferente, e com conseqüências morais muito diversas, do que sugerir a impossibilidade de uma vida normal. Para os teóricos do modelo social da deficiência, por exemplo, ser deficiente não é resultado apenas das limitações físicas impostas pelo acaso, mas principalmente da incapacidade dos ordenamentos sociais de se ajustarem à diversidade.³⁸ A exclusão ou anormalidade impostas pela deficiência ou doença crônica são antes resultado dos sistemas cooperativos vigentes em cada sociedade do que mesmo limitações naturais. Muito embora o folheto não seja explícito em afirmar a “anormalidade” de uma pessoa com anemia falciforme, as estratégias discursivas adotadas podem conduzir a essa conclusão.

O folheto ignora a existência de associações, movimentos ou entidades de pessoas com anemia falciforme, uma informação fundamental e, hoje, eticamente indispensável para sessões de aconselhamento ou campanhas educativas em genética.³⁹ A orientação considerada necessária é apenas a fornecida pela biomedicina, sendo a frase “...para orientações sobre a doença, procure assistência médica levando este folheto, ou procure o Hemocentro mais próximo em sua cidade ou estado...” a conclusão do folheto. A tal ponto as narrativas das pessoas que vivem com doenças genéticas ou mesmo de seus cuidadores são consideradas imprescindíveis à nova genética, que sessões de aconselhamento genético para casais em risco devem incluir informações pouco comuns à biomedicina, tais como visitas a centros de cuidado e

atendimento de pessoas com a doença em questão.⁴⁰ Nesse sentido é comum que futuros pais, após o diagnóstico de um feto com Síndrome de Down, por exemplo, sejam apresentados a centros, escolas, associações ou a famílias com crianças portadoras da Síndrome de Down, pois somente de posse dessas informações, tradicionalmente ausentes de sessões de aconselhamento genético, é que se poderiam tomar decisões informadas sobre as preferências reprodutivas.⁴¹

A ausência absoluta de relatos de pessoas com anemia falciforme ou de referência a entidades ou associações da doença reforça a moralidade biomédica que descreve a doença crônica como uma tragédia.⁴² No caso específico da anemia falciforme, poucas são as pesquisas brasileiras que analisam a qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme e, curiosamente, as exceções disponíveis apontam para o dado de que “...virtualmente todos os pacientes entrevistados consideram que o tratamento disponível permite viver razoavelmente e que a maioria deles considera a qualidade de suas vidas satisfatória quando comparada a das pessoas com as quais vivem...”.⁴³ Muito embora se reconheça que parte importante desse ajustamento social seja resultante da disponibilidade do tratamento em saúde às pessoas entrevistadas, esse é um dado fundamental de ser considerado em qualquer ação educativa. Até mesmo com relação aos cuidados em saúde, embora se mencione a importância do tratamento precoce, o folheto poderia informar quanto ao fato de que as pessoas doentes “...quando diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente com os meios atualmente disponíveis e com a participação da família, a gravidade e a letalidade podem ser reduzidas expressivamente...”.⁴⁴ A maneira como a doença é apresentada no folheto pode contribuir para estigmatizar seus portadores.

O estigma é um mecanismo social de controle, pois segundo Erving Goffman, “...o normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro...”.⁴⁵ No campo das expectativas sobre saúde e doença, a pessoa estigmatizada é aquela considerada incapaz de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas. O estigma funciona, assim, como um instrumento de controle moral. A pessoa estigmatizada é aquela que não corresponde às expectativas sociais, sendo a doença uma das principais fontes de estigmatização. No folheto, a anemia falciforme é exclusivamente apresentada como fonte de sofrimento (a seção “Sinais e Sintomas da Anemia Falciforme” menciona: crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras, maior tendência a infecções), uma estratégia educativa de impacto moral duvidoso, pois pode estigmatizar as pessoas portadoras da anemia falciforme. Os

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

cuidados considerados básicos para a pessoa portadora da anemia falciforme são aqueles ligados à sobrevivência, tais como as maneiras de identificar uma crise de dor ou como reconhecer uma infecção. Nenhuma ênfase é dada a informações que fazem parte das expectativas sociais de uma pessoa comum, como é o caso dos cuidados reprodutivos. O trecho do folheto que informa sobre a reprodução volta-se exclusivamente às pessoas portadoras do traço falciforme, ignorando os cuidados necessários à gestante portadora da anemia falciforme, por exemplo.⁴⁶

- Traço Falciforme: reprodução, autonomia e prevenção

A informação central do folheto, e a única destacada tanto estética quanto moralmente, é sobre os cuidados reprodutivos para as pessoas portadoras do traço falciforme: *"...É importante saber: filhos de duas pessoas com traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer exame (eletroforese de hemoglobina) do futuro parceiro..."* (grifos no original). Logo abaixo deste trecho, há a representação genealógica de um casal AS e das probabilidades reprodutivas (25% normal, 50% traço falciforme e 25% anemia falciforme). O destaque dado a esta informação é sugestivo tanto da proposta educativa do texto, como das tensões entre informação e prevenção, dois compromissos da nova genética. Regra geral, as ações preventivas em genética são realizadas no período pré-natal, sendo pouco comum o aconselhamento pré-conjugal tal como proposto pelo folheto. No entanto, em um contexto legal onde o aborto seletivo é crime, será principalmente por meio do aconselhamento genético pré-conjugal e neonatal que o compromisso da nova genética com a prevenção se manterá ativo.⁴⁷

Um dos grandes desafios da nova genética é garantir a credibilidade moral da disciplina. Após as denúncias dos abusos da medicina nazista em nome de ideais eugênicos, ou mesmo após as primeiras iniciativas de mapeamento genético populacional feitas nos anos 1970, a informação genética passou a ser considerada perigosa para decisões políticas em saúde. A nova genética acredita controlar o renascimento do autoritarismo eugênico pelo apelo a princípios éticos da cultura dos direitos humanos, tais como a autonomia individual, o pluralismo moral e a tolerância. A formação de um aconselhador genético, por exemplo, inclui tanto um treino técnico em biomedicina, quanto um treinamento moral pautado em princípios éticos humanistas, tais como o exercício da tolerância e a promoção da liberdade. Mas a incorporação de princípios humanistas à nova genética não significa que escolhas eugênicas não sejam feitas. A eugenia, isto é, a seleção de características biológicas a partir de valores morais, é um ingrediente ativo da nova genética, a tal ponto que suas implicações vêm

sendo largamente discutidas pela bioética, em especial por autores de inspiração feminista ou no modelo social da deficiência.⁴⁸ Na tentativa de diferenciar a eugenia de inspiração humanista da eugenia autoritária, é comum a terminologia "intervenções genéticas positivas e negativas", em um claro esforço de reabilitar o conceito de seleção genética para a bioética.⁴⁹ Hoje, as escolhas eugênicas devem ser de responsabilidade moral de cada pessoa, sendo este um dos poucos consensos éticos sobre o uso da informação genética.

O curioso é que, ao mesmo tempo em que a nova genética aproxima-se de valores humanistas, ela também se define como uma disciplina de saúde pública. O uso da informação genética a partir de uma lógica sanitária é uma novidade que provoca inquietações à identidade humanista da nova genética. É da interface da saúde pública com os ideais humanistas da nova genética que surgem as idéias de Allen Buchanan, Dan Brock, Normal Daniels e Daniel Wickler sobre a importância da informação genética para iniciativas de justiça social. Segundo os autores, os projetos tradicionais de justiça social ignoravam os bens naturais como mecanismos reparadores da desigualdade ou mesmo como instrumentos que favoreceriam a igualdade de oportunidades, uma vez que a loteria da natureza era uma esfera fora do controle social. Com o avanço do Projeto Genoma Humano e uma maior disponibilidade da informação genética, os autores propõem que essas informações devam ser utilizadas para a garantia do bem-estar da futura pessoa, considerando, na medida do possível, os bens naturais como bens sociais: "...se os recursos devem ser distribuídos igualmente e se os bens naturais são recursos, então nós devemos intervir na loteria natural como a melhor forma de equalizar os recursos...".⁵⁰ A tal ponto se provoca a compreensão tradicional de justiça pela inclusão dos bens naturais que os autores sugerem o conceito de "mínimo genético", isto é, um coeficiente mínimo de ausência de doença que possibilitaria e facilitaria a socialização da futura criança, como sendo um instrumento para projetos liberais de justiça.⁵¹ Nesse sentido, tratamentos precoces de distúrbios genéticos deveriam ser considerados prioritários para a garantia de uma igualdade de oportunidades. Na ausência de tratamentos ou terapias gênicas, o aborto seletivo deveria se manter como uma opção moralmente aceitável, desde que fruto de escolhas individuais e não-coercitivas.

Mas essa dupla identidade da nova genética gera ambigüidades às ações educativas. Por um lado, estimula-se a isenção moral em sessões de aconselhamento genético e, por outro, promove-se a informação genética como uma estratégia de justiça social. Além disso, aproxima-se a genética clínica de uma especialidade biomédica, a saúde pública, que não se estabeleceu como uma disciplina livre de julgamentos morais.⁵² Ao contrário, grande

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

parte das diretrizes higienistas baseia-se em premissas normativas a partir de ideais biomédicos de bem-viver. Até pouco tempo, essa dualidade da nova genética era razoavelmente controlada pela concentração da informação genética às sessões de aconselhamento genético, ou seja, privilegiava-se a genética clínica em detrimento da populacional. Hoje, o amplo crescimento de iniciativas de genética comunitária, em que os ideais sanitários de justiça acomodam-se aos compromissos humanistas da genética clínica, faz com que as ações educativas hesitem no grau de normatividade a ser adotado.

O folheto incorpora essa dupla identidade da nova genética. Ao mesmo tempo em que é um documento de esclarecimento sobre a anemia falciforme, com informações sobre riscos, sinais, sintomas e tratamentos, é também parte de uma estratégia sanitária de prevenção da doença. Por ser uma doença crônica e ainda sem cura, a prevenção da anemia falciforme somente é possível pela incorporação da informação sobre o risco reprodutivo por casais heterozigóticos ou por pessoas portadoras da anemia falciforme. A informação genética sobre o risco pode ser utilizada de diferentes maneiras pelos futuros pais, porém a opção mais comum é, em caso de diagnóstico de anemia falciforme, a do aborto seletivo. No Brasil, esta não é uma opção viável. Dada a legislação proibitiva do aborto, a estratégia brasileira é identificar precocemente as pessoas em risco, isto é, antes que iniciem seus projetos reprodutivos, a fim de informá-las sobre a probabilidade de gerarem futuras crianças com anemia falciforme. O aconselhamento genético sobre o risco reprodutivo deve ser idealmente fornecido em uma fase pré-conjugual, por isso o folheto reforça a importância do "...exame do futuro parceiro..." (sem grifos no original). A outra opção de aconselhamento genético reprodutivo difundido no Brasil é na fase neonatal, ou seja, imediatamente após o nascimento de uma criança portadora da anemia falciforme, de forma a prevenir futuras gestações.⁵³

A prevenção da anemia falciforme depende, portanto, do acesso e da aprovação da racionalidade biomédica sobre o risco pelas pessoas portadoras do traço falciforme, na expectativa de elas fundamentarem suas escolhas pré-conjugais ou decisões reprodutivas nesta informação. A nova genética concentra seus esforços preventivos na educação para a racionalidade do risco genético. Este foi inclusive um dos objetivos do folheto, ao destacar a informação sobre o risco reprodutivo como das mais importantes do texto. A idéia de que o aconselhamento genético pré-conjugual deve ser uma das prioridades educativas da nova genética é defendida por Bernadette Modell, em um artigo clássico sobre o aconselhamento genético pré-natal para pessoas portadoras do traço falciforme: "...já não basta, portanto, limitar a realização de testes na fase pré-natal: importa

também informar os interessados antes da gravidez, e preferivelmente antes que elejam seus parceiros...".⁵⁴ A crença de que a prevenção ideal seria aquela realizada antes do desejo reprodutivo foi a tal ponto difundida socialmente que, em países como Chipre, onde a prevalência da talassemia é alta, o controle social da informação genética é também de responsabilidade religiosa.⁵⁵

No Brasil, programas de aconselhamento genético pré-conjugual para a anemia falciforme já foram realizados entre estudantes secundaristas e, segundo os autores da iniciativa, "...do ponto de vista preventivo, o programa de estudantes é teoricamente ideal, uma vez que a detecção dos heterozigotos e a sua orientação genética são feitas antes que eles tenham estabelecido vínculos reprodutivos...".⁵⁶ Faltam estudos, no entanto, que analisem o impacto da educação para o risco nas escolhas afetivas e conjugais das pessoas. O aconselhamento pré-conjugual, tal como proposto pelo folheto, é uma iniciativa pouco discutida pela nova genética, sendo ainda largamente desconhecido o impacto ético dessas iniciativas. A afirmação de Modell que "...na prática, a informação genética raramente influencia na eleição do cônjuge..." é resultado de pesquisas esparsas com casais de risco, muito embora seja aceita na literatura sobre o impacto do aconselhamento genético pré-conjugual para anemia falciforme no Brasil.⁵⁷ Essa priorização do aconselhamento pré-conjugual, e em outras situações do aconselhamento neonatal, em detrimento do aconselhamento pré-natal é, em larga medida, resultado da legislação brasileira sobre aborto.

A forma como os casais incorporam a racionalidade do risco genético em suas decisões reprodutivas é ainda desconhecida.⁵⁸ Estudos etnográficos realizados com mulheres gestantes de fetos portadores da Síndrome de Down sugerem altos índices de aceitação da lógica biomédica do risco, sendo o aborto seletivo a opção mais comum, uma tendência que se mantém com o diagnóstico de anemia falciforme, haja vista a experiência de Cuba.⁵⁹ É comum, no entanto, o discurso biomédico espantar-se quando os futuros pais optam por ignorar a informação sobre o risco: "...alguns poucos casais preferem desconhecer o risco e rejeitam o aconselhamento genético. Nesse caso, obedecendo ao princípio não diretivo desse processo, a decisão do casal deve ser respeitada, *por mais difícil que isso possa ser para o médico...*", em um claro indicativo das expectativas e objetivos do aconselhamento genético (sem grifos no original).⁶⁰ O processo educativo sobre o risco reprodutivo não ocorre em um espaço livre de expectativas morais sobre o uso da informação. Apesar de a nova genética defender e promover a neutralidade moral dos aconselhadores, esta é uma prerrogativa moral inatingível. Além disso, o fato de o aconselhamento genético ser uma iniciativa da biomedicina traz consigo premissas normativas da disciplina. Segundo Rapp, "...a

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

neutralidade moral é um objetivo espinhoso para os aconselhadores. É difícil defender a neutralidade de uma tecnologia explicitamente desenvolvida para identificar e eliminar fetos com problemas...".⁶¹ A despeito de a nova genética promover direitos reprodutivos considerados fundamentais, como é o caso da autonomia reprodutiva, o desenvolvimento das tecnologias de diagnóstico pré-natal e a institucionalização do aconselhamento genético têm como objetivos centrais a prevenção de doenças, seja pelo aborto seletivo ou pelo tratamento precoce.

O uso da informação genética para evitar o nascimento de futuras crianças com doenças falciformes vem sendo difundido em inúmeros países, sendo a experiência de Chipre e de Cuba as principais referências internacionais.⁶² Em Chipre, onde a prevalência da talassemia era alta, o "programa nacional de combate à talassemia" teve início nos anos 80 com o assessoramento da Organização Mundial de Saúde. O programa de mapeamento genético populacional em Chipre foi acompanhado de uma ampla campanha de educação pública sobre o risco genético, em que um dos objetivos era "...o assessoramento genético para os heterozigóticos com a esperança de desestimular o matrimônio entre eles...".⁶³ A iniciativa cipriota foi capaz de arremeter diferentes instituições como parceiras do projeto de controle à talassemia, sendo a Igreja Ortodoxa um exemplo do quanto a informação genética extrapola os muros da biomedicina. A fim de garantir que a informação sobre o risco fosse fornecida a todos os casais, a Igreja passou a exigir como parte dos documentos pré-nupciais o atestado de aconselhamento genético. Para muitos autores, o sucesso do programa cipriota pode ser medido pelo índice de 97% de queda nos nascimentos de crianças com talassemia, bem como na redução dos custos financeiros, uma vez que o tratamento da talassemia era gratuitamente oferecido pelo estado.⁶⁴ Cuba, por outro lado, também desenvolveu um programa semelhante para o controle das doenças falciformes. Somente para se ter uma idéia da abrangência da iniciativa, em 1988, toda o país já havia se submetido ao programa de mapeamento genético. Assim como em Chipre, o controle da doença também privilegiou o aconselhamento genético de casais em risco, seguido do aborto seletivo.

A literatura brasileira sobre anemia falciforme contorna o debate sobre aborto seletivo, por isso a pouca ênfase no aconselhamento genético pré-natal. Regra geral, o conceito utilizado é o de aborto eugênico, uma opção semântica que dificulta associar a prática do aborto seletivo a escolhas reprodutivas dos futuros pais.⁶⁵ Dado que a controvérsia em torno da moralidade do aborto no Brasil é dos temas mais delicados para a bioética, a estratégia adotada por programas de genética comunitária sobre anemia falciforme é deliberadamente evitar a questão

do aborto. Mas a tal ponto o aborto é um tema central à nova genética no Brasil, que a própria identidade dos programas em genética comunitária sobre hemoglobinopatias é estabelecida em contraste às iniciativas internacionais onde o aborto seletivo é autorizado: "...ao contrário do que ocorre no Brasil, nos países do Hemisfério Norte o abortamento de embriões com hemoglobinopatias graves é amparado por lei. Essa característica legal confere aos programas de hemoglobinopatias hereditárias desenvolvidos em outros países um caráter fundamentalmente *eugênico*, enquanto que os programas a serem desenvolvidos no Brasil deverão ser essencialmente *assistenciais...e educacionais...*" (sem grifos no original).⁶⁶ A oposição da eugenia à educação/assistência tem como elemento central o tema do aborto. O fato de os programas estadunidense, cubano ou cipriota, paradigmas para o campo das hemoglobinopatias, reconhecerem a moralidade do aborto seletivo não quer dizer que não sejam educativos ou assistenciais. A moralidade do aborto seletivo nestes países encontra amparo na identidade humanista da nova genética, em especial no princípio da autonomia reprodutiva. Da mesma forma que não se pode deixar de reconhecer a importância assistencial dos programas de genética comunitária em que o aborto seletivo é uma opção, não se pode retirar o caráter eugênico de qualquer programa de educação para a genética. A educação para a prevenção é, por si mesma, uma iniciativa eugênica.

A parte final do folheto destina-se a enumerar alguns dos "sinais e sintomas" mais comuns à anemia falciforme e quais os cuidados básicos a serem tomados. Assim como na primeira parte do folheto, para a compreensão desta seção é necessário o domínio de uma série de conceitos biomédicos, pois alguns diagnósticos clínicos (icterícia) ou expressões especializadas (seqüestro de sangue) são listados como medidas fundamentais de cuidado. O texto de encerramento é uma seqüência de probabilidades genéticas representada por genealogias, onde pela primeira vez aparece a possibilidade de um casal SS reproduzir-se e quais os riscos de nascimentos de filhos portadores da anemia falciforme. Como já foi dito anteriormente, a informação sobre probabilidades genéticas é das que apresenta menor grau de adesão à narrativa biomédica pelos futuros pais, especialmente pelo fato de que a lógica das probabilidades não é entendida exclusivamente no contexto biomédico do azar. Grande parte dos estudos sobre o impacto da informação sobre probabilidades e risco mostra que as famílias a incorporam a partir de uma lógica particular em que o acaso teria memória ou mesmo sentido.⁶⁷ Por isso, a dificuldade em compreender que a lógica da probabilidade se renova a cada gestação, fazendo com que o risco não seja uma variável cumulativa, ou seja, o fato de uma família ter uma criança portadora de uma doença genética não significa

Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

que o risco de uma próxima gestação venha a ser maior ou menor que a primeira. Nesse sentido, o encerramento do folheto, um conjunto de informações altamente especializadas, é de difícil compreensão na ausência de um facilitador da informação biomédica.

Considerações Finais: o desafio da educação genética

O objetivo deste artigo foi analisar o folheto "Anemia Falciforme: um problema nosso" a partir do debate bioético contemporâneo sobre a nova genética. Nossa intenção foi, por meio do conteúdo do folheto, discutir extensamente os principais desafios éticos do aconselhamento genético e de políticas educativas em genética, tendo a anemia falciforme como estudo de caso. O folheto foi o instrumento pedagógico escolhido para a discussão, dado seu caráter pioneiro e de informação em massa. Além disso, a dimensão epidemiológica da anemia falciforme no Brasil a impulsiona como um dos temas prioritários para a nova genética. Nesse sentido, a educação para a genética deve ser considerada um desafio emergente para a saúde pública no Brasil.

A primeira versão do folheto foi idealizada e distribuída como instrumento educativo por entidades do terceiro setor que desenvolviam atividades sociais com pessoas portadoras da anemia falciforme, em especial entre comunidades negras. O conteúdo do folheto voltava-se, portanto, para esse universo: o da escassez de informação, o do desconhecimento da anemia falciforme pelas políticas sanitárias públicas e o da prática da genética clínica. Fora desse contexto, isto é, como um instrumento de informação em massa do governo e como uma iniciativa de genética comunitária, a adequação do conteúdo e da estratégia pedagógica deveriam ter sido revistas. Talvez o ponto mais importante a ser discutido é que o folheto dissociado do contexto biomédico de controle da informação torna-se ambíguo e de difícil compreensão. Em sua versão original, o folheto era resultado de uma sessão de aconselhamento genético, isto é, ele consolidava uma narrativa previamente estabelecida entre profissional biomédico e paciente. Na ausência do facilitador da informação, seja ele um profissional biomédico ou uma pessoa treinada para o aconselhamento genético, a eficácia do instrumento precisaria ter sido avaliada, considerando os pontos aqui discutidos.

Na verdade, uma das maiores dificuldades da educação para a genética é a avaliação dos resultados. O sucesso de uma iniciativa pode ser medido tanto pela adoção de medidas preventivas, como foi o caso de Chipre e Cuba, ou pela assunção do caráter humanista da nova genética, isto é, pela promoção de princípios éticos da cultura dos direitos humanos. Regra geral, no entanto, avaliar o

sucesso de uma iniciativa no campo da nova genética é um assunto delicado. Os mesmos indicadores de sucesso podem ser interpretados diferentemente. Para alguns autores, os índices de redução de nascimentos de bebês com talassemia em Chipre ou o mapeamento populacional para a anemia falciforme realizado em Cuba são sinônimos do renascimento da intolerância às pessoas deficientes, ao passo que outros os vêem como resultado de escolhas individuais a partir da conscientização do risco genético.

Essa multiplicidade de opiniões em torno da nova genética não significa a impossibilidade de se estabelecer critérios de avaliação de resultados para suas iniciativas. O sucesso de um projeto educativo da nova genética dependerá diretamente dos objetivos assumidos como prioritários pelos formuladores de políticas em saúde. No caso do folheto, consideramos que dois objetivos se destacaram e que uma análise sobre a eficácia educativa do texto deve centrar-se neles. Em primeiro lugar, inicia-se um processo, necessário e urgente, de educação para a genética no campo da anemia e do traço falciformes no Brasil. Em segundo lugar, incorpora-se a dupla identidade da nova genética, ao enfatizar a importância da informação e da prevenção de doenças genéticas.

¹ Debora Diniz é doutora em antropologia, pesquisadora visitante do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e diretora da ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero <d.diniz@anis.org.br>; Cristiano Guedes é assistente social e pesquisador da ANIS <c.guedes@anis.org.br>. Este artigo faz parte de um projeto de pesquisa em bioética sobre a anemia falciforme e aconselhamento genético, financiado pelo Conselho Nacional de Pesquisa e pela ANIS, por meio da Fundação Ford. Alexandra Trivelino e Nilzélia Oliveira compõem a equipe de pesquisa. A contribuição da equipe do Programa de Hemoglobinopatias da ANVISA, em especial José Antônio de Faria Vilaça, Laise de Oliveira Pinheiro e Roger Williams Ferreira do Nascimento, vem sendo fundamental para a condução desta pesquisa. Agradecemos ainda a cooperação de Berenice Kikuchi para o resgate da memória do folheto e leitura minuciosa dos originais.

² Paiva e Silva, Roberto B. **Efeitos da Orientação Genética Fornecida a Doadores de Sangue com o Traço Falciforme: Riscos e Benefícios**. Tese de Doutorado. Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas. 1995: 3. No campo específico das hemoglobinopatias e orientação genética, os estudos de Paulo Cesar Naoum e equipe datam dos anos 80. Naoum, Paulo Cesar et al. "Detecção e Conscientização de Portadores de Hemoglobinopatias nas Regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil)".

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Rev. Saúde Pública, São Paulo, 19: 364-73, 1985.

³ No Brasil, os estudos desenvolvidos pelo Núcleo de Pesquisa Reprodução Biológica e Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, são pioneiros neste campo. Em um contexto internacional, o livro da antropóloga estadunidense Rayna Rapp é um marco em estudos etnográficos sobre o aconselhamento genético (Rapp, Rayna. **Testing Women, Testing the Fetus: the social impact of amniocentesis in America**. New York. Routledge. 1999).

⁴ Segundo Elizabeth Anionwu e Karl Atkin, "...há vários tipos de células falciformes e talassemias, também conhecidas por hemoglobinopatias...As células falciformes e as talassemias afetam, principalmente, pessoas descendentes de famílias cujo pelo menos um membro é originário de partes do mundo onde a malária era, ou ainda é, endêmica. Populações com esta ancestralidade são oriundas de várias partes do mundo, tais como África, Caribe, região Mediterrânea, sudeste da Ásia, Oriente Médio...A herança recessiva das hemoglobinopatias, apesar do ceticismo inicial, é hoje amplamente aceita. As doenças, igualmente distribuídas entre meninos e meninas, são herdadas de ambos os pais, que são geralmente portadores saudáveis de traços genéticos, tais como o beta talassêmico ou o falciforme...Os traços falciforme e talassêmico não são doenças e devem sempre ser diferenciados das doenças que podem causar..." (tradução livre) (**The Politics of Sickle Cell and Thalassemia**. Buckingham. Open University Press. 2001: 8-13). Ao contrário de inúmeros países africanos, onde a anemia falciforme é descrita por onomatopéias que reproduzem as expressões das pessoas em crises de dor (*chwechwechwe, nwiwii, nuiduidui, ahotutuo*, são alguns exemplos), a biomedicina optou pela descrição baseada na biologia molecular (Wailoo, Keith. "Introduction". **Dying in the City of the Blues: sickle cell anemia and the politics of race and health**. North Carolina. University of North Carolina Press. 2001: 05).

⁵ Zago, Marco A. "Anemia Falciforme e Doenças Falciformes". In : **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. 2001: 15.

⁶ Zago, Marco A. "Anemia Falciforme e Doenças Falciformes". In : **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. 2001: 30.

⁷ O aconselhamento genético em hemocentros vem se difundido rapidamente no país, muito embora não haja treinamento e formação de pessoal para tanto. Para uma descrição do hemocentro de Brasília, por exemplo, vide: Guedes, Cristiano. **Bumerangues Vermelhos: o direito à doação de sangue na perspectiva da**

pessoa portadora do traço falciforme. Brasília. Universidade de Brasília. Departamento de Serviço Social. 2002). Portaria Nº 951, de 10 de maio de 1996. Ministério da Saúde. Brasília. 1996. Segundo Edna Roland, "...o PAF foi elaborado em 1996 por um grupo de trabalho que foi formado a partir da realização de uma mesa-redonda sobre saúde da população negra, promovido pelo Ministério da Saúde em parceria com o Grupo de Trabalho Interministerial pela Valorização da População Negra..." (Roland, Edna. "PAF: um programa que ainda não saiu do papel". **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, Março, 2001, n. 23: 01).

⁸ Programa de Anemia Falciforme. Secretaria de Assistência à Saúde. Ministério da Saúde. 1996.

⁹ Zago, Marco A. "Anemia Falciforme e Doenças Falciformes". In : **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. 2001. ANVISA. **Anemia Falciforme: um problema nosso**. Brasília. Ministério da Saúde. 2002.

¹⁰ Tradução livre. Atkin, Karl e Ahmad, Waqar I. U. "Genetic Screening and Haemoglobinopathies: Ethics, Politics and Practice". **Soc. Sci. Med.** Vol. 46, n. 3, pp: 447.

¹¹ Programa de Anemia Falciforme. Secretaria de Assistência à Saúde. Ministério da Saúde. 1996.

¹² Em 1995, a ONG Ogban passou a ser, informalmente, a Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, tendo sido formalizada em 1997. O folheto original vem sendo distribuído pela Associação desde 1996 (Kikuchi, Berenice. Comunicação Pessoal. 10 de fevereiro de 2003).

¹³ Kikuchi, Berenice. Comunicação Pessoal. 06 de fevereiro de 2003. O folheto fez parte das ações da ONG Ogban, cujo objetivo no campo da anemia falciforme era "...dar visibilidade à doença e reivindicar políticas públicas de saúde..." (Kikuchi, Berenice. **Anemia Falciforme: manual para agentes de educação e saúde**. São Paulo. Editora Health. 1999: 22).

¹⁴ Paiva e Silva, Roberto; Ramalho, Antonio Sergio; Cassorla, Roosevelt M. "A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil". **Revista de Saúde Pública**. 1993. 27(1):54.

¹⁵ Roland, Edna. "PAF: um programa que ainda não saiu do papel". **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, Março, 2001, n. 23: 02.

¹⁶ Raap, Rayna. "Chromosomes and communication: the discourse of genetic counselling". **Medical Anthropology Quarterly**; 1988. 2(2): 143-157. Raap, Rayna. **Testing Women, Testing the Fetus: the social impact of amniocentesis in America**. New York. Routledge. 1999.

¹⁷ Sobre a ambigüidade do conceito de responsabilidade genética, vide, por exemplo, André, Judith; Fleck, Leonard e Tomlinson, Tom. "On Being Genetically "Irresponsible".

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Kennedy Institute of Ethics Journal. 2000. June, Vol. 10, n. 2: 129-146.

¹⁸ Sobre o conceito de dádiva, vide Mauss, Marcel. "Ensaio sobre a Dádiva. Formas e Razão da Troca nas Sociedades Arcaicas". In : Mauss, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. Vol. II. São Paulo. Editora da Universidade de São Paulo. 1974.

¹⁹ Para se ter uma idéia do quanto ainda hoje esta é uma informação confusa, recentemente, o jornal **Correio Braziliense**, em uma coluna especializada em saúde, publicou duas referências equivocadas sobre a diferença entre traço e anemia falciformes, considerando-as ora como sinônimos, ora como sendo o traço uma forma branda da anemia. As consultas foram respondidas por um médico pediatra e um médico hematologista (**Correio Braziliense**, Caderno Coisas da Vida, 31/01/2002, p.2; **Correio Braziliense**, Caderno Coisas da Vida, 28/02/2002, p.2).

²⁰ Paiva e Silva, Roberto. **Efeitos da Orientação Genética Fornecida a Doadores de Sangue Com o Traço Falciforme: Riscos e Benefícios**. Campinas. Tese de Doutorado. UNICAMP. 1995:19.

²¹ Programa de Anemia Falciforme. Secretaria de Assistência à Saúde. Ministério da Saúde. 1996.

²² Richards, Martin. "Families, Kinship and Genetics". In : Marteau, Theresa and Richards, Martin. **The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics**. Cambridge. Cambridge University Press. 1996: 268.

²³ Richards, Martin. "Families, Kinship and Genetics". In : Marteau, Theresa and Richards, Martin. **The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics**. Cambridge. Cambridge University Press. 1996.

²⁴ Tradução livre. Paul, Diane. "Is Human Genetics Disguised Eugenics?" In : Weir, Robert; Lawrence, Susan; Fales, Evan. **Genes and Human Self-Knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics**. Iowa City. University of Iowa Press. 1994:75.

²⁵ Paul, Diane. "Is Human Genetics Disguised Eugenics?" In: Weir, Robert; Lawrence, Susan; Fales, Evan. **Genes and Human Self-Knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics**. Iowa City. University of Iowa Press. 1994:75.

²⁶ Os historiadores da ciência consideram 1949 um ano importante para a compreensão da anemia falciforme. Foi neste ano que Linus Pauling aproximou as células falciformes da biologia molecular, ou seja, "...a anemia falciforme se tornou, nos termos da biologia molecular, uma doença molecular..." (Wailoo, Keith. "Introduction". **Dying in the City of the Blues: sickle cell anemia and the politics of race and health**. North Carolina. University of North Carolina Press. 2001: 05). A anemia falciforme ficou conhecida como a primeira doença molecular.

²⁷ Tapper, Melbourne. **In the Blood: sickle cell anaemia and the politics of race**. Philadelphia. University of Pennsylvania Press. 1999. Anionwu, Elizabeth e Atkin, Karl. **The Politics of Sickle Cell and Thalassemia**. Buckingham. Open University Press. 2001.

²⁸ Tapper, Melbourne. **In the Blood: sickle cell anaemia and the politics of race**. Philadelphia. University of Pennsylvania Press. 1999. Ainda hoje, o mito de que HbS e HbC somente ocorrem em negros resulta em relutância para o diagnóstico, uma vez que o resultado implicaria em uma suposta miscigenação anterior (Mack, A "Florida's experience with newborn screening. **Pediatrics**, 1989, 5: 861-863).

²⁹ Wailoo, Keith. "Introduction". **Dying in the City of the Blues: sickle cell anemia and the politics of race and health**. North Carolina. University of North Carolina Press. 2001: 03.

³⁰ Tapper, Melbourne. **In the Blood: sickle cell anaemia and the politics of race**. Philadelphia. University of Pennsylvania Press. 1999: 93.

³¹ O "Experimento Tuskegee", em que homens negros portadores da sífilis foram mantidos sem tratamento por décadas, foi denunciado em 1972, o que fez crescer a suspeita de movimentos negros organizados frente à nova lei (Jones, James H. **Bad Blood Tuskegee Syphilis Experiment**. Washington. Free Press. 1993).

³² Tapper, Melbourne. **In the Blood: sickle cell anaemia and the politics of race**. Philadelphia. University of Pennsylvania Press. 1999: 93.

³³ Paul, Diane. "Is Human Genetics Disguised Eugenics?" In: Weir, Robert; Lawrence, Susan; Fales, Evan. **Genes and Human Self-Knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics**. Iowa City. University of Iowa Press. 1994: 74.

³⁴ Wilkie, Tom. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994: 117.

³⁵ Bradby, Hannah. "Genetics and Racism". In : Marteau, Theresa and Richards, Martin. **The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics**. Cambridge. Cambridge University Press. 1996: 301.

³⁶ Um estudo clássico sobre a idéia de normalidade na biomedicina foi o de George Canguilhem, em **O Normal e o Patológico**. 2ª ed. Rio de Janeiro. Forense-Universitária. 1982.

³⁷ Em Língua Inglesa, o campo disciplinar dos estudos sobre deficiência é conhecido por *disability studies* e seus pesquisadores, os *disability scholars*, expressões de difícil tradução para a Língua Portuguesa. A ausência de conceitos consolidados para a versão portuguesa desse campo disciplinar é indicativo do quanto a sensibilidade para as questões éticas relacionadas ao tema da deficiência é pouca desenvolvida no Brasil.

³⁸ Sobre o modelo social da deficiência, vide, particularmente os trabalhos de: Fine, Michelle e Asch, Adrienne. **Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics**.

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

Philadelphia. Temple University Press. 1988; Oliver, Michael. **The Politics of Disablement: Critical Texts in Social Work and the Welfare State.** 1990. London. Macmillan; Rothenberg, Karen H. e Thomson, Elizabeth. **Women and Prenatal Testing:** facing the challenge of genetic technology. Columbus. Ohio State University Press. 1994; Wendell, Susan. **The Rejected Body:** feminist philosophical reflections on disability. New York. Routledge. 1996; Oliver, Michael; Barnes, Colin. **Disabled People and Social Policy:** from exclusion to inclusion. New York. Longman. 1998; Thomas, Carol. **Female Forms:** experiencing and understanding disability. Buckingham. Open University Press. 1999; Francis, Leslie Pickering e Silvers, Anita. **American with Disabilities:** exploring implications of the law for individuals and institutions. New York. Routledge. 2000.

³⁹ Segundo Kikuchi, a primeira versão do folheto, ainda impressa e distribuída pela Associação em São Paulo, continha informações sobre entidades e movimentos sociais, um dado ausente da versão veiculada pela ANVISA (Kikuchi, Berenice. Comunicação Pessoal. 10 de fevereiro de 2003).

⁴⁰ O conceito "casal em risco" vem sendo alvo de discussões acaloradas entre os movimentos sociais de pessoas deficientes e a biomedicina. Argumenta-se que a expressão resumiria a pessoa ao risco, contribuindo para fenômenos como a estigmatização ou culpa. Muito embora esta seja uma crítica importante, optamos por utilizá-lo neste artigo, pois a expressão resume a relação que se estabelece entre os futuros pais e o profissional biomédico durante sessões de aconselhamento genético.

⁴¹ Raap, Rayna. **Testing Women, Testing the Fetus:** the social impact of amniocentesis in America. New York. Routledge. 1999; Parens, Erik; Asch, Adrienne. "The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations". In : Parens, Erik; Asch, Adrienne. **Prenatal Testing and Disability Rights.** Washington. Georgetown University Press. 2000:3-43.

⁴² Parens, Erik; Asch, Adrienne. The disability rights critique of prenatal genetic testing. **Hastings Center Report.** v. 29, p. S1-S22, 1999.

⁴³ Tradução livre. Paiva e Silva, Roberto e Ramalho, António Sérgio. "Prenatal Diagnosis of Sickle-Cell Anaemia, Perceptions of Professionals and Patients". **Rev. Brasil. Genet.**, 16, 4, 1993: 1051.

⁴⁴ Zago, Marco A. "Anemia Falciforme e Doenças Falciformes" **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente.** Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas da Saúde, 2001:30.

⁴⁵ Goffman, Erving. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988:149.

⁴⁶ Não é possível saber qual a razão da ausência desta informação. As mulheres

portadoras da anemia falciforme podem desenvolver sérios riscos à saúde durante a gestação, tais como riscos de aborto, complicações no parto e riscos de fetos natimortos.

⁴⁷ O aborto seletivo é feito "...em casos de anomalias fetais, isto é, situações em que se interrompe a gestação pela constatação de lesões fetais..." (Diniz, Debora. "Aborto e Moral". In : Costa, Sérgio e Diniz, Debora. **Bioética: Ensaios.** Brasília. LetrasLivres. 2001:135). A idéia de prevenção da nova genética assume uma perspectiva individual inexistente à eugenia autoritária do passado. Segundo Maria de Fátima de Oliveira, em uma crítica ao conceito de prevenção da anemia falciforme, "...por uma questão de rigor científico, prevenir a anemia falciforme é uma tarefa genocida...A prevenção em anemia falciforme deverá ser algo de foro íntimo de cada pessoa ou casal, quando desejar não ter filhos portadores de um gene para anemia falciforme ou mesmo um filho falcêmico..." (Oliveira, Maria de Fátima. "Branços & Negros: privilégios iguais". **Jornal do CREMESP.** Editorial. Ano XVIII. N. 168, Agosto, 2001: 01).

⁴⁸ Philip Kitcher é cético quanto ao caráter humanista da nova genética, referindo-se aos programas de mapeamento genético voluntário como uma forma de "consumo eugênico" (Kitcher, Philip. **The Lives to Come:** the genetic revolution and human possibilities. New York. Simon and Schuster. 1996). Um excelente estudo sobre a nova genética e a ideologia eugênica é o livro Kerr, Anne e Shakespeare, Tom. **Genetic Politics:** from eugenics to genome. Manchester. New Clarion Press. 2002.

⁴⁹ Buchanan, Allen; Brock, Dan; Daniels, Norman; Wikler, Daniel. **From Chance to Choice:** Genetics and Justice. Cambridge. Cambridge University Press. 2000. O conceito de intervenções genéticas positivas e negativas revê, a partir dos princípios humanistas da nova genética, a diferenciação entre eugenia positiva e negativa. Segundo Daniel Kevles, "...a eugenia positiva era a manipulação da hereditariedade humana a fim de produzir pessoas superiores e a eugenia negativa era a melhora da raça humana pela eliminação das pessoas biologicamente inferiores da população..." ("Eugenics and the Human Genome Project: is the past prologue?" In : Murphy, Timothy F e Lappé, Marc A. **Justice and the Human Genome Project.** Berkeley. University of California Press. 2000:18).

⁵⁰ Tradução livre. Buchanan, Allen; Brock, Dan.; Daniels, Norman; Wikler, Daniel. **From Chance to Choice:** Genetics and Justice. Cambridge. Cambridge University Press. 2000: 77.

⁵¹ Segundo os autores, o "mínimo genético" seria resultado de "...um sério compromisso social em usar a intervenção genética para prevenir ou amenizar as deficiências mais graves que limitam as oportunidades individuais em diferentes sistemas

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

cooperativos..." (Buchanan, Allen; Brock, Dan.; Daniels, Norman; Wikler, Daniel. **From Chance to Choice: Genetics and Justice**. Cambridge. Cambridge University Press. 2000: 82).

⁵² Atkin, Karl e Ahmad, Waqar I. U. "Genetic Screening and Haemoglobinopathies: Ethics, Politics and Practice". **Soc. Sci. Med.** Vol. 46, n. 3, pp: 454.

⁵³ O diagnóstico neonatal é defendido por Edna Roland não apenas como medida preventiva para futuras gestações, mas também como "...uma boa porta de entrada, porque você tem elementos precisos para fazer o diagnóstico de, pelo menos, um dos pais..." (Roland, Edna. "PAF: um programa que ainda não saiu do papel". **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, Março, 2001, n. 23: 03).

⁵⁴ Tradução livre. Modell, Bernadette. "Ética del diagnóstico prenatal y asesoramiento genético". **Foro Mundial de la Salud**, vol. 11, 1990:179-186.

⁵⁵ Angastiniotis, Michael; Kyriakidou, Sophia e Hadjiminas, Minas. "Como se ha combatido la talasemia en Chipre". **Foro Mundial de la Salud**. Vol 7, 1986: 315. Não apenas em Chipre esse ímpeto de notificar as pessoas antes da reprodução foi considerado uma medida de saúde pública. Somente para se ter uma idéia da ancestralidade desses projetos no campo da saúde pública, Linus Pauling, em 1968, sugeriu que "...deveria ser tatuado na testa de cada jovem um símbolo que indicasse se a pessoa era portadora do gene para a anemia falciforme ou mesmo de qualquer outro gene...se isto fosse feito, dois jovens que fossem portadores de uma única cópia de um gene grave poderiam reconhecer a situação e impedir de apaixonar-se..." (Wailoo, Keith. "Introduction". **Dying in the City of the Blues: sickle cell anemia and the politics of race and health**. North Carolina. University of North Carolina Press. 2001: 186). Para Pauling, não apenas a informação genética deveria ser considerada pública, mas também o mapeamento genético deveria ser compulsório antes do casamento.

⁵⁶ Ramalho, Antonio Sérgio; Teixeira, Rosa Chelminsky; Teixeira, Paulo Adolpho; Compri, Mariane Bernadete; Stella, Mércia Breda; Polimento, Newton Carlos. "Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias". **An. Acad Nac Med**, 1996, 156(1): 17.

⁵⁷ Tradução livre. Modell, Bernadette. "Ética del diagnóstico prenatal y asesoramiento genético". **Foro Mundial de la Salud**, vol. 11, 1990:182. Sobre

⁵⁸ A dissertação de mestrado de Heliane Guerra Serra é um dos poucos estudos brasileiros que avaliam o impacto do aconselhamento genético. Serra fez uma pesquisa com pessoas submetidas ao aconselhamento genético para a talassemia menor na cidade de Campinas, no intuito de mapear o registro e uso da informação genética (Serra, Heliane Guerra. **Avaliação da Orientação Genética Fornecida a Portadores da Talassemia**

Minor. Campinas. Instituto de Biologia. Mestrado. UNICAMP. 1994).

⁵⁹ Press, Nancy; Browner, Carole H.; Tran, Diem; Morton, Christine; Le Master, Barbara. "Provisional Normalcy and "Perfect Babies": pregnant women's attitudes toward disability in the context of prenatal testing". In : Franklin, Sarah; Ragoné, Helena. **Reproducing Reproduction: kinship, power and technological innovation**. Philadelphia. University of Pennsylvania Press. 1998; Dorticós-Balea, Aida et al. "Reproductive Behavior of Couples at Risk for Sickle Cell Disease in Cuba: a follow-up study". **Prenatal Diagnosis**, vol. 17:8, 1997: 737-742.

⁶⁰ Ramalho, Antonio Sérgio; Teixeira, Rosa Chelminsky; Teixeira, Paulo Adolpho; Compri, Mariane Bernadete; Stella, Mércia Breda; Polimento, Newton Carlos. "Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias". **An. Acad Nac Med**, 1996, 156(1): 17.

⁶¹ Rapp, Rayna. "Accounting for Amniocentesis". In : **Testing Women, Testing the Fetus: the social impact of amniocentesis in America**. New York. Routledge. 1999:59.

⁶² Angastiniotis, Michael; Kyriakidou, Sophia e Hadjiminas, Minas. "Como se ha combatido la talasemia en Chipre". **Foro Mundial de la Salud**. Vol 7, 1986: 312-319; Dorticós-Balea, Aida et al. "Reproductive Behaviour of Copules at Risk for Sickle Cell Disease in Cuba: a follow-up study". **Prenatal Diagnosis**, vol. 17:8, 1997: 737-742.

⁶³ Angastiniotis, Michael; Kyriakidou, Sophia e Hadjiminas, Minas. "Como se ha combatido la talasemia en Chipre". **Foro Mundial de la Salud**. Vol 7, 1986: 314.

⁶⁴ Angastiniotis, Michael; Kyriakidou, Sophia e Hadjiminas, Minas. "Como se ha combatido la talasemia en Chipre". **Foro Mundial de la Salud**. Vol 7, 1986: 315.

⁶⁵ Ramalho, Antonio Sérgio; Teixeira, Rosa Chelminsky; Teixeira, Paulo Adolpho; Compri, Mariane Bernadete; Stella, Mércia Breda; Polimento, Newton Carlos. "Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias". **An. Acad Nac Med**, 1996, 156(1): 13-18.

⁶⁶ Ramalho, Antonio Sérgio; Teixeira, Rosa Chelminsky; Teixeira, Paulo Adolpho; Compri, Mariane Bernadete; Stella, Mércia Breda; Polimento, Newton Carlos. "Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias". **An. Acad Nac Med**, 1996, 156(1): 15.

⁶⁷ Shiloh, Shoshana. "Decision-making in the context of genetic risk". In : Marteau, Theresa and Richards, Martin. **The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics**. Cambridge. Cambridge University Press. 1996: 90-95; Richards, Martin. "Families, Kinship and Genetics". In : Marteau, Theresa and Richards, Martin. **The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics**. Cambridge. Cambridge University Press. 1996: 269.

