

Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão

Genetic information in the written media: sickle cell anemia at issue

Debora Diniz¹
Cristiano Guedes²

Abstract *This article examines the strategies used by the media to approach and disseminate information about the most prevalent genetic disease in Brazil, sickle cell anemia. In this investigation we analyzed all articles on this matter published between 1998 and 2002 in two newspapers: A Tarde (State of Bahia, 41 articles) and Folha de S. Paulo (State of São Paulo, 25 articles). We selected four variables: prevention, risk awareness, genetic counseling and the racial dimension of the disease. The results revealed that the national media were giving strong emphasis to prevention. The topic genetic prevention poses a number of ethical dilemmas, particularly in Brazil where selective abortion is illegal. Consequently, the discourse of the media concentrates on pre-conception counseling. The media also appeal to risk groups and carriers to seek for identification of their condition and specialized care. Strong emphasis is further given to the idea that informed people can help to prevent the disease. The subtle line between genetic prevention and recognizing the individual right to reproductive autonomy represents an ethical challenge not only for every public health initiative but also for the media.*

Key words *Sickle cell anemia, Genetic counseling, Media, Bioethics*

Resumo *O artigo analisa o discurso da mídia sobre a anemia falciforme. O objetivo é conhecer e analisar o conteúdo das mensagens veiculadas pela mídia impressa sobre a anemia falciforme, doença genética mais prevalente no País. Foram analisadas todas as matérias publicadas sobre o tema da anemia falciforme, entre 1998 e 2002, nos jornais A Tarde (BA, 41 matérias) e Folha de S. Paulo (SP, 25 matérias). Para a análise foram selecionadas quatro variáveis: a prevenção, a conscientização do risco, o aconselhamento genético e o recorte racial da doença. A análise das matérias identificou um forte apelo preventivo que acompanha as informações sobre anemia falciforme. O tema da prevenção em genética traz uma série de desafios éticos, em especial dada a impossibilidade legal de interrupção da gestação em casos de diagnóstico de anemia falciforme no feto, o que faz com que haja uma ênfase nos cuidados reprodutivos pré-concepção. No caso da anemia falciforme, a pesquisa mostra ainda que há um apelo no sentido de chamar as pessoas a identificar a doença e buscar atendimento especializado. Mas há também a ênfase na idéia de que as pessoas informadas podem contribuir para prevenir o avanço da doença. Mediar essa tênue fronteira entre prevenção e reconhecimento das liberdades individuais pode ser considerado um desafio não só para a saúde pública, mas também para os meios de comunicação.*

Palavras-chave *Anemia falciforme, Aconselhamento genético, Mídia, Bioética*

¹ Universidade de Brasília e Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Caixa Postal 8.011. 70673-970 Brasília DF. anis@anis.org.br

² UnB, Fundação Ford e Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.

Introdução

Os primeiros programas de mapeamento genético de células falciformes foram instituídos nos Estados Unidos na década de 1970. Ao contrário das políticas atuais, o objetivo era combater a anemia falciforme, especialmente por sua caracterização como uma doença de negros¹. Esta ênfase na erradicação da doença provocou uma estigmatização tanto das pessoas portadoras do traço falciforme quanto das portadoras da anemia falciforme, pois a única forma de eliminar a doença era por meio do cerceamento dos direitos reprodutivos individuais. Segundo Tom Wilkie, as políticas estadunidenses [...] *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 [...]*². A iniciativa dos Estados Unidos passou a integrar a história da bioética como um exemplo do uso inadequado da informação genética para fins de políticas públicas^{3,4}.

No Brasil, a anemia falciforme tem sido apontada como questão central para a saúde pública, em virtude das características epidemiológicas que apresenta. A anemia falciforme é uma doença hereditária que atinge as hemoglobinas e está presente, principalmente, em negros⁵. A prevalência média do traço falciforme, no Brasil, gira em torno de 2%, número que pode variar segundo as características étnicas da população estudada chegando, por exemplo, a 5,5% na Bahia, onde há forte presença de negros e mestiços na população⁶. Além da prevalência elevada, outra característica comumente associada à doença é o potencial de morbidade. Podem ser apontadas como algumas das conseqüências provocadas pela anemia falciforme: crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras nas pernas ou mesmo seqüestro de sangue no baço^{5,7}. Considerando que anemia falciforme não tem cura, uma das estratégias adotadas para impedir o crescimento da doença é a prevenção.

No campo da genética comunitária, em que para grande parte das doenças não há cura, a prevenção resume-se a dois campos de atuação: o diagnóstico precoce da anemia falciforme e a identificação de pessoas portadoras do traço falciforme para a informação sobre o risco reprodutivo. A identificação e tratamento precoces são requisitos indispensáveis para o aumento da expectativa de vida de crianças com anemia falciforme,

por isso a recente inclusão da identificação de hemoglobinopatias no teste do pezinho⁸. Outra vantagem atribuída ao diagnóstico precoce é a possibilidade de orientar casais heterozigóticos sobre o risco reprodutivo. O processo de orientação ocorre por meio de sessões de aconselhamento genético, ocasião em que as pessoas são informadas sobre as características genéticas que possuem e os possíveis riscos envolvidos^{9,10}. A maneira como a informação genética é fornecida e o impacto que causa na vida de pessoas orientadas têm sido alvo de estudos bioéticos que defendem a centralidade do princípio da autonomia para a nova genética^{4,11-13}.

Uma das características das mais recentes pesquisas na interface da bioética e da nova genética é o uso crescente de metodologias qualitativas. Pesquisas etnográficas sobre o impacto das tecnologias de diagnóstico pré-natal sobre as decisões reprodutivas de mulheres ou sobre o princípio da neutralidade moral durante a condução de sessões de aconselhamento genético são alguns desses exemplos¹⁴. Esta aproximação da bioética com dados qualitativos é, em parte, resultado da entrada de aportes antropológicos à reflexão filosófica dominante na disciplina¹⁵. Este artigo, ao analisar o tema da anemia falciforme em dois jornais de circulação nacional, faz uso de um recurso novo para a discussão bioética, que é a análise da mídia. Vários estudos internacionais e nacionais apontam para a potencialidade da aproximação da bioética com a mídia, especialmente no campo da genética, dada sua força política na formação de opiniões¹⁶⁻¹⁹.

O artigo analisa todas as matérias publicadas sobre o tema da anemia falciforme, entre 1998 e 2002, nos jornais *A Tarde* (BA) e *Folha de S. Paulo* (SP). Foram levantadas 41 matérias no jornal *A Tarde* e 25 no jornal *Folha de S. Paulo*. O objetivo é conhecer e analisar o conteúdo das mensagens veiculadas pela mídia impressa sobre a anemia falciforme, doença genética mais prevalente no País. Foram selecionadas quatro variáveis de pesquisa, por sua importância no debate científico nacional sobre a anemia falciforme e sua permanência na mídia: a prevenção, a conscientização do risco, o aconselhamento genético e o recorte racial da doença. A seleção dos jornais levou em consideração o fato de que o Estado da Bahia é o de maior prevalência da anemia falciforme no País, sendo o jornal *A Tarde* o de maior circulação local, e o jornal *Folha de S. Paulo* um dos periódicos de maior legitimidade e circulação nacional, podendo, por sua vez, ser considerado um indicador da grande mídia. O período

selecionado justifica-se porque, em 1996, o Ministério da Saúde lançou o Programa Anemia Falciforme (PAF), o primeiro compromisso oficial do governo brasileiro de políticas públicas destinadas à anemia falciforme. E ainda porque, em 2001, foi realizada a Conferência Internacional de Durban, o que tornou este um período fértil para o debate na mídia.

O jornal *Folha de S. Paulo* foi escolhido como órgão de representação da mídia internacional em virtude da abrangência que possui no território nacional. Segundo a Associação Nacional de Jornais (ANJ), pesquisa realizada do ano de 2001 ao ano de 2004, mostrou que a *Folha de S. Paulo* é o jornal de maior circulação no Brasil²⁰. Nesse sentido, o periódico foi considerado um representante da grande mídia.

A anemia falciforme na mídia

Dentre o conjunto das questões genéticas discutidas pela mídia, a anemia falciforme é um tema periférico. Temas na interface da genética e do comportamento (gene gay ou gene da timidez) ou da genética e da estética (gene para obesidade ou gene para a calvície) geraram um número bastante superior de matérias, repetindo uma tendência internacional neste campo¹⁹. Há uma maior presença do tema no Estado da Bahia, como era de se esperar, pela prevalência da doença e pelo grande número de pessoas portadoras do traço falciforme. Instituições do poder executivo, movimentos sociais organizados, terceiro setor, centros de pesquisa e eventos científicos são os principais geradores de pauta nos dois jornais. A principal característica das matérias veiculadas pelo jornal *A Tarde* é a busca por disseminar uma informação em saúde pública do interesse da população do Estado, ao passo que no jornal *Folha de S. Paulo* o principal foco é o anúncio de avanços de pesquisas nacionais e internacionais sobre a anemia falciforme.

Comparando os dois jornais foi possível constatar uma significativa diferença no modo como a anemia falciforme é veiculada. As matérias publicadas no jornal *A Tarde* versaram sobre a doença como o motivo principal da pauta e, nesse sentido, foram explorados diferentes aspectos relacionados à patologia e seu impacto na população local, tais como: insuficiência dos serviços da rede de saúde para tratamento de pessoas com anemia falciforme, explicações sobre origem e características étnicas e biológicas da doença, importância do diagnóstico precoce ou mesmo

campanhas de prevenção promovidas por instituições do terceiro setor. No jornal *Folha de S. Paulo*, entretanto, a anemia falciforme é explorada como um caso ilustrativo de outras questões principais que originam e são discutidas na pauta, tais como: políticas afirmativas adotadas pelo governo; avanços da genética e expectativas de cura para doenças genéticas; a relação entre planos de saúde e portadores de doenças hereditárias; terapias genéticas e as questões éticas suscitadas. A anemia falciforme ocupa, portanto, um espaço central ou periférico em cada matéria, a depender dos propósitos e abordagem adotados.

Algumas questões foram consideradas prioritárias à discussão jornalística e, dada sua importância no debate científico nacional e internacional, centraremos a análise do conteúdo em quatro variáveis: a prevenção, a conscientização do risco, o aconselhamento genético e o recorte racial da doença.

Prevenção

Não havendo cura para a anemia falciforme, apenas tratamento dos sintomas, um dos grandes desafios para a saúde pública é como instituir um programa nacional de prevenção que não incorra nos mesmos erros das políticas estadunidenses ou cipriotas, por exemplo, em que restrições graves às liberdades individuais foram instituídas²¹. Este desafio da saúde pública está presente em um grande número das matérias analisadas, especialmente nas do jornal *A Tarde*. Os testes genéticos são a principal estratégia de mapeamento e, conseqüentemente, de intervenção precoce na população, como pode ser visto no seguinte trecho: [...] a *Fiocruz*, a *Associação dos Moradores do Nordeste de Amaralina*, a *UFBA* e outras entidades promoveram campanha de prevenção à doença, que prosseguirá no próximo ano, visando difundir os sintomas e estimular o diagnóstico precoce e o combate da doença [...] (sem grifos no original)²². O “combate” à anemia falciforme foi uma meta de saúde pública nos Estados Unidos com a institucionalização da Lei de Prevenção Nacional de Prevenção de Anemia Falciforme, em 1972¹. As conseqüências nefastas da política estadunidense mostraram que, na ausência de cura para a anemia falciforme, a principal estratégia de “combate” à doença era por medidas eugênicas. A permanência de expressões como esta na mídia devem ser atribuídas, antes ao léxico ativo dos sanitaristas em que “combate” é uma das ações estratégicas, que mesmo a uma intencionalidade eugênica.

Como estratégia educativa, os benefícios provenientes do tratamento ministrado precocemente também são explorados pelas matérias, ao se frisar que [...] *embora a anemia falciforme seja uma doença incurável, o tratamento preventivo melhora consideravelmente a qualidade de vida do portador, que pode sofrer lesões e dores articulares se o tratamento for negligenciado* [...] ²³. As vantagens da testagem precoce como mecanismo de diminuição da prevalência da doença é senso comum entre a comunidade científica, pois, além de permitir um melhor mapeamento da doença no País, a intervenção imediata influencia na expectativa e qualidade de vida da pessoa doente ^{7,24,25}. Mas ao apresentar as vantagens dos testes genéticos populacionais, nenhuma matéria discutiu possíveis riscos envolvidos no uso da informação genética em saúde pública, especialmente em se tratando de uma doença com um forte marcador racial e de classe como é o caso da anemia falciforme.

Há cuidados e proteções que devem ser considerados condição para a estruturação da genética populacional em saúde pública. A primeira proteção deve ser a garantia da confidencialidade dos resultados ¹³. Ao mesmo tempo em que a informação genética diz respeito à intimidade e à privacidade das pessoas, é também um dado sobre ascendentes, descendentes e colaterais, portanto, uma informação familiar. A decisão sobre qualquer forma de quebra da confidencialidade deve ser, exceto em situações-limite, estritamente individual. A segunda proteção deve ser a garantia que, dentre as medidas preventivas adotadas, não sejam aceitas restrições à autonomia reprodutiva. Em estudo recente sobre um dos principais instrumentos educativos adotados pelo Ministério da Saúde, constatamos a centralidade dos cuidados reprodutivos para as ações preventivas no campo da anemia falciforme ¹². Esta é uma opção delicada, e até mesmo perigosa, e que deve ser evitada pelas políticas em saúde no Brasil, mas que impressiona pela ausência deste debate nas matérias analisadas.

Conscientização

O conceito de conscientização no campo da genética foi bastante utilizado nos anos 80, sendo o artigo de Paulo Cesar Naoum *et al.* um dos exemplos paradigmáticos deste debate no campo da genética e da anemia falciforme no Brasil ²⁶. O conceito de conscientização remetia à expectativa de que as pessoas, uma vez informadas e educadas sobre sua identidade genética, seriam

capazes de tomar decisões acertadas no campo da reprodução. Uma decisão seria acertada quando implicasse a mudança de comportamentos e valores. A conscientização não era, portanto, uma medida isenta de valores ou expectativas, mas claramente uma ação que visava ao controle da reprodução por meio da racionalidade biomédica do risco. Uma mulher portadora do traço falciforme, conscientizada de sua identidade genética, seria aquela que conheceria a identidade genética de seu companheiro e, baseada nesta informação, concretizaria seus projetos reprodutivos. A expectativa era que as pessoas conscientizadas para o risco genético seriam aquelas capazes de controlar sua própria reprodução com base na probabilidade do nascimento de um futuro filho com anemia falciforme. A conscientização foi uma das principais metas da genética comunitária ou populacional nos anos 80.

A presença do conceito de conscientização nas matérias analisadas pode, por um lado, representar a permanência deste objetivo nas fontes consultadas, haja vista que este não foi um debate superado no campo da genética. Mas, por outro lado, pode também ser um indicativo da expectativa que a educação formal seja o instrumento de mudança de comportamentos, uma crença bastante difundida socialmente e para a qual a mídia teria um importante papel. O seguinte trecho é elucidativo desta tensão: [...] *como principais problemas o nível de conscientização precário da população e a pouca compreensão da doença, levando ao diagnóstico tardio e a assistência médica insuficiente* [...] ²⁷. O debate sobre a conscientização caracteriza-se pelo tom essencialmente normativo, tanto no universo do debate acadêmico quanto das matérias analisadas. Se por um lado, conscientizar as pessoas para o risco é uma responsabilidade dos profissionais de saúde e da mídia, por outro, pessoas conscientizadas são responsabilizáveis por suas decisões reprodutivas. Ou seja, a conscientização é um jogo de mão dupla, em que o objetivo último é a medicalização dos comportamentos pela incorporação da moralidade do risco.

Aconselhamento genético

O aconselhamento genético é um dos grandes desafios da nova genética. Pautado em premissas da cultura dos direitos humanos, particularmente nos princípios da autonomia, da tolerância e do pluralismo moral, o aconselhamento genético é um dos carros-chefe da entrada da nova genética na saúde pública. Diferentemente

dos Estados Unidos, por exemplo, onde o aconselhamento genético é uma especialidade eminentemente feminina, a meio caminho do Serviço Social, da Biologia e da Enfermagem, no Brasil, a tendência é por considerá-lo um procedimento médico¹⁴. O aconselhamento genético é, hoje, uma carreira sólida no campo da saúde, cujo objetivo é, ao mesmo tempo, informar sobre probabilidades e riscos, mas também estimular que as pessoas incorporem estas informações em suas decisões reprodutivas.

Muito embora a prática do aconselhamento genético seja uma novidade no Brasil, e poucos hospitais públicos ou universitários ofereçam o serviço, este foi um tema recorrente nas matérias analisadas, em especial após a regulamentação da lei que prevê a anemia falciforme entre a bateria de exames do teste do pezinho. A tônica das matérias foi considerar os testes genéticos neonatais e o aconselhamento genético bem-vindos, pois representam a possibilidade de associar a prevenção à genética: [...] *a investigação laboratorial da falcemia tornou-se importante em recém-nascidos e em gestantes, para a identificação precoce dos portadores da doença falciforme e para o aconselhamento genético dos jovens em idade reprodutiva e que são portadores apenas do gene que transmite a doença* [...] ²⁸. A expectativa de prevenção traduz-se pelo conceito de “identificação precoce”, que tanto pode ser feita por meio do teste genético nos recém-nascidos, quanto pelo aconselhamento de pessoas jovens em idade reprodutiva.

Em uma análise extensa sobre o principal mecanismo educativo adotado pelo Ministério da Saúde e pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária no campo da anemia falciforme – o folheto “Anemia Falciforme: um problema nosso” – demonstramos o quanto o tema da prevenção pelos cuidados reprodutivos é ainda uma das questões centrais às ações para a anemia falciforme no Brasil^{4,12}. Dada a inexistência de terapias gênicas para a anemia falciforme, o principal esforço em saúde pública é o de educar pessoas para o risco reprodutivo e, neste processo educativo, homens e mulheres jovens, de preferência antes de iniciarem seus projetos reprodutivos, são o público-alvo das campanhas. Esta é, na verdade, uma tendência que marcou ações de genética populacional em outros países que adotaram políticas de enfrentamento de doenças genéticas prevalentes, como foi o caso de Chipre, onde a igreja ortodoxa passou a exigir testes genéticos pré-nupciais para evitar que casais heterozigóticos para a talassemia se casassem; ou de Cuba,

em que toda a população foi investigada para o traço falciforme^{29,30}.

Apesar de o aconselhamento genético e os testes genéticos neonatais serem um tema recorrente nas matérias analisadas, estes não são termos auto-explicativos para o público leitor. Uma hipótese que levantamos no processo de análise das matérias é que alguns conceitos centrais à nova genética seriam traduzidos para a linguagem jornalística. Curiosamente, este foi um fenômeno raro, sendo o seguinte trecho do jornal *Folha de S. Paulo* paradigmático, ao definir aconselhamento genético como o [...] *diagnóstico de doenças genéticas (antes, durante e após a gravidez), acompanhado de orientações para a família sobre o risco de recorrência dessas doenças em gestações futuras. Também inclui informações sobre como lidar com a doença quando já instalada, quais profissionais procurar e como melhorar a qualidade de vida do doente* [...] ³¹. A mesma matéria aponta ainda a quem se destina o aconselhamento genético, ao sugerir que [...] *casais que têm parentes com doenças genéticas ou que tiveram um filho com doença genética* [...] como aqueles que “precisariam” de sessões de aconselhamento genético³¹.

Um dado interessante das matérias analisadas é que o aconselhamento genético foi apresentado e discutido sem que se tocasse no tema do aborto. Diferentemente da literatura internacional, ou mesmo de análises sobre a divulgação da genética na mídia impressa, em que o aborto é pauta permanente, este tema não esteve presente uma vez sequer nas matérias analisadas. Há duas hipóteses explicativas para este fenômeno. A primeira é que o aborto não apenas é ilegal no Brasil, mas também compõe o universo simbólico de práticas imorais para grande parte do discurso oficial da biomedicina. Nesse sentido, poucas fontes consultadas pelos jornais ousariam aproximar o debate sobre aconselhamento genético da questão do aborto. A segunda hipótese é que, por ser a anemia falciforme uma doença com prognósticos favoráveis a depender da precocidade do diagnóstico, a resistência em aproximá-la do tema do aborto seria ainda maior. Um esforço considerável da nova genética é por distanciar-se das práticas eugênicas do início do século passado e o tema do aborto por anomalia fetal é, indiscutivelmente, uma questão delicada neste processo. O recorte racial e de classe que a anemia falciforme apresenta no Brasil, certamente, é uma variável a ser considerada para este silêncio, pois o fato de ser representada como uma doença étnica reforçaria ainda mais fantasias eugênicas com a aproximação do aborto.

Recorte racial da doença

A afirmação de que a anemia falciforme é uma “doença de negros” faz parte da história da genética e dos movimentos sociais, especialmente a partir da década de 1940 com a identificação molecular da doença³². As primeiras iniciativas em saúde pública no campo da anemia falciforme partiam desta certeza, o que justificou ações direcionadas à comunidade negra em vários países. A tal ponto este foi um dogma científico que extrapolou o universo da genética que os movimentos sociais passaram a utilizar a anemia falciforme como a doença-ícone para pressionar os sistemas de saúde, para lutar por políticas sociais focalizadas e, até mesmo, para defendê-la como marcador racial. O dado da maior prevalência da anemia falciforme entre negros passou a ser entendido politicamente como o marcador racial da negritude e que denunciava o descaso dos sistemas de saúde diante das demandas específicas da população negra. Este fenômeno ocorreu nos Estados Unidos nos anos 70 e, ainda hoje, com nuances socioculturais específicas, ocorre no Brasil. Somente para se ter uma idéia do quanto este é um debate presente, em discussões recentes sobre como determinar a elegibilidade para as políticas universitárias de cotas para negros, aventou-se a possibilidade de considerar critério de inclusão o traço falciforme.

Não era de estranhar, portanto, que este fosse um dos temas recorrentes nas matérias analisadas. Na maior parte das vezes, o jornal *A Tarde* noticiou a anemia falciforme antes como uma questão de saúde pública do interesse da população negra, que mesmo como uma doença genética. Trechos como [...] *implementar programas especiais de combate a doenças prevalentes da população negra, e os devidos programas de prevenção, como miomatose, hipertensão arterial, diabetes, lúpus, anemia falciforme, entre outras* [...] foram bastante comuns no universo das matérias analisadas³³. Se fosse possível identificar o tema prioritário que gerou as pautas sobre anemia falciforme nos dois jornais analisados, arriscaríamos dizer que era o tema da saúde da população negra no Brasil. E, neste recorte, não haveria como evitar o tema da anemia falciforme.

Mas, se por um lado, é verdade que a anemia e o traço falciforme apresentam maior prevalência entre negros e pardos no Brasil, constituindo-se assim um problema central à qualquer iniciativa em saúde voltada para estes grupos populacionais, não seria correta a afirmação de que esta é uma doença exclusiva destes grupos, tal

como proposto no seguinte trecho e sugerido também em outras matérias: [...] *na área da saúde, o plano inclui preocupações com problemas específicos da comunidade negra, recomenda a prevenção de doenças transmitidas no ato sexual, controle de glaucoma e pressão alta, bem como da chamada anemia falciforme, detectada entre recém-nascidos de origem afro* [...] (sem grifos no original)³⁴. Raros devem ser os profissionais biomédicos consultados pelos jornais que desconhecem o fato de a anemia falciforme não ser uma doença exclusiva de negros e pardos, o que torna ainda mais interessante a análise das razões que conduziram a este equívoco nas matérias. Uma possível explicação para o fenômeno é que a associação da anemia falciforme aos negros é um tema com forte impacto midiático, fortalecendo a expectativa sociológica de que a genética é uma informação sobre a gênese individual ou de grupos³⁵. Caso esta hipótese esteja correta, circunscrever a anemia falciforme aos negros e pardos significa também falar sobre suas origens e diferenças.

Considerações finais

O avanço da genética, sobretudo pelas recentes descobertas do Projeto Genoma Humano, tem contribuído para sua divulgação nos meios de comunicação e se tornado alvo de análises bioéticas. Pesquisas mostram que a maneira como o conhecimento em genética é divulgado, especialmente pela mídia, pode influenciar o comportamento futuro das pessoas. Criam-se mitos em torno do DNA e das pesquisas genéticas supostamente capazes de traduzir o futuro das pessoas a partir de seus cariótipos¹⁶. A identificação de propensão à determinada doença, por exemplo, pode significar tanto o tratamento precoce, quanto a necessidade de cuidados reprodutivos. Neste sentido, a aproximação da bioética com a mídia científica poderá tornar o processo de divulgação da nova genética mais cauteloso, especialmente se considerarmos a constatação de Conrad e Weinberg de que a mídia raramente apresenta resultados de pesquisas científicas com a devida cautela do debate científico que pressupõe o erro ou o caráter limitado da descoberta³⁶. O gene gay, por exemplo, de hipótese de trabalho de Hamer, é, hoje, uma certeza científica para grande parte das mídias^{37,38}.

Este artigo analisou como a informação genética sobre a anemia falciforme tem sido abordada por dois jornais de circulação nacional. A

anemia falciforme foi o estudo de caso por ser uma doença genética de grande importância epidemiológica no cenário brasileiro e que tem recebido atenção focalizada do Estado e de setores dos movimentos sociais. No campo da bioética, a anemia falciforme é um caso paradigmático, visto que suscitou importantes reflexões a partir de usos inadequados da informação e de desrespeito aos direitos fundamentais, tendo contribuído, inclusive, para a estruturação da bioética nos Estados Unidos e Reino Unido. Curiosamente, no Brasil, a anemia falciforme não tem sido suficientemente explorada pela bioética, uma ausência, por sinal, constatada no levantamento das matérias, em que nenhum profissional da bioética foi entrevistado e não foi mencionada qualquer referência a abordagens bioéticas.

A análise das matérias identificou o forte apelo preventivo que acompanha as informações sobre anemia falciforme. Embora possa ser considerada legítima a racionalidade biomédica da prevenção, segundo a qual uma doença incurável como a anemia falciforme deveria ser prevenida como meio de se evitar o aumento da prevalência, a liberdade de decidir livremente, especialmente no campo reprodutivo, deveria também ser garantida às pessoas informadas. Tais decisões deveriam ser viabilizadas por meio de acesso a informações amplas sobre a doença, sobre grupos de apoio, sobre direitos sociais ou mesmo acesso a benefícios da assistência social, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Um recurso comum à mídia na cobertura de temas relacionados à saúde, a entrevista com pessoas doentes, foi pouquíssimo utilizado nas matérias analisadas. O relato de pessoas que vivem com a doença deveria ser privilegiado em todas as fases da transmissão da informação, seja pelas políticas públicas, pela mídia ou pelos movimentos sociais. Este já se mostrou como um mecanismo eficaz para se evitar a criação de estereótipos e de estigmas. Nesse sentido, deveriam ser reavaliados ou mesmo banidos do léxico ativo da genética e da mídia termos como “conscientização”, que traduzem a expectativa de que pessoas orientadas disciplinem seus corpos, deixando, por exemplo, em segundo plano o livre exercício da autonomia reprodutiva.

Tão importante quanto promover o debate sobre a anemia falciforme é a necessidade de os meios de comunicação atentarem para o modo como fornecem as informações tendo em vista a influência que exercem. A mídia tem o poder de influenciar as pessoas a criar significados em torno da genética. O Estado também recebe influ-

ência da mídia na elaboração de políticas públicas. Atualmente, no Ministério da Saúde, por exemplo, existe um grupo de trabalho voltado à formulação de diretrizes destinadas a pautar o uso da informação genética sobre traço e anemia falciforme pelo Sistema Único de Saúde³⁹. Esse grupo no Ministério da Saúde, do qual os autores deste artigo participam, foi criado principalmente em razão das reivindicações de movimentos sociais por meio da mídia impressa⁴⁰⁻⁴². No caso da anemia falciforme, este artigo mostrou que há um apelo no sentido de chamar as pessoas a identificar a doença e buscar atendimento especializado. Mas há também a ênfase na idéia de que as pessoas informadas podem contribuir para prevenir o avanço da doença, uma vez que a análise revelou o destaque dado aos cuidados reprodutivos a serem adotados. Mediar essa tênue fronteira entre prevenção e reconhecimento das liberdades individuais pode ser considerado um desafio não só para a saúde pública, mas também para os meios de comunicação.

Colaboradores

D Diniz e C Guedes analisaram conjuntamente as matérias e contrastaram a análise das categorias. C Guedes foi responsável pela redação da Introdução e da Conclusão e D Diniz redigiu as outras seções. Ambos revisaram a versão final do artigo.

Agradecimentos

Os autores agradecem a Malu Fontes e Kátia Soares Braga pela pesquisa e levantamento das matérias de jornal. Este artigo é resultado de uma pesquisa ampla sobre anemia falciforme, direitos reprodutivos e bioética no Brasil, apoiada pela Fundação Ford e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

Referências

1. Tapper M. In the blood: sickle cell anaemia and the politics of race. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1999.
2. Wilkie T. Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1994.

3. Paul D. Is human genetics disguised eugenics? In: Weir R, Lawrence S, Fales E. Genes and human self-knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics. Iowa City. University of Iowa Press; 1994. p. 67-83.
4. Diniz D, organizadora. Admirável nova genética: bioética e sociedade. Brasília: UnB- LetrasLivres; 2005.
5. Zago M. Considerações gerais. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes. Brasília: Anvisa/Ministério da Saúde; 2002. p. 9-11.
6. Naoum P. Prevalência e controle da hemoglobina S. Rev Brasileira de Hematologia e Hemoterapia 2000; 22(2):142-8.
7. Zago M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Hamann E, Tauil P, organizadores. Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente. Brasília: Secretaria de Políticas da Saúde, Ministério da Saúde; 2001. p. 13-35.
8. Portaria nº 822 de 6 de Junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Diário Oficial da União 2001; 6 jun.
9. Modell B. Ética del diagnóstico prenatal y asesoramiento genético. Foro Mundial de la Salud 1990; 11:179-86.
10. Paiva e Silva R, Ramalho A. Riscos e benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. Cad Saúde Pública 1997; 13:285-94.
11. Rapp R. Chromosomes and communication: the discourse of genetic counseling. Med Anthropol Q 1988; 2(2):143-57.
12. Diniz D, Guedes C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. Cad Saúde Pública 2003, 19(6):1761-70.
13. Diniz D, Guedes C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. Cad Saúde Pública 2005; 21(3):747-55.
14. Rapp R. Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America. New York: Routledge; 1999.
15. Hoffmaster B, organizador. Bioethics in social context. Philadelphia: Temple University Press; 2001.
16. Nelkin D, Lindee M. The DNA mystique: the gene as a cultural icon. New York: W. H. Freeman and Company; 1995.
17. Corrêa M. As novas tecnologias reprodutivas: uma revolução a ser assimilada. Physis: Rev Saúde Col 1997; 7(1):69-98.
18. Costa S, Diniz D. Mídia, Clonagem e bioética. Cad. Saúde Pública 2000; 16(1):155-62.
19. Conrad P. Genetic and behavior in the news: dilemmas of a rising paradigm. In: Alper J, organizador. The double edged helix: social implications of genetic in a diverse society. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2002. p. 58-80.
20. Associação Nacional de Jornais (ANJ) [acessado em 2006 março 14]. Disponível em: <http://www.anj.org.br/?q=node/177>.
21. Atkin K, Ahmad W. Genetic screening and haemoglobinopathies: ethics, politics and practice. Soc Sci Med 1998; 46: 445-58.
22. Casos de anemia falciforme têm atenção médica. A Tarde 1999 dez 19; p. 13.
23. Neto J. Teste do pezinho identifica anemia. A Tarde 2000 jul 23; p. 7.
24. Ramalho A, Magna L, Paiva e Silva R. A Portaria MS nº 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. Rev Brasileira de Hematologia e Hemoterapia 2002; 24:244-50.
25. Ramalho A, Magna L, Paiva e Silva, R. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. Cad Saúde Pública 2003; 19:1195-9.
26. Naoum P, Angulo I, Brandão A, Graciano R, Spir M, Nomura E, et. al. Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). Rev Saúde Pub 1985; 19:364-73.
27. Pesquisa baiana sobre anemia será apresentada na Espanha. A Tarde 1998 mai 17; p. 6.
28. Farias B. Saúde: gravidez e falcemia. A Tarde 1999 Jun 20; p. 7.
29. Angastiniotis M, Kyriakidou S, Hadjiminas M. Como se ha combatido la talasemia en Chipre. Foro Mundial de la Salud 1986; 7: 312-19.
30. Dorticos-Balea A, Martin-Ruiz M, Hechevarria-Fernandez P, Robaina-Castellanos M, Rodríguez-Blanco M, Moras-Bracero F, et al. Reproductive behavior of couples at risk for sickle cell disease in Cuba: A follow-up study. Prenatal Diagnosis 1997; 17:737-42.
31. Saiba mais sobre aconselhamento genético. Folha de S. Paulo 2000 jul 2; Cotid. p. C5.
32. Wailoo K. Dying in the city of the blues: sickle cell anemia and politics of race and health. Chapel Hill: The University of North Caroline Press; 2001.
33. Silva L. Por um Brasil sem racismo. A Tarde 2002 set 9; p. 13.
34. Conselho propõe ações de inclusão dos afrodescendentes. A Tarde 2002 dez 30; p. 5.
35. Heyd D. Genetics: moral issues in the creation of people. Los Angeles: University of California Press; 1992.
36. Conrad P, Weinberg D. Has the gene for alcoholism been discovered three times since 1980? A news media analysis. Perspectives in Social Problems 1996; 8:3-24.
37. Corrêa M, Diniz D. Entrevista com Dean Hamer: evidências para a influência biológica para a homossexualidade masculina. Correio Braziliense 2001 ago 13; (Cad. Ciência).
38. Conrad P, Markens S. Constructing the "gay gene" in the news: optimism and skepticism in the American and British press. Health 2001; 5:373-400.
39. Guedes C. O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2006.
40. Carneiro S. O teste do pezinho. Correio Braziliense 2001 jun 22; p. 11
41. Oliveira M. Saúde da população negra: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2003.
42. Guedes C. Anemia falciforme e direitos fundamentais. Correio Braziliense 2004 Dez 19; p.22 (Rev. D).

Artigo apresentado em 13/05/2005

Aprovado em 14/02/2005

Versão final apresentada em 3/04/2006