

# *A Ética na História do Aconselhamento Genético: um Desafio à Educação Médica*

## *The Ethics of Genetic Counseling: a Challenge for Medical Education*

Cristiano Guedes<sup>1</sup>  
Debora Diniz<sup>1</sup>

### **PALAVRAS-CHAVE**

- Aconselhamento genético.
- Genética.
- Ética.
- Doença de Huntington.
- Bioética.

### **KEYWORDS**

- Genetic counseling.
- Genetic.
- Ethics.
- Huntington disease.
- Bioethics.

Recebido em: 01/04/2008

Reencaminhado em: 05/09/2008

Aprovado em: 07/09/2008

### **RESUMO**

*O aconselhamento genético é uma prática que surgiu nos Estados Unidos na década de 1940 e tem se difundido ao redor do mundo com a crescente popularização da informação genética e a profissionalização da genética na saúde pública. É por meio de sessões de aconselhamento que as pessoas são informadas sobre os resultados de testes genéticos e recebem orientações sobre probabilidades, riscos e possibilidades de doenças genéticas. Trata-se de uma prática profissional que combina saúde, assistência e educação. Este ensaio descreve o surgimento e o desenvolvimento da prática de aconselhamento genético e apresenta alguns de seus desafios éticos.*

### **ABSTRACT**

*Genetic counseling is a biomedical practice that appeared in the United States in the 1940s and spread elsewhere in the world with the popularization of genetic information and the new genetics in public health. A genetic counseling session aims to inform and orient individuals on their genetic tests, presenting notions of probabilities, risks, and genetic diseases. Thus, this biomedical practice combines health care, social assistance, and education. This paper describes the emergence and development of genetic counseling and discusses some of its ethical challenges.*

## ACONSELHAMENTO GENÉTICO E INFORMAÇÃO GENÉTICA

O surgimento da expressão *aconselhamento genético* se deu nos Estados Unidos e teve como cenário o Instituto Dight para Genética Humana<sup>1,2</sup>. Em 1947, numa iniciativa pioneira, o médico Sheldon Reed passou a oferecer atendimentos às famílias de pessoas com doenças genéticas. Havia ainda uma indefinição sobre o tipo de assistência e informação a ser fornecido por Reed durante as consultas: aquelas eram pessoas à procura de novas informações médicas sobre características genéticas consideradas típicas de suas famílias. Reed assumiu a tarefa de esclarecer e explicar o significado de alguns traços genéticos típicos em certas famílias, porém raros na população, num claro esforço de tradução da medicina genética para pessoas não iniciadas no campo.

A orientação das famílias sobre doenças genéticas foi descrita no vocabulário conceitual e político da época, daí o emprego de algumas expressões médicas hoje em desuso, como: “consulta genética”, “conselho genético” ou mesmo “higiene genética”<sup>1</sup>. Foi exatamente no intuito de afastar a nova genética do perverso passado nazista que Reed propôs a categoria “aconselhamento genético”, pois “[...] me pareceu uma descrição apropriada para o processo que entendo como um tipo de trabalho social genético sem conotações eugênicas”<sup>1</sup> (p. 335). A partir da década de 1940, o novo conceito e a prática do aconselhamento genético passaram a dominar o campo educativo e assistencial da genética nos Estados Unidos<sup>1,3</sup>. Reed pode, portanto, ser considerado um dos primeiros geneticistas a entender o aconselhamento genético como uma atividade mais abrangente que a medicina dos genes, ou seja, como parte de um esforço em saúde pública voltado para o bem-estar individual e distante de metas eugênicas.

O campo sofreu importantes modificações desde sua gênese. Atualmente, o aconselhamento genético é uma prática em saúde pública difundida internacionalmente. Uma sessão de aconselhamento genético cobre diferentes aspectos da saúde, da promoção do bem-estar e da garantia de direitos individuais e sociais: desde a reprodução biológica, com a discussão sobre riscos e probabilidades de nascimento de crianças com determinados traços genéticos, até cuidados precoces relativos a doenças genéticas de expressão tardia<sup>4-8</sup>. O aconselhamento genético compreende diversas questões referentes ao processo saúde-doença das pessoas, daí sua importância crescente no debate em saúde pública.

Mas o que significa o aconselhamento genético? Em termos simples, trata-se de uma consulta médica cujo tema são os genes individuais ou familiares. Cabe ao médico geneticista ou à equipe de aconselhamento sob sua supervisão informar

sobre o significado de determinados genes para a saúde e o bem-estar das pessoas. Por isso, as sessões de aconselhamento genético ocorrem em diferentes momentos do ciclo de vida de um indivíduo: ou para planejar a reprodução, ou após o nascimento de um filho, ou para o diagnóstico de alterações corporais e/ou cognitivas. Assim como não há uma fórmula sobre como deve ser uma boa consulta médica, não existe uma receita para a sessão de aconselhamento genético. No entanto, como esse aconselhamento ocorre em momentos importantes do ciclo de vida – particularmente em contexto reprodutivo ou de diagnóstico –, a informação médica sobre genética é apenas um dos temas do encontro.

Há quem considere que a ética é o principal tema de uma sessão de aconselhamento genético. Isso ocorre em virtude da ausência de terapias e cura para grande parte das doenças genéticas, como é o caso da Doença de Huntington (DH). A DH é uma doença genética autossômica dominante que atinge o sistema nervoso central e cujas manifestações neurológicas características são movimentos anormais, deterioração intelectual e distúrbios psiquiátricos variados<sup>9</sup>. Os filhos de pessoas com DH têm 50% de chances de herdar a enfermidade, que apresenta manifestações clínicas mais intensas na fase adulta<sup>10</sup>. A fase sintomática da doença pode durar de 10 a 20 anos, período em que as pessoas afetadas avançam para um quadro progressivo de demência e comprometimento de órgãos, o que conduz ao óbito<sup>9,11,12</sup>.

Os testes para a identificação precoce da DH foram descobertos na década de 1980 e se transformaram em objeto de análise para pesquisadores do campo da ética e do aconselhamento genético<sup>9,10</sup>. A informação genética sobre a DH pode trazer várias repercussões psíquicas e sociais à vida das pessoas com a doença, tais como depressão, tentativas de suicídio, dilemas ligados às decisões reprodutivas, dificuldades nos relacionamentos afetivos, bem como discriminação no mercado de trabalho e nas empresas responsáveis pelo fornecimento de planos de saúde ou seguros de vida<sup>9,10,13</sup>. O teste preditivo de DH pode gerar conforto, diante da certeza de que não se é portador; ou sofrimento, diante da descoberta precoce de uma doença que se manifestará na idade adulta e para a qual ainda não foi descoberta a cura. Algumas pesquisas sugerem que de 80 a 85% dos indivíduos com chances de ter a DH optam por não se submeter aos testes genéticos. Esse dado vem provocando intensas discussões no campo da ética do aconselhamento genético, pois desafia a expectativa de que as pessoas desejariam conhecer sua identidade genética<sup>9</sup>.

Uma das questões centrais numa sessão de aconselhamento genético sobre a DH é “o que fazer com a informação genética?”. A resposta à pergunta repercute em diferentes esferas

da vida de uma pessoa: a quem cabe a informação genética? Como garantir a confidencialidade e a privacidade dessa informação? O que fazer diante de um diagnóstico de doença genética no feto? Como informar o plano de saúde? Qual o impacto do diagnóstico nas relações afetivas e de trabalho? Ainda não há respostas satisfatórias para grande parte dessas perguntas e, infelizmente, o médico geneticista ou sua equipe também não são capazes de responder a elas antecipadamente.

Mas assumir o desafio ético do aconselhamento genético não significa ignorar que há algumas formas melhores que outras para lidar com a entrada da genética na saúde pública. O campo do aconselhamento genético tomou para si a tarefa de compreender os desafios éticos da informação genética num contexto de avanço científico e de defesa dos direitos humanos. Como parte dessa reflexão ética, alguns compromissos foram assumidos como pano de fundo para a prática do aconselhamento genético. São eles: a neutralidade moral do aconselhador; a não-diretividade do aconselhamento; a privacidade e confidencialidade da informação genética.

#### NEUTRALIDADE MORAL DO ACONSELHADOR GENÉTICO E NÃO-DIRETIVIDADE

O final da Segunda Guerra Mundial foi um período de grandes transformações para a prática científica e a medicina. Ao mesmo tempo em que o conhecimento avançou rapidamente, as denúncias dos abusos cometidos pelos nazistas nos campos de concentração abriram o caminho para um amplo debate sobre a ética na ciência. Foi nesse contexto que surgiu a eugenia, entendida como a seleção e opressão de pessoas pertencentes a grupos vulneráveis, como o dos portadores de doenças genéticas, em virtude de características que, identificadas nos genótipos, se distanciariam de um ideal de qualidade<sup>14</sup>.

Nessa ocasião, existiam ainda os representantes do movimento eugenista, que acreditavam ser a biologia um meio de solucionar problemas de ordem social. Entre eles, os mais conhecidos eram os médicos e pesquisadores dos campos de concentração nazistas. No entanto, alguns ideais da eugenia, como a prevenção de doenças por meio do controle da reprodução, também foram disseminados em outros países, como os Estados Unidos<sup>15,16</sup>. O aconselhamento genético surgiu, portanto, com um triplo desafio: 1. afastar as suspeitas deixadas pelo movimento eugênico; 2. demonstrar ser uma nova estratégia educativa de diálogo entre ciência e sociedade; 3. assegurar que sua inserção profissional respeitava e promovia os direitos fundamentais das pessoas em teste. Foi nesse cenário de desafios que o princípio da neutralidade moral emergiu como o fundamento ético da atuação profissional de um aconselhador genético.

Segundo o princípio da neutralidade moral, os profissionais do aconselhamento genético devem fornecer a informação genética isenta de valores pessoais ou julgamentos que possam alterar ou direcionar sua compreensão. O reconhecimento da soberania da neutralidade moral do aconselhador em face da informação genética foi uma estratégia de redefinição do campo: o aconselhamento genético não é mais um instrumento de higiene social servindo a ideais eugênicos, mas uma peça educativa fundamental à promoção da saúde pública e dos direitos humanos. Uma vez acordado o compromisso moral em torno da neutralidade, o passo seguinte foi institucionalizar esses valores no processo de formação de jovens aconselhadores<sup>17,18</sup>. Como era de se esperar, pôr o princípio da neutralidade moral em prática mostrou-se desafiante e, ainda hoje, é objeto de intensas controvérsias argumentativas.

O primeiro desafio é da ordem da aplicação do princípio à relação aconselhador-paciente: como é possível ser neutro sobre algo que se valora como importante? O aconselhamento genético fundamenta suas ações educativas no pressuposto de que a informação genética é um elemento central às decisões relativas ao bem-estar individual, familiar e social. Há, inclusive, uma resistência no campo sobre o direito individual de desconhecer informações genéticas com impacto para a saúde e o bem-estar. Contudo, a suposição de que as informações fornecidas durante uma sessão de aconselhamento genético são sempre bem-vindas e necessárias ao bem-estar do indivíduo é “uma atitude inquestionável e dogmática que defende a idéia de que dar informação é sempre o correto, demonstra uma negligência implícita ao fato de como esta posição é carregada de valores”<sup>18</sup> (p. 315). O fato é que não há uma única resposta para o imenso leque de situações lançadas pela informação genética: em alguns casos, essa informação antecipa decisões médicas e terapêuticas com acréscimo significativo de bem-estar, ao passo que, em outros, ela é apenas fonte de angústia e antecipação de luto.

A anemia falciforme é um exemplo de doença genética em relação à qual o diagnóstico precoce, acompanhado do atendimento e do uso de medicamentos, é um fator determinante da qualidade e expectativa de vida. Uma das doenças genéticas mais prevalentes na população brasileira, a anemia falciforme atinge as hemoglobinas e dificulta o transporte de oxigênio, o que pode ocasionar diferentes tipos de manifestações clínicas, desde icterícia e crises de dor até sequestro de sangue no baço e acidente vascular cerebral. Quando a doença é precocemente identificada numa criança e os pais são informados sobre os cuidados necessários, as chances de atenuar ou mesmo evitar a morbidade aumentam. Esse é um exemplo de como a informação genética pode antecipar cuidados e representar acrés-

cimo de bem-estar, tendo sido uma das razões para a inclusão da anemia falciforme no pacote de doenças genéticas testadas no Programa de Triagem Neonatal brasileiro<sup>19,20</sup>.

No caso de doenças incuráveis e sem tratamento, o aconselhamento genético é objeto de delicadas negociações entre profissionais da saúde e movimentos sociais. A DH é um exemplo: é possível o diagnóstico precoce, ainda na fase pré-natal, muito embora a doença somente se manifeste na fase adulta. Não há tratamento imediato ou preventivo para as crianças diagnosticadas como portadoras do gene da DH. Nesse caso, a informação precoce não permite antecipar medidas de cuidados em saúde, mas pode ter um impacto devastador no bem-estar da pessoa. Diferentemente do que ocorre no caso da anemia falciforme, a principal demanda dos movimentos de pessoas e familiares com DH é pela inclusão dos testes genéticos que ampliem as escolhas reprodutivas dos casais, e não pelo diagnóstico precoce após o nascimento. Esses dois exemplos indicam como o princípio da neutralidade moral deve considerar as implicações de cada doença para a promoção do bem-estar.

A não-diretividade é outro valor central à prática do aconselhamento genético. O objetivo é definir um marco ético de atuação para o aconselhador genético, cujo compromisso deve ser com a garantia da autonomia das pessoas que recebem a informação genética<sup>21</sup>. O comprometimento com a não-diretividade redefine o lugar do aconselhador nas práticas de saúde: seu papel é de facilitador da informação, cabendo-lhe esclarecer prognóstico, tratamentos e formas de prevenção relacionadas ao diagnóstico. Essa mudança de posição – de sujeito do saber para facilitador da informação genética – exige uma sensibilidade permanente do aconselhador frente a suas opiniões e julgamentos de valor. É preciso assumir um espírito plural perante as escolhas de cada paciente, o que é diferente de assumir um espírito cínico: o espírito plural é inclusivo diante da diversidade, ao passo que o espírito cínico ignora a diversidade. Um aconselhador não deve impor suas preferências, mas, sim, cuidar que as escolhas de seus pacientes sejam informadas e esclarecidas.

Apesar de ainda se manter como a pedra de toque para a prática do aconselhamento genético, a não-diretividade vem sendo objeto de interessantes discussões<sup>21,22</sup>. Em 2003, o encontro anual de profissionais do aconselhamento genético, ocorrido nos Estados Unidos, debateu as vantagens e desvantagens associadas à adoção da não-diretividade como referencial para a intervenção do profissional<sup>23</sup>. Entre as questões discutidas, estão as seguintes: a pessoa que recebe a informação é privada do acesso à experiência do aconselhador em situações semelhantes sobre as quais tenha atuado, o que poderia forta-

lecer o processo decisório; e o excesso de zelo em não interferir na tomada de decisão pode distanciar o aconselhador do paciente, dificultando o diálogo e o processo educativo. Na verdade, o principal objetivo da não-diretividade foi instaurar uma nova ordem ética na relação entre aconselhador e pacientes, em particular no contexto das escolhas reprodutivas. No entanto, a cena do aconselhamento genético é também um espaço de práticas de saúde sobre as quais a não-diretividade pode ser considerada um ato de omissão, como é o caso da prescrição de medicamentos, regimes alimentares ou rotinas de internações<sup>18,21,24</sup>.

Neutralidade e não-diretividade podem ser tidos como valores e estratégias no campo do aconselhamento genético. Se, por um lado, redefinem o campo sob uma nova matriz de direitos e proteções, por outro, traçam sua fronteira com o passado eugênico, quando a genética foi um instrumento de opressão<sup>22</sup>. Mas é somente a partir de sua inserção no universo educativo das novas gerações de aconselhadores genéticos que tais valores e estratégias, como novos compromissos éticos, são postos em movimento, permitindo uma avaliação de seu potencial e seus desafios.

#### PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE DA INFORMAÇÃO GENÉTICA

A cena do aconselhamento genético se estabelece entre ações de proteção e de informação. A garantia de privacidade sobre os resultados dos testes é uma das medidas protetivas. A informação genética diz respeito a aspectos centrais da vida de uma pessoa – desde suas relações de parentesco e filiação até mesmo sua inserção no mundo do trabalho ou adesão a seguros de saúde podem ser afetados pela indevida divulgação de testes genéticos. O principal risco da quebra de privacidade é o da discriminação genética, um neologismo que descreve atos de discriminação, opressão e preconceito sofridos em nome de valores sociais associados à genética<sup>25</sup>. Assim como há valores ligados ao sexo e à raça, a genética também passa a ser objeto de julgamentos valorativos, com expressões de preferências e discriminações.

Esse tipo de discriminação decorre de usos indevidos que podem ser feitos da informação genética e das pessoas que têm acesso a esse tipo de dado. Relatos de casos revelam locais ou circunstâncias em que a discriminação genética tem se manifestado, tais como: empresas que oferecem seguros de saúde e de vida; instituições de saúde; agências de adoção; forças armadas; mercado de trabalho; instituições educacionais; e centros de coleta de sangue<sup>26</sup>. Esses casos têm forçado uma antecipação de medidas protetivas contra a discriminação genética. No Brasil, por exemplo, há projetos de lei tramitando há dez

anos no Congresso Nacional que buscam estabelecer limites no uso da informação genética. Na esfera jurídica, embora não exista norma para tratar a questão, a discriminação genética é proibida, pois desrespeita princípios de direitos humanos assegurados na Constituição Federal<sup>27</sup>.

Entre os raros estudos brasileiros sobre discriminação genética, podem ser mencionados casos que envolvem pessoas portadoras da anemia ou do traço falciformes. Uma pesquisa etnográfica realizada em hemocentro mostrou que voluntários com o traço falciforme recebiam atendimento diferenciado e eram desestimulados a fazer a doação em virtude da característica genética que possuíam<sup>28,29</sup>. Noutro estudo, é relatado o caso de uma atleta de voleibol que foi impedida de integrar a seleção brasileira porque era portadora do traço falciforme<sup>30</sup>. Tanto no caso do centro de coleta de sangue quanto no da jogadora de voleibol, a discriminação não tinha como base medidas de proteção à saúde, ou seja, não se justificava por ações de saúde pública para a proteção dos doadores ou receptores de sangue ou para a saúde da atleta.

Na literatura internacional, existem relatos de discriminação genética que envolvem outras características ou doenças, como ocorre com a DH. Num dos casos analisados, uma mulher de 24 anos foi discriminada por uma seguradora de vida porque pertencia a uma família que tinha pessoas com DH<sup>26</sup>. Mesmo sem saber se a mulher também era portadora da doença, a seguradora criou barreiras. Os casos de discriminação genética ainda são raros na literatura de bioética, o que não significa que inexistem. Há duas hipóteses para explicar esse relativo silêncio: restrições de direitos no campo da genética ainda não são qualificadas como atos de discriminação, mas confusamente como medidas protetivas em saúde; ou as pessoas discriminadas compõem um grupo vulnerável com pouco acesso aos mecanismos de pressão sobre o Estado para a garantia de direitos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este ensaio apresentou uma descrição sobre o surgimento do aconselhamento genético e alguns de seus desafios éticos no campo da saúde pública. Entre os desafios, merecem destaque os mecanismos de participação social que vêm sendo utilizados no intuito de fazer desse atendimento um espaço de promoção da saúde e dos direitos fundamentais.

A neutralidade moral e a não-diretividade foram caminhos buscados na tentativa de assegurar a preservação de direitos e, hoje, são discutidas à luz de novos desafios éticos. Outro importante mecanismo de participação pode enriquecer o universo do aconselhamento genético: as organizações de pessoas e familiares portadores de doenças genéticas. Alguns pesqui-

sadores chegam a afirmar a necessidade da participação de organizações e movimentos sociais na cena do aconselhamento, como forma de ampliar o debate plural sobre a vida com uma doença genética<sup>21,24,29,31</sup>.

## REFERÊNCIAS

1. Reed S. A short history of genetic counseling. *Soc Biol.* 1975;21(4):332-9.
2. Resta R. The historical perspective: Sheldon Reed and 50 years of genetic counseling. *J Genet Couns.* 1997;6(4):375-377.
3. Reed S. *Counseling in medical genetics.* Philadelphia and London: W. B. Saunders Company; 1955.
4. Brunoni D. Aconselhamento genético. *Cienc saude colet.* 2002;7(1):101-107.
5. Ramalho A, Paiva e Silva R. Aconselhamento genético. In: Guerra A, Junior G. *Menino ou menina: os distúrbios da diferenciação do sexo.* São Paulo: Manole; 2002. p. 208-217.
6. Corrêa M, Guilam M. Discurso do risco e aconselhamento genético pré-natal. *Cad saude Publica* 2006;22(10):2141-2149.
7. Heimler A. An oral history of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Couns* 1997;6(3):315-36.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal.* Brasília: MS; 2005.
9. Quaid K, Sims S, Swenson M, Harrison J, Moskowitz C, Stepanov N, et al. Living at risk: concealing risk and preserving hope in Huntington disease. *J Genet Couns.* 2008;17:117-128.
10. Larsson M, Luszcz M, Bui T, Wahlin T. Depression and suicidal ideation after predictive testing for Huntington's disease: a two year follow-up study. *J Genet Couns.* 2006;15(5):361-374.
11. Laks J, Rocha M, Capitão C, Domingues R, Ladeia G, Lima M, et al. Functional and motor response to low dose olanzapine in Huntington's disease. *Arq Neuropsiquiatr* 2004;62(4):1092-1094.
12. Becker N, Munhoz R, Raskin S, Werneck L, Teive H. Non-choreic movement disorders as initial manifestations of Huntington's disease. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65(2-B):402-405.
13. Klitzman R, Thorne D, Williamson J, Chung W, Marder K. Decision-making about reproductive choices among individuals at risk for Huntington's disease. *J Genet Couns* 2007;16(3):347-62.
14. Diniz D. *Admirável nova genética: bioética e sociedade.* Brasília: UnB; LetrasLivres; 2005.

15. 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: University of Iowa Press; 1994. p. 67-83.
16. Wailoo K. 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.
17. Singer G. Clarifying the duties and goals of genetic counselors: implications for nondirectiveness. In: Gert B, ed. Morality and the new genetics: a guide for students and health care providers. London: Jones and Bartlett Publishers International; 1996. p. 125-145.
18. Maeckelberghe E. Aconselhar profissionalmente: aconselhamento genético e autonomia. In: Diniz D (Org.). Admirável nova genética: bioética e sociedade. Brasília: UnB, LetrasLivres; 2005. p. 311-28.
19. Ramalho A, Magna L, Paiva e Silva R. A portaria n. 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad saude publica* 2003;19(4):1195-1199.
20. Cançado R, Jesus J. A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter* 2007;29(3):204-6.
21. Hodgson J, Spriggs M. A practical account of autonomy: why genetic counseling is especially well suited to the facilitation of informed autonomous decision making. *J Genet Couns* 2005;14(2):89-97.
22. Resta R. Eugenics and nondirectiveness in genetic counseling. *J Genet Couns* 1997;6(2):255-8.
23. Weil J, Ormond K, Peters J, Peters K, Biesecker B, LeRoy B. The relationship of nondirectiveness to genetic counseling: report of a workshop at the 2003 NSGC Annual Education Conference. *J Genet Couns* 2006;15(2):85-93.
24. Guedes C. O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético. Brasília; 2006. Mestrado [Dissertação] - Universidade de Brasília.
25. Geller L. Current developments in genetic discrimination. In: Alper J, Ard C, Asch A, Beckwith J, Conrad P, Geller L. The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2002. p. 267-85.
26. Geller L, Alper J, Billings P, Barash C, Beckwith J, Natowicz M. Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis. In: Alper J, Ard C, Asch A, Beckwith J, Conrad P, Geller L. The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2002. p. 247-66.
27. Neto F. O direito de não sofrer discriminação genética: uma nova expressão dos direitos de personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2008.
28. Guedes C. Bumerangues vermelhos: o direito à doação de sangue na perspectiva da pessoa portadora do traço falciforme. Brasília; 2002. Graduação [Monografia] - Universidade de Brasília.
29. Diniz D, Guedes C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. *Cad saude publica* 2005;21(3):747-55.
30. Guedes C, Diniz D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *Physis* 2007;17(3):501-20.
31. Asch A. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. *Physis* 2003;13(2):287-320.

#### CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Cristiano Guedes e Débora Diniz participaram da fase de estudos da bibliografia e redação das diferentes etapas do ensaio.

#### CONFLITO DE INTERESSES

Declarou não haver

#### ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero  
Brasília  
CEP: 70673-970. – Cx. Postal 8011 – DF.  
E-mail: c.guedes@unb.br