



Ciência & Saúde Coletiva

ISSN: 1413-8123

cecilia@claves.fiocruz.br

Associação Brasileira de Pós-Graduação em

Saúde Coletiva

Brasil

Diniz, Debora; Guedes, Cristiano; Trivelino, Alexandra  
Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme  
Ciência & Saúde Coletiva, vol. 10, núm. 2, abril - junho, 2005, pp. 365-372  
Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva  
Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63010211>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal  
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

## Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme

Genetics education in public health:  
a case study on sickle cell anaemia in Brazil

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

**Abstract** *The sickle cell anaemia is the genetic disease with the highest prevalence in Brazil and it is considered a public health matter. Brazil has proposed medical actions to control sickle cell anaemia. This paper analyses some impacts of the educative brochure Anemia falciforme: um problema nosso (Sickle Cell Anaemia: a collective question), edited by the Brazilian Health Ministry. The aim of this paper is to describe and analyse how, after reading the brochure, people with different levels of education understand the difference between trace and sickle cell anaemia, and how they measure the reproductive risk of couples with the trace. The gather of information was done through a questionnaire handed out to 1,007 people, in 11 Brazilian cities, between June and September of 2003. The information discloses that, the formal education is essential to the comprehension of the brochure; the confusion between trace and sickle cell anaemia remains although the brochure points out the difference between both; and the reproductive risk of couples with the trace is exaggerated. The results indicate the tension between prevention and the promotion of the reproductive autonomy, a characteristic of the new genetic.*

**Key words** Sickle cell anaemia, New genetic, Public health

**Resumo** A anemia falciforme é a doença genética de maior prevalência na população brasileira e comumente apontada como uma questão de saúde pública. O Brasil tem investido na elaboração de ações no campo da anemia falciforme, dentre as quais se encontram ações educativas. Este artigo analisa alguns dos impactos causados pelas informações contidas no folheto educativo Anemia falciforme: um problema nosso, do Ministério da Saúde. O objetivo foi descrever e analisar como, após a leitura do folheto, pessoas com diferentes níveis de escolaridade compreendem a distinção entre traço e a anemia falciforme e como mensuram o risco reprodutivo de casais com o traço falciforme. A coleta de dados foi realizada por meio de questionário aplicado com 1.007 pessoas, em 11 cidades brasileiras, no período de junho a setembro de 2003. Os dados revelam que: a educação formal é fator fundamental para compreensão do folheto; a confusão entre traço e anemia falciformes permanece apesar de o folheto destacar a diferença entre ambas; e o risco reprodutivo de nascimento de futuras crianças com anemia falciforme é sobrevalorizado. Os resultados apontam para a tensão entre estratégias de prevenção de doenças e de promoção da autonomia reprodutiva, uma característica da nova genética.

**Palavras-chave** Anemia falciforme, Nova genética, Saúde pública

<sup>1</sup> Universidade de  
 Brasília, ANIS, Instituto  
 de Bioética, Direitos  
 Humanos e Gênero.  
 Caixa Postal 8.011,  
 70673-970, Brasília DF.  
 anis@anis.org.br

## Introdução

Descrita em 1920 pelo médico James Herrick, a anemia falciforme tornou-se um caso paradigmático para a bioética. Na década de 1970, os portadores da anemia falciforme, doença hereditária prevalente principalmente na população afro-descendente e que atinge as hemoglobinas, foram alvo de políticas públicas do governo estadunidense, que tinha como um de seus principais objetivos identificar pessoas portadoras da anemia ou do traço falciformes e promover o combate à doença (Tapper, 1999). As estratégias utilizadas pelos programas assistenciais culminaram, entretanto, na estigmatização das pessoas portadoras que, em virtude das características genéticas que possuíam, foram impedidas de ingressar em empregos, adquirir seguros de saúde ou mesmo decidir livremente sua reprodução (Paul, 1994; Wilkie, 1994). A experiência estadunidense e, em menor proporção, a inglesa tem sido considerada um marco dos estudos bioéticos sobre o impacto social e político da informação genética.

No Brasil, a anemia falciforme apresenta significativa importância epidemiológica em virtude da prevalência e da morbimortalidade que apresenta e, por isso, tem sido comumente apontada como uma questão de saúde pública (Paiva e Silva et al., 1993; Paiva e Silva & Ramalho, 1993). Segundo dados do Ministério da Saúde as prevalências referentes à doença em diferentes regiões brasileiras... permitem estimar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS, no Brasil, mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS). Estima-se o nascimento de 700-1.000 novos casos anuais de doenças falciformes no país. Portanto, as doenças falciformes são um problema de saúde pública no Brasil... (Zago, 2002). O governo brasileiro tem investido na elaboração de políticas e programas destinados a fornecer atendimento adequado às pessoas com anemia falciforme e difundir informações sobre a doença. Nesse sentido, uma das principais conquistas da sociedade brasileira no campo da anemia falciforme foi a elaboração, em 1996, do Programa Anemia Falciforme (PAF) (Brasil, 1996).

O PAF, elaborado por um grupo de trabalho composto por especialistas em hemoglobinopatias, surgiu com dois objetivos centrais: ...reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme [e] disseminar informações relativas à doença... (Brasil, 1996). A educação em saúde sobre ane-

mia falciforme apresenta destacada importância visto que pode contribuir para a identificação e o tratamento precoces, requisitos indispensáveis à qualidade e à expectativa de vida das pessoas doentes (Naoum et al., 1985; Paiva e Silva, 1995; Ramalho et al., 1996; Zago, 2001). No entanto, qualquer iniciativa de educação para a genética é um projeto delicado. A informação genética toca em questões fundamentais da identidade e da privacidade da pessoa, e exatamente por isso a vigilância ética em torno de sua disseminação deve ser intensa. Os riscos de maus-usos, entretanto, podem ser significativamente reduzidos por meio de mecanismos de controle social, capazes de avaliar e interferir nos programas e nas políticas adotadas.

O PAF sugere alguns mecanismos de controle social com o intuito de avaliar a eticidade dos serviços oferecidos por profissionais e instituições de saúde, dentre eles, estão a criação de uma comissão de bioética, e a realização periódica de eventos públicos para a discussão de demandas resultantes da execução do PAF. Infelizmente, como a maioria das ações previstas no PAF, os mecanismos de controle social não foram implementados, deixando as ações do governo no campo da anemia falciforme distante das reflexões bioéticas (Oliveira, 2003). Dentre as poucas ações instituídas pelo governo brasileiro como resultado do PAF encontra-se a publicação do folheto educativo *Anemia falciforme: um problema nosso* (Figura 1), criado e distribuído pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).

O folheto pode ser considerado uma das principais iniciativas do governo brasileiro no campo da anemia falciforme, visto que é uma ação pioneira voltada para educação em genética tendo como público-alvo toda a população brasileira. A publicação tem sido distribuída por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). O folheto traduz de maneira singular um dos principais desafios da nova genética que é mediar a tênue relação entre prevenção de doenças e promoção da autonomia reprodutiva, sobretudo em questões de saúde pública (Parens & Asch, 1990). A principal finalidade do folheto é informar sobre a doença e divulgar os cuidados básicos de saúde para as pessoas doentes e seus familiares ou cuidadores. No entanto, assim como qualquer outra iniciativa no campo da educação para a genética, os desafios de compreensão do folheto podem ser grandes, em especial pelo vocabulário biomédico utilizado, pelo uso frequente de probabilidades estatísti-

**Figura 1**

Folheto Anemia falciforme: um problema nosso (Anvisa).



**Anemia falciforme é uma doença que passa do pai para o filh, e ataca os glóbulos vermelhos.**

Os glóbulos vermelhos são céulas desenhadas, baleias míticas destas células circulando por todo o corpo. Dentro destes céulas existe um pigmento chamado hemoglobina, que dà a cor vermelha ao sangue e torna-o capaz de oxiginar ou dejar oxigênio.

Para orientações sobre a doença, procure assistência médica levando este folheto, ou procure o Hemocentro mais próximo em sua cidade ou estado.

A prenha falciforme é mais frequente na população negra e seus descendentes, mas ocorre em outras raças.

Anemia falciforme não contagiosa.

As pessoas portadoras necessitam de cuidados especiais de saúde, desde cedo.

### SINAIS E SINTOMAS DE ANEMIA FALCIFORME

- **CRISES PULMONARES:** dor em costas, inchaço dos membros associados ou não a infecções, expulsões de fezes, urinárias, etc.
- **PALIDEZ, CINZAÇO FÁCIL, ESTRÔMICO (cor amareloada, visível principalmente no branco da orelha).**
- **ULCERAS (feridas) NAS PERNAS.**
- **Nas crianças pode haver inchado muito das pernas nos membros e nos pés. Podem haver também sequestro do sangue no braço causando pulso muito grande, da veia distal e aumento do bago (é uma emergência).**
- **MAIOR TENDÊNCIA A INFECÇÕES.**

### CUIDADOS BÁSICOS

- **CRISE DOLOROSA:** Sempre requer orientação médica. As crises devem poder ser tratadas em casa com banho de líquido, remédios para dor e repouso, depois orientação do seu médico.
- **FEVRE:** Procure assistência médica para tratar a infecção o mais rápido possível.
- **PALIDEZ SEVERA EM CRIANÇAS - Emergência, procure o Pronto Socorro mais próximo.**

cas e pela ênfase na educação pelo risco. A verificação dessa hipótese impulsionou a realização desta pesquisa.

Este artigo teve como objetivo checar como foi compreendida a informação contida no folheto *Anemia falciforme: um problema nosso* por pessoas de diferentes regiões brasileiras e com níveis de escolaridade diferenciados, tendo em vista as estratégias discursivas adotadas. As variáveis analisadas foram: 1) a compreensão da lógica mendeliana de hereditariedade; 2) a ênfase nos cuidados reprodutivos, e 3) a lógica das probabilidades genéticas. Essas três variáveis são fundamentais a qualquer projeto de educação genética e ocupam a maior parte do conteúdo do folheto *Anemia falciforme: um problema nosso*.

### Metodologia

A pesquisa foi realizada por meio de um levantamento em dez cidades brasileiras: Belo Horizonte (MG), Brasília (DF), Campina Grande (PB), Conceição do Araguaia (PA), Fortaleza (CE), Londrina (PR), Maceió (AL), Rio de Janeiro (RJ), São Carlos (SP), Salvador (BA) e Teresina (PI). As cidades foram selecionadas de forma a buscar uma representatividade regional do País. A coleta de dados foi feita por meio de questionário com dezenas de perguntas fechadas, uma pergunta aberta, além de informações referentes a sexo e grau de instrução. À exceção de duas perguntas sobre probabilidades, as possibilidades de respostas eram “sim”, “não”, “não sei”. Buscou-se por meio do questionário verificar como as pessoas entenderam o conteúdo do folheto e analisar possíveis implicações éticas resultantes da mensagem recebida. Neste artigo, serão analisados os dados de apenas três questões do questionário.

Foram entrevistadas 1.007 pessoas, casualmente escolhidas, e proporcionalmente distribuídas, segundo grau de escolaridade, sexo e cidade. O pré-teste foi realizado no Distrito Federal com 10% da amostra nacional, o que permitiu o aprimoramento do questionário. Para participação na pesquisa, as pessoas entrevistadas deveriam ter a idade mínima de 16 anos. Com relação ao sexo, participaram da pesquisa 52% de mulheres e 48% de homens. Foram estabelecidos três grupos de entrevistados a partir do recorte educacional – Grupo I: 1º grau completo ou incompleto (32%); Grupo II: 2º grau completo ou incompleto (33%) e Grupo III: 3º grau

completo ou incompleto (35%). Foram excluídos da amostra os estudantes de cursos técnicos ou de cursos universitários vinculados à área biomédica. Os questionários foram preenchidos somente após a leitura do folheto, sendo permitida a consulta permanente ao folheto durante o preenchimento do questionário. Os entrevistadores responsáveis pelo levantamento dos dados foram submetidos a um treinamento prévio, em que foram orientados sobre a importância de não esclarecerem dúvidas ou auxiliarem na fase de preenchimento.

### Resultados

Uma das informações mais enfatizadas no folheto é a distinção entre anemia e traço falciforme. O folheto reforça a informação de que a anemia falciforme é uma doença genética hereditária, ... *anemia falciforme é uma doença que passa dos pais para os filhos, e altera os glóbulos vermelhos...*, ao passo que insiste no caráter saudável da pessoa portadora do traço falciforme, ... *é uma pessoa saudável e pode levar uma vida normal....* O desafio de diferenciar o traço falciforme da anemia falciforme não é simples. Para sua compreensão é preciso um certo domínio da lógica mendeliana de hereditariedade, uma informação pouco comum às pessoas sem treino formal em biomedicina.

Para avaliar em que medida as pessoas compreendiam essa informação, perguntou-se “a anemia falciforme é uma doença?” Dentre as pessoas entrevistadas, 84% afirmaram que a anemia falciforme é uma doença e 10% disseram que não se trata de uma doença, sendo que 6% não souberam como responder à questão. A mesma pergunta foi feita sobre o traço falciforme (“o traço falciforme é uma doença?”) (Tabela 1). Os dados revelaram que 17% consideraram o traço falciforme uma doença, 13% não souberam responder e 70% afirmaram corretamente que não se trata de uma doença.

Dado que não há terapia genética disponível para a anemia falciforme ou mesmo cura após o nascimento de uma criança com a doença, uma das ambições da nova genética é a promoção da prevenção por meio da educação para a racionalização do risco reprodutivo. Educar as pessoas para que conheçam sua identidade genética e, especialmente, para que sejam capazes de tomar decisões reprodutivas baseadas nelas é também um dos pontos-chave da informação contida no folheto, ao sugerir que ...*é importan-*

*te saber: filhos de duas pessoas com o traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer exame do futuro parceiro... A seção sobre os cuidados reprodutivos preventivos ocupa a parte central e de maior destaque no folheto e vale frisar que o objetivo é manpear a identidade genética o mais precocemente possível, isto é, antes mesmo da seleção do parceiro para a reprodução. A intenção seria, então, a de instituir um aconselhamento pré-conjugal, uma iniciativa semelhante à proposta por alguns países no campo das hemoglobinopatias, tais como Chipre ou Cuba (Angastiniotis *et al.*, 1986; Anionwu e Atkin, 2001)*

Em seguida a esta informação, o folheto apresenta a iconografia genética clássica de uma família heterozigótica e suas possibilidades reprodutivas (25% normal, 50% traço fal-

ciforme e 25% anemia falciforme). Esta mesma informação é mais detalhadamente descrita na seção de encerramento do folheto, intitulada “Probabilidades genéticas”. Dado que a informação sobre as probabilidades genéticas está dentre as mais áridas da educação para a genética, ao mesmo tempo em que compõe a rotina de qualquer sessão de aconselhamento genético pré-natal, a pergunta “um casal com o traço falciforme pode ter filhos sem anemia falciforme?” buscava conhecer se as pessoas entendiam a anemia falciforme como uma sentença reprodutiva para os casais portadores do traço falciforme ou se eram capazes de assimilar as sutilezas probabilísticas (Richards, 1996; Raap, 1999). A tabela 2 mostra o quanto esta é uma informação de difícil compreensão, haja vista que 30% das pessoas entrevistadas considera-

**Tabela 1**

Proporção das respostas à pergunta “o traço falciforme é uma doença?”, segundo escolaridade do respondente. Todas as cidades – 2003.

<b>Educação</b>	<b>Acertou</b>		<b>Não acertou</b>			<b>Total geral</b>
	<b>não</b>	<b>não respondeu</b>	<b>sim</b>	<b>não sei</b>	<b>total não acertou</b>	
1º grau completo ou incompleto	55%	1%	25%	19%	45%	100%
2º grau completo ou incompleto	71%	–	19%	10%	29%	100%
3º grau completo ou incompleto	85%	1%	7%	7%	15%	100%

Nota: Valores aproximados. “Acertou” refere-se às pessoas que identificaram que o traço falciforme não é uma doença. “Não acertou” corresponde a todas demais respostas. As categorias de escolaridade são excludentes.

**Tabela 2**

Proporção das respostas à pergunta “um casal com o traço falciforme pode ter filhos sem a anemia falciforme?”, segundo escolaridade do respondente. Todas as cidades – 2003.

<b>Educação</b>	<b>Acertou</b>		<b>Não acertou</b>			<b>Total geral</b>
	<b>sim</b>	<b>não respondeu</b>	<b>não</b>	<b>não sei</b>	<b>total não acertou</b>	
1º grau completo ou incompleto	28%	1%	41%	30%	72%	100%
2º grau completo ou incompleto	51%	1%	31%	17%	49%	100%
3º grau completo ou incompleto	67%	4%	18%	11%	33%	100%

Nota: Valores aproximados. “Acertou” refere-se às pessoas que identificaram que um casal portador do traço falciforme pode ter filhos sem anemia falciforme. “Não acertou” corresponde a todas demais respostas. As categorias de escolaridade são excludentes.

ram que um casal com traço falciforme, necessariamente, teria filhos com anemia falciforme.

A informação sobre o risco reprodutivo baseia-se diretamente no vocabulário das probabilidades genéticas. Inúmeras pesquisas etnográficas sobre o impacto da informação genética mostram o quanto a compreensão das probabilidades é tanto influenciada pelo grau de educação formal das pessoas, em especial pelo treino na linguagem biomédica, quanto pela intencionalidade da pessoa que transmite a informação (Richards, 1996; Raap, 1999; Guedes, 2002; Diniz & Guedes, 2003; 2005). A tabela 3 apresenta as respostas dadas à pergunta: “um casal com traço falciforme tem \_\_\_% de chances de ter filhos com anemia falciforme?”. As possibilidades de resposta foram: “0%”, “25%”, “50%”, “75%”, “100%” e “não sei”. Esta informação foi a que maior espaço ocupou no folheto, e em diferentes seções.

Muito embora a educação formal seja um fator decisivo para a compreensão da linguagem probabilística, o índice de respostas erradas foi alto em todos os níveis educacionais, em um total de 66% das pessoas entrevistadas. Outro dado curioso foi que 42,5% das pessoas que arriscaram alguma probabilidade tenderam a aumentar o risco reprodutivo de um casal com traço falciforme de ter filhos com anemia falciforme. Não houve diferenças significativas no nível educacional das pessoas que aumentaram as chances de risco para o nascimento de uma criança com anemia falciforme de pais portadores do traço falciforme. Vinte por cento das pessoas afirmaram não saber qual a probabilidade de risco para um casal

com traço falciforme de gerar uma criança com anemia falciforme.

### Considerações finais

Os resultados desta pesquisa apontam para dois desafios bioéticos que precisam ser explorados a fim de aprimorar estratégias futuras de intervenção em saúde pública e genética:

1. A linguagem biomédica e a lógica mendeliana utilizadas no folheto para explicar o significado da anemia falciforme podem dificultar ou mesmo inviabilizar a iniciativa educativa. Os dados mostraram que a informação sobre as probabilidades genéticas reprodutivas de um casal portador do traço falciforme foi pouco compreendida, mesmo entre pessoas com 3º grau completo ou incompleto. Estratégias pedagógicas futuras destinadas a informar sobre a anemia falciforme deveriam prescindir do excesso de linguagem biomédica especializada, em especial da informação probabilidades tal como utilizada pelos profissionais da genética clínica, sob pena de se atingir apenas uma parcela do público-alvo;

2. O princípio do respeito à autonomia reprodutiva deve ser um compromisso ético inalienável para iniciativas educativas da nova genética. O reconhecimento do direito à liberdade reprodutiva pode, porém, chocar-se com metas epidemiológicas de redução da prevalência da anemia falciforme. A pesquisa mostrou que mais da metade das pessoas pertencentes aos diferentes grupos educacionais entrevistados erraram ao afirmar que pessoas portadoras do

**Tabela 3**

Proporção das respostas à pergunta “Um casal com traço falciforme tem \_\_\_% de chances de ter filhos com anemia falciforme?”, segundo escolaridade do respondente, Todas as cidades – 2003.

Escolaridade	Não acertou							Acertou	Total geral
	0%	50%	75%	100%	não sei	não respondeu	total não acertou		
1º grau completo ou incompleto	1%	28%	4%	9%	30%	3%	75%	25%	100%
2º grau completo ou incompleto	1%	42%	2%	5%	18%	3%	71%	29%	100%
3º grau completo ou incompleto	–	31%	1%	5%	12%	2%	51%	49%	100%

Nota: Valores aproximados. “Acertou” refere-se às pessoas que responderam 25% de probabilidade. “Não acertou” corresponde a todas demais respostas. As categorias de escolaridade são excludentes.

traço necessariamente terão filhos com anemia falciforme. Este dado pode ser consequência tanto da dificuldade em compreender a lógica das probabilidades quanto ser resultado da ênfase conferida à morbidade atribuída à anemia falciforme no folheto.

A pesquisa certamente contribui para mostrar que, além de uma questão de saúde pública, a anemia falciforme é uma questão a ser priorizada pela bioética brasileira que precisa intensificar seus estudos sobre temáticas populacionais (Fortes e Zoboli, 2003; Cardoso e Castiel, 2003). A análise da compreensão do folheto

mostrou que estratégias educativas não podem prescindir de mecanismos de controle social e de diferentes abordagens disciplinares como meio de se mediar interesses distintos no campo da informação em genética (Guedes, 2002; Diniz & Guedes, 2003). Nesse sentido, pode ser apontada a necessidade do estabelecimento de mecanismos de controle social que contribuam para aprimorar as políticas existentes e contribuir para elaboração de novas estratégias de intervenção, pautadas sob a observância dos direitos humanos fundamentais.

## Colaboradores

D Diniz, C Guedes e A Trivelino elaboraram o instrumento de coleta de dados conjuntamente. D Diniz coordenou a pesquisa nacional, analisou os dados, elaborou a conclusão e foi responsável pela redação e revisão final do artigo. C Guedes coordenou a pesquisa nacional, analisou os dados e redigiu a introdução do artigo. A Trivelino realizou coleta de dados no Distrito Federal e foi responsável pela tabulação dos dados coletados e elaboração das tabelas, tendo cooperado na revisão do artigo.

## Agradecimentos

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 Pesquisa Científica e Tecnológica. Agradecemos aos seguintes pesquisadores que cooperaram na fase de coleta de dados: Eusiane Sobreira Motta (PA); Laura Moutinho (RJ); Malu Fontes (BA); Maria Clementina Espiler Colito (PR); Maria de Fátima Albuquerque Machado (AL); Nilto Rodrigues (PB); Nilzélia Maria Oliveira (DF); Patrícia Baltar (MG); Reginaldo Silva de Araújo (SP); Sérgio Ibiaipina (PI); Verônica Mary de Carvalho (CE).

## Referências bibliográficas

- Angastiniotis M et al. 1986. Como se ha combatido la talasemia en Chipre. *Foro Mundial de la Salud*. 7:312-319.
- Anionwu E & Atkin K 2001. *The politics of sickle cell and thalassemia*. Open University Press, Buckingham.
- Brasil 1996. *Programa Anemia Falciforme*. Secretaria de Assistência à Saúde. Ministério da Saúde, Brasília.
- Cardoso MHCA & Castiel LD 2003. Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(2):653-662
- Diniz D & Guedes C 2003. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos Saúde Pública* 19(6):1.761-1.770.
- Diniz D & Guedes C 2005. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. *Cadernos Saúde Pública* 21(3):747-755.
- Fortes PA C & Zoboli ELCP 2003. Bioética e saúde pública: entre o individual e o coletivo, pp. 11-24. In PAC Fortes & ELCP Zoboli (orgs.). *Bioética e saúde pública*. Edições Loyola, São Paulo.
- Guedes C 2002. *Bumerangues vermelhos: o direito à doação de sangue na perspectiva da pessoa portadora do traço falciforme*. Monografia de graduação. Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília, Brasília.
- Naoum PC et al. 1985. Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). *Revista Saúde Pública* 19:364-373.
- Oliveira MF 2003. *Saúde da população negra: Brasil ano 2001*. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília.
- Paiva e Silva RB, Ramalho AS & Cassorla RMS 1993. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública* 27(1):54-58.
- Paiva e Silva RB & Ramalho AS 1993. Prenatal diagnosis of sickle cell anaemia, perceptions of professionals and patients. *Revista Brasileira Genética* 16(4):1.049-1.056.
- Paiva e Silva RB 1995. *Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue como o traço falciforme: riscos e benefícios*. Tese de doutorado. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Parens E & Asch A 1999. The disability rights critique of prenatal genetic testing. *Hastings Center Report* 29: S1-S22.
- Paul 1994. Is human genetics disguised eugenics?, pp. 67-83 In Weir, Robert; Lawrence, Susan; Fales, Evan. *Genes and human self-knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics*. University of Iowa Press, Iowa.
- Raab R 1999. *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. Routledge, Nova York.
- Ramalho AS et al. 1996. Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobino-patias hereditárias. *Anais da Academia Nacional de Medicina* 156(1):13-18.
- Richards M & Marteau T 1996. *The trouble helix: social and psychological implications of the new human genetics*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Tapper M 1999. *In the blood: sickle cell anaemia and the politics of race*. University of Pennsylvania Press, Filadélfia.
- Willkie T 1994. *Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso*. Jorge Zahar, Rio de Janeiro.
- Zago MA 2001. Anemia falciforme e doenças falciformes. *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente*. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde, Brasília.
- Zago MA 2002. Considerações gerais. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Brasília.

---

Artigo apresentado em 30/03/2005

Aprovado em 15/04/2005

Versão final apresentada em 19/05/2005