

Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil

CRISTIANO GUEDES ■
DEBORA DINIZ ♦

RESUMO

Este artigo discute um caso de discriminação genética envolvendo uma atleta brasileira de voleibol identificada como portadora do traço falciforme. O traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população brasileira, mas não é descrito como uma doença genética. O avanço da genética clínica vem provocando uma popularização dos testes genéticos em diferentes contextos de promoção da saúde. Ao criticar o argumento da Confederação Brasileira de Vôlei de que o exame para o traço falciforme seria uma medida de proteção à saúde dos atletas, o objetivo do artigo foi demonstrar como a popularização da informação genética não pode prescindir do aconselhamento genético e de garantias éticas. A análise mostrou que a exclusão da atleta da seleção oficial de vôlei não se justificou por medidas de proteção à saúde, mas por discriminação genética.

Palavras-chave: discriminação genética; traço falciforme; anemia falciforme; ética; esportes.

Recebido em: 24/04/2007.

Aprovado em: 25/07/2007.

Introdução¹

O último século foi marcado pelo avanço de pesquisas no campo da Genética Clínica e mais recentemente pelas descobertas do Projeto Genoma Humano. Muitas doenças e marcadores genéticos foram identificados, embora se tenha avançado pouco em relação à cura ou à terapia gênica. A anemia falciforme, uma doença que altera as hemoglobinas e dificulta o transporte de oxigênio pelo organismo, foi identificada pelo médico James Herrick, em 1910, e descrita por biologia molecular nos anos 1950 (WILKIE, 1994; WAILOO, 2001; ROCHA, 2004; FRY, 2005). As pessoas com anemia falciforme são aquelas cujo sistema circulatório apresenta dificuldades para transportar o oxigênio, visto que possuem um tipo diferenciado de hemoglobinas, as “hemoglobinas do tipo S”, e necessitam acompanhamento médico sistemático para a redução da morbidade e melhoria na qualidade e expectativa de vida. A doença pode provocar desde alterações leves, como palidez, até distúrbios mais severos, como acidente vascular cerebral ou mesmo a morte (ZAGO, 2001; ROCHA, 2004).

Considerando que a anemia falciforme afeta as hemoglobinas, a doença é também conhecida como um tipo de hemoglobinopatia. As hemoglobinas consideradas normais são as “hemoglobinas do tipo A”, que transportam adequadamente o oxigênio (ZAGO, 2001). Entretanto, no caso das “hemoglobinas do tipo S”, responsáveis pela anemia falciforme, o transporte de oxigênio é prejudicado devido ao formato das hemácias e de condições ambientais adversas, como elevadas altitudes, ausência de oxigênio ou mesmo mudanças climáticas. Porém, o mesmo não ocorre no caso de pessoas que têm “hemoglobinas do tipo AS” ou “traço falciforme”, características genéticas que não representam restrições ao metabolismo, morbidade ou mesmo riscos à vida, tal como ocorre no caso da anemia falciforme. Sendo assim, há uma diferença entre a doença anemia falciforme e o traço falciforme, uma característica genética sem maiores repercussões no metabolismo. Vale reforçar que o traço falciforme não se confunde com a anemia falciforme: o traço não é uma doença, apenas indica a presença da “hemoglobina S” em combinação com a “hemoglobina A”, o que resulta na “hemoglobina do tipo AS” (LOBO *et al.*, 2003; ROCHA, 2004). Um casal com traço falciforme tem 25% de chances de ter um futuro filho com anemia falciforme.

No Brasil, o traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população. Em 2001, estudos de prevalência indicavam a existência de mais de dois milhões de portadores heterozigóticos de genes falciformes e oito mil portadores da anemia falciforme. Embora presente em

peças com diferentes cores, há maior prevalência do traço e da anemia falciformes entre a população preta e parda no país, o que representa um recorte também de classe para a doença (ZAGO, 2001; FRY, 2005).² Os pretos e pardos estão dentre os grupos mais pobres da população. Dada a prevalência do traço falciforme na população brasileira, ações educativas sobre planejamento familiar foram implementadas pelo governo brasileiro na última década (DINIZ; GUEDES, 2003; DINIZ; GUEDES, 2005; DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005).

Os portadores de traço falciforme e seus familiares são o público-alvo das iniciativas de saúde pública do Ministério da Saúde: de campanhas educativas a oferta de serviços de aconselhamento genético na rede pública de saúde; de triagem neonatal para a anemia falciforme a informações sobre planejamento reprodutivo. No Brasil, a testagem para identificação de pessoas portadoras de traço e doenças falciformes tem sido uma prática bastante difundida em diferentes espaços dos serviços de saúde pública (DINIZ; GUEDES, 2005; SOUZA, 2006).

A entrada da genética na saúde pública acrescida à alta prevalência do traço falciforme na população brasileira trouxe desafios éticos adicionais a diferentes especialidades médicas. A cromatografia líquida e a eletroforese de hemoglobina são exames laboratoriais específicos para diagnóstico da anemia falciforme e que também identificam o traço falciforme no sangue (SOUZA *et al.*, 2002). Em 2001, o exame passou a compor os testes de rotina para os recém-nascidos, o que resultou em uma maior popularização do diagnóstico e do significado da doença na sociedade (RAMALHO *et al.*, 2003). O principal argumento de saúde pública para a disseminação dos exames diagnósticos para o traço falciforme é aumentar o leque de informações sobre planejamento reprodutivo, e para a anemia falciforme é diminuir a morbidade da doença. Há um pressuposto ético de que essas são informações do interesse individual e o debate sobre possíveis riscos é ainda pouco explorado.

Este artigo analisa um caso de discriminação genética ocorrido com uma atleta profissional do voleibol em 2004, após o diagnóstico do traço falciforme. Discriminação genética é a expressão que surgiu e tem sido utilizada para descrever o fenômeno segundo o qual as pessoas são discriminadas em virtude de características individuais ou familiares presentes no genótipo (GELLER, 2002). O caso da atleta discutido neste artigo não foi um evento isolado. No ano de 2002, outra atleta do voleibol brasileiro também foi excluída da seleção infante-juvenil, após ser identificada como portadora do traço falciforme (NOGUEIRA, 2004). A sucessão de casos envolvendo a entidade de elite do

voleibol evidencia o quanto a anemia e o traço falciformes são desconhecidos e como os profissionais de saúde estão pouco preparados para lidar com a informação genética no Brasil.

O teste para identificação de portadores do traço falciforme foi adotado pela Confederação Brasileira de Vôlei (CBV) como um exame de rotina para os atletas que almejavam integrar as seleções do voleibol. O exame foi adotado pela CBV em virtude dos supostos riscos que a presença do traço falciforme poderia ocasionar à saúde e ao desempenho das atletas. Porém, segundo Rocha, não há evidências na medicina do esporte que justifiquem a inaptidão de pessoas portadoras do traço falciforme para o esporte profissional, pois “muitos trabalhos não mostram aumento da morbidade e da mortalidade para atletas profissionais que, apesar de terem traço falciforme, se cuidam, se hidratam e se mantêm em condições físicas ideais para aquele esporte” (ROCHA, 2004, p. 125).

Apesar de o traço não ser considerado uma doença, há uma controvérsia na literatura biomédica sobre o impacto do traço falciforme na atuação de atletas. Há pouca evidência científica sobre o tema, mas pesquisas de referência mostram que o traço falciforme não impede a prática esportiva ou mesmo não representa risco à saúde, desde que observadas recomendações comuns a todos os atletas, como uso de roupas adequadas ou hidratação (ACSM, 1997; MERCER; DENSMORE, 2005). Pessoas com o traço falciforme podem apresentar algumas diferenças metabólicas quando comparadas aos demais atletas, porém a afirmação de que essas diferenças metabólicas impediriam a prática do esporte profissional é contestada na literatura médica, sobretudo pelo tamanho da amostra e condições metodológicas em que as pesquisas foram conduzidas (FREUND *et al.*, 1995; HUE *et al.*, 2002).

Foram realizadas pesquisas com militares estadunidenses portadores do traço falciforme, em condições extenuantes de esforço físico, e os resultados alcançados refletiam mais as condições nas quais os participantes da pesquisa se encontravam do que uma evidência de seqüelas pelo traço falciforme (PEARSON, 1989; ROCHA, 2004). A tese dominante na literatura médica aponta para a necessidade de mais pesquisas científicas sobre o traço falciforme e a prática de esportes para que se chegue a resultados mais conclusivos sobre esse tipo de relação. A tese hegemônica na literatura médica sustenta que o traço falciforme não impede a prática de esportes competitivos (ACSM, 1997; NIH, 2002; BERGERON *et al.*, 2005; MARLIN *et al.*, 2005).

Em 2004, uma atleta negra foi afastada da seleção brasileira de vôlei por ser portadora do traço falciforme. O caso da atleta será o plano de fundo deste artigo que tem como objetivos: 1) analisar o argumento da Confederação Brasileira de Vôlei (CBV), de que o exame para identificar o traço falciforme e a conseqüente exclusão da atleta foram um instrumento de proteção à saúde; e 2) demonstrar como a popularização da informação genética não pode prescindir do aconselhamento genético anterior aos testes laboratoriais e de garantias éticas sobre o uso da informação genética.

Metodologia

A escolha por um estudo único se deu pelo fato de que, no campo das práticas esportivas, o caso analisado pode ser considerado paradigmático. A singularidade do caso analisado surge por se tratar de um episódio de discriminação genética no esporte brasileiro, um objeto de estudo raro ou mesmo ausente na produção científica nacional. Apesar da escassez de estudos, a discriminação genética no esporte brasileiro é um fenômeno recorrente, visto que o caso analisado neste artigo não foi o primeiro a ocorrer e nem mesmo se trata de um caso isolado, muito embora as evidências documentais de outros casos sejam esparsas (NOGUEIRA, 2004). Na história do esporte no Brasil, atletas foram vítimas de preconceito devido à cor da pele, como ocorreu na década de 1920, quando o futebol era considerado um esporte da elite branca e atletas negros eram forçados a camuflar a cor para ingressar nos clubes profissionais (DAOLIO, 2000).

A técnica do estudo de caso foi utilizada neste artigo em virtude das propriedades heurísticas que oferece. Trata-se de um recurso que possibilita analisar em profundidade um único caso a partir da combinação de diferentes estratégias de pesquisa, tais como uso de entrevistas e análise documental (BECKER, 1993). O estudo de caso justifica-se ainda devido à possibilidade de se conhecer e analisar, a partir de um caso isolado no campo das práticas esportivas, um fenômeno presente na sociedade brasileira, que é a disseminação da informação genética na saúde pública e o descompasso com o debate da ética na genética em saúde pública. Na literatura internacional em bioética existem outros exemplos de pesquisas realizadas, cujo objeto de estudo era a discriminação genética e o método utilizado foi também o de estudo de casos (GELLER *et al.*, 2002).

O levantamento de dados foi realizado por meio de entrevistas semi-estruturadas com os principais protagonistas do caso: a atleta, o técnico do

clube onde a atleta jogava e o médico responsável pelo parecer clínico que questionou a exclusão da atleta da seleção. Foi também realizado um levantamento documental da repercussão do caso na imprensa nacional, no período de abril a maio de 2004. As declarações dos informantes-chave na imprensa guiaram o roteiro para as entrevistas semi-estruturadas, cujo objetivo foi recuperar os principais fatos envolvidos no caso. A análise considerou ainda o relatório médico emitido pela CBV sobre o traço falciforme identificado na atleta e pareceres técnicos emitidos pela Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. A descrição do caso foi resultado das entrevistas, da análise documental do processo e das matérias da mídia impressa.

O projeto de pesquisa que deu origem a este artigo foi submetido e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa, em conformidade à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996; DINIZ; GUILHEM; SCHÜKLENK, 2005). As três pessoas entrevistadas foram previamente informadas sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Apesar de o caso ter sido tornado público pela imprensa nacional, será resguardado o anonimato das pessoas entrevistadas. As referências serão feitas por suas ocupações: atleta, técnico esportivo e médico. As entrevistas foram transcritas e seu conteúdo analisado.

O caso

O caso ocorreu durante um processo destinado a escolher a Seleção Brasileira Infante-Juvenil que representaria o país no Campeonato Sul-Americano de Vôlei, em 2004.³ Na época que o caso aconteceu, a atleta tinha 16 anos de idade, era oriunda de uma família pobre e vinculada a um time estadual de vôlei. A carreira no clube estadual começou aos 11 anos de idade e, desde então, a atleta já havia disputado diversos campeonatos regionais e nacionais, sendo campeã estadual e brasileira. Foi considerada como uma das melhores jogadoras brasileiras de vôlei na categoria juvenil, quando iniciou a carreira profissional. Em 2004, a atleta recebeu uma convocação para disputar uma vaga na seleção que representaria o Brasil em campeonato internacional e, nessa ocasião, foi identificado que ela era portadora do traço falciforme.

Ao serem convocados a disputar as eliminatórias que antecedem a escolha de uma seleção, os atletas são submetidos a testes físicos e exames laboratoriais. O resultado mostrou que a atleta era portadora da “hemoglobina

do tipo AS” ou traço falciforme. A jogadora afirmou que desconhecia a presença desse traço no sangue e foi surpreendida ao receber o resultado do exame e o conseqüente afastamento da seleção. Segundo ela, o comunicado sobre o traço falciforme e a eliminação ocorreram da seguinte forma:

Eu fiquei na reta final. Tinha uma equipe quase definida. O técnico da CBV falou que eu seria cortada não por ser ruim. Foi a parte médica que me cortou. O médico da CBV me explicou: “o seu sangue era diferente”. Ele falou: “a sua doença vai acabar a sua carreira e você não poderá jogar mais”. E que se eu insistisse em jogar e viajar de avião, poderia morrer, teria morte súbita. (Atleta).

A *parte médica* a que a atleta se refere é a presença do traço falciforme. O técnico da seleção assegurou que a jogadora preenchia todos os demais critérios técnicos como esportista e que certamente integraria a seleção de vôlei, porém a característica genética impedia que ela seguisse adiante no campeonato internacional e na carreira de atleta profissional. No relatório médico emitido pela CBV são mencionados os supostos riscos representados pelo traço falciforme e a recomendação:

isto significa que a paciente acima é portadora do traço falciforme e, portanto, pode apresentar sintomas decorrentes de complicações tromboembólicas, tais como: infarto esplênico, hematúria macroscópica e há até casos de **morte súbita** em portadores de traço falciforme submetidos à esforços físicos extenuantes e/ou treinar em altitudes elevadas, descritos na literatura e confirmado por consulta com hematologista [...]. Desta forma, fica desaconselhado a paciente à prática de esportes profissionalizantes (RIO DE JANEIRO, 2004 - com grifos no original).

A prática de esportes foi apresentada pela CBV como uma contra-indicação às pessoas com o traço falciforme, ao ponto de o médico que a atendeu ter qualificado o traço “como doença”. No entanto, essa não é uma interpretação médica e científica corrente: a mera presença do traço falciforme não é uma doença (ACSM, 1997; ZAGO, 2001; ROCHA, 2004; NIH, 2002; BERGERON *et al.*, 2005).

Há um consenso médico de que pessoas com anemia falciforme apresentam restrições à prática de esportes. As pessoas com anemia falciforme devem ter cuidado com atividades que exigem esforço físico, pois é uma doença

que afeta as hemoglobinas e conseqüentemente dificulta o transporte de oxigênio (ZAGO, 2001; NIH, 2002). Mas traço e anemia falciformes não se confundem no espectro dos marcadores genéticos qualificados como doenças. No caso do traço falciforme, a prática do esporte não é uma contra-indicação, pois segundo o *National Institutes of Health* (NIH), órgão de saúde do governo estadunidense, “o traço falciforme não impede a participação em esportes competitivos [...] trabalhos científicos mostram que não há aumento de morbidade ou mortalidade entre atletas profissionais com o traço” (NIH, 2002, p. 16). O manual do NIH conclui que são desnecessários exames para identificação de traço falciforme entre atletas: “não há necessidade de triagem para o traço falciforme como requisito à participação em programas esportivos” (NIH, 2002, p. 16). O fato é que a rotina de exames da CBV não se justificou por razões médicas fundamentadas na literatura científica (ACSM, 1997).

Há duas hipóteses para explicar a tese da CBV de que pessoas com o traço falciforme seriam inaptas para a carreira de atleta profissional. A primeira hipótese é que a CBV não diferenciava o traço falciforme da anemia falciforme. Essa é uma confusão comum entre não-especialistas, conforme estudos anteriores já demonstraram (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005; DINIZ; GUEDES, 2006). No caso da CBV, no entanto, esse seria um erro médico grave, pois a atleta foi atendida por especialistas em medicina, inclusive hematologistas, segundo consta no laudo médico. A segunda hipótese é que, apesar de a CBV estar ciente da diferença entre traço e anemia falciforme, a entidade ignorasse esse dado médico e, em uma situação de ampla oferta de atletas, tenha preferido os que não apresentassem marcadores genéticos suspeitos.

A CBV não fez menção à categoria “marcadores genéticos suspeitos” em nenhum de seus pronunciamentos públicos ou documentos oficiais sobre o caso. Essa é, na verdade, uma inferência a partir do caso dessa atleta. Não há fundamento científico para a exclusão da atleta com traço falciforme, apenas uma suspeita de que o seu corpo seria inapto, por apresentar uma característica genética medicalizada.⁴ A suspeita é resultado da medicalização do corpo com o traço falciforme, mesmo que não seja por seu caráter patológico. Por isso, a justificativa oficial do afastamento foi a da ameaça que o traço falciforme representaria para a atleta que no decorrer do relatório médico da CBV deixou de ser chamada de atleta e passou a ser chamada de “paciente” (CBV, 2004). Não se falou em discriminação genética, mas em proteção pelo risco genético.

A CBV excluiu a atleta da seleção pela ameaça potencial do traço em seu corpo. Não importava se essa ameaça era um fato científico: a narrativa da suspeita era a evidência suficiente para evitar riscos.

Mas não foi apenas a atleta que reproduziu o discurso do risco pelo traço falciforme em suas entrevistas. O médico da seleção, em depoimento à imprensa, atestou: “ela pode morrer em esforço intenso e altitude”, em uma clara repetição do laudo médico da CBV (NOGUEIRA, 2004). O curioso é que a tese do risco potencial ignorou os anos em que a atleta dedicou-se ao vôlei sem ter experimentado qualquer mal-estar, uma possível contra-evidência à suspeita. Para a atleta, o resultado dessa descrição do traço falciforme como risco potencial à sua saúde foi: 1) a exclusão da seleção; 2) a resignificação de si como uma mulher potencialmente doente; e 3) o afastamento temporário do vôlei como uma profissão.

O corpo e o estigma

O anúncio do fim da carreira como esportista profissional não significou de imediato a sentença de exclusão para a atleta. De volta ao clube estadual onde iniciou a carreira, a atleta buscou informações que pudessem contestar o laudo da CBV: o primeiro passo foi entender o significado do traço e sua proximidade com a doença anemia falciforme. Em consulta a um médico hematologista, a atleta foi esclarecida de que o traço não era doença e que a prática do voleibol não precisaria ser interrompida. Além de informá-la sobre o traço falciforme, o médico também se dispôs a instruir a atleta no sentido de recorrer da decisão da CBV. Foi aí que o caso passou a ter repercussões públicas.

Dois pareceres técnicos contestando a decisão tomada pela CBV foram elaborados. Um parecer foi de autoria da Câmara Técnica do Programa de Atenção Integral em Anemia Falciforme da Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro e outro parecer foi do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti - HEMORIO (RIO DE JANEIRO, 2004a e 2004b). Os pareceres atestavam que a presença do traço falciforme não impedia a prática do voleibol, pois não se tratava de uma doença ou mesmo de uma informação genética com implicações para a prática do esporte profissional. Segundo um dos pareceres emitidos:

no caso da atleta, recentemente cortada pela Confederação Brasileira de Vôlei, os exames apresentados mostram, **INDUBITAVELMENTE**, ela ser portadora de **Traço Falciforme** (Eletroforese de Hemoglobina com 37% de Hb S).

Como tal, a atleta deve ser encarada como cidadã **NORMAL** (isenta de doença) e, portanto, como todos os outros portadores do estigma falcêmico, pode ser atleta profissional sem restrições (RIO DE JANEIRO, 2004a - com grifos no original).

Diante da contestação pública, a CBV decidiu reintegrar a jogadora à seleção de vôlei. Mas, por ocasião da cerimônia de reintegração da atleta, a seleção já estava retornando do Campeonato Sul-Americano e, portanto, a atleta não pôde jogar. Ou seja, a reintegração foi antes um ato simbólico que mesmo o retorno efetivo da atleta à seleção para competições.

Mesmo reintegrada à equipe da seleção e ativa no clube estadual, a nova identidade genética da atleta passou a ser objeto de negociações cotidianas. Ela passou a ser alguém sob contínua vigilância, pela ameaça do risco: mesmo no clube onde jogava há vários anos, o caráter inofensivo do traço à saúde da atleta passou a ser questionado. A suspeita sobre o corpo converteu-se em uma expectativa permanente de que o risco se expressaria de forma mórbida (TITCHKOSKY, 2003). Fatos ordinários na carreira de uma atleta, como uma contusão ou uma crise hipoglicêmica, poderiam ser sinais de expressão do traço. Variações fisiológicas ou de desempenho consideradas ordinárias em alguém sem o traço passariam a ser extraordinárias para ela. O corpo da atleta se viu reduzido às expectativas de risco associadas ao traço falciforme.

A jogadora não foi mais convocada pela CBV a participar de etapas seletivas para campeonatos internacionais. Apesar de a CBV reconhecer publicamente que o traço falciforme não era uma doença, a atleta passou a ser conhecida como portadora de um traço genético que a colocava sob constante ameaça. Segundo o médico responsável pelo laudo, a reintegração foi um ato simbólico da CBV, pois:

com pareceres técnicos de excelência, como é que se pode contradizer isso tudo? [...]. Não é possível [...]. Eles a reintegraram em uma solenidade pública, inclusive com a imprensa. O objetivo era recuperar a auto estima dela. A reintegração era só um efeito moral (Médico).

Sob o signo da prudência frente o desconhecido – anunciado como o traço falciforme –, a atleta se mantinha ativa no clube estadual, mas sem chances de ser profissionalizada na seleção. O traço falciforme pode ser considerado um “símbolo de estigma” que foi associado à identidade da atleta.⁵ Ou, nas

palavras do treinador do clube estadual: “[...] veja como é o desconhecimento. As pessoas a vêem treinando aqui e diziam: ‘Você é maluco? Essa garota pode ter um *piripaque* dentro de quadra’” (treinador da atleta, clube estadual).

Somente a refutação da hipótese do risco retiraria o estigma do corpo suspeito da atleta e permitiria que ela voltasse aos treinos. No entanto, a desinformação sobre o significado do traço falciforme num contexto competitivo de seleção de atletas foi um estímulo à permanência da suspeita e a expectativa do risco. O resultado foi que a atleta passou a ser desacreditada e esteve sob suspeita, mesmo no clube onde já atuava há anos. Sobre a atleta e seu treinador passou a pesar a responsabilidade de provar constantemente que o traço falciforme não representava um impedimento ao bom desempenho durante os jogos.

Entre o estigma do corpo e a experiência da discriminação genética há uma relação de dependência. A atleta foi discriminada por ser portadora do traço falciforme: seu afastamento da equipe de seleção não se justificava por medidas de prudência ou cuidados médicos. Foi a desinformação sobre o significado do traço falciforme o que a excluiu do processo seletivo da CBV. A desinformação pode ser fruto de um erro médico que não diferenciou o traço da anemia falciforme, ou de valores eugênicos: somente as atletas mais próximas de um ideal genético comporiam a seleção. Na busca por um ideal genético, não importava que o traço falciforme não fosse uma doença ou não implicasse restrições à prática do esporte: bastava ser uma variação da espécie descrita como desvantagem. O fato é que, ao ser discriminado, o corpo da atleta passou a ser o estigma da inaptidão.

A discriminação genética é um neologismo que descreve um novo fenômeno sociológico e moral decorrente do avanço dos diagnósticos genéticos: a opressão sofrida pelas pessoas discriminadas por seu patrimônio genético (GELLER *et al.*, 2002; PFEFFER *et al.*, 2003; EPPS, 2004; SOUZA, 2006; LAGUARDIA, 2006). Segundo Lisa Geller, “a discriminação baseada na herança genética individual (genótipo) é chamada *discriminação genética*. Esta discriminação pode se basear na informação de um genótipo individual ou em suposições sobre o significado do genótipo das pessoas” (GELLER, 2002, p. 267 - grifos no original). Nos termos de Geller, o caso da atleta seria um exemplo do que pode acarretar as expectativas sociais e morais sobre o significado da herança genética.⁶ O estigma é o que demarca a diferença e é o mecanismo pelo qual se descrevem as pessoas estigmatizadas como incapazes, inaptas ou sob suspeita, ou seja, é a expressão no corpo da discriminação

(GOFFMAN, 1988; DINIZ; GUEDES, 2003; WAILOO, 2006). Talvez em outros cenários sociais, a atleta não sofresse o estigma pelo traço falciforme, mas no campo da excelência física, como é o universo esportivo, seu corpo passou a estar sob vigilância médica e, portanto, sob contestação de competência.

Testes genéticos e aconselhamento genético

O caso da atleta antecipa vários questionamentos éticos sobre a popularização dos testes genéticos. O teste para identificação de hemoglobinas foi incorporado à bateria de exames para atletas do vôlei sem qualquer justificativa científica que o respaldasse (ACSM, 1997; ONU, 2004; CBV, 2004). No entanto, mais delicado do que introduzir o teste como exame de etapa seletiva foi ignorar a particularidade da informação genética para a identidade pessoal. A CBV não tinha clareza sobre quais procedimentos adotar no caso de vir a identificar alguma atleta como portadora do traço falciforme. Nos Estados Unidos, por exemplo, o *American College of Sports Medicine* estabeleceu regras sobre como exames para identificar o traço falciforme podem ser utilizados e quais garantias éticas devem ser asseguradas aos atletas que voluntariamente aceitem ser testados (ACSM, 1997). O caso aqui analisado, porém, mostrou que na ausência de diretrizes éticas claras e de um criterioso estudo sobre o traço falciforme, a característica genética identificada foi tratada como uma patologia e objeto de estigma.

A atleta não foi informada previamente sobre a especificidade do teste nem sobre as implicações pessoais do resultado. No Brasil, há extenso debate sobre a quem cabe a responsabilidade pela informação genética no cenário das profissões biomédicas (BRUNONI, 2002; RAMALHO; PAIVA E SILVA, 2002; GUILAM, 2005). Porém, pouco se discute sobre as implicações éticas de se realizar testes genéticos para identificação de portadores de traço falciforme que, embora não possuam doença alguma, são considerados estratégicos para o controle epidemiológico da anemia falciforme. O acesso aos resultados de testes, por meio de sessões de aconselhamento genético, é comumente apontado como medida eficaz no sentido de orientar as pessoas em relação às decisões reprodutivas ou mesmo para adoção de cuidados em saúde, no caso dos portadores da anemia falciforme (LOPES-CENDES *et al.*, 2001). Parte-se do pressuposto de que a informação genética é sempre algo desejável, pois se reverteria em benefícios para quem recebe.

Contudo, para que os testes genéticos se revertam em benefícios para as pessoas que recebem a informação, é necessário adotar cuidados éticos. A realização de um teste genético deve ter um propósito razoável que justifique o procedimento. Tais testes geralmente são adotados no contexto de consultas pré-natais ou mesmo neonatais, quando se deseja identificar precocemente uma doença que exigirá cuidados indispensáveis à qualidade e expectativa de vida da futura criança (SOUZA *et al.*, 2002; LOBO *et al.*, 2003). Outra finalidade dos testes genéticos é subsidiar o planejamento familiar de casais que pretendam ter filhos. Porém, no caso da atleta, o teste realizado não foi precedido de uma justificativa médica e nem de consentimento prévio.

O consentimento prévio é uma garantia ética importante às pessoas submetidas a testes genéticos. É no instante do consentimento prévio que a pessoa será informada sobre os objetivos do teste a ser realizado, além de ser consultada sobre o interesse em receber informações sobre características ou doenças genéticas identificadas. A necessidade do consentimento prévio por ocasião da realização de testes genéticos é uma recomendação da Unesco aos países onde os testes genéticos têm-se difundido (ONU, 2004). Os responsáveis pela atleta adolescente também não foram previamente consultados e nem autorizaram a realização do teste genético.

Uma das possíveis conseqüências do uso indiscriminado de testes genéticos são os casos de discriminação. Os Estados Unidos, na década de 1970, promoveram programas de testagens em massa para identificação de portadores do traço e da anemia falciforme. Tais programas não foram precedidos de diretrizes que determinassem o uso da informação genética e preservassem a identidade das pessoas testadas. Como resultado dos programas estadunidenses, muitas pessoas com traço falciforme sofreram discriminação no mercado de trabalho e tiveram acesso restrito aos seguros de saúde (PAUL, 1994; WILKIE, 1994; TAPPER, 1999; FRY, 2005). Essa experiência contribuiu para a criação de mecanismos de controle social, afetando em especial a confidencialidade e privacidade dos resultados. Atualmente, os Estados Unidos são pioneiros na discussão de temas como o do aconselhamento genético ou mesmo da criação de mecanismos voltados à proteção da identidade genética de pessoas testadas (REILLY, 1999; ROTHSTEIN, 1999; PFEFFER *et al.*, 2003; EVERETT, 2004).

Considerações finais

O caso analisado neste artigo mostra que a adoção de testes genéticos para o traço falciforme no campo das práticas esportivas é contestável como uma medida de proteção em saúde, e abre espaço para o estigma e a discriminação genética. A discriminação ocorre porque à informação genética obtida por meio dos testes é conferida autoridade e poder de confabular prognósticos que não se baseiam em evidências e implicam restrições de direitos ou mecanismos de opressão social (EPPS, 2004). No caso da atleta, a identificação do traço falciforme impediu a participação na competição e foi seguida de recomendação para que as escolhas profissionais fossem revistas. Os casos envolvendo a entidade de elite do voleibol demonstram a importância de se enfrentar seriamente a informação genética como um tema na interface dos direitos individuais e da saúde pública no Brasil.⁷

Há riscos no uso indiscriminado da informação genética, em especial em países onde inexitem diretrizes claras sobre o impacto ético da informação genética, bem como não há formação de profissionais para o aconselhamento genético. As conseqüências do caso para a trajetória profissional da atleta desafiam ainda o pressuposto segundo o qual a informação genética é sempre benéfica para as pessoas. O caso da atleta mostra o quanto o direito de não ser testado ou mesmo informado sobre o resultado de exames pode ser uma prerrogativa a ser considerada, sobretudo na ausência de propósitos para a realização dos testes e de profissionais capacitados para o aconselhamento genético.

Referências

AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE. *Active individuals with sickle cell trait: current comment*. Indianapolis: American College of Sports Medicine, 1997.

BECKER, H. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Hucitec, 1993.

BERGERON, M. *et al.* Youth football: heat stress and injury risk. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, p. 1421-1430, 2005.

BRASIL. Resolução n. 196. Aprova diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 10 out. 1996.

BRUNONI, D. Aconselhamento genético. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 7, n. 1, p.101-107, 2002.

CONFEDERAÇÃO BRASILEIRA DE VÔLEI. *Relatório médico: seleção infanto-juvenil 2004*. Rio de Janeiro: Confederação Brasileira de Vôlei, 2004.

DAOLIO, J. As contradições do futebol brasileiro. In: CARRANO P. (Org.). *Futebol: paixão e política*. Rio de Janeiro: DP&A; 2000. p. 29-44.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, 2003.

_____. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 21, n. 3, p. 747-755, 2005.

_____. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.

DINIZ, D.; GUEDES, C.; TRIVELINO, A. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, v. 10, n. 2, p. 365-372, 2005.

DINIZ, D.; GUILHEM, D.; SCHÜKLENK, U. (Eds.). *Ética na pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos*. Brasília: UnB, 2005.

EVERETT, M. Can you keep a (genetic) secret? The genetic privacy movement. *Journal of Genetic Counseling*, v. 13, n. 4, p. 273-291, 2004.

EPPS, P. Genetic discrimination. In: POST, S. (Ed.). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Thomson, 2004. p. 956-959.

FREUND, H. *et al.* Lactate exchange and removal abilities in sickle cell trait carriers during and after incremental exercise. *Int J Sports Med*, v. 16, n. 7, p. 428-434, 1995.

FRY, P. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro, 1995-2004. In: _____. (Org.). *A persistência da raça*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. p. 273-300.

GELLER, L. *et al.* Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis. In: ALPER, J. *et al.* (Eds.). *The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2002. p. 247-266.

GELLER, L. Current developments in genetic discrimination. In: ALPER, J. *et al.* (Eds.). *The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2002. p. 267-285.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.

GUILAM, C. O diagnóstico pré-natal e o aconselhamento genético: algumas questões. In: DINIZ, D. (Org.). *Admirável nova genética: bioética e sociedade*. Brasília: UnB; 2005. p. 329-342.

GUEDES, C. *Bumerangues vermelhos: o direito à doação de sangue na perspectiva da pessoa portadora do traço falciforme*. Monografia (Graduação em Serviço Social) - Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

_____. *O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético*. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

HUE, O. *et al.* Alactic anaerobic performance in subjects with sickle cell trait and hemoglobin AA. *Int J Sports Med*, v. 23, p. 174-177, 2002.

KARASCH, M. *A vida dos escravos no Rio de Janeiro: 1808-1850*. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. *Estudos Feministas*, v. 14, n.1, p. 243-262, 2006.

LOBO, C. *et al.* Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. *Revista Panam Salud Publica*, v. 13, n. 2/3, p. 154-159, 2003.

LOPES-CENDES, I.; ROCHA J.; JARDIM, L. *Projeto Diretrizes: testes preditivos*. Brasília: Associação Médica Brasileira, 2001.

MARLIN, L. *et al.* O. Sickle cell trait in French Western Indian Elite Sprint Athletes. *Int J Sports Med*, v. 26, p. 622-625, 2005.

MERCER, K.; DENSMORE J. Hematologic disorders in athlete. *Clin Sports Med*, v. 24, p. 599-621, 2005.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. *The management of sickle cell disease*. Bethesda: Division of Blood Diseases and Resources/NIH, 2002.

NOGUEIRA, C. Vôlei: um drama vira briga entre cartola e deputado. *O Globo*, Rio de Janeiro, 30. abr. 2004.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*. Paris: Unesco, 2004.

PAUL, D. Is human genetics disguised eugenics? In: WEIR, R.; LAWRENCE, S.; FALES, E. (Eds). *Genes and human self-knowledge: historical and philosophical reflections on modern genetics*. Iowa City: University of Iowa Press; 1994. p. 67-83.

PEARSON, H. Sickle cell trait and competitive athletics: is there a risk? *Pediatrics* , v. 83, n. 4, p. 613-614, 1989.

PFEFFER, N.; VEACH, P.; LeROY, B. An investigation of genetic counselors' discussions of genetic discrimination with cancer risk patients. *Journal of Genetic Counseling*, v. 12, n. 5, p. 419-438, 2003.

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.

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. *Cadernos de Saúde Pública* , v. 19, n. 4, p. 1195-1199, 2003.

REILLY, P. Laws to regulate the use of genetic information. In: ROTHSTEIN, M. (Ed.). *Genetic secrets*. New Haven: Yale University Press, 1999. p. 369-391.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. *Parecer Técnico sobre Traço Falciforme*. Rio de Janeiro: Câmara Técnica do Programa de Doença Falciforme, Secretaria de Estado de Saúde, 2004a.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. Resposta ao ofício GDCM 047\2004 e 049\2004 para Deputado Carlos Minc. Rio de Janeiro: Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti – HEMORIO, 2004b.

ROTHSTEIN, M. Genetic secrets: a policy framework. In: ROTHSTEIN M. (Ed.). *Genetic secrets*. New Haven: Yale University Press; 1999. p. 451-495.

ROCHA, H. *Anemia falciforme*. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

SOUZA, C.; SCHWARTZ, I.; GIUGLIANI, R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. *Ciência e Saúde Coletiva* , v. 7, n. 1, p. 129-137, 2002.

SOUZA, C. G. O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético. *Sociedade e Estado*, v. 21, n. 1, p. 267-269, 2006.

TAPPER, M. *In the blood: sickle cell anemia and the politics of race*. Filadélfia: University of Pennsylvania Press, 1999.

TITCHKOSKY, T. *Disability, self and society*. Toronto: University of Toronto Press, 2003.

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.

_____. Stigma, race, and disease in 20th century America. *Lancet*, v. 367, p. 531-533, 2006.

WILKIE, T. Mosquitos e moral. In: _____. Projeto genoma humano: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1994. p. 114-153.

ZAGO, M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: HAMANN E; TAUILL P. (Org.). *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente*. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p. 13-35.

NOTAS

▪ Doutorando em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília; pesquisador da Anis. Bolsista da CAPES e Bolsista selecionado da Comissão Fulbright. Endereço eletrônico: cguedes@unb.br.

♦ Professora na Universidade de Brasília; pesquisadora da Anis. Endereço eletrônico: d.diniz@anis.org.br.

¹ Este artigo é parte das atividades de pesquisa do Grupo Ética, Saúde e Desigualdade com financiamento do CNPq pelo projeto Programa Nacional de Triagem Neonatal: anemia falciforme, informação genética e aconselhamento genético. Os autores agradecem à leitura de Fabiana Paranhos, Kátia Braga, Marcelo Medeiros, Silvia Yannoulas e Victor Ferraz. Agradecem pelo financiamento da Fundação Ford, CNPq e da Capes, e à Equipe do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde, pelo acesso a parte dos documentos sobre o caso analisado.

Cristiano Guedes e Debora Diniz foram responsáveis pela análise das entrevistas e redação do artigo. Cristiano Guedes foi responsável pelo trabalho de campo. Não há conflito de interesses a declarar. O projeto de pesquisa foi submetido a Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado. Todos os entrevistados assinaram termo de consentimento livre e esclarecido.

² A cor da pele é uma variável importante associada à anemia falciforme. Acredita-se que essa associação resulta da suposta origem da doença que teria surgido no continente africano, entre pessoas negras, e chegado ao Brasil por meio dos escravos. No Brasil, o processo de miscigenação pode ter sido a causa de a anemia falciforme se tornar a doença genética mais prevalente na população e o traço falciforme uma das características hereditárias mais frequentes. Embora a origem da doença no continente africano não seja um consenso na literatura, estudos de história genética das populações mostram que parte dos escravos provenientes do continente africano era portadora da anemia falciforme, o que podia ser a causa da elevada mortalidade infantil e da morbidade existentes naquela época (KARASCH, 2000). Conseqüentemente, escravos com anemia falciforme podiam ser discriminados na sociedade escravocrata brasileira e perder valor de mercado. Como se pode observar, já naquela época a discriminação genética se manifestava no mercado de trabalho.

³ A inclusão de testes para identificação do traço falciforme entre atletas foi um exame de rotina adotado pela CBV e provocou intensa discussão entre diferentes setores da sociedade, em especial técnicos esportivos, médicos, parlamentares e representantes de movimentos sociais. A solicitação de exames periódicos a atletas profissionais é uma prática comum adotada pelos clubes e confederações esportivas. Para a CBV, a presença do traço falciforme no sangue foi considerada uma inaptidão à prática esportiva. Conseqüentemente, atletas identificados como portadores de traço falciforme foram impedidos de compor as seleções que disputariam os campeonatos internacionais.

⁴ A medicalização do traço falciforme se expressa, por exemplo, no discurso médico que prescreve cuidados relacionados ao planejamento familiar diante do risco reprodutivo de nascimento de crianças com anemia falciforme.

⁵ Os signos de estigma, segundo Erving Goffman, são aqueles capazes de despertar a coletividade para uma situação considerada degradante: o traço falciforme antecipava o risco, o objeto da discriminação genética (GOFFMAN, 1988; WAILOO, 2006).

⁶ A discriminação manifesta-se em diferentes situações e lugares. Estudos realizados nos Estados Unidos revelaram casos de discriminação genética envolvendo empresas seguradoras de saúde, empresas seguradoras de vida, empregadores, forças armadas, instituições educacionais e bancos de sangue (GELLER *et al.*, 2002). No Brasil, ainda são raros os estudos sobre discriminação

genética, contudo existem alguns relatos que sugerem a existência de discriminação em centros de coleta sangue onde os doadores com o traço falciforme são desestimulados à doação (GUEDES, 2002; DINIZ; GUEDES, 2005). As campanhas de prevenção da anemia falciforme também podem resultar em discriminação genética das pessoas portadoras da doença ou do traço falciforme, como evidencia um caso ocorrido em Salvador-BA (GUEDES, 2006).

⁷ Em 3 de setembro de 2007 foi realizada, no Rio de Janeiro, a “Reunião de Consenso Brasileiro 2007: Esporte e Herança Falciforme no Brasil”. O evento, promovido pelo HEMORIO e Ministério da Saúde, teve como objetivo discutir os riscos de discriminação genética às pessoas com traço falciforme. Pesquisadores nacionais e internacionais, além de especialistas em doenças falciformes, participaram da reunião que decidiu pela redação de um documento a ser publicado pelo Ministério da Saúde. O documento informará que traço falciforme não é doença, defenderá a participação de pessoas com traço falciforme em esportes competitivos e atividades laborais sem que sofram discriminação. Este artigo foi um dos trabalhos explorados na reunião de consenso e contribuiu para a elaboração do documento em defesa dos direitos das pessoas com traço falciforme. Os organizadores da reunião de consenso e os autores agradecem à *Revista Physis* pela autorização para divulgar o artigo antes de sua publicação.

ABSTRACT

Genetic Discrimination: sickle cell trait in Brazil

This paper analyses a case of genetic discrimination of a Brazilian volleyball athlete. A routine exam identified the sickle cell trait in her blood. The sickle cell trait is one of the most prevalent genetic information in Brazilian population, but it not considered a genetic disease. The advancement of clinical genetic promotes a popularization of genetic tests in different health care initiatives. The aims of this paper are: 1) to criticize the argument supporting the test for sickle cell trait as a health care initiative; 2) to demonstrate how the popularization of genetic information demands genetic counseling and ethical protections. The analysis demonstrates how the athlete exclusion from the official volleyball team is not supported by medicine and is a case of genetic discrimination.

Key words: Genetic discrimination; sickle cell trait; sickle cell disease; ethics, sports