



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

MARIA CONCEPCIÓN NOVOA SANTOS

GENÉTICA HUMANA: SOCIEDADE, SAÚDE E EDUCAÇÃO

Salvador
2008

MARIA CONCEPCIÓN NOVOA SANTOS

GENÉTICA HUMANA: SOCIEDADE, SAÚDE E EDUCAÇÃO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Teresinha Fróes Burnham

Salvador

2008

UFBA/ Faculdade de Educação - Biblioteca Anísio Teixeira

N945 Nova Santos, Maria Concepción.
Genética humana : sociedade, saúde e educação / Maria Concepción
Nova Santos. – 2008.
182 f. : il.

Tese (doutorado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de
Educação, 2008.
Orientadora: Profa. Dra. Teresinha Fróes Burnham.

1. Genética humana. 2. Saúde e educação. 3. Ciência e ética.
I. Burnham, Teresinha Fróes. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade
de Educação. III. Título.

CDD 599.935 – 22.ed.

MARIA CONCEPCIÓN NOVOA SANTOS

GENÉTICA HUMANA: SOCIEDADE, SAÚDE E EDUCAÇÃO

Tese defendida como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Educação,
Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia

Banca Examinadora

Teresinha Fróes Burnham. Orientadora.
Pós-doutor em Educação, University of London, UL, Inglaterra.
Universidade Federal da Bahia

Carlos Guilherme Gaelzer Porciúncula
Doutor em Ciências Médicas
Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, Brasil.
Universidade Federal de Alagoas

Eliane Santos Souza
Doutor em Educação
Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, Brasil.
Universidade Federal da Bahia

Jorge Alberto Bernstein Iriart
Doutor em Antropologia
Universite de Montreal, U.M., Canadá.
Universidade Federal da Bahia

Mônica de Oliveira Nunes
Doutor em Antropologia
Universite de Montreal, U.M., Canadá.
Universidade Federal da Bahia

A

Meus professores, bússolas em um mar de conhecimentos e desconhecimentos, que contribuíram para moldar minha trajetória no ensino de primeiro e segundo grau e continuam a fazê-lo na universidade; em especial a Teresa Schuster (*in memoriam*), Wilma Lyle, Verônica Fasbender, nos Estados Unidos e Oswaldo Frota Pessoa, Newton Freire Maia (*in memoriam*) e Teresinha Fróes Burnham no Brasil. Em comum a todos eles os amplos e vastos horizontes na sua visão de vida, a mente aberta para o novo e o diferente, a ousadia de enfrentar desafios, o compromisso com a difusão do conhecimento e sua dedicação ao ensino. Foi uma honra, um prazer e um privilégio conviver e aprender com vocês.

A

Mami, Laura, Teresa, Vitor, Francisco, Caio, Karina, Carolina, Melissa, Cristina, Claudia, Lina, Pedrinho e Luiza, minha querida família, pela contribuição que cada um deu de maneira direta ou indireta para a realização deste trabalho, especialmente minha F2 (netos em ‘genetiquês’) que com seu carinho, inocência e espontaneidade vieram a iluminar minha vida.

*As ciências humanas não têm consciência dos caracteres
físicos e biológicos dos fenômenos humanos.
As ciências naturais não têm consciência da sua inscrição
numa cultura, numa sociedade, numa história.
As Ciências não tem consciência do seu papel na sociedade.
As ciências não têm consciência dos princípios ocultos que
comandam as suas elucidações.
As ciências não têm consciências de que lhes falta uma
consciência.*

Edgar Morin, 1982

NOVOA, S. Maria Concepción. *Genética Humana: Sociedade, saúde e Educação*. 168 f. il. 2008. Tese (Doutorado) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

RESUMO

Esta pesquisa faz uma análise teórica da rapidez dos descobrimentos e avanços da Genética humana e suas implicações na medicina; na construção social dos conceitos de corpo, identidade, individualidade, saúde, doença; nas relações de poder; na economia; na política e na própria ciência, visando assim demonstrar a necessidade premente e indiscutível da difusão deste conhecimento em todos os níveis de ensino. Sendo as profissões de saúde, na sua interface com a educação, as que intermediam esta difusão na área de saúde foi realizada uma pesquisa documental nos cursos de saúde do Nordeste do Brasil visando saber se a genética humana esta sendo elemento significativo na formação dos profissionais de saúde. Foram selecionados 160 cursos nas áreas de Ciências Biológicas (na modalidade bacharelado), Ciências Farmacêuticas, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Enfermagem, obedecendo a critérios de início de funcionamento e atuação direta com a saúde humana. Destes Cursos 102 são oferecidos por instituições públicas e 58 por instituições privadas. Foi desenvolvido um estudo exploratório de caráter quantitativo usando questionários respondidos pelos coordenadores ou responsáveis pelos cursos e usando os portais eletrônicos das Instituições de Ensino superior sobre a existência ou não de uma disciplina de Genética Humana no período de graduação ou sobre a inclusão dos conhecimentos em genética em outras disciplinas. Foram obtidas informações de 26 cursos de forma direta (resposta a questionários) e de 92 cursos de forma indireta (pesquisa nos portais eletrônicos) totalizando 118 cursos dos quais apenas 34,74 % incluem os conhecimentos de genética na sua matriz curricular. É discutida a necessidade de uma melhor distribuição no país dos geneticistas existentes, atualmente concentrados nas regiões Sul e Sudeste, através de incentivos à formação de geneticistas nas outras regiões, da contratação de profissionais na área em universidades locais e da criação de laboratórios. É enfatizada a necessidade de se incluir todos os geneticistas existentes no país (biólogos, enfermeiros e dentistas além de médicos) no esforço para a difusão do conhecimento nesta área e para exercício da profissão de geneticista. Propõe-se a organização e regulamentação da área de aconselhamento genético como uma profissão específica. Propõe-se também o incentivo ao trabalho em equipe para a melhor aplicação dos conhecimentos nesta área e a realização de um seminário sobre o ensino de genética nas profissões de saúde a ser realizado na Região Nordeste do País.

Palavras-chave: Educação em genética. Genética e saúde. Genética e sociedade.

NOVOA, S. Maria Concepción. *Human Genetics: Education, Society, and Health*. 181 pp. ill. 2008. Doctoral thesis – Faculty of Education, the Federal University of Bahia, Salvador, 2008.

ABSTRACT

This work makes a theoretical analysis of the rapid developments in the field of Human Genetics and their implications for medicine, in the social construction of the concepts of body, self-identity, individuality, health and illness; in the relations of power; in politics, economics and the science itself, with the purpose of showing the urgent and undeniable need for the diffusion of genetic knowledge through all educational stages. Considering the health professions in their interface with Education and the health professional as mediators in the diffusion of genetic knowledge to the general population, an exploratory documental survey was carried out in order to assess the introduction of genetic knowledge at undergraduate level in northeastern Brazil. 160 courses were selected in the areas of Biological Sciences (baccalaureate), Pharmaceutical Sciences, Physiotherapy, Phonoaudiology, Medicine, Dietetics, Dentistry, Psychology, Occupational Therapy and Nursing. The criteria adopted for selection was the founding year of the course and that the activity be directed solely to human health. Public institutions offered 102 of the courses and private institutions offered 58. Electronic questionnaires were sent to course coordinators on the existence of subject matter on Human Genetics or any introduction of human genetics content in other subject areas. Responses to these questions were also looked for at the sites of the institutions. The questionnaires had a low response rate (only 26 respondents). The information required was also found at 92 electronic sites, giving a sample total of 118 courses - 34.74 % returning a positive answer whilst 65.26 % had no genetics on the curriculum. The need for a better distribution of genetic experts throughout the country by opening positions and laboratories where there is none and the need to form geneticists locally is posed, as is the need to include all geneticists (biologists, nurses, dentists as well as medical doctors) in the joint effort of knowledge diffusion in this area. The organization of Genetic Counseling as a profession, independent of others, with its own regulatory and curricular demands is suggested. Teamwork is claimed to be the way to having efficient patient support in Genetics. The organization of a seminar on Human Genetics Education for Health Professionals to take place in the northeastern region of Brazil is proposed.

Key words: Genetics Education, Genetics and Health, Genetics.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1	Formação Profissional	89
Gráfico 2	Forma de obtenção do conhecimento	90
Gráfico 3	Auto-avaliação quanto a aptidão	91
Gráfico 4	Estados de origem dos participantes	91
Figura 1	Organograma da organização administrativa das IES	96
Gráfico 5	Comparativo de cursos da área de saúde oferecidos por IES públicas e privadas. Região Nordeste.....	98
Quadro 1.	Cursos com disciplina de Genética Humana no currículo	102
Quadro 2.	Cursos sem Genética Humana no currículo mas com o conteúdo distribuído em outras disciplinas.....	103
Quadro 3	Ensino de genética humana/clínica em 92 cursos de formação de profissionais de saúde.....	104
Quadro 4.	Ensino de genética humana em 118 cursos do NE brasileiro	105
Quadro 5	Grupos de pesquisa localizados na região Nordeste do Brasil e registrados na página de grupos do CNPq na área de genética humana e/ou médica	106
Quadro 6	Ensino de genética humana nas IES que têm grupos de pesquisa certificados pela instituição e registrados no CNPq.	107

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Competências dos profissionais de saúde no atendimento a pessoas portadoras de afecções de origem genética.	92
Tabela 2. Competências dos profissionais de odontologia no atendimento a pessoas portadoras de afecções de origem genética	92

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASHG	Sociedade Americana de Genética Humana
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CNPq	Conselho Nacional de Pesquisa
DNA	Ácido Desoxiribonucléico
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas
ELSI	Ethical, Legal and Social Implications of the Human Genome Project
HEP	Projeto Epigenoma Humano
HLA	Antígenos Leucocitários Humanos
IES	Instituições de Ensino Superior
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais
NCHPEG	National Coalition for Health Professional Education in Genetics
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
PET	Tomografia por emissão de positrões
PGH	Projeto Genoma Humano
SBGC	Sociedade Brasileira de Genética Clínica
SNPs	Single Nucleotide Polymorphisms
SOBREGEN	Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética
STRs	Repetição em tandem de fragmentos curtos de DNA

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. DA NECESSIDADE DE CONHECER OS PRINCÍPIOS DE GENÉTICA HUMANA PERANTE O DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO NESTA AREA	6
2.1 O GENOMA HUMANO.....	7
2.2 A GENÉTICA HUMANA COMO CAMPO DO CONHECIMENTO	12
3. GENÉTICA HUMANA E SOCIEDADE	15
4. A GENÉTICA HUMANA NA ÁREA DE SAÚDE	24
4.1 CORPO, SAÚDE E GENÉTICA HUMANA	29
4.2 O PODER SOBRE A VIDA	39
4.3 O ACONSELHAMENTO GENÉTICO	48
5. GENÉTICA HUMANA E EDUCAÇÃO	60
5.1 GENÉTICA, GENÔMICA E A REFORMULAÇÃO DA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO MUNDO	65
5.2. O ENSINO DE GENÉTICA HUMANA NO BRASIL	78
5.3 PERSPECTIVAS DE ATIVIDADES PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	85
5.4 UMA VISÃO PRÉVIA DA REALIDADE PROFISSIONAL	88
6. OS CURSOS DA ÁREA DE SAÚDE NO BRASIL E O ENSINO DE GENÉTICA	95
7. REFLEXÕES E CONCLUSÕES	109
8. REFERÊNCIAS	118
ANEXOS	130
APÊNDICES	136

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos vinte anos o desenvolvimento na área de genética tem sido tema cotidiano tanto para cientistas e pesquisadores como para a população em geral no mundo todo e, como não poderia deixar de ser, no Brasil, não somente como parte do mundo, mas como um dos coadjuvantes neste cenário da ciência. Trabalhando há trinta anos na área de genética humana, tanto no ensino quanto na pesquisa e no atendimento à população eu me orgulho de fazer parte dessa história. Quando a Universidade de São Paulo, na pessoa do Dr. Oswaldo Frota Pessoa, decidiu criar o primeiro núcleo de genética humana no Brasil para formação de geneticistas brasileiros e latino-americanos, fui selecionada para fazer parte da primeira turma. Devo ao período que passei nessa universidade meu profundo conhecimento em citogenética e aconselhamento genético guiada pelo dinamismo, permanente inquietude e extraordinário saber do meu orientador. Mantive laços estreitos com esta instituição e com meus colegas do Instituto de Biologia da Universidade de São Paulo durante muitos anos. Ainda hoje, apesar da distância, estes laços permanecem. Tive também a oportunidade de trabalhar com o Professor Dr. Newton Freire Maia na Universidade Federal do Paraná, centro de referencia nacional em pesquisa na área de Genética Humana e em aconselhamento genético. Foi nesta instituição que tive a oportunidade de expandir enormemente meu conhecimento em genética, beneficiando-me com o estilo preciso, dinâmico e ao mesmo tempo paciente de Dr. Freire Maia e por meio do estudo com os melhores especialistas, de então, na área de citogenética, genética bioquímica e genética do HLA – Antígenos leucocitários humanos (sigla em inglês). Foi de professores desta instituição que partiu a proposta de implantar na Bahia um laboratório de HLA e o projeto de Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas – ECLAMC - tentativas que acabaram em fracasso cujo motivo, dentre outros, creio eu, foi o seu pioneirismo. Vinte anos depois o ECLAMC foi implantado na Bahia e ainda engatinha na sua expansão. Meus laços afetivos e profissionais com o departamento de genética da Universidade Federal do Paraná permanecem vivos e ativos.

Durante dois anos fui responsável pelo Laboratório de Citogenética do Hospital Universitário Professor Edgard Santos da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia. Apesar da flutuação e quase desaparecimento do setor de genética médica dentro da própria faculdade, o empenho e interesse das pessoas pela genética humana como área de conhecimento e como área empresarial permitiu que a genética humana, como campo de

atuação e de estudo, permanecesse no local e proliferasse em outros ambientes, dando-lhe sobrevida e fôlego no Estado da Bahia.

Posso dizer que cresci pessoal e profissionalmente dentro da área de genética humana. Parte deste crescimento se deve à disponibilidade permanente de Dr. Frota Pessoa para esclarecer dúvidas, aperfeiçoar conhecimentos, discutir inovações e permitir a minha permanência temporária no seu laboratório a fim de esclarecer diagnósticos e dúvidas surgidas na Bahia, ao tempo em que procurava manter a área ativa, incorporar as inovações, formar novos profissionais e atualizar a capacitação daqueles já formados. Em 1980 foi responsável pela organização de um encontro nacional de geneticistas humanos, no Instituto de Biologia da Universidade de São Paulo, para o qual fui convidada, e no qual geneticistas de diversas formações tiveram a oportunidade de, sob a liderança de Dr. Frota Pessoa e de Dr. John Opitz renomado geneticista, à época trabalhando na Universidade de Wisconsin, Estados Unidos da América do Norte, estudar e observar pacientes portadores de diversas patologias genéticas previamente selecionadas, analisando-as em todos os seus aspectos, inclusive laboratoriais. Esta valiosa experiência ofereceu aos participantes a oportunidade de também pensar e discutir os rumos da genética humana naquela época.

Na década de 80 participei, como coadjuvante para a área laboratorial, dos esforços para implantar e difundir serviços de genética humana e médica no Estado da Bahia, através de projetos apresentados a diversos órgãos do Governo. A parte laboratorial não teve sucesso, talvez devido ao alto custo implicado, mas na parte de atendimento em genética médica pelo menos um dos projetos apresentados foi aprovado e implantado. Hoje se mantém, embora precariamente, tendo se desdobrado em duas instituições.

Nesse meu dia a dia de trabalho tenho vivenciado e observado tanto a evolução do conhecimento em genética humana, como sua integração nos currículos de diversas faculdades. Fui co-protagonista com Dra. Maria da Piedade Oliveira da idealização e implantação desta disciplina na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, em 1978, sob a gestão de Dr. Castro Lima. A disciplina foi eliminada do currículo em 1990 devido ao afastamento de Dra. Oliveira por questões de saúde, tendo eu ficado como responsável interina nos períodos em que a doença exigia seu afastamento e assumido a disciplina quando ela não pôde mais retornar. Tenho também observado as idas e vindas na implantação de disciplinas similares em outras faculdades e as mudanças gradativas de conteúdo impostas naturalmente, pelos avanços da ciência genética, fatos compreensíveis em se tratando de uma

área de conhecimento que, originária das Ciências Biológicas, ia ganhando o volume, o detalhe, e a especificidade suficientes para tornar-se uma área em si mesma.

Na área laboratorial fui também a primeira geneticista a colocar em funcionamento um laboratório particular de Genética na Bahia, que incluía as áreas de citogenética e a triagem para erros inatos do metabolismo. Nos idos de 1978 esta iniciativa teve a participação decisiva de Dra. Maria das Graças Freitas Souza, médica geneticista, e dos médicos da Clínica Corpo – Consultórios Médicos Especializados, uma parte deles, incluindo Maria das Graças, ligados à Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia. Após algum tempo o laboratório nessa clínica foi fechado e continuei em outros espaços de forma individual até 1990, ano em que nossa limitação econômica e a agressividade comercial da emergente concorrência nos obrigaram a encerrar nossas atividades laboratoriais. Isto não significou, porém, a conclusão dos trabalhos como profissional de genética e sim a continuação da atividade na área de aconselhamento genético, o início das atividades em consultoria genética, a introdução do aconselhamento genético na esfera do sistema hospitalar particular e a ampliação da atividade laboratorial através de convênios com diversas universidades do Brasil e do exterior para poder oferecer, aos pacientes que precisassem, os exames de ponta dos quais eles poderiam se beneficiar e também colaborando com dados para as pesquisas em desenvolvimento em algumas instituições de ensino superior.

Contudo, nesta vivência e, como incansável estudiosa da área, não vi no Brasil grande interesse pelas implicações éticas, legais e sociais das descobertas genômicas nem do próprio exercício da profissão de geneticista humano/médico. A literatura mostra chamadas pontuais. Nos Estados Unidos, em determinado momento, praticamente recente, criou-se uma instância especial para apreciar e estudar este assunto tão importante. Entretanto, não vi o tema como uma das principais preocupações da área de Ciências Humanas no Brasil. Na Sociologia e na Filosofia da Ciência este tema tem pouca repercussão. É na Sociologia da Saúde que surge alguma produção na literatura talvez porque a prática da genética humana e médica não estejam difundidas nacionalmente mas apenas regionalmente. Talvez porque o ‘peso’ das ciências exatas e experimentais no Brasil seja maior que o das humanidades. Talvez porque os conhecimentos da área não sejam divulgados na profundidade de sua significância em nenhum nível escolar. Talvez, também, porque a mídia, principalmente a televisão, que tem maior alcance em termos de população, só divulgue a genética na parte que concerne às suas possíveis extraordinárias implicações na medicina. Na maioria das vezes, em ambientes

educacionais, o conhecimento divulgado é superficial e se refere a padrões clássicos de herança descobertos e confirmados no final do século XIX e início do século XX.

A minha preocupação com esse aspecto ao longo de minha carreira me fez escolher o tema desta tese de doutorado, enfocando as implicações sociais do conhecimento em genética humana, suas implicações na área de saúde e principalmente o papel decisivo da educação na difusão do conhecimento nesta área e a consolidação dos conhecimentos nas ciências humanas como indispensáveis para a formação integral dos profissionais de saúde na sua função de difusores e aplicadores do conhecimento não somente em genética como na área de ciência e tecnologia. O meu trabalho tenta mostrar como a academia está refletindo e lidando com os novos conceitos, como os está incorporando e como vem exercendo sua função de difusora do conhecimento. Ele também traz muitas das minhas reflexões, dúvidas, argumentos, sugestões, constatações para as quais encontrei amplo referencial teórico.

Em se tratando de um tema oriundo das ciências biológicas e que incorpora novos saberes, sou obrigada a descrever ao longo de meu trabalho, com certo detalhe, alguns conceitos específicos. Ao recorrer aos conhecimentos da sociologia e filosofia não pretendo me aprofundar em campos tão vastos, específicos e ricos, mas sim trazer noções ou *frameworks* que possam contribuir para a análise desta área específica. A Sociologia da Saúde, e também da Ciência, e a Filosofia da Ciência são campos com poder de imantação para quem pensa em ciência e saúde, tendo sua atividade centrada na área de saúde. São caminhos que considero necessários para a cidadania. Não é possível a uma pessoa agir sem pensar nas implicações de sua ação para além de si próprio.

Foi esta a gênese deste trabalho cujo desenvolvimento é feito em seis partes. A primeira discorre sobre o desenvolvimento científico da área de genética humana especialmente nos últimos dez anos abordando sua expansão e consolidação como campo de conhecimento. A seguir são analisadas algumas das implicações das descobertas nesta área para a sociedade. O capítulo seguinte analisa a evolução da aplicação do conhecimento em genética humana para a genética médica. Aborda a modificação da construção social dos conceitos de saúde e corpo vistos com o novo olhar que a genética proporciona. Aborda também a questão do poder, fundamentado no conceito foucaultiano das relações de poder aplicadas à área de saúde e particularmente à genética. Atenção especial é dada ao aconselhamento genético devido a sua importância como um procedimento educativo, de difusão do conhecimento específico e de grande impacto social.

A relação da genética e educação é abordada em um capítulo aparte ressaltando a importância da inclusão destes conhecimentos em todas as fases educativas do indivíduo. Também é analisada a influência que a importância dada a estes conhecimentos está tendo na modificação curricular dos cursos de formação de profissionais de saúde no mundo. Incluem-se nesta análise os movimentos das sociedades científicas e civis pela difusão dos conhecimentos em genética e sua inclusão na formação dos profissionais de saúde. Aborda-se especificamente o ensino de genética humana nos cursos de saúde do Brasil, historiando sua inclusão no passado e olhando o presente à luz das novas diretrizes curriculares decorrentes da reforma educacional Brasileira, iniciada ao apagar das luzes do século XX, e da nova lei de Diretrizes e Bases da Educação. Colocam-se as novas perspectivas de atividades para os profissionais de saúde devidas à evolução do conhecimento em genética e sua inclusão curricular. Dá-se uma visão preliminar do perfil do profissional de saúde que atua na área de genética.

No seguinte capítulo apresentam-se os resultados de pesquisa de campo, de caráter exploratório, realizada com os cursos de formação de profissionais de saúde na Região Nordeste do Brasil no que se refere à inclusão de conhecimentos de genética humana no currículo. Analisam-se os cursos do ponto de vista do currículo com o foco na ciência genética, procurando encontrar os conteúdos básicos ou aplicados em disciplina específica ou distribuídos por outras disciplinas, através da análise documental, tomando como fonte o portal do Instituto Nacional de Pesquisas Educacionais do Ministério de Educação e das respectivas Instituições de Ensino Superior investigadas. Foram levantadas também informações através de questionário enviado diretamente aos coordenadores dos cursos. Com base nos resultados desta pesquisa e do exposto ao longo deste trabalho, apresentamos nossas reflexões e conclusões.

Eis uma primeira contribuição das minhas pesquisas acadêmicas. Como todo estudo ainda incompleto, precisaria de mais e mais anos para um maior aprofundamento. Este é o passo inicial. O futuro há de revelar o potencial de desenvolvimento deste trabalho.

2 DA NECESSIDADE DE CONHECER OS PRINCÍPIOS DE GENÉTICA HUMANA PERANTE O DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO NESTA ÁREA

As questões da hereditariedade interessam aos seres humanos desde os primórdios das civilizações. Documentos antigos nos mostram que, há milhares de anos, as pessoas já observavam padrões hereditários principalmente de animais. Entretanto, a falta de conhecimento não permitiu grandes avanços até os séculos XVIII e XIX, quando se deu a revolução científica. Datam desta época os primeiros estudos de hereditariedade humana de características tais como o albinismo e o nanismo. Coube a Mendel, com sua pesquisa em ervilhas, e o conseqüente descobrimento dos fatores hereditários e dos padrões da herança, proporcionar as bases fundamentais para o desenvolvimento da ciência genética. Por sua vez, ao botânico dinamarquês Wilhem Johannsen, em 1901, coube a criação do termo *gene* para designar estes fatores. A palavra *genética* foi usada pela primeira vez por William Bateson, discípulo de Galton, em 1905 (MANESSE, 2005). Ambas as palavras são derivadas do termo grego que significa ‘nascido’.

O século 20 foi marcado por importantes descobertas na área de genética, principalmente na área molecular. Por exemplo, em 1903, Sutton relaciona os genes aos cromossomos; na década de 1940, conclui-se que os genes são compostos de DNA; em 1953 Watson e Crick descrevem a estrutura molecular do DNA. A descoberta dos mecanismos de transcrição e tradução pertence também a esta época. Paralelamente as técnicas de citogenética se desenvolveram e aperfeiçoaram e em 1956 os estudos de cromossomos revelaram que o número exato de cromossomos humanos é 46. Posteriormente, as tecnologias de manipulação e análise de DNA são desenvolvidas, culminando em 2003 com o anúncio da versão final do seqüenciamento do genoma humano. São estas técnicas que permitem aos cientistas identificar genes responsáveis por produtos protéicos essenciais ao ser humano, identificar suas mutações, compreender melhor a relação genótipo/fenótipo.

Inicialmente a aplicação dos conhecimentos de hereditariedade no homem se deu tanto no que se refere a características superficiais, traços biológicos, como cor de olhos, cor de cabelos, tamanho do nariz etc. quanto a doenças raras. Já em 1902, Archibald Garrod descreveu a alcaptonúria¹, um erro inato do metabolismo². Esta doença foi associada

¹ Doença causada pela deficiência de uma enzima que converte o ácido homogentésico em ácido maleiloacetoacético na via metabólica da tirosina, causando, além de artrite, coloração escura (preto azulado) na urina sedimentada e no tecido conjuntivo dos pacientes afetados.

posteriormente às características mendelianas de hereditariedade. Garrod, revelando um pensamento extremamente futurista, trouxe, há mais de cem anos, um conceito cuja veracidade a genômica nada mais fez do que demonstrar bioquimicamente. Trata-se do conceito de individualidade química, segundo o qual, os indivíduos diferem em suas suscetibilidades a doenças e no modo como estas se manifestam (PRASAD; GALBRAITH 2005). Desde então, inúmeras doenças têm sido associadas ao padrão de herança gênico. De fato, inicialmente, quando se suspeitava de que uma doença pudesse ter causa genética, fazia-se um esforço em relacioná-la a um gene. Posteriormente, com o desenvolvimento das técnicas de citogenética, o esforço foi transferido para a relação entre a etiologia de diversas doenças e alterações cromossômicas. Surgem deste esforço inicialmente as síndromes de Down, Turner, Klinefelter, Patau, Edwards, *cri-du-chat* dentre outras. Hoje em dia, com o desenvolvimento das diversas técnicas de bandeamento cromossômico³ dentro da citogenética clássica e com o advento da citogenética molecular⁴, a relação entre alterações cromossômicas e alterações fenotípicas é resolvida com um grau de precisão muito alto.

2.1 O GENOMA HUMANO

Sem dúvida o fato recente mais marcante no desenvolvimento da Genética é o seqüenciamento do genoma humano, ou seja, a definição bioquímica da soma total de informações genéticas da espécie humana contida em cada célula nucleada do corpo humano, que teve a conclusão de sua primeira etapa anunciada em 2000. Desde então, pesquisadores tentam esboçar os próximos passos necessários para a aplicação destes conhecimentos. Como é notório, houve dois grandes grupos envolvidos nesta pesquisa. De um lado, o laboratório *Celera Genomics Corporation*, chefiado por Craig Venter e financiado por um laboratório farmacêutico e por uma indústria de equipamentos científicos para biologia molecular dos Estados Unidos da América do Norte, representando a iniciativa privada, disposta a enormes investimentos, com vistas aos possíveis lucros a serem obtidos com o patenteamento de genes e seqüências gênicas e a produção de medicamentos com alvos bioquímicos específicos que

² Este nome é dado a um grupo de doenças causadas pela ausência ou mal-funcionamento de uma enzima cuja função é catalisar a conversão de uma substância em outra. O conjunto de conversões que produz um final específico é conhecido como via metabólica. A alteração de uma via metabólica pode produzir um distúrbio lesivo à saúde em maior ou menor grau.

³ Técnicas que coram cromossomos em um padrão característico, intercalando regiões claras e escuras, permitindo a identificação de cromossomos individuais e de alterações na sua estrutura.

⁴ Utiliza sondas de DNA específicas para identificar regiões de cromossomos ou cromossomos inteiros.

pudessem ser produzidos em escala industrial. Do outro lado, o consórcio público *Human Genome Project*, representado por Francis Collins, diretor do *National Human Genome Research Institute* e constituído por diversos laboratórios localizados em diferentes cidades dos Estados Unidos, pelo *Sanger Centre* da Inglaterra, e por laboratórios da França, Alemanha e Japão cujo objetivo era enfrentar o desafio do conhecimento nessa área. Posteriormente laboratórios de outros países, inclusive do Brasil, se incorporaram ao grupo inicial.

O relato passo a passo da gestação e o desenvolvimento deste projeto; a divisão do material a ser estudado; a inclusão dos laboratórios envolvidos; os esforços pela obtenção de verbas por parte do grupo do *Human Genome Project*; a disputa interna pelos verdadeiros créditos na produção do conhecimento e o esforço pelo domínio público dos mesmos através de rede mundial de comunicações é tema de uma publicação envolvente e cheia de suspense escrita por John Sulston, então diretor do *Sanger Centre*, o segundo maior laboratório envolvido no seqüenciamento, juntamente com sua colega Georgina Ferry em um livro intitulado *The Common Thread: a story of science, politics, ethics, and the Human Genome*. (2003).

De acordo com estes autores, os problemas éticos relacionados inicialmente com a manipulação e propriedade dos dados genômicos encontrados vieram logo à tona quando de fato se começou a avançar nas pesquisas. O interesse comercial passou a predominar agressivamente e assim a ditar o ritmo da pesquisa e sua imediata divulgação via internet. O “vale tudo”⁵ praticado pela Celera a fim de supervalorizar sua participação e, conseqüentemente, seus lucros no mercado de ações, fizeram com que se estabelecesse um clima de guerra, o que exigiu um esforço e estratégia correspondentes entre os laboratórios envolvidos. Neste momento, ficou claro para os cientistas que o *ethos* no mundo da ciência tinha mudado. O que antigamente era um esforço coletivo de pesquisa, no qual as descobertas eram reconhecidas e seus resultados livremente compartilhados, dizem eles, hoje é restringido pela exigência de competição comercial. Motivados pelo lucro, amarrados a compromissos de financiamento ou simplesmente agindo em defesa própria, muitos cientistas somente compartilham suas descobertas sob a proteção de patentes ou em segredo comercial. Por outro lado, ainda há aqueles que se agarram aos velhos ideais da ciência e se revelam contra os rumos que a atividade científica está tomando (SULSTON; FERRY, 2003 p. IX).

⁵ Tradução livre da autora.

O estado de tensão entre os grupos envolvidos atingiu seu ápice no início do ano 2000 e a forma de acalmar os ânimos foi selar um acordo público, no dia 26 de junho daquele ano, mediante a divulgação do primeiro rascunho do genoma humano em reunião histórica realizada na Casa Branca, da qual participaram o presidente dos Estados Unidos da América, os embaixadores do Japão, Alemanha, França e Inglaterra, cientistas responsáveis pelo Projeto Genoma Humano, Craig Venter representando a *Celera Genomics Corporation* e o Primeiro Ministro da Inglaterra cuja participação se deu via satélite (WASHINGTON DC, 2000). Esse evento foi inegavelmente um marco na pesquisa científica, a pedra fundamental de uma nova medicina; o resultado da articulação de conhecimentos nas áreas de biologia, química, física, matemática, engenharia e ciências da computação; a multidisciplinaridade e a complexidade unidas, na prática, pelos diversos grupos de pesquisa, representando a diversidade e pluralidade humana. Certamente um momento emblemático de uma nova fase que se inicia na ciência e na sociedade.

Pode-se analisar este acontecimento por diversos ângulos. O mais evidente é o do poder deste novo conhecimento. Afinal de contas, é a primeira vez que uma conquista da ciência é anunciada em uma reunião oficial de chefes de governo das nações mais desenvolvidas e que comandam a economia mundial. A própria disputa interna mostra o interesse econômico comandando e assumindo o controle do interesse científico. A pressão do interesse econômico determinou o ritmo da pesquisa, provocando e motivando os cientistas a se posicionarem politicamente no sentido de se antecipar no registro das descobertas em nome do bem público, da necessidade do domínio público garantido através do acesso aberto via *internet*. Esta competição fez com que a pesquisa antecipasse em cinco anos sua conclusão, ou pelo menos, a divulgação de seus resultados mesmo que incompletos. Seqüenciar o genoma humano foi uma mostra de poder não somente econômico. Um dos cientistas líderes do projeto Genoma Humano se refere às descobertas como ‘o primeiro olhar ao manual de instruções para raça [sic] humana, algo conhecido antes só por Deus’ (WASHINGTON DC, 2000).

O seqüenciamento do genoma humano trouxe inquietações de ordem filosófica, epistemológica, psicológica para o indivíduo e a sociedade. O filósofo esloveno Zizek (2003) afirma que a principal consequência dos avanços na biogenética é o fim da natureza: ao conhecermos as regras de sua construção, diz ele, os organismos naturais se tornam disponíveis e manipuláveis. A natureza, humana e inumana, é assim ‘dessubstancializada’,

privada de sua impenetrável densidade. Ele vai além quando afirma “...ao reduzir o homem a um mero objeto natural cujas propriedades podem ser manipuladas, o que perdemos não é (somente) a humanidade, mas a PRÓPRIA NATUREZA” (maiúsculas no original) (p.5). Alguns seres vivos já têm seus códigos genéticos modificados para poder sobreviver adequadamente ao desequilíbrio ecológico produzido pela monocultura; para poder maximizar sua reprodução e assim enfrentar a demanda do consumo alimentar dos seres humanos. São os transgênicos. A habilidade de mudar a natureza dos seres vivos tem permitido experiências como a do coelho fosforescente (iniciativa do artista plástico Eduardo Kac em colaboração com cientistas franceses) cuja capacidade de se ocultar dos predadores foi anulada. Este caso foi amplamente discutido na mídia por ser o primeiro a evidenciar as questões da bioética na experiência genética.⁶ Hoje, por apenas 17 dólares, pode-se adquirir um peixe transgênico de aquário que brilha no escuro.⁷

Antes de se decifrar o código genético humano, já havia sido decifrado o código de outros organismos menos complexos. A finalidade específica dessas pesquisas foi o controle de pragas agrícolas, a diminuição da letalidade de alguns microorganismos visando ajudar o homem a sobreviver num meio ambiente já desequilibrado pela proliferação sem limites da espécie humana que desorganiza a natureza e destrói o equilíbrio natural dos seres vivos, as cadeias alimentares e todas as outras relações bio/abióticas.

O contexto no qual se desenvolveu o projeto Genoma esclarece nossa compreensão de como a rapidez de sua execução e o esforço comum focado apenas no seqüenciamento, fez com que a análise, a assimilação e as conseqüências do mesmo ficassem não somente em um plano secundário, como também muito aquém dos resultados empíricos do projeto, provocando um desequilíbrio fora do comum entre teoria e aplicação.

As implicações éticas foram percebidas pelos cientistas e o *National Institute of Health* e o *Department of Energy*, ambos dos Estados Unidos, passaram a destinar de 3 % a 5 % do orçamento de pesquisa do Projeto Genoma Humano para pesquisar suas implicações éticas, legais e sociais (COLLINS, 1999; MANASSE, 2005). Pesquisadores entenderam que este tema exigia uma instância própria de discussão e pesquisa, o que deu origem a um setor conhecido como ELSI – *Ethical, Legal, and Social Implications of the Human Genome Project*. Os temas pesquisados por este setor incluem privacidade; confidencialidade; uso da

⁶ <http://pphp.uol.com.br/tropico/html/textos/2451,1.shl>

⁷ <http://br.geocities.com/curiobio/peixetrangenico.htm>

informação genética; potencial estigmatizador dos exames genéticos; efeitos psicológicos da informação genética; implicações reprodutivas; implicações clínicas para pacientes e profissionais de saúde; meio ambiente e saúde; implicações culturais, filosóficas, éticas e religiosas; e comercialização de produtos e processos derivados das descobertas genéticas⁸.

As pesquisas destinadas a desvendar os segredos do genoma humano, a identificação e seqüência de bases do DNA, a sua localização nos cromossomos e o descobrimento de suas funções são atividades legítimas dentro da pesquisa científica. Porém, a genética humana parece ser uma área de estudos e atividades que sempre desafia a ética, ultrapassando os limites conhecidos, criando situações imprevistas e impensadas. Como Martínez ressaltava claramente já em 1997, uma vez terminado o seqüenciamento, identificados os genes e suas funções, o próximo passo naturalmente seria tentar modificar o genoma, seja para viabilizar terapias gênicas ou, na pior das hipóteses, para modificá-lo permanentemente. Se parece ser aceitável modificar um genoma em nome da saúde de um indivíduo e que a modificação atinja apenas a esse indivíduo, qual deve ser o limite de intervenção no patrimônio hereditário humano quando uma modificação pode ser transmitida a outras gerações atingindo assim o resto da humanidade? De acordo com Martínez, do ponto de vista jurídico, o genoma humano, produto de milhares de anos de evolução e adaptação ao ambiente, é propriedade de toda a humanidade: colocar este patrimônio em risco ou danificá-lo é um crime equiparável aos chamados delitos contra a humanidade. Afortunadamente, existe um parâmetro de ação aprovado pela Assembléia Parlamentar do Conselho Europeu em setembro de 1996 no Projeto de Convenção do Conselho Europeu Para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano em relação às aplicações da Biologia e da Medicina, em cujo art. 16, em relação ao genoma humano, determina que não se pode realizar intervenção alguma sobre este a não ser com fins preventivos, terapêuticos ou diagnósticos e na condição de não ter por objetivo interferir na linhagem germinal, inclusive naqueles casos em que a manipulação vise evitar uma doença hereditária grave ligada ao sexo (BUSTAMANTE, 1996 *apud* MARTÍNEZ, 1997).

A afirmação da geneticista Ochando Gonzáles (1989, p. 179) de que as ciências biológicas são agora também ciências sociais, torna-se cada dia mais verdadeira. Ao constatar, via pesquisa, que os genes não agem independentemente e sim em interação com o meio ambiente, os fatores sociais - tais como habitação, medidas sanitárias, educação - que

⁸ www.ornl.gov/techresources/human_genome/elsi/elsi.html

influenciam esse ambiente assumem uma enorme importância na promoção do bem-estar das populações.

2.2 A GENÉTICA HUMANA COMO CAMPO DO CONHECIMENTO

Concomitantemente a estes desenvolvimentos, a possibilidade de aplicação dos conhecimentos de genética em áreas correlatas foi desenvolvida e o volume de informação adquirida tornou-se maior e mais complexo. A genética humana cresceu e se subdividiu em diversas áreas chegando a constituir hoje, com a ajuda de sofisticadas técnicas laboratoriais e de insumos e equipamentos de pesquisa industrializados, um complexo campo de conhecimento com inúmeras áreas de pesquisa. Inicialmente dispunha-se apenas da observação visual e da análise dos dados observados; posteriormente surgiu a citogenética, derivada principalmente das técnicas desenvolvidas nos estudos realizados na mosca da fruta *drosophila* e outros organismos vivos, que logo encontrou sua aplicação na medicina. Seguiram-se a genética bioquímica e a mutagênese, esta última derivada inicialmente dos estudos realizados nos sobreviventes dos bombardeios nucleares às cidades de Hiroshima e Nagasaki no final da Segunda Guerra Mundial. A imunogenética cresceu com o advento dos transplantes de órgãos e os estudos sobre rejeição. Não tardou muito para se perceber que os conhecimentos sobre hereditariedade poderiam ser aplicados à área forense. Em 1983, Francisco Salzano, geneticista brasileiro, publica seu livro *A Genética e a Lei: Aplicações à Medicina Legal e à Biologia Social*, um marco na genética forense no Brasil, que contém uma análise das áreas da vida em sociedade influenciadas pela genética humana.

A localização e o estudo dos genes se deram através da genética molecular. O estudo da frequência dos genes nas populações a partir do seu tipo de herança deu origem à genética de populações. A descoberta do caráter hereditário das doenças comuns abriu um campo específico dentro da genética humana para o estudo dos componentes genéticos das mesmas. O câncer e o envelhecimento são estudados pela genética das células somáticas.

O DNA mitocondrial e as doenças causadas pelas suas mutações são estudados pela genética mitocondrial. O conhecimento do DNA mitocondrial está sendo aplicado também ao estudo das migrações humanas pelo planeta, contribuindo para elucidar a origem do homem em cada região geográfica através da chamada genética histórica. A comparação do genoma

humano com o de outras espécies está sendo usado na genética evolutiva e a comparação de genomas de espécimes humanos antigos encontrados em diversas partes do mundo é instrumento de estudo da antropogenética. A variabilidade na resposta a drogas que é decorrente da variação genética é estudada pela farmacogenética; a ecogenética estuda a resposta individual geneticamente determinada aos diversos fatores do meio ambiente, dentre os quais se encontram os alimentos. Encontram-se também nesta área as respostas comportamentais influenciadas pela variação genética. Mais ainda, esta área tem um importante papel nas questões que dizem respeito à saúde ocupacional e também nas políticas públicas relacionadas ao meio ambiente. As características biológicas de grupos humanos em *habitats* específicos são alvo de estudo da etnogenética. Possíveis seres microscópicos ou partículas de vida trazidas do cosmos são estudados pela cosmogenética.

Embora a genômica tenha sido pensada como o ápice dos estudos na área de genética humana, ela nada mais fez do que inaugurar outras áreas de pesquisa como a epigenética,⁹ que estuda o conjunto de fatores que atua com o DNA na determinação da expressão gênica. A epigenética pesquisa quais são esses fatores, onde eles se encontram e quais são os processos que eles controlam. Encontra-se em andamento, a partir de outubro do ano 2000, nos mesmos moldes do Projeto Genoma Humano, o Projeto Epigenoma Humano –HEP- liderado por um consórcio europeu de laboratórios de pesquisa (BRADBURY, 2003). As ciências ômicas (transcriptômica, proteômica, e metabolômica), derivadas da genômica, pretendem desvendar a complexidade de cada nível da hierarquia biológica na expressão final do comando bioquímico inicial dado pelo genoma. Inicialmente este comando é traduzido para produzir uma proteína e que vai determinar o perfil metabólico de uma pessoa; este, por sua vez, vai se transformar no fundamento ou não para o aparecimento de uma doença. Estes conceitos relativos às ciências ômicas foram trazidos à discussão em recente simpósio sobre Genômica e Saúde Pública, por Sharon Kardia, da Universidade de Michigan, no final do ano de 2005.

Dado o nível de complexidade, de recursos econômicos e humanos a serem usados para desvendar as questões trazidas pelas novas descobertas, alguns cientistas, em contraste e até pela influência do acontecido parcialmente com o projeto genoma, entenderam a importância de trabalhar em conjunto perseguindo um objetivo comum. Assim, no Brasil, realiza-se um grande projeto intitulado “Ancestralidade Genômica e Identidade Cultural”, que visa a estudar dados biológicos dos três principais agrupamentos humanos - ameríndios,

⁹ Ver www.epigenome.org ou www.epigenome-noe.net.

européus e africanos - que contribuíram para a presente população do continente. O objetivo não é apenas descritivo, mas pretende também coletar dados que poderão ser usados na área de medicina e na área forense. Neste projeto estão envolvidas diversas universidades federais brasileiras, a Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, além de investigadores das três Américas e da Europa.¹⁰

Vê-se assim que o espectro de influência da genética se expandiu especialmente no que diz respeito ao ser humano, implicando diversos aspectos de sua vida. Vê-se também que essa influência acontece independentemente da pessoa optar por se submeter ou não a ela. Ao mesmo tempo observa-se que ao tentar analisar, compreender e avaliar as implicações de uma descoberta genética é impossível fazê-lo olhando apenas um aspecto. Assim, parece não ser possível avaliar apenas os benefícios médicos sem olhar para as implicações éticas, econômicas, sociais, religiosas, políticas, psicológicas, etc. da mesma maneira, devido à influência dos fatores externos, não se pode afirmar que o que é benéfico para um possa também ser benéfico para o outro. Ao analisar a influência da genética na vida das pessoas, o pesquisador está lidando, pois, com um objeto complexo. A análise do complexo requer uma metodologia específica, diferente e oposta à análise cartesiana. De acordo com esta é necessário fragmentar o objeto para vê-lo e entendê-lo na sua totalidade. Nesta análise, com afirma Martins (1998), o processo de decomposição e recomposição resulta na ‘evaporação’ de certas propriedades e características mais específicas ou mais globais dos objetos investigados.

Os teóricos da complexidade – Ardoino, Morin, Fróes Burnham - incluem nesta categoria os fenômenos que não são redutíveis aos esquemas simples do observador. A complexidade se manifesta primeiro sob a forma de obscuridade, ambigüidade ou até contradição. Complexo não é sinônimo de complicado, pois este pode ser eventualmente destrinchado, compreendido nas suas partes. Em contraposição, complexo não é um objeto individual, estático, é sim um processo, o que exige que sua análise seja feita enquanto em movimento durante o qual ao mesmo se renova, se recria, se entrelaça, tornando-se explícito, porém nunca transparente. O complexo é heterogêneo e sua análise requer um amplo espectro de referenciais; requer olhar por diferentes óticas, ler através de diferentes linguagens, ter uma postura aberta (FRÓES BURNHAM, 1998).

¹⁰ Francisco Mauro Salzano fala sobre seu projeto “Ancestralidade genômica e identidade nacional” Entrevista JC e-mail 2878, 19 de outubro de 2005.

Ao analisar o complexo o pesquisador parte de seu interesse pessoal e do interesse coletivo, influenciado pela sua história de vida, sua experiência profissional, suas relações de classe, de produção, seu projeto sócio-político, em fim, o que Barbier (1985) chama de implicação.

A genética humana, seu desenvolvimento, suas implicações para além do conhecimento científico, sua constante renovação e modificação em função do permanente e incessante acúmulo de descobertas, constituísse em um objeto complexo a ser aqui analisado buscando sua compreensão e elucidação, mantendo presente sempre que, como processo, encontra-se em constante modificação e, portanto a análise não é conclusiva nem abrange todos seus aspectos. Esta análise se iniciará no próximo capítulo abordando, de forma generalizada, as modificações que as descobertas na genética estão promovendo em conceitos historicamente consolidados e socialmente definidos, como doença e morte; no grau de aceitação do diferente e em diversos aspectos da vida social.

3 GENÉTICA HUMANA E SOCIEDADE

Como a sociedade reage à enorme movimentação no campo do saber das ciências biológicas e no campo político e econômico? A mentalidade de hereditariedade se internaliza na sociedade que passa a pensar e se preocupar crescentemente com as anormalidades concretas ou potenciais nos organismos dos indivíduos. Nota-se uma preocupação crescente com a perfeição dos filhos. As pessoas se preocupam com o fato de que alguma coisa dentro de si possa afetar sua própria qualidade de vida e a de suas crianças. Muitas pessoas procuram fazer exames genéticos na certeza que isso lhes garantirá uma vida de qualidade e sobretudo crianças perfeitas. É o que Hubbard (1995) chama de ‘genetização’, “pensando em nós mesmos como relatórios de nossos genes” (p.10), e o que ela também qualifica como mudanças destrutivas na visão que temos de nós mesmos e dos outros.

Hubbard, bióloga e professora emérita da Universidade de Harvard, tem uma visão crítica sobre a influência do conhecimento do genoma de um indivíduo. Ela argumenta que, em termos práticos, de nada adianta este conhecimento, pois não fornece um indicativo de como as funções metabólicas individuais vão interagir com a complexidade e variabilidade do cotidiano e com o desenvolvimento do indivíduo. A saúde é afetada por tudo o que se passa na nossa vida. Assim, questiona ela, como uma seqüência de DNA poderá predizer o que efetivamente se passará no futuro? Quais os benefícios de saber se tenho ou não uma determinada seqüência de DNA?

É necessário não se deixar deslumbrar pelas conquistas recentes da ciência que são celebradas pela mídia e pelos cientistas. Como Holtz *et al.* (2006) lembram, a organização social humana é a determinante principal de como as doenças são distribuídas na sociedade. O risco de exposição, a susceptibilidade do hospedeiro, a história natural da doença e o resultado dela, todos estes itens sofrem influência marcante da matriz social, independente da doença ser infecciosa, genética, metabólica, maligna ou degenerativa.

Conceitos básicos de biologia como seleção natural, variação fenotípica contínua, variação funcional, estão sendo gradualmente esquecidos. A normalidade é percebida apenas como ausência de defeitos, sendo estes defeitos aqueles que o padrão cultural define como tal. Nesse contexto, a tolerância para com o diferente diminui.

É obvio que falta uma fase complementar ao estudo do genoma, à pesquisa de doenças e até mesmo à pesquisa das características do ser humano: estabelecer uma ponte que transforme este conhecimento, que se encontra restrito às pessoas que trabalham e pesquisam na área, e o torne acessível para o indivíduo em particular e para a sociedade em geral, ou seja, que o converta em conhecimento público.

A decifração do genoma humano nos confronta com o amadurecimento social porque nos obriga a encarar esta realidade científica sob diferentes aspectos, todos eles relacionados ao desenvolvimento, ao amadurecimento das instituições que integram o país e ao conceito de cidadania. É necessário que o poder legislativo elabore leis que garantam a privacidade dos exames genéticos; regulamentem o uso do conhecimento em biologia molecular e clonagem; regulamentem o uso de exames genéticos pré-natais e o uso da genética na reprodução humana. A aceitação e fomento do trabalho em equipe são exemplos de maturidade institucional e social que ainda se precisa conquistar no Brasil. No presente já foi possível a fundação de associações que defendem os direitos das pessoas afetadas por determinadas doenças genéticas. Se quisermos fazer parte deste mundo desenvolvido, temos que optar por avançar nestes quesitos para não sermos caudatários às normas já existentes no exterior.

O interesse social pelas descobertas em genética humana é grande e completamente justificado. Não somente por seu ineditismo, sua magnitude, ou por revelar a capacidade intelectual do ser humano, mas porque todos são atingidos por elas e é necessário dimensionar sua importância, evitar visões deterministas, evitar novas formas de discriminação, definir o papel social do conhecimento genético para a compreensão da diversidade no planeta, inclusive das sociedades humanas.

Determinismo genético implica na crença de que as características influenciadas por genes não são passíveis de ser influenciadas também por mudanças no ambiente físico ou social. Em um pensamento extremo e reducionista se diria que o indivíduo é somente o produto dos seus genes. Dentro desta visão haveria genes bons e genes ruins e correspondentemente características boas e ruins; foi este o raciocínio que incentivou as atitudes eugênicas apoiadas historicamente por muitos geneticistas e médicos que geraram, no seu extremo, as atrocidades cometidas durante a segunda guerra mundial, que envergonham a humanidade. A realidade, porém, nos mostra, cada vez com mais clareza, que as interações gene/ambiente/sociedade influenciam de forma crucial o desenvolvimento físico e mental do indivíduo e seu equilíbrio psicossocial. A própria genética fornece argumentos que oferecem

uma visão mais holística e complexa das doenças, capacidades e comportamentos humanos. Entretanto, o público leigo tende a dar grande importância aos genes e sua influência nestes aspectos. Em boa parte a mídia contribui para essa visão. Estudo realizado por Conrad (2002) constata a melhora da abordagem em termos de precisão técnica e clareza de informação genética por diversos veículos impressos, entretanto há dois fatores que favorecem a interpretação errônea: um é a noção simplista de como os genes influenciam o comportamento ou contribuem para a manifestação de doenças; o outro é o caráter provisório das descobertas científicas que, pela sua própria natureza, podem ser contestadas, confirmadas ou modificadas, o que não fica claro para o leitor leigo quando da divulgação.

A genética chama por um despertar do humanismo, por um reviver da história. A genética é transdisciplinar. Perpassa todas as disciplinas nas ciências biológicas, envolve a física, a química, a matemática, penetra a ciência do direito, a filosofia, psicologia, sociologia, teologia, e a educação; utiliza as ciências da informação, faz da informática a mais poderosa arma para o seu desenvolvimento.

As conquistas da genética molecular vêm criando novas circunstâncias éticas e sociais que precisam ser amplamente discutidas e regulamentadas. Por menor que seja sua contribuição atual à medicina, já é impactante nas suas implicações para a vida e inclusive para a morte, pois o conhecimento do genoma humano não significa somente o saber da vida, mas representa também o desejo de driblar a morte. O avanço da ciência, particularmente das ciências médicas, vem estimular o esforço da sociedade ocidental neste sentido. O esforço por vencer a morte tem provocando situações *sui generis* em que é preciso recorrer à justiça para permitir que uma pessoa morra, ou seja, para que não se usem meios mecânicos nem químicos para prorrogar sua existência. Kaufman (2000) relata que existem casos que são mantidos em estado de coma por anos. Pessoas que não estão vivas, pois não podem exercer suas funções vitais, nem estão mortas. Esta cronicidade não significa melhora ou necessidade ou ainda satisfação de um desejo pessoal do moribundo, significa apenas ‘viver’ mais (p.79). Dir-se-ia melhor fazer ‘viver’ mais. Não seria o caso de procurar uma nova definição para a palavra ‘vida’? Chegamos a um nível de controle sobre as diferentes variáveis que determinam a vida que parece estar na hora de procurar uma definição atualizada deste verbete. Surgem, neste particular, algumas perguntas: estão certas as pessoas em quererem viver por mais tempo? Deve o prolongamento da vida ser uma opção ou se converter em algo inevitável? Viver mais para quê? Aliás, há um grande descompasso entre a aplicação dos

desenvolvimentos da ciência na área de saúde e a aplicação do desenvolvimento em outras áreas, principalmente econômicas, no que tange à distribuição de lucros, aquisição de bens, renda e emprego para a população. Por que a mesma população que é salva da morte na infância através do acompanhamento pré-natal, da aplicação gratuita de vacinas e de atendimentos emergenciais à saúde é a que cresce para não ter acesso à educação, ao emprego e ainda mais à qualidade de vida? Será que o peso político da saúde é maior que o da educação? Será que o sofrimento com a falta de saúde é percebido mais concretamente pelo indivíduo do que o sofrimento devido à falta de educação?

O foco prioritário no desenvolvimento da ciência e na pesquisa científica no primeiro mundo resulta de uma estratégia de poder, dominação e defesa; no Brasil, é uma questão de desenvolvimento, cujo fundamento maior é a educação. Entretanto, aparentemente o Brasil negligencia principalmente a educação da população permitindo a formação de adultos sem qualificação profissional e sem senso crítico que lhes permita quebrar as barreiras e avançar na sua auto-formação. Paradoxalmente também desenvolve ciência de ponta, notoriamente na área de genética. Talvez a resposta esteja no relatório *Educação num Olhar – 2007* redigido pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico – OCDE - segundo o qual dentre 36 países, desenvolvidos e em desenvolvimento, pesquisados, o Brasil é quem menos recursos emprega na área educação. Ainda, não somente emprega poucos recursos (3,9 % do PIB contra 8,3 % de Israel e 8 % da Irlanda) como os distribui mal. O Brasil ocupa o penúltimo lugar dentre os países pesquisados no que se refere ao gasto anual por aluno do ensino fundamental (US\$ 1.159), à frente apenas da Turquia. Ocupa o último lugar no gasto anual por aluno do ensino médio (US\$ 1.053). A média anual geral dos países do OCDE é US\$ 7.572. Nos Estados Unidos é de US\$ 12.082. Já a nível universitário a situação é diferente. O investimento por aluno é de US\$ 9.019 anuais, o que coloca o Brasil na 18ª posição a frente de países como Nova Zelândia, Itália, Portugal e Coréia do Sul e ao lado de nações como Irlanda e Espanha (MAXIMO, 2007). Acrescente-se a isto os recursos provenientes do Ministério da Ciência e Tecnologia; dos governos Estaduais e do setor empresarial em ciência e tecnologia que apesar de menores juntos somam 1,27 % do PIB, (MINISTÉRIO DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA, 2008) e teremos como resultado esse grande desequilíbrio na área educacional que acaba beneficiando apenas aqueles que têm possibilidade de ter uma educação mais qualificada no preparo dos indivíduos para o nível superior desde o ensino fundamental. Neste contexto, a educação básica, o entendimento da ciência e seus possíveis impactos, ficam enormemente prejudicados, abrindo espaço, na

questão da saúde, para o crescimento da dependência do indivíduo em relação ao saber médico.

A crescente medicalização da humanidade é amplamente conhecida, especialmente a dos habitantes das regiões urbanas. As pessoas usam cada vez mais os serviços médicos e se sentem dependentes da tecnologia médica. Inicialmente o médico trabalhava usando seus sentidos. Posteriormente, os exames laboratoriais. Hoje em dia é o diagnóstico por imagem. Não basta ver o paciente por fora e saber como está sua atividade fisiológica, há de se ver o paciente também por dentro. Finalmente, são os exames genéticos que estão sendo incorporados à rotina.

Quanto mais se pesquisa e se descobre no campo da genética, mais evidente fica sua complexidade. Para Alper (2002) o termo *complexidade genética* abrange os seguintes fenômenos: caracteres poligênicos, interações gene/gene, complexas influências ambientais, covariações gene/ambiente e interações gene/ambiente. É esta complexidade que faz com que a interpretação de exames genéticos seja uma tarefa difícil e problemática.

Os primeiros produtos da era genômica foram os exames para diagnóstico de doenças genéticas. Aplicando diversas técnicas é possível saber se a pessoa possui determinado gene deletério ou gene mutante, qual é o nucleotídeo mutado e em que posição ele se encontra com um nível de precisão matemático. Estes exames são altamente dispendiosos, ajudam a compreender a origem da doença, mas não a curá-la e seu uso está sendo banalizado através de ações agressivas de marketing direcionado aos profissionais de saúde. O fator comercial está opacificando o verdadeiro valor destes exames, ao tempo em que está criando uma necessidade onde talvez realmente não exista.

A área de fertilização assistida traz também grandes questionamentos éticos sobre o uso do corpo, gestações múltiplas, descarte de embriões não utilizados, manipulação de embriões, clonagem, 'controle de qualidade' dos embriões obtidos, seleção de sexo, gestação assistida de mulheres já na menopausa. Se por um lado a fertilização assistida cria opções para casais estéreis, o mesmo acontece para pessoas que, submetidas a tratamentos extremamente agressivos, como no câncer, tornam-se estéreis. Por outro lado, estes procedimentos precisam de regulamentação legal, o que já existe em alguns países. Mesmo assim surgem problemas antes impensados como é o caso de uma mulher estéril devido a um tratamento contra o câncer, que foi impedida legalmente de usar um embrião prévia e

preventivamente congelado em decisão conjunta com seu companheiro que, posteriormente, tendo-se separado dela, impetrou uma ação proibindo o uso do embrião. (FRITH, 2006)

O diagnóstico pré-natal é outra questão que traz inquietantes implicações sociais e éticas. Alguns grupos da sociedade civil organizada, como o *Disabled Peoples' International Europe (2000)*, afirmam que o diagnóstico pré-natal para detectar genes que causam deficiência e conseqüentemente promover a prática de abortamento, está fundamentado na premissa errônea de que a deficiência tem um impacto negativo na vida. Na realidade, a idéia de que a deficiência é uma das menos aceitáveis variações do ser humano reflete o pensamento médico e da saúde pública, mas não o dos pais, familiares ou dos próprios afetados por uma deficiência. Eles argumentam que o pensamento médico supõe que uma deficiência ou uma doença crônica interrompem a vida de uma pessoa para sempre o que, em muitos casos, não seria verdadeiro. Também afirmam que, se uma pessoa deficiente sofre com isolamento, incapacidade, desemprego, pobreza e status social baixo, estas experiências não são inevitavelmente conseqüências da sua deficiência e sim da ação de fatores externos como as leis, os meios de comunicação, o transporte público, as exigências trabalhistas, o sistema educacional e outras formas de organização da sociedade que os impedem de participar da vida escolar, do trabalho, das suas funções cívicas e da vida social.

O trabalho das pessoas na área de saúde pública implica a prevenção de deficiências através de programas como redução do uso do fumo, do álcool, uso do cinto de segurança, promoção de um ambiente saudável. Todas estas ações visam, direta ou indiretamente, a prevenir deficiências. O que diferencia o diagnóstico pré-natal seguido de aborto é que seu objetivo não é prevenir a deficiência, mas evitar o nascimento de uma pessoa deficiente (ASCH, 2002).

A função de um profissional da área de saúde deve ser a de orientar e informar os pais quando há uma possibilidade de a criança nascer com alguma deficiência e não pressioná-los a realizar testes genéticos de diagnóstico pré-natal sem informá-los plenamente de suas implicações e sua utilidade se é que esta existe.

Em pesquisa realizada por Beeson e Duster (2002) entre familiares de afetados por fibrose cística ou doença falciforme foi detectada uma atitude favorável ao aborto entendido como a escolha de ter ou não ter um filho em determinado momento, mas uma atitude

desfavorável ao aborto seletivo, ou seja, a abortar uma criança por ser portadora do gene da fibrose cística ou da doença falciforme.

A confidencialidade dos resultados dos exames genéticos é outra grande questão devido à influência que esses dados podem ter não somente no que se refere aos planos de saúde como também ao poder estigmatizador e de discriminação que podem representar. Os planos de saúde poderiam recusar essa pessoa, embora o cálculo das contribuições já leve em conta situações similares. Não seria justo também que empregadores passassem a exigir exames genéticos de candidatos a emprego (FROTA-PESSOA, 1997; DIAS; GARDINI, 2006).

O custo dos tratamentos genéticos e suas conseqüências para a sociedade é outra questão polêmica que, no Brasil, movimenta a justiça a partir do pressuposto constitucional que diz que todo cidadão tem direito à saúde. O caso relatado pelo jornalista Hudson Corrêa sobre um parecer solicitado ao Supremo Tribunal Federal, pelo governo do Mato Grosso do Sul, referente a uma medicação para a Síndrome de Neimann-Pick tipo C, cujo custo é de mais de cinquenta e dois mil reais por mês, é emblemático (CORRÊA, 2005). Este caso revela o vazio regulamentar existente no Brasil quanto aos medicamentos que podem e devem ser usados em caso de doenças raras, a atribuição da responsabilidade pelo seu fornecimento e o planejamento orçamentário para que este ocorra. Envolve também as evidências fornecidas pela pesquisa científica quanto aos verdadeiros benefícios obtidos pelo uso de determinado medicamento, o nível de informação dos doentes e seus familiares em relação à natureza da doença e sua probabilidade de cura, o estado emocional do afetado e seus familiares e a visão do ser humano como parte da diversidade biológica sujeita a pressões ambientais e evolutivas.

Se por um lado os exames genéticos contribuem para elucidar diagnósticos, o que fazer com aqueles que revelam não somente a possibilidade mas, às vezes, a certeza de aparecimento de doenças graves e incapacitantes na idade adulta como, por exemplo, a Coréia de Huntington.¹¹ Obviamente, a pessoa cuja família tem um membro afetado tem o direito a saber se é portadora da alteração gênica causadora deste mal, mas também tem o direito de não saber. Porém, para poder optar, ela tem que saber quais as implicações dos exames laboratoriais neste caso.

¹¹ Doença progressiva que envolve o sistema motor, cognitivo e distúrbios psiquiátricos.

Outro aspecto a ser considerado, por suas conseqüências sociais, é o estudo da diversidade humana pelo qual podem se atribuir características específicas a determinados grupos populacionais. A história nos ensina que, por mais bem intencionadas que sejam as pesquisas nesta área, grupos racistas podem usar estes achados para justificar o argumento de que alguns grupos são superiores a outros.

A partir de toda a prospecção realizada na literatura é possível identificar duas conseqüências do Projeto Genoma Humano como extremamente importantes para a sociedade. A primeira é a de ter trazido à luz a ligação entre as ciências médicas, a tecnologia e o lucro. Definitivamente o *ethos* da ciência mudou e hoje, tanto pesquisadores universitários como de companhias privadas (não raro tendo como sócios professores universitários da área) têm como foco o lucro que as descobertas na área de genética podem trazer, usando muitas vezes dinheiro público para lucro privado, como aconteceu durante o desenvolvimento do Projeto Genoma Humano. Este objetivo traz como conseqüência o uso inconseqüente de testes genéticos, pois para serem lucrativos, têm que ser utilizados. A descoberta e a aplicação vêm antes da análise da necessidade, aplicabilidade, utilidade e de conseqüências sociais tais como estigmatização, dificuldade de adquirir seguro de vida, de saúde, desempregabilidade, diminuição da auto-estima, discriminação e outros para os quais o usuário não é alertado e o próprio médico, na maioria das vezes, não está ciente ou, mesmo estando, é pressionado pelos laboratórios a fazer uso dos testes.

A segunda conseqüência é a de também ter evidenciado, mesmo sem estar previsto e sem querer, que o desenvolvimento do ser humano é muitíssimo mais complexo que simplesmente possuir ou não determinados genes. Que o meio ambiente influencia a expressão gênica de forma até agora inexplicável fazendo com que haja uma enorme variabilidade, seja de expressão das diversas características consideradas 'normais', seja da maior ou menor gravidade daquelas que causam doenças. Ao encontrar um número de genes setenta por cento menor do que o número esperado se a expressão fosse linear, o Projeto Genoma Humano também trouxe à tona a possibilidade de interação gênica pela qual genes influenciam a ação e expressão de outros genes.

Esta complexidade do tema em estudo e dos participantes, voluntários e involuntários, desta evolução científica exige que a sociedade se prepare para lidar com ela através da educação e da divulgação científica para a população. A educação em genética é necessária para todos.

Observa-se que o motor maior para justificar os investimentos nesta área é a saúde humana. Cria-se desta forma a necessidade dos profissionais de saúde adquirir, durante sua formação, conhecimentos que lhes permitam lidar com estas informações de forma adequada pois, não se trata apenas de mais um conhecimento com aplicação à área de saúde e sim, como se verá a seguir, trata-se de um conhecimento que influencia a vida do indivíduo no seu ambiente social, influencia os investimentos direcionados aos cuidados da saúde, as relações médico/doente; profissional de saúde/indústria; sistema de saúde/doente/entidades oficiais de assistência à saúde; sistema jurídico/paciente; trabalho/doente; doente/corpo/individualidade.

4 A GENÉTICA HUMANA NA ÁREA DA SAÚDE

A genética humana se desenvolveu principalmente devido à sua possível aplicação na área médica. Uma das justificativas do Projeto Genoma Humano para angariar enormes recursos públicos foi a de que traria inúmeros e incalculáveis benefícios para a saúde pública. Neste capítulo pretendemos analisar o que realmente se concretizou neste período e como as relações paciente/profissional de saúde, paciente¹²/métodos de diagnóstico se alteraram em função dos novos conhecimentos; como a genética tem sido usada para melhorar a saúde dos indivíduos, desvendar prognósticos e influenciar tratamentos; se ela pode ou não ser usada para melhorar a saúde, não somente dos indivíduos, mas também das populações; se a área de saúde pública pode, de posse dos conhecimentos em genética e genômica, trazer à coletividade condições para uma vida saudável. Também procuraremos analisar a mutabilidade dos conceitos saúde e doença ao longo do tempo. A visão crítica destes temas permitirá fundamentar a necessidade de divulgação do conhecimento nesta área para os profissionais de saúde devido à sua prática estar já sendo influenciada por eles ou vir, em breve, a ser-lo.

A genética trouxe, para a medicina, novos meios de diagnóstico e de prognóstico, possibilitando a prevenção de algumas doenças e viabilizando os cálculos de risco para outras, informações caras à ciência de um modo geral e à epidemiologia de um modo particular. Como afirma Raposo (2004), a quantificação do risco nada mais é do que a tentativa da ciência para o controle sistemático dos problemas através de um modelo de racionalização instrumental, fazendo com que se coloquem as incertezas como riscos e se convertam estes em probabilidades, estabelecendo assim uma delimitação do acaso. De acordo com este autor:

[...] as probabilidades, as taxonomias e as classificações, são dispositivos cognitivos que obedecem ao imperativo da ordem e do controlo [sic], o que nos elucida para o facto de a incerteza corresponder, assim, a uma espécie de lado oculto que a racionalidade técnico-científica pretende sistematicamente suprimir, autista que é ao facto desta ser uma dimensão ontológica inerente à condição do mundo. (RAPOSO, 2004, p. 32)

A evolução na genética tem trazido uma nova compreensão das doenças mostrando interações gene/ambiente e derrubando assim o conceito de determinismo que surgiu dos estudos iniciais, segundo o qual se o gene estivesse presente iria se expressar

¹² Termo polêmico. No decorrer da pesquisa apresentaremos lastros para subsidiar a substituição deste termo.

independentemente de qualquer circunstância. Tem também contribuído para o entendimento do papel das mutações somáticas, cromossômicas e gênicas, no câncer e no envelhecimento; tem possibilitado o diagnóstico pré-natal das malformações congênitas, a triagem neonatal para alguns genes deletérios, a detecção, em indivíduos assintomáticos, de genes causadores de doenças.

A genética promete trazer novas terapias e desperta o imaginário, de leigos a especialistas, a respeito de técnicas como as que utilizam células tronco, embrionárias ou adultas; clones; remoção de material genético em excesso; ativação ou desativação de genes; cultivo extra-corporal de órgãos; cirurgias pré-natais para correção de alguns defeitos congênitos.

Especialistas citam pelos menos três motivos para integrar a genética às políticas de saúde pública. O primeiro é o de que praticamente todas as doenças têm um componente genético. O segundo é que a maioria das doenças comuns se desenvolve devido à interação gene/ambiente e que, de posse deste conhecimento, podem-se formular políticas de informação, visando proteger o indivíduo das agressões ambientais, conforme Omenn. Finalmente, a constatação de que algumas variantes genéticas representam maior risco de doença para alguns indivíduos do que para outros, o que é indicativo, especialmente para a área de saúde pública, de que o princípio segundo o qual um tipo de prevenção serve para toda a população tem que ser revisto (OMENN, 2005). Quanto à primeira observação, já conhecida anteriormente, Hubbard (1995) opina que é vazia. Considerando-se que a ordem dos nucleotídeos nos genes determina a composição das proteínas e que estas estão envolvidas em todas as funções do organismo inclusive, parcialmente, nas interações com patógenos e na susceptibilidade a trauma, tudo na vida tem um componente genético, inclusive as doenças. Saber a seqüência individual do DNA de um indivíduo não informa como este vai interagir com as especificidades de sua vida particular (p. 8).

A expectativa inicial dos resultados do PGH com relação à medicina era de que, uma vez identificado um gene causador de uma doença, seriam desenvolvidos testes diagnósticos para detectar indivíduos em risco de manifestar esta doença, e, conhecendo a estrutura genética do indivíduo, a medicina poderia, através do uso de medicamentos convencionais, tratar a doença e, através dos dados genéticos, prevenir o aparecimento de mais casos na família. A expectativa também seria que em um futuro próximo o médico pudesse atuar sobre o gene defeituoso, talvez até introduzindo uma cópia sem defeito, ou aguardar a

farmacogenética produzir uma medicação específica para esse caso (KARANJAWALA; COLLINS, 1998; GROBHANS, 2000). Entretanto as coisas não funcionaram de forma tão simples. Equipes de pesquisadores se dedicaram a identificar genes causadores de doenças usando mapas genéticos já existentes, bem como a fazer mapas físicos de localização destes genes ao mesmo tempo em que se fazia o seqüenciamento do genoma. Os mapas permitiram o isolamento e a clonagem destes genes. Por estas técnicas conseguiram-se identificar inicialmente cem genes causadores de doenças. Entretanto, a compreensão de como se dá o controle genético dos processos celulares normais também permite encontrar novos caminhos de intervenção para o tratamento de doenças genéticas. (COLLINS, 1999). Isto é, o caminho para efetuar a correta ligação entre gene e doença não passa somente pelo conhecimento dos genes específicos para tal, mas também pelo dos genes que codificam o funcionamento normal do organismo.

A existência de uma variação individual no genoma humano equivalente a 0,1 % do total das bases nitrogenadas¹³ é um fator adicional na complexidade da expressão gênica e da resposta a drogas. Estas variações de nucleotídeos, conhecidas como SNPs¹⁴ (*Single Nucleotide Polymorphisms*), podem interferir na expressão gênica determinando, pelo menos parcialmente, as variações fenotípicas encontradas.

A descoberta de genes ou mutações causadoras de doenças teve aplicação comercial imediata através de testes para diagnóstico que inicialmente foram usados por famílias consideradas em risco de ter o gene para determinada doença, mas atualmente estão sendo usados também por pessoas que apenas desejam saber se têm o gene ou não, curiosidade esta que pode trazer mais prejuízos do que benefícios como se verá mais adiante.

A detecção precoce de genes como os de hemocromatose¹⁵, fenilcetonúria¹⁶ e hipercolesterolemia¹⁷ familiar tem sido útil na prevenção destas doenças e é aplicável a indivíduos que têm um histórico familiar indicativo. Da mesma maneira, a detecção precoce dos genes para alguns tipos de câncer tem sido útil para a prevenção via mudança de estilo de vida. O Brasil adotou mediante a Lei Federal nº 8069 (BRASIL, 1990) a triagem populacional

¹³ Dados do Human Genome Project information - SNP fact sheet. Disponível em: <http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/faq/snps.shtml>

¹⁴ Polimorfismos de um único nucleotídeo., ou seja, variações individuais envolvendo apenas uma das bases do DNA em determinado segmento específico.

¹⁵ Absorção aumentada do ferro da dieta que leva a uma sobrecarga de ferro com graves conseqüências patológicas.

¹⁶ Erro inato do metabolismo (ver nota 2).

¹⁷ Distúrbio no receptor de lipoproteína de baixa densidade que leva a doença coronária prematura.

para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e algumas hemoglobinopatias em recém-nascidos, através do chamado ‘teste do pezinho’. Embora este procedimento não alcance todos os recém nascidos, a sua utilidade tem sido avalizada pela classe médica e hoje é amplamente usado em todo o país. No bojo da redemocratização do país foi cogitada a sua inclusão como matéria constitucional no capítulo referente à saúde, entretanto foi retirada durante as discussões finais.

A velocidade da aplicação da genética no diagnóstico e tratamento de cada doença vai obedecer não somente ao investimento em pesquisa, mas também à complexidade biológica de cada uma delas. Variantes gênicas precisam ser identificadas. Algumas variantes podem estar associadas à resposta a medicamentos. As terapias de escolha podem ser de drogas que ataquem alvos específicos. Em alguns casos um gene pode ser a droga, como nas das terapias gênicas (COLLINS; MCKUSICK, 2001).

A evolução do conceito de cuidados à saúde modifica-se com o avanço do conhecimento em genética humana. Assim, inicialmente a medicina foi curativa, a seguir veio o conceito de medicina preventiva que visa ao bloqueio de uma situação potencialmente perigosa à saúde e evidenciada por sinais discretos ou por um contexto ambiental ameaçador; houve uma rápida passagem pela medicina preditiva na qual, conhecendo-se o patrimônio genético do indivíduo, pretende-se saber que doença ele apresentará no futuro e, teoricamente, evitar que fatores desencadeantes da doença fiquem em posição de desencadeá-la (RUFFIÉ, 2002). Estamos agora na expectativa da medicina personalizada, não exatamente no sentido social de indivíduo/pessoa e o contexto em que a doença surge, o que seria altamente desejável, mas no sentido que os medicamentos serão confeccionados de acordo com o padrão genético único do indivíduo, princípios que constituem a base da farmacogenômica.

Contudo, além dos métodos de diagnóstico com alto potencial de comercialização e de algumas drogas como o STI-571 para leucemia mielóide crônica (cujo desenvolvimento em parte se deve à genética molecular), como o desenvolvimento da genética humana tem beneficiado os pacientes? A resposta é dada por Munnich, em breve inventário publicado em julho de 2006. Primeiro, propõe ele, devemos lembrar que várias doenças genéticas já eram tratadas antes do advento da genética molecular. Fazem parte deste grupo a fenilcetonúria e vários erros inatos do metabolismo cuja terapia é dietética. Outro grupo de doenças hereditárias, envolvendo malformações e disfunções de rim, fígado, coração e algumas imunodeficiências, já eram tratadas com transplantes. Há também o uso da eletro-estimulação

para o tratamento de diversos tipos de distonia muscular.¹⁸ Ainda, o conhecimento acumulado permitiu que a indústria farmacêutica pudesse fabricar insulina para o diabetes, hormônio do crescimento para tratar o nanismo, fator VIII para a hemofilia e algumas enzimas para o tratamento de doenças lisossomais¹⁹ de acúmulo, como as síndromes de Gaucher, Pompe e Fabry. Hoje em dia, enquanto se espera que as promessas da genética se tornem realidade, deve-se unir a criatividade aos conhecimentos já dominados para melhorar a condição dos portadores de doenças genéticas. Por exemplo, induzir a re-expressão do gene²⁰ para hemoglobina fetal via hidroxiuréia²¹ para evitar transfusões em crianças com talassemia²² ou anemia falciforme²³; bloquear a via metabólica da tirosina usando NTBC²⁴ e assim transformar a tirosinemia²⁵ tipo I, que é severa, em tirosinemia tipo 2 que é quase benigna, tratamento que apresenta 90% de sucesso (MUNNICH, 2006).

Tudo indica que ainda levará algum tempo para que surjam concretamente opções para a cura e controle de doenças genéticas a partir da genética molecular, principalmente após a constatação de que os genes não agem sozinhos e que há um número de fatores ainda desconhecidos que influenciam sua expressão. É preciso reconhecer, porém, que as novas tecnologias introduzidas permitiram a detecção precoce e o monitoramento de alguns erros metabólicos hereditários permitindo que seus portadores se desenvolvam normalmente.

Através da genética, profissionais do mundo inteiro se conscientizam das novas facetas da doença e da saúde. Isto requer a revisão dos papéis de cada um, o que leva ao amadurecimento da necessidade do trabalho em equipe com responsabilidades compartilhadas. Por outro lado, o paciente passa a ter uma participação mais ativa, pois poderá e deverá assumir conscientemente as decisões com relação à sua saúde e ao tratamento de suas doenças.

¹⁸ Alteração do tônus muscular determinada geneticamente.

¹⁹ Doenças relacionadas à organela celular chamada lisossomo e que podem ser de dois tipos: aquelas decorrentes de alterações na formação dos mesmos e aquelas associadas à disfunção de enzimas específicas.

²⁰ Após o nascimento do indivíduo, o gene que codifica a hemoglobina fetal torna-se silencioso, ou seja, não mais expressa sendo o produto final, a hemoglobina fetal, substituída gradativamente pelo tipo de hemoglobina que o adulto terá durante sua existência. O autor propõe reverter esse processo.

²¹ Antineoplásico usado largamente no tratamento de vários tipos de câncer. Atua via inibição da enzima ribonucleosídeo difosfato reductase que catalisa a conversão de ribonucleotídeos em desoxiribonucleotídeos, passo essencial na síntese de DNA.

²² Doenças que envolvem a estrutura da hemoglobina e que resultam em anemia que pode variar de grave a leve.

²³ Doença caracterizada por uma mutação específica no gene da globina que resulta em hemólise e conseqüente anemia crônica. O portador sofre também de episódios intermitentes de oclusão vascular.

²⁴ Composto cujo nome comercial é Nitisinone, Orphadin® que interfere no metabolismo da tirosina impedindo a formação de sub-produtos hepatotóxicos, mas mantendo níveis de tirosina altos no sangue e órgãos.

²⁵ Erro inato do metabolismo (ver nota 2) decorrente da deficiência de uma enzima na via metabólica da tirosina que resulta em doença grave do fígado e possível morte na infância.

O médico precisará de mais tempo para conhecer o doente, informar-se e estudar o seu patrimônio genético, suas condições de desenvolvimento, suas condições no momento da queixa. A relação genética/meio ambiente estará presente não como algo hipotético, mas como uma coisa real. A ciência genética tem fornecido provas reais da diversidade e complexidade do ser humano. Esta mesma diversidade e individualidade, que já era arvorada pelas ciências humanas, é hoje comprovada pelos polimorfismos de um único nucleotídeo (SNPs). Infelizmente, somente os padrões únicos de herança que representam ligações lineares fazem parte do currículo do ensino médio e, provavelmente, são as únicas informações genéticas a que a maioria de pessoas tem acesso. O conjunto de informações sobre individualidade, variabilidade e interação gene/ambiente que deve ser divulgada aos profissionais que lidam com saúde provavelmente será o novo paradigma a nortear a relação médico/paciente e a dos profissionais de saúde entre si.

4.1 CORPO, SAÚDE E GENÉTICA HUMANA

Ao estudar o indivíduo em suas características físicas, biológicas e químicas, instituindo padrões de normalidade, a genética humana nos conduz à retomada do conceito de corpo, pois é nele que seu braço aplicativo, a genética médica, vai atuar. É o corpo que será corrigido, transformado, consertado e, através dele, a sociedade será também normalizada, obtendo elementos para fixar no físico de suas crianças algumas similitudes que as identifiquem, possibilitando a comunicação entre elas.

Como afirma Rodrigues (1983), o corpo humano é socialmente concebido, e, como tal, é objeto de estudo da sociologia. Vamos buscar então na sociologia um melhor entendimento do corpo para, aplicando os conceitos já existentes, podermos avaliar ou teorizar sobre os efeitos do conhecimento genético sobre este entendimento.

O corpo traz em si a marca da vida social. Durante sua existência sofre uma série de modelações impressas pela sociedade e que são reflexo da fisionomia da própria sociedade. São marcas externas carregadas de simbologia como as listadas por Rodrigues na sua obra “Tabu do Corpo”:

Arranhando, rasgando, perfurando, queimando a pele – imprimem-se cicatrizes-signos que são formas artísticas ou indicadores rituais de *status*, como as mutilações do pavilhão auricular, corte ou distensão do lóbulo, perfuração do septo, dos lábios, das faces, decepamento das falanges, perfuração do ouvido, amputação das unhas, circuncisão, incrustações,

apontamento dos dentes, deformação cefálica, atrofiamento de membros, obesidade, compleição atlética, prescrição de peso, forma e cor considerados desejáveis esteticamente, pintura das unhas dos pés, das mãos, barbeamento, corte de cabelo; transformações de coloração da pele por meios químicos ou físicos; tatuagem (injeção de pigmentos embaixo da pele, ficando a superfície inteiramente lisa), *moko* (estrias praticadas sobre a pele e sobre as quais se esfregam pigmentos), *kakina* (introdução de uma agulha e linha impregnados (RODRIGUES, 1983, 62-63).

São também determinados pela sociedade a hora, a forma, o tipo de alimento a ser ingerido, os prazos de desmame, o *status* de cada sexo, seus direitos e obrigações, como e com quem mulher e homem se relacionam. Dentre os preceitos relacionados ao sexo, o tabu do incesto parece ser universal.

Contudo, pertencer à sociedade não é um atributo instantâneo. Em nenhuma sociedade conhecida a criança é considerada um membro completo apenas por ter nascido. É necessário incorporá-la, dar-lhe um lugar particular no sistema social, aplicando-lhe um nome, atribuindo-lhe papéis, fazendo-a nascer socialmente (RODRIGUES, 1983).

As mulheres e as crianças são especiais. Há uma dualidade fundamental no recém-nascido e nas mulheres. Ambos estão simultaneamente na natureza e na cultura. O recém-nascido a caminho de se tornar um membro da sociedade através do desenvolvimento físico, neuromotor e cognitivo e também da absorção dos usos e costumes, sendo cada etapa reconhecida por meio de rituais de passagem próprios, em tempo e forma, a cada cultura. A mulher retornando periodicamente à natureza devido a sua função reprodutiva que não é determinada pela sociedade e sim pelo seu estado fisiológico e sobre o qual ela, nos dias de hoje, têm um certo domínio devido ao desenvolvimento de técnicas de controle de natalidade. Entretanto, não se pode deixar de reconhecer que mesmo nessa atitude tão pessoal ela sofre pressão do seu grupo social.

Até a morte é, de certa maneira, determinada socialmente. Segundo Durkheim (2005) no período de formação da sociedade e em alguns povos primitivos, tanto americanos como europeus e asiáticos, morrer na cama, de velhice ou de doença era considerado uma infâmia que viria a repercutir negativamente no grupo social. Assim eles consideravam um dever dar fim à vida para o bem da sociedade e esta os pressionava para isto de forma diferente em cada cultura. É o que ele chama de 'suicídio altruísta'. Na modernidade cada sociedade determina quanto tempo os indivíduos viverão e de que forma morrerão - através de políticas públicas de assistência à saúde, de distribuição de renda, de acesso a recursos sanitários como água e

esgoto, de urbanização e desenvolvimento planejado, de controle a epidemias, de planejamento familiar etc.

Dentro deste contexto, a perspectiva da genética é um corpo programado, um corpo que não é o corpo que se receberia ao nascer, mas um corpo resultado da introdução de genes desejados pelos pais. Por enquanto o embrião passa apenas por um ‘controle de qualidade’ via diagnóstico pré-natal e fertilização *in vitro*. Assim o *eu* não seria realmente *eu*, mas aquele imaginado pelos progenitores. Não estamos longe disso. No ano de 2001 a imprensa internacional²⁶ e nacional²⁷ publicou e comentou amplamente o caso de Adam, uma criança gerada para fornecer células normais para sua irmã mais velha que sofria de uma doença grave chamada de anemia de Fanconi. As células do cordão umbilical de Adam foram transplantadas para sua irmã. Adam foi escolhido entre oito embriões após ter sido testado e considerado geneticamente capaz de corrigir o defeito da irmã. Os outros sete embriões foram destruídos. Como lidar com esse corpo-instrumento assim produzido?

A mudança do conceito de corpo e vida é registrada por Parreira (2003) em artigo sobre a medicina e a ‘nova biologia’ (biologia molecular), afirmando que a verdadeira importância desta é a de ter inaugurado uma forma inteiramente nova de pensar o fenômeno biológico. Essa autora afirma que:

A biologia molecular é cibernética nos conceitos, explica a vida através de códigos e mensagens, de redes e circuitos de interações moleculares tanto ao nível da célula, enquanto unidade funcional da vida, como ao nível do organismo como um todo. Com isso trouxe também um novo conceito de normalidade e, portanto, um novo conceito de doença (pág. 103).

Se no início a Sociologia observa o corpo marcado e modificado externamente por influência da sociedade, agora a mesma Sociologia, acompanhada pelas ciências jurídicas, deverá voltar suas observações e interesse para o corpo modificado intrinsecamente pela ciência ainda que também influenciado pela sociedade. Deverá estar atenta a esta nova forma sutil, subreptícia de eugenia que permite remodelar a própria imagem de acordo com o imaginário cultivado por propagandas e grupos sociais.

A evolução da visualização da imagem e seu uso na medicina, como relatado por Chazan (2003), influenciaram as concepções de corpo e pessoa. No final do século XIX, a

²⁶ Rowland, R. Genetic testing of embryos raises ethical issues. CNN medical unit. www.cnn.com

²⁷ Raia, Silvano O papel do médico na medicina moderna. **Folha de São Paulo**: 18.04.2001

descoberta dos raios X causou grande impacto na sociedade, pois algo invisível revelava sua existência através da imagem clara dos ossos; era a primeira visualização tecnológica do interior do corpo, um olhar que atravessou a parte externa do indivíduo e que atingiu justamente o que, no imaginário coletivo, representava a morte, o esqueleto ósseo. Nas últimas décadas surgiram a tomografia computadorizada, a ressonância magnética e o *PET scan*²⁸ que utilizam tecnologia digital para fazer imagens mais reais do corpo. Em todo caso, não é mais a imagem completa do órgão ou parte do corpo, e sim a imagem fatiada, cada vez mais fragmentada.

No início deste século se completou o seqüenciamento do genoma humano que, segundo Sturken e Cartwright, constrói socialmente o corpo como se fosse constituído por um conjunto de bits (2001 *apud* CHAZAN, 2003). As tecnologias de imagem digital, tanto as aplicadas à medicina como as usadas na mídia, transformam o corpo em algo plástico e mutável, mas não causam, na sociedade, o impacto que causaram os raios X, porque, enquanto estes produziam uma imagem visível, a genética produz uma abstração. Assim, a população, no século XIX podia, através da imprensa, manifestar seu descontentamento pela aplicação dos raios X para visualizar os ossos de uma pessoa. Podia ainda exigir que o uso deste instrumento diagnóstico fosse feito com previa autorização; e que o governo adotasse medidas restritivas (CHAZAN, 2003). A população, neste século, porém não está corretamente informada nem faz idéia do alcance das descobertas em genética.

A idéia de ter, promover, conservar a saúde ou, pelo menos, evitar riscos, parece ser generalizada. Ter saúde ou conservar a saúde, segundo Luz (2003), é não correr riscos, permanecer na normalidade médica. Mas a idéia de vitalidade está em expansão, ter saúde é também viver a vida, ter qualidade de vida. São dois os grandes paradigmas que atravessam culturalmente as práticas e representações concernentes à conservação, expansão ou ampliação de saúde ou mesmo prevenção da doença: o da normalidade/patologia ancorado no saber biomédico e o da vitalidade/energia ligado a tradições, a saberes médicos e não médicos, ocidentais e não ocidentais (LUZ, 2003).

Nesse sentido há uma aproximação entre estética, saúde, e valores relativos ao corpo através das imagens de *fitness* - entendendo este termo como o bem-estar físico e mental decorrente de exercícios e nutrição adequada, - presentes em um conjunto de atividades

²⁸ Tomografia por emissão de positrões.

corporais que visam a ‘modelar’ ou aperfeiçoar o corpo, em oposição a outro conjunto, no qual predomina a idéia de equilíbrio ou harmonia corpo/espírito. Na Biologia o conceito de *fitness* tem a conotação darwiniana que se refere à habilidade das populações de manter ou aumentar seu número em gerações sucessivas, para o qual, obviamente, precisa-se também de saúde.

A ginástica moderna trabalha sob o signo da saúde vitalidade e está estreitamente ligada à estética do corpo. Visa modelar o corpo dos indivíduos para que adquiram a forma que as normas de beleza hoje exigem. É em nome deste paradigma, saúde como forma física, que a classe média apela para as cirurgias plásticas para corrigir ‘defeitos’ da natureza, remodelar orelhas, narizes grandes, reduzir ou aumentar seios, nádegas. São ações médicas que visam restituir a auto-estima, retirar do isolamento jovens discriminados pelas suas ‘imperfeições’. Afirma Luz:

No universo simbólico da cultura contemporânea há um conjunto de representações relativas aos valores dominantes na sociedade, como o individualismo [...], a competição entre os indivíduos como regra básica do relacionar-se, o consumismo, [...], o cuidado do corpo como unidade central (e muitas vezes única) delimitadora do indivíduo em relação aos outros, bem como de estratégias de valorização deste corpo para obter a partir dele, dinheiro, *status* e poder (2003, p. 99).

Os meios de comunicação, ao divulgarem produtos de higiene e beleza, definem também um modelo de vida e um modelo de comportamento em relação ao corpo. Por esta via suscitam a vergonha de seus próprios corpos naqueles que não se enquadram nas definições desses modelos. Esta vergonha não é senão uma maneira de expressar a vergonha de classe. Então o corpo funciona também como um signo de marcação de um sistema de assimetrias sociais e de desigualdades da distribuição do poder. Um signo interno e importante, pois dele é difícil a pessoa se desvincular (RODRIGUES, 1983).

Ainda segundo Luz (2003), ter saúde significa também ter alegria, disposição para a vida, recuperar o prazer das coisas cotidianas, poder estar com os outros. Em outras palavras, ter saúde é poder sobrepor-se às dificuldades e isolamento que os fatores sociais nos impõem.

Segundo Foucault (2004), a visão da estética do corpo é uma reação lógica ao poder exercido sobre o corpo das crianças, dos soldados, sobre o corpo sadio, através de um trabalho insistente, obstinado, durante os séculos XVIII e XIX, que criou uma consciência do próprio corpo e, dentre outras coisas, a exaltação do corpo belo.

O que significa então o corpo humano, doente ou não, dentro da concepção de saúde vigente? Segundo Marzano-Parisoli (2004) o objeto 'corpo' do discurso médico é constituído através de uma concepção anatomofisiológica. Seria como um conjunto de estruturas de determinada forma, destinadas a funcionar de certa maneira, cujos desvios modelares são interpretados como imperfeições a corrigir e desvios a desaprovar. Partindo deste olhar, a doença seria um desvio em relação à natureza, aos padrões biológicos, físicos e psicológicos. A doença seria também um desvio em relação às normas sociais na medida em que impede ao doente cumprir as tarefas sociais que devia cumprir normalmente.

Desta maneira, a saúde é muitas vezes apresentada como a única normalidade desejável e se torna a norma em relação à qual a doença e a enfermidade são apenas desvios. Marzano-Parisoli sugere uma nova forma de análise pela qual a enfermidade pode ser lida como uma 'diferença', às vezes inscrita no corpo da pessoa de forma dolorosa, que pode ser aceita ou rejeitada, neste caso, quando chega ao ponto de ameaçar a vida humana, mas que torna a pessoa única e singular. E pode ser também um meio de expressão que a pessoa-corpo escolhe onde e quando lhe falta a palavra.

'Doença' e 'doente' são categorias sociais tendo cada cultura explicações próprias para estes acontecimentos. Entretanto, o temor da doença está para muitas sociedades, no fato de ser ela uma posição intermediária entre a condição de vida e a condição de morte.

Diversos documentos atestam para a visão da doença, enfermidade e disfunção como anormalidade. Mesmo no texto do Programa Mundial de Ação Concernente às Pessoas Inválidas produzido pela Organização Mundial da Saúde, referido por Marzano-Parisoli, a doença é definida como uma perda ou anormalia na estrutura ou nas funções psicológicas, físicas ou anatômicas. (2004, grifo nosso). Na realidade 'normal' é um termo subjetivo, de difícil descrição e definitivamente influenciado pelas maiorias.

Por outro lado, o corpo-sujeito da medicina é o que se sente doente e a avaliação de seu estado não é feita em relação aos outros, mas em relação a si mesmo. É por se sentir mal que o indivíduo sabe que está doente.

A medicina tem evoluído como ciência, se afastando dos mitos e das crendices. Porém, às vezes, ela trabalha com o corpo-objeto esquecendo-se que o doente é também um corpo-sujeito. O fato de ter aprendido a anatomia a partir de dissecação de cadáveres induz o

médico a pensar nos órgãos como estruturas individuais, separadas inclusive do sujeito, mas também como parte de uma máquina que pode e deve ser consertada. A medicina chegou a reduzir o conceito de doença a uma simples alteração das funções biológicas sem levar em consideração a experiência do enfermo, e essa experiência é única para cada doente, assim como o corpo que ele, doente, tem. É o corpo que ele é. Cada parte do corpo que dói, que sofre, se impõe ao próprio corpo como um todo; dele o indivíduo não pode se livrar.

A função da medicina fica distorcida quando impõe ao doente terminal ou completamente lesionado uma sobrevivência em completa dependência de aparelhos ou sob cuidado de terceiros, sem respeitar o corpo-sujeito individual e sua integridade. Também quando ela extrapola seu objetivo de combate ao sofrimento e não-aceitação da morte precoce para tentar eliminar qualquer outra diferença que possa ser rotulada como doença e quando não aceita a imperfeição.

As pessoas tendem a pensar, equivocadamente, que uma pessoa inválida não pode ter vida plena, digna de ser vivida. Mesmo com um defeito físico, uma pessoa pode viver plenamente e ter qualidades positivas e negativas como qualquer outra pessoa. Somos diferentes uns dos outros, todos temos limitações, as diferenças podem estar visíveis ou não, mas com certeza, nós as temos. O problema ético relacionado à enfermidade e à dor é o do respeito às diferenças e do respeito àqueles que vivem com suas diferenças (MARZANO-PARISOLI, 2004).

Nesta época, em que a tecnologia torna possível o diagnóstico pré-natal, o conceito de enfermidade ou desvio, em contraposição ao conceito de diferença, é sumamente importante. Ele pode fazer a diferença entre a decisão de abortar ou não, mesmo considerando que malformações podem ser graves ou não, podem ser curáveis ou não. O saber, neste caso, traz aos pais questões éticas graves cujo desenlace dependerá dos conceitos pessoais de doença, de diferença, e de felicidade, reflexo da sociedade em que vivem e das exigências que ela lhes faz.

A genética trouxe uma situação *sui generis*: a de se estar **potencialmente** doente. Ao desenvolver as técnicas para detectar a presença de genes que causam doenças, a genética permite ao indivíduo e ao médico esse conhecimento com o qual é extremamente difícil lidar, pois encontra-se no plano das suposições. A própria genética nos ensina que não há determinismo genético, ou seja, em inúmeras circunstâncias, a existência de um gene não

implica necessariamente na sua expressão. Em outras palavras, o fato de alguém ter o gene não significa necessariamente que terá a doença. Em muitos outros casos, como no câncer, o fato de ter câncer não significa necessariamente que a pessoa tem o gene, ou seja, a pessoa pode ter a doença sem ter o gene e pode ter o gene sem ter a doença. Esta é uma situação em que o conhecimento se volta fortemente contra o conhecedor, não somente de forma psicológica, mas também de forma prática na medida em que influencia e prejudica seus cuidados à saúde e até seu próprio tratamento. As companhias de seguro saúde tendem a recusar pessoas com uma determinada constituição genética comprovada ou majorar seus preços por aquilo que possa vir a acontecer quando e se o gene se manifestar ou mesmo sabendo que ele nunca vai se manifestar, como é o caso, por exemplo, de um heterozigoto para fibrose cística. Nestas circunstâncias, parentes de pessoas afetadas por doença genética tendem a esconder sua condição de portador não afetado, temerosos de serem onerados nos cuidados médicos ou até estigmatizados (BEESON; DUSTER, 2002; GELLER *et al.*, 2002).

Por outro lado, ao fragmentar o corpo à sua menor fração, no nível molecular, a ciência abriu caminho, não para introduzir, pois isto já foi feito há muitos anos, mas para reforçar e incrementar a mercantilização das partes do corpo. Estas obtêm valor e podem ser vendidas, mas a menor fração, uma parte do DNA pode ser também patenteada, ou seja, garante lucro para seu descobridor por um tempo definido, independente de onde foi obtido. Este processo de compra e venda atinge todas as áreas da medicina e é chamada de *comodificação*, termo originado da palavra inglesa *commodity* que significa qualquer valor mobiliário que pode ser comprado ou vendido. Ao quantificar os serviços médicos, o número de pacientes atendidos, categorizar os pacientes pelo tipo de problema apresentado, pelos procedimentos executados, pelos exames realizados, a medicina passa a ser uma mercadoria com valor quantificável; deixa de ser um serviço passando a ser um bem ou artigo a ser adquirido. O quadro de *comodificação* se completa quando as grandes organizações disponibilizam de funcionários médicos diferentes, ainda que com as mesmas competências e atribuições, para atender o mesmo paciente nos seus diversos comparecimentos, acabando assim com a relação individualizada médico/paciente. (ANDERECK, 2007)

Lesley Sharp (2000), uma das mais ácidas críticas da *comodificação* afirma que esta implica na objetificação e, por tanto, na fragmentação. A medicalização da vida e a fragmentação do corpo desumanizam indivíduos e categorias de pessoas em nome do lucro. Sharp coloca a genética como exemplo, por excelência, da fragmentação do corpo e não sem

razão, pois ao alcançar e fragmentar o DNA se supõe atingir, como foi mencionado em capítulo anterior, a essência da humanidade.

Em contraposição, Hoeyer (2007) trata de nos convencer que a hipótese de cuidar da saúde sem que isto implique em despesas monetárias é, no mínimo, ingênua e que os aspectos monetários não vão desaparecer somente porque não gostamos deles. Ele propõe que devemos interferir na forma como são feitas as patentes sobre material biológico para que elas possam beneficiar, através de geração de fundos, aqueles que carecem de poder econômico. O capitalismo, diz ele, têm procurado reconfigurar suas estruturas de propriedade no processo de incorporar objetos vinculados ao corpo humano.

O processo de reprodução é fundamental a qualquer tipo de continuidade. A reprodução assistida do corpo humano é mais do que uma questão individual, é também uma questão social com implicações éticas, culturais e políticas que precisam ser vistas no seu contexto. Pollock (2003) e Hafstein (2007) mostram como a reprodução assistida é um instrumento de reprodução social. Os pacientes de clínicas de reprodução têm nível de escolaridade superior, estão, em media, na faixa dos 40 anos e são de classe média alta. O processo de reprodução assistida é exclusivo e excludente porque requer dos candidatos a este tratamento estabilidade no casamento, educação para compreender os processos envolvidos e dinheiro para pagá-lo, pois seu alto custo não é coberto pelos convênios médicos e não está disponível para pessoas de baixa renda. Por outro lado, quando é usada a técnica fertilização *in vitro* -IVF- mediante doação de gametas femininos, observa-se que as doadoras são pessoas também da classe média, têm idade menor que a das receptoras e são brancas. A maioria faz a doação devido ao bom pagamento em dinheiro cada vez que seus gametas são utilizados, embora, as próprias clínicas as induzam a ter pensamentos altruístas. Muito embora qualquer mulher possa se candidatar a doadora e que nenhuma seja, de fato, recusada após passar pela seleção prévia, somente algumas são chamadas para efetivar a doação em curto período de tempo, as outras (negras e orientais principalmente) são avisadas que o tempo para serem chamadas é muito demorado. Mulheres pobres não podem se candidatar nem a doadoras (pois os atributos de beleza, saúde e ancestralidade, na maioria das vezes não podem ser comprovados) nem a receptoras (pois, além da questão econômica, a exigência de casamento estável e condições de criar o filho, não podem ser satisfeitas na maioria das vezes). Neste tipo de reprodução assistida os gametas femininos são certamente convertidos em *commodities*; de fato, segundo relato de Hafstein (2007), cientistas e mídia foram

surpreendidos por um portal na *internet* que leiloa gametas femininos de modelos cujos atributos físicos são exibidos via fotografias e cujos atributos ‘morais’ são divulgados, também no portal, através de declarações sobre o que elas pensam da vida, da família, etc.²⁹ O portal apresenta apenas um indivíduo do sexo masculino anunciado de maneira similar.

Hafstein (2007) afirma que a reprodução assistida faz parte de uma crise geral de personificação marcada pela obsolescência do corpo e repleta de narrativas sobre a sua permeabilidade a seres cibernéticos que podem modificá-lo, substituí-lo ou invadi-lo; questiona também a construção da descendência de um indivíduo que pode não mais ser a continuação de sua pessoa, de sua linhagem e sim a preservação de outra pessoa, de uma pessoa estranha.

Pollock (2003) chama nossa atenção para o poder que a medicina reprodutiva tem para decidir quais os corpos que devem existir em maior número participando ativamente da construção dos mesmos. O lado positivo desta técnica para doadoras seria o de, no processo seletivo, ao serem escolhidas, reafirmarem sua normalidade e o valor de seu material genético, aumentando, naturalmente, sua auto-estima. Pelos critérios de seleção de doadoras a técnica contribui para preservar o mito da família nuclear. As tecnologias de reprodução assistida permitem também que uma lésbica gere um filho de outra lésbica, fato, segundo Pollock, ignorado completamente pela classe médica e pela mídia.

A preocupação com patentes de material genético, seqüências de DNA, DNA complementar, mutações individuais, fragmentos (tags) de expressão de seqüências, polimorfismos de um único nucleotídeo (SNPs) tem sido objeto da preocupação de Bobrow e Thomas (2001), geneticistas ingleses, que consideram a ação dos escritórios de patentes de diversos países precipitada pela pressão das descobertas na área de genética e sugerem uma instância internacional que elabore normas claras sobre o que pode ou não ser sujeito a patenteamento nesta área. Deve-se mencionar que em 1999 a UNESCO elaborou a *Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, que no seu artigo 4 estabelece que “O genoma humano no seu estado natural não deve levar a lucro financeiro.”³⁰

Patentes são mecanismos de poder extremamente fortes.

²⁹ Ver <<http://www.ronsangels.com>>

³⁰ www.dhnet.org.br

4.2 O PODER SOBRE A VIDA

Não se poderia concluir esta análise sem abordar a temática do poder cuja dificuldade de compreensão é comentada por Deleuze, que em diálogo com Foucault, afirma:

Marx e Freud talvez não sejam suficientes para nos ajudar a conhecer esta coisa tão enigmática, ao mesmo tempo visível e invisível, presente e oculta, investida em toda parte, que se chama poder. (FOUCAULT, 2004, p.75)

Michel Foucault, filósofo francês, professor do *Collège de France*, falecido em 1984, dedicou grande parte de sua obra ao estudo do poder. Segundo ele, em aula proferida em 7 de janeiro de 1976, (2004) o poder seria a ativação e desdobramento de uma relação de força. O poder se exerce. E se é exercido, qual é este exercício? Em que consiste? Qual a sua mecânica na área de saúde e, particularmente, na aplicação do conhecimento genético?

Na apreciação histórica que Foucault (2005a) faz sobre poder, vida e morte, ele aponta dois percursos diferentes do poder sobre a vida. No século XVII, ele afirma, o soberano tinha direito de vida e de morte sobre seus súditos, fato que na realidade se efetivava pelo direito de espada ou seja, de matar. É pelo fato de o soberano poder matar que exercia seu direito sobre a vida. O direito da soberania é, portanto, o de fazer morrer ou deixar viver. Durante os séculos XVIII e XIX este direito se transforma gradativamente devido à ocorrência de fatores externos tais como epidemias, aumento de concentração das populações e urbanização, que fazem com que o saber médico se concentre, se normalize e adquira o aspecto de campanha de aprendizado de higiene e de medicalização da população. Surge assim a política da vida, a biopolítica, que muda o foco de atenção do indivíduo para a sociedade ou, como Foucault prefere, para o homem-espécie, iniciando assim um percurso diferente. É assim que se origina a demografia: o conjunto de processos que registra eventos sociais tais como a proporção de nascimentos, óbitos, taxa de reprodução, fecundidade, etc.. São estes os primeiros alvos da biopolítica além de fenômenos como a velhice, os acidentes, as enfermidades, as diversas anomalias e finalmente as relações dos seres humanos com seu meio geográfico, climático, hidrográfico. Esta experiência e observação levam a uma regulamentação para obter estados globais de equilíbrio, surgindo assim, com essa tecnologia de poder sobre a população, um poder que é contínuo e científico, que é o poder de 'fazer viver'. Este poder não é exercido pelo estado, mas por instituições subestatais como as instituições médicas, caixas de auxílio, seguros e outras. Ele se incumbe da vida em geral sob dois aspectos: (1) o corpo individual, seu organismo, sua disciplina, a forma de se inserir nas instituições; e (2) a sociedade com

seus processos biológicos comuns, estabelecendo mecanismos regulamentadores como os sistemas de seguro saúde, seguro velhice, regras de higiene, cuidados a serem dispensados às crianças, educação, etc.. É o biopoder.

O *locus* de exercício do biopoder é a cidade. A expansão das cidades viabiliza o exercício do biopoder. O fazer viver dá origem aos sistemas de previdência social, previdência pública e privada, poupança. O biopoder, utilizando pseudo-argumentos biológicos, escolhe a quem deixar morrer. Para esta escolha dispõe de instrumentos altamente sofisticados, baseados em uma linguagem digital comum, por intermédio da qual a informação é gerada, armazenada, recuperada, processada e transmitida (BRAGA; VLACH, 2004).

Ainda segundo Foucault (2005a), existem paradoxos que aparecem no próprio limite do biopoder. Temos, por um lado, o paradoxo da bomba atômica, que mostra o poder de matar, mas que no extremo pode acabar com a própria vida. É um poder que se exerce de tal forma que pode destruir a sua própria razão de ser que é o de assegurar a vida. Por outro lado teríamos, ou temos já, o excesso de biopoder quando se dá ao homem a possibilidade política e técnica de não só organizar a vida como de fazê-la proliferar fabricando seres diferentes e talvez incontroláveis.

Foucault (2005b) nos transporta mais distante no tempo, para a Grécia antiga, época em que os filósofos pensavam sobre as relações entre seres humanos, entre o ser humano e a sociedade e o ser humano e si mesmo. Comenta como a palavra *individualismo* muda de conceito ao longo da história sendo que um desses conceitos implica na intensidade das relações consigo mesmo, isto é, das formas pelas quais o ser humano é chamado a voltar-se para si próprio como objeto do conhecimento e campo de ação para transformar-se, corrigir-se, purificar-se e promover a própria salvação. Ele comenta como o tempo dedicado a si mesmo não é vazio. O conhecer-se a si mesmo, diz ele, não é um exercício de solidão, mas sim uma verdadeira prática social. Isto acontece porque ao passar a refletir sobre os eventos ocorridos, palavras pronunciadas, pensamentos tidos, a pessoa pensa não somente em si, mas também nos outros, melhorando seu poder de comunicação e conseqüentemente suas relações sociais.

Ocupar-se de si não é uma sinecura. Existem os cuidados com o corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso, a satisfação, tão medida quanto possível, das necessidades. Existem as meditações, as leituras, as anotações que se toma sobre livros ou conversações ouvidas, e que mais tarde serão relidas, a rememoração das verdades que já se sabe, mas de que convém apropriar-se ainda melhor. (2005b, p. 56-57)

Segundo Coors (2003), em trabalho que relaciona a obra de Foucault à genética, a ética foucaultiana se baseia na relação consigo próprio. Como prática de liberdade, a preocupação por si próprio é ética porque foca na transformação de si como forma de cuidar dos outros ao tempo em que permite estar ciente da influência do discurso dominante.

A ética de Foucault requer que a pessoa monitore, teste, melhore e transforme a si próprio. É principalmente um meio de auto formação e transformação. É um modo de agir que resulta em pertencer ao mundo e ter uma responsabilidade dentro dele. Visa à transformação da pessoa como um meio de cuidar dos outros. Para ele como para outras culturas, inclusive o cristianismo, o cuidado de si próprio, o conhecer a si próprio, vem antes do cuidado pelos outros. É desta maneira que a pessoa pode controlar e limitar o abuso do poder que é a forma errada de usar o poder para impor uma vontade aos outros. Do ponto de vista de Foucault, é a falta de cuidado de si próprio que permite o surgimento da tirania.

A importância de conhecer a si mesmo, estar ciente das próprias capacidades, compreender o que a autoridade cívica e familiar significam e abrangem, identificar aquelas coisas que devem ser temidas e as outras que devem ser esperadas, determinar quais eventos não devem nos preocupar e, sobretudo, dominar o medo da morte, são elementos que fazem parte do cuidado de si. O medo da morte anula o cuidado de si e permite o exercício ilegítimo do poder.

O poder está distribuído em diferentes graus através de redes sociais. Relações de poder e estados de dominação ou opressão são coisas diferentes. Quando um indivíduo ou grupo se apropria de todos os acessos ao poder temos uma situação de dominação que pode se dar até pela força. Nas relações de poder haverá sempre um indivíduo tentando controlar a conduta do outro que por sua vez resistirá e tentará ser ele o controlador.

Em suma, Foucault define poder como uma relação:

O poder deve ser analisado como algo que circula, ou melhor, como algo que somente funciona em cadeia. Nunca está localizado aqui ou ali, nunca está nas mãos de alguns, nunca é apropriado como uma riqueza ou um bem. O

poder funciona e se exerce em rede. Nas suas malhas os indivíduos não só circulam, mas estão sempre em posição de exercer este poder e sofrer sua ação; nunca são o alvo inerte ou consentido do poder, são sempre centros de transmissão. Em outros termos, o poder não se aplica aos indivíduos, passa por eles. (2004, p. 183)

Coors (2003) afirma que Foucault não aceita a noção de que existe uma natureza humana ou essência a ser descoberta para poder definir o que significa ser humano. O sujeito em Foucault não é uma substância nem é imutável. Ele se constrói de acordo com seu contexto nas diversas facetas que o constituem ou compõem. Encontra os padrões para esta constituição na sua cultura. Estes são sugeridos, propostos e impostos pela sua cultura, sua sociedade e seu grupo social. Desta maneira, o discurso dominante pode operar na sociedade para controlar o sujeito através dele próprio, convencendo-o da maneira como deve se comportar, vestir, comer, manter a saúde, ser desejável e prometendo em troca felicidade, perfeição, e, quem sabe, imortalidade. Da mesma maneira pode também induzir o sujeito a conhecer seu perfil genético ou, quem sabe, a descobrir seu *verdadeiro* eu através da genética. A possibilidade de atribuir aos genes aquilo que somos se constitui em um instrumento para libertar o indivíduo de suas responsabilidades com ele próprio e com a sociedade.

Dentre os instrumentos do poder disciplinar propostos por Foucault está a combinação da examinação, a observação hierarquizada e o julgamento normalizador para formar o olhar normalizante. A medicina fornece o exemplo mais óbvio de examinação assim entendida. No exame médico, ao individualizar a pessoa registrando as informações e conclusões feitas a respeito dela, o profissional objetifica e despersonaliza o doente, fazendo dele um ‘caso’. Uma vez que é classificado como ‘anormal’ ou fora da normalidade, o enfermo se torna objeto da manipulação do médico que visa normalizá-lo. (ELLS, 2003)

Chalub, no prefácio do livro de Silva (1976, p. 5) relata que a medicina sempre se caracterizou por uma prática que exigia uma relação de submissão. Os próprios termos que designam a parte inferiorizada nesta relação estão cheios de significados definidos: enfermo, o que perde a firmeza; doente, o que sente dor; molesto (moléstia) o que carrega um peso; paciente, aquele que sofre a ação. De todos os termos usados para definir alguém que não está se sentindo bem e procura ajuda, ‘paciente’ parece ser o menos adequado, por implicar no seu significado a submissão.

Na visão do funcionalismo, uma das perspectivas teóricas da história da sociologia da saúde, doença é um estado potencial de desvio social, ou seja, o fracasso de viver à altura das expectativas e normas da sociedade. A medicina seria uma instituição de controle social, usando seu poder para distinguir o normal daquilo que se desvia do normal, impedir sua proliferação e assim manter a sociedade coesa. O doente, portanto, é colocado em um papel de vulnerabilidade social, de pedinte, que procura o médico para verificar se ele está saindo do normal (LUPTON, 1998). Nesta perspectiva, cabe ao paciente um papel passivo. Ele deve ficar quieto e silencioso, enquanto o médico e seus aparelhos examinam seu corpo. No final, ele não sabe o que é visto ou ouvido, sabe apenas o veredicto e, algumas vezes, nem isso. Apenas lhe é dada a orientação do que fazer para voltar à normalidade. Eis o verdadeiro paciente.

Se, como Foucault propõe, as relações de poder entre médico e doente podem ser modificadas através da resistência centrada no fluxo da informação, deve-se refletir que ao empoderar o doente também se empodera o médico podendo este dominar melhor as mentes e direcionar as consciências desses. Contudo, como o poder flui, estes também poderão resistir melhor e tomar decisões a respeito de sua própria saúde de forma segura e consciente. Segundo Bates (2005), o empoderamento contribui para a subjetivação do doente e isto implica na confiança do indivíduo no discurso médico, de outros profissionais de saúde e até da mídia, sobre a genética, tanto quanto na maneira em que estes indivíduos percebem seu dever de participar na formação deste discurso. Entretanto, a interseção entre supervisão e instrumentos de ordenamento e administração tendem a minar o poder do doente interferindo no processo de tomada consciente de decisões a respeito de sua saúde.

A apresentação de um caso é o centro da educação e da comunicação médica a respeito dos doentes. No ato da apresentação e discussão de um caso se evidenciam dois tipos de poder que estão enraizados na história e que decorrem do poder pastoral e do jurídico. O poder pastoral, individualizador, direcionado para a salvação, está ligado à produção da verdade de si mesmo e é contínuo, estendendo-se por toda a vida. Na modernidade este poder se estende para fora da igreja e se desenvolve na direção da saúde e da medicina. O médico exerce este poder quando atribui ao paciente a responsabilidade pelo seu estado de saúde ou pelo fracasso de um determinado tratamento. Do poder jurídico a medicina traz não a parte legislativa da proibição legal, mas a parte de elaboração de sentenças. Assim, o que o enfermo declara sobre seu estado pode não ser confiável e é registrado de uma forma peculiar como:

‘nega ser fumante’. Suas declarações são sujeitas a confirmação pelos exames complementares. A avaliação do estado do paciente se assemelha a um juízo e o diagnóstico, a um veredicto. Se não é possível chegar a um diagnóstico, há de se comprovar a veracidade das informações fornecidas pelo paciente. A própria palavra ‘caso’ tem sua origem na lei criminal. Na medicina começou a ser usada no século XVIII (TIERNEY, 2004).

O desenvolvimento tecnológico tem feito com que nos tornemos no presente uma sociedade controlada do ponto de vista geral e do ponto de vista médico. O panóptico de Bentham se expande via observação por satélites, tecnologia de localização de objetos e indivíduos diurna e noturna. O Brasil inicia em 2008, o uso de tornozeleiras eletrônicas para localização e vigilância de presos em liberdade temporária. Outros países já usam essa tecnologia com o mesmo objetivo e também usam a capacidade eletrônica de visão noturna em situações de guerra. A comunicação via redes de informação possibilita a transmissão mais veloz não só de informações como também de comandos e, de certa maneira, mantém um sistema de vigilância constante sobre o indivíduo através de seus dados digitalizados que não mais pertencem aos seus donos, os indivíduos, mas que se tornam objeto de comercialização entre empresas e *hackers*. Existem estudos do uso da identificação cível de todos os recém nascidos via detecção de SNPs e de STRs³¹, e também da introdução de um chip subcutâneo contendo todas as informações civis e médicas da pessoa, com a justificativa de saber o que fazer em caso de doença súbita.³² Essa expansão do controle, segundo Chazan (2003), se dá também, através da imagem médica digitalizada, tanto estabelecendo normas e padrões de saúde baseados na normalização dos órgãos internos, quanto na reafirmação delas próprias- imagens- como as principais produtoras de verdades, médicas e leigas, sobre o interior do corpo. Os exames genéticos são potencialmente promotores de uma quebra de privacidade, sujeitando os indivíduos a um controle que determina padrões de normalidade, a serem seguidos por todos. O panóptico se expandiu em todas as direções, examinando simultaneamente todos os corpos, interna e externamente.

A população em geral acha que o poder intrínseco da informação genética é opressivo e deve ser temido. Nisto ela tem certa razão pois, se por um lado os exames genéticos, a nível molecular, e até a nível de citogenética, não são compreendidos por leigos e, às vezes, nem

³¹ Repetição em tandem de fragmentos curtos de DNA

³² Ver a respeito destes temas: <<http://www.cneqv.gov.pt>>, <<http://www.caminhodevolta.fm.usp>>, <<http://myguidetoyourgalaxy.blogspot.com>>, <<http://www.ambitojuridico.com.br>>, <<http://www.uol.com.br/folha/informatica>>, <<http://www.inetsystem.com.br>>

pelos próprios médicos ou outros profissionais de saúde, por outro lado eles podem ser realizados sem o conhecimento nem a autorização da pessoa. Informações estritamente pessoais e confidenciais podem vir a ser conhecidas por outrem antes mesmo de serem conhecidas pelo seu próprio dono. Temos assim, como diz Chazan (2003), um panóptico invertido; uma convergência de muitos olhares - de médicos de diversas especialidades, de juristas, advogados, leigos - observando um indivíduo na sua mais profunda intimidade. Por outro lado, com o seu conhecimento, o geneticista pode dar, figurativamente, uma nova forma ao ser humano; pode reduzi-lo a uma seqüência de bases químicas de DNA. Despersonalizá-lo. Será que os humanos são inevitavelmente reféns da informação contida nos genes? Coors (2003), afirma que o poder da genética não é necessariamente mau ou opressivo, mas apenas ubíquo. Isto também é assustador.

Segundo Coors (2003) o poder é , numa perspectiva foucaultiana, mais potente quando se alinha com a verdade. É isto que se pode dizer do seqüenciamento do DNA humano. Por mais imperfeito que ainda esteja, pode-se verificar seu conteúdo mesmo sem compreendê-lo. Os genes estão aí garantindo o desenvolvimento e a manutenção da vida e estarão aí enquanto vida houver. É nesta verdade que reside o tremendo poder da genética humana.

Há um instrumento usado pela medicina para fundamentar legalmente suas ações de intervenção no corpo das pessoas, usado amplamente na pesquisa médica com seres humanos e nas intervenções em genética humana, o qual é conhecido como 'Consentimento livre e esclarecido'. Ells (2003) argumenta que, considerando a teoria foucaultiana segundo a qual o sujeito vive numa teia de relações de poder que ele forma e em que é formado, ele se constrói a si próprio durante sua existência o consentimento tal como é formulado hoje não poderia ser livre e talvez nem seja esclarecido, pois ignora o universo de relações de poder (econômicas, sexuais, políticas, raciais, de classe, religiosas, etc.) em que o sujeito está imerso. Outrossim, na maioria das vezes o objeto do consentimento é um assunto completamente estranho e novo para o doente e seus familiares, como a genética. Desta maneira, ao persistir na prática do consentimento esclarecido, o profissional de saúde apenas fornece uma cobertura ideológica para a tecnologia política do corpo. Como seria então o consentimento esclarecido neste novo cenário? Deve implicar na decisão de se e como o poder será aceito ou recusado e em que medida. O processo de esclarecimento deverá levar em conta a análise da situação do enfermo e responder aos aspectos de sua escolha. Não só o doente deverá entender a informação fornecida, o profissional de saúde também deverá compreender os constituintes da identidade

do doente e sua experiência de vida. O mínimo de que se necessita é transparência de raciocínio, de emoções e de crenças. Este entendimento é necessário para que ambas as partes identifiquem suas necessidades de informação e melhorem sua comunicação transpondo assim as barreiras que os separam e facilitando a independência necessária para fornecer o consentimento necessário. Embora aparentemente utópico, pois exige um ser humano com uma pureza difícil de ser encontrada, o caminho sugerido não deixa de ser válido e de apontar na direção da solução na questão do consentimento livre.

Qual o papel do sujeito? Ele pode usar a biotecnologia, dirigida a ele, por decisão própria e pode fazê-lo por imposição através do domínio da ciência. O sujeito pode reagir e assim restringir o uso do poder sobre si mesmo. Será que a aplicação do conhecimento genético à medicina é realmente necessária, sempre?

Foucault (1982) afirma que todas as relações em sociedade são relações de poder e que uma forma de evidenciá-las, de modificá-las, de compreendê-las é por meio da resistência que age como um catalisador que permitirá trazer à luz as relações de poder, localizar sua posição, o lugar onde são aplicadas, o método usado. Usar a resistência não como antagônica do poder, não como a antítese do poder, mas como outro poder, uma outra relação de poder. Analisando estes conceitos pode-se afirmar que a maneira de lidar com o avanço no conhecimento genético não é de oposição ou confronto, mas de esclarecimento. É neste particular que age o procedimento conhecido como Aconselhamento Genético que será abordado em detalhe na próxima seção.

Para haver relação de poder tem que haver liberdade. Dominação não é uma relação de poder pois não há liberdade. Para haver poder e possibilidade de resistência e a liberdade têm que estar presentes. O poder é desproporcional na área de genética devido à complexidade das informações e à profundidade de suas implicações na existência do ser humano, o que não necessariamente se torna opressão.

Silva (1976), no seu livro “Prática médica: dominação e submissão” analisa as relações de poder quando há imposição e confronto. Recomenda que “[...] ao tratar de analisar um determinado tipo de relações de poder é preciso situá-las num todo social, ou estrutura, que supõe diferentes práticas que não devem ser isoladas, e um conflito de interesses que não deve ser esquecido ou negado [...]” (pág. 27) Ela nos relata que desde o final da Segunda Guerra Mundial o poder totalitário do médico no seu ambiente de trabalho é questionado e

que esse questionamento veio especificamente na área de psiquiatria onde o poder do médico era assustador e era fundamentado na verdade. O médico produzia verdades que eram acatadas e podia também criar verdades que também eram acatadas e marcavam o destino de uma pessoa. Segundo essa autora, as propostas de redistribuição do poder, da autoridade e capacidade de decisão, significando um papel mais responsável tanto para a equipe de saúde como para os parentes e o doente; a sugestão da substituição de um líder todo poderoso por uma equipe de líderes possibilitando assim integrar no tratamento considerações sociais, biológicas, educacionais e filosóficas com vistas a ultrapassar o quadro profissional herdado até então são propostas que vêm desde 1959 e que foram implantadas em algumas comunidades.

O exercício da medicina implica, por parte do médico, em um conjunto de práticas, atitudes, comportamentos, códigos, rituais, discursos e instituições de trabalho. É uma forma de organização que assegura a reprodução de princípios e ações e na qual o futuro médico constrói sua submissão à medida que se qualifica. Sendo a finalidade da medicina a de dar assistência à saúde, é no monopólio do saber, ou ainda no segredo do saber, que se ancora a autoridade do médico. Durante a sua formação ele recebe amplo preparo na parte técnica, mas pouco ou nenhum na parte social. Ele aprende a isolar a doença do doente e a tratar aquela e não este. Em decorrência desta formação, o médico, em relação ao doente, tem um papel autoritário, ativo e objetivo esperando que o doente seja não somente passivo, como também colaborador (SILVA, 1976). Dentre os resultados deste tipo de relação está a destruição do potencial cultural das pessoas de lidar de forma autônoma com a enfermidade, a dor e a morte perdendo tudo aquilo que as tradições criaram ao longo dos séculos enquanto expedientes eficazes para enfrentar a vulnerabilidade humana (NOGUEIRA, 2003).

É difícil o enfermo reagir ao poder da medicina devido à assimetria envolvida nesta relação e, principalmente, à situação de vulnerabilidade em que o paciente se encontra. Nesse momento o paciente não é livre, pois está aprisionado à doença. Mesmo assim, Foucault mostra o caminho ao insistir na resistência, no esclarecimento, na diluição do poder via compartilhamento do conhecimento. A profissão médica e as profissões da área de saúde em geral fornecem instâncias cotidianas de difusão do conhecimento. O papel de educador do profissional de saúde nunca é suficientemente enfatizado, porém as oportunidades de exercê-lo estão aí diariamente, não dando aulas como um professor, também não como um higienista, mas sim como uma pessoa que está preparada a fazer o que faz e que pode explicar ao doente

o que vai ser feito e o porquê de ser feito, considerando o nível de entendimento deste que será tanto maior quanto mais explicações receber.

Como foi mencionado anteriormente, atribuímos ao processo de Aconselhamento Genético grande importância na difusão do conhecimento em genética humana e também no conhecimento de si mesmo, parte importante do conceito foucaultiano do cuidar de si. Ellington *et al.* (2006) fizeram um estudo avaliando os padrões e estilos de comunicação entre conselheiros genéticos. Embora a amostra trabalhada fosse pequena eles concluem que as sessões de aconselhamento foram, na sua natureza, amplamente educacionais sendo que o tempo dedicado ao fornecimento de informações biomédicas na forma de diálogo entre conselheiro e cliente ficou entre 40 % e 62 %. No diálogo entre conselheiro e consulente entram também tópicos de natureza psicossocial. Este trabalho corrobora o pressuposto educativo do aconselhamento genético.

4.3 O ACONSELHAMENTO GENÉTICO

A genética mudou o foco de atendimento ao doente do indivíduo para a família, tanto para a identificação de doenças hereditárias como para o cálculo de risco de recorrência. De posse do diagnóstico e do histórico familiar, o conselheiro genético finaliza a consulta no que é conhecido como aconselhamento genético.

Aconselhamento genético é uma das competências inerentes à atividade dos geneticistas humanos, clínicos e outros profissionais da área de saúde desde que adequadamente preparados para tal. Tradicionalmente é definido como um processo comunicativo / informativo que objetiva ajudar o paciente e/ou familiares a entenderem e aprenderem a lidar com uma realidade adversa determinada por uma condição de origem genética, bem como para poderem tomar decisões e fazerem escolhas em função dessa informação.

Os objetivos do aconselhamento genético têm variado ao longo das últimas décadas conforme levantamento realizado por Biesecker em 2001. Inicialmente o objetivo maior era o de prevenção. No prefácio do livro intitulado *Aconselhamento Genético* de Walter Fuhrmann e Friedrich Vogel, publicado originalmente em 1968 e tendo a primeira tradução para o português em 1975, os autores enfatizam uma visão exclusivamente preventiva do processo

de aconselhamento genético. Na frase inicial usam o provérbio da sabedoria popular: “é melhor prevenir do que remediar” para depois, no decorrer do texto, afirmar que:

Muitos médicos ainda não se conscientizaram do fato de que amiúde é possível prevenir a ocorrência de uma doença grave ou até mesmo fatal, impedindo-se que seja gerado um indivíduo doente (FUHRMANN; VOGEL, 1978).

Os geneticistas brasileiros Ademar e Newton Freire-Maia apontam para o caráter preventivo e, em decorrência deste, também para a função eugênica do aconselhamento genético. Eles ressaltam também o fato de que o aconselhamento envolve relações humanas e que o geneticista há de levar em conta a existência de emoções e sentimentos em jogo (BEÇAK; FROTA-PESSOA, 1976).

Acreditava-se que se fossem fornecidas aos consultantes as informações adequadas e se estes compreenderem a explicação científica fornecida, estas seriam usadas para tomar decisões racionais no que respeita à sua reprodução, de acordo com seus próprios princípios e desejos. Naquela época, anos sessenta e setenta do século passado, o principal campo de trabalho do geneticista humano era na área das malformações congênitas e na do retardo mental. O aparecimento de uma criança malformada impulsionava a pesquisa e a descoberta da etiologia da ocorrência e sua história natural. Estes conhecimentos eram comunicados aos pais de forma a que eles compreendessem o ocorrido e tomassem suas decisões no campo reprodutivo. Desta maneira, o aconselhamento genético situava-se confortavelmente na área da medicina preventiva, entretanto, além da prevenção, o aconselhamento genético visa o bem estar psicológico do paciente e/ou família afetada por uma doença genética. Esta é a outra face do aconselhamento que, embora incluída no campo de ação do geneticista humano, não é inerente à sua ciência, mas é indissociável dela. É este aspecto que Ademar e Newton Freire Maia (1976) trouxeram a tona.

O advento e a evolução dos exames de imagem, bioquímicos e citogenéticos aplicados ao diagnóstico pré-natal, abrangendo cada dia um número maior de doenças genéticas, mudam o modelo do aconselhamento baseado em hipóteses, análises de histórico familiar, cálculos matemáticos e evidências indiretas, para um outro baseado em evidências diretas, estudos citogenéticos conclusivos, análise gênica por seqüenciamento, etc., que permitem a tomada de decisões pelo paciente bem informado antes mesmo que o nascimento se concretize ou que o feto tenha conseguido se desenvolver, ou até mesmo antes que a doença

genética ocorra. Surge a opção de interrupção da gestação quando existe um feto afetado. A prevenção dos defeitos congênitos nestas bases tem profundas implicações éticas, filosóficas, religiosas, psicológicas e sociais e tem trazido manifestações contrárias de grupos representando famílias de afetados e outros envolvidos com movimentos relacionados à bioética, ética na atividade científica e até mesmo grupos religiosos e políticos. A informação genética cria uma opção onde a princípio não havia nenhuma. Os consulentes e seus familiares podiam pensar, com fundamento no senso comum, que aquela condição “era uma coisa do destino”, ou conseqüência de “um susto”, “um dissabor”, “um grande aborrecimento”, ou, ainda, uma doença ocorrida durante a gestação. Fatos passíveis de ocorrer no cotidiano. Entretanto, saber que há dentro de si alguma coisa que pode causar aberrações é uma informação terrível, bem como saber que isto pode se repetir na eventualidade de outra gestação. O conhecimento, muitas vezes, pode tornar-se um fardo para o consulente.

A literatura em torno dos objetivos e forma do aconselhamento genético é vasta e vem se multiplicando, conforme o desenvolvimento científico na área de genética humana é incorporado à prática, causando uma expansão da atividade e um crescimento da demanda. Nesta literatura têm sido evidenciadas preocupações com as implicações psicológicas de uma doença genética; e com a maneira de comunicar a informação genética. Neste sentido, cientistas australianos criaram o conceito denominado SLANG (*sensitive language*) ou linguagem sensitiva, juntamente com a nova genética, perspectiva que estuda a escolha das palavras na comunicação de problemas genéticos; o papel do conselheiro genético em ajudar as pessoas a lidar com essa informação; as conseqüências pessoais e familiares de uma doença genética; e a necessidade de reconhecer diferenças culturais, étnicas e religiosas no processo de aconselhamento (WEIL, 2001; COHEN, *et al.*, 1998; REIF; BAÍTSCH, 1985; KESSLER, 1999; WHITE, 1997; JAMES, *et al.*, 1995; MICHIE, *et al.*, 1997; HODGSON *et al.*, 2005, REYNOLDS, *et al.*, 2005 entre outros).

Com o avanço do conhecimento sobre os componentes genéticos de diversas doenças, a área de atuação do conselheiro genético está em franca expansão para a genética do câncer, dos erros inatos do metabolismo, das doenças causadas por expansão de bases (tripletes), do *imprinting*³³ e das doenças comuns. Outras modalidades de herança certamente serão incorporadas, conforme seu padrão genético seja reconhecido. Apesar disso, na nossa experiência, a demanda maior de iniciativa individual para o aconselhamento se dá na área de

³³ Fenômeno bioquímico que determina, para certos genes, qual o par de alelos (se o de origem paterna ou o de origem maternal) será ativado num determinado indivíduo.

malformações congênitas e problemas reprodutivos. Ambas se constituem em um excelente exemplo de interação da genética com o ambiente. Sua origem tanto pode ser gênica como fruto de influências externas que interferem e modificam os processos embriológicos normais do desenvolvimento que, por serem extremamente complexos, precisos e, ao mesmo tempo, frágeis, são passíveis de sofrer mudanças drásticas quando sofrem interferências. A oscilação de frequência de malformações congênitas é um dado importante para a área de saúde coletiva por relacionar fatores ambientais a alterações de integridade e saúde da população. (KHOURY, 1999; MILLIKAN, 2002; BOYLE; CORDEIRO, 2005, entre outros).

Dentre os agentes ambientais que alteram tal integridade estão aqueles que agem sobre o desenvolvimento dos tecidos somáticos, (teratógenos) e os que alteram o material genético (mutágenos ou mutagênicos).

A capacidade de um teratógeno exercer uma ação depende da predisposição genética do feto e da época de sua aplicação. Existem centenas de agentes que reconhecidamente causam malformações nos indivíduos geneticamente susceptíveis. Os mais importantes são: agentes infecciosos como a rubéola, citomegalovírus e toxoplasmose; medicamentos ingeridos pela gestante, como anticonvulsivantes, tetraciclina, diazepam; alterações fisiológicas maternas devido a doenças como diabete melito, fenilcetonúria, hipovitaminose A e alcoolismo e as radiações ionizantes. (PIEDEMONTTE DE LIMA, 1996).

O desenvolvimento de tecnologias diagnósticas tem permitido a detecção e reconhecimento, cada vez mais precoce, não somente das malformações congênitas, como também das perdas gestacionais. A análise cariotípica de vilo corial³⁴ em restos ovulares tem permitido detectar alterações cromossômicas prováveis causadoras de perdas gestacionais devido a malformação fetal, já nos primeiros dias de gestação. Estas situações acrescem a demanda por aconselhamento genético.

As tecnologias de informação e comunicação vêm ampliando os canais de difusão do conhecimento e, portanto, têm exercido uma influência significativa na demanda de serviços de genética, pois esta instiga a curiosidade das pessoas, semeia desconfiança ou deslumbra pela sofisticação.

³⁴ Tecido placentário de origem trofoblástica.

Assumindo a concepção de aconselhamento genético da Sociedade Americana de Genética Humana – ASHG: processo comunicativo que lida com problemas humanos associados à ocorrência ou risco de ocorrência de uma doença genética na família, entende-se que este processo, realizado por uma ou mais pessoas adequadamente preparadas, envolve, segundo Fraser (1974, apud Biesecker, 2001)³⁵ a tentativa de ajudar o indivíduo ou família a:

- Compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, a história natural da doença e os tratamentos disponíveis;
- Entender como a hereditariedade contribuiu para o aparecimento da doença e qual o risco de recorrência nos familiares;
- Entender quais as alternativas para lidar com este risco;
- Escolher a atitude a ser tomada de acordo com sua visão do risco, seus objetivos como família e seus princípios éticos e religiosos;
- Adequar-se da melhor maneira possível à doença de um membro afetado da família e/ou ao risco de recorrência da doença.³⁶

Nota-se que o conjunto das responsabilidades acima elencadas é apresentado como “tentativa de ajudar”, não envolvendo, portanto, o direcionamento do consulente ou de sua família. Isto porque um dos princípios inerentes ao aconselhamento genético é o não direcionamento. O conselheiro genético não induz o consulente a uma decisão. As informações são fornecidas visando à autonomia do paciente na tomada de decisões. Requer-se, assim, uma postura de isenção ainda que esta seja muito difícil de ser atingida se considerarmos que o conselheiro é um ser humano dotado de bagagem cultural, ética e religiosa próprias. Ratifica-se aqui que nunca é demais reafirmar este princípio, uma vez que a palavra que designa a atividade *aconselhamento* tem implicações lingüísticas que sugerem direcionamento, talvez fosse melhor usar ‘assessoramento’ entretanto, por seu uso ser mais antigo, ‘aconselhamento’ já faz parte do tesouro desta área. Importante também é o fato de que o não direcionamento é o que diferencia o aconselhamento da atividade eugenista, pois nesta as pessoas portadoras de alguma característica genética deletéria são induzidas ou até obrigadas a evitar a reprodução.

³⁵ Original em inglês, tradução independente.

³⁶ Esta definição, publicada originalmente em 1974, não menciona especificamente o caráter preventivo do aconselhamento, porém também não o exclui, já que as atividades descritas implicam a prevenção.

Nova definição proposta pela *National Society of Genetics Counselors* dos Estados Unidos (RESTA, *et al.* 2006), evita o uso de terminologia técnico-científica e procura abranger os diversos sub-campos de atuação abertos aos conselheiros genéticos ao tempo em que enfatiza o papel de educador exercido por estes profissionais, não somente em relação a pessoas e famílias afetadas ou em risco de manifestar ou transmitir uma doença genética, como também em relação a outros profissionais de saúde no que diz respeito a questões genéticas. Por esta definição temos que

“o aconselhamento genético é o processo de ajudar pessoas a compreender e se adaptar às implicações médicas, psicológicas e familiares relacionadas à contribuição da genética à doença. Este processo integra:

- Interpretação da história médica e familiar para calcular a probabilidade de ocorrência o recorrência de determinada enfermidade.
- Educação sobre hereditariedade, exames, terapias, prevenção, ajuda e pesquisa.
- Aconselhamento para promover escolhas conscientes e adaptação aos riscos ou à doença.”³⁷

Sucinta e clara, esta definição abrange objetivamente as atividades do conselheiro genético evidenciando, indiretamente, as áreas de conhecimento que devem fazer parte da formação deste profissional.

Conselheiros genéticos lidam no seu cotidiano com sentimentos de perda, de falta de controle pessoal, de mutilação, de redução de auto-estima, de isolamento social, de estigmatização. A presença de uma pessoa que se coloca à disposição para conversar com o paciente, assumindo um papel (in)formativo / educativo, pode proporcionar conforto a este e a seu núcleo familiar. Por isso um conselheiro deve ter uma formação profissional e humana que, além de privilegiar conhecimentos de genética humana, clínica e molecular também inclua um preparo adequado em terapêuticas de aconselhamento e técnicas de comunicação, para lidar com pessoas em conflito.

O histórico familiar é o instrumento básico usado para fins de aconselhamento genético. Consiste na coleta de dados familiares do consulente numa extensão preferencial, mas não limitada, de quatro gerações. Para evitar qualquer tipo de viés, todos os membros da família devem ser incluídos especificando sexo, idade e ordem de nascimento. Registram-se também os abortos e natimortos na ordem de sua ocorrência, pois podem fornecer

³⁷ Original em inglês. Tradução livre da autora.

informações valiosas ao processo de aconselhamento. Para melhor organizar e visualizar as informações, desenha-se um esquema conhecido como heredograma no qual os símbolos usados são padronizados internacionalmente e de fácil entendimento.

É este processo, o de ajudar a construir a própria história, que faz do aconselhamento genético uma experiência de extrema riqueza psicológica, social, ética e filosófica e que é envolvente, pois, em cada um de seus passos, leva à descoberta, e contribui para a formação da identidade dos sujeitos consulentes.

Ao solicitar ao consulente que relate sua história familiar situando-se nela e atendendo também à ordem cronológica, usa-se o modelo narrativo de tempo como descrito por Ricoeur em 1980 (Mishler, 2002). Parte-se de um final conhecido (uma malformação, um aborto) e procura-se descobrir, junto com o consulente o que levou a essa situação, usando o que Mishler (2002) chama de *mão dupla do tempo*. Ao fazer isto a pessoa cria uma nova relação consigo própria, revisita sua história, (re)constrói sua identidade, dando significado a eventos passados e se fortalecendo para enfrentar os presentes.

O processo narrativo no aconselhamento genético é como uma história de mistério em que se chega a uma solução usando pistas que estão no caminho e que são relatadas pelos narradores, cabendo ao conselheiro genético encontrar e selecionar as pistas para chegar a um final consistente. O conselheiro genético não deve apenas buscar uma narrativa temporal linear, uma seqüência de eventos que são meras listas, mas uma forma de conexão significativa entre episódios para que, tomados em conjunto, possam fazer sentido não somente para ele como também e principalmente para os consulentes.

Na narrativa incentivada pelo conselheiro há o que Mishler (2002) chama de processo de re-historiação em que o sujeito constrói uma nova identidade. Nessa visita a sua história de vida o sujeito traz à tona suas diversas e múltiplas identidades. Vêm à tona, embora secundariamente, os conflitos familiares ('não sei informar porque não me dou bem com esse membro de minha família'), os tabus familiares ('Aborto? Meus pais nunca falaram em aborto'). O sujeito que procura por aconselhamento geralmente tem ou teve um problema de saúde, uma malformação na família, um aborto. Suas narrativas podem se encaixar no que Frank chama de narrativa de busca. (1995 apud MISHLER, 2002)

A narrativa no processo de aconselhamento tem características diferentes de outros tipos de narrativa, pois está centrada em um evento particular, em uma experiência negativa. Essa experiência está viva e precisa fazer sentido. Enquanto isso não acontece, a narrativa traz a tona o sentimento de culpa e a necessidade de dividir essa ‘culpa’ com outrem. Ao mesmo tempo em que a pessoa relata, ela pode ou bem assumir uma atitude de defesa ou então assumir integralmente a culpa. Também é diferente porque se trata de um relato a dois. São duas histórias de vida que se entrelaçam num relato comum e que envolvem mais de um núcleo familiar: o dos consulentes, o dos familiares da mulher e o dos familiares do parceiro. O processo de aconselhamento demanda tempo e paciência de todos os envolvidos e, normalmente, requer mais de duas sessões para ser efetivado.

Em um país como o Brasil, no qual a população é composta de emigrantes, tanto procedentes de outros países, como procedentes da zona rural nas ondas migratórias para as cidades, o olhar sobre a própria história familiar se constitui em um momento especial de reencontro consigo mesmo. Contribui para a construção da identidade pessoal proposta por Goffman (1963 *apud* MENDES, 2002), ajudando a dar-lhe contornos, resgatando sua história pessoal e suas raízes. Faz aflorar o sentimento de pertencimento a seu grupo social, a sua família, diminuindo os sentimentos de perda e de descontrole pessoal típicos da situação de aconselhamento.

A situação da mulher como elemento principal da reprodução, como geradora e responsável pelo desenvolvimento do feto é evidenciada especialmente quando do aparecimento de uma malformação congênita maior ou quando da ocorrência de abortos. A sua responsabilidade pelo desenvolvimento fetal faz com que ela se sinta e seja responsabilizada pelo fracasso da gestação ou pelas malformações que possam ocorrer. Em ambos os casos, a atitude do parceiro e da própria mulher se manifesta na perda de respeito, de auto-estima, chegando às vezes à humilhação e à hostilidade evidenciando o quanto a mulher é considerada única culpada pelo ocorrido. Somente após a intervenção do conselheiro no sentido de lembrar que a geração de uma criança envolve a contribuição genética de duas pessoas com exatos cinquenta por cento do material hereditário é que se pode dar encaminhamento ao processo informativo específico. É neste aspecto particular que o aconselhamento genético contribui na construção da identidade ligada ao gênero, permitindo que mulher e homem possam assumir suas responsabilidades reprodutivas e os cuidados decorrentes delas.

Separar as causas de abortamento entre aquelas de origem genética e as que envolvem as condições anatômicas, fisiológicas, imunológicas e de saúde materna é importante para a compreensão desse evento. Às vezes este conhecimento leva à descoberta de que o sucesso reprodutivo talvez aconteça com outro(a) parceiro(a), surgindo assim um problema psicológico, emocional e social de difícil solução.

Neste momento de grande inquietação na área de saúde coletiva, em que se questiona o modelo assistencial e se propõem novas formas de assistência e organização dos serviços de saúde, a genética humana fornece um campo de atuação em que os princípios que norteiam a saúde coletiva têm ampla aplicação; no entanto se encontra fora de programas considerados inovadores tal como o de saúde da família.

A noção de sujeito, de acordo com Ayres (2001), está como elemento conceitual, no centro das mais progressistas proposições no campo da saúde na atualidade, encontra-se plenamente contemplada como princípio do aconselhamento genético. O sujeito descrito por Lalande (*apud* Ayres, 2001) como “o ser real, considerado com algo que tem qualidades ou exerce ações” ou ainda o sujeito que “[...] não se limitando a ser objeto, visível de fora ou delimitado por contornos lógicos, apenas tem a sua verdadeira realidade ao contribuir para se fazer a si mesmo.” (p.65). Este é o sujeito do aconselhamento genético.

A literatura especializada não analisa o aconselhamento como um instrumento de construção da subjetividade (e, portanto, processo (in)formativo / educativo) confirmando a observação de Ayres segundo a qual a saúde coletiva trata o sujeito como o núcleo individual e permanente de produção de coisas, identidades, artefatos – como mesmidade, portanto. Ao perder de vista a singularidade dos sujeitos perde-se também a possibilidade de participar da construção de identidades e de fortalecer o poder transformador dos indivíduos no que se refere à saúde. Quando o aconselhamento cumpre seus objetivos de informar plenamente e ajudar a entender o ocorrido e os riscos de recorrência e ocorrência, os indivíduos e/ou seus familiares conseguem reagir de diversas maneiras, por exemplo, organizando-se, formando associações de apoio mútuo, de busca pelo direito à saúde e de acompanhamento às pesquisas na área específica. Ou seja, começam a se manifestar como cidadãos no que diz respeito à saúde. No Brasil, neste início de século, estas associações estão começando a ter visibilidade com a conquista de espaço em congressos científicos de genética humana e correlatos o que representa um avanço, mas também mostra que ainda estão sob tutela dos cientistas pois estes não somente os reúnem ou incentivam sua união como providenciam espaços para que o

façam. Espera-se de uma associação capacidade de ter seu tempo e espaço próprios para tomar as decisões pertinentes ao seu objetivo que nem sempre são aquelas pertinentes à ciência e aos cientistas.

A construção da identidade e o reconhecimento da alteridade se dão na experiência da adversidade. A preocupação mostrada pela escolha das palavras que se usam no processo de aconselhamento é necessária, porém reflete a ênfase na linguagem formal e não no diálogo. O esforço de superar entraves lingüísticos sinaliza para o desejo de se construir uma ponte que viabilize a comunicação sem constranger o interlocutor embora alguns autores também enfatizem a necessidade de escolher cuidadosamente as palavras não somente para se comunicar como também para se resguardar de possíveis processos jurídicos. (HODGSON *et al.*, 2005)

É compreensível a dificuldade de transmitir o conhecimento científico, adequando-o a um indivíduo ou núcleo familiar em particular, pois é da natureza da ciência ser universal. A ciência universaliza, o aconselhamento particulariza. A ciência é cognitiva, racional, o aconselhamento envolve emoção, sentimento. O conselheiro e o paciente e/ou família, cada um representa um paradigma diferente. Entretanto é necessário se construir um diálogo.

Neste sentido a obra de Habermas comentada por Ayres (2001) propõe que o sucesso de um discurso em realizar um efetivo diálogo apóia-se em três níveis de validação intersubjetiva:

- Aceitação, por parte do interlocutor, de que o projeto de mundo e de vida que orienta esse discurso é correto do ponto de vista ético, moral e político;
- Consideração de que se trata de fatos tidos como verdadeiros por ambas as partes; e
- Capacidade de expressar autenticamente a perspectiva subjetiva daquele que profere o discurso.

Estes três elementos podem estar presentes no aconselhamento. A neutralidade do conselheiro genético é válida, pois em se tratando de várias pessoas envolvidas cada uma tem seus próprios princípios pelos quais se guia. O diálogo provocado tem duas instâncias e dois tempos diferentes, o do conselheiro com a família e o dos membros da família entre si. Isto faz com que o processo dure algumas sessões. Frequentemente, durante a coleta de dados

familiares, os consulentes descobrem fatos ligados com a ocorrência que iluminam o raciocínio e facilitam sua aceitação. Busca-se primeiro a confluência para poder reafirmar a diferença, a individualidade. Finalmente, depois de transmitidas todas as informações e conclusões, os consulentes tomam sua decisão expressando autenticamente suas convicções. A qualquer momento o diálogo pode ser interrompido quando o conselheiro expõe a sua própria convicção impedindo a manifestação da subjetividade dos consulentes. É no diálogo que vai se produzir o ponto de confluência das várias vozes individuais.

A situação de aconselhamento conforma-se em um espaço não somente de construção do conhecimento, mas também educacional no sentido de formação. Embora o objetivo não seja o de expor e discutir valores de fato, os comunica e atua no respeito aos valores dos consulentes.

Ao receber aconselhamento genético a família recebe também informações específicas sobre o atendimento à patologia específica no seu município, os centros de referência e pesquisa que trabalham nela e pesquisas que estão sendo realizadas na área. O trabalho interdisciplinar com outros profissionais de saúde pode permitir que a função de formação do cidadão se concretize fazendo com que o consulente integre e passe a fazer parte da realidade local no campo da saúde usando, usufruindo e colaborando com os serviços, como sujeito da sua própria saúde.

Observe-se que nos diferentes tópicos trazidos neste capítulo o caminho para seu desdobramento passa, direta ou indiretamente, pela educação, tanto no seu sentido de construção do conhecimento como (e notoriamente) de difusão do mesmo e também no de exposição e discussão de valores. Note-se que para evitar o deslumbramento e a exacerbação do imaginário perante o espetacular desenvolvimento da área de genética é necessário conhecer sua história, contextualizar esse desenvolvimento, relacioná-lo com as outras ciências e com o dia a dia da pessoa. Para entender e construir uma imagem de si próprio, entender o corpo, saudável ou doente, é necessário não somente saber como ele funciona, mas entender os fatores que levam o indivíduo às diferentes maneiras de pensar sobre si próprio e de lidar com os desafios da vida. Este saber ajuda o indivíduo a estabelecer prioridades permitindo que percorra os caminhos por ele escolhidos. Foucault (2005a) mostra que quando a informação flui o poder também se movimenta e todos os envolvidos ganham. Finalmente observou-se que na área de genética humana, na relação do geneticista com o

indivíduo afetado ou portador de doença e sua família há uma instância específica e complexa de difusão de conhecimento e exposição e respeito mútuo pelos valores do outro.

Vê-se assim que a educação em genética é necessária. O tema não pode passar despercebido. No próximo capítulo serão registrados parte dos inúmeros motivos para a inclusão da genética na educação formal. Será analisada a forma como os países, inclusive o Brasil, estão integrando estes conhecimentos em todos os níveis educacionais e especificamente, na formação dos profissionais de saúde, capacitando-os para serem difusores do conhecimento genético tanto na sua atuação diária como na instância do aconselhamento genético.

5 GENÉTICA HUMANA E EDUCAÇÃO

Perante esta nova realidade da genômica e dos conhecimentos dela derivados, faz-se necessário que o indivíduo possa avaliar tanto as implicações das descobertas para seu bem estar, sua saúde e a saúde pública, quanto a credibilidade das centenas de informações divulgadas pelos meios de comunicação. É isto que McInerney (2002) chama de letramento em genética (genetic literacy). O uso da palavra letramento se refere ao domínio do conhecimento necessário para uma participação efetiva e competente nas práticas sociais e profissionais. Assim como, na área de educação, Soares (2004) afirma que dissociar alfabetização e letramento é um equívoco, na área de genética, dissociar os conhecimentos básicos de sua aplicação prática nos seres vivos e especificamente, nos seres humanos, também o é. Não se pede que o indivíduo acompanhe cada descoberta ou se torne um especialista e sim que seja capaz de distinguir entre ciência e teorias explanatórias; que esteja preparado para filtrar as informações que hoje em dia abundam nos meios de comunicação, rádio, televisão, jornais e, principalmente, Internet onde não há uma seleção prévia do que é divulgado.

Por que é que as pessoas precisam entender de genética? Segundo Griffiths (1993) porque o entendimento do mundo se dá gradativamente a partir dos conhecimentos já existentes. A genética tem trazido novos e potentes conceitos que modificam a nossa visão do mundo; tem tornado clara a visão de que há uma unidade nos seres vivos. Estamos todos comprovadamente relacionados evolutivamente. Somos parentes dos outros seres, somos mais um ser; não somos únicos, diferentes, nem estamos acima de qualquer outro ser.

Ainda segundo Griffiths, saber genética é necessário também porque alguns problemas sociais prementes têm um componente genético. É o caso das diferenças comportamentais entre etnias e entre sexos, a inteligência, o uso da energia nuclear, os mutagênicos ambientais, a terapia gênica, dentre outros. A sociedade está entrando em uma fase em que se torna dependente da pesquisa genética na área de agricultura tanto para melhorar a produtividade de alimentos como para descobrir variedades resistentes a patógenos. Acrescente-se a isso o fato de que alguns problemas de saúde têm origem genética e, mais ainda, que a própria genética oferece à população um modelo de raciocínio lógico que facilita o entendimento da ciência e seus caminhos.

Entretanto, há dois agravantes no que tange à apropriação do conhecimento pelo indivíduo não cientista e que são citados por Opitz (1997). Um deles é a tendência dos especialistas de usar neologismos, muitas vezes desnecessários, que só fazem dificultar o entendimento de seus trabalhos. O outro é que, com exceção dos especialistas com formação em biologia, praticamente ninguém, inclusive a maioria dos médicos, possui alfabetização biológica (grifo nosso) necessária para discutir aspectos específicos ou gerais de uma determinada questão genética com indivíduos ou famílias com o objetivo de responder a suas questões sobre as perceptivas médicas, biológicas, sociais e culturais. O contexto do ser humano no seu meio biológico é frequentemente esquecido ou ignorado. O entendimento de conceitos biológicos, tais como evolução, ajudam a compreender, por exemplo, como a seleção natural molda a vulnerabilidade do homem à doença ou como doenças típicas de outros animais (p.ex. Aids ou gripe aviária) pulam a barreira espécie específica para atingir o *Homo sapiens* (MACCALLUN, 2007).

Evidentemente estas questões passam pela área de educação, que passa a enfrentar o desafio de tornar de domínio público os novos conhecimentos, modificando os conteúdos curriculares da escola fundamental e média, para abrir espaços para a introdução destes novos conceitos; divulgação incessante, objetiva e constantemente dos novos conhecimentos enfatizando sua influência no cotidiano dos indivíduos, pois não se trata de conhecimento específico e sim de saberes que afetam relações dentro da sociedade e entre os diferentes povos do planeta terra; de expandir o conhecimento específico e a habilidade para que todos os profissionais da área de saúde possam esclarecer, informar e, se necessário, encaminhar as pessoas portadoras de doenças genéticas às instâncias apropriadas para auxílio efetivo. Não fosse suficientemente grande este desafio, ainda existe outro tão ou mais complexo qual seja o de modificar a visão dos profissionais já formados nas diversas áreas de conhecimento, principalmente nas áreas de saúde e educação, com relação àquilo que foi aprendido e o que é atualmente conhecido.

É evidente a necessidade da divulgação dos conhecimentos em genética, tanto no nível de escola básica como no nível de formação profissional na graduação e inclusive na pós-graduação. Obviamente, uma das dificuldades é a falta de profissionais especializados inseridos em cada um dos níveis educacionais, entretanto o conhecimento é público e cabe às instituições em que é desenvolvido, o dever de difundi-lo com qualidade, não somente formando profissionais que o façam finalmente chegar à população de forma clara, como

também de desenvolver meios de fazer uma divulgação crítica e generalizada através de cursos de extensão, de educação continuada, de palestras, exposições, etc. .

Como lidar com esta quantidade de informações? Como acomodá-las dentro do contexto do conhecimento já adquirido e sedimentado? Como organizar estas informações, os processos de descoberta, o padrão de raciocínio, acima de tudo, do ponto de vista educacional, como transmitir todo este processo de descoberta que implica raciocínio lógico, método, técnica e uso de uma gama enorme de conhecimentos em diversas áreas? Preocupa o fato de que as pesquisas no campo genético não tenham sido acompanhadas por reflexões de cunho social e político embora já tenham sido envolvidas por ambas, principalmente pela área de economia política.

Dentre as pesquisas realizadas que permitem avaliar como as universidades estão contribuindo para a alfabetização em genética está uma realizada nos Estados Unidos visando detectar, avaliar, localizar e quantificar, a nível nacional, o número de cursos existentes fora da área das ciências biológicas e de saúde, e o número de estudantes que cursam a disciplina Genética Humana nesses cursos, no período de 2002 a 2004. Esta pesquisa incluiu 3153 IES e concluiu que 480 delas oferecem essa disciplina fora da área de ciências biológicas e de saúde e que apenas ~ 2% , de um total de quase dois milhões de formandos tiveram acesso a ela. Mais de metade dos professores dessa disciplina tinham formação em genética ou biologia celular ou molecular. Segundo os autores, diversas pesquisas apontam para o baixo nível de compreensão das questões genéticas pela população em geral embora as diretrizes nacionais de educação nesse país incluam conhecimentos de genética em graus crescentes de complexidade, porém sem se afastar do nível básico, nos níveis educacionais correspondentes no Brasil ao ensino fundamental (da primeira à oitava série) e o conhecimento das bases moleculares da hereditariedade e da evolução biológica no correspondente ao ensino médio (nona a décima segunda séries) (BOWLING; HUETHER; WAGNER, 2007).

É interessante notar na pesquisa acima citada que, ao analisar os conteúdos da disciplina, os autores observam que a maior parte do tempo é dedicada aos conceitos de transmissão gênica deixando por último o tema Genética e Sociedade, o qual também é apontado pelos estudantes como o de menor importância. Segundo observação dos próprios autores, o professor tenta cobrir o enorme material fundamental à área e falha ao não enxergar a importância de integrar os conceitos que são mais importantes à vida dos alunos. Poder-se ia dizer que há alfabetização, mas não há letramento.

Na América Latina a diversidade de espécies animais e vegetais proporcionou um enorme material para as pesquisas na área de genética. As dezenas de variedades de milho do altiplano, as diversas espécies de *Drosophila*, as populações humanas autóctones chamaram a atenção de pesquisadores norte americanos e europeus, que em cooperação com pesquisadores Latino Americanos, principalmente brasileiros, argentinos, mexicanos e chilenos, deram o impulso necessário para o desenvolvimento da ciência genética nos seus mais variados aspectos nesta região.

Nas informações apresentadas por Cruz-Coke no seu artigo “Historia de la Genética Latinoamericana em el Siglo XX” (1999) podemos observar a importância e a velocidade do desenvolvimento da genética. Levantamento dos prêmios Nobel de Medicina e Fisiologia mostra que entre 1930 e 1975, ou seja, em 45 anos, dez prêmios foram outorgados a trabalhos realizados nesta área e entre 1976 e 1997, vinte e um anos, portanto, onze trabalhos foram premiados. Isto mostra que descobertas importantes e marcantes foram realizadas nesta área de pesquisa, com uma frequência mais de cem por cento maior no segundo período citado, colocando a genética como um campo fértil de estudos e pesquisas e, conseqüentemente, descobertas, garantindo assim, e até impondo, o seu lugar no currículo das ciências biológicas e médicas.

De 1930 para os dias de hoje a ciência genética cresceu com uma força e pujança estupefacentes e praticamente imprevisíveis, trazendo à tona sua importância nas diversas áreas das ciências biológicas e envolvendo praticamente todos os ramos das ciências médicas, promovendo até uma mudança de paradigma científico. Hoje, conhecimentos de genética são incluídos na educação de nível médio (TRIVELATO, 1987), são pré-requisito para ingresso na universidade, são incluídos oficialmente na formação profissional das áreas de biologia, medicina e em alguns países, na formação também dos profissionais de enfermagem (KIRK, 1999), farmacêuticos (VIZIRIANIKIS, 2002) e especialistas em Análises Clínicas (ZINDER, 2002). A instituição chamada Coligação Nacional para o Ensino de Genética a Profissionais de Saúde com sede nos Estados Unidos da América do Norte preconiza que ditos profissionais, de todas as áreas, incluindo aí médicos, enfermeiros, dentistas, psicólogos, assistentes sociais e outros, possuam conhecimentos de genética suficientes para que possam,

no mínimo, reconhecer quando uma pessoa deve ser encaminhada a um serviço de genética e para poder entender as implicações sociais e psicológicas destes serviços (NCHPEG, 2000)³⁸.

A vivência de mais de trinta anos na área de genética da autora permitiu observar como o conhecimento desta área foi crescendo, estruturando-se e sendo incorporado ao currículo das áreas de Biologia e Medicina como disciplina de conteúdo variável e capaz de incluir as novas descobertas. Foi um caso precoce da flexibilização curricular, preconizada hoje, incentivada pela necessidade de atualizar os respectivos cursos, melhor formar os futuros profissionais e atualizar o conteúdo das disciplinas. Também se observou como essa disciplina sofreu revezes de diversos tipos. Algumas instituições que inicialmente avaliaram a disciplina como necessária, eventualmente a extinguiram; outras a transformaram em disciplina optativa ou eletiva; outras, ainda, diluíram os conteúdos em outras disciplinas consideradas relacionadas. Exemplos destes casos são os ocorridos no final da década de 80 e início de 90 nas Faculdades de Medicina da Universidade Federal do Ceará e da Universidade Federal da Bahia e a Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Todos três casos fazem parte da vivência imediata da autora e seguramente devem ter se repetido em outras unidades do país. Sabe-se, porém, das dificuldades enfrentadas fora do eixo sul-sudeste em encontrar professores qualificados para implementar novas disciplinas nesta área. Sabe-se também que as condições de pesquisa são restritas e a capacidade de contratação com salários atrativos praticamente nula devido à prolongada penúria econômica em que vivem as Instituições Públicas de Ensino Superior de todo o país. Por outro lado, as Instituições Particulares de Ensino Superior nesta região, mesmo formando profissionais de algumas áreas de saúde, não têm tradição de pesquisa científica e, portanto, não têm contribuído neste particular.

Quais os conhecimentos que determinado grupo de profissionais deve ter para exercer sua profissão de acordo com aquilo que é esperado dele ou, colocado de outra forma, de acordo com as competências que ele deve possuir? Como incluir o recente acúmulo de informações, não somente na genética como também em informática, eletrônica, robótica etc., sem estender a duração dos cursos preparatórios? Perante o conjunto de novos conhecimentos e sua aplicabilidade, quais as competências que os novos membros de tradicionais profissões passam a ter? Serão estas competências acrescidas à sua profissão ou se constituirão em uma nova profissão ou, ainda, terão as profissões uma área de especialização compulsória? Estas perguntas aguardam respostas porém uma coisa parece certa: estamos irreversivelmente na era

³⁸ Ver em www.nchpeg.org

da educação continuada. O desenvolvimento da ciência chegou a tal nível de especialização que não permitirá produzir, por exemplo, um outro Leonardo da Vinci, homem detentor de múltiplos e complexos conhecimentos em diversas áreas.

Grandes são os desafios dos profissionais de educação e particularmente da área de currículo no que se refere à educação superior. Maiores ainda se se levar em consideração que ao docente universitário não é exigida a qualificação como educador, mas somente o domínio de sua área de atuação. Como bem colocou Lea Anastasiou, em palestra sobre ‘Currículos Integrativos’ proferida na Faculdade de Tecnologia e Ciências de Salvador, Bahia (2008), ‘A pessoa dorme cientista e acorda professor’. Pior ainda, sua especialização, na ausência de participação em pesquisa ou de educação continuada, fica logo obsoleta. Esta lacuna é sentida por todos os integrantes do processo educativo, os que estudam, os que ensinam e os que dirigem. A literatura registra esta carência. No que se refere à educação médica podemos citar Lopes (1998) que em editorial publicado na Revista da Associação Médica Brasileira diz:

As escolas médicas, na sua maioria com corpo docente pouco qualificado, formam jovens sem condições de exercer a prática médica, necessitando recorrer às residências médicas, muitas delas inaptas à formação do residente - seus programas são bons, mas falta qualificação aos que assessoram os recém formados (LOPES, 1998).

Análise similar, quanto à preparação do corpo docente, porém não tão explícita, é feita no artigo Reformulação de Currículo Médico na Universidade Federal Fluminense (KOIFMAN, 2001).

5.1 GENÉTICA, GENÔMICA E A REFORMULAÇÃO DA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO MUNDO

A importância da difusão do conhecimento em genética através da educação, não só na área de saúde mas em todas as áreas, foi percebida por especialistas da América do Norte que iniciaram pesquisas que permitiram avaliar como estava o ensino dessa área e ao mesmo tempo chamaram a atenção de outras áreas e outros especialistas para este tema. Riccardi e Schmickel (1988) publicaram pesquisa realizada em 1995 nas faculdades de medicina dos Estados Unidos, Canadá e Porto Rico, concluindo que o ensino de genética humana nestas escolas variava enormemente entre uma e outra instituição e que em quase cinquenta por cento essa temática não existia ou seu ensino era muito reduzida; a relevância da temática como ciência básica também não era percebida homoganeamente. Neste trabalho eles

percebem a necessidade de uma colaboração maior entre os professores de genética humana e os comitês de currículo e administradores de faculdades de medicina.

Hott *et al.* (2002) pesquisaram os conteúdos de genética ministrados a alunos das disciplinas de Introdução à Biologia em cursos não relacionados à área científica em IES representando todos os estados dos Estados Unidos, o Distrito Federal e Porto Rico. Neste trabalho se fixam os conceitos que este tipo de estudante deve apreender e se constata que quase 16 % dos cursos dedicam um tempo ao ensino de genética e que os conceitos ensinados estão dentro daqueles considerados básicos e essenciais para o entendimento da área restando saber se os estudantes conseguem aplicar esse conhecimento ao seu cotidiano e conseguem perceber a importância deles na sua vida presente e futura.

Dentre os esforços para suprir pessoal qualificado no ensino e na prática da genética humana citamos o realizado a partir de 2002 pela universidade de Duke localizada no estado da Carolina do Norte nos Estados Unidos.³⁹ Naquela data inaugurou-se um curso interdisciplinar para formação de professores universitários de faculdades enfermagem em diversas especialidades que qualificou os participantes não somente para lecionar na área, como também realizar aconselhamento genético e fazer pesquisa além, é claro, de aperfeiçoar-se no cuidado ao paciente portador de patologias de origem genética e montar um serviço de genética nas suas faculdades de origem.

Atentos à falta de conhecimentos em genética do médico clínico em geral e cientes que a atenção primária à saúde prestada por estes profissionais é essencial para a identificação e correto encaminhamento de pessoas com afecções genéticas e para a otimização do uso dos serviços disponíveis nesta área, Clyman *et al.* (2007) aplicaram um programa educacional a médicos clínicos e residentes de uma instituição filantrópica de atendimento à saúde da família, localizada em um município do estado de Nova Iorque nos Estados Unidos. Um programa simples, desenvolvido em um período de dois anos, que incluiu uma aula teórica sobre princípios básicos da genética médica dada a cada três meses durante dois anos; 45 minutos de seminários mensais discutindo os temas expostos na aula teórica; uma reunião semestral focada na revisão de artigos relacionados aos mesmos temas, além de oportunidades de observar a avaliação genética do paciente e sessões de aconselhamento genético, foram o suficiente para proporcionar um acréscimo significativo no conhecimento em genética dos

³⁹ Ver: www.gift.duke.edu. (Gift: Genetics Interdisciplinary Faculty Training)

participantes apesar de não ter sido registrada, no período, um aumento pela demanda dos serviços de aconselhamento genético.

A preocupação de atualização e adequação dos currículos de formação profissional em genética está presente fartamente na literatura internacional. Uma consulta à base de dados de trabalhos publicados nesta área expõe dezenas e dezenas de artigos dos quais analisamos aqui uns poucos. Neles se aponta a necessidade de educar uma nova geração de especialistas na área de análises clínicas que possua, dentre outros, conhecimento científico de novas técnicas e novas metodologias, para o qual o currículo planejado inclui estudos de Biologia Celular, Biologia Molecular e Genética. Também deverão possuir habilidades em comunicação e educação, conhecimentos clínicos, além de conhecimentos gerenciais e de computação. (ZINDER, 2002).

Para os médicos se abrem novas opções, não somente na medicina genômica como no compartilhamento do atendimento ao paciente com especialistas tais como conselheiros genéticos, geneticistas humanos e outros profissionais da área de saúde. Isto significa formação para trabalho em equipe, responsabilidade compartilhada e reconhecimento da importância e do status dos outros profissionais de saúde (GUTTMACHER, JENKINS, UHLMANN, 2001)

Farmacêuticos têm em mãos o novo campo da medicina personalizada: drogas específicas de acordo com as características fisiológicas individuais e geneticamente determinadas no lugar de um único medicamento em dosagens iguais para todos. (VIZIRIANAKIS, 2002 e OZDEMIR, SHEAR, KALOW, 2001). Se é possível que as companhias farmacêuticas poderão desenvolver medicamentos direcionados a uma população específica, aumentando a eficácia do tratamento e diminuindo os efeitos colaterais, é verdade também que por ora estas cogitações são, na sua maioria, futurísticas, portanto há de se ter cuidado com as expectativas criadas e com os espaços criados onde essas expectativas flutuam e vão ao encontro daqueles que estão dispostos a acreditar e em direção àqueles que as podem financiar (HEDGE COE, 2006).

Na área de odontologia se detecta a necessidade de incluir conhecimentos não somente de genética humana como também de biologia molecular além de reconhecer a necessidade de expandir os programas de educação continuada nesta área específica (WRIGHT; HART, 2002).

Enfermeiras recebem educação específica em genética incluindo técnicas de aconselhamento genético (KIRK, 1999; JENKINS , DIMOND, STEINBER, 2001). A inclusão dos conhecimentos de genética consta, há mais de quarenta anos, da formação deste grupo de profissionais, tendo evoluído ao longo das décadas de 60 e 70 para ser um importante componente da prática de enfermeiros, especialmente nas áreas de saúde comunitária e enfermagem materno-infantil. Na década de 80 se definiu pela primeira vez o papel do enfermeiro geneticista como um profissional essencial na equipe interdisciplinar de aconselhamento genético. Foi nessa década também que se fundou a Sociedade Internacional de Enfermeiros em Genética (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006).

Grupos estudam o impacto da genômica na medicina (FEARS, WEATHERALL, POSTE, 1999), desenham novo currículo para medicina (STEPHENSON, 1998) orientam médicos já formados sobre métodos de atualização em genética (STEPHENSON, 1997), e experimentam novos métodos de trazer para a sala de aula os conhecimentos sobre o genoma humano e a revolução em bioinformática (MAGEE, GORDON, WHELAN, 2001), além de enfatizar a importância do preparo adequado de professores universitários em técnicas e princípios educacionais (OKASHA, 1997). Países como Inglaterra, Dinamarca, Noruega, Alemanha, Canadá, Cuba, Egito e Israel, além dos Estados Unidos, estão envolvidos neste processo. Trata-se de uma revolução na estrutura curricular dos cursos de graduação da qual certamente emergirão não somente novas especialidades como também novas profissões a exemplo do especialista em genética ambiental que, na área de saúde, cuida da relação gene/doença, especificamente de doenças induzidas pelo meio ambiente e que pode interagir com o farmacogeneticista.

Na biologia, o campo aberto é imenso, principalmente na área relacionada com a bioquímica (LANDER, 1996), mas também com o estudo de determinantes de doenças de origem genética, aconselhamento genético, técnicas de diagnóstico citogenético e molecular, doenças multifatoriais, epigenética, genética forense, genômica, expressão gênica, genes nas populações, estudo de migrações humanas, meio ambiente, conservacionismo e com a bioética, para citar apenas as áreas que já foram impulsionadas.

Psicólogos têm contribuído com a pesquisa genética desde a década de 1930 trabalhando com caracteres comportamentais usando amostragem seletiva em ratos. A necessidade de adquirir conhecimentos em genética foi apontada na convenção anual da categoria nos Estados Unidos (PATENAUDE; GUTTMACHER; COLLINS, 2002). O

currículo de graduação de diversas universidades tanto nos Estados Unidos como em Suécia e Inglaterra já inclui disciplinas como genética molecular e genômica, tanto quanto neurociência molecular e de sistemas. Psicólogos pesquisadores destas instituições trabalham com análise genômica, estudos de associação e *linkage*, ratos transgênicos, tecnologia de *microarrays*, genética quantitativa e aconselhamento genético para distúrbios psicológicos (GOLDSMITH, *et al.* 2003).

A genética humana tradicionalmente não tem sido um componente curricular na formação de profissionais da área de fisioterapia. Pesquisa realizada em 2001 por Long, Bradye, e Lapham constatou que apenas 14 % dos fisioterapeutas entrevistados tinham feito uma ou mais disciplinas em genética. Embora a Associação Americana de Fisioterapeutas (APTA) não apóie explicitamente o aumento da formação em genética para os fisioterapeutas há pelo menos três motivos para fazê-lo: 1. na sua prática clínica, fisioterapeutas atendem pacientes com desordens de origem genética; 2 em alguns casos é o fisioterapeuta que desconfia da natureza genética da afecção do paciente e precisa referenciá-lo a um centro de atendimento especializado em doenças genéticas; 3 as implicações éticas legais e sociais do conhecimento genético provavelmente afetarão os pacientes atendidos pelo fisioterapeuta e este, como todos os outros profissionais de saúde deve estar consciente destas implicações no que se refere a seus pacientes (GOLDBERG, 2005).

Nutricionistas é o grupo de profissionais de saúde no qual o impacto da genética e genômica se torna mais evidente. Estes profissionais já eram requisitados para atuação quando do aparecimento de erros inatos de metabolismo cuja terapia inclui o monitoramento alimentar. As recentes descobertas evidenciaram que dentre os fatores ambientais que influenciam a expressão gênica a nutrição é componente chave que une a herança genética à susceptibilidade à doença; as substituições de um único nucleotídeo (SPNs) podem influenciar as necessidades nutricionais; e a identificação de marcadores genotípicos fornece elementos para planejar intervenções dietéticas. Devido à demanda prevista, Kauwell (2003), da Universidade de Florida, fez um levantamento junto a vinte e três coordenadores de cursos de nutrição constatando que menos de 25% incluíam conhecimentos e aplicações de genômica na nutrição; 30% incluíam conhecimentos sobre papel e as responsabilidades do conselheiro genético, o processo de aconselhamento e outros aspectos correspondentes a este assunto. Aqueles que incluem tópicos em genética o fazem com assuntos já conhecidos na área de nutrição tais como os tratamentos para erros inatos do metabolismo como fenilcetonúria, e

algumas doenças gênicas como a fibrose cística. Pesquisas apontam para a necessidade se fazer uma ponte entre o fosso existente entre a educação em genética e a prática clínica do nutricionista. O tema surge no plano estratégico da Associação Americana de Dietética desde 2001 e continua como prioridade nas conferências anuais. Em 2002 o guia para credenciamento do Conselho para Credenciamento em Nutrição acrescentou o requerimento de conhecimentos em genética. A maioria de nutricionistas pesquisados relatou que soube sobre as recentes descobertas em genética através de jornais e outros meios de comunicação; um pequeno percentual, através de grupos de apoio a portadores de doenças genéticas e um percentual significativo (17,5%) através dos próprios pacientes. Os nutricionistas pesquisados enfatizaram a importância da educação continuada nos diversos aspectos teóricos e práticos da genética humana (GILBRIDE; CAMP, 2004)

Até 2005 a maioria dos programas de formação de terapeutas ocupacionais nos Estados Unidos respondeu a um questionário de pesquisa como sendo o ensino de genética ‘moderadamente importante’. Os cursos que incluem estes conhecimentos o fazem a nível introdutório e não em nível de integração e aplicação. Os responsáveis argumentam falta de tempo e espaço para a genética no currículo, e também falta de interesse e expertise por parte dos professores (KANNY, SMITH, DUDGEON, 2005).

No que diz respeito à área de aconselhamento genético nos Estados Unidos, o primeiro programa de formação de conselheiros genéticos se iniciou em 1969. A *National Society of Genetic Counselors* foi fundada dez anos depois, 1979. A *American Board of Genetic Counseling* iniciou suas atividades em 1993. Na Inglaterra, o primeiro programa de formação surgiu em 1992 no âmbito da enfermagem apesar de somente em 1977 a *Association of Genetic Nurses and Counselors* ter publicado os limites de atuação do enfermeiro geneticista (KENEN, 1997; SAHHAR, 2005)

Na Austrália em 1970 começaram a funcionar as unidades de atendimento em genética onde uma equipe composta por médico geneticista, assistente social, enfermeiro(a) e laboratorista ofereciam todos os serviços inclusive aconselhamento. Em 1989 tiveram início cursos de extensão para formação de conselheiros genéticos para os profissionais da área de enfermagem, serviço social e cientistas já envolvidos nos cuidados à saúde. O primeiro programa de pós-graduação surgiu em 1995. Sahhar (2005) relata a existência de um programa a distância complementado por períodos intercalados de residência. Os profissionais estão agrupados na *Australasian Society of Genetic Counselors* e são credenciados pela *Board*

of Censors in Genetic Counseling que é filiada à *Human Genetics Society of Australasia*. Esta última foi fundada em 1977.

No Canadá, conselheiros genéticos precisam ter um bacharelado em ciências biológicas ou em ciências sociais seguidas de um mestrado na área com duração de dois anos. O credenciamento é feito pela *Canadian Association of Genetic Counselors* (SAHHAR, 2005)

Os conhecimentos, habilidades e competências requeridos pelos quatro países mencionados – Estados Unidos, Inglaterra, Canadá e Austrália – são similares. Quanto à duração, apenas o programa da Austrália prevê um tempo menor, um ano, devido à ênfase dada aos profissionais já em serviço. Nos outros o tempo médio é de dois anos. (SAHHAR, 2005).

Uma visão socializada do aconselhamento genético encontra-se na Turquia. Neste país, onde há uma alta proporção de casamentos consangüíneos (20-25%), onde a mortalidade neonatal e perinatal são altas e onde também é alto o índice de ocorrência de hemoglobinopatias, as parteiras cuidam da saúde materna e das crianças. Fazem visitas domiciliares a mulheres entre 15 e 49 anos de idade e a crianças abaixo de 5 anos. São elas que acompanham o desenvolvimento, mantêm os registros, ensinam cuidados básicos à saúde, fazem aconselhamento genético na sua forma mais elementar e as encaminham ao médico quando necessário. Por serem as parteiras os membros da equipe de saúde que mais contato têm com as famílias, estuda-se a maneira de incrementar seus conhecimentos em genética básica e humana e em aconselhamento genético via um curso formal com direito a certificado. O perfil das parteiras na região da Turquia estudada é de uma mulher entre 24 e 46 anos com educação técnica de dois anos a nível universitário (73,4 %), ou segundo grau completo (26,1 %) ou ainda superior completo (de longa duração) (0,5%) (TOMATIR, 2006).

No Caribe, a situação é um pouco diferente. Os vinte e cinco anos de desenvolvimento dos serviços prestados na área de genética humana à população na ilha de Cuba (11,2 milhões de habitantes), e sua estreita parceria nesta área com países como Inglaterra, França, Holanda, Suécia, Itália, Espanha, Dinamarca, Alemanha, Hungria e México, pavimentaram o caminho para a fácil absorção dos novos conhecimentos no currículo formativo dos profissionais de saúde. Hoje, tanto a escola de Medicina como nas de odontologia, enfermagem e biomedicina ensinam genética humana aos seus alunos e se preparam, não somente para implantar as novas

tecnologias nesta área, como para produzir material para difusão do conhecimento genético via mídias eletrônicas. Esta pequena ilha tem hoje 543 conselheiros genéticos e 32 médicos geneticistas com título de mestrado distribuídos em 169 centros de atendimento genético. Há um conselheiro genético para cada vinte mil habitantes (TERUEL, 2007; CRUZ; VALDÉS; TERUEL, 2007). Comparativamente, no Brasil, a Sociedade Brasileira de Genética Clínica registra 135 sócios (SBGC, 2008, lista de sócios) para os quase 200 milhões de brasileiros. Em 1998, Penchaszadeh e Beiguelman registraram 250 membros para a SBGC. Relatam também *survey* realizado em 1996 no qual foram encontrados 33 centros de genética médica, com 118 geneticistas clínicos, 84 biólogos, 109 profissionais de outras áreas incluindo enfermeiras, psicólogos e assistentes sociais (1998). O Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS – em nota técnica sobre a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica cita dados do Ministério da Saúde que em 2007 registra a existência de 156 médicos geneticistas sendo que 128 deles encontram-se nas regiões Sul e Sudeste, 19 no Nordeste, 8 no Centro-Oeste e apenas 1 na região Norte (CONASS, 2007 – versão preliminar). Obviamente não há material humano para a implantação de uma política nacional de atendimento integral, mesmo se acrescentarmos a esse número os profissionais de saúde não-médicos qualificados para atuar na área de genética humana e mesmo na modesta perspectiva de um centro de referência para cada 12 (doze) milhões de habitantes.

Na América do Sul, um grupo de geneticistas representando instituições de ensino superior do Chile, Estados Unidos, Brasil e Costa Rica se reuniram, em novembro de 2003, com representantes da Fundação Ford, da *National Coalition for Health Professional Education in Genetics*, *National Child Health and Human Development* e *March of Dimes* em evento organizado pelos geneticistas Jaime Frias e Víctor Penchaszadeh, realizado em Santiago, Chile sobre ‘Implicações do Projeto Genoma Humano no Público e nos Profissionais de saúde de América Latina: Perspectivas de Pesquisa, Educacionais e Éticas’. Neste evento foi acordada a criação de um programa piloto em educação em genética, desenvolvido no Chile e a ser compartilhado com outros países. O comitê chileno constituiria também grupo de trabalho que se encarregaria de identificar possíveis fontes de financiamento para as propostas educacionais de difusão de conhecimento na área de genética. (Dr. Jaime Frias, comunicação pessoal, 2004)

No ano de 2003, o *National Research Council* (Conselho Nacional de Pesquisa) dos Estados Unidos publicou relatório de um comitê que trabalhou em torno do objetivo de

melhorar os estudos em nível de graduação, e especificamente, preparar a próxima geração de pesquisadores na área de biologia para as extraordinárias oportunidades que agora surgem. As principais recomendações do comitê dizem respeito a métodos educacionais nas ciências biológicas que permitam o estudante vivenciar o que significa fazer pesquisa e ficar ciente que a ciência é uma área que formula perguntas e busca respostas e não uma área que tem as respostas prontas. A necessidade de reforma curricular e a interdisciplinaridade também são reconhecidas e enfatizadas pelo comitê principalmente no que diz respeito à inclusão da química, física, matemática e ciências da informação como disciplinas essenciais. Não somente os biólogos devem adquirir conhecimentos nessas áreas como os estudantes dessas áreas devem adquirir conhecimentos de biologia para descobrir em conjunto novas áreas de pesquisa e explorar aquelas recém implantadas. Para conseguir a interdisciplinaridade, o comitê recomenda também mudanças na metodologia de ensino, maior vivência dos estudantes de graduação em pesquisa científica no campus e fora dele, práticas interdisciplinares, mudanças administrativas que eliminem barreiras que impeçam a colaboração interdepartamental, e incentivem os professores que desejem melhorar sua preparação como educadores, permitindo que estes tenham uma menor carga horária de ensino para poder estudar e aprender práticas educacionais interdisciplinares. As grandes mudanças na pesquisa em biologia que ocorreram recentemente impelem a mudança curricular nesta área no sentido de preparar aqueles alunos direcionados para a biomedicina e a medicina e preparar, mesmo aqueles que não pretendem seguir esse caminho, para o entendimento de como suas áreas de conhecimento se relacionam com esta vertente (tradução da autora). Infelizmente, o relatório não menciona a inclusão da sociologia, filosofia, ética, lógica e psicologia nesta mudança, talvez porque no sistema educacional, a nível de graduação, essas disciplinas já sejam incluídas para os acadêmicos de todas as áreas ou talvez pela mentalidade cientificista desse país.

Nos Estados Unidos da América do Norte, no ano 2000, mais de cento e vinte associações profissionais da área de saúde, representando médicos nas suas diversas especialidades, dentistas, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, geneticistas humanos, farmacêuticos, educadores em genética, consultores em genética, especialistas em aconselhamento genético e outras associações não profissionais da sociedade civil, se reuniram sob a égide da Coligação Nacional para o Ensino de Genética a Profissionais de Saúde (*National Coalition For Health Professional Education in Genetics*), para redigir um documento que contém uma lista de sugestões sobre conhecimentos, habilidades e atitudes

que se espera que os profissionais de saúde possuam nesta área para o melhor exercício de suas respectivas profissões. A lista é extensa. Reproduzimos aqui, em tradução livre, apenas uma parte, para se ter uma idéia das sugestões feitas, as quais encontram-se divididas em três tópicos: conhecimentos, habilidades e atitudes.

Com relação ao conhecimento

Todos os profissionais de saúde devem entender:

- Terminologia básica de genética humana;
- Padrões básicos de hereditariedade e suas variações dentro das famílias e nas populações;
- Como a identificação de variações genéticas associadas a doenças facilita o desenvolvimento de medidas preventivas, diagnóstico e opções de tratamento;
- A importância da história familiar, de no mínimo três gerações, para a identificação de predisposição a doença;
- A interação dos fatores genéticos, ambientais e comportamentais na predisposição e início da doença, resposta ao tratamento e manutenção da saúde.
- A diferença entre diagnóstico clínico de uma doença e a identificação da predisposição genética à doença.
- Os diversos fatores tais como etnicidade, cultura, crenças com relação à saúde, capacidade econômica e educação em saúde, que influenciam a habilidade do paciente para usar a informação e os serviços em genética.
- Os serviços de genética disponíveis para a população incluindo os tipos de profissionais disponíveis dentro desta área do conhecimento e suas respectivas responsabilidades.
- Os potenciais benefícios, limitações e riscos tanto físicos como psicológicos, que a informação genética pode trazer a um indivíduo, membros da família e comunidades.
- As implicações éticas, legais e sociais relacionadas aos exames e aos arquivos genéticos.

Com relação às habilidades

Todos os profissionais de saúde deverão saber:

- Obter informações do histórico genético familiar incluindo no mínimo três gerações.
- Identificar clientes, indivíduos ou famílias, que possam se beneficiar dos serviços de genética.
- Usar eficientemente as novas tecnologias de informação para obter dados atualizados sobre genética.
- Zelar para que o processo de consentimento livre e esclarecido inclua informações claras sobre os riscos potenciais, benefícios e limitações das pesquisas em desenvolvimento.

Com relação às atitudes

Todos os profissionais de saúde deverão

- Compreender a natureza da informação genética e a necessidade de privacidade e confidencialidade.

- Procurar trabalhar em colaboração com uma equipe interdisciplinar de profissionais de saúde.
- Reconhecer suas próprias limitações no domínio da genética.
- Reconhecer as perspectivas filosóficas, teológicas, culturais e éticas que influenciam no uso da informação genética e dos serviços de genética (tradução da autora).

A primeira versão da lista de competências essenciais em genética humana para os profissionais de saúde foi divulgada pela NCHPEG no ano 2000. Uma nova versão foi colocada na internet em 2007. Foram retiradas desta última as competências específicas dos conselheiros genéticos tornando mais claro o elenco pertinente a todos os profissionais de saúde. Foi enfatizada a interação gene/ambiente/comportamento e acrescentada a necessidade da correta compreensão, pelo paciente, dos conteúdos do documento conhecido como ‘Consentimento livre e esclarecido’ necessário para a aplicação de alguns testes genéticos (Este documento foi amplamente comentado no capítulo 3).

Segue-se um elenco de recomendações que cobre todos os aspectos educacionais, técnicos e sociais, envolvidos em uma boa assistência genética à população. O documento está disponível no portal da NCHPEG na internet e está direcionado principalmente aos responsáveis pela formação profissional, estruturação curricular, educação continuada e credenciamento junto aos conselhos de classe. Segundo os organizadores, é necessário o envolvimento dos educadores para incorporar a informação genética em todos os níveis da formação profissional desta forma poderá se enfrentar as novas demandas do sistema de saúde e fazer com que os seres humanos se beneficiem das descobertas nesta área do conhecimento.

A versão inicial (2000) da lista das competências essenciais em genética para os profissionais de saúde encontra-se, no mesmo portal, no idioma espanhol (Anexo 1). É surpreendente que, nesta versão, quando se refere aos conhecimentos, envolve todos os profissionais de saúde, mas quando se trata das habilidades e atitudes o faz unicamente para médicos. Será que isto significa que todos os profissionais de saúde devem saber, mas só os médicos devem fazer? Qualquer que tenha sido o critério que norteou esta diferenciação, em vez de ajudar, prejudica, do ponto de vista sócio-cultural. A luta dos profissionais de saúde não-médicos, em países emergentes, para firmarem, não somente seu campo de atuação, como também o hábito de trabalhar em equipe é árdua. Um exemplo é o Brasil, país onde a classe médica insiste em ser a única a prover aconselhamento genético, ignorando, em prejuízo da população, o trabalho de outros profissionais, principalmente biólogos, devidamente

preparados e pressionando politicamente pela sua exclusividade. Acrescentemos a esta atitude o fato de que a solicitação e o reembolso pelos convênios, tanto de aconselhamento como de exames, são complicados se não tiver na mediação um profissional da área médica; mais ainda, que os programas governamentais de assistência à saúde da população não prevêm, nos seus quadros de pessoal, a inclusão de profissionais não médicos nesta área e que algumas pesquisas no âmbito internacional, como o levantamento de dados epidemiológicos em genética, somente podem ser realizadas se lideradas por médicos, frustrando assim a vocação, preparo, e disponibilidade de outros profissionais da área de saúde e desconsiderando o fato que a maioria de médicos não dispõe do tempo necessário para levar a cabo estas pesquisas e que aqueles que dispõem de tempo e tem a qualificação de especialista em genética médica são poucos em número para o tamanho da necessidade e do esforço. Consequentemente existe uma falta de dados em epidemiologia genética em muitas cidades e municípios da região.

Quais seriam os conteúdos disciplinares para o profissional de saúde em formação adquirir e desenvolver os conhecimentos, habilidades e atitudes propostas? A *American Society of Human Genetics* (ASHG) em 2001 publicou um conjunto de orientações para a inclusão dos conhecimentos em genética no currículo de escolas de medicina redigida pela Associação de Professores de Genética Humana e Médica e pela própria ASHG. Dentre outras orientações constam como necessários os seguintes conhecimentos:

1. Estrutura e função dos genes e organização do genoma humano.
2. Genes e doenças. Padrões de herança e manifestação de doenças monogênicas.
3. Cromossomos e alterações cromossômicas. Características das doenças cromossômicas.
4. Genética de populações. Mutações, efeitos da consangüinidade, ocorrência constante de mutações.
5. Princípios da evolução que podem ser usados na compreensão da biologia humana e das doenças.
6. Genética na prática médica: técnicas de diagnóstico citogenético e molecular e sua aplicação às doenças genéticas; alterações genéticas que podem provocar neoplasias, limitações dos testes pré-sintomáticos; existência e justificativa dos testes de triagem; tratamentos convencionais para doenças genéticas; o objetivo do aconselhamento genético; dentre outros.

Almoguera *et al.*(2004) recomendam a inclusão dos fundamentos dos polimorfismos genéticos visando à compreensão dos mecanismos que levam a respostas individuais diferentes a medicamentos e aos diversos elementos ambientais.

No que se refere à evolução do ensino nesta área, observamos algumas publicações que trazem relatos sobre o ensino de genética em diversas regiões da América do Norte. Em 1969 Straney e Mertens publicaram um estudo sobre o ensino de Genética básica em 217 instituições de educação superior, de diversos tamanhos e de variados regimes de gestão nos Estados Unidos. Na maioria das IES pesquisadas, esta disciplina era requisito para graduação em ciências biológicas, tinha uma carga horária de três aulas teóricas e uma aula prática de três horas de duração por semana, por semestre. O tempo de duração era de um semestre. O conteúdo era majoritariamente de genética clássica havendo noções de genética molecular e bioquímica em menor quantidade. Os pré-requisitos na maioria de cursos foram Biologia geral e Química. Vinte anos depois, Mertens, agora com Sheley como primeiro autor, (1990) fizeram o mesmo estudo, desta vez obtendo dados de 135 IES, também de diversos tamanhos e de diversos tipos de gestão. Contrário ao esperado, apesar do grande aumento no conhecimento de Genética nesse intervalo, os números de IES que requerem a disciplina de genética básica para a formação em ciências biológicas, não mudaram. Também permaneceu inalterado o número de Instituições de ensino que requerem esta disciplina para aqueles estudantes que vão cursar medicina ou odontologia. Surpreendentemente houve um declínio no número de instituições que incluem práticas laboratoriais, mas a disciplina aparece, em algumas instituições, como requisito para os alunos de biomedicina, veterinária, psicologia e agricultura.

Em Cuba, até o ano de 2003, o currículo de medicina incluía conhecimentos de genética básica. O conteúdo foi julgado insuficiente para fazer frente ao avanço do conhecimento e para possibilitar meios para o estudo de doenças geneticamente determinadas. Uma nova disciplina específica de genética médica começou a ser lecionada a partir do ano letivo 2003/2004 (ALMOGUERA, 2004).

Devido a não haver parâmetros curriculares para as ciências da vida no terceiro grau no Canadá, foi pesquisado, durante o ano letivo de 1996-1997, o ensino da disciplina Genética Básica em 47 IES desse país. Nesse ano 10.500 alunos estavam cursando a disciplina sendo que a metade deles tinha aulas teóricas e práticas, a outra metade só as tinha teóricas. Em dois terços das instituições a disciplina era obrigatória para os estudantes do

programa de bacharelado em ciências biológicas. Com relação aos conteúdos os autores registram a prioridade dada à genética clássica em detrimento às implicações dos conceitos genéticos relevantes à vida pessoal dos alunos. Sugere-se que as associações de profissionais assumam a responsabilidade da divulgação do conhecimento genético complementando aquele formalmente adquirido. Sugere-se também que a Sociedade de Genética do Canadá assuma um papel de apoio ao ensino e compreensão da genética incluindo programas on-line e um programa permanente de desenvolvimento curricular e assistência para professores do ensino fundamental e médio como forma de promover o letramento genético no Canadá (HAFFIE, REITMEIER, WALDEN, 2000).

Na Europa, pesquisa realizada em onze países sobre a inclusão da Genética humana na formação dos profissionais de saúde não geneticistas, mostrou que a formação destes profissionais difere em estrutura e conteúdo; em alguns países o conteúdo é mínimo, outros não seguem uma política nacional cabendo a cada Instituição de Ensino a decisão sobre o que deve ser ensinado. Os autores sugerem um consenso multiprofissional que envolva toda a União Européia (CHALLEN, *et al.* 2005).

5.2 O ENSINO DE GENÉTICA HUMANA NO BRASIL

No Brasil, tradicionalmente, a genética era uma disciplina oferecida no antigo curso de História Natural e nos cursos de ciências biológicas e de agricultura. Segundo Cruz-Coke (1999) desde 1925 se realizam, na América Latina, pesquisas citogenéticas na área animal e vegetal e desde 1929 esta região se destaca pelas suas pesquisas na área de genética humana realizadas na época como trabalhos de pós-graduação de geneticistas locais com geneticistas estrangeiros. No Brasil se destacam como pioneiros, Newton Freire Maia com seu trabalho sobre consangüinidade em 1952, Oswaldo Frota Pessoa, estudando mutações em seres humanos em 1957, e Bernardo Beiguelman com seus estudos sobre genes ligados à doença de Hansen. A Sociedade Brasileira de Genética (SBG) foi fundada em 1955 com o fim de congregar todas as pessoas interessadas em assuntos relacionados à genética. Em 1986, durante o 32º Congresso da SBG, os médicos se desmembraram da SBG criando a Sociedade Brasileira de Genética Clínica recentemente renomeada Sociedade Brasileira de Genética Médica.

A Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo foi a primeira no Brasil a ter uma disciplina regular de genética em 1957; muitas outras a seguiram. Algumas de forma, às vezes bastante irregular, sendo oferecida durante algum tempo, depois excluída do currículo; outras a oferecem ainda como disciplina optativa.

A partir da década de 60, no Brasil e no resto do mundo, passou-se a incluir esta disciplina no currículo médico e odontológico. Em 1982 O Conselho Federal de Educação determinou que o currículo mínimo de graduação em odontologia incluía, dentro das matérias básicas, a disciplina de Ciências Morfológicas, na qual, dentre outros, seriam ministrados conhecimentos de genética. De acordo com relato de Frota Pessoa em seu livro *Genética Médica* em co-autoria com Beçak, em 1961, a Organização Mundial da Saúde reuniu em Genebra uma comissão de especialistas em Genética Humana que escreveu um informe técnico sobre o ensino de genética nas faculdades de Medicina e nos cursos de aperfeiçoamento. Este informe foi publicado em 1962 e acelerou a inclusão da disciplina nos currículos médicos.

Em tese defendida em 2004, na Universidade Estadual de Campinas, Carlos Porciúncula, da Universidade Federal de Alagoas, revela que o número de faculdades de medicina oferecendo uma disciplina específica de genética aumentou em relação a levantamento anterior realizado por Pina Neto em 1986. Revela também que não há um consenso sobre conteúdo, número de horas aula, época adequada para inclusão de disciplina e nível - básico ou profissionalizante. Nota-se a sedimentação da noção da necessidade da inclusão deste conhecimento na formação dos profissionais de medicina.

Porciúncula, médico, doutor em genética médica e professor responsável pela área de genética no curso de medicina oferecido pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Alagoas, declara que nessa Instituição os alunos têm três disciplinas de genética. Uma, com carga horária de 40 horas, oferecida em caráter eletivo no primeiro ano, denominada 'Determinantes Genéticos na Saúde e na Doença'; uma segunda denominada 'Genética Médica' oferecida em caráter obrigatório no terceiro ano, com 60 horas aula por semestre; uma terceira, com 80 horas, denominada 'Genética na assistência Básica à saúde', oferecida no quinto ano. De acordo com seu planejamento, até 2009 serão oferecidas aos alunos seis disciplinas de genética sendo duas de caráter eletivo e quatro de caráter obrigatório (Comunicação pessoal). Observa-se neste planejamento o mesmo empenho e conceito manifestado pela *American Society of Human Genetics*, que nas suas diretrizes curriculares

para as faculdades de medicina, afirma que, por ser a genética humana uma ciência básica e também uma especialidade, o seu ensino deve acontecer durante todo o período formativo do aluno e continuar na pós-graduação (ASHG, 2001).

No ano 2000, em tese defendida na Universidade Federal de Santa Catarina, Vivian da Rosa fez uma análise do ensino de genética humana em cursos de formação de profissionais de saúde em nove IES, públicas e privadas, dos estados da Região Sul do Brasil (Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul). O estudo foi realizado no ano de 1996. Foram incluídos na análise os cursos de Medicina, Odontologia, Farmácia, Enfermagem, Nutrição e Psicologia, totalizando trinta e três cursos que enviaram as programações da disciplina de genética oferecida. Nestes, 88% do conteúdo tratava especificamente de genética humana, sendo os principais tópicos: padrões de herança monogênica; características e funcionamento do material genético; citogenética; herança poligênica e multifatorial; situações aplicadas à saúde humana; conceitos básicos para o estudo de genética; aconselhamento genético e tópicos específicos. Em outros cursos a genética era parte de disciplinas integradas que incluíam citologia, embriologia, ou biologia molecular.

Se antigamente a genética, na prática médica, servia mais como campo de erudição acadêmica, hoje, os médicos sabem que a situação mudou completamente. Podemos citar vários campos em que a genética se tornou indispensável tais como a pediatria, endocrinologia, neonatologia, obstetrícia, neurologia, dermatologia e medicina preventiva entre outros.

Há mais de trinta anos que diversos estados brasileiros incluem noções de genética no programa de graduação na área de Ciências Biológicas e Medicina. São Paulo, Rio Grande do Sul, Paraná e Bahia são alguns exemplos. A matéria é importante para entender os princípios de hereditariedade das características morfológicas, a individualidade das espécies, as suas diferenças morfológicas, a sua adaptabilidade ao meio ambiente, seus meios de reprodução, os caminhos percorridos na evolução das espécies.

Nas ciências médicas são necessários conhecimentos de genética básica e dos princípios de hereditariedade e também de polimorfismos genéticos para o entendimento da relação genética/doença. A habilidade de analisar cromossomos, saber suas possíveis alterações e as conseqüências destas, o entendimento das mutações e seu reflexo na saúde e no desenvolvimento e o conhecimento das bases bioquímicas e moleculares das doenças

genéticas, contribuem para o fechamento de diagnósticos e o encaminhamento de terapias. Hoje em dia não há especialidade médica que não exija conhecimentos de genética para analisar e entender os processos patológicos específicos e para situá-los no contexto família, sociedade, trabalho, meio ambiente.

No Brasil vivemos um processo de reconfiguração da educação superior (CATANI, OLIVEIRA, DOURADO, 2001) De acordo com estes autores, as reformas na educação superior promovidas durante o governo de Fernando Henrique Cardoso estão alicerçadas em dois pilares, flexibilidade curricular e avaliação. A partir desta definição, novas diretrizes curriculares estão sendo formuladas para os cursos de graduação. Este processo teve início em 1997. Nele, a Secretaria da Educação Superior do Ministério de Educação e Cultura implementa as diretrizes curriculares para os cursos de graduação e define padrões de qualidade para os mesmos. O Conselho Nacional de Educação criado em 1995 (BRASIL, 1995), delibera sobre estas diretrizes e dá o parecer aprobatório após o qual o Presidente da Câmara de Educação Superior as incorpora em um projeto de resolução cujo cumprimento se dá a partir de sua publicação. Este é o caminho percorrido pelas propostas para as novas diretrizes curriculares que começaram a ser encaminhadas pelas Instituições de Ensino Superior a pedido do próprio MEC em 1997. Uma das características destas novas diretrizes é sua amplitude, ou seja, a ausência de orientações pontuais que engessem os currículos e impeçam o surgimento da identidade e prioridade de cada IES.

As diretrizes aprovadas para os cursos de Medicina e Biologia contemplam, de forma direta ou indireta, o ensino de genética aos estudantes destas duas áreas. Nelas está determinado que o Biólogo, dentre outras características, deve ser:

[...] detentor de adequada fundamentação teórica, como base para uma ação competente, que inclua o conhecimento profundo da diversidade dos seres vivos, bem como sua organização e funcionamento em diferentes níveis, suas relações filogenéticas e evolutivas, suas respectivas distribuições e relações com o meio em que vivem. [...] ⁴⁰. (BRASIL, 2001)

Ele deve poder

[...] atuar em pesquisa básica e aplicada nas diversas áreas das ciências Biológicas, [...] estabelecer relações entre ciência, tecnologia e sociedade; [...] entender o processo histórico de produção do conhecimento das ciências biológicas referente a conceitos/princípios/teorias; [...] ⁴¹ (BRASIL, 2001)

⁴⁰ www.inep.gov.br

⁴¹ Idem

Para alcançar estas aptidões o conhecimento de genética é indispensável daí que dentre os conteúdos curriculares básicos para tornar o indivíduo portador dos qualificativos acima mencionados require-se o conhecimento de “Biologia celular, molecular e evolução” (BRASIL, 2001). Dentro do parágrafo descritivo deste item encontra-se menção específica à genética.

Já nas diretrizes aprovadas para o curso de graduação em Medicina encontramos que o médico deve, entre outras habilidades,

[...] dominar os conhecimentos científicos básicos da natureza biopsicosocioambiental subjacentes à prática médica e ter raciocínio crítico na interpretação dos dados, na identificação da natureza dos problemas da prática médica e na sua resolução; [...] diagnosticar e tratar corretamente as principais doenças do ser humano em todas as fases do ciclo biológico, [...] exercer a medicina utilizando procedimentos diagnósticos e terapêuticos com base em evidências científicas.⁴² (BRASIL, 2001)

Novamente, para executar estas ações, o conhecimento dos princípios de genética básica e de genética humana são indispensáveis. Os conteúdos curriculares básicos estipulam conhecimento das bases moleculares e celulares dos processos normais e alterados aplicados aos problemas da prática médica e à abordagem do processo saúde doença do indivíduo e da população, em seus múltiplos aspectos de determinação, ocorrência e intervenção (BRASIL,2001). Nesta citação, a palavra genética não é usada, mas a temática desta ciência é a acima descrita.

Observando as diretrizes curriculares dos outros cursos da área de saúde nota-se que a maioria inclui conhecimentos de genética humana indiretamente, seja nas competências e habilidades, seja nos conteúdos essenciais. É o caso dos cursos de Fisioterapia (BRASIL, 2002), Terapia Ocupacional (BRASIL, 2002), Enfermagem (BRASIL, 2001), Psicologia (BRASIL, 2004), Fonoaudiologia (BRASIL, 2002), Nutrição (BRASIL, 2001), e Odontologia (BRASIL, 2003). Os únicos cursos que têm a genética especificamente citada são os de Biologia (BRASIL, 2002) que requer genética de forma geral, e Farmácia (BRASIL, 2002) que requer especificamente, genética molecular.

Ao propor a flexibilização curricular na política para a Educação Superior, o Estado não só abriu espaço para a absorção de novos conhecimentos, mas, de certa maneira, obriga as

⁴² Idem

Unidades de Ensino a exporem sua verdadeira capacidade de formar profissionais, pois os conteúdos curriculares refletem as condições materiais, a dotação de professores e a ideologia que norteia a formação profissional em cada instituição. Espera-se uma concordância entre os conteúdos selecionados e as competências que o novo profissional deve possuir. Neste sentido as diretrizes de conteúdo para um currículo básico são suficientemente amplas, permitindo que a instituição tenha completa liberdade na elaboração dos currículos. Nessa elaboração, geralmente realizada por especialistas da área científica, seria recomendável que se possa contar com a colaboração de um educador qualificado.

Este momento de reconfiguração da educação superior e de flexibilização curricular no Brasil e de ebulição científica com sua conseqüente profusão de descobertas e aplicações da ciência genética no mundo, é assaz oportuno para a investigação do estado de ensino desta disciplina no nosso país. Acrescente-se a esses fatos o aumento de número de cursos oferecidos por Instituições de Ensino Superior privadas, no Brasil, ocorrido desde a aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação em 1996. Dados divulgados pelo Ministério da Educação e Instituto Nacional de Pesquisas Educacionais (HADDAD, 2006) informam a existência, em 1991, de 676 cursos na área de saúde (excluindo medicina veterinária e Serviço Social). Em 2004 esse número passou a 2484, registrando um aumento de quase 400 % em 13 anos! Examinados individualmente, alguns cursos tiveram aumento de oferta acima de 600%. A grande maioria destes cursos foi aberta em faculdades particulares. Entre 2004 e 2006, segundo dados da mesma fonte, não se registra uma diminuição no ímpeto de abertura de cursos. Uma das conseqüências deste aumento se reflete já em 2007 pelo excesso de oferta de vagas nas IES particulares, ficando um bom número delas não preenchidas e levando a um movimento de acomodação, desta vez das faculdades particulares, por meio de fusões com o intuito de formar grandes conglomerados, com visão de mercado e introdução de fator qualidade para assegurar sua sobrevivência no mercado educacional.

No Estado da Bahia até 1990 existiam somente dois cursos de Medicina, hoje já são seis em funcionamento. Registra-se um aumento de duzentos por cento em quinze anos numa área em que os investimentos econômicos são altíssimos.

A ampla divulgação das recentes e significativas descobertas científicas teve como resultado a absorção destes fatos pela população em geral. No caso do Brasil, conceitos como clonagem e herança mitocondrial foram divulgados como parte da trama de uma novela de grande audiência na televisão, que é um meio de divulgação que atinge milhões de pessoas. O

efeito colateral desta divulgação pelos meios de comunicação de massa é que o paciente passa a exigir do seu médico a aplicação destas novas descobertas. Desde que se descobriu que homem e mulher diferem nos seus cromossomos, casais expressam o desejo de fazer um exame genético para saber o sexo do filho em gestação. Providencia hoje desnecessária devido ao advento do Ultra Som. Casais solicitam exames genéticos neles próprios para saberem se terão filhos saudáveis. Mais recentemente, pessoas querem saber se são portadores de genes para o câncer ou doenças como Alzheimer para prevenirem-se.

Como visto acima, o profissional de saúde se defronta com múltiplas questões trazidas, não só pela população à qual atende, mas também pelas outras pessoas com as quais tem contato, família, parentes, vizinhos, etc. Como diz Rosa (2000), o profissional de saúde situa-se socialmente em uma posição estratégica: entre a esfera dos conhecimentos produzidos pela comunidade científica, dos quais ele se utiliza no exercício da sua profissão, e os conhecimentos leigos do público, constituído, entre outros, pelos seus pacientes. Estes profissionais têm oportunidade de vivenciar situações complexas que emergem do entendimento público da ciência e sua relação com a saúde e o bem estar. O profissional de saúde trabalha na interface saúde/educação devendo se equipar adequadamente para o exercício desta função que, na área de genética, implica apreender a ouvir o consulente ou cidadão comum para entender as perspectivas que ele traz sobre a hereditariedade e a saúde e partir destas considerações individuais na sua prática profissional para trazer o conhecimento científico para perto das pessoas, contribuindo assim para esclarecer e até desmistificar certos conceitos.

Atualmente a demanda por conhecimentos de genética humana é grande entre todos os profissionais de saúde. Esta demanda tem provocado a oferta, por parte da iniciativa privada, de uma série de cursos teóricos de pós-graduação em genética humana, que se difundem pelo país afora, especialmente nos estados fora do eixo sul-sudeste, onde a carência de geneticistas é notória. Existem cursos de pós-graduação itinerantes que percorrem diversos estados brasileiros. Há poucos cursos em nível de pós-graduação *stricto sensu* em Genética Humana e destes, a maioria se encontra nas regiões Sul-Sudeste. Levantamento feito em 1998 aponta que metade dos sócios da Sociedade Brasileira de Genética Clínica era de São Paulo e do Rio Grande do Sul refletindo assim as opções de formação nessa área existentes nesses estados (PENCHASZADEH; BEIGUELMAN, 1998).

É necessário analisar a informação contida no genoma ligando-a a outras variáveis tais como: nutrição e metabolismo, estilo de vida e comportamento, doenças e medicamentos, e exposição a agentes químicos, biológicos e físicos. As opções para ação e pesquisa aplicada são enormes e estão aí esperando para ser realizadas. A prevenção, principalmente primária, deve ser incentivada. Para isto é necessário, dentre outras ações, promover a alfabetização biológica e o letramento genético da população; acrescentar competências em genética para todos os profissionais de saúde; aumentar o número de conselheiros genéticos além de desenvolver uma consciência ética e social na população, permitindo-lhe enxergar não somente os benefícios como também os riscos e implicações da informação genética.

5.3 PERSPECTIVAS DE ATIVIDADES PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Genética e genômica abrem múltiplos campos de ação para praticamente todas as profissões da área de saúde, além de fornecer outra visão para as ações que já fazem parte da atividade profissional. A partir de revisão da literatura e da própria experiência a autora sistematizou as áreas de atuação abertas para os profissionais de saúde em relação à genética.

Os profissionais de enfermagem podem fazer pesquisa relacionada a patologias genéticas e à aplicação do conhecimento em genética; educar o paciente portador de patologias genéticas e seus familiares; fazer aconselhamento genético; prestar cuidados aos pacientes portadores de necessidades especiais devido a patologia genética. Teoricamente pode haver tantas sub-especialidades em enfermagem genética quantas há na medicina. Podem também ter uma participação específica em programas de triagem. Os profissionais desta área foram, em países desenvolvidos, os pioneiros na aplicação do conhecimento genético e estão organizados em torno da Sociedade Internacional de Enfermagem em Genética. No Brasil, no ano de 2005, durante o congresso da Sociedade Brasileira de Genética Clínica, foi fundada a Sociedade Brasileira de Enfermagem em Genética –SOBREGEN, que, segundo informa seu portal na internet,

[...] nasceu do esforço de profissionais idealizadores de uma enfermagem comprometida com a assistência, o ensino e a pesquisa em genética, que acompanham os avanços tecnológicos e as novas descobertas na busca de um cuidar digno, para as pessoas com afecções genéticas no Brasil [...] (SOBREGEN, 2008).

Os farmacêuticos têm na farmacogenômica e na farmacogenética novas e enormes áreas de atuação no que se refere desenvolvimento de novos medicamentos para alvos específicos detectados pela genômica e à modificação dos já existentes, de maneira a contemplar diferenças individuais que são causadoras de inúmeros efeitos colaterais e consistem na sexta maior causa de morte.

Nutricionistas são peças chave no desenvolvimento de terapias e no tratamento das necessidades nutricionais nos erros inatos do metabolismo; podem desenvolver pesquisas com alimentos geneticamente modificados e seus efeitos no organismo; realizar estudos de relação entre a genética e o meio ambiente visando descobrir o efeito dos nutrientes na expressão gênica; orientar e educar pacientes e familiares sobre características genéticas do metabolismo e sua relação com a alimentação. Dentro das chamadas ciências ômicas, a metabolômica é a área de pesquisa por excelência do nutricionista.

Fonoaudiólogos se beneficiarão com o conhecimento dos aspectos genéticos dos problemas de audição e de fala; poderão pesquisar a genética do desenvolvimento; ganharão entendimento da origem dos problemas tratados e conseqüentemente haverá uma melhora na abordagem dos mesmos; eles podem também trabalhar na orientação de pacientes e familiares com relação à origem e prevenção das patologias da fala e audição.

Fisioterapeutas podem trabalhar no incentivo, acompanhamento e direcionamento da atividade física em pacientes com patologias genéticas envolvendo cardiopatias e patologias respiratórias; em pacientes com distrofias ou atrofia muscular; em pacientes com neuropatias congênitas; fazer avaliação do potencial de atividade física individual com base na informação genética e trabalhar na orientação do paciente e familiares quanto ao componente genético das patologias em que atua, além de ganhar um maior entendimento da origem das doenças e dos limites dos seus pacientes.

Dentistas podem fazer um trabalho interdisciplinar com patologias dentárias e displasias ectodérmicas; estudar estas patologias em relação com o meio ambiente, principalmente no que se refere à doença periodontal; pesquisar câncer bucal; participar da criação de novas terapias; e também orientar pacientes e familiares sobre a origem genética das patologias odontológicas.

Psicólogos podem pesquisar as bases genéticas do comportamento; as alterações de comportamento e a gama dentro da qual a variação de comportamento pode ser considerada normal; fazer aconselhamento genético; estudar a relação entre genética e dependência química; aprofundarem-se no entendimento do processo cognitivo e sua relação com a genética; pesquisar a relação entre a genética e as doenças mentais; trabalhar no acompanhamento de pacientes afetados por doenças causadas por alterações das células somáticas; orientar e educar pacientes portadores de patologias genéticas; pesquisar o entendimento do conceito de risco nestes pacientes.

Na área de ciências biológicas, motor de todo este desenvolvimento, os profissionais biólogos têm pela frente inúmeras opções de pesquisa como genética do desenvolvimento, diferenciação celular, genética imunológica, genética histórica, etnogenética, ecogenética, genética do câncer, genética do envelhecimento, genética na prática forense criminal e civil, citogenética clássica e molecular, desenvolvimento de novas técnicas para diagnóstico de doenças genéticas, estudo de patologias genéticas e correlações genótipo/fenótipo, epidemiologia genética e aconselhamento genético, dentre outras. No exercício profissional na área de saúde podem fazer parte de equipes hospitalares e de atendimento à saúde na identificação, auxílio ao diagnóstico e registro de doenças genéticas; fazer parte do programa Saúde da Família, trabalhando nas equipes que fazem acompanhamento domiciliar das famílias, especificamente no caso da existência de uma patologia genética, visando a construção do histórico familiar da doença, elaborando programas educacionais sobre a hereditariedade das patologias, possibilidades de tratamento, trazendo para as comunidades a informação dos centros especializados e de referência no diagnóstico e tratamento de patologias genéticas específicas; contribuindo para a área de saúde pública no registro e epidemiologia destas patologias, fazendo uma ponte entre as comunidades e as universidades na troca de conhecimentos e contribuição para o estudo de patologias raras, exercitando sua preparação para fazer aconselhamento genético. Aliás, esta última não será uma nova área pois os biólogos atuam nela desde seus primórdios.

Finalmente, devemos considerar que os profissionais de medicina e de biologia e outros, como por exemplo enfermagem, nutrição e odontologia., no exercício de sua profissão, tornam-se educadores. Eles informam e orientam as pessoas que os procuram nas suas respectivas áreas. Esta característica do profissional de nível superior é freqüentemente esquecida. Quando se trata da área de saúde então, esta habilidade de ensinar é posta à prova.

É função do profissional de saúde ensinar à população as atitudes de higiene, alimentação, o conhecimento do funcionamento do corpo e seus modos de expressão, e outras que permitem ter boa saúde e bom desenvolvimento e orientar sobre as medidas a tomar para recuperar a saúde perdida. O desejo de informação, particularmente nesta relativamente nova ciência que é a Genética, é grande. As pessoas perguntam como medida de prevenção, para explicar suas mazelas e até por curiosidade. Neste sentido, especial cuidado há de se ter, para que esses profissionais adquiram suficiente conhecimento e assim poder bem informar e orientar, melhor servindo à comunidade.

5.4 UMA VISÃO PRÉVIA DA REALIDADE PROFISSIONAL

Uma das questões importantes para este estudo consistia em saber qual era o pensamento de profissionais de saúde com relação ao conhecimento genético nas áreas em que seu estudo não é considerado parte essencial de sua formação ou seja, fora biólogos e médicos, como os profissionais de saúde se posicionavam a respeito do conhecimento genético, onde obtinham este conhecimento, sentiam um aumento de demanda por parte de seus pacientes no que se refere ao esclarecimento de questões em genética humana/médica. Uma boa oportunidade de responder a estas questões surgiu no ano de 2005, durante o congresso anual da Sociedade Brasileira de Genética Clínica, realizado em Curitiba sob a coordenação de Dr. Salmo Raskin, na que foi a primeira tentativa de reunir profissionais de diversas áreas da saúde em torno do tema da genética humana nas profissões de saúde e da qual a autora participou como palestrante com tema ‘O ensino de genética na formação dos profissionais de saúde no Brasil’ e também como palestrante da mesa redonda ‘Ensino de Genética e Cidadania’. Nesta oportunidade foram distribuídos aproximadamente duzentos questionários (Apêndice A) com o objetivo de encontrar uma resposta às questões acima levantadas. Embora não se pudesse considerar o grupo como neutro, ou como um corte aleatório na população de profissionais de saúde, pois todos eles eram participantes de um congresso de genética médica, ou seja, a princípio interessados ou atuantes na área, as respostas foram informativas no que diz respeito à formação, informação e formação continuada; foram também informativas no que diz respeito à aplicação desses conhecimentos na prática profissional. Foram respondidos 23 questionários. Apesar de termos solicitado que as respostas fossem dadas por profissionais não médicos, alguns destes profissionais

responderam os questionários que, devido ao teor das respostas, foram então incluídos no computo final.

Uma nova oportunidade surgiu no Congresso Nacional da SBGC de 2006 quando dentistas que trabalham em genética fizeram uma reunião paralela ao congresso. Nesta ocasião foi distribuído o mesmo questionário usado no congresso anterior o qual foi respondido por oito profissionais, que, junto com aqueles respondidos em 2005 totalizaram trinta e um questionários.

Ambos os dados foram analisados a partir das seguintes variáveis: profissão, forma de aquisição do conhecimento, segurança quanto ao conhecimento adquirido, educação continuada, competências profissionais para identificar e encaminhar problemas de ordem genética e demanda. Esta última variável foi subdividida em dois itens, se há demanda por informação e se recentemente se registra um aumento da mesma.

Os gráficos 1 e 2 mostram as profissões daqueles que responderam e a maneira como obtiveram os seus conhecimentos na área de genética. O gráfico 3 mostra a proporção de profissionais que se sentiam aptos a lidar com questões de saúde de origem genética.

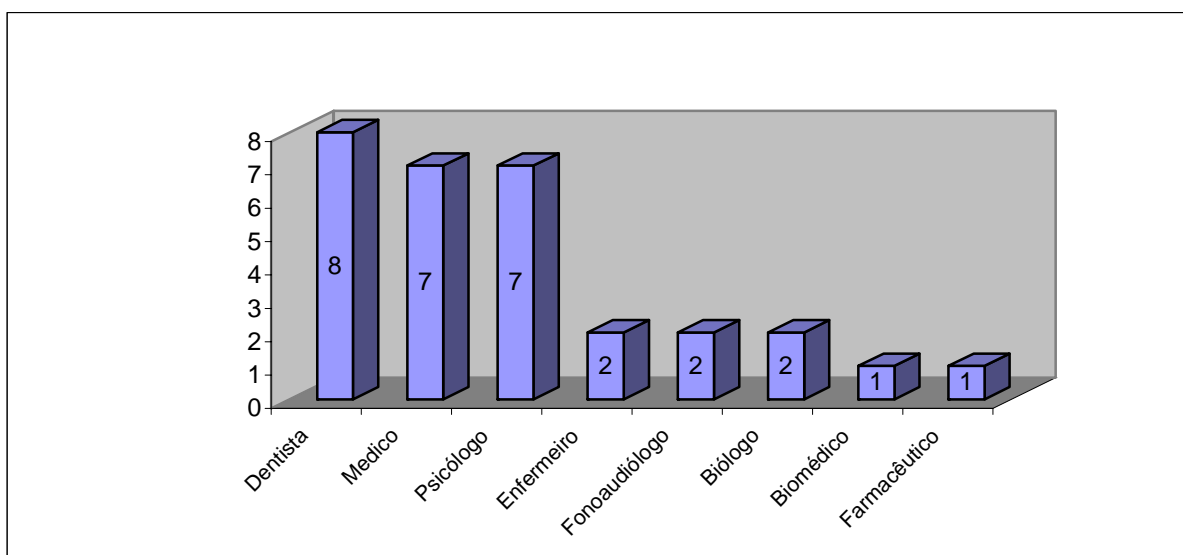


Gráfico 1. Formação profissional.

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora nos anos 2005 e 2006 com participantes do XIX e XX Congresso Nacional da SBGC

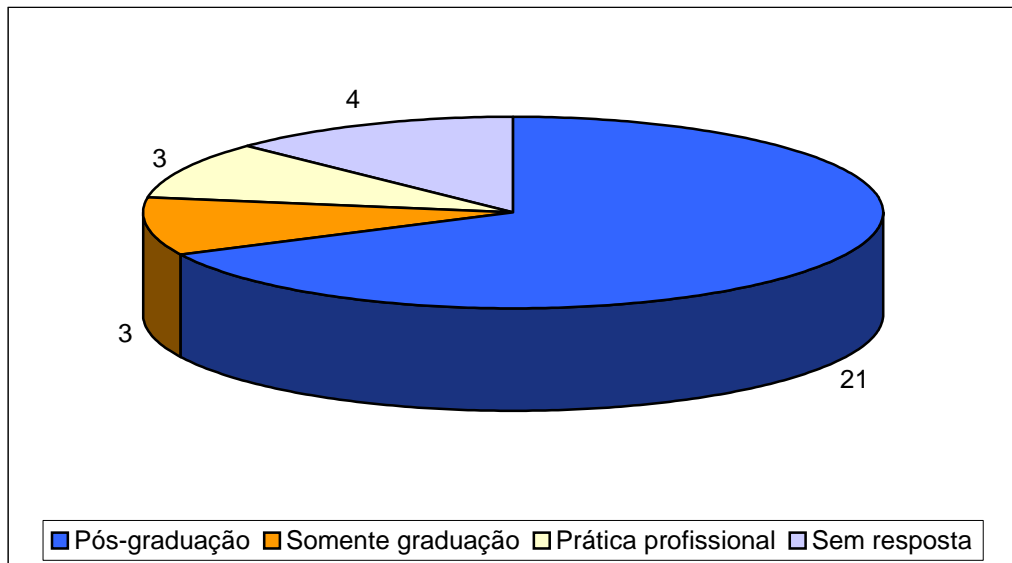


Gráfico 2. Forma de obtenção do conhecimento.

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora nos anos 2005 e 2006 com participantes do XIX e XX Congresso Nacional da SBGC

Comparando os resultados apresentados nos gráficos 2 e 3 constata-se que apesar de todos os respondentes estarem, de forma direta ou indireta, envolvidos no atendimento de pacientes com suspeitas de doença genética, ou com diagnóstico confirmado, e apesar da maioria deles estar constituída de pessoas com conhecimentos de genética adquiridos na pós-graduação (67,7 %) ou na graduação (9,68 %) (total 77,38 %), 19,35 % declararam não se sentir suficientemente preparados para lidar com estes pacientes. Neste grupo encontram-se duas pessoas que somente tinham conhecimento via disciplinas de graduação, ambas da área de psicologia, e as quatro que não responderam a pergunta sobre como obtiveram seus conhecimentos em genética humana, grupo que incluía um médico pediatra, um dentista, um biomédico e um enfermeiro. Esta observação é de extrema importância pois revela que profissionais destas áreas concluem seus cursos de graduação sem (in)formação suficiente para lidar com patologias de origem genética. Sua relevância é maior ainda se considerarmos que 96,7 % dos participantes provinham não somente de locais privilegiados por grandes e importantes centros de pesquisa em genética humana/médica como também de tradicionais instituições pioneiras na área, como mostra o Gráfico 4. Isto leva a concluir que mesmo nos centros nevrálgicos da genética humana os alunos de graduação carecem de disciplinas que os insiram, com segurança nesta área do conhecimento cuja demanda está em constante crescimento. Conclui-se também que a pós-graduação é necessária para que isto ocorra.

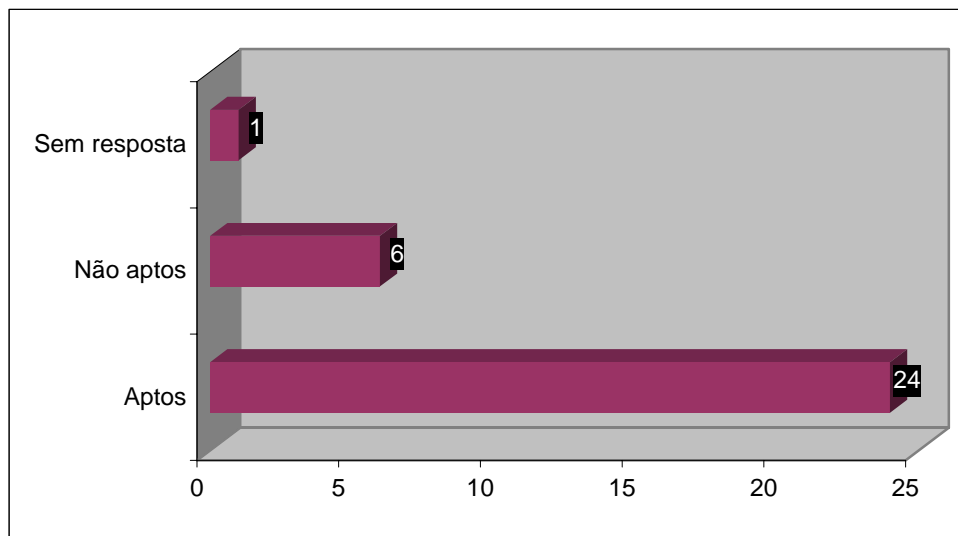


Gráfico 3. Auto-avaliação quanto a aptidão

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora nos anos 2005 e 2006 com participantes do XIX e XX Congresso Nacional da SBGC

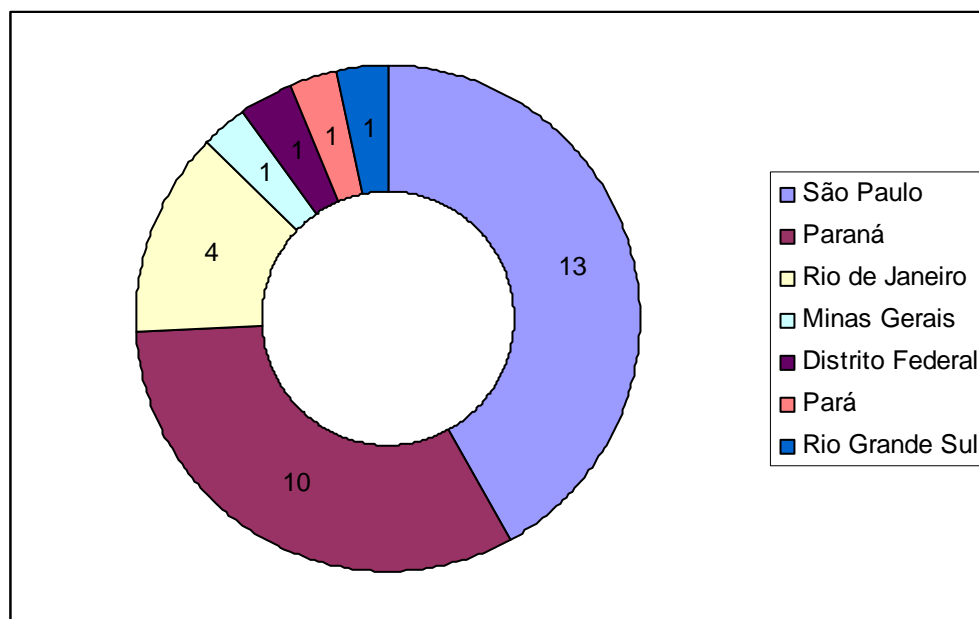


Gráfico 4: Estados de origem dos participantes.

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora nos anos 2005 e 2006 com participantes do XIX e XX Congresso Nacional da SBGC

Com relação a competências foram obtidas diversas respostas que foram agrupadas em duas tabelas, separando os respondentes de 2005 dos de 2006, devido a este último grupo representar a visão somente dos profissionais de odontologia.

TABELA 1
COMPETÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO ATENDIMENTO A
PESSOAS PORTADORAS DE AFECÇÕES DE ORIGEM GENÉTICA

Nº de ordem	COMPETÊNCIAS	Nº de respostas
1	Conhecimentos acadêmicos	12
2	Saber encaminhar com presteza para o tratamento adequado.	4
3	Habilidade para pesquisa	2
4	Reconhecer as limitações	2
5	Trabalho em equipe	2
6	Capacidade de interagir com as pessoas.	2
7	Reconhecer uma afecção de origem genética.	2
8	Disponibilidade para intercambio	1
9	Tolerância à frustração.	1
10	Capacidade de interagir com a rede de sustentação a curto, médio e longo prazo.	1
11	Conhecer os serviços de assistência na área de genética na sua localidade	1
12	Persistência	1
13	Criatividade	1
14	Saber levantar o histórico familiar	1
15	Ser geneticista clínico	1

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora no ano de 2005 com participantes do XIX Congresso Nacional da SBGC

TABELA 2
COMPETÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE ODONTOLOGIA NO ATENDIMENTO
A PESSOAS PORTADORAS DE AFECÇÕES DE ORIGEM GENÉTICA

Nº de ordem	COMPETÊNCIAS	Nº de respostas
1	Conhecimento acadêmico dos fundamentos básicos de genética humana.	4
2	Saber reconhecer alterações odontológicas de origem genética	4
3	Encaminhar para geneticista.	4
4	Encaminhar para exames radiológicos pertinentes	1

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora no ano de 2006 com participantes do XX Congresso Nacional da SBGC

Analisando estas respostas à luz das competências essenciais referidas pela Coalizão Nacional para a Educação de Profissionais da Saúde em Genética – NCHPEG - observa-se que o item 2 da Tabela 1 e o item 3 da Tabela 2 fazem parte das competências consideradas básicas; os itens 1, 7 e 11 da Tabela 1 e 1 e 2 de Tabela 2 e estão incluídos na lista de conhecimentos recomendados; os itens 14 da Tabela 1 e 4 da Tabela 2 dizem respeito a procedimentos; já os itens 5, 6, 8 e 10 da primeira tabela correspondem às atitudes sugeridas. No grupo formado por odontólogos não foi encontrada nenhuma resposta relativa às atitudes.

Observa-se a importância dada ao preparo acadêmico (12 respostas no primeiro grupo e 4 no segundo), ou seja especializações, cursos de pós-graduação e outros, pelos profissionais de saúde brasileiros com relação à área de genética. Acredita-se que a resposta nº 15 (ser geneticista clínica) na Tabela 1 se deva à formulação da pergunta que pede para mencionar as competências fundamentais para o profissional da 'sua área'. Esta resposta foi emitida por um médico geneticista; porém, o conhecimento básico que se requer de qualquer profissional da saúde é identificar e encaminhar problemas de ordem genética. Deve-se notar também que nenhum dos profissionais declarou-se consciente dos aspectos psicológicos, sociais, emocionais e ambientais envolvendo o paciente, os quais devem estar sempre presentes ao se lidar com uma questão de ordem genética como é devidamente enfatizado na lista de competências essenciais divulgada pelo NCHPEG. Alguns manifestaram ciência das próprias dificuldades e das qualidades pessoais necessárias para lidar com essa área (Respostas 5, 6, 13 e 14 da Tabela 1). Também é importante observar que apenas duas pessoas destacam a necessidade de saber trabalhar em equipe (resposta 5, Tabela 1). Esta baixa frequência na menção a esta competência específica pode estar refletindo um problema no âmbito do trabalho no Brasil onde as equipes de saúde tendem a ser hierarquizadas e a importância de cada um na sua profissão, negligenciada.

Mesmo com a ênfase demonstrada na educação formal para aprender genética humana, todas as pessoas que responderam à pergunta nº 5 item c, (23 de um total de 31) sobre a aquisição dos conhecimentos em genética por iniciativa própria, marcaram pelo menos uma das seguintes opções: leituras, consulta a sites especializados, cursos, grupos de estudo e outros (uma única resposta cita estágio), alguns marcaram todas, exceto a última. Pode-se considerar esta atitude como reflexo da necessidade de atualização sentida pelos profissionais que lidam com genética humana/médica, um esforço que resulta em educação continuada ao tempo em que a própria ciência genética se encontra no furor do seu desenvolvimento exigindo acompanhamento constante. Não houve resposta a esta pergunta em oito questionários.

Quanto à última variável, demanda, perguntados se na sua prática profissional encontram-se pacientes que levantam questões referentes a problemas de saúde de ordem genética, 93,5 % (2005 e 2006) responderam afirmativamente, 3,25 %, negativamente e 3,25 % não responderam. O aumento da demanda por essas informações nos últimos anos é registrado como positivo por 80,65 % dos respondentes. 12,9 % não registram aumento dessa

demanda e 6,45 % não responderam. Observa-se que os 12,9 % que não registram aumento da demanda são odontólogos. Nesta área, odontologia, como se verá no capítulo a seguir, a difusão do conhecimento em genética humana é muito restrita no que diz respeito à formação profissional. Observando-se a programação do III Congresso Internacional de Odontologia realizado na UNICAMP,⁴³ em 2005, nota-se a ausência da genética humana dentre os temas abordados. A parte da programação mais afim com este tema poderia ter sido ‘Tratamento Odontológico de Pacientes com Necessidades Especiais’ porém a abordagem é do tratamento e não da causa. Se para esses profissionais, dentistas, a ligação entre genética e odontologia ainda não está clara, para a população leiga supõe-se que o fosso é ainda maior, fazendo com que estes não tragam suas dúvidas para aqueles profissionais.

O trajeto sobre a influência da genética na educação, a reformulação da formação de profissionais de saúde em diversos países, a definição das competências em genética a nível internacional, a história do ensino de genética no Brasil e a análise acima realizada levam a perguntar: Como está sendo inserido o ensino de genética humana para os profissionais de saúde no Brasil? Como, pessoas formadas em regiões de maior desenvolvimento nesta área, sentem-se inaptas ao lidar com pacientes com problemas de saúde de origem genética? Decorrem destes questionamentos, além da observação empírica, a necessidade de saber como esta sendo o ensino da genética nas profissões de saúde no Brasil. Questão que será respondida no próximo capítulo através de uma pesquisa documental realizada no Nordeste do País.

⁴³ Ver <www.fop.unicamp.br/congresso>

6 OS CURSOS DA ÁREA DE SAÚDE NO BRASIL E O ENSINO DE GENÉTICA

A questão principal que surge perante o exposto é se os profissionais de saúde no Brasil estão recebendo uma formação que os capacite a enfrentar os desafios trazidos pelo desenvolvimento da ciência genética, que amplie seus horizontes de pesquisa e sua visão de mundo, que expanda suas possibilidades de trabalho. Que disciplinas ou atividades relacionadas à área de genética humana, são oferecidas pelas instituições de ensino superior e possibilitando aos profissionais em formação detectar, resolver ou encaminhar problemas origem genética da população a que eles servem.

Para entender a dimensão destas questões e encontrar as suas respostas é necessário primeiro entender o contexto em que se encontram situados os cursos de saúde no Brasil e o próprio sistema de educação brasileiro. Neste particular as informações encontradas no portal do Ministério de Educação, no item ‘educação superior’, sub-item ‘organização acadêmica’. indicam que as Instituições de Ensino Superior poder ser de dois tipos:

A. Instituições universitárias

1. Universidades
2. Universidades Especializadas
3. Centros Universitários

B. Instituições não universitárias

1. Centros Universitários Especializados
2. Faculdades Integradas
3. Faculdades
4. Institutos Superiores ou Escolas Superiores
5. Centros de Educação Tecnológica (CEFETS e CETS)

Com exceção destes últimos, que por definição são especializados na formação de profissionais ligados ao desenvolvimento tecnológico em estreita articulação com os setores produtivos e a sociedade, todas as outras instituições podem oferecer cursos na área de saúde.

Quanto à sua organização administrativa, as Instituições de Ensino Superior podem ser públicas ou privadas, sendo que estas últimas se dividem naquelas com fins lucrativos, que são as particulares em sentido estrito, e as sem fins lucrativos que podem comunitárias,

confessionais ou filantrópicas. Na ilustração a seguir, fornecida pelo site do MEC, vemos como se organizam administrativamente as IES no Brasil.

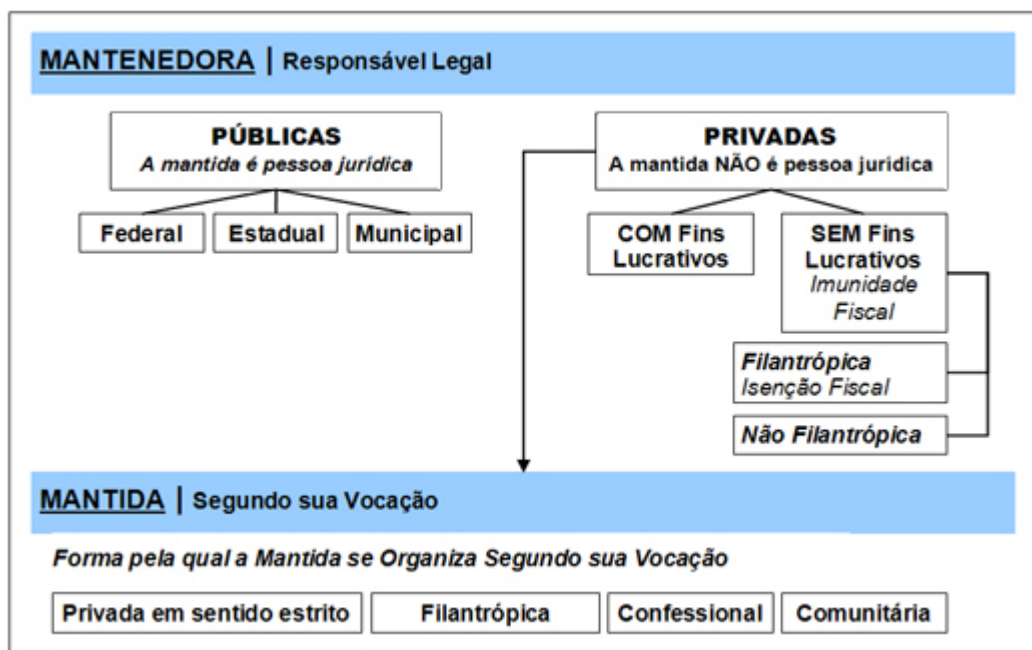


Figura 1. Organograma da organização administrativa das IES

Fonte: www.mec.gov.br/sesu

Os cursos nas IES privadas, após cumprir todos os requerimentos exigidos, são inicialmente autorizados, pelo Ministério da Educação, a funcionar e, após avaliação de desempenho, são reconhecidos. Tanto a situação ‘autorizado’ como ‘reconhecido’ são transitórias e sujeitas a regras específicas, entretanto, em ambas as situações as instituições estão formando profissionais que estarão atuando no mercado de trabalho.

Devido ao tamanho continental do Brasil, é necessário fazer um recorte no universo a ser estudado. O fragmento escolhido para estudo é o Nordeste Brasileiro. A região Nordeste do Brasil abrange os estados de Alagoas, Bahia, Ceará, Maranhão, Paraíba, Pernambuco, Piauí, Rio Grande do Norte e Sergipe. Esta delimitação geográfica é usada oficialmente pelo governo brasileiro e pelo Ministério de Educação em particular.

Há um consenso no que se refere às profissões da área de saúde - principalmente no Ministério da Educação e nos organogramas de diversas universidades – de que ai se incluem os seguintes cursos: Ciências Biológicas, Ciências Biomédicas, Educação Física, Enfermagem, Odontologia, Fisioterapia, Farmácia, Fonoaudiologia, Medicina, Medicina Veterinária, Nutrição, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

Durante o período 2006/2007 foi realizada pesquisa usando análise documental que é uma técnica objetiva pela qual se chega às informações oficialmente registradas e que refletem a realidade atualizada da situação formal (SMITH, 1987). Ludke e André no seu livro *Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas* (1986) ressaltam que os documentos representam uma fonte de informações contextualizadas: surgem num determinado contexto e fornecem informações dentro desse contexto. Além de ser uma técnica que requer investimento de tempo e atenção por parte do pesquisador, a análise documental indica problemas que devem ser mais bem explorados através de outros métodos. É neste sentido e com esta intenção que foi usada esta técnica na primeira etapa da investigação. A pergunta inicial a ser respondida foi: quais as Instituições de Ensino Superior que oferecem cursos de formação de profissionais na área de saúde, na região Nordeste do Brasil?

No portal eletrônico do INEP foram obtidas, em uma primeira etapa, as listagens dos cursos de saúde existentes nos estados do Nordeste e as IES que os ofereciam. Na segunda etapa foram pesquisados individualmente cada curso e cada IES. O portal oferece informações padronizadas a respeito de cada curso e cada instituição (Anexo 2). Nas informações consta o nome do curso, a instituição e o local onde é oferecido, o tipo de diploma conferido, a modalidade de ensino, a data de início de funcionamento do curso, prazo para conclusão, carga horária mínima, regime letivo, turnos de oferta e número de vagas autorizadas. Constam também os dados legais, ou seja, documento de criação/autorização com número e data de publicação, e situação quanto ao reconhecimento. No que se refere à Instituição que oferece o curso a página informa o tipo de organização acadêmica e administrativa, nome do dirigente principal e instituição mantenedora. Informa também endereço, telefones, endereço e portal eletrônico. Quanto à situação legal, informa data e documento de criação e situação quanto ao reconhecimento. Detalhes sobre as 41 IES incluídas na pesquisa encontram-se no Apêndice B.

Foram dois os parâmetros usados como critério para determinado curso ser incluído na pesquisa: a) ter formado pelo menos uma turma até o final do ano de 2004; b) Ter como objetivo específico a área de saúde humana. Assim, ficaram excluídos os cursos de Educação Física, Medicina Veterinária, Serviço Social e Ciências Biológicas na modalidade de licenciatura por não obedecer ao segundo critério e o curso de Biomedicina por não obedecer ao primeiro. Os cursos pesquisados foram: Ciências Biológicas - na habilitação para bacharelado, Ciências Farmacêuticas, Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Psicologia - na habilitação para bacharelado ou psicólogo e Terapia

Ocupacional, totalizando 160 cursos cuja descrição detalhada, incluindo número de vagas ofertado, encontra-se no Apêndice C.

A pesquisa organizada e sistemática é desejável e logicamente mais produtiva; portanto, partindo deste princípio, organizou-se a coleta de dados da análise documental de maneira a podermos determinar as categorias iniciais pelas quais os dados serão analisados (SELLTIZ, 1974) Assim as IES foram classificadas como públicas ou privadas, as privadas como particulares ou filantrópicas, confessionais ou comunitárias, bem como foi registrado o status do curso quanto ao reconhecimento oficial pelo Ministério da Educação.

Dos 160 cursos pesquisados 58 são ofertados por IES privadas e 102 por IES públicas (Gráfico 5) Esta distribuição se justifica em função dos cursos da área de saúde precisarem de altos investimentos em infra-estrutura física (laboratórios, ambulatórios, hospitais, etc.) e de equipamentos (microscópios, fluxo laminar, cadeiras de dentista, mesas de tratamento, microondas etc), para se materializar. Na maioria das vezes esta infra-estrutura já se encontra nas IES públicas devido aos serviços que historicamente prestam à comunidade. Observe-se nos quadros de distribuição (apêndice D) que quanto maior o investimento menor o número de IES privadas envolvidas. Quanto ao item reconhecimento, 10,6 % dos cursos não possuem ainda status oficial de reconhecidos; a maioria destes tem dez ou menos anos de criação.

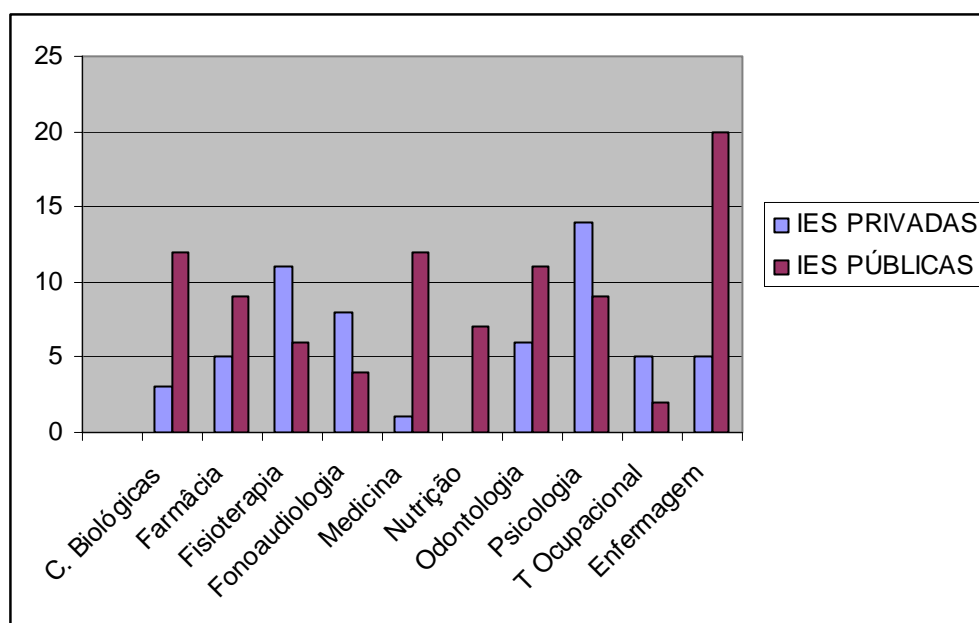


Gráfico 5 Comparativo de cursos da área de saúde oferecidos por IES públicas e privadas. Região Nordeste.

Fonte: Pesquisa documental www.inep.gov.br

Dando continuação à análise documental e usando as informações obtidas nos documentos oficiais para o acesso aos portais das Instituições disponíveis na Internet, procuramos os cursos oferecidos e a descrição dos mesmos, incluindo o currículo. O acesso a estas informações revelou-se ser extremamente difícil e, às vezes, totalmente impossível. Apesar de haver legislação que obriga as IES a divulgar o currículo dos cursos oferecidos, a realidade mostra que, via internet, grande parte das IES não tem estas informações, ou seja, não cumpre a legislação. Inicialmente existia a portaria nº 1670-A/94 que tornava obrigatória a divulgação da matriz curricular dos cursos oferecidos por instituições não universitárias. Posteriormente, a aprovação da lei 9394/96 que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional no seu artigo 47, parágrafo 1º determinou que:

§ 1º As instituições informarão aos interessados, antes de cada período letivo, os programas dos cursos e demais componentes curriculares, sua duração, requisitos, qualificação dos professores, recursos disponíveis e critérios de avaliação, obrigando-se a cumprir as respectivas condições (BRASIL, 1996).

De acordo com a Secretaria de Ensino Superior do Ministério da Educação, este dispositivo é complementado pela Portaria Ministerial nº 2864, de 24 de agosto de 2005 que determina no seu artigo primeiro que ‘as instituições de educação superior deverão tornar públicas e atualizadas, em página eletrônica própria (grifo da autora), as condições de oferta dos cursos por elas ministrados’. No seu parágrafo único especifica que dessas condições deverão constar no mínimo, dentre outros, (Item III) ‘o programa de cada curso oferecido e demais componentes curriculares, sua duração, requisitos e critérios de avaliação’.

Na época em que esta pesquisa foi iniciada essa portaria se encontrava em vigência, porém, no final do ano de 2007, tanto essa como a de número 1670-A/94 foram revogadas e substituídas pela Portaria Normativa nº 40 de 12 de dezembro que institui o e-MEC, sistema eletrônico de fluxo de trabalho e gerenciamento de informações relativas aos processos de regulação da educação superior no sistema federal de educação. Espera-se que este sistema, ora em implantação, torne as informações sobre os cursos oferecidos acessível ao cidadão.

Apesar dos dispositivos legais em vigor em 2006, chegar às informações pretendidas constituiu um exercício de paciência extrema e de perseverança. Os portais eletrônicos da maioria das IES não têm informações sobre conteúdos curriculares, principalmente os das

particulares. As que fornecem dados mais precisos são as IES públicas federais seguidas pelas estaduais.⁴⁴

Outra dificuldade para a pesquisa, encontrada também por Rosa (2000) na sua tese de doutorado, embora a pesquisadora não tenha usado meio eletrônico, é o fato de que as informações a respeito de determinada disciplina nem sempre são encontradas no mesmo lugar na organização de uma IES; às vezes podem ser encontradas no curso, em um departamento, ou centro de pesquisa, ou ainda na secretaria geral de cursos, na pro-reitoria acadêmica, na página do vestibular. Acrescente-se a essa dificuldade o fato de muitos portais não terem o mapa do site ou um sistema de busca eficiente dentro do mesmo.

Em face da dificuldade de localizar a estrutura formal do currículo, foram selecionados nos portais que os forneciam, os nomes e endereços eletrônicos dos coordenadores do curso, chefe de departamento ou professor da disciplina. Para obter a maioria de endereços eletrônicos individuais e confirmar vínculo com a IES pesquisada foi utilizada a Plataforma Lattes do CNPq. Embora esta ferramenta tenha fornecido valiosas informações para a pesquisa, infelizmente alguns dos endereços eletrônicos não estavam atualizados, impossibilitando assim o contato. Como recurso final, foram utilizados contatos pessoais com professores/pesquisadores conhecidos. Foi encaminhada correspondência eletrônica e um questionário (Apêndice E) para todas aquelas pessoas cujo endereço eletrônico foi localizado.

As respostas por parte dos coordenadores, professores, pesquisadores, contatados nem sempre foi de abertura ou disponibilidade. Algumas vezes nos remetiam a uma terceira pessoa que por sua vez não respondia, outras alegavam autorização de um comitê de ética para a negativa de fornecer as informações solicitadas demonstrando desconhecimento sobre o âmbito de ação dos comitês de ética na pesquisa com seres humanos, mas na maioria das vezes simplesmente não houve resposta. Nesses casos a correspondência eletrônica foi reencaminhada mais duas vezes. Por outro lado, a maioria disposta a responder o fez sem demora. Assim obtivemos 26 respostas ao questionário enviado, representando 16,25% do total, cujo resumo se encontra nos quadros 1 e 2. Por elas vemos que na maioria de cursos que oferecem Genética Humana, esta disciplina é obrigatória e é lecionada por geneticista com

⁴⁴ O endereço eletrônico de uma das universidades estaduais, quando digitado, anteriormente remetia a material de divulgação do governo estadual; não se encontrava nenhuma informação sobre a instituição de ensino. Felizmente, em novo acesso feito recentemente a situação tinha mudado.

título de mestre ou doutor. A carga horária varia entre 33 (em curso de fisioterapia) e 160 horas (em curso de medicina). Dos 19 cursos que oferecem genética humana como disciplina específica, nove oferecem também outras disciplinas em que o conteúdo é contemplado. Quase todas aquelas que reportaram não ter a disciplina específica no currículo reportaram ao mesmo tempo a existência de outras disciplinas em que conteúdo similar é abordado, tendo, a maioria, como professor um profissional da área de genética. A exceção foi o curso de enfermagem da Universidade Federal do Piauí que não oferece a disciplina nem outra em que os conteúdos sejam contemplados.

Curso	IES	Local	Opt/ob	Carga Hor	Tipo de aula	Tipo de prática	Avaliação	Ferramentas	Programas	Pesquisa	Título docente
C Biológicas	UFBA	BA	opt	68	TPS	L	P,E	B,J,I,D	M,G,P	X	Dr G
Ciências Farmacêuticas	UEPB	PB	ob	66	TPS	LA	P,S	B,J,I,D	IC, M,P	X	MSc G
	UNICEUMA	MA	ob	60	TPS	L	P	B,I	IC,M	X	Dr G
Fisioterapia	UNIFOR	CE	ob	60	TPS	L	P,RC	B,I,D	IC,M,PP		MSC BM
	FIR	PE	ob	72	TPS	L	P,RC	B,I,J,D	IC,M,PP	X	Biomédico
	UNICEUMA	MA	ob	40	TPS	L	P,RC	B,I,D	GD		Dr G
	UEPB	PB	ob	33	TS		P,S	B,J,I,D			MSc G
	UESB	BA	ob	60	TP	L	P,E	I,J	PP		Dr G
	UNIPE	PB	ob	60	TPS	L	P,E,RC	B,J,I,D			M,MScG
Fonoaudiologia	CEST	MA	ob	40	TPS	L	P	B,I	M,G,P		Farmacêutico
	UFPE	PE	ob	60	TP	L	P				Dr G
Medicina	UFAL	AL	ob	160	TPS	A	P,M,E,RC,A	B,J,I,D	IC,M,GD,PP	X	M,Dr G
Odontologia	UFAL	AL	ob	60	T		P	B,I	PP	X	MSc G
	UEPB	Pb	ob	99	T		P				Biólogo
Psicologia	UNIFACS	BA	ob	64	TS		P,E	B,J,I,D	PP	X	M,PD,GM
	UEPB	PB	ob	66	T		P,S	B,I,D			Biólogo
	UFBA	BA	ob	68	TPS	L	P,RC	B,J,I,D	M,PPP		Dr G
Enfermagem	UEPB	PB	ob	99	TPS	L	P	B,I			Médico
	UESB	BA	opt	60	TPS	L	P	B,I,D	IC,M,GD,PP	X	Dr G

Quadro 1. Cursos com disciplina de Genética Humana no currículo.

Tipo de aula: T-teórica,P- prática, S-seminário. Tipo de prática: L-laboratório, A-ambulatório. Avaliação: P-prova,S-seminário, E-exposição, RC-relatório de caso, A-auto-avaliação, M-monografia. Ferramentas: B-biblioteca, J-jornais, I-Internet, D-debates. Programas: M-monitoria, G-grupos de discussão, PP-projetos de pesquisa, IC-iniciação científica. Título docente: Dr G-Doutor em Genética, MSc G- Mestre em genética. MSc BM-mestre em biologia molecular, M-médico.

Fonte: Respostas a questionário encaminhado via eletrônica.

Curso	IES	Local	Carga Hor	Tipo de aula			Professor
				Teórica	Prática	Semin	
C Biológicas	UESC	BA	10	X	X	X	Dr G
	UEPB	PB	33	X	X	X	Dr G
C Farmacêuticas	UNIT	SE	14	X		X	MSc G
	UEFS	BA	?	X	X		Biol
Odontologia	UFBA	BA	?			X	BM, O
Psicologia	UNP	RN	20	X	X		Biol
Enfermagem	UFPI	PI	0				

Quadro 2. Cursos sem Genética Humana no currículo mas com o conteúdo distribuído em outras disciplinas.

Fonte: Respostas a questionário encaminhado via eletrônica.

Não foram obtidas informações relativas ao ensino de Genética Humana em 42 IES pesquisadas (26,25 %). Os dados disponíveis nos portais eletrônicos das outras 92 IES (57,5% da amostra) encontram-se no Quadro 3. Observou-se que muitos dos cursos que não tinham uma disciplina específica denominada genética humana ministravam noções de hereditariedade em outras disciplinas, algumas vezes utilizando exemplos da genética humana, sendo os exemplos mais freqüentes: hemoglobinopatias, tipos sanguíneos e síndrome de Down. As disciplinas nas quais esses itens eram incluídos apresentavam diversas denominações como: genética geral, genética, citogenética, citogenética geral, genética e evolução, genética e biologia molecular, biologia e genética, genética e citologia, biologia geral, embriologia, etologia e genética, genética do comportamento, biologia celular e molecular. O resumo das IES que oferecem ou não genética humana e/ou outras disciplinas na área além do status de cada uma quanto a informações disponíveis por curso pesquisado encontra-se no apêndice F.

Curso	Disciplina Específica de Genética Humana	Sem disciplina de genética humana	Conteúdos de genética humana incluídos em outras disciplinas*
C. Biológicas	2	9	7
C. Farmacêuticas	1	6	4
Fisioterapia	2	7	3
Fonoaudiologia	2	5	2
Medicina	6	1	-
Nutrição	1	3	-
Odontologia	1	12	6
Psicologia	3	14	3
T. Ocupacional	1	3	2
Enfermagem	3	11	7
Totais	22	70	34

Quadro 3 Ensino de Genética Humana/clínica em 92 cursos de formação de profissionais de saúde.

Fonte: Portais eletrônicos das IES.

*Genética geral, genética, citogenética, citogenética geral, genética e evolução, genética e biologia molecular, biologia e genética, genética e citologia, biologia geral, embriologia, etologia e genética, genética do comportamento, biologia celular e molecular

Juntando as informações obtidas dos portais eletrônicos com aquelas enviadas diretamente pelas instituições (Quadro 4) temos que 41 cursos, equivalente a 34,74 % dos 118 analisados, oferecem a disciplina genética humana, sendo 36 como disciplina obrigatória e 5 como optativa; 77 (65,26% do total) cursos não oferecem essa disciplina. Alguns destes cursos apresentam outras disciplinas cujo conteúdo inclui noções básicas de genética e hereditariedade. Outros cursos, embora ofereçam disciplinas específicas, também incluem conteúdos de genética em programas de outras disciplinas. São 40 cursos em que isto ocorre. Afora os cursos de Medicina, os de Fisioterapia são os que, proporcionalmente, mais incluem os conhecimentos de genética humana na formação dos seus alunos. Foi surpreendente, por ser a área de medicina a que mais sofre e sofreu influências decorrentes do avanço do conhecimento em genética humana, encontrar um curso de Medicina que não oferece esta disciplina e ainda outro em que a disciplina é optativa.

Curso	Oferece disciplina de genética humana	Não oferece a disciplina de genética humana	Oferece noções básicas de genética incluídas em outras disciplinas
C. Biológicas	3	11	9
C. Farmacêuticas	3	8	6
Fisioterapia	8	7	3
Fonoaudiologia	4	5	2
Medicina	7	1	-
Nutrição	1	3	-
Odontologia	3	13	7
Psicologia	6	15	4
T. Ocupacional	1	3	2
Enfermagem	5	12	7
Total	41	77	40

Quadro 4. O ensino de genética humana em 118 cursos do NE Brasileiro

Fonte: Pesquisa de campo realizada pela autora.

Aproximadamente um terço dos cursos pesquisados inclui genética humana na formação dos profissionais de saúde no Nordeste. Este número é baixo se comparado ao encontrado por Rosa (2000) em pesquisa realizada na região Sul do país na qual de 39 cursos da área de saúde, incluindo medicina, odontologia, farmácia, enfermagem nutrição e psicologia, pesquisados na região sul, somente dois (5,1%) (psicologia na Universidade Federal do Rio Grande do Sul e nutrição, na Universidade Federal do Paraná) não tinham a disciplina.

Embora o retorno dos questionários respondidos tenha sido baixo, 16,25 %, e não se tenha um número de respostas representativo, verifica-se que com respeito à qualificação dos professores que lecionam a matéria 65% tinha título de mestre ou doutor na área de genética ou biologia molecular; os outros 35 % eram profissionais de medicina, farmácia e biologia. O pronto retorno do questionário respondido, nestes percentuais, pode ser devido ao fato de, nessas IES, haver geneticistas em exercício de sua profissão.

Com o intuito de relacionar ensino com pesquisa, foi realizada uma busca sobre grupos de pesquisa em genética humana/médica na região Nordeste. Para tanto foi acessado o diretório de grupos de pesquisa do CNPQ usando em uma primeira opção 'genética humana' como palavra chave e, como filtros, estado e grande área: ciências da saúde. Em segunda opção

mudamos o filtro grande área para ‘ciências biológicas’. Os resultados obtidos encontram-se no Quadro 5.

Estado	IES	Nome do grupo	Data de formação
BA	UFBA	Variação cariotípica e fenotípica	2000
		Genética humana e médica	2001
		Grupo de estudos em Genética Médica, endocrinologia e neurogenética	2002
	UESB	Genética humana	2002
CE	UFC	Núcleo de estudos avançados em microbiologia médica	1997
MA	UFMA	Genética – linha genética humana e médica	1992
		Genética e biologia molecular	2002
PB	UFPB	Genética, epidemiologia e biologia molecular	2004
PE	UFPE	Laboratório de planejamento, avaliação e síntese de fármacos	2000
		Laboratório de genética molecular humana	2001
		Genética humana e animal	2002
		Imunobiologia e saúde	2002
		Grupo de estudos moleculares envolvendo o papilomavírus:biologia viral, estratégias vacinais e terapia experimental	2006
		Bioinformática aplicada à genética	2007
Variabilidade genética humanas	2007		
PI	UFPI	Grupo de pesquisa de células e moléculas	2007

Quadro 5. Grupos de pesquisa localizados na região Nordeste do Brasil e registrados na página de grupos do CNPQ na área de genética humana e/ou médica.

Fonte: Pesquisa documental realizada pela autora na página eletrônica do CNPQ-www.cnpq.br.

Localizados os grupos de pesquisa, fez-se uma análise do ensino de genética humana nas respectivas IES que tem grupos de pesquisa certificados pela Instituição e registrados no CNPQ. Os resultados encontram-se no Quadro 6. Observa-se que o estado da Bahia tem quatro grupos registrados pesquisando os mais diversos aspectos da genética humana/médica e da genética molecular humana, envolvendo vinte e dois pesquisadores na universidade federal e nove na estadual-UESB. Apesar disto, nos cursos de ciências biológicas e medicina, sede de três dos quatro grupos, a disciplina genética humana tem caráter optativo. No currículo dos cursos de ciências farmacêuticas, nutrição, odontologia e enfermagem esta disciplina não existe.

Pouco difere a situação de universidade estadual do Sudoeste da Bahia que não oferece a disciplina para os alunos do curso de ciências biológicas mesmo sendo o departamento de ciências biológicas sede de um dos grupos de pesquisa em genética humana.

Qual o fator que cria uma distância tão grande entre a pesquisa e o ensino? Porque haveria tantas pessoas desejando pesquisar e tão poucas querendo assumir uma disciplina? Seriam dificuldades administrativas? Seria o espelho do pensamento dos grupos ou seus líderes ao atribuir pouca importância à educação? Seria ainda a falta de consciência cívica da obrigatoriedade da difusão do conhecimento? Ou talvez os recursos para a pesquisa são mais tentadores que os do ensino. Esta é uma questão que merece ser pesquisada mais detalhadamente mas seu aprofundamento foge do escopo que este trabalho propõe.

IES \ Curso	UFBA		UFC		UFMA		UESB		UFPB		UFPE		UFPI	
	C	D	C	D	C	D	C	D	C	D	C	D	C	D
C Biológicas	x	*	x	-	x	-	x	-	x	*	x	*	x	-
C Farmacêuticas	x	-	x	-	x	-			x	?	x	x	x	?
Fisioterapia							x	x	x	-	x	x		
Fonoaudiologia	x	x									x	x		
Medicina	x	*	x	x	x	x			x	?	x	-	x	x
Nutrição	x	-							x	?	x	x	x	-
Odontologia	x	-	x	-	x	-			x	-	x	x	x	-
Psicologia	x	x	x	-	x	-			x	-	x	x		
T Ocupacional											x	x		
Enfermagem	x	-	x	?	x	-	x	*	x	-	x	x	x	-

Quadro 6. Ensino de genética humana nas IES que têm grupos de pesquisa certificados pela instituição e registrados no CNPq.

C = Curso da área de saúde; D = disciplina de genética humana; x = tem o curso/disciplina; - = não tem a disciplina; * = a disciplina existe, porém é optativa; ? = sem informações.

Fonte: pesquisa de campo realizada pela autora.

A Universidade Federal do Ceará, com apenas um grupo de pesquisa na área médica e de microorganismos oferece a disciplina de genética humana apenas no curso de medicina. O grupo de genética da Universidade Federal do Maranhão, com dezesseis anos de funcionamento atua em colaboração com outras universidades do país. Esta IES com seis cursos na área de saúde

oferece uma disciplina de genética apenas ao de Medicina. No portal da Universidade Federal da Paraíba encontramos informações apenas do curso de ciências biológicas onde a disciplina de genética humana é optativa. O único grupo de pesquisa é de formação recente e tem apenas dois pesquisadores. Também recente, 2007, é o grupo de pesquisa do Piauí. Seria prematuro qualquer comentário a respeito de sua ligação com o ensino de genética.

Não se pode afirmar, pelo menos na área de genética humana, que a existência de grupos de pesquisa registrados, implique em uma grande diferença no ensino e formação dos profissionais de saúde nas universidades onde eles existem. Pensar-se-ia que o ensino e a pesquisa caminham juntos, mas parece não ser esse o caso.

Algo diferente é a situação da Universidade Federal de Pernambuco onde existem sete grupos de pesquisa na área de genética humana, envolvendo cinquenta e dois pesquisadores e todos os alunos dos cursos de saúde recebem preparação nessa área exceto os de Medicina, onde não existe grupo de pesquisa. Nesta IES existe uma coerência maior, aparentemente, entre o ensino e a pesquisa. Resta saber, porém qual a barreira que impede que a disciplina genética humana seja lecionada no curso de Medicina. Será administrativa? Programática? Ideológica?

As informações obtidas nesta pesquisa fornecem um retrato parcial do ensino de genética humana nas profissões de saúde no região Nordeste do Brasil. A fundamentação teórica, exposta inicialmente, somada aos resultados da pesquisa, conduzem às considerações finais que serão expostas no próximo capítulo.

7 REFLEXÕES E CONCLUSÕES

O volume e a rapidez dos descobrimentos e avanços da Genética e suas implicações na medicina; na construção social dos conceitos de corpo, identidade, individualidade, saúde, doença; nas relações de poder; na economia; na política e na própria ciência, conforme demonstrado neste trabalho, apontam para a necessidade premente e indiscutível da difusão deste conhecimento. O próprio crescimento do conhecimento nesta área aponta para os déficits educacionais formativos de cientistas, médicos e outros profissionais de saúde, na área das ciências sociais e na dos princípios básicos de biologia (variabilidade, evolução, desenvolvimento, ecologia) nas suas implicações mais abrangentes. Apontam também para um déficit educacional formativo dos profissionais das áreas de ciências humanas, referente aos conceitos básicos da ciência em geral e da biologia em particular. Destacam o entrelaçamento inevitável entre as Ciências Biológicas e as Ciências Humanas, o que requer dos especialistas uma visão de ambas as áreas. Estas carências formativas podem fazer com que o entendimento e a aplicação dos conhecimentos de genética, no exercício profissional e nas decisões cotidianas, se fundamentem em fontes de referência que não espelhem a complexidade e a multirreferencialidade, características da genética aplicada.

Falta, ao profissional de saúde, o olhar crítico justamente quando a pressão por procedimentos atualizados o obriga a usar ferramentas das quais ele não sabe exatamente o valor e, muitas vezes, nem o significado. Falta também ao profissional das ciências humanas o conhecimento das recentes descobertas científicas, o olhar cuidadoso sobre elas, para poder contribuir positivamente nas discussões necessárias para a introdução deste conhecimento no cotidiano das pessoas e na formulação de políticas referentes ao seu uso, considerando sua verdadeira necessidade e aplicabilidade dentro do contexto nacional e o suposto benefício para a maior parte da sociedade. Há, na literatura, diversos trabalhos que investigam a responsabilidade social do geneticista humano, a situação destes geneticistas emaranhados em problemas éticos, e as políticas públicas envolvendo genética e geneticistas, todos eles ilustrativos da preocupação com estas carências formativas e com a necessidade urgente de pensar a genética na sua dimensão filosófica, antropológica e social (HJORLEIFSSON; SHEI, 2006; JONES; SALTER, 2003; KEILBART, 2000; RABINO, 2003; BIBEAU, 2003)

A possível ligação da genética humana com a eugenia não pode deixar de ser mencionada e analisada. Como diz Rabelais (1494-1553) na sua famosa carta de Gargantua a Pantagruel⁴⁵: *Wisdom entereth not into a malicious mind, and science without conscience is but the ruin of the soul*, ou, em tradução livre ‘A sabedoria não penetrou a mente maliciosa e a ciência sem consciência não é nada mais do que a ruína do espírito’. A maioria dos autores consultados, principalmente aqueles que abordam a ciência do ponto de vista histórico, registra esta relação, genética/eugenia, desde o início do século XX. Encontrou-se apenas uma voz discordante, a de Ruth Cownan (2008) que aponta uma diferença entre geneticistas clínicos, especialidade da medicina que surgiu nas últimas décadas do século XX, e de geneticistas eugenistas do início daquele século. A diferença maior, diz ela, seria o objetivo. Enquanto estes queriam ‘melhorar a raça humana’ evitando que aquelas pessoas consideradas ‘inadequadas’ se reproduzissem, aqueles, geneticistas clínicos, objetivam, através de exames laboratoriais, programas de triagem, de diagnóstico pré-natal e de técnicas de reprodução assistida, que pais que estão em risco de ter ou que já tiveram filhos afetados por doenças genéticas graves, tenham filhos saudáveis, ou seja, livres dessa doença em particular. Porém, como fazer para que esses pais tenham filhos livres de determinada doença? O conhecimento e a tecnologia científica, até o presente, só mostram um caminho: eliminam-se os afetados, cada vez em uma etapa mais precoce do desenvolvimento. É eugenia? Tudo indica que sim, com uma diferença, não é uma eliminação em massa; não há um poder totalitário que obrigue ao ato; a decisão cabe a cada indivíduo envolvido, médico, casal, família; por isso o conhecimento é importante e a consciência social necessária. O papel do geneticista, conselheiro genético, é esclarecer todas as faces do problema, para que a decisão seja tomada com ciência de todos os aspectos envolvidos e de forma estritamente pessoal. Há porém, sempre, uma pressão social e familiar subreptícia a influenciar a decisão do casal em risco. Há de se pensar também que o fato da criança estar livre de determinada doença não garante que ela se livre de todas as outras.

Neste momento destaca-se a importância do conselheiro genético e dos profissionais de saúde no seu papel de educar, ato que facilita aos consulentes a interlocução necessária com o conhecimento para dar significado aos eventos e, como afirma Souza (2003), trilhar o caminho de construção do agente, protagonista, autor do sujeito relativamente autônomo, por saber-se interdependente dos outros⁴⁶. Nesta construção contínua e renovável do ‘eu’ é a interlocução que

⁴⁵ Ver <http://www.fullbooks.com/Gargantua-and-Pantagruel-Complete-5.html>

⁴⁶ SOUZA, E.S. Palestra proferida no I Encontro de Educação Popular em Saúde, promovido pela Escola Estadual de Saúde Pública da Bahia, Salvador, Bahia, julho, 2003.

vai possibilitar aos sujeitos tomar e assumir suas próprias decisões sem a necessidade de depender completamente do outro. É o poder seguindo seu curso normal.

Um dos argumentos para justificar a interferência no nascimento de crianças afetadas por doenças genéticas devastadoras é livrar as crianças destas doenças e os pais da dor de assisti-las. Contudo, esquece-se que, durante a existência do ser humano, a própria natureza tomou conta desta parte através de suas próprias leis (por ex. a sobrevivência do mais apto). Um dos problemas do desenvolvimento médico/tecnológico é também a interferência neste acontecimento natural, a morte, fazendo com que seres, crianças ou não, afetadas gravemente, continuem a viver mediante o uso de medicamentos, máquinas ou qualquer dispositivo para cumprir este fim. A medicina precisa aprender a olhar a morte como um fato biológico natural e esperável e perceber quando ela é decorrente de circunstâncias inevitáveis; parar de fazer da sobrevida seu cavalo de batalha, prolongando o sofrimento de pacientes, pais, familiares e pessoal de saúde envolvidos; ter a qualidade de vida como objetivo e não apenas ganhar a batalha contra a morte porque mais cedo ou mais tarde se acaba perdendo.

A literatura analisada aponta para um grande déficit de geneticistas no Brasil particularmente nas regiões Norte e Nordeste. A pesquisa quantitativa, realizada como parte deste trabalho, mostra que apenas um terço dos profissionais de saúde na região nordeste recebem noções de genética humana durante sua formação. Mostra também o esforço realizado pelos poucos geneticistas que se encontram nesta região na difusão do conhecimento genético e mostra que esse conhecimento é julgado importante pelos responsáveis pelos cursos de saúde a ponto de procurar incluir essa disciplina no currículo mesmo sem ter professor especialista nessa área o qual é substituído por profissionais de áreas afins (farmacêutico, biólogo, médico, etc.). Paradoxalmente, mostra que no Estado da Bahia, a Universidade Federal da Bahia, onde existem três grupos de pesquisa na área, com 21 pesquisadores cadastrados, tem apenas dois cursos na área de saúde em que a disciplina é obrigatória e um curso, de medicina, em que é optativa, evidenciando a disjunção entre pesquisa e ensino, deixando de observar assim um dos pilares do ensino superior.

Se a reunião de especialistas realizada no Chile em 2003 se colocou o desafio de discutir a viabilidade de desenvolver programas piloto para melhorar o conhecimento em genética em países de América Latina, se esta reunião decidiu criar uma força tarefa para cumprir este objetivo, se esqueceu que este tipo de iniciativa funciona somente quando se envolvem todos os profissionais da área. É bem provável que cada país tenha um perfil diferenciado, que este perfil

inclua somente médicos geneticistas, que este perfil revele que em determinado país somente existem médicos geneticistas, porém a realidade no Brasil é outra. Historicamente, os primeiros geneticistas humanos e médicos saíram de faculdades de biologia. Há varias universidades que formam geneticistas humanos que desfrutam de enorme reputação nacional e internacional, dentre elas a Universidade de São Paulo. Os geneticistas humanos brasileiros são ativos e notórios tanto nas áreas laboratoriais como no Aconselhamento Genético e na educação. A medicina deve muito de seu progresso aos biólogos geneticistas humanos que aprofundaram os estudos em doenças de origem genética como as displasias ectodérmicas (Dr. Newton Freire-Maia e Dra. Marta Pinheiro do departamento de Biologia da UFPR), as distrofias musculares (Dra. Mayana Zatz do Instituto de Biologia e Centro de Pesquisas do Genoma Humano da USP), a síndrome do x-frágil (Dr. Escalante do Instituto de Biologia da USP), os genes que atuam no fechamento das estruturas da cabeça no desenvolvimento embrionário (Dra. Maria Rita Passos Bueno, Centro de Pesquisas do Genoma Humano, USP), só para citar algumas das suas áreas de atuação. As enfermeiras geneticistas, embora poucas em número e recém organizadas institucionalmente, também têm papel significativo na difusão do conhecimento em genética além do fato atuarem profissionalmente no *setting* ideal para o aconselhamento genético. Por isto, não haverá força tarefa no Brasil se não se envolver todos os que trabalham na área. Como diz José Maria Cantú, ilustre médico geneticista mexicano, falecido recentemente, em entrevista concedida ao Centro de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, durante o Congresso Brasileiro de Bioética em 2005,

[..] precisamos mudar e valorizar a solidariedade, o trabalho de grupo, combater os egoísmos. É neste sentido que eu diria 'aprender a bailar'. Respeitar o outro e ser respeitado. Entender que o outro está 'dançando' com a gente, não é apenas uma pessoa sozinha. E dançar é maravilhoso, tomando todo cuidado de não pisar nas damas. Não dar golpes, rasteiras, atropelarmos uns aos outros (CANTÚ, 2005).

A história, em uma de suas qualidades mais enriquecedoras, ensina as desvantagens da falta de unidade e excesso de individualidade no gerenciamento e nos objetivos de um laboratório de pesquisa. Ao analisar a autobiografia do físico inglês Maurice Wilkins, Doty (2004) mostra uma série de equívocos gerenciais cometidos pelo grupo do Kings College de Londres, pioneiros na pesquisa da estrutura do DNA e local onde Wilkins pesquisava. A série de entreveros que se seguiu à descoberta da evidencia imagética da estrutura do DNA em cadeia dupla provocou a cisão do grupo, o isolamento acadêmico de seus membros e o arquivamento temporário destas evidências. Este fato permitiu que Watson, quando Wilkins mostrou as imagens, intuisse sua importância, as levasse e as compartilhasse com Crick, ambos do grupo da

Universidade de Cambridge, chegando assim à maior descoberta da biologia no século XX. Watson ofereceu a Wilkins a co-autoria do célebre artigo, este recusou por não haver participado da parte final das pesquisas. Embarçados em uma malha feita de segredos, limites difusos de autoridade, ausência de estratégias, ausência de empatia mútua, os pesquisadores do Kings College fracassaram em pesquisas que se iniciaram brilhantes. Este é um modelo de como não ter sucesso mesmo tendo recursos e uma equipe qualificada. Há de se ter em mente a história da descoberta da estrutura do DNA para tentar evitar os mesmos erros. Se isso é verdade em países onde recursos para ciência e cientistas não faltam quanto mais em outros onde eles são limitadíssimos.

Neste trabalho foi dedicada uma seção especial ao aconselhamento genético que é o instrumento maior de difusão do conhecimento e exercício da cidadania na área de genética humana/médica. A falta de organização desta área no Brasil traz somente prejuízos à população e aos profissionais da área. Existe uma reivindicação por parte da área médica de que os médicos geneticistas, serem os únicos a proverem aconselhamento genético para a população sob o argumento que eles seriam melhor qualificados e também teriam o poder de fazer o diagnóstico. Existe até o argumento defendido por alguns de que o processo de aconselhamento se inicia no momento que o paciente comparece para uma consulta genética o que tornaria a atividade exclusiva da área médica. Ora! A própria definição de aconselhamento genético derruba essas pretensões. Se considerarmos aconselhamento como o momento em que um profissional dialoga com um paciente e/ou seus familiares a respeito de uma doença, informando-os da história natural da mesma, situando-os dentro do contexto dessa história, informando sobre a hereditariedade e os riscos de recorrência, fica claro que qualquer profissional de saúde, com habilidade para o diálogo e corretamente capacitado é capaz de exercer essa função. A ênfase é no ‘corretamente capacitado’. Considere-se também a habilidade e a preferência, pois muitos médicos geneticistas, supostamente ‘corretamente capacitados’, por diversos motivos, não se dispõem a fazer aconselhamento como é notório na realidade local.

A profissão de conselheiro genético em países como Estados Unidos, Cuba, Austrália é diferenciada da do biólogo, enfermeiro, médico, etc. isto é, tem uma formação específica que se dá em nível de pós-graduação, requerendo o título de mestre na área. Os profissionais se agrupam em uma associação e um conselho profissional específico, além de terem um jornal também específico. Está mais do que em tempo que no Brasil se regularize essa atividade como uma profissão aberta a todos os profissionais de saúde posto que já há universidades que os

formam. A área de medicina, que forma menos de cinco novos especialistas por ano (ver lista de aprovados no exame de especialização em genética clínica na página da SBGM), dificilmente enfrentará a demanda que surge com o aumento e a divulgação do conhecimento. Por outro lado, biólogos, geneticistas humanos, aptos a fazer aconselhamento genético desistem de trabalhar devido à falta de espaço para fazê-lo. Não há tradição local de um biólogo exercendo, de forma autônoma, a profissão de Conselheiro ou Consultor Genético. Apesar de a legislação permitir a atividade (Resolução nº 10 de 05 de julho de 2003 do Conselho Federal de Biologia) não há registro, no Conselho Regional, de biólogo trabalhando de forma autônoma nessa área exceto o da autora desta tese.

Foi uma surpresa agradável encontrar no relatório de serviços em genética médica na América Latina, publicado em 1998, a sugestão de que cursos profissionalizantes em aconselhamento genético deveriam estar disponíveis para profissionais de todas as áreas de saúde (p. 417-418). Este entusiasmo porém, se desvaneceu logo quando, nas conclusões finais, se recomenda que os profissionais em genética laboratorial e os conselheiros genéticos trabalhem sob a supervisão de um geneticista clínico (grifo nosso) (p. 418) Para não deixar dúvidas encontramos novamente no item ‘Treinamento em genética humana e médica’ (p.419) que a pós-graduação em genética médica deva ser estruturada de maneira a (...) treinar conselheiros genéticos para realizar aconselhamento sob supervisão de um geneticista clínico. (PENCHASZADE; BEIGUELMAN, 1998). Admite-se como necessário que o conselheiro genético em formação seja supervisionado, porém prorrogar essa supervisão *sine die*, ainda mais sob um profissional de outra área aparece como um ato de arrogância e um enorme desrespeito ao profissional ou, ainda, uma falta de confiança no processo de formação. O que parece se pretender não é trabalhar em equipe e sem hierarquizar um grupo de trabalho. Será que os conselheiros genéticos dos Estados Unidos trabalhariam sob esse pressuposto? Será que trabalhar em equipe não significa respeitar as atribuições de cada um? Será que um conselheiro genético precisa ser sempre tutelado por outrem? Será que alguém vai querer investir em uma pós-graduação sabendo, antes de iniciar, que nunca poderá ser considerado profissional responsável? Se for, isto representa um enorme desperdício de tempo (estudando e formando), de espaço (na universidade) e de profissionais (qualificados que não podem assumir responsabilidades). O Brasil não pode se dar esse luxo, pois falta dinheiro para os investimentos necessários em educação e saúde, faltam universidades de qualidade, faltam geneticistas humanos e médicos, faltam oportunidades de emprego para profissionais formados e sobram doentes necessitados de atenção e aconselhamento genético em praticamente todo o país.

O confronto acima relatado mostra que o aconselhamento genético no Brasil encontra-se em uma fase de crescimento em direção à sua consolidação como profissão, fase pela qual outros países já passaram, enfrentando, inclusive, dificuldades inter-profissionais semelhantes. Embora o número de conselheiros genéticos no país ainda seja muito reduzido, considera-se que, dentro do histórico de formação de uma nova profissão, está em tempo de iniciar a agregação de profissionais em uma sociedade e de estabelecer os critérios para sua formação, credenciamento e atuação. Isto ajudará não somente a definir e defender os limites de atuação profissional como também a aperfeiçoá-la. O Brasil, devido à sua multiculturalidade, a sua tolerância e aceitação do diferente, tem uma visão diferenciada a oferecer ao mundo neste campo tão complexo que é o aconselhamento genético. As abordagens locais a patologias mais prevalentes podem se constituir em uma contribuição aos saberes construídos em outros lugares do mundo com respeito a essas mesmas patologias. A adequação local das triagens para doenças genéticas já implantadas em outros lugares pode trazer informações não somente do ponto de vista epidemiológico, mas também do ponto de vista educativo e social de abordagem pelos conselheiros genéticos e de compreensão/ aceitação da população afetada. A pesquisa qualitativa nesta área pode revelar resultados extremamente enriquecedores sobre a visão cultural miscigenada brasileira a respeito de problemas hereditários.

Percebe-se a necessidade de iniciar no Brasil a organização da área de aconselhamento genético, visitar e registrar seu histórico, analisar e determinar os tópicos necessários para a formação de profissionais na área, agrupá-los em uma associação específica, visualizar seu espaço dentro das equipes de saúde e nas políticas de saúde, valorizar sua participação e finalmente progredir para ter um conselho profissional específico. Propõe-se, portanto, o início de um movimento que leve a esta organização, que preconize os critérios para a formação de conselheiros genéticos e sua atuação, procurando incorporar os desenvolvimentos da ciência genética, levando em consideração as necessidades da sociedade e as demandas educacionais dos profissionais de saúde. Que lute por fazer do aconselhamento genético uma profissão com pré-requisitos para seu exercício e com especificações dos deveres e direitos dos seus praticantes. Assim sendo, maior quantidade de pessoas poderão se beneficiar dos avanços da ciência.

Este trabalho de tese mostra que é necessário fazer uma pesquisa nos países de América Latina, na qual o objetivo não seja quantificar o número de serviços de genética ou o número de atendimentos e exames realizados nessa área e sim ter um foco na formação desses profissionais, nos conhecimentos habilidades e atitudes que eles precisam ter e nas disciplinas que necessárias

para obtê-los; no tempo e tipo de treinamento necessário para o profissional se sentir seguro para exercer sua função. Uma segunda pesquisa poderá detectar quais as instituições que formam conselheiros genéticos, quantas pessoas atuam nessa área, tanto médicos como não-médicos, quantos atuam somente ligados a IES e quantos de forma autônoma. Estas informações são necessárias para que se possam formular políticas públicas realistas na área de genética humana/médica e na área de genética clínica com a proposta de incluir nessas políticas profissionais especialistas originários das diversas profissões na área de saúde em atendimento direto à população necessitada deste tipo de serviço.

Muito se fala com relação à competência privativa do médico de emitir um diagnóstico. A prática da medicina está em constante mudança. Devido à ampliação do conhecimento sobre o corpo humano, a natureza das doenças e a influencia do ambiente no seu aparecimento, as atribuições que antes eram exclusivas do médico têm sido redistribuídas entre novas profissões de saúde como fisioterapia e fonoaudiologia. A questão do diagnóstico surge na área de genética especialmente quando este depende de exames laboratoriais. O médico pode suspeitar de uma síndrome de Down, por exemplo, mas é o citogeneticista que vai confirmar o diagnóstico, o mesmo ocorre com outras patologias que precisam de diagnóstico citogenético e molecular, o geneticista molecular pode dizer com precisão o diagnóstico. Aliás, na maioria das vezes esses especialistas precisam explicar ao médico o que significam os resultados obtidos. Neste caso precisa-se rever esta competência, hoje privativa do médico.

A pesquisa realizada revela a necessidade de haver uma distribuição mais proporcional dos geneticistas humanos e médicos nas diversas regiões do país. É interessante notar que geneticistas das regiões Sul e Sudeste do país viajem às regiões Norte e Nordeste em procura de seus objetos de pesquisa conforme notícias de jornal (Folha de São Paulo, 07 de setembro e 14 de outubro de 2008, Revista Isto É de 22 de outubro de 2008). Parece que, pelas suas peculiaridades culturais, climáticas, econômicas e étnicas, dentre outras, estas regiões são campo fértil para pesquisa. Onde se encontram os pesquisadores locais? A pesquisa também aponta para a necessidade de haver uma mudança no perfil dos grupos de pesquisa sediados no Nordeste. Alguns embriões em desenvolvimento agora presentes parecem perdidos no emaranhado de pequenas questões e grandes e individuais ambições justamente quando a visão social e comunitária é necessária. Precisa-se de um incentivo à vinda de pesquisadores para esta região. Precisa-se abrir vagas nas Universidades Federais para professores/ pesquisadores em genética humana/médica; fazer concursos, sediar eventos, trazer professores visitantes, em fim, fazer o

conhecimento circular. Somente um terço dos profissionais de saúde recebe alguma formação em genética humana. O trabalho pela frente é enorme. São 66.6 % de estudantes na área de saúde concluindo o curso sem ter o mínimo conhecimento da área de genética. Trata-se de atualizar os já formados ao tempo em que se ensina os que ainda estão em formação. Neste contexto, propõe-se a realização de um seminário (ou evento similar) sobre o ensino de genética nas profissões de saúde. Seminário este a ser sediado na Região Nordeste.

Esta pesquisa também tem um subproduto além dos objetivos formais. Atinge a área específica de cidadania e direito de informação. Na era da informática e mesmo com a legislação pertinente e específica ainda não é possível, através da internet, ter todas as informações necessárias sobre um determinado curso em um local específico. As IES, mesmo as públicas, ainda não conseguiram um padrão de portal que inclua, não somente a organização administrativa como também a acadêmica e que permita encontrar os cursos, sua matriz curricular, os conteúdos das disciplinas, os professores e suas qualificações, os locais, endereços de funcionamento e telefones das diferentes unidades. Algumas têm umas informações, mas não todas. Nos portais das IES privadas encontra-se sempre o valor da mensalidade, mas quase nunca a matriz curricular ou os conteúdos das disciplinas que dizem dos professores e sua qualificação ou cargo. Dentre todas as IES o portal mais completo encontrado foi o da Universidade Federal de Pernambuco.

Finalmente, espera-se que a medicina genética, que hoje é domínio de especialistas, seja no futuro domínio de todos os médicos, sendo, pois parte necessária para sua formação. O médico geneticista de hoje representa a transição, na própria medicina, do conhecimento tradicional para a incorporação dos avanços da ciência, da tecnologia e da organização social. O futuro parece esboçar o desenho do médico generalista do amanhã: um profissional altamente preparado, de formação holística, consciente da origem hereditária ou não, das doenças que afligem a população, consciente das terapias disponíveis; do lugar do ser humano como um dos habitantes do planeta e do efeito que o ambiente exerce na saúde das pessoas e disposto a trabalhar em equipe em função de um bem maior: a saúde da população. Ou seja, não haverá médico geneticista e sim todos os médicos deverão entender a hereditariedade e a influência da genética nas patologias específicas de sua especialidade.

REFERÊNCIAS

ALMOGUERA, E.V., *et al.* La farmacogenética y los retos de la medicina del futuro. **Revista Cubana de Genética Humana**, v. 5, n. 2, 2004.

ALPER, J.S. Genetic complexity in human disease and behavior. In: ALPER, S.J. (eds.) **The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society**. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002. p. 17-38.

AMERICA SOCIETY OF HUMAN GENETICS (ASHG). **Medical School Curriculum Guidelines**. Disponível em: <www.ashg.org/pages/pubs_curriculum.shtml>. Acesso em: 01 jul 2008.

ANDERECK, W.S. Commodified Care. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 16, p. 398-406, 2007.

ASCH, A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. In: ALPER, S.J. (eds.) **The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society**. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002. p. 123-150.

AYRES, J.R. de C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 6, n.1, p. 63-72, 2001.

BARBIER,R. **Pesquisa-ação na Instituição Educativa**. Tradução Estela dos Santos Abreu e Maria Wanda Maul de Andrade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.

BATES, B.R. Care of self and patient participation in Genetic discourse: a foucauldian reading on the surgeon general's "My Family Health Portrait" program. **Journal of Genetic Counseling**. Vol., 14, n. 6, p., 423 - 434, dec 2005.

BEÇAK, W. e FROTA-PESSOA, O. **Genética Médica** São Paulo, Sarvier, 1976.

BEESON, D. e DUSTER, T. African American perspectives on genetic testing. In: ALPER, S.J. (eds.) **The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society**. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002. p. 151-174.

BEIGUELMAN, B.; PENCHASZADEH, V. (Orgs.) Serviços de Genética Médica na América Latina: Estado Atual e Perspectivas. **Brazilian Journal of Genetics**, v. 20, n.1 – suplemento, 1997.

BIBEAU, G. **Le Québec Transgenic: Science, Marché, Nation**. Québec : Boréal, 2003.

BIESECKER, B.B. Goals of genetic counseling. **Clinical Genetics**, v. 60, n. 5, p-323-330, Nov., 2001.

BOBROW, M; THOMAS, S. Patents in a genetic age. **Nature**, vol. 409 (15 feb, 2001), p. 763-764.

BOWLING, V.B.; HUETHER, C.A.; WAGNER, J.A. Characterization of human genetic courses for nonbiology majors in U.S. colleges and universities. **CBE-Life Science Education**, v. 6, n. 3, p. 224-234, 2007.

BOYLE, C.; CORDERO, J. Birth defects and disabilities: a public health issue for the 21st century. **American Journal of Public Health**, v. 95, n. 11, p. 1884-1886, Nov., 2005.

BRADBURY, J. Human Epigenome Project – Up and Running. **Plos Biology** vol., 1, n. 3, dec., 2003. Disponível em <<http://www.plosbiology.org>> acesso em 22.dez 2003.

BRAGA, S.R.; VLACH, V.R.F. Os usos políticos da tecnologia, o biopoder e a sociedade de controle: considerações preliminares. **Scripta nova Revista electrónica de Geografía y ciencias sociales**. V. VIII, n. 170, 1 ago. 2004. Disponível em: <http://www.ub.es/geocrit/sn/sn-170-42.htm> Acesso em: 15 set. 2006.

BRASIL. Lei nº 8069 de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências**. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>>. Acesso em: Maio, 2005.

_____. Lei nº 9131 de 24 de novembro de 1995. **Altera dispositivos da Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961, e dá outras providências**. Disponível em <<http://www.mec.gov.br>>. Acesso em 23 ago. 2008.

_____. Lei nº 9394 de 20 de dezembro de 1996. **Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional**. Disponível em <<http://www.mec.gov.br>>. Acesso em: 14 ago. 2002.

_____. Ministério da Ciência e Tecnologia. Brasil: comparações produto interno bruto (PIB) e investimentos em C&T, 2000-2005. Atualizada em 01 Ago. 2008. Disponível em: <www.mct.gov.br/index.php/content/view/740.html>. Acesso em 23 ago. 2008.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. Uma nova escola médica para um novo sistema de saúde: Saúde e Educação lançam programa para mudar o currículo de medicina. **Revista de saúde Pública**, São Paulo, , v.36, n.3, p.375-378, 2002.

_____. Parecer CNE/CES 1.301/2001 **Aprova as diretrizes curriculares para os cursos de Ciências Biológicas**. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br/sesu/diretriz.htm>>. Acesso em: 15 ago. 2001.

_____. Parecer CNE/CES 1.133/2001 **Aprova as diretrizes curriculares para os cursos de graduação em Medicina**. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br/sesu/diretriz.htm>>. Acesso em: 14 ago. 2002.

_____. Resolução CNE/CES Nº 3, de 7 de novembro de 2001 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em enfermagem**. Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 20 jan 2005.

_____. Resolução CNE/CES Nº 4, de 7 de novembro de 2001 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em medicina**. Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 25 jan 2005.

_____ Resolução CNE/CES Nº 5, de 7 de novembro de 2001 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em nutrição.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 20 jan 2005

_____ Resolução CNE/CES Nº 2, de 19 de fevereiro de 2002 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em farmácia.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 06 fev 2005

_____ Resolução CNE/CES Nº 3, de 19 de fevereiro de 2002 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em odontologia.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 06 jun 2008.

_____ Resolução CNE/CES Nº 4 de 19 de fevereiro de 2002 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em fisioterapia.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 12 fev 2005.

_____ Resolução CNE/CES Nº 5, de 19 de fevereiro de 2002 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em fonoaudiologia.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 12 abr 2005

_____ Resolução CNE/CES Nº 6, de 19 de fevereiro de 2002 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em terapia ocupacional.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 06 fev 2008.

_____ Resolução CNE/CES Nº 7, de 11 de março de 2002 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em ciências Biológicas.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 10 mar 2005.

_____ Resolução CNE/CES Nº 8, de 7 de maio de 2004 **Institui diretrizes curriculares do curso de graduação em psicologia.** Disponível em: <<http://mec.gov.br/sesu/diretrizes.htm>> Acesso em: 12 abr 2005

CANTÚ, J.M. **Precisamos aprender a bailar.** Disponível em: <www.bioetica.org.br/entrevistas> Acesso em: 28 jun. 2008.

CHALLEN, K. et al. Genetic education and non genetic health professionals: educational providers and curricula in Europe. **Genetics in Medicine**, v. 7, n. 5 p. 302-310, may/june 2005.

CHAZAN, L.K. O corpo transparente e o panóptico expandido: considerações sobre as tecnologias de imagem nas reconfigurações da pessoa contemporânea. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**. Vol. 13, n. 1., p. 193-214, 2003.

CATANI, A. M.; OLIVEIRA, J. F. de; DOURADO, L. F. Política educacional, mudanças no mundo do trabalho e reforma curricular dos cursos de graduação no Brasil. **Educação e Sociedade**, Campinas, v.22, n.75, p.67-83, agosto 2001.

CLYMAN, J.C. *et al.* The impact of a genetics education program on physicians' knowledge and genetic counseling referral patterns. **Medical Teacher**. Vol.29, n 6, p. 143-150, 2007. Disponível em: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>. Acesso em: 20 Maio 2008.

COHEN, L.H.; FINE, B.A.; PERGAMENT, E. An assessment of ethnocultural beliefs regarding the causes of birth defects and genetic disorders. **Journal of Genetic Counseling**, v. 7, p. 15-29, 1998.

COLLINS, F. Shattuck Lecture – Medical and Societal Consequences of the Human Genome Project. **The New England Journal of Medicine**. Vol., 341, n., 1, 1 July 1999, p. 28-37.

COLLINS, F; MCKUSICK, V. Implications of the Human Genome Project for Medical Science. **The Journal of the American Medical Association**. Vo., 285, n., 5, 7 feb 2001, p., 540-544.

CONRAD, P. Genetics and behavior in the news: dilemmas of a rising paradigm. In: ALPER, S.J. (eds.) **The double-edged helix: social implications of genetics in a diverse society**. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002. p. 58-79.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE Nota técnica 05/2007 **Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica**. Disponível em: <www.conass.org.br> Acesso em: 12 set 2007.

COORS, M.E. A Foucauldian foray into the new genetics. **Journal of Medical Humanities**, v. 24, n. 3/4, p. 279-289, winter 2003.

CORRÊA, H. Compra de Remédio de Doença Rara pára no STF. **Jornal Folha de São Paulo**. 09 Nov 2005.

COWAN, R. Medical genetics is not eugenics. **The Chronicle of Higher Education**, v. 54, n.36, p. B14-16, may 16, 2008.

CRUZ, L.A.; VALDÉS, M.T.L.; TERUEL, B.M. Servicios de genética médica en Cuba. **Revista Cubana de Genética Comunitaria**, v. 1, n. 1, p. 15-19, enero-abril 2007.

CRUZ-COKE R. The History of Genetics in Latin American Countries During the Twentieth Century. **Revista Médica de Chile**, Santiago, V.127, n.12, p.1524-32, Diciembre/1999.

DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL EUROPE 2000. **Bioethics Declaration**. Disponível em: < <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/>>. Acesso em: 05 fev. 2008.

DIAS, S; GARDINI, A. Uso de dados Genéticos é Polêmico. Disponível em <<http://www.comciencia.br?comciencia/?section=8&edicao=8&id=50>>. Acesso em 16 Feb 2006.

DOTY, P. The DNA Story, Part III. **PLoS Biology**, v 2, n. 3, 2004. Disponível em: <www.plosbiology.org>. Acesso em: 27 Mar. 2004.

DURKHEIM, E. **O suicídio**. Sao Paulo: Martin Claret, 2005.

ELLINGTON, L. et al. Exploring genetic counseling communication patterns: the role of teaching and counseling approaches. **Journal of Genetic Counseling**. V. 15, n. 3, p. 179-189, jun 2006.

ELLS, C. Foucault, Feminism, and informed choice. **Journal of Medical Humanities**. Vol. 24, ns. 3 / 4, p.213-228, win. 2003.

FEARS, R.; WEATHERALL, D.; POSTE, G.. The impact of genetics on medical education and training. **British Medical Bulletin. Impact of Genomics on Healthcare**. Oxford, v.55,n.2, p.:460-470, 1999.

FLÓRIA-SANTOS, M. NASCIMENTO, L.C. Perspectivas históricas do projeto genoma e a evolução da enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 3, p. 358-361, May/june, 2006.

FOUCAULT, M. **The subject and the power** (1982), Excerpt. Disponível em: <<http://www.foucault.info>> Acesso em: 16 maio 2008.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 20ª Edição. Roberto Machado organização e tradução. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2004.

FOUCAULT, M. **Em defesa da Sociedade**. Tradução: Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Matins Fontes, 2005a

FOUCAULT, M. **História da sexualidade, 3: O cuidado de si**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque; revisão técnica de José Augusto Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2005b.

FRANK, A.; JONES, T. Bioethics and the later Foucault. **Journal of Medical Humanities**. Vol. 24 ns. 3 / 4, p. 179-186, win. 2003.

FREIRE-MAIA, A.; FREIRE-MAIA, N. Aconselhamento Genético. In: W. Beçak e O. Frota-Pessoa **Genética Médica**. São Paulo: Sarvier, 1976.

FRIAS, J. **Educação em genética** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <novoabr@yahoo.com> em 01 apr. 2004.

FRITH, M. Ex-noivo impede britânica de usar embrião congelado. **Jornal Folha de São Paulo**, 15 jan 2006.

FRÓES BURNHAM, T. Complexidade, multirreferencialidade, subjetividade: três referências polêmicas para a compreensão do currículo escolar. In: BARBOSA, J.G. (Org.) **Reflexões me torno da abordagem multirreferencial**. São Carlos: EdUFSCar, 1998.

FROTA-PESSOA, O. Fronteiras do Biopoder. **Revista Bioética** vol., 5, n., 2, 1997. Disponível em: <<http://www.portalmédico.org.br/revista/vio2v5/fronteirasbiooder.htm>>. Acesso em 17 dez, 2003.

FUHRMANN, W.; VOGEL, F. **Aconselhamento genético: um guia para estudantes e médicos**. São Paulo: E.P.U./Springer, 1978.

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

- GIL, Antonio C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.
- GILBRIDE, J.A.; CAMP, K. Preparation and needs for genetics education in dietetics. **Topics in Clinical Nutrition**, v. 19, n. 4, p. 316-323, 2004.
- GOLDBERG, A. Genetics Education for the physical therapy profession. **Journal of Physical Therapy Education**, v.19, n. 1, p. 9-15, 2005.
- GOLDSMITH, H. et al. Research psychologists' roles in the genetic revolution. **American Psychologist**, v. 58, n. 4, p. 318-320, apr. 2003.
- GONZÁLES, M.D.O. Orígenes y bases de la revolución biotecnológica. **Revista del Centro de Estudios Constitucionales**. N. 4, p. 167-209, 1989.
- GRIFFITHS, A.J.F. What does the public really need to know about genetics. **American Journal of Human Genetics**, v. 52, p. 230-232, 1993.
- GROBHANS, H. Gene therapy – when a simple concept meets a complex reality. **Functional and Integrative Genomics**. v. 1, p. 142-145, 2000.
- GUTTMACHER, A.E.; JENKINGS, J.; UHLMANN, W.R. Genomic medicine: who will practice it? A call to open arms. **American Journal of Medical Genetics**, New York, v.106:216-222, 2001.
- HADDAD, A.E. et al. (Org.) **A trajetória dos cursos de graduação na saúde: 1991 – 2004**. Brasília, D.F.: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Texeira, 2006.
- HAFFIE, T.L.; REITMEIER, Y.M.; WALDEN, D.B. Characterization of university-level introductory genetics courses in Canada. **Genome**. V. 43, n.1, p.152-159,2000.
- HAFSTEIN, V. Spectacular reproduction – Ron's angels and mechanical reproduction in the age of ART (assisted reproductive technology). **Journal of Medical Humanities**. Vol., 28, p. 3-17, 2007.
- HEDGECOE, A. Pharmacogenetics as alien science: Alzheimer's disease, core sets and expectations. **Social Studies of Science**, v. 36, n. 5, p. 723-752, 2006.
- HJORLEIFSSON, S.; SCHEI, E. Scientific rationality, uncertainty and the governance of human genetics: an interview study with researchers at decode genetics. **European Journal of Human Genetics**, v. 14, n. 7, p. 802-808, 2006.
- HODGSON, J.; HUGHES, E.; LAMBERT, C. SLANG-Sensitive language and the New Genetics-an exploratory study. **Journal of Genetic Counseling**, v. 14, n. 6, p. 415-421, Dec., 2005.
- HOEYER, K. Person, patent and property: A critique of the commodification hypothesis. **BioSocieties**, v. 2, p. 327-348, 2007.

- HOLTZ, T.H., et al. Health is still social: Contemporary examples in the age of the genome. **PLoS Medicine** oct. 24, 2006. Disponível em: <<http://www.plosmedicine.org>> Acesso em 28 out. 2006.
- HOTT, et al. Genetics content in introductory biology courses for non-science majors: theory and practice. **BioScience**, v. 52, n. 11, p. 1024-1035, 2002.
- HUBBARD, R. Genomania and health. **American Scientist**, v. 83, n.2, p. 8-10, 1995.
- JAMES, D.C.S. et al. Roles of Physicians, genetic counselors and nurses in the genetic counseling process. **Journal of the Florida Medical Association**, v. 94, p. 403-410, 1995.
- JENKINS J.F.; DIMOND, E.; STEINBERG, S. Preparing for the future through genetics nursing education. **Journal of Nursing Scholarship**. v.33, n.2, p.191-195, 2001.
- JONES, M.; SALTER, B. The governance of human genetics: policy discourse and constructions of public trust. **New Genetics and Society**. v. 22, n. 1, p. 21-41, 2003.
- KANNY,E.M.; SMITH,R.; DUDGEON, B.J. Genetics in occupational therapy education: a survey of professional entry-level programs. **American Journal of Occupational Therapy**. v. 59, n. 2, p. 165-172, 2005.
- KARANJAWALA, Z.E.; COLLINS, F.S. Genetics in the Context of Medical Practice. **The Journal of the American Medical Association**, vol, 280, n., 17, 4 nov 1998, p. 1533-1534.
- KARDIA, S. Bridging Genomics and Population Health in **Implications of Genomics for Public Health: Workshop Summary**. Lyla Hernandez (ed.) Washington, D.C., The National Academy Press, 2005.
- KAUFMAN, S.R. In the shadow of “death with dignity”: medicine and cultural quandaries of the vegetative state. **American Anthropologist**. v. 102, n. 1, p. 69-83, 2000.
- KAUWELL, G. P. A genomic approach to dietetic practice: are you ready? **Topics in Clinical Nutrition**. v. 18, n. 2, p. 81-91, 2003.
- KEILBART, M. Social responsibility in human genetics: a survey. **Functional and Integrative Genomics**. v. 1, n. 2, p. 150-151, 2000.
- KENEN, R.H. Opportunities and impediments for a consolidating and expanding profession: Genetic counseling in the United States. **Social Science and Medicine**. v. 45, n. 9, p. 1377-1386, 1997.
- KESSLER, S. Psychological aspects of genetic counseling. XIII. Empathy and decency. **Journal of Genetic Counseling**, v. 8, n. 6, p. 333-344, 1999.
- KHOURY, M. Human genome epidemiology (HuGE): translating advances in human genetics into population-based data for medicine and public health. **Genetics in Medicine**. v. 1, p. 71-73, 1999.

KIRK, M. Preparing for the future: the status of genetics education in diploma-level training courses for nurses in the UK. **Nurse Education Today** 19:107-115, 1999.

KOIFMAN, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. **História, Ciências, Saúde**. Rio de Janeiro, v.8, n.1, p.49-69, 2001.

LANDER E.S. The new genomics: global views of biology. **Science**. v.25, n.274(5287),p.536-539, 1996.

LONG, T.M.; BRADY, R.; LAPHAM, V. A survey of genetic knowledge of health professionals: implications for Physical Therapists. **Pediatric Physical Therapy**, v. 13, n. 4, p. 156-163, 2001.

LOPES, A.A. Medicina baseada em evidências: a arte de aplicar o conhecimento científico na prática clínica. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.46, n.3, p.285-288. 2000.

LOPES, A.C. Ensino à beira do leito - uma verdade inabalável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.44, n.3, p.167-168. 1998.

LUDKE, M; ANDRE, M.E. de. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**, São Paulo: E.P.U., 1986.

LUPTON, D. **Medicine as Culture: Illness, disease and the Body in Western Societies**. London: Sage Publications, 1998.

LUZ, T. M. **Estudo sobre racionalidades médicas e atividades corporais**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

MACCALLUN, C.J. Does Medicine without evolution make sense? *PLoS Biology*, v. 5, n. 4, p. 679-680, 2007. Disponível em: <www.plosbiology.org>. Acesso em: Maio, 2007.

MAGEE, J., GORDON J.I.; WHELAN A. Bringing the human genome and the revolution in bioinformatics to the medical school classroom: a case report from Washington University School of Medicine. **Academic Medicine**. v.76, n.8, p:852-855, 2001.

MANASSE, H.R. Jr The other side of the Human Genome **American Journal of Health-System Pharmacy** v. 62, n. 10, 15 Maio 2005, p. 1080-1086.

MARKERT, W. Novos paradigmas do conhecimento e modernos conceitos de produção: implicações para uma nova didática na formação profissional. **Educação e Sociedade**, Campinas, v.21, n. 72, p.177-196. 2000

MARTINS, J.B. Multirreferencialidade e educação. In: BARBOSA, J.G. (Org.) **Reflexões me torno da abordagem multirreferencial**. São Carlos: EdUFSCar, 1998.

MARTINEZ, S.M. ¿Quien es el Dueño del Genoma Humano? **Revista Bioética** vol., 5, n., 2, 1997. Disponível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/ind2v5.htm>>. Acesso em 17 dez. 2006

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MÁXIMO, W. Brasil é o país que menos investe em educação, entre os 36 pesquisados pela OCDE. Agência Brasil Brasília, 18 set. 2007. Disponível em: <www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2007>. Acesso em: 23 Ago. 2008.

MCINERNEY, J.D. Education in a Genomic World. **Journal of Medicine and Philosophy**. v. 27, n. 3, 2002, p. 369-390.

MEC/SESU/DESUP/COSI **Currículo** [mensagem pessoal] Mensagem recebida por <novoabr@yahoo.com> em 08 jul. 2008.

MENDES, J. M.O. O desafio das identidades. In: B. de S. Santos (org.) **A Globalização e as Ciências sociais**, São Paulo, Cortez, 2002.

MICHIE, S; MARTEAU, T; BOBROW, M. Genetic counseling: the psychological impact of meeting patient's expectations. **Journal of Medical Genetics**, v. 34, p. 237-241, 1997.

MILLIKAN, R. The changing face of epidemiology in the genomic era. **Epidemiology**, v. 13, n. 4, p. 472-480, July 2002.

MISHLER, E. Narrativa e identidade: a mão dupla do tempo. In: L.P.M. Lopes e L.C. Bastos (Org.) **Identidades: Recortes Multi e Interdisciplinares**. Campinas: Mercado de Letras, 2002, p. 97-119.

MUNNICH, A. Advances in genetics: what are the benefits for patients? **Journal of Medical Genetics** vol., 43, n., 7, July 2006, p. 555-556.

NATIONAL COALITION FOR HEALTH PROFESSIONAL EDUCATION IN GENETICS. **Core Competencies in Genetics Essential for All Health-Care Professionals**. Disponível em: <<http://www.nchpeg.org/core/core.asp>>. Acesso em 18 dec. 2007. Documento consultado inicialmente em 2002.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL (U.S.). Committee on undergraduate biology education to prepare research scientists for the 21st century. **Bio 2010: transforming undergraduate education for future research biologists**. Washington D.C.: The National Academies Press, 2003. Disponível em: www.nap.edu. Acesso em: 8 fev. 2004.

NOGUEIRA, R.P. A segunda crítica social da saúde de Ivan Illich. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**. V. 7, n. 12, p. 185-190, fev 2003.

OKASHA, A. The future of medical education and teaching: a psychiatric perspective. **American Journal of Psychiatry**. v.154(6S), p.77-85, 1997.

OMENN, G. Genomics and Public Health: A Vision for the Future. In **Implications of Genomics for Public Health: Workshop Summary**. Lyla Hernandez (ed.) Washington, D.C., The National Academy Press, 2005.

OPITZ, J.M. O que é normal considerado no contexto da Genetização da Civilização Ocidental? **Revista Bioética**, Brasília, v. 5, n. 2, 1997. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/ind2v5.htm>. Acesso em: 17 dez 2003.

OZDEMIR, V.; SHEAR, N.H., KALOW, W. What will be the role of pharmacogenetics in evaluating drug safety and minimizing adverse effects? **Drug Safety**; v.24, n.2, p.75-85,2001.

PARREIRA, L. A medicina e a nova biologia. **Análise Social**, v. 38, n. 166, p. 101-126, 2003.

PATENAUDE, A.F.; GUTTMACHER, A.D.; COLLINS, F.S. Genetic testing and psychology: new role, new responsibilities. **American Psychologist**, v. 57, n. 4, p. 271-282, apr. 2002.

PENCHASZADEH, V.; BEIGUELMAN, B. Medical genetic services in Latin America: report of a meeting of experts. **Revista Panamericana de Salud Pública**, vol.3, n. 6, 1998, p. 409-420.

PIEDEMONTTE DE LIMA, C. **Genética Humana**. 3. ed. São Paulo: Harbra, 1996.

POLLOCK, A. Complicating power in high-tech reproduction: narratives of anonymous paid egg donors. **Journal of Medical Humanities**. Vol., 24, ns., 3-4, win 2003.

PORCIÚNCULA, C. G.G. **Avaliação do ensino de Genética Médica nos Cursos de Medicina do Brasil**. Campinas, [s.n.], 2004.

PORCIÚNCULA, C.G.G. Pesquisa [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <novoabr@yahoo.com> em 17 maio 2007.

PRASAD, C; GALBRAITH, P. Sir Archibald Garrod and Alkaptonuria –‘story of metabolic genetics’. **Clinical Genetics**. Vol. 68. n. 3, p. 199-203, Sept. 2005.

RABINO, I. Genetic testing and its implications: human genetics researchers grapple with ethical issues. **Science, Technology and Human Values**, v. 28, n. 2, p. 365-402, 2003)

RAPOSO, H. Dominar o aleatório? Risco e incerteza no pensamento moderno: o caso da biomedicina na era da genética. **Actas dos ataliers do Vº Congresso Português de Sociologia, Universidade de Minho, 12 a 15 de Maio de 2004**. Disponível em: <www.aps.pt/cms/docs>. Acesso em 05 ago. 2008.

RESTA, R. *et al.* A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors’ task force report. **Journal of Genetic Counseling**. V. 15., n. 2, p. 77-83, 2006.

REIF, M.; BAITSCH, H. Psychological Issues in Genetic Counseling. **Human Genetics**, v. 70, p. 193-199, 1985.

REYNOLDS, P. *et al.* Using the PRACTICE Mnemonic to apply cultural competency to genetics in medical education and patient care. **Academic Medicine**, v. 80, n. 12, p. 1107-1113.

RICARDI, V.M.; SCHMICKEL, D. Human genetics as a component of medical school curricula: a report to the American Society of Human Genetics. **American Journal of Human Genetics**, v. 42, p. 639-643, 1988.

RODRIGUES, J.C. **Tabu do Corpo**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

ROSA, V.L.da. **Genética humana e sociedade: conhecimentos, significados e atitudes sobre a ciência da hereditariedade na formação de profissionais de saúde**. 2000. 208 f. Tese (Doutorado em Educação) – Centro de Educação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

RUFFIÉ, J. Biologia humana e medicina de predição. In: MORIN, E., **Jornadas Temáticas (1998: Paris, França): A religação dos saberes: o desafio do século XXI**. Tradução e notas: Flávia Nascimento. 2ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002. p. 248-250.

SAHHAR, M.A., *et al.* Educating genetic counselors in Australia: developing an international perspective. **Journal of Genetic Counseling**, v. 14, n. 4, p. 283-294, 2005.

SALZANO, F.M. **A Genética e A Lei: aplicações à medicina legal e à biologia social**. São Paulo: T.A. Queiroz: Ed. Universidade de São Paulo, 1983.

SELLTIZ, C. **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. São Paulo, EPU-USP, 1974.

SHARP, L.A. The commodification of the body and its parts. **Annual Review of Anthropology**, v. 29, p. 287-328, 2000.

SHELEY, S.M.; MERTENS, T.R. A survey of introductory college genetic courses. **Journal of Heredity**, v. 81, n. 2, p. 153-156, 1990.

SILVA, L.H da, AZEVEDO, J.C de (Org.) **Reestruturação Curricular**. Petrópolis, Vozes, 1995.

SILVA, M.R.da . **Prática médica: dominação e submissão**. Rio de Janeiro: Zahar, 1976

SMITH, J.W. (Coord.) **Análise Documentária: Análise da Síntese**. Brasília: IBICT, 1987.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA CLÍNICA (MÉDICA) Disponível em: <www.sbgclin.org.br> Acesso em: 01 jul 2008.

SOARES, M. Letramento e alfabetização: as muitas facetas. **Revista Brasileira de Educação**. N. 25, Jan-Apr. 2004.

SOBREGEN – Sociedade Brasileira de Enfermagem em genética. Disponível em <www.sobregen.org.br> Acesso em: 23 jun 2008

STEPHENSON, J. Group Drafts Core Curriculum for 'What Docs Need to Know About Genetics'. **Journal of the American Medical Association**. v.279, n.10, p.735-736, March 11, 1998.

STEPHENSON, J. As Discoveries Unfold, a New Urgency to Bring Genetic Literacy to Physicians. **Journal of the American Medical Association**. v.278, n.15, p.1225-1226, October 15, 1997.

STRANEY, S.M.; MERTENS, T.R. A survey of introductory college genetic courses. **The Journal of Heredity**, v. 60, n. 4, p. 223-228, 1969.

SULSTON, J.; FERRY, G. **The Common Thread: A Story of Science, Politics, ethics and the Human Genome**. Washigton, D.C., Joseph Henry Press, 2003.

TERUEL, B.M. La genética en la salud pública: el desafio del acceso de todos a los beneficios. **Revista Cubana de Genética Comunitaria**, v. 1, n. 1, p. 5-6, enero-abril 2007.

TIERNEY, T.F. Foucault on the case: the pastoral and juridical foundation of the medical power. **Journal of Medical Humanities**. Vol. 25, n. 4, p. 271-290, win 2004.

TOMATIR, A.G. *et al.* Midwives' approach to genetic diseases and genetic counseling in Denizli, Turkey. **Journal of Genetic Counseling**, v. 15, n. 3, p. 191-198, jun. 2006.

TRIVELATO,S.L.F. **O Ensino de Genética em uma Escola de Segundo Grau**. São Paulo, Instituto de Biologia, USP, 1987. Dissertação de Mestrado. (Orientador: Oswaldo Frota Pessoa). Disponível em: <<http://www.ufba.br>>. Acesso em: 30 ago.2002.

UNITED STATES DEPARTMENT OF ENERGY. **Ethical, legal, and social issues**. <http://www.ornl.gov/techresources/human_genome/elsi/elsi.html> Acesso em: 25 nov 2004.

VIZIRIANAKIS I.S. Pharmaceutical education in the wake of genomic technologies for drug development and personalized medicine. **European Journal of Pharmaceutical Sciences**. v.15, n.3, p.243-50, April 15,2002.

WASHINGTON D.C. The White House Office of the Press Secretary. **Remarks by the President, Prime Minister Tony Blair of England (via satélite), Dr. Francis Collins, Director of the National Human Genome Research Institute, and Dr. Craig Venter, President and Chief Scientific Officer, Celera Genomics Corporation, on the Completion of the First Survey of the Entire Human Genome Project**. July 26, 2000. Disponível em <<http://www.genticalliance.org/geneticissues/HGPremarks.html>> Acesso em: jan. 2004.

WEIL, J. Multicultural education and genetic counseling. **Clinical Genetics**, v. 59, n. 3, p. 143-149, Mar., 2001.

WHITE, M. "Respect for autonomy" in genetic counseling: an analysis and a proposal. **Journal of Genetic Counseling**, v. p. 297-313, 1997.

WRIGHT, L.T.; HART, T.C. The genome projects: implications for dental practice and education. *Journal of Dental Education*, v. 66, n. 5, p. 659-671, may 2002.

ZINDER, O. Educating a new generation of clinical laboratory scientists. **Clinica Chimica Acta**. v.319, p. 149-153, 2002.

ZIZEK, S. A Falha da Bio-Ética. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 22 jun. 2003. Caderno Mais! p.4-8.

ANEXO 1

**COMPETENCIAS ESSENCIAIS EM GENÉTICA PARA TODOS OS PROFISSIONAIS
DE SAÚDE
VERSÃO EM ESPANHOL DA *NATIONAL COALITION FOR HEALTH
PROFESSIONAL EDUCATION IN GENETICS***

RECOMENDACIONES

Nota: En este documento, el término "clientes" incluye a individuos y a sus familias sociales y biológicas.

CONOCIMIENTO

Todos los profesionales de la salud deben entender:

- 1.1 la terminología básica de la genética humana
- 1.2 los patrones básicos de herencia y variación biológica, tanto en familias como en poblaciones
- 1.3 cómo la identificación de variaciones genéticas asociadas a enfermedades facilita la prevención, el diagnóstico y las opciones de tratamiento
- 1.4 la importancia de la historia familiar (un mínimo de tres generaciones) en la evaluación y determinación de predisposición a enfermedad
- 1.5 el papel de factores genéticos en el mantenimiento de la salud y la prevención de enfermedad
- 1.6 la diferencia entre diagnóstico clínico de enfermedad y la identificación de una predisposición genética a enfermedad (las variaciones genéticas no tienen una correlación estricta con la manifestación de enfermedades)
- 1.7 el papel de factores sociales, ambientales y del comportamiento (estilo de vida, factores socioeconómicos, contaminantes ambientales, etc.) en la modificación o alteración de la constitución genética y la manifestación de enfermedad
- 1.8 la influencia de la etnocultura y la economía en la frecuencia y diagnóstico de enfermedades genéticas
- 1.9 la influencia de la etnicidad, la cultura, las creencias sobre la salud, y la economía en la capacidad de los clientes de utilizar la información genética y los servicios de genética
- 1.10 los beneficios, limitaciones y riesgos físicos y/o psicosociales potenciales de la información genética para individuos, miembros de la familia, y comunidades
- 1.11 los diversos enfoques genéticos en el tratamiento de enfermedades (prevención, farmacogenómica/prescripción de drogas de acuerdo a perfiles genéticos individuales, terapia génica)
- 1.12 los recursos disponibles para ayudar a los clientes que buscan información o servicios de genética, incluyendo sobre los tipos de profesionales de genética disponibles y sus diversas responsabilidades
- 1.13 los componentes del proceso de asesoramiento genético y las indicaciones para referir a especialistas en genética
- 1.14 las indicaciones para pruebas genéticas y/o intervenciones basadas en genética
- 1.15 los aspectos éticos, legales y sociales relacionados con las pruebas genéticas y la documentación de información genética (p.ej. la privacidad, el potencial de discriminación genética en los seguros de salud y el empleo)
- 1.16 la historia del mal uso de la información en genética humana (eugenesia)
- 1.17 el papel del profesional mismo en referir pacientes a los servicios de genética o para la provisión, seguimiento y evaluación de la calidad de los servicios de genética

DESTREZAS

Todos los profesionales médicos deben ser capaces de:

- 2.1 obtener información de la historia genética familiar, incluyendo varias generaciones
- 2.2 identificar clientes que puedan beneficiarse con la atención en servicios de genética
- 2.3 explicar conceptos básicos de probabilidad y de susceptibilidad a enfermedad, y la influencia de factores genéticos en el mantenimiento de la salud y el desarrollo de enfermedad
- 2.4 consultar y/o referir a expertos en genética y utilizar otros recursos de apoyo de colegas
- 2.5 obtener información genética fidedigna y actualizada para él mismo, los clientes y los colegas
- 2.6 usar eficientemente las nuevas tecnologías de información para obtener información actualizada sobre genética
- 2.7 educar a otros sobre políticas de salud centradas en los clientes
- 2.8 participar en la educación profesional y pública sobre genética

Las destrezas 2.9-2.17 delinean los componentes del proceso de asesoramiento genético y no se espera de todos los profesionales de la salud. Sin embargo, los profesionales de la salud deben ser capaces de facilitar el proceso de asesoramiento genético y preparar a los clientes y sus familias sobre qué se puede esperar del mismo, comunicar la información pertinente al equipo de genética y hacer seguimiento del cliente después que los servicios de genética han sido provistos. Aquellos profesionales que decidan proveer el asesoramiento genético, deben completar todos los componentes del proceso, delineados en 2.9-2.17.

- 2.9 educar a los clientes sobre la disponibilidad de pruebas genéticas y/o el tratamiento de aquéllos trastornos que encuentran frecuentemente en su práctica
- 2.10 proveer información apropiada sobre los riesgos, beneficios y limitaciones potenciales de las pruebas genéticas
- 2.11 proveer a los clientes con el proceso de consentimiento informado apropiado para facilitar la toma de decisiones relacionadas con pruebas genéticas
- 2.12 proveer y fomentar el uso de materiales/medios de comunicación culturalmente apropiados y, de uso simple fácil para comunicar información sobre conceptos genéticos
- 2.13 educar a los clientes sobre la variedad de efectos emocionales que ellos y/o los miembros de su familia podrían experimentar después de recibir información genética
- 2.14 explicar a los clientes los beneficios y las limitaciones potenciales de la terapia génica
- 2.15 discutir los costos de los servicios de genética y explicar que cuando se utilizan las compañías de seguros para el pago de los servicios de genética, existen beneficios y riesgos potenciales, incluyendo la discriminación genética
- 2.16 asegurar al máximo posible la privacidad y confidencialidad de la información genética de los clientes
- 2.17 informar a los clientes sobre las limitaciones potenciales de asegurar la privacidad y confidencialidad de la información genética

ACTITUDES

Todos los profesionales médicos deben:

- 3.1 reconocer las perspectivas filosóficas, teológicas, culturales y éticas que influyen en el uso de la información genética y los servicios de genética
- 3.2 apreciar la sensibilidad de la información genética y la necesidad de asegurar privacidad y confidencialidad
- 3.3 reconocer la importancia de proveer educación y asesoramiento genético con justicia, cetera , y sin coerción o prejuicios personales
- 3.4 apreciar la importancia de ser sensible al individualizar la información y los servicios de acuerdo con la cultura, el conocimiento y el lenguaje de los clientes
- 3.5 procurar coordinación y colaboración con el equipo interdisciplinario de profesionales de la salud
- 3.6 oponerse a medidas que disminuyen los derechos de los clientes a tomar decisiones informadas y voluntarias
- 3.7 reconocer sus propias limitaciones en el dominio de la genética
- 3.8 demostrar voluntad de actualizar sus conocimientos en genética con periodicidad frecuente
- 3.9 reconocer cuándo sus valores y prejuicios personales, éticos, sociales, culturales, religiosos y étnicos pueden afectar o interferir con la atención que se brinda a los clientes
- 3.10 apoyar políticas centradas en las necesidades de los clientes

ANEXO 2
MODELO DAS INFORMAÇÕES FORNECIDAS PELO INEP A RESPEITO DOS
CURSOS E DAS IES

Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP

A instituição

Curso: **Fisioterapia**

Município de funcionamento:
RECIFE

Diploma(s) Conferido(s): **Específico referente à profissão : FISIOTERAPÊUTA**

Modalidade:	Ensino Presencial
Data de início do funcionamento do curso:	18/02/2002
Prazo para integralização do curso:	10 Semestres
Carga Horária Mínima do Curso:	4500 horas/aula
Regime Letivo:	SEMESTRAL

Turnos de Oferta: **Matutino**

Vagas Autorizadas: **Diurno: 120**

Dados Legais

Dados de Criação/Autorização:

Documento:	Resolução CONSUP/UNICAP
Nº. Documento:	04 de 12/09/2001
Data de publicação:	12/09/2001
No. Parecer / Despacho:	
Data Parecer / Despacho:	

Dados de Reconhecimento:

Documento:	Portaria SESu
Nº. Documento:	52 de 26/05/2006
Data de Publicação:	29/05/2006
Período de Validade:	
No. Parecer / Despacho:	
Data Parecer / Despacho:	
Data Final:	

[Clique aqui para ver resultados das Avaliações do Curso.](#)

 Voltar

 Topo da página



11 - Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP

Organização Acadêmica: Universidade

Categoria Administrativa: Privada - Comunitária - Confessional - Filantrópica

Dirigente Principal: Padre Pedro Rubens Ferreira Oliveira SJ

CNPJ: 10847721000195

Mantenedora: CENTRO DE EDUCAÇÃO TÉCNICA E CULTURAL

Endereço da Sede:

Rua do Príncipe 526 - Campus Universitário-UNICAP

50050-900 RECIFE - PE

Telefone: (81) 2119 4110 / (81)2119-4204 Fax: (81) 3423 0541

e-mail: prubens@unicap.br;hlima@unicap.br

Site: <http://www.unicap.br>

Dados de Criação:

Documento: Decreto Federal

No. do Documento: 12042

Data do Documento: 23/03/1943

Data de Publicação: 31/03/1943

Situação Legal Atual: Credenciado(a)

Documento: Decreto Federal*

No. do Documento: 30.417

Data do Documento: 18/01/1952

Data de Publicação: 08/02/1952

Prazo de Credenciamento / Recredenciamento:

Credenciada para ministrar educação a distância: N

[Clique aqui para ver resultados das Avaliações da Instituição.](#)
[Clique aqui para ver a lista dos cursos oferecidos por esta instituição.](#)

 Voltar

APÊNDICE A
QUESTIONÁRIO APLICADO NO CONGRESSO NACIONAL DA
SBGC DE 2005 E DE 2006

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**



Prezado colega,

A Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, através do seu Programa de Pós-graduação a nível de doutorado está realizando pesquisa referente ao Ensino de Genética Humana na Formação dos Profissionais de Saúde. Parte de nossa pesquisa é fundamentada na experiência destes profissionais no seu cotidiano. Não poderíamos deixar passar esta oportunidade especial, em que a maioria dos participantes do XVIII Congresso Nacional da SBGC trabalha em áreas que envolvem o conhecimento da genética. Estamos apresentando este questionário cujas respostas serão de grande valor para nossa pesquisa. Solicitamos, por favor, o seu preenchimento e devolução na mesa da secretaria do Congresso.

Grata,

Maria Novoa

Doutoranda FACED-UFBA

1. Qual a sua profissão e especialidade? _____

2. Onde exerce sua profissão?

Cidade: _____ Estado _____

Instituição _____

3. Na sua prática profissional você encontra problemas que acredita serem de origem genética? Sim () não ()

4. Como eles chegam até você? _____

5. Você se sente apto a lidar com eles? Sim () não ()

Caso a resposta seja afirmativa, onde adquiriu as competências necessárias par tal?

A. Na pós-graduação. Sim () não ()

Especifique o nome, o nível do curso, a instituição e a(s) disciplinas em que estes conhecimentos foram adquiridos. _____

B. Na graduação. Indique o nome do curso e da disciplina em que estes conhecimentos foram adquiridos. _____

C. Por iniciativa própria. (Marque as casas afirmativas)

- Leituras
- Consulta a sites especializados
- Cursos
- Grupos de estudo
- Outros Especificar _____

D. Por exigência institucional. Sim () não ()

6. Quais as competências que acredita serem fundamentais para o profissional de sua área trabalhar na identificação e encaminhamento de problemas de ordem genética?

7. Na sua área profissional, que ações podem ser realizadas para a identificação/encaminhamento de problemas de ordem genética?

8. Na sua prática profissional, você encontra pacientes que levantam questões referentes a problemas de saúde de origem genética? Sim () não ()

9. Como você responde a essas questões?

- Procurando explicar dentro do meu conhecimento.
- Buscando informações em livros ou internet.
- Encaminhando a pessoa a outro profissional.

10. Este número tem aumentado nos últimos anos? Sim () não ()

APÊNDICE B

INSTITUIÇÕES PÚBLICAS E PRIVADAS DE ENSINO SUPERIOR INCLUÍDAS NA PESQUISA

Instituição	Local	Criação	Categoria
Escola de Ciências Médicas de Alagoas	Maceio - AL	15.03.1970	Estadual
Universidade de Pernambuco	Recife - PE	31.05.1960	Estadual
Universidade do Estado da Bahia	Salvador-BA	01.06.1983	Estadual
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte	Mossoró – RN	27.09.1968	Estadual
Universidade Estadual do Ceará	Fortaleza-CE	10.03.1975	Estadual
Universidade Estadual de Feira de Santana	Feira de Santana-BA	24.01.1970	Estadual
Universidade Estadual da Paraíba	Campina Grande-PB	15.03.1966	Estadual
Universidade Estadual de Santa Cruz	Ilhéus - BA	05.12.1991	Estadual
Universidade Estadual do Maranhão	Bacabal - MA	22.08.1972	Estadual
Universidade Estadual do Piauí	Teresina - PI	01.08.1988	Estadual
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia	Vitoria da Conquista - Ba	30.12.1980	Estadual
Universidade Estadual do Vale de Acaraú	Sobral – CE	23.10.1968	Estadual
Universidade Federal de Alagoas	Maceio - AL	25.01.1961	Federal
Universidade Federal da Bahia	Salvador-BA	08.04.1946	Federal
Universidade Federal de Campina Grande	Campina Grande-PB	09.04.2002	Federal
Universidade Federal de Sergipe	São Cristovão SE	28.02.1967	Federal
Universidade Federal do Ceará	Fortaleza-CE	16.12.1954	Federal

Universidade Federal do Maranhão	São Luis - MA	21.10.1966	Federal
Universidade Federal da Paraíba	João Pessoa -PB	04.12.1955	Federal
Universidade Federal de Pernambuco	Recife - PE	20.06.1946	Federal
Universidade Federal do Piauí	Teresina - PI	12.11.68	Federal
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	Natal - RN	18.12.1960	Federal
Universidade Federal Rural de Pernambuco	Recife - PE	24.07.1947	Federal
Universidade Regional do Cariri	Crato – Ce	11.02.1987	Estadual

Quadro 1. IES públicas incluídas na pesquisa.

Fonte: www.inep.gov.br

Centro de Estudos Superiores de Maceió - CESMAC	Maceio - AL	20.09.1973	Particular em sentido estrito
Centro Universitario de João Pessoa	João Pessoa -PB	02.08.1973	Comunitária - Filantrópica
Centro Universitario do Maranhão	São Luis-MA	19.06.1992	Particular SE
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública	Salvador BA	31.03.1953	Particular sentido estrito
Faculdade Adventista de Fisioterapia	Cachoeira BA	23.11.1998	Particular em sentido estrito
Faculdade de Ciências Humanas de Olinda	Olinda - PE	16.01.1973	Confissional - Filantrópica
Faculdade de Ciências Humanas ESUDA	Recife - PE	07.05.1974	Particular em sentido estrito
Faculdade de Odontologia de Caruaru	Caruaru - PE	11.05.1959	Particular em sentido estrito
Faculdade Frassinetti do Recife-Fafire	Recife - PE	05.11.1940	Confissional-Filantrópica
Faculdade Integrada do Ceará	Fortaleza-CE	02.01.1998	Particular em sentido estrito
Faculdade Integrada do Recife	Recife - PE	12.02.1998	Comunitária
Faculdade Pio Décimo	Aracaju - SE	25.01.1976	Particular em sentido estrito
Faculdade Ruy Barbosa de Psicologia	Salvador-BA	24.07.1998	Particular em sentido estrito
Faculdade Santa Emilia de Rodat	João Pessoa-PB	11.06.1958	Particular em sentido estrito
Faculdade Santa Terezinha	São Luis - MA	03.06.1998	Filantrópica
Faculdade Santo Agostinho	Teresina - PI	25.06.1998	Particular em sentido estrito

União de Escolas Superiores da FUNESO	Olinda - PE	07.07.1971	Particular em sentido estrito
Universidade Católica de Salvador	Salvador-BA	18.10.1961	Comunitária

Quadro 2. IES privadas incluídas na pesquisa.

Fonte: www.inep.gov.br

APÊNDICE C

**DADOS CADASTRAIS REGISTRADOS NO INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS
E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEXEIRA, DO MINISTÉRIO DE
EDUCAÇÃO, REFERENTES AOS CURSOS NA ÁREA DE SAÚDE INCLUÍDOS
NESTA PESQUISA**

Instituição	Local	Pr/Pu	Data de inicio	Semestres	Carga Horária	Nº vagas	Regime letivo	Diploma conferido	Reconhecido
Centro Universitário do Maranhão - UNICEUMA	São Luis - MA	Pr	23.03.1998	8	2808	240	sem	Bacharel	sim
Faculdade Frassinetti do Recife - FAFIRE	Recife - PE	Pr	29.08.1955	10	2500	50	sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Ceará - UECE	Fortaleza - CE	Pu	01.03.1998	6	2700	50	sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS	Feira de Santana - BA	Pu	03.08.1998	9	3375	40	sem	Bacharel	Não
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB	Campina Grande - Pb	Pu	08.03.1974	8	3201	70	anual	Bacharel	sim
Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC	Ilheus - BA	Pu	01.03.1999	8	3275	40	sem	Bacharel	não
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB	Jequié - BA	Pu	01.03.1999	8	3390	20	sem	Bacharel	não
Universidade Federal de Alagoas - UFAL	Maceio - AL	Pu	04.03.1974	8	3150	70	anual	Bacharel	sim
Universidade Federal da Bahia - UFBA	Salvador - BA	Pu	06.03.1946	7	2970	80	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Ceará - UFC	Fortaleza - CE	Pu	13.01.1970	8	3165	60	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Maranhão - UFMA	São Luis - MA	Pu	05.01.1982	8	3735	40	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal da Paraíba - UFPB	João Pessoa - PB	Pu	24.03.1977	6	2910	90	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE	Recife - PE	Pu	07.02.2000	8	3075	60	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Piauí - UFPI	Teresina - PI	Pu	14.03.1994	8	2670	90	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN	Natal - RN	Pu	23.02.1970	12	3240	130	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal Rural de Pernambuco - UFRPE	Recife - PE	Pu	09.07.1970	9	3390	80	sem	Bacharel	sim
Universidade Tiradentes - UNIT	Aracaju - SE	Pr	28.08.1993	8	2564	60	sem	Bacharel	sim

Quadro 1. Cursos de Ciências Biológicas

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pr/ Pu	Data de Início	Seme stres	Carga Horária	Nº Vagas	Regime Letivo	Diploma conferido	Reconh ecido
Centro Universitario do Maranhão - UNICEUMA	São Luis - MA	Pr	30.10.2000	8	4014	100	Sem	Farmacêu tico Bioquímico	não
Centro de Estudos Superiores de Maceió - CESMAC	Maceió - AL	Pr	03.02.1997	8	3200	60	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS	Feira de Santana - BA	Pu	01.03.1999	10	3930	30	Sem	Bacharel	não
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB	Campina Grande - PB	Pu	10.08.1974	10	3813	70	Anual	Bacharel	sim
Universidade Federal do Piauí - UFPI	Teresina - PI	Pu	15.03.1993	8	3375	35	Sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	Natal - RN	Pu	08.01.1923	10	5055	90	Sem	Farmacêu tico	sim
Universidade Federal do Ceará - UFC	Fortaleza - CE	Pu	02.10.1916	8	3300	100	sem	Farmacêu tico	sim
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE	Recife - PE	Pu	10.05.1903	10	2310	80	Anual	Farmacêu tico	sim
Universidade Federal da Paraíba - UFPB	João Pessoa - PB	Pu	29.04.1960	8	2985	100	Sem	Farmacêu tico	sim
Universidade Federal da Bahia - UFBA	Salvador - BA	Pu	08.03.1832	7	3990	120	Sem	Farmacêu tico	sim
Universidade Federal de Alagoas - UFAL	Maceió - AL	Pu	05.04.1999	8	2400	40	Anual	Bacharel	não
Universidade Federal do Maranhão - UFMA	São Luis - MA	Pu	05.01.1945	8	5355	60	Sem	Bacharel	sim
Universidade de Fortaleza - UNIFOR	Fortaleza - CE	Pr	03.08.1998	9	3840	55	Sem	Bacharel	sim
Universidade Potiguar - UNP	Natal - RN	Pr	03.03.1997	8	2980	150	Sem	Bacharel	sim
Universidade Tiradentes - UNIT	Aracaju - SE	Pr	03.08.1996	8	4428	50	Sem	Bacharel	sim

Quadro 2. Cursos de Ciências Farmacêuticas.

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pr/Pu	Data de Início	Semestres	Carga Horária	Nº Vagas	Regime e Letivo	Diploma Conferido	Reconhecido
Centro Universitário de João Pessoa	João Pessoa PB	Pr	02.02.1998	9	4500	120	Sem	Bacharel	sim
Centro Universitário do Maranhão	São Luis - MA	Pr	31.01.2001	8	3906	150	Sem	Fisioterapeuta	não
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública	Salvador - BA	Pr	01.03.1968	10	4305	100	Anual	Bacharel	sim
Escola de Ciências Médicas de Alagoas	Maceió - AL	Pu	27.05.1997	14	4720	20	Anual	Bacharel	não
Faculdade Adventista de Fisioterapia	Cachoeira - BA	Pr	09.02.1999	10	4752	150	Sem	Bacharel	sim
Faculdade Integrada do Ceará	Fortaleza - CE	Pr	22.04.2000	9	4608	150	Sem	Bacharel	sim
Faculdade Integrada do Recife	Recife - PE	Pr	02.09.1998	10	4500	80	Sem	Bacharel	sim
Faculdades Santa Terezinha	São Luis - MA	Pr	09.09.1999	9	3620	150	Sem	Bacharel	sim
Universidade Católica de Salvador	Salvador - BA	Pr	18.02.1991	10	4340	120	Sem	Bacharel	sim
Universidade de Fortaleza	Fortaleza - CE	Pr	21.03.1973	9	3930	90	Sem	Fisioterapeuta	sim
Universidade Estadual da Paraíba	Campina Grande PB	Pu	01.03.1978	10	4026	60	Anual	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Piauí	Teresina - PI	Pu	01.03.1999	10	5265	40	Sem	Bacharel	não
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia	Jequié - BA	Pu	10.08.1998	9	4500	50	Sem	Bacharel	não
Universidade Federal da Paraíba	João Pessoa PB	Pu	04.01.1980	8	4155	52	Sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Pernambuco	Recife - PE	Pu	05.03.1973	10	3300	60	Sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	Natal - RN	Pu	12.06.1978	10	3810	30	Sem	Bacharel	sim
Universidade Potiguar	Natal - RN	Pr	03.03.1997	10	4000	100	Anual	Bacharel	sim
Universidade Tiradentes	Aracaju - SE	Pr	09.02.1995	9	4284	60	Sem	Bacharel	sim

Quadro 3. Cursos de Fisioterapia

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pr/ Pu	Data de início	Semes tres	Carga horária	Nº Vagas	Regime Letivo	Diploma Conferido	Reco nhe cido
Centro Universitário de João Pessoa	João Pessoa - PB	Pr	02.02.1998	8	3885	120	sem	Bacharel	sim
Centro Universitário do Maranhão	São Luis - MA	Pr	31.01.2001	8	3672	100	sem	Bacharel	não
Escola de Ciências Médicas de Alagoas	Maceió - AL	Pu	27.05.1997	14	5180	20	Anual	Bacharel	sim
Faculdade Integrada do Recife	Recife - PE	Pr	02.02.1999	8	3942	80	sem	Bacharel	não
Faculdade Santa Terezinha	São Luis - MA	Pr	09.09.1999	8	3930	80	sem	Bacharel	sim
União de Escolas Superiores da FUNESO	Olinda - PE	Pr	06.05.1999	8	3775	45	sem	Bacharel	não
Universidade Católica de Pernambuco	Recife - PE	Pr	07.03.1977	8	3090	240	sem	Fonoau diólogo	sim
Universidade de Fortaleza	Fortaleza - CE	Pr	08.03.1984	9	3600	55	seml	Bacharel	sim
Universidade do Estado da Bahia	Salvador - BA	Pu	08.03.1999	9	4305	50	sem	Bacharel	não
Universidade Federal da Bahia	Salvador - BA	Pu	15.03.1999	8	3705	30	seml	Bacharel	sim
Universidade Federal de Pernambuco	Recife - PE	Pu	22.03.1999	8	3600	20	sem	Fonoau diólogo	não
Universidade Potiguar	Natal - RN	Pr	12.08.1997	9	3640	120	seml	Bacharel	sim

Quadro 4. Cursos de Fonoaudiologia

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pr/ Pu	Data de Início	Sem estres s	Carga Horária	Nº Vagas	Regime Letivo	Diploma Conferido	Recon hecido
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública	Salvador - BA	Pr	31.05.1952	12	9959	200	anual	Bacharel	sim
Escola de Ciências Médicas de Alagoas	Maceió - AL	Pu	16.03.1970	18	8080	50	anual	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Piauí	Teresina - PI	Pu	01.03.1999	10	5640	40	sem	Bacharel	não
Universidade de Pernambuco	Recife - PE	Pu	27.03.1951	12	5400	150	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Alagoas	Maceió - AL	Pu	10.03.1951	12	7200	80	anual	Bacharel	sim
Universidade Federal da Bahia	Salvador - BA	Pu	08.03.1808	12	6565	160	sem	Médico	sim
Universidade Federal de Campina Grande	Campina Grande - PB	Pu	20.06.1979	12	6895	80	sem	Médico	sim
Universidade Federal da Paraíba	João Pessoa - PB	Pu	27.11.1951	10	6480	100	sem	Médico	sim
Universidade Federal de Pernambuco	Recife - PE	Pu	16.07.1920	12	8400	140	sem	Médico	sim
Universidade Federal de Sergipe	Aracaju - SE	Pu	20.03.1961	12	6240	80	sem	Médico	sim
Universidade Federal do Ceará	Fortaleza - CE	Pu	13.04.1948	12	8460	150	sem	Médico	sim
Universidade Federal do Maranhão	São Luis - MA	Pu	05.01.1958	12	7305	90	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Piauí	Teresina - PI	Pu	01.01.1968	12	7110	60	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	Natal - RN	Pu	01.03.1956	12	8340	90	sem	Médico	sim

Quadro 5. Cursos de Medicina.

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pu/ Pr	Data de início	Semest res	Carga horária	Nº vagas	Regime Letivo	Diploma conferido	Recon hecido
Universidade do Estado da Bahia - UNEB	Salvador - Ba	Pu	10.03.1986	8	3780	40	sem	Bacharel	Sim
Universidade Estadual do Ceara - UECE	Fortaleza - Ce	Pu	21.12.1983	9	4020	30	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Alagoas - UFAL	Maceio - AL	Pu	01.08.1979	10	4480	40	anual	Bacharel	sim
Universidade Federal da Bahia - UFBA	Salvador - Ba	Pu	12.04.1956	6	3670	80	sem	Nutricionista	sim
Universidade Federal da Paraíba - UFPB	João Pessoa - PB	Pu	16.06.1976	8	3195	70	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Pernambuco UFPE	Recife - PE	Pu	26.04.1957	8	3255	60	sem	Nutricionista	sim
Universidade Federal do Piauí - UFPI	Teresina - PI	Pu	14.08.1978	9	3645	60	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN	Natal - RN	Pu	24.02.1977	10	3720	40	sem	Nutricionista	sim

Quadro 6. Cursos de Nutrição

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pu /pr	Data de início	Sem es tres	Carga horária	Nº vagas	Regime letivo	Diploma conferido	Recon hecido
Centro Universitário do Maranhão - UNICEUMA	São Luis - MA	pr	01.03.1999	8	4626	80	sem	Bacharel Cirurgião Dentista	sim
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMS	Salvador - BA	pr	08.03.1999	10	4500	120	sem	Bacharel	não
Faculdade de Odontologia de Caruaru	Caruaru-PE	pr	11.05.1959	10	4500	50	sem	Cirurgião Dentista	sim
Universidade de Fortaleza - UNIFOR	Fortaleza - CE	pr	13.02.1995	10	4305	55	sem	Bacharel Cirurgião Dentista	sim
Universidade de Pernambuco - UPE	Camaragibe -PE	Pu	18.03.1955	10	4845	100	sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS	Feira de Santana - Ba	Pu	24.02.1986	12	3915	30	sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual da Paraíba	Campina Grande PB	Pu	03.03.1972	10	3894	60	Anual	Bacharel	sim
Universidade Federal de Alagoas - UFAL	Maceio - AL	Pu	25.05.1955	10	4956	60	Anual	Bacharel	sim
Universidade Federal da Bahia UFBA	Salvador - Bahia	Pu	09.03.1879	8	4125	120	sem	Dentista	sim
Universidade Federal do Ceara - UFC	Fortaleza - CE	Pu	02.10.1916	8	3645	80	sem	Cirurgião Dentista	sim
Universidade Federal da Paraíba - UFPB	João Pessoa - PB	Pu	06.01.1953	10	4500	80	sem	Odontólogo	sim
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE	Recife - PE	Pu	13.05.1913	10	3870	100	sem	Cirurgião Dentista	sim
Universidade Federal do Maranhão - UFMA	São Luis-MA	Pu	05.01.1945	10	3690	60	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Piaui - UFPI	Teresina - PI	Pu	06.03.1961	9	3675	50	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Sergipe - UFS	Aracaju - SE	Pu	01.03.1970	10	4365	40	seml	Cirurgião Dentista	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN	Natal - RN	Pu	02.02.1947	10	3795	72	sem	Cirurgião Dentista	sim
Universidade Potiguar - UNP	Natal - RN	Pr	03.03.1997	10	4280	100	sem	Cirurgião Dentista	sim
Universidade Tiradentes - UNIT	Aracaju - SE	Pr	09.07.1996	10	4932	50	seml	Bacharel	sim

Quadro 7. Cursos de Odontologia

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pu/ Pr	Data de início	Sem estre s	Carga Horária	Nº Vagas	Regime Letivo	Diploma Conferido	Recon hecido
Centro de Estudos Superiores de Maceio - CESMAC	Maceio - Al	Pr	15.03.1975	12	4100	120	Sem	Bacharel	Sim
Centro Universitário de João Pessoa	João Pessoa - PB	Pr	13.03.1972	8	2955	240	Sem	Bacharel	sim
Centro Universitário do Maranhão - UNICEUMA	São Luis - MA	Pr	23.03.1998	10	4050	100	Sem	Psicólogo	sim
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMS	Salvador - Ba	Pr	01.03.2000	8	3270	100	Sem	Bacharel	não
Faculdade de Ciências Humanas ESUDA - FCHE	Recife - PE	Pr	08.05.1974	10	4063	240	Sem	Psicólogo	sim
Faculdade Frassinetti do Recife - FAFIRE	Recife - PE	Pr	10.03.1969	11	4050	125	Sem	Psicólogo	sim
Faculdade Pio Décimo - FPD	Aracaju - SE	Pr	19.02.1999	10	4440	100	Sem	Bacharel	sim
Faculdade Ruy Barbosa de Psicologia - FRBPSIC	Salvador - Ba	Pr	24.08.1998	8	3300	50	Sem	Bacharel	sim
Faculdade Santo Agostinho - FSA	Teresina - PI	Pr	06.08.1998	10	4050	80	Sem	Bacharel	não
Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP	Recife - PE	Pr	01.03.1961	9	3420	180	Sem	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB	Campina Grande - PB	Pu	01.03.1978	10	4052	60	anual	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Piauí - UESPI	Teresina - PI	Pu	09.01.2000	8	3180	25	Sem	Bacharel	não
Universidade Federal de Alagoas - UFAL	Maceio - AL	Pu	01.03.1994	12	4914	40	anual	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Federal da Bahia - UFBA	Salvador - Ba	Pu	09.03.1968	8	4245	80	sem	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Federal do Ceará - UFC	Fortaleza - CE	Pu	01.01.1974	8	3630	60	sem	Psicólogo	sim
Universidade Federal do Maranhão - UFMA	São Luis - MA	Pu	05.01.1990	10	4020	36	sem	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Federal da Paraíba - UFPB	João Pessoa - PB	Pu	01.07.1974	10	3270	90	sem	Bacharel e Psicólogo	sim

Universidade Federal de Pernambuco - UFPE	Recife - PE	Pu	01.03.1971	10	3270	80	sem	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN	Natal - RN	Pu	03.03.1977	10	3315	45	sem	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Federal de Sergipe - UFS	São Cristovao - SE	Pu	01.04.1991	8	3240	35	semestr al	Psicólogo	sim
Universidade de Fortaleza - UNIFOR	Fortaleza - CE	Pr	08.03.1984	9	3495	55	sem	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Potiguar - UNP	Natal - RN	Pr	01.03.1999	10	3720	60	sem	Bacharel e Psicólogo	não
Universidade Salvador - UNIFACS	Salvador - Ba	Pr	01.03.1999	10	3116	120	anual	Bacharel e Psicólogo	sim
Universidade Tiradentes - UNIT	Aracaju - SE	Pr	05.02.1997	10	4140	120	sem	Psicólogo	sim

Quadro 8. Cursos de Psicologia

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pr/ Pu	Data de início	Se mes tres	Carga Horária	Nº Vagas	Regim e Letivo	Título Conferido	Recon hecido
Centro Universitário do Maranhão	São Luis- MA	Pr	31.01.2001	8	4000	50	sem	Bacharel	sim
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública	Salvador - BA	Pr	01.03.1972	10	3675	60	sem	Bacharel	sim
Faculdade Santa Terezinha	São Luis- MA	Pr	10.08.1998	9	3500	120	sem	Bacharel	sim
Fundação Universitária de Ciências e Saúde de Alagoas Governador Lamenha Filho	Maceio - AL	Pu	25.05.1997	14	4244	40	Anual	Bacharel	sim
Universidade de Fortaleza	Fortaleza - CE	Pr	21.03.1973	8	3150	55	sem	Bacharel	sim
Universidade Federal de Pernambuco	Recife - PE	Pu	19.03.1968	10	3555	30	sem	Terapeuta Ocupacional	sim
Universidade Potiguar	Natal - RN	Pr	21.02.2000	9	3600	80	sem	Terapeuta Ocupacional	sim

Quadro 9. Cursos de Terapia Ocupacional

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	Local	Pu/ Pr	Data de início	Seme stres	Carga Horária	Nº Vagas	Regime letivo	Diploma conferido	Recon hecido
Centro de estudos superiores de Maceio	Maceio - AL	Pr	20.07.1998	9	3600	120	Sem	Bacharel	sim
Faculdade Santa Emilia de Rodat - FAZER	João Pessoa- PB	Pr	11.06.1958	8	4125	240	Sem	Bacharel	sim
União de Escolas Superiores da Funeso	Olinda-PE	Pr	04.02.1986	10	4345	180	Sem	Bacharel	sim
Universidade Católica de Salvador	Salvador - BA	Pr	05.03.1968	8	4085	120	Sem	Bacharel	sim
Universidade do Estado da Bahia - UNEB	Salvador - BA	Pu	08.03.1999	9	4260	50	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual de Feira de Santana	Feira de Santana - BA	Pu	01.06.1976	8	3150	40	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual de Santa Cruz	Ilheus - BA	Pu	01.04.1986	10	3825	60	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Ceará - UECE	Fortaleza - CE	Pu	17.03.1943	9	3375	30	Sem	Bacharel	sim
Universidade de Fortaleza - UNIFOR	Fortaleza - CE	Pr	21.03.1973	9	3510	110	Sem	Bacharel Licenciado	sim
Universidade de Pernambuco	Recife - PE	Pu	01.08.1945	9	4695	120	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Maranhão - UEMA	Bacabal - MA	Pu	17.05.0990	8	3600	50	Sem	bacharel	sim
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN	Mossoro - RN	Pu	01.03.1971	9	4170	26	Sem	Bacharel Licenciado	sim
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB	Campina Grande PB	Pu	08.03.1974	10	3783	80	anual	Bacharel Licenciado	sim
Universidade Estadual do Piauí - UESPI	Floriano - Pi	Pu	01.03.1998	9	3500	25	Sem	Bacharel	não
Universidade Estadual do Piauí - UESPI	Parnaíba - PI	Pu	01.03.1998	9	3500	25	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB	Jequié - BA	Pu	01.03.1982	9	4350	50	Sem	Bacharel	sim
Universidade Estadual do Vale do Acaraú - UVA	Sobral - CE	Pu	18.12.1979	9	4080	30	Sem	Bacharel	sim
Universidade Federal da Bahia - UFBA	Salvador - BA	Pu	08.03.1947	10	4425	80	Sem	Bacharel	sim

Universidade Federal da Paraíba - UFPB	João Pessoa - PB	Pu	10.07.1954	9	4050	100	Sem	Licenciado Enfermeiro	sim
Universidade Federal de Alagoas - UFAL	Maceio - AL	Pu	03.03.1974	10	4494	40	anual	bacharel	sim
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE	Recife - PE	Pu	11.09.1950	8	3495	80	Sem	Licenciado Enfermeiro	sim
Universidade Federal do Ceará - UFC	Fortaleza - CE	Pu	01.01.1976	9	4170	80	Sem	Enfermeiro	sim
Universidade Federal do Maranhão - UFMA	São Luis - MA	Pu	05.01.1948	8	4140	60	Sem	Bacharel Licenciado	sim
Universidade Federal do Piauí - UFPI	Teresina - PI	Pu	01.01.1973	9	3720	63	Sem	Bacharel	sim
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN	Natal	Pu	02.01.1974	9	3705	80	Sem	Licenciado Enfermeiro	sim
Universidade Federal de Sergipe - UFS	Aracaju - SE	Pu	01.03.1976	10	4320	40	Sem	Licenciado	sim
Universidade Regional do Cariri - URCA	Crato - CE	PU	16.02.1998	9	3840	30	Sem	Bacharel	não

Quadro 10. Cursos de Enfermagem

Fonte: www.inep.gov.br

APÊNDICE D

CURSOS NA ÁREA DE SAÚDE, OFERECIDOS PELAS INSTITUIÇÕES DE ENSINO SUPERIOR PRIVADAS E PELAS PÚBLICAS

Instituição	C Bio	Farm	Fisio	Fono	Med	Nut	Odo	Psi	T Oc	Enf	Total
Centro de Estudos Superiores de Maceió -		x						x		x	3
Centro Universitario de João Pessoa			x	x				x			3
Centro Universitario do Maranhão	x	x	x	x			x	x	x		7
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública			x		x		x	x	x		5
Faculdade Adventista de Fisioterapia			x								1
Faculdade de Ciências Humanas ESUDA								x			1
Faculdade de Odontologia de Caruaru							x				1
Faculdade Frassinetti do Recife-Fafire	x							x			2
Faculdade Integrada do Ceará			x								1
Faculdade Integrada do Recife			x	x							2
Faculdade Pio Décimo								x			1
Faculdade Ruy Barbosa de Psicologia								x			1
Faculdade Santa Emilia de Rodat										x	1
Faculdade Santa Terezinha			x	x					x		3
Faculdade Santo Agostinho								x			1
União de Escolas Superiores da FUNESO				x						x	2
Universidade Católica de Salvador			x							x	2
Universidade Católica de Pernambuco				x				x			2
Universidade de Fortaleza		x	x	x			x	x	x	x	7
Universidade Potiguar		x	x	x			x	x	x		6
Universidade Salvador								x			1
Universidade Tiradentes	x	x	x				x	x			5
Totais	3	5	11	8	1	0	6	14	5	5	58

Quadro 1. Cursos oferecidos pelas IES privadas

Legenda: C Bio = Ciências Biológicas; Farm = Ciências Farmacêuticas; Fisio = Fisioterapia; Fono = Fonoaudiologia; Med = Medicina; Nut = Nutrição; Odo = Odontologia; Psi = Psicologia; T Oc = Terapia ocupacional; Enf = Enfermagem.

Fonte: www.inep.gov.br

Instituição	C Bio	Farm	Fisio	Fono	Med	Nut	Odo	Psi	T Oc	Enf	Total
Escola de Ciências Médicas de Alagoas			X	X	X				X		4
Universidade de Pernambuco					X		X			X	3
Universidade do Estado da Bahia				X		X				X	3
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte										X	1
Universidade Estadual do Ceara	X					X				X	3
Universidade Estadual de Feira de Santana	X	X					X			X	4
Universidade Estadual da Paraíba	X	X	X				X	X		X	6
Universidade Estadual de Santa Cruz	X									X	2
Universidade Estadual do Maranhão										X	1
Universidade Estadual do Piauí - Floriano										X	1
Universidade Estadual do Piauí - Parnaíba										X	1
Universidade Estadual do Piauí - Teresina			X		X						2
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia	X		X							X	3
Universidade Estadual do Vale de Acaraú										X	1
Universidade Federal de Alagoas	X	X			X	X	X	X		X	7
Universidade Federal da Bahia	X	X		X	X	X	X	X		X	8
Universidade Federal de Campina Grande					X						1
Universidade Federal de Sergipe					X		X	X		X	4
Universidade Federal do Ceará	X	X			X		X	X		X	6
Universidade Federal do Maranhão	X	X			X		X	X		X	6
Universidade Federal da Paraíba	X	X	X		X	X	X	X		X	8
Universidade Federal de Pernambuco	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Universidade Federal do Piauí	X	X			X	X	X	X		X	7
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	X	X	X		X	X	X	X		X	8
Universidade Federal Rural de Pernambuco	X										1

Universidade Regional do Cariri										X	1
Totais	14	10	7	4	13	8	12	10	2	22	102

Quadro 2. Cursos oferecidos pelas IES Públicas.

Legenda: C Bio = Ciências Biológicas; Farm = Ciências Farmacêuticas; Fisio = Fisioterapia; Fono = Fonoaudiologia; Med = Medicina; Nut = Nutrição; Odo = Odontologia; Psi = Psicologia; T Oc = Terapia ocupacional; Enf = Enfermagem.

Fonte: www.inep.gov.br

APÊNDICE E

**QUESTIONÁRIO ENCAMINHADO, VIA ELETRÔNICA, AOS COORDENADORES
DE CADA CURSO E CORRESPONDÊNCIA ADJUNTA**

Projetos de pesquisa aprovados ()

Projetos de pesquisa em andamento ()

8. O professor da disciplina é:

Geneticista clínico com título de especialista ()

Geneticista clínico de mestre em Genética Humana ()

Geneticista com título de doutor em Genética Humana ()

Titulado em outra área do conhecimento dentro das áreas de saúde (especificar)

9. Os princípios básicos de genética humana tais como tipos de herança, tipos de alterações citogenéticas, tipos de alterações gênicas, são incluídos em outras disciplinas?

Sim, nas seguintes disciplinas: _____

Não ()

10. O professor destas disciplinas é:

Geneticista com título de especialista ()

Geneticista com título de mestre em Genética Humana ()

Geneticista com título de doutor em genética Humana ()

Titulado em outra área de conhecimento dentro das áreas de saúde. (especificar)

11. Quantas horas, dentro dessas disciplinas, são dedicadas à área de Genética Humana?

12. As atividades para a aprendizagem dessa área são:

Teóricas () Práticas () Seminários () outras (especificar)

Prezado(a) Prof(a).,

A Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, no seu curso de pós-graduação, a nível de doutorado, esta realizando uma pesquisa, vinculada à área de currículo - linha Educação e Saúde, sobre o ensino de Genética Humana na formação dos profissionais de saúde, visando descobrir a situação real do ensino nessa área. Com este intuito estamos encaminhando um breve questionário que solicitamos encarecidamente seja preenchido e devolvido a este mesmo endereço eletrônico.

Se o Sr.(a) não for a pessoa indicada, por favor, encaminhar a quem de direito.

Sua colaboração é importante para o sucesso da pesquisa.

Muito obrigada,

Doutoranda Maria Novoa Tel. 71-3283-7258 /

71-8865-3818

Orientadora Teresinha Fróes Burnham Tel. 71-3283-7258

/ 8131-6404.

APÊNDICE F

DADOS EXTRAIDOS DOS PORTAIS DAS IES QUANTO AO ENSINO DE GENÉTICA HUMANA

IES	Local	GH/GM	Não Tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
FAFIRE	PE		+	GG			
UFMA	MA		+	GG		UFAL	AL
UEFS	BA		+	Varias		UFRPE	PE
UECE	CE		+	GG			
UESB	BA		+	GG			
UFPB	PB	Optativa		GG			
UFPE	PE	Eletiva		GP,C			
UFC	CE		+	GG			
UFPI	PI		+	G, CG			
UFRN	RN		+	GB			
UNIT	SE		+	GP			

Quadro 1. Curso de Ciências biológicas.

Legenda: GG genética geral; GP genética de populações; C citogenética; G genética; CG citogenética geral; GB genética básica.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GM	Não Tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
CESMAC	MA		+	GE		UFPI	PI
UNIFOR	CE		+	GBM		UFRN	RN
UFBA	BA		+			UFPB	PB
UFAL	AL		+	GBM		UNP	RN
UFPE	PE	Obrigatória					
UFC	CE		+				
UFMA	MA		+	C e G			

Quadro 2. Ciências Farmacêuticas

Legenda: GE genética e evolução; GBM genética e biologia molecular;

C e G Citogenética e genética.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GM	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
EBMSP	BA		+			UESPI	PI
ECMAL	AL	Obrigatória				UFRN	RN
FAFIS	BA		+	BG		UNP	RN
FIC	CE		+				
CEST	MA		+	GC			
UCSAL	BA		+				
UFPB	PB		+				
UFPE	PE	Obrigatória					
UNIT	SE		+	Bgeral			

Quadro 3. Fisioterapia

Legenda: BG biologia e genética; GC genética e citologia; Bgeral biologia geral.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GM	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
UNIPE	PB		X	EGE		UNESF	PE
ECMAL	AL	Obrigatória				UNEB	BA
FIR	PE		X			UNP	RN
UNICAP	PE		X				
UNICEUMA	MA		X				
UNIFOR	CE		X	BMG			
UFBA	BA	Obrigatória					

Quadro 4 Fonoaudiologia

Legenda: EGE embriologia, genética e evolução; BMG biologia molecular e genética.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GM	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
UESPI	PI	Obrigatória				EBMSP	BA
UFBA	BA	Optativa				ECMAL	AL
UFPE	PE		X			UPE	PE
UFS	SE	Obrigatória				UFPB	PB
UFC	CE	Obrigatória				UFCG	PB
UFMA	MA	Obrigatória				UFRN	RN
UFPI	PI	Obrigatória					

Quadro 5. Medicina

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GM	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
UECE	CE		X			UNEB	BA
UFBA	BA		X			UFPB	PB
UFPE	PE	Obrigatória				UFAL	AL
UFPI	PI		X			UFRN	RN

Quadro 6. Nutrição

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GC	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
UNICEUMA	MA		X			UPE	PE
EBMSP	BA		X			UNP	RN
FOC	PE		X	G&E			
UNIFOR	CE		X	BM			
UEFS	BA		X				
UFPB	PB		X	G&E			
UFPE	PE	Obrigatória					
UFS	SE		X	G&E			
UFC	CE		X				
UFMA	MA		X	CEG			
UFPI	PI		X				
UFRN	RN		X	BCM			
UNIT	SE		X				

Quadro 7. Odontologia

Legenda: G&E = genética e evolução; BM = biologia molecular; BCM = Biologia Celular e molecular.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GC	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
UNICEUMA	MA	Obrigatória				EBMSP	BA
UNIFE	PE		X	Etolo e G		UESPI	PI
UNIFOR	CE		X	GPs			
UNIPB	PB		X				
UNIFAL	AL		X				
UNIFPE	PE	Obrigatória					
UNIFRS	SE		X	GdoC			
UNICAP	PE		X				
UNIFOR	CE		X				
UNIFPB	PB		X				
UNIFAL	AL		X				
UNIFPE	PE	Obrigatória					
UNIFS	SE		X				
UNIFC	CE		X				
UNIFMA	MA		X				
UNIFRN	RN		X				
UNIFUNIT	SE		X				

Quadro 8. Psicologia

Legenda: Etol e G = etologia e genética; GPs = genética e psicofisiologia; GdoC = genética do comportamento.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GC	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
UNICEUMA	MA		X			EBMSP	BA
UNIFC	CE		X	GCitol		UNP	RN
UNIFOR	CE		X	BMG		UNCISAL	AL
UNIFPE	PE	Obrigatória					

Quadro 9. Terapia Ocupacional

Legenda: CCitol = genética e citologia; BMG = biologia molecular e genética.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.

IES	Local	GH/GC	Não tem	Têm outras		Sem informações disponíveis	
CESMAC	AL		X	GE,BCM		UPE	PE
FAZER	PB		X	GE		UNEB	BA
UNESF	PE	Obrigatória		GE		UERN	RN
UCSAL	BA		X			UEMA	MA
UNIFOR	CE		X	BMG		UESPI-Florianópolis	PI
UEFS	BA	Optativa				UESPI-Parnaíba	PI
UESC	BA		X	GE		UFPB	PB
UECE	CE		X			UFAL	AL
UFBA	BA		X			UFC	CE
UFPE	PE	Obrigatória				UFRN	RN
UFS	SE		X	GB		UVA	CE
UFMA	MA		X	CEG			
URCA	CE		X				

Quadro 10. Enfermagem

Legenda: GE genética e evolução; BCM biologia celular e molecular; BMG Biologia molecular e genética; GB genética básica; CEG citologia, embriologia e genética.

Fonte: Pesquisa de campo da autora.