



Plataforma

SARAH
BAARTMAN

▶ **FUNDAMENTOS**

Doença falciforme: uma doença racial?

Lia Midori Meyer Nascimento
Cláudia de Alencar Serra e Sepúlveda
Juan Manuel Sánchez Arteaga

Doença falciforme: uma doença racial?

Lia Midori Meyer Nascimento
Cláudia de Alencar Serra e Sepúlveda
Juan Manuel Sánchez Arteaga

Você já deve ter escutado falar sobre a anemia falciforme. E não é por acaso. A anemia falciforme é uma das doenças genéticas mais comuns no mundo, inclusive é a doença monogenética mais frequente no Brasil (ANVISA, 2001). A Bahia é o estado com maior número de casos da anemia falciforme e de outras variantes genéticas da doença falciforme (conjunto de alterações genéticas da qual a anemia falciforme faz parte, como veremos abaixo): a cada 650 nascidos vivos, 1 nasce com alguma doença falciforme (LOBO; MARRA; RUGANI, 2008).

Apesar da frequência da doença no país, especialmente da anemia falciforme, é comum o desconhecimento sobre a doença no contexto escolar, inclusive por parte das/os professoras/es, que têm um papel fundamental no acolhimento, na manutenção e na aprendizagem do/a aluno/a com a doença na escola (SANTANA et al., 2014). Além disso, a abordagem sobre a anemia falciforme nos livros didáticos de Biologia enfatiza fundamentalmente os aspectos biomédicos relacionados à doença, deixando de lado aspectos sociais, históricos, políticos e ambientais importantes para o conhecimento sobre a saúde das pessoas que convivem com a doença (CARMO; ALMEIDA; SÁNCHEZ ARTEAGA, 2014). Sendo assim, é importante que vocês, futuras/os professoras/es de Biologia, se apropriem também de debates mais amplos, que abarquem questões sociais, históricas e políticas, inclusive relacionadas à racialização da doença falciforme, que discutiremos nesse texto.

Aspectos moleculares e clínicos da doença

A anemia falciforme compõe um grupo de doenças genéticas chamada doença falciforme. A doença falciforme se caracteriza pela presença do alelo S (do inglês sickle, que significa foice), que pode se combinar com outros alelos com mutações diferentes, dando origem aos genótipos SC, SD, S/talassemia beta, dentre outros mais raros, ou, em homozigose, na anemia falciforme (SS), a doença falciforme mais prevalente no mundo e de maior gravidade clínica (NAUOM, 2000).

Apesar de determinados discursos da biomedicina ou da educação, sobre a doença falciforme, veicularem estereótipos como esses e como os que abordaremos nesse texto relacionados a racialização, é possível identificar exemplos de discursos biomédicos que buscam superar essas visões, problematizando questões sociais e políticas associadas à doença, ampliando a voz às pessoas que convivem com a ela e reconhecendo a importância e as conquistas de associações de apoio às pessoas com doença falciforme (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002; LAGUARDIA, 2006; FERREIRA; CORDEIRO, 2013; CARVALHO; XAVIER, 2017). Há também materiais educativos que promovem esta abordagem como, por exemplo, a cartilha “Doença Falciforme: o papel da escola”, desenvolvida em parceria pela Universidade Federal do Recôncavo Baiano e pela Secretaria de Educação do Estado da Bahia (BAHIA, 2017).

Abordagens dessa natureza sobre a doença falciforme, que buscam desconstruir a associação racial da doença, que discutiremos a seguir, também são especialmente importantes tendo em vista a necessidade da formação positiva sobre a educação das relações étnico-raciais, em especial, para a superação de estereótipos de inferioridade de pessoas negras em relação às pessoas brancas e para a valorização da diversidade étnico-racial presente na nossa sociedade (VERRANGIA; SILVA, 2010).

Racialização da anemia falciforme

O outro tipo de estigma associada à doença falciforme que vamos abordar neste texto está relacionado à associação racial que se faz entre a doença falciforme e pessoas negras, desde que as hemácias falciformes foram descritas. Como veremos, a racialização da doença trouxe consequências sociais para as pessoas com doença falciforme e com o traço falciforme, e também interferiu no avanço do conhecimento sobre a doença, no diagnóstico e na assistência em saúde.

As hemácias falciformes foram identificadas em 1910, nos Estados Unidos, no exame de sangue de um estudante negro de origem caribenha (TAPPER, 1999; CAVALCANTI; MAIO, 2011). Nesta época, nos Estados Unidos, existia uma crença de que o “sangue negro” ocultava doenças e a modificação encontrada no sangue das pessoas com anemia falciforme parecia comprovar essa ideia (CAVALCANTI; MAIO, 2011). Uma série de estudos continuou a relacionar a anemia falciforme a ancestralidade negra, em especial, o trabalho de Jerome Meyer, de 1915, que relacionava a doença ao “sangue negro” (CAVALCANTI; MAIO, 2011), e o trabalho do pediatra Virgil Preston Sydenstricker, de 1923, que afirmava ser a doença familiar, podendo afetar os dois sexos e acometendo apenas pacientes negros/as (PENA, 2008).

É preciso contextualizar em que momento histórico a racialização da doença falciforme se origina. Durante boa parte do século XIX e no início do século XX, a existência de uma hierarquia de raças, do ponto de vista de atributos e aptidões físicas e cognitivas

e de aspectos morais, era amplamente aceita pela comunidade científica, assim como a aplicação da noção de luta pela sobrevivência entre as supostas raças humanas. A classificação dos seres humanos em raças pelas ciências naturais, ordenadas em uma escala em que no topo estava o homem branco europeu, possuidor de uma suposta natureza humana ideal, motivou políticas públicas de exclusão social, marginalização, dominação e até mesmo o extermínio de grupos humanos em alguns países (SÁNCHEZ ARTEAGA, EL-HANI, 2012). Como vimos em aulas anteriores, este processo é conhecido como racismo científico. A associação da anemia falciforme e pessoas negras acontece nesse contexto em que raças humanas biologicamente descritas eram reconhecidas, e essa ideia era sustentada por parte do discurso biomédico. Como veremos a seguir, a racialização da anemia falciforme repercutiu em políticas públicas discriminatórias.

Nos Estados Unidos, entre as décadas de 1920 e 1940, as hemácias falciformes se tornaram um marcador racial na distinção entre pessoas negras e brancas (TAPPER, 1999). Tamanha era a relação assumida entre a doença e o corpo negro que, quando indivíduos considerados brancos eram diagnosticados com a doença, analisavam-se as suas características físicas ou pesquisavam-se os seus ascendentes, na busca por alguma relação de parentesco com pessoas negras (TAPPER, 1999; CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Ao longo das décadas de 1950, 1960 e 1970 o discurso sobre a anemia falciforme no Estados Unidos passou a enfatizar a responsabilidade do indivíduo sobre a doença, o que, devido à associação racial prevalente na época, pode ser entendido como uma responsabilização da comunidade negra (TAPPER, 1999). Fry (2005) cita como exemplo o trabalho de Robert B. Scott, de 1970, que argumentava que a anemia falciforme era um problema social nos Estados Unidos e que deveria ser combatido pelas próprias pessoas negras através da decisão sobre ter ou não filhos, com base em informações obtidas por aconselhamento genético, uma vez que poucos recursos eram destinados à pesquisa e à investigação clínica sobre a doença.

Foi exatamente na década de 1970 que foi implantado o programa de prevenção à anemia falciforme nos Estados Unidos, no bojo do programa de valorização da população negra, com o intuito de reparar a discriminação histórica contra as/os afro-americanas/os. Contudo, o programa acabou gerando indignação de parte das/os ativistas do movimento negro, que passaram a considerá-lo uma forma de discriminação e estigmatização, ao invés de ser uma medida de encorajamento, como se pretendia a princípio (TAPPER, 1999). A obrigatoriedade da triagem genética para afro-americanos em alguns estados, a confusão entre o traço falciforme e a anemia falciforme, o aconselhamento genético inadequado, bem como a falta de sigilo médico, foram as principais falhas do programa norte americano (RAMALHO, 2001). Em algumas cidades, como na capital, Washington, a anemia falciforme foi convertida em doença contagiosa pela lei local, que obrigava estudantes negros/as a fazerem testes para verificar se possuíam a doença (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002). Cidadã/os negras/os com o traço falciforme (que, como vimos, são assintomáticos), perderam oportunidades de emprego em diversas áreas, sob

o argumento de que seriam mais suscetíveis a sofrerem acidentes de trabalho; foram impedidos de ingressar em academias militares; e foram excluídos/as da cobertura de companhias de seguro de vida, com o argumento de que teriam uma menor expectativa de vida (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002; FRY, 2005).

No Brasil, nas décadas de 1930 e 1940, essa relação entre anemia falciforme e pessoas negras também ganhou força, e a miscigenação passou a ser responsabilizada por causar uma epidemia da doença no país (CAVALCANTI; MAIO, 2011). Como vimos em nossas aulas, poucos anos antes, em 1911, no Primeiro Congresso Universal das Raças, João Baptista de Lacerda havia argumentado que a miscigenação estava levando a população brasileira à degeneração, porque características negativas atribuídas à população negra seriam acentuadas nas gerações seguintes (SCHWARCZ, 1993). O caso da anemia falciforme parece se encaixar nesse raciocínio. Entre os pesquisadores que estudaram a incidência da doença no Brasil, Ernani Silva se destaca nas pesquisas antropológicas da década de 1940. As pessoas com o traço falciforme e a anemia falciforme eram vistos como uma ameaça à saúde pública do Brasil e, então, Ernani Silva propôs o controle do estado sobre essas pessoas, que deveriam se apresentar às autoridades sanitárias periodicamente, além de defender que o governo deveria exigir teste para o traço falciforme dentre os exames biológicos pré-nupciais (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

A associação racial entre doença falciforme e pessoas negras perdura até atualidade, e expõe as pessoas acometidas pela doença a iniquidades diversas, resultantes do racismo estrutural, somados a preconceitos de classe e de gênero, resultando em uma série de desvantagens sociais da população negra em relação à população branca (MOTA et al., 2017), especialmente para mulheres negras e pobres com doença falciforme, que vivenciam múltiplas formas de discriminação, como o tratamento humilhante e permeado por estigmas raciais em serviços de saúde (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

Seleção Natural e Doença falciforme

Mas, afinal, a doença falciforme é uma doença racial? Vamos examinar as seguintes explicações. A mutação genética que deu origem ao alelo S ocorreu há cerca de 50 a 100 mil anos, em diferentes regiões do planeta, independentemente, durante a evolução humana (NAOUM, 2000; TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005). Os diferentes haplótipos levam nomes relacionados à região de origem: Senegal (haplótipo Senegal); República Centro-Africana e Sudeste da África (haplótipo Bantu); Região Central, Norte e Oeste da África (haplótipo Benin); Camarões (haplótipo Camarões); Arábia Saudita e regiões central e sudeste da Índia (haplótipo Árabe-indiano) (KULOZIK et al. 1986; NAOUM, 2000; TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005).

Mas, como essas mutações foram mantidas nessas populações desde tempos tão remotos, tendo em vista a gravidade da doença? Por que o alelo S não foi extinto? Torres e Bonini-Domingos (2005) explicam que o geneticista Haldane propôs, em 1948, uma hipótese

para explicar a manutenção do alelo S nessas populações como resultado de um processo de seleção natural, que aconteceu independentemente em diferentes regiões onde ocorre a malária, há milhares de anos. Nessas regiões, frequentemente os indivíduos sem a mutação, genótipo AA, quando contraíam a malária, morriam em consequência da doença, e, os indivíduos SS morriam ainda criança em decorrência das complicações da anemia falciforme. Entretanto, a presença do alelo S, em função de mecanismos moleculares diversos, conduz a menor infecção, crescimento e sobrevivência do parasita nas hemácias falciformes, especialmente em crianças, assim, pessoas heterozigotas, além de não manifestarem os sintomas da doença falciforme, tinham maiores chances de sobreviver e de manter o alelo S na população (TORRES; BONINI-DOMINGOS, 2005; FERREIRA et al., 2011; MANGANO et al., 2015). Esta é uma hipótese atualmente bem aceita pela ciência, constituindo um exemplo de seleção natural (FIX, 2003).

Tendo em vista essas explicações, podemos concluir que: 1º) a origem da mutação é multicêntrica, ocorreu em diferentes regiões do planeta independentemente, e não é exclusiva da África, não se tratando, logo, de uma doença inerente às pessoas negras, ou descendentes de africanos/as; 2º) a manutenção do alelo S na população resulta de um processo de seleção natural em regiões onde ocorre a malária, e não tem relação com alguma característica intrínseca do corpo negro (LAGUARDIA, 2006).

Aspectos históricos e políticos

Entretanto, ainda que não haja qualquer relação racial em termos biológicos entre a doença falciforme e pessoas negras, há uma questão fundamental a ser considerada. O alelo S foi introduzido nas Américas e em outras partes do planeta, fundamentalmente, a partir da imigração forçada e da escravização de povos africanos, a partir do século XVI. Ou seja, a alta prevalência da doença no Brasil, especialmente em populações negras e afrodescendentes, precisa ser compreendida do ponto de vista histórico (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002).

Essa compreensão possibilita reconhecer a necessidade de assistência à saúde dos grupos historicamente marginalizados e excluídos das políticas públicas do país, portanto, vulneráveis de uma perspectiva social e política. Considerando-se que as hemácias falciformes foram descritas há mais de 100 anos, autores como Diniz e Guedes (2003) consideram que a assistência à saúde das pessoas com a anemia falciforme (e outras variantes genéticas da doença falciforme) não avançou como se imaginaria nesse período devido à conotação racial que a doença assumiu: “[...] é importante lembrar que, tradicionalmente, a anemia falciforme foi entendida como uma doença exclusiva de pessoas negras ou seus descendentes, portanto, à margem das prioridades nacionais em saúde” (DINIZ; GUEDES, 2003, p. 1764).

Um exemplo disso é que, somente em 2001, o Ministério da Saúde incluiu na triagem neonatal (teste do pezinho) o diagnóstico para hemoglobinopatias, dentre elas, a doença falciforme, através da Portaria 822/01, tornando o diagnóstico uma

obrigatoriedade nacional. Anteriormente o diagnóstico estava restrito a determinadas regiões e poder aquisitivo, sob o argumento de que seria uma doença que acometeria apenas um determinado grupo étnico e em determinadas regiões do país (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002). As diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, foram instituídas somente em 2005, através da Portaria no 1391 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2005), a partir da luta de ativistas de movimentos negros e de participantes de associação de apoio a pessoas com doença falciforme (KIKUCHI, 2007). No Brasil, assim como nos Estados Unidos, a assistência as pessoas com doença falciforme tem sido bandeira de luta do movimento negro. Em 2010 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra do Ministério da Saúde, que engloba a doença falciforme.

Reconhecer aspectos históricos, sociais e políticos da introdução do alelo S no Brasil nos permite compreender porque a doença é mais prevalente em pessoas negras no país. Isso, entretanto, não é a mesma coisa que atribuir a pessoas negras alguma característica inerente de adoecimento (LAGUARDIA, 2006).

Aconselhamento genético

Por fim, há uma outra questão relevante a ser considerada sobre a doença falciforme: o risco de o aconselhamento genético destinado às pessoas que podem ter filhos com alguma doença falciforme trazer à tona uma nova eugenia e racismo. Vamos entender essa questão.

A presença do traço falciforme e de algumas das variantes genéticas da doença falciforme, como vimos acima, passou a ser diagnosticada na triagem neonatal a partir de 2001 (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002), mas pode ser detectada também na triagem para doação de sangue nos hemocentros (DINIZ; GUEDES, 2005). Nas situações em que é detectado o traço falciforme ou a presença de alguma doença falciforme, a pessoa tem o direito a ser encaminhada ao aconselhamento genético. Esse procedimento deve ter um caráter assistencial e informativo, no sentido de esclarecer as pessoas sobre as características da doença, os avanços no tratamento dos sintomas, o prognóstico, a importância do tratamento precoce, a probabilidade de ter filhos com o traço ou alguma doença falciforme, os seus direitos sociais e assistenciais, de modo a permiti-las tomar decisões informadas sobre reprodução (DINIZ; GUEDES, 2006). Além disso, deve ser feito por equipe multidisciplinar capacitada (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002). Existem princípios éticos que regem o aconselhamento genético, como autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade (RAMALHO, 2001). Se esses princípios não forem observados com rigor, corre-se o risco de o aconselhamento genético deixar de ser um direito para ser utilizado com propósitos eugênicos, através de discursos médicos que direcionam os indivíduos a assumir uma postura preventiva, retirando o seu direito de decisão reprodutiva (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002; DINIZ; GUEDES, 2006).

O aconselhamento genético deve atender aos interesses do paciente e das famílias, e não interesses de grupos particulares, tratados como se fosse supostamente de toda sociedade, como aconteceu na eugenia (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002).

Diniz e Guedes (2006), ao analisarem como a mídia impressa abordava a anemia falciforme em matérias publicadas sobre o tema no jornal baiano “A Tarde” e na “Folha de São Paulo”, entre os anos de 1998 e 2002, encontraram que havia um forte apelo preventivo sobre a doença, com ênfase na responsabilização das pessoas com a doença para evitar o seu avanço. Isso, contudo, traz uma questão ética sobre a fronteira entre a prevenção e a interferência nos direitos individuais de decisão sobre a reprodução (RAMALHO, 2001). Como analisam Diniz e Guedes (2006):

Embora possa ser considerada legítima a racionalidade biomédica da prevenção, segundo a qual uma doença incurável como a anemia falciforme deveria ser prevenida como meio de se evitar o aumento da prevalência, a liberdade de se decidir livremente, especialmente no campo reprodutivo, deveria também ser garantida às pessoas informadas. (DINIZ; GUEDES, 2006, p. 1061).

É preciso considerar que discursos com potencial eugênico podem não ser tão explícitos na atualidade, se comparados à forma como foram propagandeados no passado, em especial, quando nos referimos às políticas nazistas. A diferença entre um discurso diretivo e preventivo, de um lado, e um discurso informativo no aconselhamento genético para pessoas com o traço e de doenças falciformes, de outro, pode passar despercebido quando não temos conhecimento suficiente. Portanto, além dos aspectos discutidos anteriormente sobre a estigmatização da pessoa com doença falciforme, tanto em relação à sua expectativa e qualidade de vida, como em relação às consequências sociais da racialização da doença, é preciso que estejamos atentos a discursos que podem carregar “ecos” eugênicos e/ou racistas. Para as/os futuras/os professoras/es de Biologia, isso é especialmente importante, porque professores utilizam com frequência materiais didáticos, como livros didáticos e textos de divulgação científica, que podem trazer discursos dessa natureza. E também, porque, ideias estigmatizantes também estão presentes no discurso cotidiano, entre pessoas leigas e mesmo entre médicos e geneticistas (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2002), de modo que podem, também, estar presentes na sala de aula e precisam ser identificados e desconstruídos.

REFERÊNCIAS

ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília, 2001

BAHIA. Secretaria da Educação. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Doença falciforme: o papel da escola. Salvador; Cruz das Almas: SEC/UFRB, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 ago. 2005. Seção 1, p. 40.

CARMO, J.S.; ALMEIDA, R.O.; SANCHEZ-ARTEAGA, J.M. Modelos de Saúde: A anemia falciforme em livros didáticos de Biologia. Revista da SBEnBio, n. 7, p. 2991-3002, 2014.

CARVALHO, E. S. S.; XAVIER, A. S. G. (Org.). Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017, 317p.

CAVALCANTE, J. M.; MAIO, C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. História, Ciências, Saúde – Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, abr./jun. 2011.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. Esc Anna Nery Rev Enferm, v. 13 n. 2, p. 352-58, 2009.

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

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, maio/jun. 2005.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro

FERREIRA, A.; MARGUTI, I.; BECHMANN, I.; JENEY, V. et al. Sickle Hemoglobin Confers Tolerance to Plasmodium Infection. Cell, v. 145, p. 398-409, 2011.

- FERREIRA, A.; MARGUTI, I.; BECHMANN, I.; JENEY, V. et al. Sickle Hemoglobin Confers Tolerance to Plasmodium Infection. *Cell*, v. 145, p. 398-409, 2011.
- FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (Org.). Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA, 2013, 196p.
- FIX, A. G. Simulating Hemoglobin History. *Human Biology*, v. 75, n. 4, p. 6076-18, ago. 2003.
- KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n. 3, p. 331- 338, 2007.
- KULOZIK, A. E.; WAINSCOAT, J. S.; SERJEANT, G. R.; KAR, B. C. et al. Geographical Survey of β S-Globin Gene Haplotypes: Evidence for an Independent Asian Origin of the Sickle-Cell Mutation. *Am J Hum Genet.*, v. 39, p. 239-244, 1986.
- KULOZIK, A. E.; WAINSCOAT, J. S.; SERJEANT, G. R.; KAR, B. C. et al. Geographical Survey of β S-Globin Gene Haplotypes: Evidence for an Independent Asian Origin of the Sickle-Cell Mutation. *Am J Hum Genet.*, v. 39, p. 239-244, 1986.
- LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. *Estudos Feministas*, v.14, n.1, p. 243-262, jan/abril 2006.
- LOBO, C; MARRA, V.; RUGANI, M. A. Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. São Paulo, v.30, n. 6, p. 488-495, 2008.
- MARTINS, L.; SANTOS, J. S.; EL-HANI, C. N. Abordagens de saúde em um livro didático de biologia largamente utilizado no ensino médio brasileiro. *Investigações em Ensino de Ciências*, v. 17, n. 1, p. 249-283, 2012.
- MINGRONE NETO, R. C. Dominante ou recessivo? *Genética na Escola*, v. 7, nº 2, p. 28-33, 2012.
- MOTA, C. S. et al. Social disparities producing health inequities and shaping sickle cell disorder in Brazil. *Health Sociology Review*, v. 26, n. 3, p. 280–292, 2017.
- NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitarios e ambientais na anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia*, v. 22, n. 1, p. 5-22, 2000.
- NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier, 2004.

PENA, S. Anemia falciforme: uma doença geográfica. 2008. Disponível em:
<<http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/deriva-genetica/anemia-falciforme-uma-doenca-geografica>>.

RAMALHO, A. S. Aconselhamento genético. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Org.). Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes. Brasília: Ministério da Saúde, 2001, p. 35-39.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. P. A Portaria MS n.º 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. Rev. Bras. De Hematol. E Hemoter., v. 24, n. 4, oct./dec. 2002.

SÁNCHEZ-ARTEAGA, J. M.; EL-HANI, C. N. Othering Processes and STS Curricula: From Nineteenth Century Scientific Discourse on Interracial Competition and Racial Extinction to Othering in Biomedical Technosciences. Science & Education, v. 21, n. 5, p. 607-629, 2012.

SANTANA, A.Q.M.; CARMO, J.S.; ALMEIDA, R.O; GUIMARÃES, A.P.M. A importância das concepções de professores sobre a anemia falciforme para o cotidiano escolar. Revista da SBEnBio, n. 7, p. 530-541 2014.

SCHWARCZ, L. M. O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870-1930. Companhia das Letras, 1993.

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

TORRES, F. R.; BONINI-DOMINGOS, C. R. Hemoglobinas humanas: hipótese malária ou efeito materno? Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo, v.27, n.1, p.53-60. 2005.

VERRANGIA, D.; SILVA, P. B. G. Cidadania, relações étnico-raciais e educação: desafios e potencialidades do ensino de Ciências. Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 36, n.3, p. 705-718, 2010.