

Anemia Falciforme: Passado e Presente

Luciana Macedo (Mestranda do PPHCS/COC/Fiocruz)

Marcos Chor Maio (Pesquisador e Professor do PPHCS/COC/Fiocruz)

O objetivo deste trabalho é fazer uma reflexão sobre alguns aspectos históricos da anemia falciforme tendo como ponto central a ênfase nas abordagens e percepções que vinculam a doença a uma dimensão racial.

Desde 1910 quando o médico James B. Herrick pela primeira vez identificou um caso de anemia falciforme em um jovem negro de origem caribenha, a doença recebeu o status de uma patologia racial. Após este primeiro diagnóstico, os relatos médicos, tanto na literatura norte-americana quanto na brasileira, evidenciaram as estreitas relações entre raça e doença¹.

Antes de adentrar na discussão sobre as associações historicamente construídas entre anemia falciforme e população negra e os efeitos políticos-sociais que desta relação resultam, é necessário fazer um breve resumo sobre os aspectos biológicos e clínicos da doença. A anemia falciforme é uma doença hereditária caracterizada por uma mutação na hemoglobina, que é nomeada de hemoglobina “S” em contraposição à hemoglobina “A” considerada normal, na qual as células vermelhas do sangue adquirem o formato de meia lua ou foice, daí a denominação falciforme. Esta alteração é responsável por inúmeros agravos que resultam da difícil oxigenação do sangue. Por causa do formato modificado, as células freqüentemente entopem os vasos sanguíneos, gerando assim um quadro sintomático de crises de dores nas articulações, ossos, músculos ou qualquer outra parte do corpo, além de anemia intensa e maior vulnerabilidade a infecções e úlceras. A simples presença de “células afoiçadas” não significa possuir anemia falciforme. O que vai

¹ TAPPER, M., 1999, “In the Blood: Sickle Cell Anemia and the Politics of Race”. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

determinar a doença é a quantidade dessas células. Um indivíduo que possua por volta de 20% a 40% de células alteradas não manifesta necessariamente sintomas e é considerado apenas portador do traço falciforme, ou seja, recebeu de um dos pais a hemoglobina modificada ou “S”. Contudo aqueles que possuem mais de 80% dessas células manifestam os sintomas da anemia falciforme. Nesse caso, o indivíduo recebeu de ambos os pais a hemoglobina “S” ². Além disso, atualmente se considera que é a doença genética de maior incidência na população brasileira. Diante do desenvolvimento da genética das populações, hoje se tem conhecimento que a mutação na hemoglobina é uma adaptação do organismo ao ambiente em que a malária é endêmica. Essa alteração nas células vermelhas do sangue teria se originado na África e estendido-se para a Península Arábica, sul da Itália e Índia ³. Os meios de prevenção e controle se dão por aconselhamento genético e acompanhamento médico dos portadores ⁴.

Após ter esclarecido estes aspectos mais gerais sobre a doença é interessante pensar como a anemia falciforme, desde 1910 e pode-se dizer até os dias de hoje, assumiu o caráter de “black-related disease” assim como afirma o antropólogo Melbourne Tapper em sua análise histórica da doença no contexto norte-americano. Debruçar-se sobre essa experiência americana pode ser ilustrativo para o entendimento das formas de apropriação do conhecimento científico sobre a doença no Brasil. Sendo assim, até a década de 1950 as pesquisas médicas sobre a doença relatavam inúmeros casos ou amostras estatísticas de portadores negros de células falcêmicas. Neste primeiro momento é desconhecida a diferença entre traço e anemia falciforme. Os portadores do traço, por não apresentarem sintomas eram considerados doentes latentes que poderiam

² ROBBINS, S. L., 1969, “Sangue e Medula Óssea”, In: Patologia, Ed. Guanabara Koogan S.A. Rio de Janeiro, pp. 623-626.

³ ZAGO, M. A., 2001, “Anemia Falciforme e doenças falciformes”, In: Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Afro-descendente, (Secretaria de Políticas Públicas, org.), pp.13-35, Brasília: Ministério da Saúde.

⁴ DINIZ, D.; GUEDES, C., 2003, “Anemia Falciforme: Um Problema Nosso – Uma abordagem bioética sobre a nova genética”, In: Cadernos de Saúde Pública, 19(6), pp. 1761-1770.

transmitir a doença a seus descendentes. A distinção entre traço e anemia só começará a ser feita em 1945 pelos cientistas James V. Neel e E. A. Beet.

Para esses médicos pesquisadores ser portador de células falcêmicas significava ser negro, pois, como informa Tapper, havia a crença na esfera do conhecimento e da pesquisa médica de que a anemia falciforme era uma doença característica da “condição racial negra”. Nestas condições, a presença da doença era considerada um marcador racial eficiente que separava negros e mestiços de um lado e “brancos puros” de outro. Para além do diagnóstico da doença estava em jogo também a pureza racial destes pacientes, já que se acreditava na diferença racial entre os corpos branco e negro.

Tapper afirma que quando os pacientes eram considerados brancos, havia a preocupação em resgatar suas histórias a fim de encontrar em algum momento um ancestral negro que pudesse explicar a incidência da doença. Em sintonia com o paradigma, vigente na medicina e biologia da primeira metade do século XX, de que a anemia falciforme era uma doença específica da população negra, os médicos da época recorreram à literatura produzida pela antropologia biológica e à noção de hibridismo, que estava estruturado na idéia do caráter degenerativo da miscigenação, para explicar porque a patologia se manifestava em indivíduos “aparentemente brancos”.

No Brasil neste mesmo período pesquisas similares estavam sendo realizadas tendo a anemia falciforme como objeto. Apoiando seus trabalhos na produção de seus contemporâneos norte-americanos, os médicos brasileiros fizeram levantamentos de dados para apurar a incidência da doença na população, especialmente entre os negros e mestiços.

Um bom exemplo é o trabalho do médico hematologista João Maia de Mendonça⁵. Por meio da análise do sangue (utilizando o método de Victor Emmel)⁶ de uma

⁵ MENDONÇA, J. M.; 1942, “Meniscocitemia – Sua Frequência no Brasil”, In: Brasil Médico, 56, pp. 382-384.

amostra de 1.045 pessoas, constituída em sua grande maioria de soldados, o médico chegou ao resultado de que a positividade das células falcêmicas no sangue estava em relação direta à intensidade da pigmentação do indivíduo, pois em todos os casos positivos havia uma origem negra. O pesquisador chega a dizer que “quanto maior a quantidade de sangue negro, maior a incidência da meniscotemia (células falciformes)”.

Outro trabalho ilustrativo da pesquisa médica no Brasil sobre a doença foi o do médico Ernani Martins da Silva⁷, publicado em 1945, que a partir de uma amostra de 1.374 pessoas corrobora a afirmação de que a anemia falciforme é uma patologia peculiar aos negros e seus mestiços. Silva vai mais longe em sua argumentação propondo para a realização de um melhor recenseamento, prevenção e controle da doença algumas medidas como levantamento dos indivíduos falcêmicos com anotação obrigatória nas carteiras de identidade, difusão do teste para anemia falciforme em recém nascidos, controle dos doentes tornando obrigatória a sua apresentação freqüente às autoridades sanitárias e por fim a inclusão do teste de falcemia entre as provas biológicas que devem ser exigidas no exame pré-nupcial. É interessante observar as reivindicações apresentadas por Silva, pois revelam a sua intenção em tornar a falcemia um elemento de identificação individual, já que este chega ao extremo de defender a inclusão do estado de portador de células falcêmicas no sangue nas carteiras de identidade. Silva faz uma clara associação entre controle da doença e práticas eugênicas.

Outro ponto de confluência com os pesquisadores norte-americanos é a importância que a antropologia adquire no discurso sobre a anemia falciforme. Silva relata

⁶ Em 1916 o anatomista Victor Emmel elaborou uma técnica experimental que possibilitava observar as células do sangue e perceber as alterações que nelas ocorriam. Este método consistia em colocar uma gota de sangue entre lâmina e lamínula e fechar os bordos da lamínula com bálsamo ou substância similar. Essa preparação é mantida em temperatura ambiente, fazendo-se a análise e leitura após 24 a 48 horas da colheita do material (SILVA, E. M., 1945, “Estudos sobre índice de siclemia”, In: Memórias do Instituto Oswaldo Cruz, 42, pp.317.). Atualmente o teste recomendado para o diagnóstico da anemia falciforme não é mais o “Emmel test” mas sim o de “eletroforese” que possibilita a análise da hemoglobina (ROBBINS, S. L., 1969, “Sangue e Medula Óssea”, In: Patologia, Ed. Guanabara Koogan S.A., Rio de Janeiro, pp. 626).

⁷ SILVA, E. M., 1945, “Estudos sobre índice de siclemia”, In: Memórias do Instituto Oswaldo Cruz, 42, pp. 315-344.

que só por meio de estudos antropológicos pode-se desvendar a ancestralidade negra nos casos de incidência da doença em indivíduos aparentemente brancos.

Menos categórico, porém também destacando a maior frequência da doença em indivíduos da “raça negra”, o médico Jessé Accioly ⁸, em 1947, fez um estudo de caso com um jovem negro com anemia falciforme. Em seu trabalho ele elaborou um breve histórico dos estudos produzidos sobre a doença, onde cita autores importantes como James Herrick, Ahmann Diggs, Sydenstricker, Emmel entre outros. Embora não exclua o caráter racial da anemia falciforme, Accioly ateve-se aos aspectos clínicos e morfológicos da doença. Além disso, seu estudo, em relação aos dois autores brasileiros mencionados acima, apresenta um avanço nos conhecimentos sobre a patologia, pois já trabalha com a diferença entre traço e anemia falciforme. Sua pesquisa é publicada posteriormente à distinção feita por James V. Neel e E. A. Beet.

Esses três exemplos de médicos brasileiros que na primeira metade do século XX se dedicaram a estudar a anemia falciforme no Brasil revela, até mesmo na bibliografia utilizada em seus trabalhos, que estes estavam em sintonia com as pesquisas realizadas nos EUA. Mesmo que Silva tenha admitido uma certa dificuldade em traçar comparações com os resultados de estudos produzidos em outros países, pois ele ressalta que é preciso levar em consideração o “conceito de negro” para cada sociedade, ainda assim este respalda suas observações em argumentações muito próximas daquela produzida pelos médicos americanos.

Vale lembrar que neste período a sociedade norte-americana vivia sob um sistema de segregação racial. Sendo assim, a idéia de que a incidência da doença em brancos era fruto de uma degenerância racial tinha como resultado a condenação da miscigenação e reforçava mais ainda a demarcação de fronteiras entre os grupos raciais.

⁸ ACCIOLY, J., 1947, “Anemia Falciforme – Apresentação de um caso com infantilismo”, In: Arquivos da Universidade da Bahia, n. 2, pp. 169-198.

A compreensão da anemia falciforme como uma “doença de negros” esteve presente nos debates sobre raça e nos discursos produzidos pela medicina e saúde pública na primeira metade do século XX. Ao se voltar para as percepções e interpretações da doença neste período verifica-se que as pesquisas médicas foram fortemente influenciadas pela antropologia e sua noção de degeneração racial. Tapper indica que o “hibridismo”, consequência da miscigenação, era percebido como um “perigo” capaz de levar as patologias do “corpo negro” para o branco. Segundo o autor era comum entre médicos e antropólogos da época a crença de que negros e brancos eram biologicamente distintos. Além da defesa da diferença pela medicina, havia no contexto político-social norte-americano a segregação racial que tinha no discurso racista da biologia mais um aliado. Nota-se que a noção de “black-related disease” estava em perfeita sintonia com a configuração da medicina e saúde pública do início do século XX.

No entanto, esse quadro começou a ser alterado por volta da década de 1970, quando a anemia falciforme, ainda concebida mediante um viés racializado foi gradativamente alvo de políticas públicas, trazendo consigo um discurso de inclusão que não mais procura reforçar preconceitos, mas sim combatê-los. Diante da conquista dos direitos civis pelos negros norte-americanos a anemia falciforme passa de uma doença estigmatizante que resultava de um “estado físico inferior” e intensificava discursos contra a miscigenação, conforme Tapper, para adquirir um caráter ambíguo que ao pensar a doença enquanto objeto de políticas públicas dividia opiniões. De um lado localizava-se um grupo de negros militantes que entendia a anemia falciforme como uma patologia racial e por isso reivindicava perante as instituições políticas ações efetivas para o controle e cuidado da doença entre a população negra. E de outro lado encontrava-se um grupo preocupado com os resultados que a dimensão racial associada à doença podiam gerar. Para esse último, Tapper argumenta que era preciso superar a interpretação da anemia falciforme como uma “black-related disease”, se isto não fosse alcançado a idéia

da “condição biológica diferente dos negros” ainda teria espaço e o quadro de exclusão permaneceria.

Esta reinterpretação da doença e de seus significados no final do século XX revela também uma mudança nas relações raciais, na medicina e nos sistemas políticos. A sociedade americana estava vivenciando uma reformulação de sua organização social, por meio da abertura da esfera dos direitos para a população negra e buscando, através de medidas políticas compensatórias, a integração deste grupo na sociedade. A associação da doença com a uma minoria racial se torna importante para a reivindicação de maior assistência aos cuidados e serviços em saúde deste grupo ⁹.

Nem tão diferente assim tem sido a implementação de políticas públicas direcionadas às minorias étnico-raciais nos últimos anos no Brasil. Desde a década de 1990 do século passado, verifica-se a crescente visibilidade que o tema da discriminação racial vem assumindo no país, acompanhada pela discussão e implementação de políticas públicas com recorte racial em diferentes campos como a educação e o trabalho.

Seguindo este caminho, uma política de saúde de corte étnico-racial tem sido defendida e a anemia falciforme adquire centralidade neste processo. A partir de 1996 o Programa de Anemia Falciforme foi implementado em alguns estados e municípios.

Ao propor políticas de recorte racial as agências governamentais demarcam fronteiras raciais rígidas, segundo um modelo de classificação racial bipolar que vai de encontro à dinâmica do sistema de classificação racial historicamente construído no Brasil. Mais problemático ainda é quando esse modelo bipolar passa a nortear as estratégias dirigidas à saúde pública, especialmente no momento em que, à luz da nova genética, a definição de raça revela-se pouco consistente ¹⁰.

⁹ WAILOO, K., 2001, “Dying in the City of the Blues: Sickle Cell Anemia and Politics of Race and Health”, Chapel Hill: The University of North Caroline Press.

¹⁰ MONTEIRO, S.; MAIO, M. C., “Etnicidade, raça e saúde no Brasil: questões e desafios”, In: Críticas e atuantes: Ciências Sociais e Saúde na América Latina. Minayo, C. & Coimbra Jr., C. (orgs.), Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, 2005.

Desde as últimas décadas do século XX, tanto a experiência norte-americana quanto a brasileira demonstram que a associação entre anemia falciforme e raça, vem suscitando um discurso moral de inclusão social que busca por meio de políticas públicas não só a diminuição da discriminação como também tem como objetivo formar laços identitários que estreitem as noções de pertencimento engendrando assim uma “comunidade negra consciente” dotada de um projeto político de enfrentamento do racismo ¹¹.

As questões e debates que giram em torno do binômio raça e doença são amplos e multifacetados. Estudar apenas um tópico que é a anemia falciforme dentro deste campo revela que existe um fluxo de idéias, ações e agentes que vem conformando atualmente a denominada “saúde da população negra”.

Sendo assim, a proposta deste texto foi mostrar que desde sua descoberta a anemia falciforme esteve vinculada à população negra. Essa relação assumiu tons diferentes de acordo com o contexto em que estava inserida e de acordo com as motivações sociais e políticas que estruturaram as percepções e abordagens acerca dessa temática.

¹¹ FRY, P., 2004, “As Aparências Enganam: reflexões sobre ‘raça’ e saúde no Brasil”, In: Etnicidade na América Latina: Um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos, Orgs. Monteiro, S. & Sansone, L., Ed. Fiocruz, Rio de Janeiro, pp. 121-135.