

# O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004 \*

*The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's 'racial policies' (1995-2004)*

Peter H. Fry

Professor do Departamento de Antropologia Cultural  
Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (IFCS/UFRJ)  
Largo de S. Francisco 1  
20051-070 Rio de Janeiro – RJ – Brasil  
peterfry@uol.com.br

FRY, P. H.: O significado da anemia falciforme no contexto da "política racial" do governo Brasileiro 1995-2004.

*História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 12, n. 2, p. 374-70, maio-ago. 2005.

O objetivo deste ensaio é refletir sobre o significado social de um crescente interesse pela anemia falciforme e outras doenças associadas ao corpo negro no Brasil. Investigarei a rede discursiva que se formou em torno da doença no contexto social da sua produção. Começo resumindo a análise feita do antropólogo Melbourne Tapper, do programa de combate à Anemia Falciforme nos Estados Unidos nos anos 70, logo após as vitórias dos negros na luta pelos direitos civis. Tapper (1999) argumenta que uma das conseqüências dessa política foi a criação de uma comunidade negra cidadã e responsável. O Programa de Anemia Falciforme, desenvolvido pelo governo brasileiro com participação de ativistas negros a partir da década de 1990, também contribuiu para a formação e de uma "comunidade negra responsável". O argumento do artigo é que a anemia falciforme torna-se muito mais que uma doença a ser erradicada. O discurso em torno dela é um poderoso elemento no processo de naturalização da "raça negra" (e, por oposição lógica e política, da "raça branca") num país que se imaginava como biológica e culturalmente híbrido.

PALAVRAS-CHAVE: Anemia falciforme; relações raciais; movimento negro.

FRY, P. H.: The significance of sickle cell anemia within the context of the Brazilian government's "racial policies" (1995-2004). *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 12, n. 2, p. 347-70, May-Aug. 2005.

*This essay reflects on the social significance of growing interest in sickle cell anemia and other illnesses associated with the black body in Brazil. I explore the discursive network that has taken shape around the disease within the social context of its production. I first summarize anthropologist Melbourne Tapper's analysis of the United States program to fight sickle cell anemia in the 1970s, shortly after blacks attained victories in the civil rights movement. Tapper (1999) argues that one of the consequences of this policy was the creation of a responsible black citizenry. In the late 1990s, the Brazilian government developed a program (Programa de Anemia Falciforme) that counted on the heavy participation of black activists and that also contributed to the formation of a "responsible black community. My argument is that sickle cell anemia becomes much more than an illness to be eradicated. The discourse surrounding it is a powerful element in the process of naturalization of the "black race" (and, by logical and political complement, the "white race") in a country that until recently imagined itself a biologically and culturally hybrid nation.*

KEYWORDS: Sickle cell anemia; race relations; black movement.

*They [sickle cell researchers] have appropriated sickling to support the particular interpretation of the relationship between nature and culture without which the notion of race would cease to make sense.*

Melbourne Tapper

## Introdução

Ao longo dos últimos dez anos vem surgindo no Brasil um renovado interesse pela anemia falciforme, interesse que coincide com mudanças radicais no posicionamento do Estado brasileiro perante a “questão racial”. É justamente no bojo do Programa de Direitos Humanos do governo Fernando Henrique Cardoso, anunciado em novembro de 1995, que o Estado reconhece a existência do racismo no Brasil, propõe ações afirmativas a favor dos negros e inaugura um Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), cujo subgrupo dedicado à saúde começou a desenvolver programas dirigidos à “população negra”, em particular o PAF.

O principal objetivo deste ensaio é refletir sobre o significado social desse crescente interesse pela anemia falciforme e por outras doenças associadas ao corpo negro. Para tanto, investigarei a rede discursiva (pronunciamentos da mídia, textos acadêmicos e programas governamentais)<sup>1</sup> que se formou em torno da doença no contexto social da sua produção. Fica evidente, portanto, que o que me interessa aqui não é a anemia falciforme em si, mas a maneira pela qual ela se torna um fato social. Para colocar a rede discursiva brasileira em perspectiva, começo resumindo a análise feita pelo antropólogo Melbourne Tapper, do programa de combate à Anemia Falciforme nos Estados Unidos nos anos 70, logo após importantes vitórias dos negros na luta pelos direitos civis. Tapper (1999) argumenta que uma das conseqüências dessa política foi a criação de uma comunidade negra cidadã e responsável. O Programa de Anemia Falciforme desenvolvido pelo governo brasileiro, com uma destacada participação de ativistas negros a partir do final da década de 1990, também tem buscado a formação de uma “comunidade negra responsável”, e, ainda mais significativo, o fortalecimento da própria categoria social de ‘negro’. Argumento que a anemia falciforme se torna muito mais que uma doença sob a égide unicamente da medicina. O discurso em torno dela é um poderoso elemento no processo de naturalização da “raça negra” (e, por oposição lógica e política, da “raça branca”) no Brasil.

Antes de iniciar a discussão, porém, é necessário descrever em linhas gerais o discurso da ciência contemporânea sobre essa doença.

### **A ciência e a anemia falciforme**

A ciência define a anemia falciforme por meio de quatro discursos dominantes: da biologia molecular, da medicina clínica, da antropologia biológica e da genética (Tapper, 1999). A biologia molecular explica a anemia como uma mutação da hemoglobina que leva as células a se parecerem com foices. A medicina clínica se debruça sobre as várias manifestações e conseqüências desse 'afoçamento' das células, bem como sobre os tratamentos mais adequados. Uma das características da doença é a sua variabilidade clínica, envolvendo desde pacientes com inúmeras complicações e freqüentes hospitalizações a outros quase assintomáticos. As manifestações clínicas são anemia crônica acompanhada por dores osteoarticulares, dores abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo no crescimento e na maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos, como o sistema circulatório, rins, olhos e pele, além do aparecimento de úlceras. A ciência genética define a anemia falciforme como de herança mendeliana, associada a uma mutação específica. Em 1949 James V. Neel e E. A. Beet estabeleceram a distinção genética entre o 'traço falciforme' e a anemia propriamente dita. O indivíduo que recebe o gene de apenas um dos seus genitores, portanto heterozigoto, é apenas portador do 'traço'. Ele não desenvolve a doença, mas pode transmitir o gene para seus filhos. Quando recebe o mesmo gene de ambos os pais, o indivíduo (no caso, homozigoto) tem a anemia falciforme. A antropologia biológica e a genética populacional consideram a anemia falciforme, sob certas condições, como uma instância de adaptação ao meio ambiente sob influencia da seleção natural. A relativa imunidade à malária por parte de indivíduos heterozigóticos (aqueles que recebem o gene de um dos parentes) é invocada pelos pesquisadores para explicar a sobrevivência dessa mutação justamente nas áreas onde a malária é endêmica, a África ocidental (sobretudo), Grécia e sul do Mediterrâneo, e o sul da Índia.

### **A rede discursiva sobre anemia falciforme nos Estados Unidos**

A primeira identificação da anemia falciforme foi feita nos Estados Unidos por James B. Herrick em um estudante negro proveniente do Caribe, em 1910. Desde então a condição foi associada ao corpo negro, a tal ponto que entre as décadas de 1920 e 1940 ela serviu como uma espécie de marcador racial definidor de quem seria ou não negro.

Após a descoberta da lógica mendeliana da transmissão da doença em 1949, poder-se-ia supor que o discurso sobre a relação entre 'raça' e anemia falciforme perdesse a sua força. Segundo Tapper, a

descoberta de Neel deveria ter mudado o discurso sobre o afoiçamento, tornando irrelevantes ou fora de moda ... as abordagens arcaicas da antropologia racalista e da eugenia ... Esperar-se-ia que termos como raça, o Negro (compreendido como representante de um tipo racial), pessoas de cor, e o indivíduo subnormal ... tivessem se tornado sem sentido, sendo substituídos pelas noções da biologia molecular. (Ibidem, p. 39, 40)

Contudo, isso não aconteceu.

Desde a década de 1950, na literatura sobre a anemia falciforme, a eugenia e a genética não se excluíram mutuamente, mas freqüentemente co-existiram ou se fundiram para produzir uma nova e poderosa antropologia racalista que foi informada – e autorizada – pela linguagem da biologia molecular (sobretudo o discurso sobre genes de grupos sanguíneos). (Ibidem, p. 40)

De fato, a teoria da relação entre o corpo negro e a anemia falciforme era tão hegemônica e inquestionável que “elaborações secundárias”<sup>2</sup> eram invocadas para preservar a teoria perante fatos que a contradiziam. Cada vez que a prática parecia contradizer a teoria, os ‘fatos’ eram modificados para poupar a teoria. Por exemplo, os ‘brancos’ diagnosticados como portadores da doença eram imediatamente suspeitos de serem ‘de fato’ negros.

Na década de 1970, seguindo a luta pelos direitos civis, o governo americano elegeu o controle e a prevenção de anemia falciforme como uma medida para corrigir a história de segregação e discriminação contra os afro-americanos. Findou por se tornar um emblema, a meta de uma cidadania plena para eles.

Tapper mostra que, ao longo das décadas de 1950, 1960 e 1970, o discurso que se formou em torno da anemia falciforme foi enfatizando cada vez mais o ‘eu’ e a responsabilidade do indivíduo perante a síndrome: “A gestão de anemia falciforme envolveu uma espécie de cuidado intensivo do *self*, por extensão, da raça” (Tapper, op. cit., p. 97). Um marco nessa *démarche* teria sido o trabalho de Robert B. Scott,<sup>3</sup> que observou que, em comparação com outras doenças com menor incidência, a anemia falciforme recebia pouquíssimos recursos destinados à pesquisa e à investigação clínica. Scott argumentou que a anemia falciforme representava um problema social; só poderia ser combatida pelos próprios negros a partir de informações sobre a doença. Assim, esse autor sugeriu aconselhamento genético para noivos. Tapper comenta:

O traço (e não a anemia em si) providenciaria em última instância um *locus* para vigiar o comportamento reprodutivo dos afro-americanos. Mais precisamente, tornou-se o veículo para a constituição de um tipo particular de sujeitos afro-americanos, que, armados com conhecimento – graças à “eficácia da mídia” como

diria Scott – tomariam decisões bem fundamentadas. Esses sujeitos, supostamente diferentes das gerações anteriores de afro-americanos, preencheram os requisitos para a cidadania plena e passaram a possuir o conhecimento daquilo que precisavam fazer para servir o seu próprio interesse e o da comunidade. (Ibidem, p. 106, tradução minha.)

Segundo Tapper, então, o texto de Scott criou as condições para a formulação de políticas públicas, em particular o National Sickle Cell Anemia Control Act, logo modificada para “National Sickle Cell Anemia *Prevention Act*” (grifo meu).

Essa legislação e os debates que a precederam insistiram na importância da participação da “comunidade negra” no enfrentamento do afoiçamento. Tapper sagazmente lembra que, anteriormente a essa discussão, a “comunidade negra” nem existia sequer como figura de retórica. O Relatório Moynihan de 1965, por exemplo, falava de desintegração familiar, da criminalidade e da anomia da sociedade negra (Moynihan, 1965). Assim, afirma Tapper, a legislação relacionada à anemia falciforme teve como efeito a construção de uma ‘comunidade’ real e responsável. Por todo o país, negros se organizaram para passarem por testes e para encorajar os outros a se testarem também, buscando averiguar se seriam ou não portadores do gene.

Em pouco tempo, alguns estados consideraram introduzir testes compulsórios para cidadãos negros e, em alguns casos, portadores do traço perderam a chance de emprego em algumas profissões (aeromoça, por exemplo) ou de ingressar em academias militares e da aeronáutica. Em Mississippi, a legislação “autoriza o conselho estadual de saúde a estabelecer um programa de testagem para a anemia falciforme entre aquelas pessoas que, por raça, grupo étnico ou por outras razões, são determinadas como particularmente suscetíveis à condição. O conselho é também autorizado a preparar e distribuir materiais educacionais relacionados à anemia falciforme”.<sup>4</sup>

No entanto, mesmo que a idéia fosse a de envolver a “comunidade negra” (assim constituindo-a, segundo Tapper), o programa enfureceu alguns negros (infelizmente Tapper não os identifica sociologicamente):

Eventualmente muitos negros viram a gestão da anemia falciforme como uma conspiração – uma forma insidiosa de discriminação, até genocídio. A identificação da população negra como alvo único ... foi vista com ceticismo por muitos negros. Ao separar a população negra para intervenção, o governo não estaria contribuindo para a estigmatização dos negros em vez de desencorajá-la? Dado que o afoiçamento ocorre – mesmo com menor freqüência – em outras populações, como poderia o go-

verno justificar o seu foco exclusivo na comunidade negra? Quais as possíveis implicações – em termos de maior discriminação – dessa prática? (Ibidem, p. 121, tradução minha.)

Contudo, mesmo assim, o programa e a rede discursiva engendrada tiveram o efeito de ‘produzir’ uma ‘comunidade negra’ organizada para o bem-estar dos seus membros.

O dilema que enfrentaram os proponentes do programa de anemia falciforme foi o de ... que não existia ... uma comunidade negra unificada e bem definida; ela tinha que ser produzida. Os proponentes da iniciativa procuraram oferecer uma imagem positiva daquilo que precisava ser governado – a comunidade negra – e também enfatizaram as boas intenções do governo, organizando a sua apresentação em torno de termos-chave como negligência (a ser corrigida), responsabilidade individual (apresentada como uma categoria universal), urgência ... e autodeterminação... (Ibidem, p. 123, tradução minha.)

Em resumo, Tapper argumenta que a rede discursiva em torno da anemia falciforme nos Estados Unidos (eu me refiro predominantemente a textos científicos e governamentais, mas Tapper inclui artigos veiculados na mídia da época) teve como consequência fundamental a formação da noção de uma comunidade negra responsável, redefinindo os negros como cidadãos plenos, com a obrigação de participar na produção do bem comum, neste caso através da ‘prevenção’ da anemia falciforme. Evidentemente, não é por acaso que esse discurso surgiu no bojo da emancipação civil dos negros americanos, seguindo a luta para os direitos civis da década de 1960. Representava, para o governo, um compromisso com a saúde dos negros e uma vontade de se redimir perante as falhas do passado.

O importante a observar neste ponto, porém, é que embora Tapper tenha conseguido relativizar a categoria ‘comunidade negra’, ele não chegou a fazer o mesmo com as categorias ‘raciais’ ‘negro’ ou ‘afro-americano’ e ‘branco’, que são tratadas como se fossem categorias pré-discursivas. Esse escorregão de um foucaultiano confesso só pode ser entendido pela aura de naturalidade que a taxonomia racial bipolar possui nos Estados Unidos. Tapper relata casos de dúvidas sobre algumas instâncias de classificação – se tal branco fosse de fato branco, por exemplo – mas as categorias em si não eram postas em questão. Embora Tapper certamente perceba que a lógica dos discursos sobre anemia falciforme pressupõe e torna possível o conceito de ‘raça’ (a epígrafe deste artigo são palavras suas), essa não é uma questão que Tapper tenha tratado em seu livro. Olhando agora para o Brasil, onde, argumentaremos, há uma disputa de legitimidade entre pelo menos dois

sistemas de classificação 'racial', observaremos que a rede discursiva em torno da anemia falciforme tem a consequência de não apenas produzir uma comunidade negra cidadã e responsável, como fortalecer o seu antecedente lógico: uma taxonomia racial bipolar.

### **A anemia falciforme no Brasil da década de 1990: a história é a mesma ou é outra?**

Logo no início do seu governo, o presidente Fernando Henrique Cardoso lançou o Programa Nacional de Direitos Humanos, que continha uma série de atividades planejadas no interesse da 'comunidade negra'. Incluía-se entre elas a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para a Valorização da População Negra. O GTI foi instituído pela Medida Provisória de 20 de novembro de 1995, na ocasião da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida, que mobilizou milhares de militantes negros e simpatizantes do país inteiro.

Em 1996, o subgrupo de saúde organizou uma Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, que chegou a reconhecer quatro 'blocos' de doenças que afetam a 'população negra'.

O *primeiro* bloco é o grupo das doenças geneticamente determinadas. São doenças que têm berço hereditário, ancestral e étnico. Nesse grupo, destaca-se a anemia falciforme, por ser uma doença que incide predominantemente sobre afro-descendentes. Também são doenças ou agravos desse grupo a hipertensão arterial, o diabetes melito e uma forma de deficiência de enzima hepática, a glicose-6-fosfato desidrogenase, incidentes sobre outros grupos raciais/étnicos, porém mais graves ou de tratamento mais difícil quando acometem pretos e pardos.

O *segundo* bloco é o conjunto de ocorrências, condições, doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, além da intensa pressão social: alcoolismo, toxicomania, desnutrição, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, DST/Aids, doenças do trabalho e transtornos mentais.

O *terceiro* bloco é constituído por doenças cuja evolução agrava-se ou cujo tratamento é dificultado pelas condições negativas anteriormente citadas: hipertensão arterial, diabetes melito, coronariopatias, insuficiência renal crônica, cânceres e miomas. Isso quer dizer que, apesar de incidentes sobre toda a sociedade, essas doenças se tornam mais graves na população negra, em razão das carências econômicas, sociais e culturais a que está submetida.

O *quarto* bloco é o conjunto de condições fisiológicas que sofrem interferência das condições negativas anteriormente mencionadas, contribuindo para sua evolução para doenças: crescimento, gravidez, parto e envelhecimento. Equivale dizer que esses quatro fatos

biológicos naturais, quando afetados pelas condições negativas referidas, constituem, para grande parcela da população negra, situações de risco para o aparecimento de doenças (Brasil, 1998).

Quais são os pressupostos que subjazem a essa taxonomia? Em primeiro lugar, o que significa relacionar doenças como a anemia falciforme a um “berço hereditário, ancestral e étnico”? Os três adjetivos ‘hereditário’, ‘ancestral’ e ‘étnico’ sugerem que a anemia falciforme seja uma característica de um grupo social que compartilha a mesma ascendência e, portanto, o mesmo conjunto genético. A frase “berço hereditário, ancestral e étnico” é de fato um eufemismo para doença ‘racial’. O segundo bloco é das doenças com causalidade mais social, em particular a pobreza e “intensa pressão social”. Há aqui a idéia de que a discriminação racial pode ter efeitos deletérios sobre a saúde do discriminado. Esse pressuposto difere do primeiro porque não presume nenhum essencialismo no corpo ou na ‘cultura’ negra. Em vez disso, pressupõe que a discriminação racial exercida contra as pessoas mais escuras pode produzir efeitos deletérios em relação à saúde. O terceiro e quarto blocos acrescentam a noção de “carências econômicas, sociais e culturais”. Já que nem todos os pobres são negros, essa noção introduz o pressuposto de que a ‘população negra’ possui uma cultura própria, que pode levar à contração de determinadas doenças. Afirmar a existência de uma ‘cultura negra’ é afirmar a existência de uma identidade negra compartilhada pelos que se definem como ‘pretos’ ou ‘pardos’. Esse pressuposto vem consolidar a noção de ‘etnia’ enunciada no primeiro bloco. Descrever essa cultura como uma ‘carência’ vai, estranhamente, um passo além no sentido de sugerir que a ‘cultura negra’ ajuda a fomentar estados de doença entre os negros.

Resumindo, podemos ver que o discurso produzido pela Mesa Redonda de 1996 produz a imagem da ‘população negra’ que é muito mais que a soma dos indivíduos que se definem como ‘pretos’ ou ‘pardos’ nos recenseamentos nacionais. Essa ‘população’ se torna uma ‘etnia’, constituída por uma herança biológica e cultura (inferior) compartilhada. A importância desse discurso não pode ser ignorada, já que as conclusões da Mesa Redonda se tornaram ponto de partida para toda a política pública dirigida à ‘população negra’ desde então.

Em 2001, o Ministério publicou o seu “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente”, onde o pensamento do Ministério se desenvolve ainda mais no sentido de definir a ‘população negra’ (Hamann & Tauil, 2001). O manual inicia a reflexão sobre a população negra brasileira afirmando que esta é diferente das de outros países da América e, também, da própria África, graças sobretudo à intensa miscigenação entre africanos de diferentes regiões da África e entre esses e a

população branca e, “em menor escala, com a população indígena” (ibidem, p. 9). Depois de comentar a relativa pobreza da população negra, conclui que “do ponto de vista das doenças com forte determinação genética, a população brasileira afro-descendente possa manifestá-las com características próprias, não sendo correta a simples transposição dos resultados das pesquisas sobre essas doenças realizadas em outros países” (ibidem).

Dessa forma, longe de colocar em questão a propriedade de se pensar o Brasil em termos de ‘raças’ estanques, a miscigenação surge apenas para estabelecer uma ‘especificidade brasileira’, uma ‘população afro-descendente’ com ‘características próprias’. Novamente, no discurso do Ministério, a ‘população negra’ se caracteriza como um grupo, uma etnia. O que é digno de nota aqui é que nenhuma menção é feita às outras possíveis especificidades do Brasil, como, por exemplo, a maneira de classificar as pessoas ‘racialmente’ mais pela aparência (marca) que pela ascendência (origem) (Nogueira, 1991), a falta de consenso sobre quem é quem ‘racialmente’, a ausência de nítidas identidades ‘negra’ e ‘branca’, e o concomitante fato de o Brasil não ter legalmente discriminado os ‘negros’ desde a inauguração da República. Mas essas possíveis especificidades talvez não pudessem ser mencionadas num documento que tem por finalidade definir doenças importantes por ‘razões étnicas’. Raças e etnias exigem claras fronteiras entre seus membros e os Outros.

O Manual contém um longo capítulo – da autoria de Marco A. Zago, professor titular de clínica médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – que se debruça sobre a anemia falciforme, considerada desde a Mesa Redonda “uma doença incidente predominantemente sobre a população afro-descendente ... com sinalizadores estatísticos suficientes e convincentes para justificar sua prioridade como problema de saúde pública”. Zago começa constatando que a anemia falciforme é a doença hereditária mais comum do Brasil. Faz menção a informações filogenéticas sobre a origem do gene, observando que chegou às Américas pela “imigração forçada de 3 – 4 milhões de africanos trazidos ao país como escravos” (Zago, 2001). Em seguida, observa que a doença é “predominante entre negros e pardos, porém também ocorre entre brancos” (ibidem, p. 15). Observa ainda que ocorre com mais frequência onde a população negra é mais numerosa. No Sudeste “a prevalência média de heterozigotos (portadores) é de 2%, valor que sobe a cerca de 6% – 10% entre negros e pardos e [sic] no Nordeste do país” (ibidem). Estima que dois milhões de brasileiros sejam portadores do gene e oito mil manifestem a doença.

A análise do professor Zago se diferencia dos demais pronunciamentos que compõem o documento do Ministério da Saúde. Embora reconheça que “a origem racial e o predomínio entre negros e

mulatos é um aspecto de significativa importância quando se considera a doença do ponto de vista de saúde coletiva e se pretende estabelecer estratégias para seu controle”, não fala de ‘grupo étnico’. Além disso, enfatiza que a doença falciforme não se restringe à ‘população negra’ e, reconhecendo a lógica mendeliana da transmissão da doença, advoga políticas de combate de cunho universalista. “Estratégias que visem ao controle das doenças falciformes”, ele comenta, “para serem eficientes, devem estar associadas à melhoria das condições de higiene, saúde pública e educação dos focos de miséria”. Advoga um sistema de diagnóstico precoce, uma forte ênfase “na educação da comunidade e dos profissionais de saúde”, e aconselhamento genético conforme “os referenciais da bioética”. (ibidem, p. 30). Conclui falando do PAF, que contempla “um conjunto de ações de promoção do seu conhecimento, prevenção da doença, a facilitação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população” (ibidem). Entre as ações previstas pelo programa, incluem-se a ampliação de diagnóstico e de tratamento, a capacitação de profissionais, a “busca ativa de pessoas afetadas”, e o “levantamento, cadastramento e busca de parcerias com instituições e ONGs com atuação na área da doença falciforme”. Em momento algum há qualquer referência explícita a organizações negras. Mesmo assim, como veremos a seguir, intelectuais negros, entre eles muitas mulheres, tiveram e têm papel de destaque em iniciativas voltadas para a anemia falciforme no âmbito da saúde coletiva.

### ○ ativismo negro

Como vimos, as origens do PAF remontam a novembro de 1995, em íntima associação com a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida. Nasce, portanto, no contexto de uma inflexão importante na política do governo brasileiro em relação ao racismo. O fato de surgir logo após essa marcha caracteriza-o como uma resposta clara do governo às reivindicações dos movimentos negros.

Embora o Programa, como descrito no “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente”, não faça nenhuma referência ao ativismo negro, ele é, desde o início, intimamente ligado a indivíduos e organizações negros, tanto governamentais (os conselhos estaduais e municipais) como não governamentais. À medida que os estados vão instituindo seus programas de combate à anemia falciforme, essa mensagem vai aos poucos se capilarizando na sociedade brasileira. E, como o programa tende a ser acoplado às atividades dos conselhos negros, o combate à anemia falciforme potencialmente acaba produzindo

uma espécie de 'solidariedade racial' entre as maiores vítimas potenciais da doença.

Assim, por exemplo, a Lei Estadual nº 12.131, de 12 de março de 2002, que instituiu o Programa no estado de Santa Catarina, garante "a participação de técnicos e representantes do Movimento Negro no grupo a ser constituído para a implantação do Programa". No Pará, a Lei Estadual nº 6.457 de 30 de abril de 2002, prevê no seu Artigo 2, parágrafo XV, "a realização de parcerias junto ao movimento negro". Em São Paulo, a Coordenadoria Especial do Negro (CONE), que é o órgão do governo municipal responsável pelo "fomento e elaboração de políticas públicas voltadas para a inserção do negro na sociedade, superando as desigualdades raciais", desenvolve um Programa 'Negra Cidade' de "Combate ao Racismo e de Garantia da Diversidade Étnica". Esse programa foi criado pela prefeitura através da Coordenadoria Especial do Negro, "para diminuir a discriminação contra os afro-descendentes". Um dos componentes do 'Negra Cidade' é um programa "para reduzir a taxa de mortalidade por anemia falciforme em recém-nascidos e crianças com menos de um ano" ([www.portalafro.com.br/entidades/cone/internet/cone.htm](http://www.portalafro.com.br/entidades/cone/internet/cone.htm), acessado em 9.12.2004). No Rio de Janeiro, o Centro de Referência Nazareth Cerqueira contra o Racismo e Anti-semitismo (Ceren), órgão ligado à Secretaria Estadual de Justiça e Direitos do Cidadão, e cuja função principal é acolher e investigar casos de racismo, promove uma série de encontros do Fórum Permanente de Anemia Falciforme. Esses encontros têm como objetivo "a difusão de informações sobre a doença e a melhoria da qualidade de vida de falcêmicos, através de ações integradas do poder público com a Sociedade Civil" ([www.sbh.com.br/menu/noticias.asp?newsID=1293](http://www.sbh.com.br/menu/noticias.asp?newsID=1293), acessado em 11.12.2004).

No campo das organizações não governamentais pró-negro, a presença de mulheres ativistas é predominante.<sup>5</sup> Uma das mais proeminentes é Edna Roland, psicóloga, presidente do Conselho Diretor da Fala Preta! Organização de Mulheres Negras, e representante do Brasil na Conferência de Durban. Roland tem trabalhado no sentido de investigar as relações entre 'raça' e saúde reprodutiva feminina. Como intelectual e ativista, argumenta que as mulheres negras, através das organizações e movimentos de que fazem parte, constituem vozes importantes para reivindicar do Estado "as condições necessárias para que possam exercer sua sexualidade e seus direitos reprodutivos, controlando a própria fecundidade" (Roland, 2001). Fundou uma ONG chamada Fala Preta!, cuja cartilha "Anime-se informe-se anemia falciforme" resultou de uma parceria com o Programa de Saúde Reprodutiva da Mulher Negra do Cebrap.

Jurema Batista, médica e fundadora da ONG carioca Crioula, é também presença importante em discussões sobre a doença, e co-autora de uma coletânea sobre a saúde das mulheres negras

(Werneck, Mendonça et al., 2000). Uma terceira ativista importante é Fátima Oliveira, médica integrante da Comissão de Cidadania e Reprodução da União Brasileira de Mulheres e da Sociedade Brasileira de Bioética. Oliveira concebe a saúde como um campo possível de luta contra o racismo e considera a atenção à saúde um 'instrumento eficiente' no combate ao racismo, ao preconceito e às discriminações. Ela aponta para a discriminação contra pacientes negros e para a falta de "rigor legal e ético" de agências governamentais na área de saúde ou de laboratórios que submetem os pacientes negros a experimentos de alto risco, sobretudo nos Estados Unidos, Grã-Bretanha, Quênia e Serra Leoa. Oliveira argumenta que tais formas de discriminação podem ser combatidas através de políticas públicas orientadas às necessidades do segmento negro da população, e do controle do "deslocamento das pesquisas dos países ricos para os pobres".

Uma quarta personagem na luta pela saúde da população negra é a enfermeira, mestre em educação, presidente fundadora da Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, Berenice Kikuchi. No artigo "Anemia falciforme e legislação", Kikuchi descreve a anemia falciforme como uma doença "com prevalência em 1 entre cada 500 afro-descendentes nascidos vivos" no Brasil. Comenta que a situação de desigualdade experimentada pela população descendente dos escravos que foram trazidos para as Américas é um dos determinantes na epidemiologia da doença. Credita à miscigenação e à migração regional a presença da moléstia na população de todos os estados brasileiros (Kikuchi, 2003). O projeto Saúde Reprodutiva e Organização Social dos Doentes Falciformes, de sua autoria e apoiado pela Fundação MacArthur, objetivou reduzir a discriminação de doentes e seus familiares nas instituições de saúde e educação. Talvez a mais importante contribuição de Kikuchi tenha sido a participação na elaboração do PAF.

Na prática, portanto, as iniciativas governamentais voltadas para a anemia falciforme no Brasil, como nos Estados Unidos, estão intimamente ligadas às organizações da militância negra, o que acaba por enfatizar a relação entre a doença e as pessoas 'afro-descendentes'. Mesmo que se reconheça que a doença dissemina-se com a miscigenação para os quatro cantos do país, a anemia falciforme fica cada vez mais associada à 'população negra'.

## **A mídia**

Num artigo recente, Débora Diniz e Cristiano Guedes analisaram as matérias sobre anemia falciforme publicadas entre 1998 e 2002 nos jornais *A Tarde* (de Salvador) e *Folha de S. Paulo*. Examinando 41 matérias do jornal baiano e 25 do paulista, verificaram a forte associação entre a anemia falciforme e a população negra:

Na maior parte das vezes, o jornal *A Tarde* noticiou a anemia falciforme antes como uma questão de saúde pública do interesse da população negra, que mesmo como uma doença genética ... Se fosse possível identificar o tema prioritário que gerou as pautas sobre anemia falciforme nos dois jornais analisados, arriscaríamos dizer que era o tema da saúde da população negra no Brasil. E, nesse recorte, não haveria como evitar o tema da anemia falciforme. (Diniz & Guedes, 2004)

Em seguida, indagaram sobre as razões desse ‘equivoco’, levantando a hipótese de que, do ponto de vista da população como um todo, a genética é percebida como a ciência que informa sobre a gênese individual e sobre as origens e diferenças de distintas identidades:

Raros devem ser os profissionais biomédicos consultados pelos jornais que desconhecem o fato de que a anemia falciforme não é uma doença exclusiva de negros e pardos, o que torna ainda mais interessante a análise das razões que conduziram a este equivoco nas matérias. Uma possível explicação para o fenômeno é que a associação da anemia falciforme aos negros é um tema com forte impacto midiático, fortalecendo a expectativa sociológica de que a genética é uma informação sobre a gênese individual. Caso esta hipótese esteja correta, circunscrever a anemia falciforme aos negros e pardos significa também falar sobre suas origens e diferenças. (Ibidem)

Essa hipótese se torna mais plausível se examinarmos uma importante cartilha intitulada *Anemia Falciforme – viajemos por essa história...*, cuja responsável técnica é Berenice Kikuchi. A cartilha foi publicada pela Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, pela Coordenadoria Especial do Negro do Município de São Paulo, e pelo Movimento Negro Unificado (MNU). Recebeu também o apoio de diversas entidades negras como o Movimento Hip Hop, o U Negro, o Grupo Força e Raça, a Associação Cultural Ruth de Souza e o Coletivo da Liga Humanitária dos Homens de Cor, entre outras.

A capa do folheto mostra uma família nuclear negra, pai, mãe e filho (este jogando bola), e ao lado há um outro personagem, também negro, vestido de branco, e carregando um estetoscópio, evidentemente um médico. Assim, retrata-se desde o início uma doença de negros tratada por negros, algo deveras incomum no Brasil.

A cartilha em forma de história em quadrinhos (Figura 1) conta como os pais de Thiaguinho aprendem que ele tem anemia falciforme, o que é a doença e como tratá-la. Começa com o lugar de origem da anemia, uma África representada como um “continente rico e misterioso”, “cheio de história na cidade, a vida simples nas aldeias, sua riqueza e a sua cultura”.

A doença já era conhecida na África (Figura 2). Os negros são trazidos para o Brasil como escravos, mas “lutam muito mais para ter de volta a sua liberdade, erguendo várias bandeiras, e ainda hoje continuam lutando por sua cidadania e igualdade”.

Em seguida (Figura 3), aparece o médico que diz : “Como descendente deste povo é importante saber que a doença começou lá. Porém, outros povos também sofrem com essa doença.” Dessa forma, utilizando o conceito de ‘povo’, a cartilha faz uma clara relação não entre indivíduo e gene, mas entre povo e doença. Revela, pois, a natureza genética, de transmissão mendeliana, do gene responsável pela doença.

O pai e a mãe de Thiaguinho (Figura 4) querem entender por que seu filho sofre da doença e eles não. O médico aproveita para discorrer sobre o que é o traço falciforme a dar conselhos médicos, assegurando que, cuidando bem do Thiaguinho, nada o impedirá de se tornar um grande homem.

O folheto como um todo (Figura 5), com seus personagens todos negros, com a exaltação da África e com a noção de que a doença é de ‘povos’, transmite uma fortíssima, quase exclusiva, relação

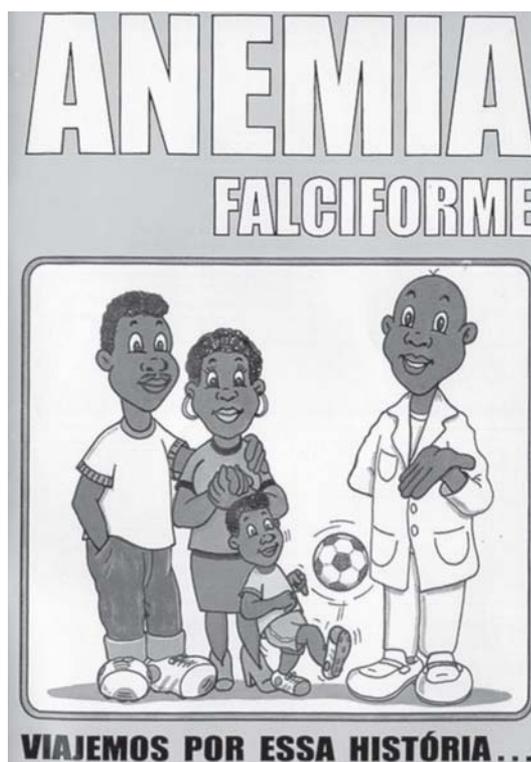


Figura 1



Figura 2



Figura 3

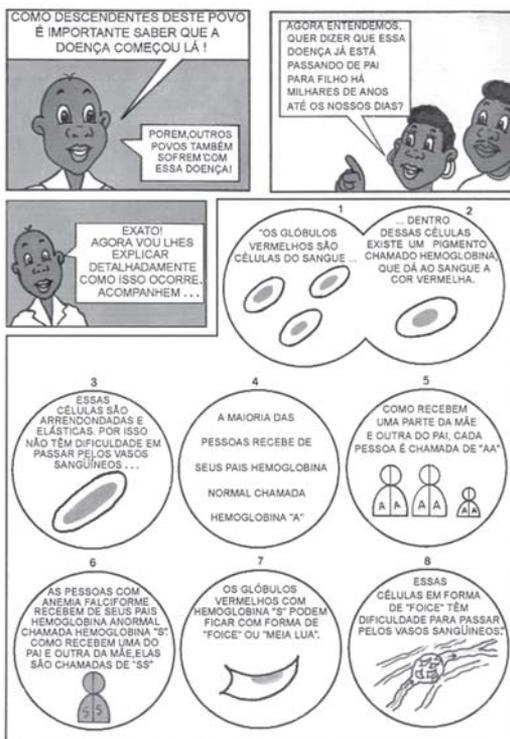


Figura 4



Figura 5

entre anemia falciforme e o corpo negro, mesmo com uma breve ressalva de que outros 'povos' podem também apresentar a doença.

Mas, mesmo os folhetos não exclusivamente ligados à militância negra enfatizam a relação entre essa doença e 'raça'. Um exemplo muito interessante é o *Manual do paciente* da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Figura 6). No interior do folheto a ilustração da natureza genética e da transmissão mendeliana da moléstia mostra uma família monogâmica branca.

Na capa (Figura 7), porém, aparece um médico branco e um paciente, que, se não é negro, certamente não é branco.

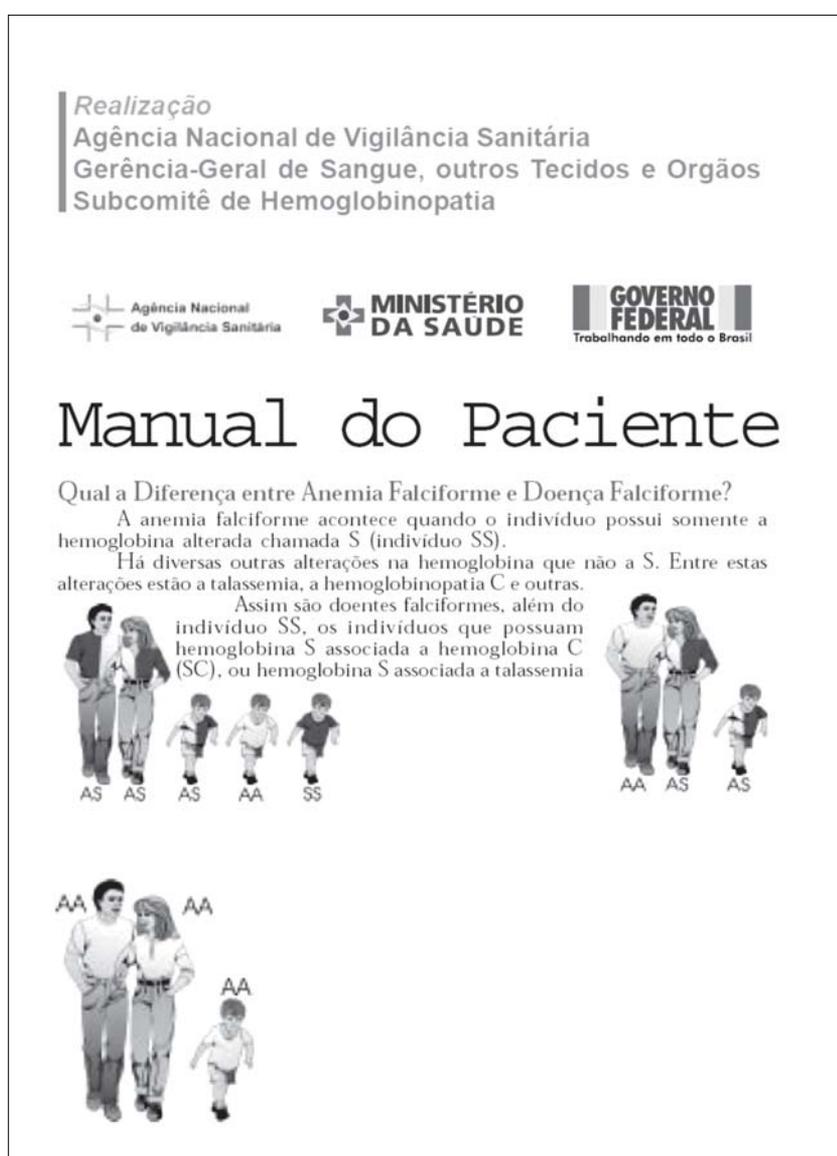


Figura 6

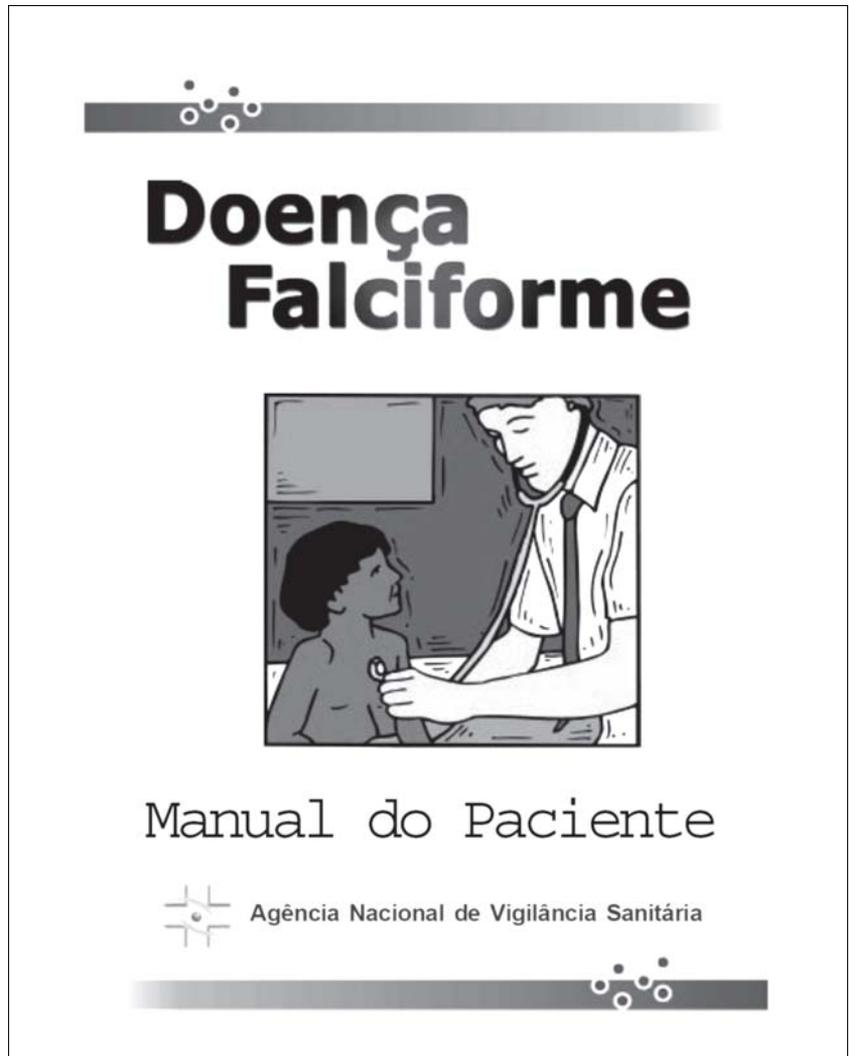


Figura 7

### **A título de conclusão – voltando a comparar**

Passemos agora para uma comparação do caso brasileiro com o norte-americano.

A grande semelhança entre as duas situações é, sem dúvida, a ênfase na história africana da anemia falciforme e na produção de uma comunidade negra responsável e cidadã. Onde foram implementados programas voltados para a anemia falciforme, a relação entre a doença e a 'comunidade negra' fica explícita tanto na legislação quanto nas práticas instituídas. A comunidade negra aparece ora através dos conselhos estabelecidos no bojo dos estados e municípios, ora através de organizações não governamentais negras. Embora se reconheça,

aí, a natureza genética da moléstia, o afoiçamento adquiriu definitivamente o *status* de doença associada à “população negra”, “berço hereditário, ancestral e étnico”.

As diferenças, porém, são significativas. Em primeiro lugar, parece que no caso brasileiro havia e há uma presença muito mais marcante de militantes negros na formulação e disseminação de programas voltados para a anemia falciforme que nos Estados Unidos. Além disso, é impossível não ignorar a maior presença feminina e feminista entre esses ativistas negros. Entre 1988 e 1997, Edna Roland, como Diretora e coordenadora-executiva do Geledés – Instituto da Mulher Negra, onde coordenou o Programa de Saúde e foi responsável pela introdução da questão da saúde como temática prioritária para o Movimento Negro brasileiro, produziu os ‘Cadernos Geledés’, intitulados *Mulher Negra e Saúde e Esterilização: Impunidade ou Regulamentação?*, primeiras publicações editadas no Brasil com a perspectiva das mulheres negras na área da saúde. Os sujeitos, os objetos e os critérios de validação dos estudos desenvolvidos nesse campo se constituíram como tal a partir desse momento. Sem a contribuição do movimento de mulheres negras, esse processo certamente teria assumido outra feição.

Mas talvez mais significativo de que constatar a presença das mulheres ativistas na produção do PAF é reconhecer que o programa é visto por elas como uma “conquista do movimento negro”.

E isso aponta para mais uma diferença em relação ao cenário descrito por Tapper nos Estados Unidos. Não é só a preeminência da militância negra brasileira na formulação do programa que chama a atenção, como também a ausência de qualquer crítica da intelectualidade negra. Ao que sabemos não há vozes preocupadas com os ecos eugênicos no “aconselhamento genético”, nem com um aumento no controle sobre a cidadania que o PAF introduz, e muito menos com a possibilidade de a ênfase da relação entre a anemia falciforme e a “população negra” aumentar a estigmatização dos negros. Antes pelo contrário, o folheto *Anemia Falciforme – viajemos por essa história* tem o efeito surpreendente de transformar o sofrimento compartilhado numa espécie de orgulho de raça.

Esse valor icônico da anemia falciforme talvez marque a maior diferença entre a situação que Tapper descreve nos Estados Unidos e a que estamos desenhando aqui no Brasil. Nos Estados Unidos as categorias ‘negro’ e ‘branco’ são tidas como naturais de acordo com a “regra da gota única” que reza que o indivíduo com um antepassado africano, por mais distante que seja, é negro. Há pouquíssima ambigüidade no sistema, e tentativas por parte de pessoas com aparência muito branca de assumir uma identidade branca (*passing*) são muito mal vistas. A diferenciação entre ‘negros’ e ‘brancos’ é marcada por uma série de sinais culturais diacríticos que são entendidos por todos. Como mostra Tapper, a

rede discursiva sobre a anemia falciforme é, acima de tudo, uma crítica ao descaso dos brancos para com os negros e, como vimos, um forte produtor de uma comunidade negra cidadã.

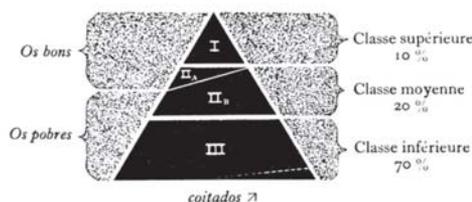
Parece-me que, no Brasil, o apoio aparentemente total que os ativistas negros prestam ao PAF significa que a anemia falciforme tornou-se, muito mais que uma doença a ser detectada e tratada, um poderoso elemento no processo da naturalização da 'raça negra' (por oposição lógica e política a 'raça branca'). Em outras palavras, um marcador de diferença num país onde as delimitações raciais são imprecisas e ambíguas.

Ao longo da história, a classificação 'racial' dos indivíduos no Brasil tem obedecido a pelo menos duas taxonomias: uma, binária, divide a população entre 'brancos' e 'pretos' ou entre 'brancos' e 'homens de cor'; a segunda, de múltiplas categorias, decorre de uma taxonomia complexa que reconhece uma gama de combinações intermediárias. Os critérios de classificação para ambas as taxonomias são construídos basicamente sobre as aparências dos indivíduos, ou a 'marca', segundo Oracy Nogueira, que contrastou esse sistema de classificação com o dos Estados Unidos onde o critério básico seria a suposta descendência biológica dos indivíduos (Nogueira, 1991[1954]). É evidente que há muito mais consenso sobre quem é quem, 'racialmente' falando, nos Estados Unidos que no Brasil.

Como vimos ao longo deste artigo, durante o último meio século a tendência dos cientistas sociais brasileiros, concomitantemente com os militantes dos movimentos negros, tem sido de fortalecer cada vez mais a primeira taxonomia em prejuízo da segunda. A introdução de ações afirmativas a partir do Programa Nacional dos Direitos Humanos, de 1995, fortaleceu ainda mais a taxonomia binária, pois não há meio termo entre quem tem direito a uma cota reservada para negros e quem não tem. Aos poucos, então, o Brasil é imaginado não mais como um país de mistura 'racial', mas de duas categorias 'raciais' estanques, 'brancos' e 'negros'.

Talvez fique mais claro o argumento se mostramos, ainda que rapidamente, como os cientistas sociais desenharam 'raça' e 'classe' no Brasil na década de 1950 e meio séculos depois. Os pesquisadores do Projeto Unesco, Marvin Harris e Fred Zimmerman, imaginaram a zona rural baiana em termos de triângulos e trapezóides.

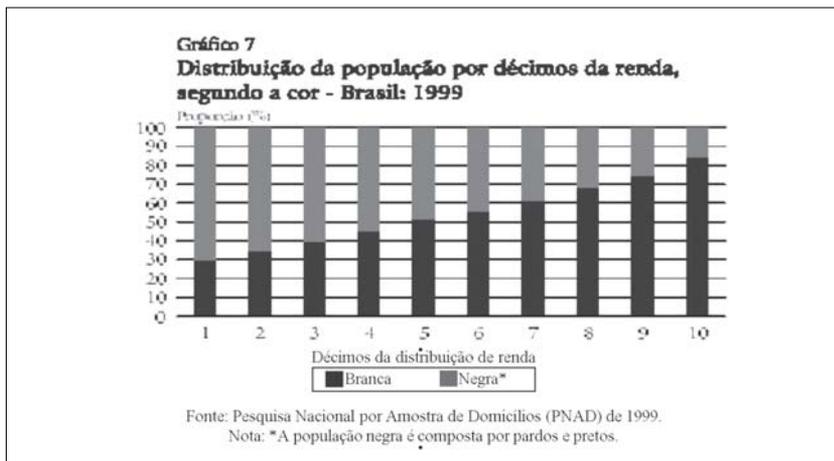
Figura 8



Fonte: Harris, 1951, p. 86.

Pesquisadores contemporâneos utilizam gráficos de barras, que dividem nitidamente a população em negros e brancos.

Figura 9



Fonte: Henriques, 2001.

A hierarquia de raças e classes representada pelo triângulo ce-deu lugar a um simples gráfico de barras que representa uma sociedade cruelmente dividida em duas categorias estanques e separadas. Esse tipo de gráfico revela um Brasil diferente daquele descrito por Harris e Zimmerman. O triângulo ritualizava a hierarquia e a relação; o gráfico de barras ritualiza uma sociedade dividida em suas ‘personalidades coletivas’ estanques.<sup>6</sup>

Agora começa a ficar mais claro por que os ativistas negros tomaram a frente na luta pelo PAF no Brasil. A notória dificuldade de persuadir os mulatos, cafuzos, mamelucos, morenos escuros e claros a se juntarem numa única categoria ‘negro’ tem marcado o movimento negro moderno desde a sua criação, na década de 1970. Parece razoável supor que a anemia falciforme veio no sentido de legitimar esse processo, talvez como a Aids foi utilizada por alguns para legitimar a idéia de que os homens que praticam sexo com outros homens são, todos, homossexuais/gays.

Desde a publicação em 1903 de *Algumas formas primitivas de classificação*, de Durkheim e Mauss (1981), entende-se que sistemas de classificação são socialmente construídos, mas que derivam a sua eficácia e legitimidade da sua suposta ‘naturalidade’. Como a doença é compreendida como algo natural, alberga as características ideais para se tornar um ‘símbolo natural’ do grupo ou da categoria social aos quais é associada. É por isso, sugiro, que a rede discursiva em torno do afoçamento que o define como ‘doença racial’ e não como uma doença que se desenvolve ou não através de combinações de genes recessivos, acompanha e legitima mais ainda a cres-

cente naturalização da taxonomia racial bipolar no Brasil. O uso político que a anemia falciforme pode assumir nesse contexto é mais que evidente.

Mas, como se diz, “o Brasil não é para principiantes”, e eu estaria sendo muito ingênuo se não terminasse este ensaio relativizando o meu próprio argumento. Enquanto é verdade que a rede discursiva em geral enfatiza as origens africanas do afoiçamento e tem como alvo ‘a população negra’, a lógica genética, que não respeita supostas barreiras raciais da moléstia, não é nunca esquecida. Ao contrário dos Estados Unidos, aonde se chegou a propor o teste exclusivamente para os negros, no Brasil o PAF visa a universalização do teste do traço falciforme. Em Santa Catarina, por exemplo, a lei reza: “Fica assegurado o exame de diagnóstico de hemoglobinopatias a todas as crianças recém-nascidas, que deverá ser realizado em todas as maternidades e hospitais congêneres no Estado e demais integrantes do Sistema Único de Saúde”.

Já vimos como o panfleto da Anvisa acende uma vela para Deus e outra para o Diabo quando retrata o paciente como não branco, o médico como branco e os portadores do traço falciforme como todos brancos! O folheto da HemoRio vai para outro extremo, não falando rigorosamente nada sobre a filogênese do gene nem sobre qualquer associação epidemiológica entre a moléstia e pessoas descendentes de africanos. No diagrama da transmissão genética contido no folheto, as figuras não possuem uma ‘raça’ definida, tendo, quem sabe, para a brancura.

Figura 10

**Quem pode ter Traço Falcêmico ?**

A alteração falciforme é proveniente da África e de alguns países da península Ibérica e, por isso, é mais freqüente em pessoas originárias dessas duas regiões. Como o Brasil é um país formado por pessoas de diversas origens, o traço falcêmico é muito freqüente em nossa população.

**Qual é o melhor momento para fazer o diagnóstico de traço ou Anemia Falciforme ?**

Ao nascimento, através do teste do pezinho.

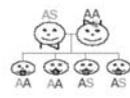
Com o diagnóstico precoce podemos evitar as complicações mais graves da doença, que podem ser fatais. No caso do traço, o diagnóstico precoce visa detectar a existência da hemoglobina S na família.

6

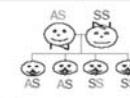
**O que é uma alteração genética herdada ?**

Quando nascemos, herdamos de nossos pais a cor da pele, dos olhos, tipo e cor do cabelo, o tipo físico, etc. Podemos, também, herdar a hemoglobina S, responsável pelo traço falcêmico.

Quando a pessoa recebe de um dos pais a hemoglobina A e de outro a hemoglobina S, ele é chamado de “traço falcêmico”, sendo representado por AS.



Quando uma pessoa recebe de ambos, pai e mãe, a hemoglobina S, ela nasce com Anemia Falciforme cuja representação é SS.



Então os pais do paciente com Anemia Falciforme são portadores do traço ou também têm Anemia Falciforme.

3

O reconhecimento da lógica da transmissão mendeliana da doença e do traço falciforme, o que implica que qualquer brasileiro, por mais 'branco' que possa parecer, pode contrair a anemia falciforme, traz à tona a mistura genética brasileira. A publicação de *Retrato molecular do Brasil*, em 2000 (Pena, Carvalho-Silva et al., 2000) deu respaldo científico à crença na natureza tri-híbrida da população brasileira, proveniente de ameríndios, europeus e africanos. Mais recentemente, os geneticistas J. Alves-Silva e Sérgio Pena, entre outros, têm demonstrado que pelo menos 40% dos marcadores detectados naqueles brasileiros que se auto-declararam brancos são de origem africana. (Alves-Silva, Santos et al., 2000; Pena, 2002). Embora a anemia falciforme apareça, de fato, com mais frequência em populações de pessoas com fenótipo mais 'africano', ela se encontra também em pessoas que em nada *parecem* afro-descendentes. O inverso é também verdadeiro. Uma pesquisa recente em 24 comunidades definidas como quilombos em todas as cinco regiões do Brasil revelou que a frequência do traço falciforme varia de zero, nas comunidades Itamoari (no Pará) e Paredão (no Rio Grande do Sul), até 13%, em Riacho de Sacutiaba (na Bahia) (Pedrosa, Ferreira et al., 2004). Os pesquisadores concluem que "considerando todos os remanescentes de quilombos estudados, a frequência média desse alelo [o traço falciforme] foi de 3,7%, bem abaixo dos 8,7% observados nos países africanos, de onde veio a maioria dos escravos" (ibidem).<sup>7</sup> Como Parra e outros mostraram recentemente, a aparência é um fraco indicador da composição genética dos indivíduos (Parra, Amado et al., 2003). Por mais que a implementação do PAF tenha enfatizado a relação entre a doença e a população afro-descendente, as práticas de detecção, calcadas no discurso da ciência genética, tratam, felizmente, essa moléstia como uma doença que é potencialmente de todos.

\* Agradeço os generosos conselhos de Marcos Chor Maio, que me incentivou a escrever este trabalho, e de Ricardo Ventura Santos, que tentou reduzir a minha ingenuidade no que diz respeito à genética.

## NOTAS

<sup>1</sup> Tapper utiliza esse conceito, que toma emprestado (Kitler, 1990): "Discourse networks ... are complex and heterogeneous assemblages of inscriptive devices. They give a phenomenon like sickling a particular conceptual shape which, in turn, makes it responsive to specific types of action, whether regulatory, therapeutic, or investigative" (Tapper, op. cit., p. 6).

<sup>2</sup> Esse termo é de E. E. Evans-Pritchard. No seu estudo sobre a feitiçaria entre os Azande (Evans-Pritchard, 1965 [1937]), reparou que eram invocadas "elaborações secundárias" para dar conta de situações inesperadas e que poderiam colocar a teoria em questão. Por exemplo, se um ritual de cura não deu certo e o paciente morreu, era porque era mal feito ou porque entrara em jogo a ação de feitiçeiros infinitamente mais poderosos.

<sup>3</sup> Scott, R. B. Health Care Priorities and Sickle Cell Anemia among Negroes in Richmond, Va. *Journal of the American Medical Association*, v. 214, n. 4, p. 731-4. 1970

<sup>4</sup> "Authorizes the state board of health to establish a program to test for sickle cell anemia of those persons who, because of race, ethnic group or other reasons are determined to be particularly susceptible to the condition. The board is also authorized to prepare and distribute educational materials related to sickle cell anemia." Disponível em [www.ncsl.org/programs/health/sickle.htm](http://www.ncsl.org/programs/health/sickle.htm).

<sup>5</sup> Estou muito grato a Consolação Lucinda para a sua contribuição a esta seção. Ela me chamou a atenção para a importância dessas mulheres e me familiarizou com o folheto “Anemia Falciforme – viajemos por essa história...”.

<sup>6</sup> Para um desenvolvimento mais detalhado desse argumento, ver Fry e Maggie (2003). Ver também Carvalho (2004), onde José Murilo de Carvalho afirma que a eliminação dos mulatos, caboclos etc. pode ser entendida como um “genocídio estatístico”.

<sup>7</sup> Os autores da pesquisa sobre quilombos argumentam que “não é possível, no caso da anemia falciforme, estabelecer uma política única de saúde pública para todas essas populações. Cada uma delas deve receber atenção individualizada, de acordo com suas características específicas” (Ibidem).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carvalho, J. M. D. 2004 Genocídio racial estatístico. *O Globo*, Rio de Janeiro, p. 7.
- Diniz, D.; Guedes, C. 2004 A informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. *Série Anis*, v. 35, 1-7 junho.
- Durkheim, É.; Mauss, M. 1981 Algumas formas primitivas de classificação. [1903] In: Rodrigues, J. A. (ed.) *Émile Durkheim*. São Paulo: Ática.
- Evans-Pritchard, E. E. 1965 *Witchcraft, Oracles and Magic Among the Azande*. [1937] Oxford: Clarendon Press.
- Fry, P.; Maggie, Y. 2003 *Questões de taxonomia, ou como o Brasil se tornou um país de brancos e negros na era das cotas*. XXIII Reunião Anual da ANPOCS. Caxambu, 21-25 out.
- Hamann, E. M.; Tauil, P. L. 2001 *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Harris, M. 1951 Les relations raciales dans le Brésil rurale. In: Wagley, C. (ed.) *Races et classes dans le Brésil rural*. Paris: Unesco.
- Henriques, R. 2001 *Desigualdade racial no Brasil: evolução das condições de vida na década de 90*. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. (Texto para Discussão n. 807).
- Ives-Silva, J., Santos, M. S. et al. 2000 The ancestry of Brazilian mtDNA lineages. *American Journal of Human Genetics*, v. 67, p. 444-61.
- Kikuchi, B. 2003 *Anemia Falciforme e legislação*. s.l:s.n.
- Kitler, F. A. 1990 *Discourse networks, 1800/1900*. Stanford: Stanford University Press.
- Moynihan, D. P. 1965 *The negro family: The case for National Action*. Washington: United States Department of Labor.
- Nogueira, O. 1991 Preconceito racial de marca e preconceito racial de origem (Sugestão de um Quadro de Referência para a Interpretação do Material sobre Relações Raciais no Brasil). [1954] In: Nogueira, O. (ed.) *Tanto preto quanto branco: estudo de relações raciais*. São Paulo: T. A. Queiroz.
- Parra, F. C.; Amado, R. C. et al. 2003 Color and genomic ancestry in Brazilians. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, v. 100, p. 177-82.
- Pedrosa, M. A. F., Ferreira, L. B. et al. 2004 Anemia falciforme em antigos quilombos. *Ciência Hoje*, v. 211, p. 84-5.

- Pena, S. D. J. (ed.)  
2002 *Homo brasilis. Aspectos genéticos, lingüísticos, históricos e socioantropológicos da formação do povo brasileiro.* Ribeirão Preto: Fundepec Ed.
- Pena, S. D. J.,  
Carvalho-Silva, D. R. et al.  
2000 Retrato molecular do Brasil.  
*Ciência Hoje*, v. 159, p. 16-25.
- Presidência da República,  
Brasil  
1998 *Construindo a democracia racial.*  
Disponível em [www.planalto.gov.br/publi\\_04/COLECAO/RACIAL.HTM](http://www.planalto.gov.br/publi_04/COLECAO/RACIAL.HTM)
- Roland, E.  
2001 Saúde reprodutiva da população negra no Brasil: um campo em construção. *Perspectivas em Saúde e Direitos reprodutivos*, v. 2, n. 4, p. 17-23.
- Tapper, M.  
1999 *In the blood: sickle cell anemia and the politics of race.*  
Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Werneck, J.; Mendonça,  
M. et al. (ed.)  
2000 *O livro da saúde das mulheres negras – nossos passos vêm de longe.*  
Rio de Janeiro: Criola/Pallas Ed.
- Zago, M. A.  
2001 Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Hamann, E. M.; Tauil; P. L. (ed.) *Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente.* Brasília: Ministério da Saúde, p. 13-35.

Recebido para publicação em dezembro de 2004.

Aprovado para publicação em abril de 2005.