

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA SOCIAL
BACHARELADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

JANAÍNA FREITAS

**INTERSEXUALIDADES E BIOTECNOLOGIAS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO
ACERCA DA INSERÇÃO DA HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA NO TESTE
DO PEZINHO**

PORTO ALEGRE

2014

JANAÍNA FREITAS

**INTERSEXUALIDADES E BIOTECNOLOGIAS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO
ACERCA DA INSERÇÃO DA HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA NO TESTE
DO PEZINHO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Antropologia Social como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Ciências sociais pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador:
Prof. Dr. Arlei Sander Damo

PORTO ALEGRE

2014

JANAÍNA FREITAS

**INTERSEXUALIDADE E BIOTECNOLOGIAS: UM ESTUDO ANTROPOLÓGICO
ACERCA DA INSERÇÃO DA HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA NO TESTE
DO PEZINHO**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Antropologia Social como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Ciências sociais pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Aprovada em: Porto Alegre, ____ de ____ de 2014.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Arlei Sander Damo – Orientador

UFRGS

Profª. Dra. Fabíola Rohden

UFRGS

Profª. Dra. Juliana Macedo

UFRGS

RESUMO

O presente trabalho visa a refletir sobre a questão do gerenciamento sociomédico das intersexualidades em um contexto de biomolecularização da sociedade, no qual, cada vez mais intensamente, as biotecnologias são ferramentas cruciais no processo de definição e remodelação dos corpos e produção de subjetividades. Para tanto, inspirada por uma “etnografia dos arquivos”, analiso os artigos científicos que pautaram a inserção da hiperplasia adrenal congênita (HAC), a qual aparece na literatura médica como a causa mais recorrente de intersexualidade, no Programa de Triagem Neonatal; bem como aqueles estudos científicos que, posteriormente, avaliaram essa política. Ainda, utilizo, como fonte de pesquisa, trechos de diários de campo produzidos a partir de duas ocasiões em que pude realizar “observação participante”: em uma aula sobre diferenciação sexual da pós-graduação de genética da UFRGS e quando conheci o Serviço de Referência em Triagem Neonatal de Porto Alegre/RS. Os resultados até então obtidos apontam para uma série de controvérsias em relação à inserção dessa condição nos programas de triagem, tais como o elevado número de casos “falso-positivos” e o fato desta não representar necessariamente um risco à vida dos sujeitos, mas constituir um desvio em relação à norma da dicotomia sexual que é tratado pelos saberes médicos e psicológicos como uma patologia. Assim, a inclusão dessa condição no programa de triagem reflete, entre outros elementos, a forma pela qual um “problema social” é transformado em um “problema de saúde pública” e aponta, portanto, para o papel das novas biotecnologias na produção dos corpos e nas normatizações de gênero e sexualidade contemporâneas.

Palavras-chave: Intersexualidade, Gênero, Hiperplasia Adrenal Congênita, Ciência, Biomolecularização.

ABSTRACT

The present work aims to ponder over the issue of the sociomedical management of intersexualities in a context of biomolecularization of society in which biotechnologies are, more and more intensely, crucial tools on the process of definition and remodeling of bodies and production of subjectivities. Therefore, inspired by an “ethnography of archives”, I analyze scientific articles that have guided the insertion of Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH), which appears on the medical literature as the most current cause of intersexuality, in the Newborn Screening Program; as well as those scientific studies that have later evaluated this policy. I also use, as a research source, excerpts of field journals produced on two occasions I was able to be in “participant observations”: a class about sexual differentiation on UFRGS genetics graduate program and when I went after Porto Alegre (RS)’s Reference Service of Newborn Screening. The results so far obtained point to a series of controversies related to the insertion of this condition on screening programs, such as the high number of “false-positive” cases and the fact that it does not necessarily represent a life risk to the patients but constitute a detour in relation to the norm on sexual dichotomy which is treated by the medical and psychological knowledge as a pathology. Thus, the inclusion of this condition in the screening program reflects, amongst other elements, the way through which a “social problem” is transformed into a “public health problem”, and therefore points to the role played by the new biotechnologies on the production of bodies and contemporary gender and sexuality normatizations.

Keywords: Intersexuality; Gender; Congenital Adrenal Hyperplasia; Science; Biomolecularization;

RÉSUMÉ

Ce travail propose une réflexion sur la question de la gestion sociomédicale des intersexualités dans un contexte de biomolécularization de la société, dans lequel, de plus en plus intensément, les biotechnologies sont des outils indispensables à la définition et remodelisation des corps et à la production de subjectivités. Pour cela, inspirée par une « ethnographie de fichiers », j'analyse des articles scientifiques qui ont guidé l'insertion de l'Hyperplasie Congénitale des Surrénales (HCS), qui apparaissent dans la littérature médicale comme la cause la plus récurrente de l'intersexualité dans le Programme de Dépistage Néonatal ; ainsi que ceux études scientifiques qui ont par la suite évalué cette politique. Pourtant, j'utilise, comme une source de recherche, des extraits de journaux de champ produits dans deux occasions que je pouvais effectuer des « observations participantes »: une classe du troisième cycle de la génétique de l'ÚFRGS sur différenciation sexuelle et quand je suis allé à connaître le Service de Référence de Dépistage Néonatal de Porto Alegre/RS. Les résultats obtenus sur l'instant s'agitent d'un certain nombre de controverses quant à l'inclusion de cette condition dans les programmes de dépistage, tels que le nombre élevé de cas de « faux positifs » et le fait que cela ne pose pas nécessairement un risque pour la vie du sujet, mais c'est une dérogation à la norme de dichotomie sexuelle qui est traitée par les connaissances médicales et psychologiques comme une pathologie. Ainsi, l'inclusion de cette condition dans le programme de dépistage reflète, entre autres choses, la façon dont un « problème social » se transforme dans un « problème de santé publique » et donc pointer vers le rôle des nouvelles biotechnologies dans la production de corps et la normatization de genre et de la sexualité contemporaine.

Mots-clés: Intersexualité; Genre; Hyperplasie Congénitale des Surrénales; Science; Biomolecularization;

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 – Escala Prader..... | 38 |
| Figura 2 – Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2013..... | 47 |
| Figura 3 – Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2012..... | 48 |
| Figura 4 – Folder Teste do Pezinho Laboratório APAE de São Paulo..... | 49 |
| Figura 5 – Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2012..... | 49 |
| Figura 6 - Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2014..... | 50 |
| Figura 7 – Mapa Países Membros da ISNS..... | 52 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 – Trabalhos científicos nacionais que tratam da triagem para HAC..... | 35 |
|--|----|

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

HAC – Hiperplasia adrenal congênita

HSRC - Hiperplasia supra-renal congênita

21-OH – 21-hidroxilase

21-OHD – Deficiência da 21-hidroxilase

HAC-D21OH- Hiperplasia adrenal congênita por deficiência de 21-hidroxilase

17OHP – 17-hidroxiprogesterona

ISNS- Internacional Society of Newborn Screening

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

SBTN- Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal

SRTN- Serviço de Referência em Triagem Neonatal

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

UFBA - Universidade Federal da Bahia

USP - Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 11 |
| 1.1 CONSTRUINDO O OBJETO DE PESQUISA..... | 12 |
| 1.2 REFLEXÕES METODOLÓGICAS..... | 19 |
| 2 CORPOS, GÊNERO, SEXUALIDADES E CIÊNCIA: UM OLHAR ANTROPOLÓGICO..... | 23 |
| 3 PERSEGUINDO AS REDES: A INSERÇÃO DA HAC NO TESTE DO PEZINHO | 31 |
| 3.1 A HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA NO DISCURSO BIOMÉDICO..... | 37 |
| 3.2 RASTREANDO CORPOS: A TRIAGEM NEONATAL..... | 45 |
| 3.3 A TRIAGEM NEONATAL PARA HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA..... | 53 |
| 3.4 O QUE SE VÊ NO PAPEL-FILTRO: MAPEANDO CONTROVÉRSIAS SOBRE A INSERÇÃO DA HAC NO TESTE DO PEZINHO..... | 56 |
| APONTAMENTOS FINAIS..... | 63 |
| FONTES PRIMÁRIAS: Livros, Teses, Dissertações e Artigos..... | 66 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 68 |
| ANEXOS..... | 72 |
| Anexo 1 – Portaria fase IV..... | 72 |

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho visa a refletir sobre a questão do “gerenciamento sociomédico das intersexualidades” (CABRAL, 2006; MACHADO, 2008:12) em um contexto de biomolecularização da sociedade, no qual, cada vez mais intensamente, as biotecnologias são ferramentas cruciais no processo de remodelação dos corpos e produção de subjetividades. Neste contexto, as mudanças tecnológicas contribuíram, igualmente, para modificar as representações de saúde e de doença e, ao mesmo tempo, o seu manejo - sendo a genética e a biologia molecular entendidas como saberes privilegiados no concernente à “verdade sobre a vida” na contemporaneidade (MONTEIRO, 2005). Tais mudanças provocaram, portanto, um substancial aumento do número de condições médicas suscetíveis de serem rastreadas cada vez mais precocemente.

Desde 2012, a hiperplasia adrenal congênita (HAC)¹, que aparece na literatura médica como a causa mais recorrente de intersexualidade (CANGUCU-CAMPINHO *et al.*, 2009), foi incluída no rol de condições diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho). Segundo os argumentos biomédicos², tal condição pode variar de uma forma considerada “leve”, em que os indivíduos permanecem “assintomáticos”, até uma forma dita “severa”, na qual ocorreria uma “virilização” da genitália de crianças designadas como meninas no nascimento, associada ou não à “perda de sal”³. Entretanto, a triagem neonatal para HAC ainda não é aceita de maneira universal e integra o grupo que gera polêmica para inclusão nesse programa de rastreamento.

Deste modo, empreendeu-se nesse trabalho uma etnografia dos artigos científicos, tendo como referência uma “etnografia do arquivo” (CUNHA, 2004: 287). O intuito foi o de mapear, a partir do olhar antropológico, os elementos, argumentos, instituições e saberes acionados para sustentar a inclusão da hiperplasia adrenal congênita no programa de triagem. Tais objetivos visam a refletir sobre a forma pela qual os saberes biomédicos e especialmente as novas tecnologias diagnósticas ocidentais “*enact*”⁴ (MOL, 2007: 6) a HAC e, mais amplamente, as diferenças corporais e as normatizações de gênero na contemporaneidade. O termo “*enact*”, é utilizado no sentido proposto por Mol (2007:6; 2004: 41), a qual argumenta

¹ Segundo as definições médicas, esta condição consistiria em uma mutação genética a qual provocaria uma alteração na produção de hormônios ditos masculinos nos sujeitos.

² Ver Barra (2012).

³ Esta forma de HAC, se não tratada a tempo, pode levar à morte.

⁴ O verbo “*enact*” pode ser traduzido como atuar, decretar ou ainda performar. Entretanto, optou-se por manter o termo original por julgar que esse possui um significado específico proposto pela autora.

que os fatos só assumem existência na medida em que estão articulados às práticas que o produzem. Deste modo, embora o termo possa ser traduzido como “performar” e, por isso, se aproxime, em alguma medida, segundo a autora, da idéia de performance – trabalhada nas Ciências Sociais a partir de diferentes abordagens, tais como a de Erving Goffman ou a partir do conceito de “performatividade” de Judith Butler – ela afirma que tenta usar o termo em um sentido “tão novo quanto possível” (MOL, 2004: 41). Uma vez que este não pressupõe uma oposição entre corpo e performance social, como proposta por Goffman na metáfora do ator e do palco, mas que considere a materialidade como elemento que também compõe as práticas sociais – fato, segundo Mol, não explorado por Butler. Assim, parto do pressuposto, no presente trabalho, que a existência da HAC está absolutamente atrelada às tecnologias e aos discursos que a produzem.

A presente monografia foi organizada em dois capítulos, além da introdução e a conclusão. No capítulo 1, o qual indica os pressupostos teóricos do trabalho, trago, mais substancialmente, algumas reflexões sobre a produção dos corpos, gêneros e sexualidades em sua interface com a produção científica, especialmente através das ciências médicas e psicológicas. Tais referências, oriundas não somente da antropologia, mas das mais diversas áreas, como a filosofia, a psicologia e a biologia, foram exploradas no intuito de lançar um olhar antropológico ao tema tratado no trabalho, qual seja o modo pelo qual a HAC é produzida especificamente por essa tecnologia diagnóstica.

No segundo capítulo, analiso o que chamarei de "fontes primárias", isto é, os artigos científicos que abordam a inserção da HAC no Teste do Pezinho e outros conjuntos documentais – que serão especificados subseqüentemente - como páginas da internet e fóruns de discussão sobre o tema, a fim de mapear as instituições, saberes e argumentos utilizados para a inserção da HAC no programa de triagem. Ademais, exploro alguns relatos de experiências de observação participante que pude realizar ao longo da pesquisa. Ainda, neste capítulo do trabalho, desdubro o sentido dado pelos argumentos biomédicos à HAC e à sua inserção no Programa Nacional de Triagem Neonatal, propriamente dito. Na parte final deste capítulo, faço o esforço de mapear algumas controvérsias, no sentido empregado por Bruno Latour (2000), acerca da inclusão dessa condição nesse programa de rastreamento.

1.2 CONSTRUINDO O OBJETO DE PESQUISA

O interesse por essa pesquisa reflete alguns dos caminhos percorridos ao longo da minha trajetória no curso de graduação em Ciências Sociais. Desde o primeiro ano de

graduação, estive envolvida com pesquisas acerca da temática de gênero. Além disso, participo como voluntária, desde esse período, do grupo de extensão G8-Generalizando do Serviço de Assistência Jurídica Universitária Gratuita (SAJU/UFRGS), o qual trabalha com direitos sexuais e de gênero para além do âmbito acadêmico.

Todavia, o desejo por estudar especificamente a temática da intersexualidade começou a ser construído no início de 2012, quando me aproximei do NUPSEX (Núcleo de Pesquisa em Sexualidade e Relações de Gênero), ligado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional da UFRGS, e passei a frequentar o grupo de estudos sobre intersexualidade e transexualidade coordenado pela professora Paula Sandrine Machado. Em seguida, tornei-me integrante do projeto de pesquisa “Os impactos das intervenções médicas nas trajetórias de vida de transexuais e intersexuais: aproximações e distanciamentos entre a transexualidade e a intersexualidade”⁵, analisando, mais especificamente, as trajetórias afetivo-sexuais de pessoas intersexuais. Assim, as leituras e experiências de pesquisa subsequentes ganharam como foco tal tema.

O termo intersexualidade surgiu no contexto médico, tendo sido cunhado no começo do século XX pelo biólogo Richard Goldschmidt, para designar corpos que situavam-se entre o que era considerado masculino e feminino (DREGER, 2000). Atualmente, o termo médico oficial para referir-se aos antigos "estados intersexuais" é “Desordens do Desenvolvimento Sexual” (DDS), “Desordens da Diferenciação Sexual” ou, ainda, “Anomalias do Desenvolvimento Sexual”, do inglês “*Disorders of Sexual Development*” (DSDs). Entretanto, foi reapropriado pela militância política *intersex*, a partir da década de 1990, por um viés despatologizante, para se referir a pessoas com corpos que não se inscrevem nos padrões dicotômicos biomedicamente definidos (MACHADO, 2008).

O modelo dominante, o qual orienta nossa organização social ocidental, remete a um discurso que se sustenta a partir de uma perspectiva dicotômica. Os pressupostos de normalidade corporal, por sua vez, também se inserem neste ideal regulatório, baseado no dimorfismo sexual, em que as possibilidades consideradas legítimas se encerram em possuir corpos considerados femininos ou masculinos a partir de uma série de critérios amplamente informados pela biomedicina (FAUSTO-STERLING, 2000). Por escaparem dos modelos hegemônicos de corporalidade, os corpos *intersex*, no que tange à contemporaneidade,

⁵ Este projeto, sob coordenação de Paula Sandrine Machado, foi contemplado no edital MCT/CNPq/MEC/CAPEs - nº 02/2010.

constituem *locus* privilegiados de intervenções sociomédicas que visam à adequação a um *standart* corporal binário (MACHADO, 2008).

De acordo com Machado (2008), o gerenciamento sociomédico atual no caso das pessoas *intersex* – do qual participam especialidades tais como a cirurgia, a endocrinologia, a pediatria, a urologia, a psicologia, entre outras - envolve, entre outros elementos, a decisão por construir um sexo ou outro por meio de procedimentos cirúrgicos e outras intervenções clínicas no período pós-natal. O argumento biomédico principal, ainda fortemente baseado no protocolo Money da década de 1950⁶, é que tais pessoas necessitam ter seu "sexo escolhido" para que sejam socializadas adequadamente ao mesmo, fazendo do corpo uma inscrição legível da dicotomia sexual, que seja capaz de revelar a "verdade do sexo", a qual encarne e produza a coerência entre sexo, gênero e sexualidade.

Todavia, a definição do que é um corpo *intersex* pela biomedicina depende do estado do conhecimento científico e dos entendimentos sociais a respeito do sexo. Conforme Dreger & Herndon (2009), essas variações corporais podem dar-se no nível cromossômico, gonadal, estético ou ainda serem uma combinação de elementos de todos esses níveis:

Some have their basis in genetic variations. Some result from non genetically caused prenatal developmental anomalies. A few involve “ambiguous” genitalia, but not all do; some involve more subtle blends of female and male types — for example, when a person has the external appearance of one sex but internally most of the organs of the other sex. Making things rather confusing to the novice, the medical names for various intersex conditions may refer specifically to the genotype (genetic basis), or to the phenotype (body type), or to the etiology (causal pathway of the condition), or to some combination of these. (DREGER, HERNDON, 2009: 201)⁷

As referidas autoras, e também Foucault, em “Os Anormais” (2001), afirmam, ainda, que, durante muito tempo na história do Ocidente, os ditos hermafroditas podiam escolher entre um dos dois “sexos” e viver de acordo com as normas sociais atribuídas a esse “sexo” sem que isso implicasse a realização de uma intervenção médica no corpo. Assim, foi a partir do século XVIII, e mais especificamente da década de 1950, que os psicólogos John Money, Joan Hampson, John Hampson e seus colegas desenvolveram, na Johns Hopkins University, um paradigma de gênero que implicava que todas as pessoas com “ambiguidades sexuais” deveriam ser submetidas a intervenções clínicas e cirúrgicas que visavam à normatização dos

⁶ Este protocolo será explicado na sequência.

⁷ Alguns têm a sua base em variações genéticas. Alguns resultam de anomalias do desenvolvimento pré-natal não causadas geneticamente. Alguns envolvem genitália "ambíguas", mas nem todos; alguns envolvem misturas mais sutis de tipos femininos e masculinos - por exemplo, quando uma pessoa tem a aparência externa de um sexo, mas a maioria dos órgãos internos do outro sexo. Fazendo as coisas bastante confusas para os novatos, os nomes médicos para várias condições intersexuais podem se referir especificamente ao genótipo (base genética), ou ao fenótipo (tipo de corpo), ou a etiologia (via causa da doença), ou algumas combinação destes (tradução própria).

corpos, o “*optimum gender of rearing*” (OGR). Ele ficou conhecido pela sua teoria a respeito do desenvolvimento da “identidade de gênero”, através da qual propunha a diferenciação entre “sexo biológico” e o “sexo psíquico” (HARAWAY, 2004; MACHADO, 2008: 192). Segundo Money, para que houvesse um desenvolvimento adequado do “sexo psíquico”, este necessitaria estar em conformidade com o sexo biológico.

A temática da intersexualidade foi, por muito tempo (e ainda segue sendo), relegada às abordagens das ciências biomédicas. Contudo, a partir dos anos 90, junto à emergência do movimento político *intersex*, passou a ser tema de pesquisa das ciências humanas, principalmente no âmbito dos *feminist studies* (DREGER & HERNDON, 2009). Em 1990, a geração que foi submetida às diretrizes do protocolo de tratamento de Money já era adulta. Algumas pessoas começaram a formar organizações, grupos de militância política *intersex*, - sendo o pioneiro a *Intersex Society of North America* (ISNA) - que tinham como objetivo o compartilhamento de experiências, a crítica aos tratamentos médicos não consentidos e a luta pelo fim das cirurgias precoces "corretoras" das genitálias que não se enquadravam no modelo do dimorfismo sexual (MACHADO, 2008; KARKAZIS, 2008).

O termo “intersexualidade”, utilizado primeiramente no meio médico, passa a ser, então, reapropriado, no âmbito da militância política, e utilizado a partir da ideia de "variação", no que se refere a um padrão binário - masculino e feminino - estabelecido culturalmente (CABRAL, 2005:283). Neste sentido, a opção por utilizar o termo "intersexualidade", neste trabalho, remete a essa discussão política, que indica um afastamento da perspectiva patologizante biomédica, a qual pressupõe a necessidade de intervenções "corretoras" e não reconhece as diferenças nos corpos como possíveis e desejáveis. Além disso, esse trabalho filia-se a um campo de debates críticos sobre intersexualidade no campo das ciências humanas e sociais, tais como aqueles empreendidos por Alice Dreger, Anne Fausto-Sterling, Suzanne Kessler, Mauro Cabral, Paula Sandrine Machado, Iain Morland e Katrina Karkasis, entre outros e outras.

No artigo que trata sobre a militância política *intersex*, Dreger e Herndon (2009), afirmam que a *Intersex Society of North America* (ISNA) foi um dos mais conhecidos grupos de militância política *intersex*. Além da ISNA, foram criados uma série de outros grupos, tais como a *Coalition for Intersex Support, Activism, and Education* (CISAE), fundada por Tria e por Heike Boedeker, e o *Bodies Like Ours*, fundado por Janet Green e Betsy Driver, que promovem suporte às famílias de crianças *intersex* e às próprias pessoas intersexuais. Ademais, há também muitos grupos relacionados às causas específicas da intersexualidade como o *International Androgen Insensitivity Syndrome Support Group* (AISSG) e a *CARES*

Foundation, especificamente relacionada à hiperplasia adrenal congênita - muitos deles são formados por médicos e por familiares que estão de acordo com o manejo médico atual. Além destes, há também a *Organization Intersex International* (OII), que está espalhada pelo mundo, inclusive existindo no Brasil, e o *Global Action for Trans* Equality* (GATE) - coordenado por Mauro Cabral e por Justus Eisfeld - cujo trabalho aborda questões relacionadas à despatologização.

No caso do “gerenciamento sociomédico” (MACHADO, 2005: 13) de corpos intersexuais, a heterossexualidade é um dos imperativos que orientam as intervenções médicas, o qual se expressa através da construção de uma genitália que fique o mais próximo possível dos padrões de “normalidade” - tamanho, forma, terminação do trato urinário e funcionalidade -, isto é, constroem-se vaginas “penetráveis” e pênis que “penetrem” (CABRAL, 2006, MACHADO, 2005; 2008; KARKASIS, 2008). Deste modo, segundo Machado (2008), aos “homens”⁸ busca-se preservar prioritariamente a sexualidade heterossexual penetrativa; e, às mulheres, a reprodução e a maternidade.

A construção de pênis e vaginas, que, no contexto das intervenções, traduz-se como construção de “masculinidades” e “feminilidades”, respectivamente, implica a evocação de uma “economia carnal” (CABRAL, 2006) na qual impera a misoginia e o heterossexismo - manifestada no meio biomédico pelo seguinte aforismo: “É mais fácil cavar um buraco do que construir um poste”⁹. Assim, embora haja a possibilidade, em termos de desenvolvimento de técnicas cirúrgicas, de “fabricação” tanto de uma vagina, quanto de um “pênis” (MACHADO, 2005), a construção de corpos femininos, como mencionado por Cabral (2005), é mais recorrente e, além disso, tida como mais “fácil”.

Preciado (2008) trata destas diferenças na produção de feminilidades e masculinidades ao mencionar a questão da circulação dos hormônios “sexuais.” Enquanto os ditos hormônios “femininos” (estrógeno e progesterona) são vendidos livremente, a testosterona, considerada como hormônio “masculino”, segue sendo uma substância controlada pelo Estado.¹⁰

⁸ Os termos “mulher” e “homem” são utilizados aqui como o “gênero” ao qual as pessoas foram assignadas no nascimento. Nesse caso, não me refiro apenas às pessoas intersexuais, mas a todos os indivíduos que, através de aparatos reguladores, amplamente informados pela biomedicina, são identificados, a partir de certos critérios históricos e culturais, como pertencendo ao sexo feminino ou masculino. Desse modo, mantereí, ao longo do texto, as aspas ao utilizar esses termos no intuito de reforçar o caráter construído dos corpos.

⁹ No original: *It's easier to poke a hole than to build a pole.*

¹⁰ Como visto por Preciado (2008: 125), embora, a partir dos anos 30, as formulações científicas “complexifiquem” a questão dos hormônios – deixando claro que não há um hormônio para cada sexo, mas que todos os corpos produzem tanto estrógenos, como testosterona – a “terminologia de hormônios masculinos e femininos” e sua “utilização técnica permanecem estáveis”.

Nestes termos, além de haver, assim, uma preocupação menor com a sensibilidade em corpos femininos, a construção de um “pênis”, que venha a desempenhar os atributos demandados pelo “falocentrismo heterossexista” vigente em nossa sociedade, é vista como tarefa mais “complexa” (CABRAL, 2006:57). Deste modo, conforme aponta Cabral (2008:1), no que tange às intervenções cirúrgicas em corpos *intersex*, há, inicialmente, a preocupação, por parte dos médicos, em verificar a possibilidade de assignar o sujeito ao sexo dito masculino; caso constate-se que o corpo não vá corresponder a esse “sexo” - em função principalmente do tamanho do “pênis” - opta-se por assigná-lo como “mulher”:

Sin embargo, esta identificación inicial del género femenino con la capacidad-para-ser-penetrada sólo puede ocurrir si otra operación material y significante tuvo lugar con anterioridad: la comprobación de que nada, pero nada, en ese cuerpo que será el de una mujer, competirá, será tomado, o confundido con un pene. Pene o no pene, primero. Que el clítoris no parezca un pene, después. Tal es la economía carnal de la asignación de género en Occidente.¹¹ (CABRAL, 2006:57)

Entretanto, conforme argumenta Iain Morland (2009), essas intervenções biomédicas, orientadas por pressupostos heteronormativos, contribuem para a produção de uma espécie de “fantasia”, a qual prevê um ideal de corpos femininos e masculinos que são “verdadeiras impossibilidades”. A impossibilidade de se atingir esse “ideal corporal” pretendido pelo saber médico e pela sociedade, por meio desses intervenções, ocorreria porque o “efeito do toque do cirurgião” é altamente ambivalente no que tange à produção de corpos intersexuais, os quais seguem carregando elementos “masculinos e femininos, intersexuados e não-intersexuados, pré-cirúrgicos e pós-cirúrgicos”.

Assim, embora haja o imperativo de que esses corpos, uma vez “corrigidos”, devem ser permanentemente controlados, mantidos na segurança do invariável, de forma a desconsiderar as possibilidades de (re) invenção, há muitos deslocamentos que ocorrem nas experiências das pessoas - vivências, “surpresas” dos corpos e “armadilhas” dos desejos que colocam em xeque as fronteiras que as regulações tentaram inscrever nos corpos (FREITAS & MACHADO, 2013).

A partir do debate acerca da temática de gênero e sua interface com a construção do conhecimento científico - as quais emergiram tanto no grupo de pesquisa “Trans-Intersex”, bem como na disciplina de “Antropologia da Ciência”, ministrada pela professora Fabíola Rohden, - comecei a refletir sobre a questão do manejo das intersexualidades em um contexto de biomolecularização da sociedade, no qual surge e se aprofunda uma série recursos

¹¹ "No entanto, esta identificação inicial com o gênero feminino, com a capacidade – para – ser - penetrada só pode acontecer se outra operação significativa e material ocorreu anteriormente: a percepção de que nada, mas nada, neste corpo que será de mulher competirá, será tomado, ou confundido com um pênis. Com pênis ou sem pênis, em primeiro lugar. E que o clítoris não se pareça com um pênis, depois. Essa é a economia carnal de atribuição de gênero no Ocidente." (Tradução própria).

tecnológicos empregados na construção e definição dos corpos e na regulação dos processos sociais.

Em princípio, meu objetivo era estudar como se dava o manejo das intersexualidades a partir dos “testes não-invasivos pré-natais”¹², na medida em que permitiria atentar para processos cada vez mais precoces de intervenção, que envolviam mais de um corpo, – o corpo da mãe e do feto - e que apontava para questões bioéticas importantes. Para tanto, minha orientadora me colocou em contato com uma professora do Departamento de Genética da UFRGS para discutirmos a minha ideia e as possibilidades de realizar a pesquisa.

Contudo, esta professora relatou que tais testes ainda não eram oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), apenas realizados em clínicas particulares - fato que poderia tornar minha inserção em campo mais complicada. Ainda, ao longo de nossa conversa, relatou-me que a hiperplasia adrenal congênita (HAC) havia passado a integrar o rol de “doenças” diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), ressaltando a importância de uma pesquisa para avaliar essa política pública, visto que havia muitos dissensos em relação à sua inclusão no programa de triagem. A possibilidade de realizar essa pesquisa despertou, de imediato, o meu interesse, fazendo-me, portanto, eleger a inserção da HAC no Teste do Pezinho como meu “objeto” de pesquisa para essa monografia.

Ao longo da minha experiência de iniciação científica, pesquisando a temática da intersexualidade no projeto de pesquisa supracitado, o qual é coordenado pela professora Paula Sandrine Machado, ouvi falar sobre essa condição, principalmente via relato de uma das entrevistadas pelo projeto a qual havia sido diagnosticada na infância e relatou-nos os prejuízos em termos de saúde e bem-estar acarretados pelo uso dos medicamentos prescritos para o tratamento da HAC, bem como suas dúvidas e críticas a respeito do manejo biomédico dessa condição.

Assim, esta pesquisa, a qual está inserida nos estudos acerca da temática de gênero e sexualidade, desde uma perspectiva pós-estruturalista, busca potencializar o olhar antropológico acerca do viés biomédico vigente no referente às regulações que recaem sob o corpo sexuado, mais especificamente sobre os corpos de pessoas intersexuais, e à produção de novas ontologias pelas biotecnologias contemporâneas. Ademais, busca contribuir para o desenvolvimento de um campo ainda restrito de pesquisas trabalhando com o tema da intersexualidade, mais particularmente a partir da abordagem dos Estudos Sociais em Ciência e Tecnologia (ESCT) no âmbito das Ciências Sociais.

¹²Os testes não-invasivos pré-natais tratam-se método diagnóstico genético capaz de detectar as principais alterações cromossômicas do feto, a partir da 9ª semana de gestação, pela análise de sangue materno.

1.2 REFLEXÕES METODOLÓGICAS

Neste trabalho, realizo uma pesquisa de orientação etnográfica, tendo como referência a ideia de uma “etnografia do arquivo”, discutida pela antropóloga Olívia Gomes da Cunha (2004; 2005: 4), a qual permite “imaginar o arquivo como campo povoado por sujeitos, práticas e relações suscetíveis à análise e à experimentação antropológica”. A autora, que possui, dentre seus interesses de pesquisa os arquivos e práticas documentais, afirma que não se trata, assim, de desconsiderar a importância do “trabalho de campo”, o qual foi introduzido tradicionalmente na disciplina por Malinowski (e pensado a partir de diferentes vertentes ao longo da história da antropologia), mas de ampliar a forma como se pensa o próprio trabalho antropológico. Nesse sentido, cabe ressaltar que o fazer antropológico não pode ser entendido apenas como sinônimo para o “trabalho de campo”, senão como uma forma particular de ética e olhar a respeito do objeto de pesquisa.

No presente caso, os “arquivos” tratam-se, em realidade, de artigos científicos nacionais oriundos da área médica que abordam especificamente a inserção da HAC no programa de triagem neonatal no Brasil, bem como diversos outros conjuntos documentais que tratam da temática, tais como publicações em páginas da internet que noticiavam a inclusão dessa condição na triagem neonatal no país, trechos de um depoimento em um fórum de discussão sobre HAC e os cartazes de divulgação do Teste do Pezinho - respectivo aos anos de 2012, 2013 e 2014. Ademais, analiso, ainda, dois artigos médicos nacionais que se mostraram importantes, ao longo da pesquisa para compreender o manejo médico atual da HAC – um sobre o seu tratamento e outro sobre o “hiperandrogenismo”¹³, uma de suas supostas manifestações clínicas. Para além da etnografia dos arquivos, pude fazer “observação participante” em algumas ocasiões: durante uma aula sobre diferenciação sexual da pós-graduação em Genética da UFRGS, a qual fui convidada pela professora a assistir, e também quando conheci o Serviço de Referência em Triagem Neonatal de Porto Alegre. Fato que inscreve essa pesquisa como resultado de uma combinação de pesquisa de campo e pesquisa documental.

A opção por etnografar esses textos médicos foi feita em função das justificativas para inserção dessa condição no programa de triagem, encontradas no texto da Portaria nº 2.829 de 14 de Dezembro¹⁴ - documento administrativo, emitido pelo Ministério da Saúde, que recomendou a inclusão do diagnóstico para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de

¹³ Tal termo será explicado no capítulo 2.

¹⁴ A portaria, na íntegra, está na seção de anexos no final desse trabalho.

biotidinase¹⁵ no Programa Nacional de Triagem Neonatal. De acordo com o texto da Portaria, a inclusão da triagem para essas condições é justificada pelos seguintes critérios:

Considerando a necessidade de ampliar o acesso à triagem neonatal para detecção de outras doenças e os **estudos científicos nacionais e internacionais recomendando a triagem neonatal em caráter universal para hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase**; Considerando estudos nacionais justificando a importância epidemiológica e a avaliação do custo-benefício para o tratamento precoce da hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase; (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012, 54)

Desse modo, visto que a inserção da HAC no programa de triagem teria envolvido uma série de artigos científicos que pautaram a sua implementação e considerada a importância dada aos “estudos científicos” pelo texto da Portaria - explicitou-se a necessidade de pesquisar esses artigos especializados a fim de compreender quais foram os argumentos e os saberes mobilizados para sua inclusão no programa de triagem, bem como os estudos que visavam à avaliação dessa inclusão. Assim, essa etnografia feita entre papéis dedicou-se a produzir possíveis respostas para as seguintes perguntas: quais são as justificativas para a inserção da hiperplasia adrenal congênita no Teste do Pezinho? Quais são os saberes mobilizados para sua inclusão? Por que a HAC e não outra condição também passível de ser rastreada fora introduzida no programa de triagem? Como a hiperplasia adrenal congênita é “*enacted*” por essa biotecnologia? Quais são as controvérsias a respeito dessa política?

Esta tarefa exigiu-me um olhar diferente sobre os artigos científicos com os quais eu me deparava. Partindo do pressuposto de que todo o texto está envolto em relações de poder e jogos de verdade, no sentido foucaultiano (1988), e assumindo a afirmação de Latour (2002: 55) de que o artigo científico é um dos mais importantes e menos estudados dos “veículos retóricos”, percebi que esses textos eram mais do que um amontoado de páginas repletas de estatísticas e termos técnicos, até então desconhecidos. Eles, por sua vez, são perpassados por relações de poder e produzem efeitos muito materiais no mundo e, portanto, nas experiências dos sujeitos, tão ou mais significativos que aqueles produzidos pelos agentes humanos. Deste modo, em termos epistemológicos, orientada pelas discussões que os estudos da ciência têm colocado à antropologia, os quais problematizam o viés antropocêntrico da própria disciplina, parto do pressuposto de que esses textos, constituintes de coletivos não-humanos, contribuem na performatização das realidades (LAW, 1992).

Como o texto da Portaria não citava especificamente quais foram os artigos científicos que balizaram a inserção da HAC no programa de triagem, apenas mencionava, como visto

¹⁵ Condição incluída no Teste do Pezinho, junto à HAC. Segundo as descrições médicas, esta trata-se de uma doença genética caracterizada por uma falha parcial ou total da biotina. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/nupad/triagem/triagem_neonatal_deficiencia_de_biotinidase_conceito.html>.

precedentemente, que eram estudos nacionais e estrangeiros que “recomendavam” a sua inclusão, fiz uma busca dos artigos que tratavam da triagem neonatal dessa condição. Os artigos científicos foram buscados através do “Portal de Periódicos da Capes”¹⁶ - plataforma online que oferece acesso aos textos completos de artigos selecionados de mais de 21.500 revistas nacionais e estrangeiras - e do PubMed¹⁷, portal de periódicos médicos estadunidense desenvolvido pelo *National Center for Biotechnology Information* (NCBI) e mantido pela *National Library of Medicine*, o qual contém mais de 24 milhões de referências da literatura biomédica. As palavras-chave utilizadas na busca foram: “triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita”, bem como a sua versão em língua inglesa: “*newborn screening for congenital adrenal hyperplasia*”.

A partir dessas buscas, foram encontradas 208 publicações - todavia apenas 103 estavam disponíveis gratuitamente para *download* - dentre essas, apenas oito eram brasileiras. Assim, foi priorizado, nessa etapa da pesquisa, a análise dos artigos científicos nacionais que tratavam da triagem para HAC, uma vez que essa monografia objetiva estudar o caso brasileiro. Dos oito estudos nacionais encontrados, um tratava-se de uma tese de doutorado da Endocrinologia da UFRGS, outro de uma dissertação de mestrado da pós-graduação em Ciências da Saúde da UFMG, três artigos publicados nos “Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia”, outro publicado pelo “Jornal de Pediatria”, outro pela “Revista da Associação Médica Brasileira”, outro pela “Revista Brasileira em Promoção da Saúde (RBPS)”.

Tal quadro de referências fez com que eu separasse os respectivos artigos, para fins analíticos, em duas categorias: a primeira diz respeito aos textos utilizados para a inserção da HAC no programa de triagem; a segunda trata de artigos avaliativos, sendo que, alguns deles propõem modificações na condução do diagnóstico – as quais serão tratadas ao longo do trabalho. Por conta de dimensão da pesquisa e por querer tratar especificamente do caso brasileiro, foram priorizados artigos científicos nacionais. Sendo assim, os oito artigos que serão posteriormente analisados se referem à totalidade de publicações encontradas que obedeciam aos critérios pré-estabelecidos supracitados.

No que tange às questões epistemológicas, cabe ressaltar que, conforme afirma Haraway (1995: 37), ao ressignificar o conceito de objetividade a partir de uma perspectiva feminista, o conhecimento produzido é sempre um “saber localizado”, ou seja, trata-se de um efeito de “conexões parciais” com a “agência ativa do mundo” estudado. Assim, faz-se

¹⁶ Disponível em: <http://www-periodicos-capes-gov.br/ez45.periodicos.capes.gov.br/>

¹⁷ Disponível em: <http://http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

necessário explicitar que o conhecimento que propõe-se a produzir neste trabalho é apenas uma “construção analítica acadêmica”, sendo o mundo estudado mais complexo do que qualquer análise singular pode apreender (STRATHERN, 2006, p.23).

Desse modo, busco, nesse trabalho, orientada por alguns dos postulados da “teoria do ator-rede” (ANT), construir um “experimento artificial” que visa a “seguir” os rastros deixados pelos “actantes”, a fim de me “alimentar das controvérsias” que formam as conexões sociais. Assim, sigo uma “sociologia das associações - em contraposição a uma ‘sociologia do social’” (LATOUR, 2000, p. 267) – que exprime as fragilidades e os movimentos múltiplos pelos quais as associações da sociedade estão constantemente se (re) fazendo. Portanto, trata-se de um trabalho que não ambiciona fornecer explicações, mas tenta mapear as incertezas e os deslocamentos que atravessam o objeto estudado, isto é, procura olhar para trás no sentido de buscar a “ciência em construção” em detrimento de uma “ciência acabada” (LATOUR, 2000, p. 17).

2 CORPOS, GÊNERO, SEXUALIDADES E CIÊNCIA: UM OLHAR ANTROPOLÓGICO

Neste capítulo, traço um esboço teórico acerca da produção dos corpos e dos regimes de gênero e sexualidades pelo domínio da ciência. A partir deste referencial teórico, discuto uma experiência de campo que tive em uma aula de pós-graduação da genética sobre diferenciação sexual. Assim, recupero autoras e autores, não apenas da área da antropologia, mas de disciplinas variadas - muitos deles situados no campo de estudos feministas - que me atravessaram ao longo do percurso de graduação e provocaram, a partir de suas obras, reflexões e questionamentos que considerarei importantes para pensar acerca da temática desse trabalho. Por isso, embora haja, ainda, um amplo domínio de escritos a serem abordados, ateno-me, nesse momento, aos trabalhos que julgo serem relevantes para compreender o lugar que os corpos intersexuais, isto é, aqueles que “escapam” a norma do dimorfismo sexual, ocupam no pensamento ocidental e a forma pela qual as biotecnologias, a exemplo do Teste do Pezinho, co-produzem esse lugar.

Os estudos sobre ciência, tecnologia e sociedade têm ocupado cada vez mais espaço nas ciências ditas humanas e, mais especificamente, na antropologia, no que tange à contemporaneidade. Esses estudos iniciam, a partir de uma abordagem mais filosófica, no século XIX. Todavia, no começo do século XX emergem análises mais sociológicas, tais como as empreendidas por Karl Mannheim, Max Scheler e Ludwik Fleck (PREMEBIDA, 2011). Entre as décadas de 1940 e 1960, destacam-se as obras de Robert Merton e autores influenciados pela perspectiva marxista. O conteúdo científico, propriamente dito, passa a ser entendido como passível de ser estudado apenas no final da década de 1970. A partir desse período, autores como Bruno Latour, Michel Callon, Knorr-Cetina renovam os estudos em ciência e tecnologia, no sentido de pensar as práticas científicas propriamente ditas (a partir, sobretudo, de estudos em laboratórios).

Muitos estudos feministas têm refletido, ao longo desse período, sobre a produção dos corpos e das regulações de gênero e sexualidades pelos aparatos científicos. Alguns deles, principalmente aqueles relacionados a uma “terceira onda” feminista, ou a chamada “teoria queer”, tem problematizado a materialidade dos corpos, no sentido de desvelar o caráter fabricado de tal definição, e, nesse sentido, colocado em questão a dicotomia sexual. Assim, pretendo, nesse capítulo, explorar algumas referências bibliográficas, principalmente aquelas advindas dos estudos feministas, que julgo serem importantes para compreender como as diferenças corporais, como aquelas supostamente geradas pela hiperplasia adrenal congênita,

são colocadas, pelas ciências biomédicas, no registro de um “problema” de saúde pública, o qual requer intervenção por parte do Estado.

A oposição entre sexo e gênero é informada por outras dicotomias ocidentais, que perpassam o debate antropológico, tais como natureza e cultura, indivíduo e sociedade, sujeito e objeto. Como defende Latour (2004:13), a modernidade dividiu o mundo em duas “câmaras separadas”: a da natureza e a da sociedade. Neste sentido, o sexo é entendido como sendo algo da ordem da natureza e, portanto, imutável, enquanto o gênero estaria relacionado às práticas de socialização e, ao mesmo tempo, seria um derivativo do primeiro, uma vez que se prevê a “coerência” entre ambos.

Cabe ressaltar que o próprio termo “identidade de gênero” tem origem no contexto dito científico, especialmente nas ciências médicas e psicológicas, uma vez que foi apresentado, em 1963, pelo psicanalista Robert Stoller. Como aponta Donna Haraway (2004: 216), na época, Stoller trabalhava em um projeto intitulado “Projeto de Pesquisa sobre Identidade de Gênero” do Centro Médico para o Estudo de Intersexuais e Transexuais, da Universidade da Califórnia (UCLA). Assim, pode-se notar que, desde sua criação, o termo gênero está também absolutamente atrelado à questão da intersexualidade e da transexualidade.

Embora o termo “identidade de gênero” tenha surgido no contexto médico, de acordo com Nicholson (2000), muito do feminismo, após a década de 1960, ancorou-se no conceito de gênero para marcar que as diferenças sexuais não deveriam ser traduzidas como desigualdades sociais. Antes da emergência deste conceito, as diferenças entre homens e mulheres eram vistas, geralmente, como produto da matriz biológica dos sujeitos. O gênero surge, portanto, em oposição à ideia de sexo, a fim de estabelecer uma distinção acerca do que era tido como construção social - comportamento, personalidade - e o que era visto como natural e imutável: o sexo biológico. Apesar de compartilhar esse sentido geral, há muitos entendimentos diferentes em relação ao termo gênero. Grande parcela do movimento feminista concebe o gênero apenas como um desdobramento do que, teoricamente, estaria inscrito na biologia para diferenciar homens e mulheres. Deste modo, enquanto o gênero seria o elemento que narraria sobre a construção social das diferenças, o sexo continuaria sendo visto como ahistórico e acultural.

Nicholson (2000) cria a expressão "fundacionalismo biológico" a fim de caracterizar esse fenômeno. Para ilustrar este conceito, a autora evoca a metáfora do “porta - casacos”: nesta lógica, o corpo é visto como um cabide, no qual são jogadas inúmeras peças de roupas e objetos - vistos como equivalentes aos significados socioculturais. Portanto, no

fundacionalismo biológico, aspectos biológicos coexistiriam com aspectos do comportamento e da personalidade. Para Nicholson (2000), tanto o "fundacionalismo biológico" quanto o determinismo biológico se apresentariam como entraves para o feminismo. Isto ocorreria porque, embora as feministas tivessem se afastado das premissas do determinismo biológico, ao passarem a fazer uso do conceito de gênero, ainda estariam, em algum nível, fazendo alusão a uma materialidade anterior dos corpos.

Entretanto, os entendimentos acerca do corpo, enquanto domínio estável da natureza, também foram problematizados. Thomas Laqueur (2001) questiona a suposta imutabilidade do sexo biológico ao apresentar a passagem do "modelo de sexo único" ao "modelo bissexuado". No modelo de sexo único, as diferenças entre os corpos masculinos e femininos eram baseadas na quantidade de "calor corporal". Os homens, de acordo com estes argumentos, possuiriam mais "calor" do que as mulheres, por isso seus órgãos genitais se "externalizavam", enquanto os das mulheres permaneciam "internalizados". Essas reflexões apontam que os entendimentos acerca das diferenças entre homens e mulheres eram sustentados por um vocabulário que se desdobraria em termos de "grau", e não de "tipo".

Nesse sentido, argumenta Laqueur (2001), a partir da emergência da "metafísica materialista", no contexto da Revolução Científica do século XVII, o corpo passa a ser objeto de estudo. Assim, órgãos antes "desconhecidos" tornaram-se inteligíveis, no momento em que foram nominados - descobrir e descrever as diferenças sexuais passou a ser uma prioridade nos estudos de anatomia. É nesse contexto que surge, então, o modelo do dimorfismo sexual referido anteriormente. A metafísica materialista implicou numa importância cada vez mais expressiva às diferenças sexuais. Elas passaram de marca da distinção à sua causa e origem.

Londa Schiebinger (1998), no texto que trata da criação do termo *Mammalia* pelo naturalista Carl Linnaeus, sinaliza para o caráter situado da produção de conhecimento científico, o qual é absolutamente informado pelas noções de gênero. Segundo ela, Carl Linnaeus poderia ter escolhido outras características do corpo para classificar os mamíferos. Todavia, optou pelas mamas, em função da centralidade que essas partes do corpo possuíam naquele período histórico e social específico. Cabe ressaltar que, no contexto de criação desse termo, houve uma série de propostas políticas para abolição das amas de leite, pois afirmava-se que essas, advindas de classes sociais mais baixas, estariam colocando em risco a saúde e a própria vida dos bebês. Assim, ratificava-se, através de políticas populacionais, os deveres maternos e familiares, uma vez que as crianças eram vistas como "riquezas da nação" e a relação entre mãe e filhos entendida como o "cimento da sociedade civil" (SCHIEBIENGER,

1998: 238). Sendo assim, esforços no sentido de reforçar essa suposta natureza eram feitos através da promoção de manuais de saúde e de conduta destinado as mães.

Entretanto, a bióloga Anne Fausto-Sterling (1993: 22) afirma que, embora vivamos sob o modelo do dimorfismo sexual, o sexo poderia ser compreendido como um “continuum vasto e infinitamente maleável”, uma vez que, biologicamente falando, existem “muitos graus” do que entende por “macho ou fêmea”. Assim, a autora argumenta que o sistema dicotômico, neste sentido, desafiaria a própria ideia de “natureza”:

O sexo de um corpo é simplesmente complexo demais. Não existe o isso ou aquilo. Antes, existem nuances de diferença, [...] rotular alguém homem ou mulher é uma decisão social. Podemos utilizar o conhecimento científico para nos ajudar a tomar a decisão, mas só nossas crenças sobre o gênero – e não a ciência – podem definir nosso sexo. Além disso, nossas crenças sobre o gênero também afetam o tipo de conhecimento que os cientistas produzem sobre o sexo. (FAUSTO-STERLING, 2001:15)

Rohden (2010) ressalta o uso das características físicas nos argumentos científicos para explicar os papéis de gênero. Segundo tais argumentos, em função de seu corpo, a mulher seria mais fraca, sensível, afetiva, relegada à maternidade e aos afazeres domésticos, enquanto o homem seria dotado de inteligência, força, apto à vida pública, a ciência, e às decisões políticas. Os processos que ocorreriam nos corpos ditos femininos, tais como a menstruação e a gestação, por exemplo, são utilizados para corroborar as essas ideias acerca dos gêneros. Ainda, é necessário ressaltar que estes são entendidos como complementares, sinalizando para a heteronormatividade¹⁸ que orienta a produção do conhecimento.

Rohden (2010: 426) também afirma que, a partir do século XX, estaria-se vivenciando um “império dos hormônios”, segundo o qual entende-se, principalmente informados pelo discurso biomédico, que as “diferenças” entre os gêneros seriam produzidas através da atuação dos hormônios. Nesse contexto, o emprego da hormonização, somado à realização de cirurgias, ocupa lugar central no que se refere a uma terapêutica que vise a “revelar” uma “verdade” sobre o sexo. Todavia, no que tange à atualidade, pode-se afirmar que as gônadas têm perdido lugar para saberes como a genética e a biologia molecular no que tange aos discursos acerca da “diferenciação sexual”.

Desde a década de 1990, no que se refere ao “gerenciamento sociomédico” da intersexualidade, essas disciplinas estariam sendo cada vez mais legitimadas para falar sobre a “diferenciação sexual”, criando-se assim um “sexo-código” (MACHADO, 2008:176; 2008:182). A “codificação”, segundo Machado (2008:181), constituiria-se numa tentativa de “purificação” das decisões, na medida em que se pretende que estas não sejam mais

¹⁸ Este conceito será melhor explicado no decorrer da monografia.

informadas por hierarquias e outras relações sociais. Assim, as pessoas ficariam extremamente atreladas a uma série de combinações de “letras e números” e, ao mesmo tempo, cada vez mais distantes de seu “sexo-código” – e conseqüentemente percebem esse sexo-código como distanciado das relações sociais. Entretanto, conforme argumenta a autora, estes saberes, que ambicionam descobrir uma natureza do sexo, acabam por revelar mais nuances e, portanto, mais “sexos”, colocando em xeque o próprio modelo balizador de seus discursos.

Na esteira dessas problematizações, a filósofa Judith Butler (2002:23) desfaz a distinção sexo-gênero ao introduzir o conceito de "performatividade" para argumentar que não há sexo que não seja sempre gênero. De acordo com seus argumentos, todos os corpos são generificados desde o começo de sua existência social, - e não há existência que não seja social - o que significa que não há "corpo natural" que preexista à sua inscrição cultural:

Si el género es La construcción social del sexo y solo es posible tener acceso a este “sexo” mediante su construcción, luego, aparentemente, lo que ocurre es, no solo que el sexo es absorbido por el género, sino que el “sexo” llega a ser algo semejante a una ficción, tal vez una fantasía, retroactivamente instalada em um sitio prelingüístico al cual no hay acceso directo¹⁹ (BUTLER, 2002:23)

Assim, a autora não rejeita uma materialidade dos corpos, mas afirma que essa materialidade só pode ser apreendida através do discurso. Afirma, portanto, que a marcação das diferenças sexuais não é neutra, mas existe em função de todo um sistema cultural, econômico, político e hierárquico, que tem como pano de fundo a heteronormatividade.

Contudo, Beatriz Preciado (2009) faz uma ressalva em relação ao conceito de “performatividade” de Butler, ao afirmar que este, entendido como “efeito do discurso”, ignoraria as “tecnologias de incorporação específicas que funcionam nas diferentes inscrições performativas da identidade” (tradução própria), não dando conta dos processos biotecnológicos na produção dos corpos. Assim afirma que “o gênero não é somente um efeito performativo; é, sobretudo, um processo de incorporação prostético” (tradução própria). Preciado (2008: 32) denomina esse regime contemporâneo de regulação dos corpos de “farmacopornográfico”. Tal sistema caracteriza-se por tecnologias de normatização “biomoleculares” (farmaco) e “semiótico-técnicas” (porno) extremamente “flexíveis, internas e assimiláveis”, as quais operam a partir de uma intensa circulação e tráfico de "biocódigos

¹⁹Se o gênero é a construção social do sexo, e somente é possível ter acesso a esse “sexo” mediante a sua construção, logo, aparentemente, o que ocorre é que, não somente o sexo é absorvido pelo gênero, mas o “sexo” chega a ser algo semelhante a uma ficção, talvez uma fantasia, retroativamente instalada em um espaço prelingüístico ao qual não há acesso direto (tradução própria).

dos gêneros", como os hormônios, os silicones, as técnicas cirúrgicas e a pornografia (CARILLO, 2007:385).

Ainda a respeito das discussões acerca da materialidade dos corpos, cabe a reflexão de Viveiros de Castro sobre a fabricação do corpo Yawalapíti, a qual problematiza, a partir do contexto ameríndio, a ideia de um corpo imutável que anteciparia as regulações sociais. Segundo o autor, uma das ideias centrais no pensamento Yawalapíti é de que o corpo precisa passar por processos complexos e contínuos de fabricação, os quais envolvem a utilização de substâncias que o “comunicam ao mundo”, tais como os fluídos corporais, eméticos, alimentos, tabacos, óleos e tinturas vegetais. Portanto, as mudanças corporais são vistas como a causa - e também instrumento - da construção de identidades sociais.

Assim, faz-se impossível uma distinção entre uma anterioridade material - a qual inclui os processos fisiológicos - e um construcionismo social posterior. A fabricação do corpo e a produção de identidades sociais são processos ontologicamente imbricados. Isto posto, a ideia de uma natureza humana, na qual os efeitos da cultura estão ausentes, é impossível de ser concebida; ou seja, não existe corpo pré-existente às inscrições culturais. A noção de fabricação - tradução do verbo /umá-/ , “fazer”, “produzir” - está completamente veiculada, no caso Yawalapíti, à ideia de metamorfose - (/yaká-/) -, igualmente capital à cosmologia xinguana. A fabricação do corpo é produtora de seres humanos, ao passo que a metamorfose é responsável por transformações de essência - transforma homens em animais ou espíritos - as quais envolvem desde manifestações no nível da gestualidade até modificações corporais.

A sexualidade, até hoje, na maioria das vezes, é entendida como reflexo desse corpo “biológico”, e, no caso do manejo médico da intersexualidade, como visto previamente, é utilizada como balizador para as intervenções corporais. Entretanto, partindo principalmente das elaborações teóricas de Michel Foucault (1988), a sexualidade é igualmente um dispositivo disciplinar e biopolítico de caráter histórico que ordena e normatiza os corpos. Neste sentido, os corpos e os prazeres são produzidos neste estar no mundo, entre outros elementos, pelas disciplinas que compõe o corpo interrogador das práticas sexuais, tais como a medicina, a psiquiatria e a justiça penal. Isto posto, a sexualidade e o corpo sexuado é compreendida neste trabalho como efeito dinâmico e, por vezes, contraditório das relações de poder que atuam na sociedade, a fim de afastar-se dos pressupostos essencialistas que a tomam como um dado natural.

Ademais, a sexualidade ocidental contemporânea, de acordo com Weeks (2000) - idealmente heterossexual, monogâmica, reprodutiva e branca - é construída contextualmente a

partir de uma série de marcadores sociais, tais como a classe, a raça e o gênero. Na esteira destas problematizações, Judith Butler (2003) utiliza o termo “heteronormatividade”, a fim de caracterizar este regime biopolítico contemporâneo que institui, compulsoriamente, a heterossexualidade como norma nas relações sexuais e de parentesco.

O modelo heteronormativo, de acordo com Butler (2002) prevê uma coerência entre sexo, gênero e desejo. Portanto, os corpos que "escapam" à matriz heteronormativa são vistos como "abjetos". A abjeção, neste caso, reflete aquelas zonas inóspitas da vida social que são densamente habitadas por aqueles cujas vidas projetam-se para além da coerência prevista por tal padrão. Nesse sentido, corpos, bem como expressões de gênero e da sexualidade, que escapam deste modelo, são tidos como desviantes e, conseqüentemente, tornam-se alvo de distintas formas de discriminação, violação e violência.

De acordo com as formulações de Monique Wittig (1992), a categoria de “sexo” é uma ficção política que funda a sociedade enquanto heterossexual. Isto é, a fabricação de diferenças entre os “sexos” é condição de existência para um sistema no qual a heterossexualidade é produzida como instituição natural e historicamente *a priori* a todas as relações sociais. Segundo a autora:

Esta tendencia a la universalidad tiene como consecuencia que el pensamiento heterosexual es incapaz de concebir una cultura, una sociedad, en la que la heterosexualidad no ordenara no sólo todas las relaciones humanas, sino su producción de conceptos al mismo tiempo que todos los procesos que escapan a la conciencia. (WITTIG, 1992: 52)²⁰

Deste modo, interessada no modo através do qual as novas tecnologias, advindas principalmente da genética e da biologia molecular, estavam produzindo a diferenciação sexual na contemporaneidade, realizei uma “observação participante” em uma aula do Programa de Pós-Graduação em Genética da UFRGS sobre diferenciação sexual - ministrada pela médica com quem havia conversado sobre o Teste do Pezinho - a partir da qual pude fazer algumas reflexões sobre esta questão.

A professora, que é também geneticista, iniciou a aula afirmando, em tom jocoso, que esta trataria sobre *a guerra dos sexo²¹s*, a qual, segundo ela, é um *conflito entre genes, moléculas e hormônios*, que inicia já na *fertilização*. Ao longo da aula, ela afirmou que, ainda, outros *co-atores* entram em cena na diferenciação sexual, tais como o *WT1*, *2DAX*, *SF1*, deixando claro que uma série de *falhas* responsáveis pelas *desordens do desenvolvimento*

²⁰“Esta tendência à universalidade tem como consequência que o pensamento heterossexual é incapaz de conceber uma cultura, uma sociedade em que a heterossexualidade ordenará, não somente, todas as relações humanas e sua produção de conceitos, como todos os processos que escapam da consciência” (tradução própria).

²¹Os termos êmicos serão utilizados em itálico.

sexual (DSD) podem ocorrer durante esse processo. De acordo com ela, 1,7% de todos os nascidos possuem alguma *DSD*, isto é, possuem elementos corporais que não correspondem aos pressupostos da dicotomia sexual.

Em seguida, foi apresentada uma série de fotos de corpos nus cujos rostos estavam cobertos por uma tarja preta; ela explicou que tratavam-se de pessoas com “Síndrome de Klinefelter”, as quais possuíam o cariótipo 47-XXY, causa de *hipogonadismo e desenvolvimento do tecido mamário e testículos pequenos*. Até poucos anos atrás, afirmou a professora, acreditava-se que pessoas com essa condição possuíam maior predisposição à *psicopatia*, fato que, segundo ela, demonstra como, às vezes, *a ciência faz coisas más*.

No fim de sua fala, embora tenha afirmado, ao longo da aula, que as diferenças não *determinam* os comportamentos, ela mostrou uma série de doenças e características que teriam mais predisposições genéticas em mulheres, como a depressão, anorexia, Alzheimer e a habilidade de fazer artesanato. Assim, pude perceber que, mesmo diante da impossibilidade de se pensar no sexo a partir de um referencial dicotômico, reconhecida por ela, havia a pretensão de se fazer afirmações sobre uma suposta “natureza”. Portanto, notei, a partir dessa experiência, que, se, por um lado, tais disciplinas almejam encontrar elementos precisos e determinantes sobre o sexo, acabam, por outro lado, revelando a instabilidade e multiplicidade dos corpos (MACHADO, 2008). Embora, de certa forma, até haja um reconhecimento de que o modelo binário não consegue abarcar nem mesmo o que, para eles, estaria inscrito na ordem da “natureza”, a pretensão em fornecer explicações que inscrevam os corpos nesse modelo se faz presente nesse processo de produção científica.

Assim, estas reflexões podem indicar que, no que tange à contemporaneidade, há uma busca intensa, pela biomedicina, de marcadores “biológicos”, situados cada vez mais recorrentemente em nível “molecular”, que “expliquem” as diferenças entre os “sexos”. Neste sentido, há também o aprofundamento de tecnologias que sirvam a esse propósito, tal como aquela empregada para diagnosticar a HAC no programa de triagem.

3 PERSEGUINDO AS REDES: A INSERÇÃO DA HAC NO TESTE DO PEZINHO

Neste capítulo, discuto o material empírico da pesquisa, o qual é composto principalmente pelos textos científicos da área médica que tratam sobre a inserção da HAC no programa de triagem, mas também por outros documentos: um artigo sobre o tratamento da HAC; um artigo sobre *hiperandrogenismo* (categoria entendida, pelos textos médicos, como uma possível manifestação clínica da HAC); trechos do “Manual de Normas Técnicas de Triagem Neonatal”; a Portaria nº 2.829 de 14 de Dezembro de 2012, que instituiu a passagem à Fase IV do programa; trechos de um depoimento, encontrado em um fórum de discussão sobre HAC na internet, sobre os efeitos do tratamento da HAC; e matérias, também encontradas na internet, que noticiavam a inserção da HAC no programa de triagem. A escolha por analisar estes outros documentos deveu-se ao fato deles se mostrarem, ao longo da pesquisa, dados importantes para compreender e refletir sobre questões específicas relacionadas ao objeto de estudo, tais como os entendimentos médicos acerca do hiperandrogenismo, as normas técnicas do programa de triagem, bem como experiências de sujeitos diagnosticados com HAC a respeito do tratamento ao qual são submetidos.

Inicialmente, faço uma breve descrição dos oito artigos científicos que tratam da triagem para hiperplasia adrenal congênita, a fim de explicitar quais são os atores, as instituições e os saberes acionados nesses textos. Na sequência, desdubro, através desses textos e de outros dois artigos científicos- um sobre o tratamento da HAC e outro sobre *hiperandrogenismo* - os sentidos atribuídos à HAC e à triagem neonatal a partir dos textos analisados. Finalmente, descrevo algumas controvérsias, mapeadas ao longo da pesquisa, acerca da inclusão dessa condição no programa de triagem.

As produções científicas foram classificadas em duas categorias: **inserção** e **avaliação**. Os textos descritos abaixo, na categoria de **inserção**, tem em comum o fato de avaliarem projetos-piloto²² e experiências de triagem, bem como produzirem dados empíricos, tais como a incidência da HAC e os custos para sua triagem, que sustentaram a viabilidade e a posterior inserção da HAC no PNTN, como bem argumentam os autores. O primeiro texto trata-se da tese de doutorado de Elizabeth Lemos Silveira da pós-graduação em Ciências Médicas - Endocrinologia da UFRGS, orientada pela Prof. Dra. Regina Helena Elnecave e co-orientada pela Prof. Dra. Tânia Aparecida Sartori Sanchez Bachega. A tese é composta de três artigos científicos, em língua inglesa, escritos em co-autoria com outros pesquisadores. O

²²Um projeto piloto pode ser caracterizado como aquele no qual novas ideias são experimentadas. Como consequência, a partir da avaliação e do estudo do projeto-piloto, pode-se incluir recursos adicionais e fazer os ajustes considerados necessários antes da implementação propriamente dita.

objetivo do estudo, segundo a autora, é avaliar a incidência brasileira, os custos e os benefícios da inclusão da biologia molecular para confirmar o diagnóstico de HAC, tendo em vista a possibilidade que esta tinha de entrar, na época, para o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Considerando a própria justificativa que a autora utilizou para o estudo, pode-se concluir que essa tese foi bastante importante enquanto produção científica para inserção dessa condição no programa.

O segundo texto diz respeito a uma dissertação de mestrado de Isabela Leite Pezzuti, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, na área de “Saúde da Criança e do Adolescente”, intitulada “Avaliação do programa-piloto de triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita no estado de Minas Gerais”. A dissertação foi orientada pela Prof^a Doutora do Departamento de Pediatria, Ivani Novato Silva, e tem como objetivo analisar os resultados desse projeto-piloto para “avaliar a viabilidade da implantação da triagem de rotina no estado” (PEZZUTI, 2010:17).

O estudo intitulado “Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita”, - provável desdobramento da dissertação supracitada - publicado em 2012, na Revista Associação Médica Brasileira foi escrito pelas endocrinologistas pediatras, alunas da Pós-Graduação em Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Cristina Botelho Barra e Isabella Leite Pezzuti, junto à professora Ivani Novato Silva, e ao professor-assistente do Departamento de Clínica Médica da mesma universidade, José Nélio Januário. O artigo busca analisar o projeto-piloto de triagem neonatal para HAC realizado no estado de Minas Gerais entre os anos de 2007 e 2008. Este estudo, conforme pontuam os autores (BARRA *et al.*, 2012: 460), visa a contribuir para o “avanço dos programas de triagem para HAC” e, ainda, pode servir “de subsídio para discussões de viabilidade de novos programas de triagem neonatal a serem implantados de rotina”.

O artigo de Isabella Pezzuti, Cristina Barra, Rafael Mantovani, José N. Januário e Ivani Novato Silva, intitulado “A three-year follow-up of congenital adrenal hyperplasia newborn screening”, publicado em 2014, no Jornal de Pediatria, também avalia os resultados do projeto-piloto de triagem neonatal para HAC realizado no estado de Minas Gerais, de setembro de 2007 a maio de 2008, com acompanhamento de três anos.

O texto escrito por Cardoso *et al.* (2005: 112), intitulado “Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita: experiência do estado do Rio de Janeiro”, publicado nos “Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia” no ano de 2005, visa a “descrever a “distribuição das concentrações de 17OH Progesterona (17OHP) na triagem neonatal para

pesquisa de hiperplasia adrenal congênita por deficiência da 21hidroxilase (HAC-D21OH)”, através da experiência de triagem para HAC levada à cabo no Estado do Rio de Janeiro, entre junho de 1992 e dezembro de 2000. Cabe mencionar que, como essa condição ainda não havia sido inserida nos programas de rastreamento, a triagem era realizada apenas quando solicitada pelo médico pediatra.

Os artigos, descritos na sequência, foram enquadrados na categoria de **avaliativos**, por se referirem a publicações que examinam a triagem para essa condição, apresentando os desafios que se colocaram, tais como o elevado número de casos falso-positivos, e propondo algumas mudanças no que tange ao método diagnóstico, como o uso de técnicas da genética e da biologia molecular.

O texto “Triagem Neonatal para Hiperplasia Adrenal Congênita: Considerações Sobre a Elevação Transitória da 17-hidroxiprogesterona” foi produzido pelo médico, professor de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (UFBA), coordenador do Serviço de Endocrinologia Pediátrica do Hospital Universitário Professor Edgard Santos, Crésio Alvez, em parceria com Valdi Balesteri Júnior, médico residente de Pediatria e com a também médica, Maria Betânia Pereira Toralles, professora de Genética da UFBA e diretora do Laboratório de Genética Médica do Hospital Universitário. O artigo, publicado em 2006 na Revista Brasileira em Promoção da Saúde, propõe-se a investigar os efeitos da “elevação transitória de 17-OHP” a partir de um “estudo retrospectivo dos prontuários dos pacientes com esse distúrbio” (ALVEZ *et al.* 2006: 203).

O artigo “Weight - adjusted neonatal 17OH - progesterone cutoff levels improve the efficiency of newborn screening for congenital adrenal hyperplasia”, de acordo com seus autores, Giselle Hayashi, Cláudia Faure, Maria Fernanda Brondi, Carla Vallejos, Daiana Soares, Érica Oliveira, Vinícius Brito, Berenice Mendonca e Tânia Bachega – alguns deles, membros do Laboratório de Hormônios e Genética da Unidade de Endocrinologia do Desenvolvimento da Faculdade de Medicina de São Paulo (FMUSP), e outros membros, da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE) – objetiva “avaliar retrospectivamente os valores da 17OHP ajustados para o peso ao nascimento para melhorar a eficiência da triagem neonatal” (HAYASHI *et al.*, 2011: 632). Este texto foi publicado nos “Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia” no ano de 2011. Cabe mencionar, ainda, que uma das autoras do artigo, Berenice Mendonça, foi a única médica brasileira chamada a compor a equipe de especialistas do Consenso de Chicago. Esse documento, que data de 2006, conforme aponta Machado (2008), foi elaborado a partir de uma reunião, realizada em 2005, em Chicago, que contou com cinquenta "especialistas" no tema (médicos

de diversos países e dois ativistas políticos *intersex*), com a intenção de discutir diversas questões relacionadas ao "manejo" médico da intersexualidade.

O estudo, publicado em 2008, nos “Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia”, “Heterozygosis for CYP21A2 Mutation Considered as 21-Hydroxylase Deficiency in Neonatal Screening” - produzido conjuntamente por Fernanda Caroline Soardi, Sofia Helena Lemos-Marini, Fernanda Borchers Coeli, Víctor Gonçalves Maturana, Márcia Duarte Barbosa da Silva, Renan Darin Bernardi, Giselle Zenker Justo e Maricilda Palandi De-Mello – aborda o emprego da análise molecular para redução do número de casos falso-positivos.

O quadro abaixo permite visualizar a distribuição dos estudos nas duas categorias propostas:

| Título Artigo | Autores | Ano/Publicado em | Inserção | Avaliação/ Mudanças Condução do Diagnóstico |
|---|--------------------------------------|--|-----------------|--|
| Triagem Neonatal para Hiperplasia Adrenal Congênita | Cristina Botelho Barra <i>et al.</i> | Revista Associação Médica Brasileira (2012) | X | |
| Hiperplasia adrenal congênita no Brasil: incidência, custos da triagem neonatal e aplicação clínica da biologia molecular | Elizabeth Silveira Lemos | Tese de Doutorado Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia (2008) | X | |
| Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita: experiência do estado do Rio de | Cláudia Cardoso <i>et al.</i> | Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia | X | |

| | | | | |
|--|--------------------------------------|---|---|---|
| Janeiro | | (2005) | | |
| Avaliação do programa-piloto de triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita no estado de Minas Gerais | Isabella Leite Pezzuti | Dissertação de Mestrado (UFMG) (2010) | X | |
| Triagem Neonatal para Hiperplasia Adrenal Congênita: Considerações Sobre a Elevação Transitória da 17-hidroxiprogesterona. | Crésio Alvez <i>et al.</i> | Revista Brasileira em Promoção da Saúde (2006) | | X |
| A three-year follow-up of congenital adrenal hyperplasia newborn screening | Isabella Leite Pezzuti <i>et al.</i> | Jornal de Pediatria (2014) | X | |
| Weight-adjusted neonatal 17OH-progesterone cutoff levels improve the efficiency of newborn screening for congenital adrenal hyperplasia. | Hayashi <i>et al.</i> | Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia (2011) | | X |
| Heterozygosis for CYP21A2 Mutation Considered as 21-Hydroxylase Deficiency in Neonatal Screening | Soardi <i>et al.</i> | Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia (2008) | | X |

Tabela 1. Fonte: Elaboração própria.

Nota-se que os textos encontrados, os quais foram distribuídos nas categorias propostas (**inserção** e **avaliação**), são majoritariamente oriundos das áreas da Endocrinologia e da Pediatria, contudo, alguns deles – mais especificamente os avaliativos -, foram

produzidos por pesquisadores da Genética e também da Biologia Molecular. As publicações ocorreram em revistas tais como os “Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia” e o “Jornal de Pediatria”, principais periódicos brasileiros nessas especialidades. Tal fato permite visualizar quais são as áreas legitimadas a “falar” sobre a HAC, tanto no que tange à sua inserção, quanto à sua avaliação no programa de triagem.

Além disso, é importante ressaltar que três dessas publicações, as quais foram escritas, em sua maioria, pelos mesmos autores, referem-se a um caso específico, o projeto-piloto empreendido em Minas Gerais entre 2007 e 2008. Neste sentido, ficou explícito que alguns pesquisadores, tais como Isabella Pezzuti, Cristina Barra e Ivani Novato Silva do estado de Minas Gerais, publicaram parte considerável dos artigos encontrados, apontando para a formação de um grupo muito restrito de atores que tratam da temática no país. Ainda, pode-se visualizar algumas associações empreendidas entre universidades, governo, instituições internacionais e associações de pacientes, a exemplo da coordenação da APAE de São Paulo à Universidade de São Paulo (USP).

Cabe ressaltar que, embora não utilize os artigos científicos estrangeiros para análise nesse trabalho, foi possível perceber algumas nuances no que tange a distribuição da produção geográfica do conhecimento científico. Conforme mencionado anteriormente, apenas oito estudos eram brasileiros, sendo que, mesmo os inseridos na categoria inclusão, poderiam ser considerados avaliativos se comparados com a produção internacional - em sua grande maioria, publicações estadunidenses e europeias - que, embora não seja o foco do trabalho, pode indicar que se preocupavam majoritariamente em estabelecer os marcadores diagnósticos, propriamente ditos. Por outro lado, encontrei apenas dois estudos nacionais que propusessem mudanças relacionadas à condução do diagnóstico propriamente dito²³.

Cabe mencionar que os artigos encontrados são bastante recentes, datando do período entre 2005 e 2014. Ademais, todos obedecem a uma estrutura própria de artigos acadêmicos biomédicos, apresentando os objetivos, a metodologia e os resultados. No que tange ao seu conteúdo, cabe ressaltar que tratam-se de textos sucintos, compostos, no máximo, por oito páginas, escritos em parceria com outros pesquisadores, com exceção da dissertação de mestrado e da tese de doutorado que também compõem os documentos analisados. Seis textos foram escritos em língua portuguesa e dois deles, embora tenham sido publicados em periódicos nacionais, foram escritos em língua inglesa.

²³Refiro-me aqui aos textos de Soardi *et al.*(2008) e Hayashi *et al.* (2011).

3.1 A HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA NO DISCURSO BIOMÉDICO ATUAL

Os textos médicos apresentam uma mesma estrutura que inicia com a definição de hiperplasia, suas manifestações clínicas e a incidência - em todos os casos, a partir de referências bibliográficas estrangeiras – que poderiam ser vistas como a “justificativa” para o estudo; seguidos da discussão, na qual são citados os inúmeros entraves para triagem dessa condição; e de uma conclusão, na qual afirmam que, apesar dessas controvérsias, da perspectiva do estudo, a triagem para HAC mostra-se “benéfica”. Esses pontos serão descritos e analisados a seguir.

Buscou-se, primeiramente, nos artigos científicos analisados, as definições que estes traziam da HAC, a fim de compreender como essa condição era “*enacted*” (MOL, 2007:6) pelo discurso biomédico. A totalidade dos textos utiliza, basicamente, as mesmas definições do que se trataria a HAC. Assim, afirmam que a hiperplasia adrenal congênita (HAC), também chamada hiperplasia suprarrenal congênita (HSRC), poderia ser caracterizada como uma gama de condições genéticas que envolvem as glândulas adrenais, responsáveis pela produção dos hormônios cortisol, aldosterona e androgênios, os quais ajudariam a regular algumas funções do organismo (ALVEZ *et al.*, 2006; BARRA *et al.*, 2012; CARDOSO *et al.*, 2005; HAYASHI *et al.*, 2011; PEZZUTI *et al.*, 2014; SILVEIRA, 2008; SOARDI *et al.*, 2011).

Segundo os autores, aproximadamente 95% dos casos de hiperplasia adrenal congênita devem-se a uma “deficiência de 21-alfa hidroxilase (D21-OH) com falha na síntese do cortisol”. Ainda, de acordo com Silveira (2008:18), embora “mais de 90% dos casos sejam resultantes da D21-OH, causada por mutações no gene CYP21A2, localizado no cromossomo 6p21, mais de 100 mutações já foram descritas como causadoras da doença”. A HAC por D21-OH pode apresentar-se clinicamente de várias formas, que dependem de uma suposta “gravidade” da deficiência enzimática. Contudo, geralmente são divididas em duas formas principais: a “forma clássica” e a “forma não clássica ou tardia” (ALVEZ: 2006: 204; PEZZUTI, 2010: 19-20). A primeira, que geralmente provoca algumas manifestações clínicas desde o período neonatal, é ainda subdividida em “forma perdedora de sal”, que corresponderia a 75% dos casos, e “forma virilizante simples”, relacionada a 25% dos casos.

Faz-se necessário ressaltar, utilizando o termo de Fleck (1979), adjetivado por Nikolas Rose (2011:14), que a opção por falar sobre essa condição a nível molecular reflete um “estilo de pensamento molecular”. No sentido dado por Fleck, um “estilo de pensamento” trata-se de um modo de pensamento e de prática, no qual as declarações, os argumentos, as explicações e os fenômenos somente são possíveis de existência e inteligibilidade se estiverem inseridos em

uma modalidade específica e legitimada de discurso. No presente caso, esse vocabulário compartilhado seria “molecular”, considerada a ênfase dada às explicações produzidas por disciplinas como a genética e a biologia molecular na contemporaneidade no que tange aos corpos e as suas diferenças. Neste sentido, o olhar clínico perdeu um pouco de sua autonomia, uma vez que está submetido a uma série de novas tecnologias diagnósticas e prescrições “moleculares”. Destaca-se que essa centralidade na genética desloca o entendimento “molar” da hiperplasia, colocado na genitalidade - que seria a sua preocupação social (“meninas virilizadas”, isto é, “clitóris aumentados”) – para o risco “molecular” da “ambiguidade” genital nas crianças com cariótipo XX.

A respeito das apresentações clínicas da HAC, os artigos analisados afirmam que “mulheres” que apresentam a forma clássica da doença nascem com o que, em termos biomédicos, chama-se “genitália ambígua”, devido à exposição a “andrógenos” durante o período pré-natal. O grau de “virilização genital” é medido a partir da “Escala Prader” (Figura 1), um escala de classificação das genitálias elaborada em 1954 para hiperplasia adrenal congênita que pode ser usada para outros casos do que pode ser considerado como “ambiguidade genital”. Nesses termos, a escala Prader vai do grau mais “leve” (Prader I) até o mais “virilizado” (Prader V) (DAMIANI *et al.*, 2001).

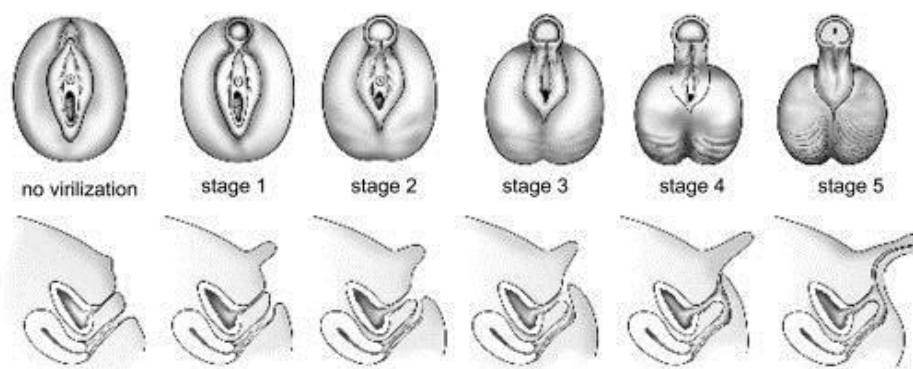


Figura 1- “Prader Scale” – Escala de classificação do grau de virilização genital. Fonte: Página da internet do “NeoReviews: an Official Journal of American Academy of Pediatrics”²⁴.

A “crise adrenal” (desidratação, hiponatremia, hipercalcemia e choque), também conhecida como “crise de perda de sal”, manifestada em uma parcela de indivíduos com a forma clássica da doença - que pode levar à morte se não tratada a tempo - ocorre geralmente nas primeiras semanas de vida, sendo o período de maior intensidade na terceira semana.

²⁴ Disponível em: <<http://neoreviews.aappublications.org/site/case112/experts.xhtml>>.

Segundo o que consta no site da “Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia²⁵”, o tratamento consiste na “reposição dos hormônios que estiverem em falta (glico e/ou mineralocorticóides), continuamente”. Ainda, destacam que “é fundamental a orientação ao paciente da necessidade de se aumentar as doses do corticoide em presença de situações de stress.”

Contudo, os artigos médicos afirmam que indivíduos com a “forma não clássica ou tardia da doença” podem ser “assintomáticos” ou apresentar sinais de “hiperandrogenismo” mais tardiamente na infância ou na vida adulta. O “hiperandrogenismo” é caracterizado, na linguagem médica como um “distúrbio endócrino” que tem como manifestações clínicas principais o “hirsutismo (excesso de pelos)”; a “acne”; a “alopécia androgênica (queda de cabelos, em homens)”; “aumento da libido”; “virilização”, “puberdade precoce, em crianças” e “problemas menstruais, em ‘mulheres’ na idade fértil” (YILDIZ, 2006: 167)

Deste modo, inspirada pelo conceito de “corpo múltiplo” (MOL, 2004: 55), é possível perceber que a HAC é “*enacted*” (MOL, 2000, 2004) a partir de muitas práticas, materiais e, portanto, a partir de diferentes modos pelo discurso biomédico. A HAC é, às vezes, o clitóris “anormal”, os ciclos menstruais irregulares, a “perda de sal”; o papel filtro; os enjôos; o aumento da libido; a calvície; a morte; as clitoroplastias; o olhar do médico; a quantidade de pelos; o bisturi; em outras, é uma combinação de letras e números: a deficiência de 21 alfa-hidroxiase (21-OHD); os níveis de 17- OHP; uma mutação no gene CYP21A2; ou ainda Prader III ou V. Além disto, é importante ressaltar, conforme argumenta a autora (2004 : 55) que, embora esse “corpo seja múltiplo”, ele não é “fragmentado”; isto é, embora haja muitas HAC’s, elas estão todas conectadas, principalmente no que tange ao discurso médico, que leva os diferentes corpos a “cooperarem”.

A respeito da incidência da condição, Pezzuti (2010) afirma que esta varia de acordo com a etnia e a área geográfica. A incidência mundial para a forma clássica, a partir dos dados de 6,5 milhões de recém-nascidos submetidos à triagem, foi de 1:15.000 nascidos vivos. Variou de 1:10.000 a 1:14.000 nos países da Europa, (exceto na Escócia e Espanha, com valores mais baixos) e de 1:15.000 a 1:16.000 na América do Norte, chegando a 1:280 entre os esquimós Yupik do Alasca e 1:2.100 na ilha francesa La Réunion, no Oceano Índico. Altas taxas também foram relatadas no Brasil (1:7.500) - contudo, de acordo com Silveira (2008:10), a taxa brasileira não pode ser considerada verdadeira por ser derivada de números de triagem voluntária e privada - e nas Filipinas (1:7.000). Em Goiás, foi registrada

²⁵Site da Associação Brasileira de Endocrinologia e Metabologia, disponível em:<<http://www.endocrino.org.br/>>.

incidência de 1:10.325. A incidência no estado de Minas Gerais foi de 1:19.939 (BARRA *et al.*, 2012:459) e em Santa Catarina é de 1:11.655 (PEZZUTI *et al.*, 2014:305).

No que diz respeito ao tratamento, no artigo médico escrito por Bachega *et al.* (2001: 64), os autores afirmam que este teria como objetivo “repor glico e mineralocorticóides, evitar a virilização dos genitais externos, prevenir a desidratação por perda de sal, controlar o hiperandrogenismo sem afetar a velocidade de crescimento, preservar a função gonadal, fertilidade e estatura final”. De acordo com os autores, esse tratamento, que deveria ser mantido pelo resto da vida, poderia ser dividido, em termos didáticos, em cinco etapas: (1) tratamento pré-natal com dexametasona, (2) tratamento pós-natal, (3) tratamento neonatal, (4) tratamento na infância, e (5) tratamento em idade pós-puberal. O tratamento pré-natal, feito com o uso de uma substância chamada dexametasona, teria como maior objetivo “evitar a “virilização da genitália externa de fetos femininos afetados” (2001:65). Conforme argumentam os autores, este:

Está indicado quando houver a predição de que o feto é portador da forma clássica da doença. Esta predição é verdadeira quando o casal já teve um filho afetado com a forma clássica, ou se ambos os pais são heterozigotos para mutações no gene CYP21 com grave ou moderado comprometimento da atividade enzimática. Frente a uma criança afetada é importante enfatizar que a doença tem herança autossômica recessiva e que a possibilidade de outros filhos serem afetados é de 25%. O casal deve ser informado da possibilidade do tratamento pré-natal com seus riscos e benefícios. (BACHEGA *et al.*, 2001:65)

O uso da dexametasona, descrito primeiramente em 1984, por pesquisadores franceses, é realizado no momento em que a gravidez é iniciada (no máximo até a 8ª semana de gestação) e perdura até a “determinação do sexo fetal” – que pode ser realizada a partir da 12ª semana de gestação através da “biópsia de vilosidade coriônica” ou por “amniocentese” entre a 15ª e a 20ª semanas (BACHEGA *et al.*, 2001: 66). O uso dessa substância, o qual é realizado diariamente (três vezes ao dia), é mantido até a confirmação do diagnóstico ou até a confirmação de que não se trata de uma “menina”, pois se for determinado que o feto é “menino” ou não portador de HAC, a intervenção é imediatamente parada, visto que a intenção é eliminar a dita virilização apenas em “meninas afetadas”.

Todavia, desde então, apenas quatro estudos sobre o tratamento com essa substância foram considerados “cientificamente aceitáveis” e, mesmo estes, são considerados como de “baixo nível”. Portanto, não há estudos de longo prazo sobre as consequências desse uso. Entretanto, como aponta Dreger *et al.* (2012), alguns médicos seguem indicando e reconhecendo o seu uso como procedimento padrão pré-natal. Ainda, cabe ressaltar que um pequeno estudo, realizado em 1971, aponta para casos de “adrenocarcinoma vaginal”, bem como de “problemas no sistema cardiovascular”, em indivíduos expostos à dexametasona.

Ainda, conforme argumentam Bachega *et al.* (2001:66) “os efeitos colaterais maternos (principalmente ganho excessivo de peso, estrias violáceas e hipertensão arterial) ocorrem em cerca de 10% dos casos. É fundamental a orientação dietética e o acompanhamento psicológico destas mães, já que labilidade emocional também é efeito colateral do uso de corticóides.”

O tratamento pré-natal com dexametasona levanta uma série de questões importantes do campo da bioética, especialmente no que tange à experimentação científica e o uso de recursos públicos para “prevenir” diferenças corporais que não representam, em grande parte dos casos, riscos à saúde dos indivíduos - principalmente às mães cujos corpos são lócus destas intervenções em prol de uma suposta manutenção da saúde dos filhos. Ademais, cabe ressaltar que haveria, segundo esses argumentos, somente um “risco” (25%) do feto desenvolver a hiperplasia adrenal congênita, e desta representar algum problema à vida dos sujeitos. Mesmo sob essas circunstâncias, sem haver uma quantidade de estudos longitudinais que avaliem as consequências do uso dessa droga e sem o “consentimento” do feto, o tratamento pré-natal pode ser realizado. Assim, conforme argumentam Dreger, Feder e Tamar-Mattis:

Those internal debates, however, have focused on potential risks and benefits to mothers and children exposed. There are a number of other ethical problems in the history of this intervention also deserving of attention, including: *de facto* experimentation on fetuses and pregnant women, largely outside of prospective long-term trials and without adequate informed consent; failure to appropriately collect and publish evidence when promoting and providing a high-risk intervention; use of medicine and public monies for research to prevent benign behavioral sex variations, including tomboyism and lesbianism (cf. Murphy 1997); and inadequacy in the United States of systems designed to protect subjects of medical experimentation, including especially pregnant women and their offspring.²⁶ (DREGER, FEDER e TAMAR-MATTIS, 2012:278)

No período neonatal, a terapêutica para os casos com “perda de sal” é realizada com “hidrocortisona e reposição de sódio”. Todavia, como destacam os autores analisados, “o diagnóstico diferencial da forma clássica com e sem perda de sal é difícil neste período”, fato apontado como entrave para escolha adequada do tratamento. O tratamento pós-natal em crianças também, geralmente, é feito com uma substância chamada “hidrocortisona” (BACHEGA *et al.*, 2001: 67). Na infância, as doses de medicamentos são aumentadas e

²⁶ Esses debates internos, no entanto, têm focado nos riscos e benefícios potenciais para as mães e crianças expostas. Há uma série de outros problemas éticos na história dessa intervenção que são merecedores de atenção, incluindo: experimentação de fato em fetos e mulheres grávidas, em grande parte fora de pesquisas longitudinais e de consentimento informado; fracasso ao coletar e publicar provas adequadamente quando promovem um procedimento de alto risco; uso de medicamentos e recursos públicos para a pesquisa de prevenção de variações comportamento sexual benignas, incluindo tomboyismo e lesbianismo (cf. Murphy 1997); inadequação, nos Estados Unidos, de sistemas projetados para proteger os sujeitos de experimentação médica, incluindo as mulheres, especialmente grávidas e seus filhos (tradução própria).

passa-se a controlar os “níveis hormonais e os sinais clínicos” a cada três meses. Nesse período, é prevista uma “avaliação clínica do estágio puberal; controle do peso e da velocidade de crescimento; avaliação de sinais de virilização ou Cushing²⁷; controle hormonal a cada 3-4 meses; cálculo da dose da medicação pela superfície corpórea; controle anual da idade óssea; correção da ambiguidade genital até os dois anos e acompanhamento psicológico durante todo o tratamento” (BACHEGA *et al.*, 2001: 68)

Ademais, é realizada uma “cirurgia corretora da genitália externa” que consiste em uma “clitoroplastia, com manutenção da glândula clitoriana tópica, abertura do seio urogenital e ampliação do intróito vaginal.” Estas intervenções cirúrgicas geralmente são realizadas, como visto previamente, até os dois anos de idade, em função do argumento biomédico – o qual é baseado no protocolo Money e, muito informado pelas teorias psicológicas e psicanalíticas do desenvolvimento psicosssexual - de que “a identidade de gênero” de uma criança se consolidaria durante esse período.

Entretanto, cabe informar que foi estabelecido no “Consenso de Chicago”, que data de 2006, que as intervenções cirúrgicas deveriam ser realizadas apenas em casos de “virilização” Prader III a V (MACHADO, 2008: 177). Ainda, é possível perceber que tal fato exprime um entendimento de que as cirurgias seriam mais “lesivas” do que a intervenção hormonal, por isso também a redução nos casos de indivíduos submetidos a elas. Todavia, o uso de corticoides, nesse protocolo, não foi questionado, o que aponta para uma hierarquia no que tange aos possíveis prejuízos desses procedimentos nos corpos dos indivíduos a eles submetidos, uma vez que, na prática, o uso de corticoides pode ser tão ou, em alguns casos, mais prejudicial que a própria cirurgia. Os prejuízos no uso continuado de hormônios é relatado nas publicações médicas e por muitos sujeitos diagnosticados com HAC. Um desses depoimentos foi encontrado em um fórum de discussão na internet sobre HAC, no qual o indivíduo fazia uma espécie de “alerta” para o uso dessas substâncias:

“Oi gente! Obrigada por me aceitarem no grupo! Meu nome é Anna Luiza e tenho 32 anos. Fui diagnosticada com HAC por volta dos 5 anos de idade...Eu nao tenho certeza, mas acho que a minha doença é a forma perdedora de sal e virilizante. Já tomei vários tipos de corticóides. Mas hj eu tomo prednisona 5 mg (meio comprimido pela manha). A doença esta controlada, mas tenho 2 efeitos colaterais graves pelo uso prolongado de corticóides. O primeiro deles apareceu aos 15 anos, que é a convulsão. Tive duas convulsões, pois o corticóide leva a perda alguns sais minerais importantes na sinapse nervosa entre os neurônios....e por conta disso, tomo gardenal 100.O outro efeito colateral do uso continuo do corticóide é que as 27 anos tb fui diagnosticada com osteoporose, pois o corticóide prejudica a absorção do cálcio pelo organismo...Pelo que estou vendo aqui no grupo, verifico que muitos integrantes são pais de crianças que possuem a HAC. Gostaria então de deixar esse alerta aqui de que o corticóide soluciona a doença, mas, no entanto, traz junto com

²⁷A síndrome de Cushing pode ser causada pelo excesso de medicamentos corticoides.

ele outras doenças que devem ser tratadas....No início do tratamento tudo é uma maravilha....mas depois de 10 ou 15 anos tomando esse remédio verifica-se que ele não é tão benéfico assim....”²⁸

Além das terapêuticas já mencionadas, para evitar o que se denomina de “puberdade precoce”, segundo os argumentos médicos, pode-se utilizar o “acetato de medroxiprogesterona ou de ciproterona”. Os adolescentes e adultos podem ser tratados com doses mais baixas de “prednisona” ou “dexametasona”. Mesmo nos casos de “perda de sal”, muitos sujeitos podem suspender o uso das medicações ao longo do tempo, quando os níveis enzimáticos estiverem estabilizados. De acordo com os autores,

Nos pacientes com perda de sal, está amplamente divulgado na literatura e por motivos ainda não esclarecidos, que a necessidade de mineralocorticóides decai com a idade. Em nossa casuística, 12 pacientes perdedores de sal que atingiram a idade adulta estavam em uso de 9 α -fluor-hidro cortisona com dose máxima de 50 μ g/dia; 4 dos 12 casos apresentavam valores normais da atividade plasmática da renina e foi possível suspender gradativamente o 9 α -fluor-hidro cortisona. (BACHEGA *et al.*, 2001:69)

Segundo as prescrições encontradas no artigo, a forma não-clássica deveria ser tratada apenas quando (e se) fosse “sintomática”. Todavia, vale ressaltar que os sintomas podem ser muito inespecíficos, como uma quantidade de pelos considerada inadequada, acne, ciclos menstruais irregulares e mesmo a calvície. Isto é, traduzem-se situações que ocorrem, em algum momento, na grande maioria dos indivíduos, em possíveis enfermidades, tal como a HAC.

No seguinte trecho, em que Bachega *et al.* (2001: 70) tratam da “função gonadal” de seus “pacientes”, eles constatam primeiramente que 18 das 27 mulheres adultas com a forma clássica referiram-se à “atividade sexual satisfatória”. Entretanto, na sequência do parágrafo, afirmam que, antes do início da atividade sexual, essas mulheres foram submetidas a intervenções cirúrgicas e/ou ao uso de dilatadores vaginais, fato que expressa que a heterossexualidade é utilizada como balizador no discurso e na prática médica (MACHADO, 2008; CABRAL, 2006), bem como critério avaliativo do que se considera uma “atividade sexual satisfatória”. Ainda, a “regularidade do ciclo menstrual e a “possibilidade de engravidar” são igualmente entendidos como aspectos que possibilitam avaliar o tratamento da HAC:

Das 27 mulheres adultas com a forma clássica 18 referiram atividade sexual satisfatória. Em 7 delas houve necessidade de ampliação do seio urogenital antes do início da atividade sexual. A ampliação foi feita através de cirurgia em 5 delas e, em duas, através da dilatação do intróito vaginal com moldes de acrílico. Obtivemos excelentes resultados com esta última técnica, que atualmente substitui a abordagem cirúrgica. Vinte e três pacientes apresentaram ciclos menstruais regulares. As 15

²⁸Narrativa obtida em um fórum online aberto no Facebook que debate a HAC, no dia 9 de Maio de 2014.

pacientes que desejaram ter filhos (10 com a forma clássica e 5 com forma não clássica) engravidaram e deram a luz sem intercorrências.(BACHEGA *et al.*, 2001:70)

Nos relatos dos resultados da “avaliação psicológica”, os autores afirmam que as “pacientes” que não foram tratadas na infância apresentaram identificação com o “sexo social masculino”. Além disso, utilizam os termos “libido feminina”, “libido masculina” e “atividade sexual adequada” (BACHEGA *et al.*, 2001:70) deixando evidente que o desejo heterossexual é entendido como mais “adequado”. Assim, demonstram novamente a “heteronormatividade” presente nos critérios por eles utilizados para a avaliação psicológica de indivíduos com HAC:

Foi observado na avaliação psicológica durante a infância e adolescência, agressividade, timidez e comportamento social mais comum ao sexo masculino, como maior interesse por atividade física e prática de esportes em 50% das meninas com HSRC-21OH. Todas as pacientes tratadas desde a infância apresentaram libido feminina. Duas pacientes, que não foram tratadas na infância, embora tivessem sido registradas no sexo feminino, apresentaram quadro de virilização importante e apresentaram identificação com o sexo social masculino em idade adulta. Os dois pacientes 46,XX educados no sexo social masculino apresentaram libido masculina e um deles refere atividade sexual adequada. (BACHEGA *et al.*, 2001:70)

No final do artigo, afirmam que uma série de “tratamentos alternativos”, como a associação de “hidrocortisona, fludrocortisona, flutamida e testolactona”, tem sido proposta. Outra possibilidade caracterizada como “futura” seria “a injeção intra-adrenal de adenovírus não replicante contendo a sequência genômica do CYP21 humano corrigida” (BACHEGA *et al.*, 2001:70). Tratamento, baseado em terapia gênica, no qual se utiliza técnicas da biologia molecular, com o propósito de “prevenir” ou “curar” a HAC. Assim, este fato explicita como as novas tecnologias, baseadas na genética e na biologia molecular, no presente caso, através do uso dessa “sequência genômica corrigida”, investem esforços no sentido de controlar, cada vez mais precocemente, os corpos que não se enquadram no modelo do dimorfismo sexual.

Nesse sentido, cabe mencionar as reflexões de Marko Monteiro (2005) acerca da genética e da biologia molecular, as quais podem ser vistas como saberes eugênicos, uma vez que possibilitam a escolha de fetos com características específicas, bem como permitem modificar outras já existentes. Entretanto, percebe-se que a discussão e o manejo da HAC no nível “molecular”, ao distanciar a relação direta que se estabelece com o nível “molar”, resulta na tentativa de deslocamento do sentido das intervenções, como potencialmente eugênicas, para o discurso de que se estaria apenas “corrigindo”, de maneira “não-invasiva”, uma “natureza” que se desviou de seu curso.

3.2 RASTREANDO CORPOS: A TRIAGEM NEONATAL

A origem da triagem neonatal é geralmente relacionada aos procedimentos diagnósticos em neonatos que tiveram origem no final da década de 1950, nos Estados Unidos, com o biólogo Robert Guthrie (1916-1995). Na ocasião, esse médico estudava formas de “prevenção de doenças mentais”, e desenvolveu um método de diagnóstico precoce de fenilcetonúria²⁹ (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Deste modo, desde a década de 1960, quando os programas de Triagem Neonatal iniciaram em diversos países, a Organização Mundial da Saúde (OMS) insiste na importância da realização dos programas populacionais de triagem neonatal, especialmente nos países ditos “em desenvolvimento”, os quais passam a ser vistos como uma obrigação por parte do Estado e também da família – uma vez que os pais são obrigados a submeter seus filhos ao teste . Ademais, prevê a possibilidade de inclusão de outros testes para detecção de mais doenças - considerando-se o seu “baixo custo” e a “importância preventiva da doença a ser implantada” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Nesse sentido, pode-se refletir acerca da triagem neonatal, a partir da idéia de uma “biopolítica da população” (1988: 153), elaborada por Michel Foucault. Conforme argumenta o filósofo, a partir do século XVIII, o poder passa a ser exercido, diferentemente da época moderna, ao “nível da vida, da espécie, da raça e dos fenômenos maciços de população”. Este regime, o qual visa à administração dos corpos junto à gestão da coletividade, é produzido por uma série de disciplinas que compõe o *corpus* disciplinar e biopolítico das práticas, tais como a medicina, as ciências *psi*, a demografia e também a justiça penal.

Ainda, de acordo com Mol (2007: 10), embora a maior parte dos casos médicos seja baseado no “modelo doente–que–procura–ajuda”, existe outro modelo no qual o Estado assume o controle da população através de regulamentações públicas, programas de vacinação ou outras medidas preventivas. Os programas de triagem neonatal estão inseridos na lógica do segundo modelo, uma vez que são oferecidos pelo sistema público de saúde, possuem caráter obrigatório e produzem uma série de estatísticas a respeito da população propriamente dita.

Ainda, segundo Foucault (1998), até o final do século XVIII, a medicina referiu-se muito mais à saúde do que à “normalidade”, de modo que as regras de vida e de alimentação eram as formas entendidas como fundamentais para manter um corpo saudável. Contudo, a partir do século XIX, o saber médico passou a ser intensamente orientado pela ideia de

²⁹A fenilcetonúria é descrita como um “erro inato de metabolismo”, causado pela ausência ou diminuição da atividade de uma enzima do fígado, que transforma a fenilalanina (aminoácido presente nas proteínas) em outro aminoácido, chamado tirosina. Esta condição causa uma lesão no cérebro, ocasionando “retardo mental que é irreversível” (Descrição encontrada na página sobre Genética Médica do site <<http://coral.ufsm.br/blg220/hide/fenotipo.htm>>).

“normalidade”, visando, portanto, a combater todas as manifestações do patológico, as quais eram informadas pelos conceitos formulados através da estrutura orgânica e do funcionamento dos corpos.

Ademais, as mudanças tecnológicas contribuíram para modificar as representações de saúde e de doença e, ao mesmo tempo, o seu manejo. Deste modo, a partir das décadas de 1950 e 1960, num contexto de pós-guerra e em função das “observações sobre os efeitos dramáticos do bombardeamento de Hiroshima e de Nagasaki e das experiências nucleares em seres vivos” (LOWY, 2011) – a genética e a biologia molecular passam a ocupar um lugar central nos saberes biomédicos, sendo compreendidas como saberes privilegiados no que concerne à “verdade sobre a vida” (MONTEIRO, 2005). Tais mudanças provocaram, portanto, um substancial aumento do número de condições suscetíveis de serem rastreadas antes do nascimento.

Ainda pode-se argumentar que a emergência desta nova tecnologia diagnóstica, isto é, a triagem neonatal, aponta para um contexto de surgimento, no século XXI, de uma “biopolítica molecular”, tal como sinalizado por Nikolas Rose (2011:15), no qual, cada vez mais intensamente, a vida e, portanto, as diferenças humanas são compreendidas e manejadas em nível biomolecular, em termos de:

Propriedades dos códigos de sequência das bases de nucleotídeos e suas variações, dos mecanismos que regulam a expressão gênica e a transcrição, da relação entre as propriedades funcionais das proteínas e suas topografias moleculares, da função dos componentes intracelulares - canais iônicos, atividades enzimáticas, genes transportadores, potenciais de membrana - com seus mecanismos particulares e propriedades biológicas. (ROSE, 2011:15).

Neste sentido, estas tecnologias diagnósticas contemporâneas buscam não somente curar doenças, mas controlar e gerenciar processos corporais no intuito de “maximizar e melhorar suas vitalidades”, com vistas a modificar o futuro (ROSE, 2011: 17). Contudo, cabe afirmar que estas não são consideradas, no presente trabalho, a partir de um referencial maniqueísta, que compreende essas tecnologias como um instrumentos que corromperiam uma suposta natureza humana, na medida em que implicam em modificações nos corpos, uma vez que a produção dos corpos envolve o emprego dos mais variados instrumentos tecnológicos. Conforme argumenta Rose (2001:38):

A tecnologia refere-se, neste caso, a qualquer agenciamento, ou a qualquer conjunto estruturado por uma racionalidade prática e governado por um objetivo mais ou menos consciente. As tecnologias humanas são montadas híbridas de saberes, instrumentos, pessoas, sistemas de julgamento, edifícios e espaços, orientados, no nível programático, por certos pressupostos e objetivos sobre os seres humanos. (ROSE, 2001: 38)

Ainda, parto da ideia de “idioma da co-produção”, proposta por Sheila Jasanoff (2004), a qual implica assumir, rompendo com a separação entre natureza e cultura, que o conhecimento científico e as tecnologias são fabricações sociais que refletem nossas escolhas ético-políticas e, portanto, a forma como escolhemos viver no mundo.

Como mencionado previamente, a triagem neonatal, além de ser entendida como uma obrigação do Estado, é também caracterizada como uma responsabilidade da família, e mais especificamente da “mãe”. Neste sentido, cabe mencionar o conteúdo encontrado em alguns panfletos, que seguem abaixo, utilizados nas campanhas do Teste do Pezinho:

**Teste do pezinho:
indispensável como
amor de mãe.**

O Teste do Pezinho é um exame essencial para a saúde do bebê e deve ser feito logo após ele completar 48 horas de vida, pois detecta várias doenças antes mesmo de aparecer algum sintoma. Além disso, é simples, rápido, gratuito e obrigatório em todo o Brasil.

Teste do Pezinho, um momento tão importante quanto pegar seu filho no colo pela primeira vez.

6 de junho, o Dia Nacional do Teste do Pezinho.

Teste do Pezinho
Um direito de todo recém-nascido.
Um dever de todos os pais.

unisert
União Nacional dos Serviços de
Referência em Triagem Neonatal
www.unisert.org.br

Figura 2 - Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2013. Fonte: Página na internet “Aratu Online”.³⁰

³⁰ Disponível em: <<http://www.aratuonline.net/noticia/106067,apae-comemora-dia-nacional-do-teste-do-pezinho.html>>. Acesso em jun. 2014.



Figura 3- Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2012. Fonte: Página da internet da “UNISERT”.³¹



³¹ Disponível em: <<http://www.unisert.org.br/campanhas.html>>. Acesso em jun. 2014.

Figura 4 - Folder Teste do Pezinho Laboratório APAE de São Paulo. Fonte: Página da internet “Interage”³².



Figura 5 – Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2012. Fonte: Página da internet da “UNISERT”³³.

³² Disponível em: <<http://www.comunicacaointerage.com.br/social.html>>. Acesso em jun. 2014.

³³ Disponível em: <<http://www.unisert.org.br/campanhas.html>>. Acesso em jun. 2014.



Figura 6 – Folder Teste do Pezinho UNISERT (União Nacional dos Serviços de Triagem Neonatal) Campanha de 2014. Fonte: Página da internet da “UNISERT”.³⁴

As frases contidas no material - tais como “Um Teste de Amor: Mamãe, obtenha aqui informações importantes sobre o teste do pezinho do seu bebê”; “Teste do Pezinho: Um direito de todo o recém-nascido. Um dever de todos os pais” ou, ainda, “Teste do Pezinho: indispensável como amor de mãe”, ou ainda, “Isso também é carinho: O Teste do Pezinho é a primeira prova de amor que você pode dar para o seu filho”-, são constituídas como “apelos” morais que se dirigem majoritariamente às “mães”. Assim, fica claro, a partir desses discursos, que a “mãe” é entendida como responsável por zelar pela saúde e por “amar” os seus bebês. Rohden (2000: 14), argumenta que na passagem do século XIX para o século XX, a “mãe” passa a ocupar uma nova posição no que tange ao projeto de família e também de nação:

A mulher, de certa forma, era uma aliada especial do médico no projeto higiênico, já que era a mais diretamente envolvida com a geração e cuidado com os filhos. Diante

³⁴ Disponível em: <<http://www.unisert.org.br/campanhas.html>>. Acesso em jun. 2014.

dos primeiros raios de emancipação feminina do século passado, implicada no novo contexto urbano, os higienistas ofereceram em troca da permanência no lar e na obediência, a glorificação social e o prazer da maternidade. (ROHDEN, 2000:14)

Deste modo, pode-se afirmar que, no programa de triagem, está em jogo, além da responsabilização do Estado e da família, uma expectativa de gênero que relaciona a mulher à saúde familiar e que a localiza como protagonista nesse projeto de saúde e, portanto, de controle. As primeiras tentativas de realização de triagem no Brasil ocorreram em 1976, na cidade de São Paulo, em uma associação dedicada ao atendimento a crianças portadoras de deficiência mental (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE-SP). Inicialmente, realizava-se apenas o diagnóstico de fenilcetonúria, porém, a partir de 1980, incorporou-se a detecção precoce do hipotireoidismo congênito. A partir desse período houve o amparo legal e a difusão de tais programas para alguns outros estados brasileiros, como São Paulo (Lei Estadual n.º 3.914/1983) e Paraná (Lei Estadual n.º 867/1987). Assim, em 1992, o teste para o diagnóstico de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito passou a ser obrigatório em todos os recém-nascidos vivos (Portaria GM/MS n.º 22, de 15 de Janeiro de 1992). Apesar da legislação, a triagem era promovida mais intensamente por iniciativas particulares em alguns poucos estados brasileiros, fato que acabava resultando em uma série de consequências, tais como a “falta de integração entre os diversos serviços, a ausência de rotinas uniformes estabelecidas, a diversidade de patologias triadas e a baixa cobertura populacional” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002: 11).

Paralelamente à criação da triagem neonatal na década de 1960, ocorreram encontros periódicos de atores envolvidos na triagem, sendo o primeiro em Dubrovnik, na então Iugoslávia (atual Croácia), em 1966. Todavia, foi apenas em 1987 que o médico neozelandês Dr. Ian Lyon sugeriu a fundação da *Internacional Society of Neonatal Screening* (ISNS)³⁵, da qual Dr. Hiroshi Naruse foi eleito presidente. Atualmente, a ISNS possui 380 membros, principalmente da Europa e dos Estados Unidos. Em sua totalidade, pessoas de 70 países diferentes compõem o conselho. Segue abaixo o mapa, encontrado do *site* da ISNS, com os países (marcados em azul) que compõe essa associação:

³⁵ Mais informações sobre a ISNS podem ser consultadas em sua página na internet: <http://www.isns-neoscreening.org/nl/home/62-isns_history>.

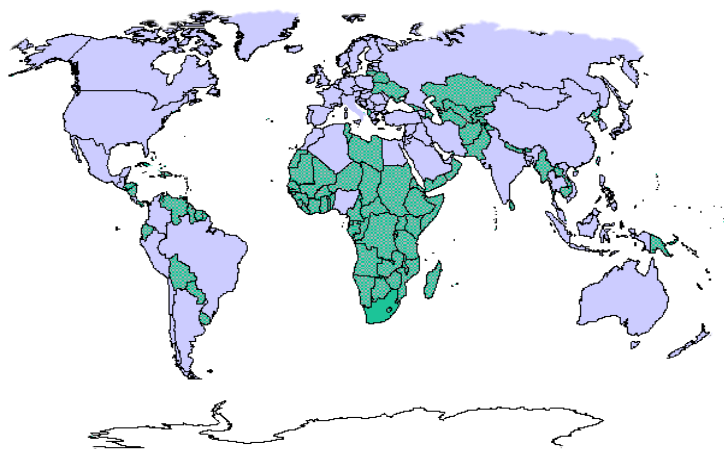


Figura 7 - Mapa Países Membros da ISNS. Fonte: Página da internet da ISNS³⁶.

Pode-se notar, a partir do mapa, que a maioria dos países que não se constituem como membros da ISNS são alguns países sul-americanos, países da Ásia Central e Cáucaso, e a maioria dos países africanos, com exceção da África setentrional. No intuito de reunir os serviços até então existentes e os profissionais ligados à área, bem como “estimular e divulgar os processos diagnósticos e terapêuticos de doenças genéticas, metabólicas, endócrinas e infecciosas, que possam prejudicar o desenvolvimento somático, neurológico ou psíquico do recém-nascido”, fundou-se em 1999, a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN)³⁷.

Entretanto, foi apenas no ano de 2001 que o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi criado no Brasil. Dentre os principais objetivos do PNTN, previa-se a ampliação do número de patologias triadas (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística), a definição de uma abordagem mais ampla - que envolvesse a “realização do exame laboratorial, a busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento multidisciplinar especializado dos pacientes” (Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001) -, bem como a cobertura da totalidade dos nascidos vivos e ainda a criação de um sistema de informações que permitirá cadastrar todos os pacientes em um “Banco de Dados Nacional”.

De acordo com o “Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal” (2002: 13):

³⁶ Disponível em <<http://www.isns-neoscreening.org/>>.

³⁷ Texto de apresentação disponível no site da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN): <<http://www.sbtn.org.br/>>.

Até a data da criação do PNTN, o governo brasileiro custeava somente os exames de triagem iniciais, ficando todo o custo restante do programa por conta da iniciativa particular de cada serviço. Com o PNTN, recursos governamentais foram destinados ao pagamento dos exames de triagem propriamente ditos, os exames confirmatórios, os necessários para diagnóstico tardio (para pacientes que não foram triados no período neonatal) e ainda o pagamento do acompanhamento dos pacientes nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN). Estão previstos também recursos para subsídio dos insumos necessários ao tratamento, como as fórmulas de aminoácido isentas de fenilalanina, a reposição hormonal com levotiroxina, etc. A partir da implantação do PNTN poderemos dispor de informações que serão utilizadas na realização de estudos epidemiológicos e projeções estatísticas, visando à melhoria na qualidade do programa ou estabelecimento de novas estratégias em Triagem Neonatal.

Atualmente, o Programa Nacional de Triagem Neonatal possui IV fases de habilitação. A primeira visa a diagnosticar fenilcetonúria e hipotireoidismo; a segunda, além das condições já mencionadas, incluiu a detecção de anemia falciforme e outras hemoglobinopatias; a terceira incluiu fibrose cística; e a fase IV é aquela que prevê o diagnóstico de HAC e deficiência de biotidina. Segundo dados de 2007, a cobertura populacional da triagem neonatal no Brasil é de 78,9%, e alguns estados relatam cobertura acima de 95% para as quatro doenças. A portaria número 2.829, de 14 de dezembro de 2012, a qual regulamenta a Fase IV no PNTN, visa a ampliar a triagem neonatal para a detecção precoce da hiperplasia adrenal congênita e da deficiência de biotidina, bem como a “garantia da confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos pacientes triados com essas doenças congênitas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012)”.

O Estado do Rio Grande do Sul, apenas em novembro de 2013, através da Resolução Nº 591/13 – CIB/RS, a Área Técnica da Saúde da Criança e do Adolescente da Secretaria Estadual de Saúde e o Serviço de Referência Estadual em Triagem Neonatal decretou a passagem à fase IV. Contudo, foi somente no dia 5 de maio de 2014 que o Hospital Materno-Infantil Presidente Vargas de Porto Alegre, considerado serviço de referência para Triagem Neonatal, passou a implantar a quarta fase do teste.

3.3 A TRIAGEM NEONATAL PARA HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA

De acordo com Cardoso *et al.* (2005), a triagem neonatal para a hiperplasia adrenal congênita por deficiência da 21-hidroxilase (HAC-D21OH) foi possível a partir 1977, quando Pang e outros pesquisadores desenvolveram uma técnica de ensaio para a dosagem da 17OH Progesterona (17OHP), a partir do sangue de recém nascidos colhido em papel filtro. Essa técnica para detecção de HAC foi publicada nesse mesmo ano no “Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism”, periódico médico estadunidense.

O primeiro programa mundial de triagem para HAC foi implantado no Alasca, devido à alta incidência dessa condição entre os esquimós Yupik. A forma perdedora de sal, nesse contexto, fora estimada em 1:282 após a realização do teste (CARDOSO *et al. apud* PANG *et al.*, 2005). Em seguida, o teste foi introduzido no Japão, na França, na Itália, na Nova Zelândia, em Israel e em outros países que possuíam uma incidência de HAC considerada muito elevada, como na Islândia. Nos Estados Unidos, a triagem para essa condição foi iniciada em 1987 e já é rotina em todos os 50 estados (PEZZUTI, 2010). Atualmente, além dos locais já mencionados, segundo Barra *et al.* (2012: 461), a triagem para HAC é parte dos programas de rastreamento na Suécia, Suíça, Holanda, Áustria, Alemanha e, mais recentemente, na Argentina. Todavia, no Brasil, inicialmente, a triagem para HAC era implantada como rotina apenas nos estados de Santa Catarina e Goiás, cuja incidência é de 1:10.325 (BARRA *et al.*, 2012: 462).

Como aponta Silveira (2008:1), na tese analisada, a triagem para HAC, por ainda não estar incluída no programa de triagem, era realizada apenas em laboratórios privados ou dependia de incentivos municipais e/ou estaduais para ser disponibilizada gratuitamente. Conforme Pezzuti:

A HAC por D21-OH é considerada doença elegível para ser incluída nos programas de triagem neonatal, por ser relativamente frequente, potencialmente fatal na infância e que pode ser triada por medida hormonal simples. Além disso, possui tratamento eficaz, simples e de baixo custo que, quando instituído precocemente, pode prevenir morbimortalidade. (PEZZUTI, 2010: 17)

Ainda, a autora acrescenta que “os principais objetivos da triagem para HAC seriam: a) detectar os casos graves da doença (perdedores de sal) para prevenção de choque, dano cerebral e morte por meio de tratamento pré-sintomático; b) impedir ou reduzir o tempo de registro civil incorreto que pode ocorrer em meninas afetadas virilizadas” (PEZZUTI, 2010:17).

Seu diagnóstico é realizado através da dosagem de 17-alfa-hidroxiprogesterona no sangue colhido em papel-filtro. A Portaria nº 2.829 de 14 de Dezembro de 2012 instituiu a passagem à fase IV do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a qual inclui o diagnóstico para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotidinase. De acordo com o texto da portaria, a inclusão da triagem para essas condições é justificada pelos seguintes critérios:

Considerando a necessidade de ampliar o acesso à triagem neonatal para detecção de outras doenças e os estudos científicos nacionais e internacionais recomendando a triagem neonatal em caráter universal para hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotidinase; Considerando estudos nacionais justificando a importância epidemiológica e a avaliação do custo-benefício para o tratamento

precoce da hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase; (MINISTÉRIO DA SAÚDE: 54)

Entretanto, a triagem neonatal para HAC ainda não é “aceita de maneira universal e integra o grupo que gera polêmica para inclusão nesse programa de rastreamento” (BARRA *et al.*, 2012:462). Dentre as controvérsias existentes acerca da inclusão dessa condição no programa de triagem neonatal, uma diz respeito às suas próprias características, pois de acordo com Barra *et al.*:

Para a inclusão de uma doença em programa de triagem neonatal, alguns requisitos devem ser atendidos: **as doenças consideradas apropriadas devem ser relativamente frequentes na população triada, apresentar morbidade e mortalidade significativas quando não tratadas precocemente e ter resposta benéfica ao tratamento.** (BARRA *et al.*, 2012:460)

Todavia, apenas a forma “perdedora de sal” da HAC coloca a vida do sujeito diretamente em perigo. A forma virilizante simples ou a forma não-clássica não influencia muito na expectativa de vida e, na grande maioria de casos, não representa danos àqueles que a possuem.

Como mencionado anteriormente, encontrei poucos trabalhos nacionais que tratassem do rastreamento neonatal dessa condição, fato que pode sinalizar uma marginalidade de tal tema nas ciências médicas. Contudo, mesmo diante da escassez de artigos científicos que justificasse sua inserção no programa de triagem brasileiro, essa condição passa a ser incluída no programa de triagem, com o caráter de obrigatoriedade que caracteriza tal programa.

A inserção da HAC no PNTN brasileiro foi noticiada por uma série de páginas da internet, tais como a Gazeta Bragantina (2012) e o site do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), que afirmou que a proposta fora defendida pela Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia. Na maior parte das vezes, sua inserção fora justificada pelo risco de vida relativo às crises de “perda de sal” e pela “virilização da genitália” de meninas. Segundo a notícia, a HAC poderia causar “malformações da genitália externa em recém-nascidos do sexo feminino. Esta malformação, que é passível de cirurgia corretiva e de vida normal, pode causar erros de identificação de sexo civil ao nascimento, cujo trauma psicológico para as pacientes e familiares é imensurável”.

No que tange aos recursos mobilizados, no artigo 2º da Portaria que implementa o diagnóstico de HAC e deficiência de biotinidase, afirma-se que ficam definidos recursos financeiros a serem destinados ao financiamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no montante de R\$ 51.019.840,59 (cinquenta e um milhões, dezenove mil, oitocentos e quarenta reais e cinquenta e nove centavos).

3.4 O QUE SE VÊ NO PAPEL-FILTRO: MAPEANDO CONTROVÉRSIAS ACERCA DA INSERÇÃO DA HAC NO TESTE DO PEZINHO

“Quando nos aproximamos dos lugares onde são criados fatos e máquinas, entramos no meio das controvérsias. Quanto mais nos aproximamos, mais as coisas se tornam controversas. Quando nos dirigimos da vida "cotidiana" para a "atividade científica", do homem comum para o da ciência, dos políticos para os especialistas, não nos dirigimos do barulho para o silêncio, da paixão para a razão, do calor para o frio. Vamos de controvérsias para mais controvérsias.” (LATOURE, 2000: 53)

Nesta parte do trabalho, fez-se o esforço, como mencionado anteriormente, de mapear as “questões de interesse”, isto é, “os fatos em elaboração”, os quais ainda não se tornaram questões frias e rotineiras no contexto estudado (LATOURE, 2000:39). Desse modo, é importante ressaltar que parto do pressuposto de que essas controvérsias são “rastros” para se pensar o social e, portanto, para, no que tange especificamente a meu objeto de estudo, compreender como essa tecnologia diagnóstica tem produzido as definições a respeito dos corpos, dos gêneros e das sexualidades no contexto atual. Assim, conforme argumenta Abramovay:

Descrever controvérsias trata-se da capacidade de acompanhar e expor um debate que tem, ao menos em parte, por objeto conhecimentos científicos ou técnicos ainda não assegurados. São aqueles em que as incertezas usuais do social, da política, da moral complicam-se – e não se simplificam – com o aporte de conhecimentos científicos ou técnicos. (ABRAMOVAY, 2007:1)

Na ocasião em que conheci o Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do Hospital Materno-Infantil Presidente Vargas (HMIPV), na cidade de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, pude ter uma breve conversa com a responsável pelo serviço que é, também, médica e atual presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN). Na conversa, pude expor a ela os meus interesses de pesquisa e também entregar o meu projeto. Ela, muito atarefada, mas igualmente gentil e receptiva, afirmou que julgava o meu tema de pesquisa muito importante, uma vez que, em suas palavras, a inserção da HAC no programa estava “dando muita dor de cabeça” para eles, em função das “controvérsias” acerca da inclusão desta no programa de rastreamento, especialmente em relação à elevada taxa de resultados falso-positivos – questão com a qual já havia me deparado na pesquisa com os artigos biomédicos³⁸.

³⁸ Pretendo dar sequência a essa pesquisa no mestrado, entrevistando as famílias das pessoas que foram diagnosticadas com HAC, ou estão em fase de diagnóstico, por esse Serviço de Triagem, no intuito de atentar para os processos de tradução da ciência e, mais especificamente dessa condição, para a experiência dessas pessoas. Para tanto, a médica responsável pelo Serviço afirmou que meu projeto terá de passar pelo Comitê de Ética do Hospital.

Assim, a partir da conversa com a responsável pelo SRTN de Porto Alegre, da análise dos textos médicos e de outros conjuntos documentais – como reportagens encontradas na internet – pude notar que havia uma série de controvérsias acerca da inserção da HAC no programa de rastreamento. Assim, o conceito de controvérsia - o qual surgiu primeiramente como um “termo êmico”, mencionado tanto nos textos médicos, quanto pela responsável pelo Serviço de Triagem Neonatal de Porto Alegre/ RS - no que se referia à incorporação do diagnóstico de HAC no Teste do Pezinho, é aqui explorado analiticamente a partir, principalmente, das reflexões propostas por Bruno Latour (2000; 2005). Conforme mencionado pelo autor:

Há mais duas vantagens em acompanharmos os períodos iniciais da construção dos fatos. A primeira é que cientistas, engenheiros e políticos estão sempre nos oferecendo rico material quando uns transformam as afirmações dos outros na direção do fato ou da ficção (...) Em outras palavras, quando olhamos uma controvérsia mais de perto, metade do trabalho de interpretação das razões que estão por trás da crença já está feita. (LATOURE, 2002: 46-47)

À vista disso, cabe ressaltar que o fato do termo controvérsia e, mesmo do próprio conteúdo dessas controvérsias, terem aparecido no discurso dessa médica do serviço de triagem, bem como pelos próprios trabalhos científicos que abordam o tema, deram-me as pistas necessárias para começar a compreender o que estava em jogo na inserção dessa condição no Teste do Pezinho. Nessa seção, apresento e discuto algumas dessas controvérsias. Embora elas estejam absolutamente entrelaçadas umas às outras, para fins analíticos, estabeleço uma divisão entre elas.

A primeira delas, e talvez a mais mencionada, diz respeito ao elevado número de resultados falso-positivos. Todos os artigos científicos analisados destacam essa questão e, alguns deles, propõem mudanças na abordagem diagnóstica que visem a reduzir essa taxa. Os textos apontam que essas taxas seriam tão altas em função das “reações cruzadas da 17OHP com outros esteróides contidos no plasma neonatal”, os quais podem apresentar concentrações até 10 vezes maiores no primeiro mês de vida (ALVEZ *et al.*, 2006:203; CARDOSO, 2005:114). Desse modo, o elevado número de falso-positivos pode estar relacionado à prematuridade, ao uso de alguns tipos de medicamentos durante a gestação e mesmo ao estresse. Conforme afirma Barra, em um dos artigos analisados:

O grande desafio relacionado à triagem neonatal para HAC é a definição do ponto de corte adequado para a 17OHP na população. As interferências com outros esteróides, principalmente com sulfatose elevações transitórias da 17OHP em recém-nascidos prematuros ou baixo-peso, podem gerar grande número de resultados falso-positivos causando elevação dos custos e estresse parental, afetando a real percepção dos pais sobre a saúde da criança. (BARRA, 2012: 463)

Uma das soluções para essa questão, afirmam alguns autores, poderia ser a mudança no “ponto de corte” (BARRA *et al.*, 2012: 463), isto é, nos valores - medidos a partir de “níveis séricos de 17-OHP” - utilizados para distinguir os sujeitos que possivelmente possuiriam essa condição, daqueles com taxas consideradas “normais”:

Durante a realização do projeto-piloto em MG observou-se que os valores de corte inicialmente utilizados resultaram em grande número de falso-positivos. A categorização dos valores de referência da 17OHP conforme o peso ao nascimento e idade gestacional é estratégia utilizada para a redução da taxa de falso-positivos. No estado de Wisconsin, nos EUA (1997), a divisão em quatro categorias de peso aumentou em 10 vezes o valor preditivo positivo para a triagem, sem prejuízo na sensibilidade do teste, com diminuição de 50% da taxa de reconvocação. Olgemöller, na região alemã de Baviera, propôs também categorização da triagem, com base em cinco faixas de peso ao nascimento e conforme a idade à coleta para peso acima de 2500 g. Com isso, a especificidade foi de 99,3%, o valor preditivo positivo aumentou de 0,84% para 1,29% (1,5 vezes) e a taxa de falso-positivos reduziu de 1,12% para 0,73%.(BARRA *et al.*, 2012: 463)

Ademais, Pezzuti (2008) argumenta que esses “níveis séricos de 17-OHP” se apresentariam em valores significativamente diferentes nas distintas formas de HAC:

A forma clássica da HAC por D21-OH é caracterizada por níveis séricos muito elevados de 17-OHP, o principal substrato da enzima. Uma 17-OHP sérica basal muito elevada (superior a 8.000 ng/dL ou 242 nmol/L) estabelece o diagnóstico da doença. Classicamente, os pacientes com a forma perdedora de sal apresentam concentrações mais elevadas de 17-OHP do que os virilizantes simples, que, por sua vez, apresentam concentrações mais elevadas do que os portadores da forma não clássica da doença. Os níveis basais de 17-OHP de pacientes com a forma não clássica podem ser normais. O padrão-ouro para diagnosticar casos limítrofes e para diferenciar a D21-OH de outros defeitos enzimáticos esteroidogênicos é o teste de estímulo com ACTH (teste da cortrosina). Realiza-se a dosagem de 17-OHP e de precursores do cortisol, basal e 60 minutos após 0,25 mg de corticotrofina endovenosa. Pacientes com a forma perdedora de sal geralmente possuem níveis de 17-OHP, após estímulo, de até 100.000 ng/dL; os com a forma virilizante simples, entre 10.000 e 30.000 ng/dL; e com a forma não clássica da HAC, entre 1.500 e 10.000 ng/dL. Pacientes com mutação em apenas um alelo do gene CYP21A2 (heterozigotos) podem ter níveis de 17-OHP elevados após estímulo (300 a 1.499 ng/dL), enquanto em indivíduos sem mutação os níveis geralmente são inferiores a 300 ng/dL.

Visto isso, a autora deixa claro que haveria a possibilidade de reduzir as taxas de resultados falso-positivos ao se diagnosticar apenas os casos com “perda de sal”, devido a essas diferenças nos níveis séricos de 17-OHP. Todavia, não detectar-se-iam os casos “virilizantes simples”. Assim, embora muitos autores mencionem que o principal objetivo da triagem para HAC seria diagnosticar os casos de “perda de sal”, uma vez que essa é a apresentação mais “grave e lesiva” da condição (BARRA *et al.*, 2012: 460; SILVEIRA, 2008), fica evidente a importância dada ao diagnóstico das formas “virilizante simples”, embora não representem um risco à vida dos sujeitos. Esses casos, por outro lado, constituem um desvio em relação à norma da dicotomia sexual que é tratado pelos saberes médicos e

psicológicos como uma patologia. Entretanto, Pezzuti (2008:25-26), destaca que “como o principal objetivo da triagem é a detecção precoce das crianças com a forma perdedora de sal, o atraso no diagnóstico dos pacientes virilizantes simples pode ser considerado aceitável se os custos do programa são baixos”.

Ainda, segundo a autora, existem outras estratégias diagnósticas que poderiam ser eficazes, tanto na primeira etapa como na segunda, para reduzir o número de falso-positivos, tais como a “extração com éter dietílico antes da dosagem da 17-OHP pelo método DELFIA®, em papel-filtro” (PEZZUTI, 2008: 26). Todavia, a autora aponta para as entraves em relação a esse método, uma vez que esse ainda não teria sido devidamente “comprovado”. Desse modo, ela ressalta: “apesar desses avanços metodológicos, os problemas com os resultados falso-positivos em recém-nascidos prematuros ou estressados não podem ser completamente superados com a determinação isolada da 17-OHP” (PEZZUTI, 2008 : 27)

Silveira (2008:25), por outro lado, argumenta que a triagem para HAC deveria ser realizada apenas em meninos, uma vez que estes não apresentam sinais clínicos, podendo ser diagnosticados clinicamente através da “crise de perda de sal ou da ‘precocidade sexual’ na forma simples”. Às meninas, ficaria restrito o diagnóstico clínico, pois essa condição é facilmente detectada, em função da “virilização genital”. Assim, a autora conclui que “não é consenso que deva ser incluída em políticas públicas de saúde” (SILVEIRA, 2008:25). Além disso, sugere a utilização da análise do genótipo para casos com níveis elevados de 17-OHP, mas assintomáticos. Entretanto, as principais razões pelas quais a abordagem molecular ainda não foi implantada dizem respeito ao “custo elevado³⁹, ao problema da detecção de heterozigotos e a necessidade de aconselhamento genético” (PEZZUTI, 2008: 6; SOARDI *et al.*, 2008). Os artigos dão destaque também à ansiedade e sofrimento que os resultados falso-positivos podem provocar nas famílias dos sujeitos em via de diagnóstico pelo programa de triagem, os quais perduram até a confirmação ou exclusão diagnóstica de cada criança (PEZZUTI, 2008: 68).

A segunda, diz respeito ao fato dessa condição, em muitos dos casos, não representar um risco à vida (morbimortalidade)⁴⁰ dos indivíduos, pois apenas a forma “perdedora de sal” da HAC coloca a vida do sujeito diretamente em perigo. A forma virilizante simples ou a

³⁹Embora afirme-se que a abordagem molecular teria um alto custo, faz-se necessário ressaltar que os custos gerados pelos resultados falso-positivos que foram relatados nos artigos também são altos, pois qualquer resultado anormal demanda o monitoramento.

⁴⁰O conceito de morbimortalidade significa, segundo a definição encontrada no dicionário Aurélio, “a relação entre morbidade e mortalidade”. A morbidade, por sua vez, diz respeito à incidência de uma doença em uma dada população. Assim, esse conceito sugere a taxa relacional entre a incidência da doença e o número de mortes causada por essa doença.

forma não-clássica não influencia muito a expectativa de vida e, na grande maioria de casos, não representa outros danos àqueles que a possuem. Constitui, por outro lado, um desvio em relação à norma da dicotomia sexual que é tratado pelos saberes médicos e psicológicos como uma patologia que se traduz nos manuais médicos como uma "emergência no recém nascido", ainda que o que esteja em jogo seja uma emergência social de "corrigir" a genitália. Assim, essas crianças são submetidas a uma série de procedimentos cirúrgicos e outras intervenções clínicas.

Como apresentado anteriormente, para que uma condição seja incluída no programa de triagem ela deve apresentar alta morbimortalidade. Todavia, no caso da HAC, a salvo os casos de perda de sal, o “registro civil incorreto de meninas” é considerado um fator altamente relevante para inclusão da HAC no programa, conforme pode ser visto no trecho que segue (CARDOSO *et al.*, 2005:113): “no tocante à morbidade, os recém-nascidos diagnosticados via triagem neonatal apresentam hiponatremia menos importante e tendem a ser hospitalizados por períodos de tempo menores. O período para a definição correta do sexo também é bastante reduzido.”

No artigo de Cardoso *et al.* (2005), conclui-se que a triagem não é adequada para detectar as formas não clássicas de HAC, uma vez que quando se estabelece um ponto de corte muito baixo para detectar todas as formas da doença, há um aumento elevado nos casos falso-positivos. Desse modo, a triagem para as formas em que não há perda de sal não se justificariam no que tange ao quesito morbimortalidade. Alguns artigos científicos explicitam que a detecção dos casos “virilizante simples” também é uma prioridade para esse programa de rastreamento. Todavia, tal argumento não coincide com os objetivos estabelecidos pelo PNTN.

O maior benefício seria detectar os casos da “forma clássica” em que há “perda de sal”, pois esses representam, de fato, se não tratados a tempo, risco de morte. Todavia, conforme mencionado nos artigos analisados, a demora para realizar e receber os resultados do teste acabam comprometendo esses diagnósticos. Assim, a inserção da HAC na triagem não se justificaria por esse benefício. Fazendo emergir, assim, a terceira controvérsia. A crise de perda de sal geralmente ocorre nas primeiras semanas de vida. O “*Working Group on Neonatal Screening of the European Society of Paediatric Endocrinology*” indica que o teste deve ser realizado entre 48h e 72h e, no máximo, até uma semana após o nascimento. Todavia, o resultado da triagem pode ser bastante demorado, tendo em vista também o alto número de casos falso-positivos (PEZZUTI, 2008:64). Assim, a inserção da HAC na triagem não se justificaria por esse benefício.

Há também aquelas controvérsias relacionadas ao tratamento e as questões bioéticas que o acompanham, as quais já foram discutidas brevemente nas seções anteriores, que incluem o tratamento pré-natal com dexametasona, bem como a terapêutica pós-natal, com uso de uma série de corticoides que comprometem, de forma substancial, a saúde e o bem-estar dos indivíduos que os utilizam e acabam gerando outras “doenças”, tais como a síndrome de Cushing e a osteoporose. Fatos observados tanto em textos médicos, quanto em fóruns de discussão na internet sobre a HAC, conforme descritos no começo desse capítulo.

Nesse sentido, Ilana Lowy (2011), em um texto que trata técnicas diagnósticas pré-natais (DPN), reflete sobre como essas atuam na produção da “norma” através do “controle das anomalias”, mais especificamente nesse caso, de “patologias ligadas ao sexo” – “aneuploidias dos cromossomas sexuais”. Segundo ela, o diagnóstico pré-natal surgiu na década de 1970, como resultado de “quatro inovações técnicas – a amniocentese, a visualização dos cromossomas humanos, as pesquisas sobre os marcadores séricos durante a gestação e a ecografia obstétrica – com um uma inovação social: a liberação do aborto na maioria dos países ocidentais, em casos nos quais a vida da mãe estivesse em risco ou o feto fosse portador de uma “doença grave e incurável”. Essa técnica, assim, acaba por produzir um diagnóstico, na medida em que “descobre” uma condição que não necessariamente “existiria”, se manifestaria ou demandaria tratamento.

Alvez *et al.* (2006:204), em um dos textos analisados, destacam que “também não eram diagnosticados precocemente, antes da implementação desse programa, os recém-nascidos do sexo feminino com acentuada virilização da genitália externa, por serem erroneamente diagnosticados como sendo do sexo masculino”. Tal fato demonstra que a criação dessa tecnologia diagnóstica modificou a forma pela qual a “verdade do sexo” (FOUCAULT, 1988) é “revelada” pelos saberes biomédicos, uma vez que antes de seu surgimento, como mostra acima o autor, vários indivíduos, hoje vistos como mulheres cuja genitália possuem uma “virilização”, eram assignados como homens ao nascimento. Ainda, é notável, como aponta Rohden (2012:50), a formação de sociabilidades e construção de identidades, tais como esses grupos de pacientes que organizam fóruns de discussão na internet, a partir da produção desses novos diagnósticos.

Finalmente, a última das controvérsias diz respeito à colocação da “genitália ambígua” como um “problema de saúde pública” que demanda a intervenção estatal. Como visto acima, os objetivos previstos pelo programa de triagem não justificariam o diagnóstico das formas de HAC que não representam riscos à saúde dos sujeitos - contudo, a “virilização” é inserida na categoria de “morbimortalidade” e entendida como uma doença que deve ser tratada e, acima

de tudo, prevenida. Pode-se concluir também que a questão dos falso-positivos poderia ser solucionada caso o ponto de corte fosse aumentado e detectasse apenas os casos de “perda de sal”. Todavia, o problema social acerca da “genitália ambígua” é deslocado e, então, transformado em uma questão de saúde pública.

Ainda, em termos gerais, é possível afirmar que se, por um lado, os níveis de 17-OHP performam o modelo biomédico da dicotomia sexual como norma, de outro, também performam os desvios em relação a essa norma, ao trazer à tona a incapacidade desse modelo para definir os diferentes corpos. Isto porque, conforme afirmam autoras como Butler (2003) e Preciado (2008), a norma está sujeita a possíveis fracassos performativos e também, a processos de recitação subversiva. Entretanto, embora, em certa medida, haja um reconhecimento desse fato, faz-se um esforço, por parte do discurso biomédico, conforme pode-se constatar pelo material médico analisado, de “estabilização” dessas controvérsias, isto é, de fechamento das “caixas pretas” (LATOUR: 2000: 35) que se traduz na (re) produção do modelo do dimorfismo sexual.

APONTAMENTOS FINAIS

O objetivo central desse trabalho consistiu em analisar, através da inclusão da hiperplasia adrenal congênita no Teste do Pezinho, o modo pelo qual a ciência atual,

especialmente a partir de aparatos discursivos e biotecnológicos da biomedicina, produz os corpos sexuados e as normatizações que recaem sobre eles. Neste sentido, foi possível observar - a partir do material analisado, bem como das reflexões teóricas advindas principalmente dos estudos feministas – que as diferenças corporais, de gênero e também as sexualidades não-heterossexuais seguem sendo tratadas, no que tange à contemporaneidade, como patologias, na medida em que uma condição que, na grande maioria dos casos, não se traduz em uma “emergência clínica” (MACHADO, 2008) é manejada como um problema de saúde pública.

Assim, colocar as diferenças corporais, supostas manifestações clínicas da hiperplasia adrenal congênita, no registro da “patologia” e, por isso, tratá-las como um problema de saúde pública – apesar das muitas reivindicações advindas da militância política e dos próprios sujeitos intersexuais que denunciam o caráter compulsório e mutilador dessas intervenções - no qual são investidos dinheiro, discursos, tratamentos e recursos diversos, fornece-nos pistas para compreender as dinâmicas de gênero, e quais corpos e sexualidades que são legitimadas e desejadas nesse contexto. Uma vez que a organização da detecção de um “desvio” como a HAC não é uma questão apenas “prática”, mas produz “efeitos de realidade” (MOL: 2007) e, portanto, reflete projetos políticos.

Ainda, é importante retomar que, antes de iniciar essa monografia, imaginava que haveria uma grande quantidade de artigos científicos que tratavam da triagem da HAC, bem como de pesquisadores envolvidos com pesquisas que balizavam sua inserção no Teste do Pezinho. Entretanto, ao longo do trabalho, constatei que, na verdade, os artigos científicos eram bastante escassos, foram produzidos por um número muito pequeno de pesquisadores e, como visto anteriormente, giram em torno das mesmas pesquisas, a exemplo do projeto-piloto de triagem de HAC em Minas Gerais. Fato que sinaliza para a formação de um número muito restrito de pesquisadores e também de experiências de pesquisa utilizados como argumentos para a inclusão da HAC no programa de triagem.

Pode-se perceber, a partir dessas interlocuções, que a triagem neonatal está inserida em um contexto biopolítico, no sentido foucaultiano (1988) do termo, no qual os corpos emergem como espaços de intervenção e regulamentação por parte das instituições e dos saberes. A produção dos corpos está, cada vez mais intensamente, sendo realizada a nível molecular, em função das novas biotecnologias, tais como aquelas, previamente mencionadas, advindas da genética e da biologia molecular. Uma vez que tais tecnologias têm como objetivo, cada vez mais precocemente, promover intervenções que visam a prevenir a

existências desses corpos entendidos como “imperfeitos”, “anômalos” ou “mal formados”, segundo a nomenclatura empregada nas narrativas biomédicas. Todavia, o objetivo nesse trabalho não é julgar, a partir de um referencial maniqueísta, se essa tecnologia diagnóstica é “positiva” ou não, mas de refletir sobre o modo como se está produzindo os corpos no mundo e, assim, quais são os saberes e os desejos implicados nessas práticas.

Entretanto, foi possível constatar que, se, por um lado, essa ciência se propõe a desvelar, cada vez com mais “precisão”, a realidade dos corpos e, portanto, dos sexos; por outro, acaba, em realidade, produzindo essas materialidades e esses discursos de verdade, através do emprego de novas tecnologias diagnósticas e dos entendimentos subjacentes a esses processos. Neste sentido, assentada principalmente nas reflexões de Bruno Latour (2000; 2005) e Annemarie Mol (2002), percebe-se que, embora haja um reconhecimento da multiplicidade dos sexos para além do modelo binário, há também, no processo de produção científica, o esforço de “estabilização” dessas controvérsias, dito em outros termos, de produção de “caixas pretas” em relação aos corpos, na medida em que seus argumentos e seu manejo acabam reiterando a ideia de existência de apenas dois sexos.

Assim, como demonstrado no capítulo 3, embora esse programa de triagem tenha por objetivo, através da medição dos “níveis séricos de 17-OHP”, os quais revelariam as taxas hormonais dos sujeitos e, portanto, revelar o seu sexo “verdadeiro”, acabam demonstrando as instabilidades dos corpos e a própria impossibilidade de enquadrá-los no modelo do dimorfismo corporal. Tal fato sinaliza, conforme sugerido por Judith Butler (2003), que a própria norma produz a suas possibilidades de subversão e, por sua vez, é ontologicamente dependente desses fracassos performativos.

Além disso, pode-se vislumbrar uma série de questões bioéticas envolvidas, as quais giram em torno da questão da autonomia, da experimentação científica e também aquelas relacionadas às práticas eugênicas. Estas questões emergiram no que tange, de um modo geral, às intervenções que recaem sobre as pessoas intersexuais, e sobre os corpos das “mães” - no que diz respeito ao uso da dexametasona no período pré-natal -; bem como ao tratamento com substâncias e técnicas que ainda não foram consideradas seguras, devido a falta de estudos longitudinais que avaliem os prejuízos, em termos de saúde, que elas podem causar. Por fim, suscitou reflexões acerca do uso de práticas eugênicas, que, através de recursos biotecnológicos atuais disponibilizados pelo Estado, visam a prevenir diferenças corporais que não representam, de fato, um risco à saúde daqueles que as possuem.

De um modo geral, ficou evidente que a adequação compulsória de pessoas intersexuais, por meio de procedimentos cirúrgicos e medicamentosos, a um “sexo” ou a “outro” - como previsto pelas normatizações sociais - sobrepõe-se, em nível de importância, ao bem-estar e a plena vivência dos direitos sexuais e reprodutivos dos mesmos, uma vez que esses sujeitos são, a partir de práticas não-consentidas, submetidos, cada vez mais precocemente, a uma série de intervenções corporais invasivas e, muitas vezes, mutiladoras. Finalmente, pode-se concluir que, retomando a ideia de “variação”, trazida por Cabral (2002), é necessário pensar a intersexualidade a partir de uma perspectiva despatologizante, nas quais outras corporalidades, que extrapolem o suposto dimorfismo sexual, sejam desejadas.

FONTES PRIMÁRIAS

Livros, Teses, Dissertações e Artigos:

ALVEZ, CRÉSIO et al. **Triagem Neonatal para Hiperplasia Adrenal Congênita: Considerações Sobre a Elevação Transitória da 17-hidroxiprogesterona.** Revista Brasileira em Promoção da Saúde. Brazilian Journal in Health Promotion, v. 19, n. 4, p.203 - 208 (2006)

BARRA, Cristina Botelho Barra et al. **Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita.** Rev. Assoc. Med. Bras. 2012; 58 (4) :459-464.

CARDOSO, Cláudia B.M.A. et al . **Triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita: experiência do estado do Rio de Janeiro.** Arq Bras EndocrinolMetab, São Paulo, v. 49, n. 1, Feb. 2005 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100015&lng=en&nrm=iso>. Access on 14 Oct. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302005000100015>.

DAMIANI, Durval et al . **Genitália ambígua: diagnóstico diferencial e conduta.** ArqBrasEndocrinolMetab, São Paulo, v. 45, n. 1, Fev. 2001 .Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S000427302001000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 Set. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal.** Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação- Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829 de 14 de Dezembro de 2012. **Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001.** Ministério da Saúde. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html>. Acesso em: 14/06/2014.

PEZZUTI, Isabella Leite. **Avaliação do programa-piloto de triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita no estado de Minas Gerais.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

PEZZUTI IL, BARRA CB, MANTOVANI RM, JANUÁRIO JN, SILVA IN. **A three-year follow-up of congenital adrenal hyperplasia newborn screening.** J Pediatr (Rio J). 2014;90:300-7.

SILVEIRA, Elizabeth Lemos. **Hiperplasia adrenal congênita no Brasil: incidência, custos da triagem neonatal e aplicação clínica da biologia molecular.** Tese de doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Endocrinologia. Porto Alegre, UFRGS, 2008.

SOARDI *et al.* **Heterozygosis for CYP21A2 Mutation Considered as 21-Hydroxylase Deficiency in Neonatal Screening.** Arq Bras Endocrinol Metab 2008.

HAYASHI *et al.* **Weight-adjusted neonatal 17OH-progesterone cutoff levels improve the efficiency of newborn screening for congenital adrenal hyperplasia.** Arq Bras Endocrinol Metab. 2011.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

BUTLER, Judith. **Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"**. Buenos Aires: Paidós, 2002.

CABRAL, Mauro. & BENZUR, Gabriel. **Cuando digo intersex**. Um dialogo introductorio a la intersexualidad. *Cadernos Pagu*, 24, 283-304, 2005.

CABRAL, Mauro. **El cuerpo en el cuerpo: una introducción a las biopolíticas de la intersexualidad**. *Orientaciones: Revista de Homosexualidades*, Madrid, Fundación Triangulo, 2006.

CABRAL, Mauro. **Como la que más**. Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM) UERJ, 2008. Disponível em: < www.clam.or.br/es/artigos-resenhas/conteudo.asp?cod=2336> . Acesso em 20 fev. 2014.

CANGUCU-CAMPINHO, Ana Karina; BASTOS, Ana Cecília de Sousa Bittencourt; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira. **O discurso biomédico e o da construção social na pesquisa sobre intersexualidade**. *Physis*, Rio de Janeiro , v. 19, n. 4, 2009 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312009000400013&lng=en&nrm=iso>. access on 08 Dec. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312009000400013>.

CARRILLO, Jesús. **Entrevista com Beatriz Preciado**. *Cadernos Pagu*, 28, 375-405, 2007.

CUNHA, O. Quando o campo é o arquivo. *Revista Estudos Históricos, Brasil*, 2, jan, 2006. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2239/1378>. Acesso em: 25 Set. 2014.

CUNHA, Olívia Maria Gomes da. **Tempo imperfeito: uma etnografia do arquivo**. *Mana*, Rio de Janeiro , v. 10, n. 2, Oct. 2004 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010493132004000200003&lng=en&nrm=iso>. access on 23 Oct. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-93132004000200003>.

DREGER, Alice D. HERNDON, April M. **Progress and politics in the intersex rights movement**. *Feminist theory in action*. In: *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*. Duke University, 15:2, EUA, 2009.

FAUSTO-STERLING, Anne. (2000). **Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality**. New York: Basic Books.

FAUSTO-STERLING, Anne. **The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough**. *The Sciences* March/April, p. 20-24, 1993.

FOUCAULT, Michel. (1988). **A história da sexualidade 1: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Edições Graal. (Original publicado em 1976)

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

FREHSE, F. Os **informantes que jornais e fotografias revelam**: para uma etnografia da civilidade nas ruas do passado. *Revista Estudos Históricos, Brasil*, 2, jan. 2006. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2247/1386>. Acesso em: 25 Set. 2014.

HARAWAY, Donna. "**Gênero**" para um **dicionário marxista**: a política sexual de uma palavra. *Cad. Pagu* [online]. 2004, n.22, pp. 201-246.

HARAWAY, Donna. **Saberes Localizados**: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. In *Cadernos Pagu* (5): pp. 07-41, 1995.

HARAWAY, Donna. **Antropologia do Ciborgue**: As vertigens do pós-humano. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

KARKAZIS, Katrina. **Fixing Sex**: Intersex, Medical Authority and Lived Experience. United States: Duke University Press, 2008.

LATOUR, Bruno. **Ciência em ação**: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

LATOUR, Bruno. **Políticas da natureza**. Como fazer ciência na democracia. Trad. de Carlos Aurélio Mota de Souza. Bauru, SP: Edusc, 2004.

LAW, John. **Notas sobre a teoria ator-rede**: ordenamento, estratégia, e heterogeneidade, 1992. (*tradução de Fernando Manso*). Reprodução livre, em Português Brasileiro, do texto original para fins de estudo, sem vantagens pecuniárias envolvidas. Todos os direitos preservados. <http://www.necso.ufrj.br/> 25/01/2012.

LOWY, Ilana. **Detectando más-formações, detectando riscos**: dilemas do diagnóstico pré-natal. *Horiz. antropol., Porto Alegre*, v. 17, n. 35, June 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832011000100004&lng=en&nrm=iso>. access on 28 Sept. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832011000100004>.

MACHADO, Paula Sandrine. "**Quimeras**" da ciência: estudo antropológico sobre as representações de profissionais da saúde acionadas em casos de genitália ambígua. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 20, 67-80, 2005.

MACHADO, Paula Sandrine. **O sexo dos anjos**: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade. Tese de doutorado, Programa de

Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2008.

MOL, Annemarie. **Políticas Ontológicas**. Algumas idéias e várias perguntas. IN: Nunes, João Arriscado e Roque, Ricardo (org.) *Objectos impuros. Experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento, 2007. Tradução de Gonçalo Praça. Publicado originalmente como “Ontological Politics. A Word and some questions”, in Law, John e Hassard, John (org.). *Actor Network Theory and After*, Blackwell/TheSociological Review, 1999.

MOL. Annemarie. **The Body Multiple: Ontology in Medical Practice**. United States: Duke University Press. 2002.

MONTEIRO, Marko. **Dilemas do Humano: reinventando o corpo numa era (bio) tecnológica**. Tese de Doutorado. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. 2005.

MORLAND, Iain. **What can queer theory do for intersex?** GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, 15, (2) 285-312, 2009.

NICHOLSON, Linda. **Interpretando o gênero**. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, 2000.

PRECIADO, Beatriz. **Manifiesto contra-sexual**. Madrid: Editora Opera Prima, 2002.

_____. **Texto yonqui**. Madrid: Editora Espasa Calpe, 2008.

PRECIADO, Beatriz. **La invención del género, o el tecno-cordero que devora a los lobos**. IN: Biopolítica de género. Buenos Aires. Ají de pollo, 2009.

ROHDEN, Fabiola. **O que se vê no cérebro: a pequena diferença entre os sexos ou a grande diferença entre os gêneros?** In: MALUF, Sônia Weidner. TORNQUIST, Carmen Suzana. *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis, Santa Catarina: Letras contemporâneas, 2010, p. 404-439.

ROSE, Nikolas. **Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital**. In: SANTOS, Luis Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (Orgs.). *Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande: FURG, 2011, p. 13-31.

ROSE. Nikolas. **Como se deve fazer a história do Eu?** In: Políticas do Global e das Singularidades. Educação e Realidade, Porto Alegre, v.26, n.1, p. 33-57, jun./jul. 2001. (Original 1996) tradução: Tomaz Tadeu da Silva.

SCHIEBINGER, Londa. Mamíferos, primatologia e sexologia. In: PORTER, Roy; TEICH, Mikulas (Org.). **Conhecimento Sexual, ciência sexual:** história das atitudes em relação à sexualidade. São Paulo: Fundação Editora Unesp, 1998.

WEEKS, Jeffrey. **Corpo e a Sexualidade.** In: LOURO, Guacira Lopes. (Org.), O Corpo Educado: pedagogias da sexualidade (pp. 35-83). Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

WITTIG, Monique. **El pensamiento heterosexual y otros ensayos.** Madrid: Editora Egales, 1992.

1- Portaria fase IV



54

ISSN 1677-7042

Diário Oficial da União - Seção 1

Nº 242, segunda-feira, 17 de dezembro de 2012

PORTARIA Nº 2.825, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Dispõe sobre cadastramento e habilitação de propostas para a construção de Unidades Básicas de Saúde nos Municípios pela Unidade Federativa Estadual com recursos de Emendas Parlamentares.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II, do parágrafo único, do art. 87 da Constituição, resolve:

Art. 1º Fica definido que os Estados poderão solicitar incentivo para construção de Unidade Básica de Saúde (UBS), mediante utilização de recursos alocados no orçamento da União na forma de emenda individual ou coletiva.

Art. 2º A solicitação e execução do investimento, após sua habilitação, deverá seguir os parâmetros e prescrições normativas desta Portaria e da Portaria nº 2.226/GM/MS, de 18 de setembro de 2009, ou outras que vierem a substituí-la ou modificá-la.

Art. 3º As propostas de construção deverão ser notificadas para a Comissão Intergestores Bipartite, e conter termo de compromisso do gestor municipal de manutenção e operação da unidade após a sua edificação, incluindo a adequada alocação de recursos humanos, nos termos da Política Nacional de Atenção Básica.

Parágrafo único. O termo de compromisso deverá ser assinado pelo gestor estadual e municipal e deverá prever se após a conclusão da edificação haverá cessão de uso ou doação para o ente federativo municipal.

Art. 4º Para pleitear a habilitação ao incentivo financeiro, o Estado deve submeter a proposta no Sistema de Cadastro de Propostas Fundo a Fundo disponível no site eletrônico do Fundo Nacional de Saúde - www.fns.saude.gov.br.

Art. 5º O Ministério da Saúde, após análise e aprovação das propostas publicará portaria específica habilitando o Estado ao recebimento do incentivo financeiro.

Art. 6º Fica estabelecido que, uma vez publicada a portaria de habilitação, o repasse dos recursos financeiros para investimento deverá ser realizado pelo Fundo Nacional de Saúde (FNS) ao Fundo Estadual de Saúde, na forma abaixo definida:

I - primeira parcela, equivalente a 10% do valor total aprovado; após a publicação da portaria específica de habilitação;

II - segunda parcela, equivalente a 65% do valor total aprovado, mediante a apresentação da respectiva ordem de início de serviço, assinada por profissional habilitado no Conselho Regional de Engenharia, Arquitetura e Agronomia (CREA), e autorizada pelo Departamento de Atenção Básica;

III - terceira parcela, equivalente a 25% do valor total aprovado; após a conclusão da edificação da unidade, e a apresentação do respectivo atestado, assinado por profissional habilitado pelo Conselho Regional de Engenharia, Arquitetura e Agronomia (CREA), ratificado pelo gestor local e autorizado pelo Departamento de Atenção Básica.

Parágrafo único. Em caso da não aplicação dos recursos ou do descumprimento, por parte do Estado, das metas propostas e compromissos assumidos, os respectivos recursos deverão ser devolvidos ao FNS, acrescidos de correção prevista em lei, cuja determinação decorrerá das fiscalizações promovidas pelos órgãos de controle interno, compreendendo os componentes do Sistema Nacional de Auditoria do SUS (SNA), em cada nível de gestão, e a Controladoria Geral da União (CGU).

Art. 7º Fica definido que o prazo para a execução e conclusão da Construção da nova UBS será de 24 meses a partir do recebimento da 1ª parcela sendo que o período máximo para a elaboração do projeto e o processo licitatório a obra não poderá ultrapassar 9 meses.

§ 1º As informações de execução das obras deverão ser inseridas no Sistema de Monitoramento de Obras (SISMOB) com previsão de penalidades ao proponente em caso da não alimentação do Sistema a cada 30 dias.

§ 2º O Estado e/ou o Município deverá informar o início, andamento, conclusão e posteriores manutenções preventivas da obra, incluindo-se documentos e informações requeridas pelo Sistema de Monitoramento do Programa de Regularização das UBS, no endereço eletrônico <http://dab.saude.gov.br/sistemas/sismob>, como condição para continuar no Programa e receber eventuais novos recursos.

Art. 8º Os recursos orçamentários, de que trata esta Portaria, farão parte do Bloco de Investimentos na Rede de Serviços de Saúde e correrão exclusivamente por conta de recursos de emendas individuais e coletivas, na modalidade 30 - transferências a Estados e Distrito Federal, ao Programa de Trabalho 10.301.2015.8381.

Art. 9º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

PORTARIA Nº 2.826, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Suspende a transferência de incentivos financeiros referentes à Estratégia Saúde da Família, nos Municípios de Caputira e Durandé, ambos do Estado de Minas Gerais, em virtude das irregularidades/impropriedades detectadas por meio do Relatório de Fiscalização, relativo ao 34º Sorteio Público de Fiscalização, oriundo da Controladoria-Geral da União, especialmente no que tange ao descumprimento da carga horária, por parte dos profissionais que compõem as equipes de Saúde da Família/Saúde Bucal, conforme preconiza a Política Nacional de Atenção Básica.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Este documento pode ser verificado no endereço eletrônico <http://www.in.gov.br/atencao-de-lim>, pelo código 0001201211700054

Considerando os esforços do Ministério da Saúde pela transparência nos repasses de recursos para a Atenção Básica;

Considerando o disposto na Política Nacional de Atenção Básica, instituída pela Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, em especial o seu Anexo I;

Considerando a responsabilidade do Ministério da Saúde pelo monitoramento da utilização dos recursos da Atenção Básica transferidos para Municípios e Distrito Federal;

Considerando a existência de irregularidades na gestão das ações financiadas por meio do Incentivo Financeiro, Parte Variável do Piso da Atenção Básica (PAB), para a Saúde da Família, resolve:

Art. 1º Fica suspensa a transferência de incentivo financeiro referente às equipes de Saúde da Família e Saúde Bucal, a partir da competência financeira novembro de 2012, dos Municípios de Caputira (MG) e Durandé (MG).

Art. 2º Em conformidade com a Política Nacional de Atenção Básica, a suspensão ora formalizada dar-se-á em 1 (uma) equipe de Saúde da Família e em 1 (uma) equipe de Saúde Bucal, relativo ao Município de Caputira (MG) e em 1 (uma) equipe de Saúde Bucal, modalidade I, relativo ao Município de Durandé (MG), e perdurará até a adequação das irregularidades por parte dos referidos Municípios.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

PORTARIA Nº 2.827, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Revoga a Portaria nº 3.112/GM/MS, de 7 de outubro de 2010.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e considerando a Portaria nº 1.010/GM/MS, de 21 de maio de 2012, que aprova as diretrizes para a implantação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e sua Central de Regulação Médica das Urgências, componente da Rede de Atenção às Urgências, resolve:

Art. 1º Fica revogada a Portaria nº 3.112/GM/MS, de 7 de outubro de 2010, publicada no Diário Oficial da União nº 195, de 11 de outubro de 2010, Seção 1, página 79.

Art. 2º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

PORTARIA Nº 2.828, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Revoga a Portaria nº 4.124/GM/MS, de 17 de dezembro de 2010.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e considerando a Portaria nº 1.010/GM/MS, de 21 de maio de 2012, que aprova as diretrizes para a implantação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e sua Central de Regulação Médica das Urgências, componente da Rede de Atenção às Urgências, resolve:

Art. 1º Fica revogada a Portaria nº 4.124/GM/MS, de 17 de dezembro de 2010, publicada no Diário Oficial da União nº 246, de 24 de dezembro de 2010, Seção 1, páginas 107 e 108.

Art. 2º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

PORTARIA Nº 2.829, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001, que institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estabelecendo as Fases I, II e III do Programa;

Considerando a necessidade de ampliar o acesso à triagem neonatal para detecção de outras doenças e os estudos científicos nacionais e internacionais recomendando a triagem neonatal em caráter universal para hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase;

Considerando estudos nacionais justificando a importância epidemiológica e a avaliação do custo-benefício para o tratamento precoce da hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase;

Considerando as recomendações de Grupos de Assessoramento Técnico para o estabelecimento de critérios e normas técnicas para a triagem de recém-nascidos com hiperplasia adrenal congênita e a deficiência de biotinidase;

Considerando a necessidade de estender e aprimorar os benefícios da triagem neonatal utilizando os serviços instituídos pelo PNTN, resolve:

Art. 1º Fica instituída a Fase IV do PNTN para inclusão da triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

Parágrafo único. A Fase IV de habilitação compreende a realização de procedimentos em triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de

biotinidase, visando à detecção precoce dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados.

Art. 2º Ficam definidos recursos financeiros a serem destinados ao financiamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal, incluídas as novas atividades estabelecidas nos Anexos I e II a esta Portaria, no montante de R\$ 51.019.840,59 (cinquenta e um milhões, dezesseze mil, oitocentos e quarenta reais e cinquenta e nove centavos), conforme Anexo III.

§ 1º Os recursos adicionais de que trata o caput deste Artigo serão disponibilizados pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC), após apuração nos Bancos de Dados dos Sistemas de Informações Ambulatoriais e Hospitalares.

§ 2º Os recursos adicionais dos procedimentos de que trata esta Portaria permanecerão por um período de 6 (seis) meses, no Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) para formação de série histórica necessária à sua agregação ao Componente do Limite Financeiro da Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar, dos Estados e do Distrito Federal.

§ 3º Estes recursos serão adicionados aos atualmente destinados para custeio no âmbito do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no montante de R\$ 52.177.777,10 (cinquenta e dois milhões, cento e setenta e sete mil, setecentos e setenta e sete reais e dez centavos), valores apurados nos Sistemas de Informações Ambulatoriais, com a série histórica de janeiro a dezembro de 2011, conforme Anexo IV.

Art. 3º Os recursos orçamentários, de que trata esta Portaria, correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.2015.8385 - Atenção à Saúde da População para Procedimentos de Média e Alta Complexidade.

Art. 4º Ficam estabelecidos critérios e exigências para habilitação na Fase IV do PNTN, conforme anexo I a esta Portaria.

Parágrafo único. A habilitação dos Estados e Distrito Federal na Fase IV e cadastramentos dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) nesta nova fase deverão seguir as orientações estabelecidas na Portaria 822, conforme seus critérios para mudança das Fases I, II e III, de acordo com seus Anexos II e III a esta Portaria.

Art. 5º As normas para funcionamento e cadastramento de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e tratamento de doenças, estabelecidas no Anexo II a esta Portaria.

Art. 6º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a partir da competência janeiro de 2013.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

ANEXO I

PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL. CRITÉRIOS E EXIGÊNCIAS PARA HABILITAÇÃO NA FASE IV

Para se habilitarem na Fase IV de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, os Estados e o Distrito Federal deverão enviar à Secretaria de Atenção à Saúde um formulário de solicitação de habilitação na Fase IV, que deverá ser instruído com:

1. Informar a data da habilitação na Fase III.

2. Informar o nome do Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal;

3. Anexar o compromisso formal, firmado pelo Secretário da Saúde, de que o Estado buscará a cobertura de 100% de seus nascidos-vivos, no que diz respeito à triagem neonatal da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes, outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase, bem como o sistema de confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos pacientes triados com estas doenças congênitas;

4. Informar a composição da rede - nome do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), do Laboratório Especializado em Triagem Neonatal e da Rede Complementar (Ambulatorial) Especializado(s) para acompanhamento de pacientes com as doenças previstas no escopo do Programa, do Hospital de referência para internação, inclusive em UTI quando necessário, Laboratório que realiza exames não disponíveis no SRTN, etc.);

5. Documentação exigida no Roteiro de Cadastro de SRTN no PNTN: certificados, declarações, título de especialização, contratos de prestação de serviço;

6. Identificar, organizar e enviar à SAS a documentação necessária para cadastramento do(s) Serviço(s) de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, de acordo com as Normas de Funcionamento e Cadastro de Serviço de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo IV, estabelecidas no Anexo II da Portaria nº 822/GM/MS, para as Fases I, II e III - representadas no Roteiro de Cadastro de SRTN;

7. Informar que a Rede de Unidades de Coleta organizada/castrada no Estado, está em conformidade com as Normas de Funcionamento e Cadastro estabelecidas no Anexo III da Portaria nº 822/GM/MS, a mesma Rede informada na habilitação das Fases I, II e III;

ANEXO II

NORMAS PARA FUNCIONAMENTO E CADASTRAMENTO DE SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL/ACOMPANHAMENTO E TRATAMENTO DE DOENÇAS CONGÊNITAS

1. - Exigências para Cadastro de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas - tipo IV (Fase IV de habilitação):

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2 de 24/08/2001, que institui a Infraestrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.



1.1 - Exigências Gerais:
1.1.2 - Tipos de Serviço de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas:
- Serviço de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo IV - Unidade que dispou de equipe multiprofissional especializada nos atendimentos ao recém-nascido triado para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase. A realização dos exames de triagem e confirmação diagnóstica deverão ser realizadas em laboratório especializado, próprio ou terceirizado, apto à realização destes exames e em conformidade com estabelecido neste Anexo.

Obs.: Somente poderão cadastrar Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas de tipo IV aqueles Estados que cumprirem as condições exigidas no âmbito do PNTN para detecção precoce dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados para todas doenças incluídas no escopo do Programa, dada ser esta a fase mais avançada do Programa.

1.2 - Exigências Específicas:
1.2.1 - Laboratório Especializado em Triagem Neonatal:
Serviço de Referência Tipo IV - o laboratório deverá cumprir as exigências de funcionamento e cadastramento estabelecidas nesta Portaria, inserir-se no Programa Nacional de Triagem Neonatal cumprindo suas atribuições e obrigações e ser capaz de realizar exames de triagem e confirmação diagnóstica para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes, outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase. Deverá ser apto a realizar, por biologia molecular, os exames confirmatórios das doenças falciformes, outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase.

1.2.2 - Laboratório - Biologia Molecular:
Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas de Tipo II, III e IV deverão contar com Laboratório apto a realizar os testes de detecção de mutações de Doenças Falciformes, outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase. Este Laboratório poderá ser próprio do Serviço de Referência, do Laboratório Especializado em Triagem Neonatal terceirizado ou ainda outro laboratório contratado/conveniado especificamente para realizar os testes de biologia molecular. Em qualquer destas hipóteses, o laboratório de biologia molecular deverá cumprir todas as especificações já descritas para Laboratório Especializado em Triagem Neonatal.

1.2.3 - Ambulatório Multidisciplinar Especializado:
Serviço de Referência Tipo IV - Ambulatório Multidisciplinar Especializado capaz de realizar a orientação familiar, o acompanhamento e tratamento dos pacientes triados em Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes, outras hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase. Deverá contar, adicionalmente, com uma rede de serviços complementares. No caso das doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, poderá manter um acordo operacional com outros serviços (como Hemocentros, por exemplo) para o acompanhamento/tratamento destas doenças. Esta mesma situação é válida para a fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

1.2.3.1 - Rotinas de funcionamento e atendimento:
- Hiperplasia Adrenal Congênita
Os pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita terão o primeiro Acompanhamento Multidisciplinar em Triagem Neonatal (AMTN) com: médico endocrinologista, psicólogo e assistente social. Receberão orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência, quando necessário. A continuidade do atendimento seguirá o protocolo e diretrizes terapêuticas para tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita.
- Deficiência de Biotinidase
Os pacientes com Deficiência de Biotinidase terão o primeiro Acompanhamento Multidisciplinar em Triagem Neonatal (AMTN) com: médico pediatra, psicólogo e assistente social. Receberão orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência, quando necessário. A continuidade do atendimento seguirá o protocolo e diretrizes terapêuticas para tratamento da Deficiência de Biotinidase.

1.2.4 - Sistema de Registro e Informações Automatizado:
1.2.4.1 - Descrição Geral:
O Serviço de Referência - Tipo I, II, III ou IV, deverá manter registro e controle dos trabalhos e dos resultados, incluindo as amostras, folhas de leitura e documentação originais, por um período de no mínimo 5 (cinco) anos. Para isto deverá dispor de um sistema informatizado de controle de todas as atividades do Serviço, dando agilidade aos procedimentos, rastreabilidade das informações, e segurança na transmissão e emissão de laudos automáticos. Além disso, deverá dispor de facilidades de comunicação de dados para troca de informações.
1.2.5 - Rede Assistencial Complementar:
Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas de Tipo I, II, III e IV devem contar, segundo suas necessidades e de acordo com as doenças triadas/accompanhadas/tratadas relativas a seu Tipo e à Fase de Implantação do Programa em que o Estado esteja habilitado, com uma rede assistencial complementar. Esta rede tem o objetivo de garantir o atendimento integral e integrado aos pacientes triados no Serviço de Referência e de garantir o acesso dos pacientes a procedimentos não disponíveis no Serviço de Referência.

1.2.5.1 - Composição da Rede Hospitalar de Referência:
- Rede Hospitalar de referência credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes portadores de Doenças Falciformes, Hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase - O Hospital de referência deverá ser um Hospital Geral Especializado, com UTI infantil e de adulto, serviço de emergência e internação.

ANEXO III
PROJEÇÃO DE SUPLEMENTO ORÇAMENTÁRIO, SEGUNDO PREVISÃO DE PRODUÇÃO LABORATORIAL E AMBULATORIAL DOS ESTADOS PARA 2013

| UF | Valor anual |
|---------------------|---------------|
| Acre | 211.194,69 |
| Alagoas | 579.557,69 |
| Amazonas | 1.431.988,27 |
| Amapá | 215.959,03 |
| Bahia | 4.357.641,40 |
| Ceará | 2.415.980,46 |
| Distrito Federal | 955.906,53 |
| Espírito Santo | 1.533.714,49 |
| Goiás | 1.533.714,49 |
| Maranhão | 1.297.780,74 |
| Mato Grosso | 4.139.336,44 |
| Mato Grosso do Sul | 357.337,44 |
| Minas Gerais | 781.426,62 |
| Mato Grosso do Sul | 1.491.971,07 |
| Pará | 768.540,07 |
| Paraná | 2.057.430,47 |
| Pernambuco | 690.747,00 |
| Piauí | 1.716.439,99 |
| Pernambuco | 5.608.049,14 |
| Rio de Janeiro | 898.672,38 |
| Rio Grande do Norte | 167.499,43 |
| Roraima | 120.403,97 |
| Rio Grande do Sul | 2.955.575,98 |
| Santa Catarina | 1.491.971,07 |
| Sergipe | 382.719,44 |
| São Paulo | 12.447.870,64 |
| Tocantins | 21.018.840,59 |
| Total | 51.018.840,59 |

ANEXO IV
SÉRIE HISTÓRICA PNTN - REGISTRO DE PRODUÇÃO LABORATORIAL E AMBULATORIAL POR ESTADO (SIASUS, 2011)

| UF | Valor anual |
|---------------------|---------------|
| Acre | 246.633,30 |
| Alagoas | 635.977,40 |
| Amazonas | 590.746,30 |
| Amapá | 179.965,99 |
| Bahia | 4.254.250,00 |
| Ceará | 1.183.431,30 |
| Distrito Federal | 6.491.204,80 |
| Espírito Santo | 1.227.382,20 |
| Goiás | 2.111.318,10 |
| Maranhão | 2.043.767,40 |
| Minas Gerais | 6.491.204,80 |
| Mato Grosso do Sul | 763.908,30 |
| Mato Grosso | 383.528,00 |
| Pará | 2.700.680,90 |
| Paraná | 493.720,00 |
| Pernambuco | 1.758.777,90 |
| Piauí | 57.215,640 |
| Rio de Janeiro | 4.559.364,40 |
| Rio Grande do Norte | 3.360.711,30 |
| Roraima | 126.467,00 |
| Rio Grande do Sul | 353.303,30 |
| Santa Catarina | 89.019,70 |
| Sergipe | 2.596.519,20 |
| São Paulo | 2.025.680,00 |
| Tocantins | 347.770,00 |
| Sergipe | 12.609.832,50 |
| Tocantins | 256.642,50 |
| Total | 52.172.777,10 |

PORTARIA Nº 2.830, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Estabelece recursos a serem incorporados ao Teto Financeiro Anual de Média e Alta Complexidade do Estado do Rio Grande do Sul e do Município de Canoas (RS).

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e

Considerando a Portaria nº 1.172/GMMS, de 5 de junho de 2012, que dispõe sobre o incentivo financeiro de custeio para o Componente Unidade de Pronto Atendimento (UPA 24h) e o conjunto de serviços de urgências 24h da Rede de Atenção às Urgências, em conformidade com a Política Nacional de Atenção às Urgências;

Considerando a Portaria nº 1.711/GMMS, de 1º de julho de 2010, que habilita Unidade de Pronto Atendimento (UPA) no Município de Canoas (RS);

Considerando que o Estado recebeu o repasse das 3 (três) parcelas referentes aos incentivos financeiros para investimento; e

Considerando a visita técnica realizada pela Secretária de Atenção à Saúde - Departamento de Atenção Especializada/Coordenação-Geral de Urgência e Emergência no Município de Canoas (RS), no dia 24 de julho de 2012, resolve:

Art. 1º Ficam estabelecidos recursos no montante de R\$ 2.100.000,00 (dois milhões e cem mil reais), a serem incorporados ao Teto Financeiro Anual de Média e Alta Complexidade do Estado do Rio Grande do Sul e do Município de Canoas (RS), na forma do Anexo a esta Portaria.

Parágrafo único. Os recursos serão destinados ao custeio e à manutenção da Unidade de Pronto Atendimento - UPA Porte II no Município de Canoas (RS).

Art. 2º O Fundo Nacional de Saúde adotará as medidas necessárias para a transferência, regular e automática, do valor mensal para o Fundo Municipal de Saúde de Canoas (RS).

Art. 3º Os recursos financeiros, objeto desta Portaria, correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.2013.8385 - Atenção à Saúde da População para procedimentos de Média e Alta Complexidade.

Art. 4º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a partir da competência julho de 2012.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

ANEXO

| Município | UPA | Valor Anual | CNES | Proposta/SISPAG |
|----------------|-----|--------------|---------|-------------------------|
| UPA 24h Canoas | I | 2.100.000,00 | 7054254 | 88974,41/6000/1100-noas |
| TOTAL | | 2.100.000,00 | | 09 |

PORTARIA Nº 2.831, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Estabelece recurso a ser incorporado ao Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade do Estado do Maranhão e do Município de São Luís.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e considerando a Portaria nº 1.346/SASMS, de 4 de dezembro de 2012, que habilita o Estado do Maranhão, na fase III do Programa Nacional de Triagem Neonatal, resolve:

Art. 1º Fica estabelecido recurso financeiro anual no montante de R\$ 1.297.780,74 (um milhão, duzentos e noventa e sete mil setecentos e oitenta reais e setenta e quatro centavos) a ser incorporado ao Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade do Estado do Maranhão e do Município de São Luís.

Art. 2º O Fundo Nacional de Saúde adotará as medidas necessárias para a transferência, regular e automática, do Fundo Municipal de Saúde de São Luís, do valor correspondente a 1/12 (um doze avos) do montante estabelecido no art. 1º desta Portaria.

Parágrafo único. Os recursos serão destinados ao custeio da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Luís (MA), CNES: 2458322.

Art. 3º Os recursos orçamentários, objeto desta Portaria, correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.2013.8385-0021 - Atenção à Saúde da População para Procedimentos de Média e Alta Complexidade do Estado do Maranhão.

Art. 4º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a partir da competência dezembro de 2012.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

PORTARIA Nº 2.832, DE 14 DE DEZEMBRO DE 2012

Estabelece recurso a ser incorporado ao Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade do Estado do Ceará e Município de Fortaleza.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso das atribuições que lhe conferem os incisos I e II do parágrafo único do art. 87 da Constituição, e considerando a Portaria nº 1.345/SASMS, de 4 de dezembro de 2012, que habilita o Estado de Ceará, na fase III do Programa Nacional de Triagem Neonatal, resolve:

Art. 1º Fica estabelecido recurso financeiro anual no montante de R\$ 2.451.980,36 (dois milhões, quatrocentos e cinquenta e um mil, novecentos e oitenta reais e trinta e seis centavos) a ser incorporado ao Limite Financeiro de Média e Alta Complexidade do Estado do Ceará e Município de Fortaleza.

Art. 2º O Fundo Nacional de Saúde adotará as medidas necessárias para a transferência, regular e automática ao Fundo Municipal de Saúde de Fortaleza, do valor correspondente a 1/12 (um doze avos) do montante estabelecido no art. 1º desta Portaria.

Parágrafo único. Os recursos serão destinados ao custeio do Hospital Infantil Albert Sabin, CNES - 2563681.

Art. 3º Os recursos orçamentários, objeto desta Portaria, correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar o Programa de Trabalho 10.302.2013.8385-0031 - Atenção à Saúde da População para Procedimentos de Média e Alta Complexidade do Estado do Ceará.

Art. 4º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a partir da competência dezembro de 2012.

ALEXANDRE ROCHA SANTOS PADILHA

Este documento pode ser verificado no endereço eletrônico <http://www.in.gov.br/assessoria/leilao>, pelo código 00012012121700055

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.200-2 de 24/08/2001, que institui a Infraestrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.