

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**PROJETO REENCONTRO: IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA
EM FAMÍLIAS SEPARADAS PELO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO
DA HANSENÍASE NO BRASIL**

Flávia Costa Biondi

Porto Alegre - RS

Outubro de 2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**PROJETO REENCONTRO: IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA
EM FAMÍLIAS SEPARADAS PELO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO
DA HANSENÍASE NO BRASIL**

Flávia Costa Biondi

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular da UFRGS como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Ciências (Genética e Biologia Molecular).

Orientadora: Profa. Dra. Lavínia Schüler-Faccini

Porto Alegre - RS

Outubro de 2016

Esse trabalho é parte do Projeto Reencontro do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP) e foi realizado no Laboratório 113, do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e no Laboratório de Identificação Genética - Centro de Pesquisas, do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), com apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

“A tristeza da despedida traz muito mais alegria no reencontro.”

Bené Lobão

*À Maria Beatriz, filha tão amada,
razão de cada amanhecer...*

*À Sonia, mãe igualmente amada,
que sempre foi fonte de orgulho e inspiração.*

AGRADECIMENTOS

Á Deus, energia inexplicável que me deu a vida; que me concede amor, proteção e ensinamentos sagrados diariamente; que é fonte de força para eu lutar pelos meus ideais e nunca desistir diante de qualquer obstáculo. Obrigado Senhor, por iluminar o meu caminho!!!

Á minha família... mãe Sonia Costa, vó Vica (*in memorian*), irmãs Heidi e Renata, sobrinhas Julia, Lully e Babi, companheiro David e minhas princesas Maria Beatriz e Ninna, pelo apoio fundamental, compreensão pelos momentos de ausência e por darem sentido a minha vida. Amo vocês!!!

Á minha super orientadora Lavínia Schüller-Faccini, que acreditou em mim mesmo sem me conhecer, me recebeu no seu grupo e me proporcionou várias experiências que levarei pra vida toda. Obrigada Lav, você é um exemplo!!

Ao Lab 113, as 'girls' Fernanda Vianna, Zuleide Lima, Perpétua Costa, Bibiane Godoy, Thayne Kowalski, Luiza Mariath, Nádia Pisetta, Gabriela Cardoso, Mari Furtado, Daniela Quinsani, Julia Amaral; ao Nelson Fagundes, Juliano Bouquett e Lucas Fraga... que tornaram as horas de trabalho mais divertidas.

Ao PPGBM e todos os professores pelos ensinamentos proporcionados. Um agradecimento especial ao Elmo Cardoso, pela sua eficiência e incrível disponibilidade em ajudar a todos.

Ao INAGEMP pelas oportunidades e financiamento do Projeto Reencontro, dentre tantos outros.

Ao MORHAN e todos os seus voluntários pelo apoio ao Projeto Reencontro durante as viagens para coletas e entregas de resultados. Parabéns pela dedicação de vocês! Ainda teremos muitas conquistas para comemorar juntos!

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS	9
LISTA DE FIGURAS E TABELAS	10
RESUMO	11
ABSTRACT	13
 CAPÍTULO I - Introdução	
1 INTRODUÇÃO	15
1.1 HANSENÍASE: PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA	15
1.2 O ISOLAMENTO PELA HANSENÍASE NO BRASIL	17
1.3 MORHAN E LUTA DOS FILHOS SEPARADOS	21
1.4 GENÉTICA NOS DIREITOS HUMANOS	23
1.4.1 INAGEMP e Projeto Reencontro	25
 CAPÍTULO II - Justificativa	
2 JUSTIFICATIVA	27
 CAPÍTULO III - Objetivos	
3 OBJETIVOS	30
3.1 OBJETIVO GERAL	30
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
 CAPÍTULO IV - Participantes e Métodos	
4 PARTICIPANTES E MÉTODOS	32
4.1 COLETA	32
4.2 ANÁLISE LABORATORIAL	35

CAPÍTULO V - Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	39
5.2 PERFIL DOS PARTICIPANTES	42
5.3 VÍNCULO BIOLÓGICO	48
5.4 ASPECTOS ÉTICOS	51

CAPÍTULO VI – Artigo

Project REENCONTRO: ethical aspects of genetic identification in families separated by the compulsory isolation of leprosy patients in Brazil	53
---	----

CAPÍTULO VII - Perspectivas

7 PERSPECTIVAS	79
-----------------------------	-----------

CAPÍTULO VIII - Conclusões

8 CONCLUSÕES	81
---------------------------	-----------

CAPÍTULO IX - Referências Bibliográficas

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
---	-----------

CAPÍTULO X - Anexo

ANEXO A - Formulário Filhos Separados - MORHAN	89
---	-----------

CAPÍTULO XI – Apêndice

APÊNDICE A - Ficha de Identificação no Projeto Reencontro	92
APÊNDICE B - Ficha de Cadastro da Família no Projeto Reencontro ...	93
APÊNDICE C - Laudo do Projeto Reencontro	99

LISTA DE ABREVIATURAS

CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DNA	<i>Desoxiribonucleic acid</i> - Ácido desoxirribonucleico
GTI	Grupo de Trabalho Interno
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
INAGEMP	Instituto Nacional de Genética Médica Populacional
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCR	<i>Polymerase chain reaction</i> - Reação em cadeia da polimerase
PQT	Poliquimioterapia
PPGBM	Programa de Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular
STR	<i>Short tandem repeats</i> - Repetições curtas em sequência
UFPA	Universidade Federal do Pará
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
WHO	<i>World Health Organization</i> - Organização Mundial da Saúde

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1:	Fluxograma de coleta do Projeto Reencontro	32
Figura 2:	Fotos de coletas realizadas pelo Projeto Reencontro. A - Rio Branco, AC, em 2012; B - São Luís, MA, em 2015; C - Marituba, PA, em 2012; D - Manaus, AM, em 2014	34
Figura 3:	Mapa do Brasil com os antigos hospitais-colônia e coletas realizadas no Projeto Reencontro	39
Figura 4:	Mapa com as cidades de residência de 394 participantes do Projeto Reencontro	47
Figura 5:	Fotos de entregas de resultados realizadas pelo Projeto Reencontro. A - Rio Branco, AC, em 2012; B e C - Marituba, PA, em 2012	50
Tabela 1:	Distribuição dos participantes do Projeto Reencontro, por estado, quanto às situações “núcleo” e “banco”	41
Tabela 2:	Distribuição, por estado, das décadas de nascimento dos participantes do Projeto Reencontro	42
Tabela 3:	Distribuição, por estado, dos destinos após separação dos participantes do Projeto Reencontro	45
Tabela 4:	Distribuição, por estado, dos vínculos a serem investigados no Projeto Reencontro	48
Tabela 5:	Probabilidades de vínculo biológico dos testes de DNA do Projeto Reencontro	50

RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica que ainda se constitui um problema de saúde pública no Brasil. No início do século XX, pessoas diagnosticadas com hanseníase foram isoladas compulsoriamente em hospitais-colônias construídos especialmente para esta finalidade. A política de segregação também se estendia aos filhos dos pacientes que eram separados dos pais e enviados para preventórios ou encaminhados para adoção, formal ou informalmente. Assim, famílias inteiras foram separadas. Em vários destes casos, as pessoas não tem a menor ideia de sua origem e buscam alguma informação sobre sua história. Alguns possuem alguma informação sobre supostos familiares, mas sem comprovação se são mesmo parentes. O Projeto Reencontro é um protocolo de cooperação entre o INAGEMP e o MORHAN, criado para auxiliar o Projeto 'Filhos Separados' do MORHAN. O objetivo principal foi realizar a identificação, a partir da análise de vínculo biológico através de testes de DNA, de filhos separados dos pais internados compulsoriamente em hospitais-colônia brasileiros, que não conseguem provar seu parentesco através de documentos. Foram realizadas coletas de dados e de DNA de 441 indivíduos, em 14 cidades de 11 estados brasileiros. A maioria dos participantes era do sexo feminino (62,6%) e nascida entre os anos de 1960 a 1979 (53,7%), com idade, no momento da coleta, entre 23 a 106 anos. Noventa e quatro participantes nasceram durante a internação dos pais, e 18 hospitais-colônias foram citados como local destes nascimentos. A separação entre os familiares ocorreu logo ao nascimento em 63,4% dos casos. O destino das crianças separadas se mostrou bastante diverso, sendo a adoção informal o mais frequente (54,8%). A maioria dos participantes (62,6%) apresenta alguma inconsistência no documento de identificação oficial, sendo a falta do nome de um ou dos dois genitores a mais comum. A parentalidade e a irmandade foram os vínculos mais comuns a serem investigados, destacando-se a investigação entre mães/filhos (28,9%) e irmandade completa (36,5%). Os resultados dos testes de vínculo biológico confirmaram a maioria (88,4%) dos supostos parentescos entre os participantes do Projeto Reencontro com probabilidades acima de 98%. Isto mostra que, de

certa forma, alguma ligação entre eles ainda permaneceu mesmo após a separação, bem como uma história oral sobre os seus laços familiares.

Palavras-chaves: hanseníase, identificação genética, direitos humanos, ética.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic infectious disease that still constitutes a public health problem in Brazil. In the early twentieth century, people diagnosed with leprosy were isolated compulsorily in hospitals-colonies built especially for this purpose. The segregation policy was also extended to the children of patients who were separated from their parents and sent to “*preventórios*” – specialized orphanage – or forwarded for adoption, formally or informally. Thus, many families were separated. In several of these cases, people have no idea of its origin and seek some information about their history. Some have any information about alleged family but without proof if they are even relatives. The Reencontro Project is a cooperation protocol between INAGEMP and MORHAN, created to support the 'Separated Children' Project of MORHAN. The main objective was to identify, from the biological linkage analysis through DNA tests, children separated from the parents hospitalized compulsorily in Brazilian hospital-colonies, who can not prove their kinship through documents. Data and DNA data were collected from 441 individuals in 14 cities in 11 Brazilian states. Most participants were female (62.6%) and born between the years 1960 to 1979 (53.7%), with age, at the time of collection, between 23 and 106 years. Ninety-four participants were born during the hospitalization of parents, and 18 hospitals colonies were cited as the location of these births. The separation of relatives occurred at birth in 63.4% of cases. The destination of separated children was diverse, and informal adoption was the most frequent (54.8%). The most of participants (62.6%) showed some inconsistency in the official ID, and the lack of the name of one or both parents were the most common. Parenthood and brotherhood were the most common links to be investigated, especially the research among mothers / children (28.9%) and complete sibship (36.5%). The results of the biological tests confirmed the majority (88.4%) of the alleged kinship between the participants of the Reencontro Project with probabilities over 98%. This shows how some kind of bonds remained even after separation, as well as an oral history about their family links.

Keywords: Leprosy, DNA kinship, human rights, ethics.

CAPÍTULO I - Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 HANSENÍASE: PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, a mucosa do trato respiratório superior e os olhos. É uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional e de investigação obrigatória, sendo curável com um tratamento altamente eficaz para todas as formas da hanseníase, e quando realizado nas fases iniciais evita as deformidades físicas (Brasil, 2014).

O tratamento específico da hanseníase, recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e preconizado pelo Ministério da Saúde do Brasil é a poliquimioterapia (PQT), uma associação de Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, e é disponibilizado pela OMS gratuitamente para todos os pacientes em todo o mundo desde 1995 (Brasil, 2014; WHO, 2016). A PQT mata o bacilo e evita a evolução da doença, levando à cura. O bacilo morto é incapaz de infectar outras pessoas, rompendo a cadeia epidemiológica da doença (Brasil, 2014).

Segundo a WHO (2016), o controle da hanseníase tem melhorado significativamente devido a campanhas nacionais e regionais na maioria dos países endêmicos. Integração de serviços básicos de hanseníase nos serviços gerais de saúde tem feito o diagnóstico e tratamento da doença mais acessível. A eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (com uma prevalência inferior a 1 caso por 10.000 pessoas) foi alcançada globalmente no ano de 2000. No entanto, existem muitos países que não atingiram a meta, como é o caso do Brasil.

De acordo com relatórios oficiais recebidos de 138 países de todas as regiões da OMS, a prevalência mundial registrada da hanseníase, no final de 2015, foi de 176.176 casos (0,2 casos por 10.000 pessoas). O número de novos casos relatados globalmente em 2015 foi de 211.973 (2,9 novos casos por 100.000 pessoas). Em 2014, foram notificados 213.899 novos casos, e em 2013, 215.656 novos casos (WHO, 2016).

Em 2015, o Brasil apresentou prevalência de 1,01 casos por 10.000 habitantes, correspondendo a 20.702 casos em tratamento. O coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase foi de 14,07 por 100.000 habitantes, que corresponde ao registro de 28.761 casos novos da doença, apresentando classificação de alta endemicidade. Destes casos, 2.113 foram em menores de 15 anos, que representa um coeficiente de detecção de 4,46 por 100.000 habitantes, considerado muito alto, pois a existência de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos significa circuitos de transmissão ativos (Brasil, 2016a).

Apesar do registro de decréscimos contínuos nos coeficientes de prevalência e de detecção de casos novos da doença, a hanseníase ainda se constitui um problema de saúde pública no Brasil, sendo que o índice de controle/eliminação ainda não foi atingido, especialmente nas regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte, que são consideradas mais endêmicas, com áreas importantes na manutenção da transmissão (Brasil, 2015).

Sabe-se que a redução da prevalência da hanseníase depende da capacidade dos serviços de saúde para diagnosticar os casos na fase inicial da doença e realizar tratamento oportuno, objetivando a cura e a eliminação das fontes de infecção, e assim serem minimizados os sofrimentos causados pelas sequelas resultantes do diagnóstico tardio ou da falta de acompanhamento adequado (Brasil, 2016b).

Hoje o Brasil está realizando um trabalho coordenado e intenso para controlar a hanseníase em seu território, onde esforços estão concentrados na detecção precoce e na cura dos casos diagnosticados, além do aumento do percentual de exame de contatos, que visam atingir a meta de eliminar a doença como um problema de saúde pública (menos que 1 doente por 10.000 habitantes) (Brasil, 2015).

A hanseníase ainda é uma doença que preocupa várias nações em todo o mundo. Em 2016, a OMS lançou uma nova estratégia global - "A Estratégia Global da Hanseníase 2016-2020: Acelerando em direção a um mundo livre da hanseníase" - que visa renovar os esforços para o controle da hanseníase e

reduzir deformidades visíveis, bem como o estigma associados com a doença (WHO, 2016).

1.2 O ISOLAMENTO PELA HANSENÍASE NO BRASIL

Conhecida desde os tempos bíblicos, a hanseníase possui muitos registros em textos de 500 a.C. na Índia, onde ainda é prevalente, no sudeste asiático, na China e nos países da África (Opromolla e Laurenti, 2011). No Brasil os primeiros documentos que atestavam a existência da hanseníase datam do fim do século XVII (Opromolla, 2000), sendo provável que a doença tenha sido introduzida na América do Sul pelos europeus e escravos africanos (White, 2003).

Desde sua introdução no país, a hanseníase trouxe, além da enfermidade propriamente dita, todo o pesado estigma e preconceito que a acompanham. A doença começou a se espalhar e atingir um número grande de pessoas, e aos poucos se tornou alvo de preocupação para as autoridades (Opromolla, 2000). Medidas para o controle da doença começaram a ser propostas, com os primeiros hospitais, para abrigar pacientes de hanseníase, sendo construídos no século XVII; muito embora alguns destes pacientes tenham sido colocados em hospitais ao lado de pacientes que tinham outras doenças (White, 2003).

Depois de um debate tímido, o isolamento surgiu como o método consensual para evitar a propagação da doença (Bechler, 2009; Cunha, 2010). No século XIX, numerosas pequenas colônias foram construídas, particularmente no interior do Estado de São Paulo. No entanto, este isolamento ainda não era obrigatório e as colônias e os hospitais permitiam que os pacientes pudessem ir e vir livremente, em grande parte devido à precariedade e a falta de financiamento para estes centros (Monteiro, 2003). É importante dizer que, até o início do século XX, todos os hospitais e asilos, dedicados aos cuidados dos portadores de hanseníase, existentes no país eram de manutenção particular, em sua maioria da Igreja (Maciel, 2007).

No início do século XX, pela ausência de conhecimento sobre o tratamento e da possibilidade de cura da doença, havia um clima de pânico social

em relação aos doentes e as pessoas com hanseníase foram consideradas uma ameaça à integridade social. Marginalizados, os portadores da hanseníase não podiam trabalhar e, sem condições de subsistir, mendigavam pelas ruas, causando protestos por parte da população, crescendo também a pressão para o governo tomar medidas de controle da doença (Brasil, 2012).

Interpretando as recomendações científicas internacionais e cedendo a pressões de segmentos sociais, o governo brasileiro passou a tomar medidas profiláticas rigorosas contra a hanseníase, entre 1900 e 1920. O Brasil praticava o isolamento, mas não de modo sistemático. Entre 1921 e 1930, o Departamento Nacional de Saúde Pública intensificava o isolamento, considerado a única maneira de proteger o saudável (MORHAN, 2010).

A partir da década de 30, com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, e o 'Plano Nacional de Combate à Lepra', os estados e municípios passaram a ser responsáveis pela implantação do plano. O isolamento compulsório passou a ser empregado em todo o país, embora em alguns estados como Minas Gerais e São Paulo já fosse empregado antes. O impulso completo desta política surgiu na década de 1940, sob a presidência de Getúlio Vargas, quando este combate à hanseníase se tornou sistemático, e o objetivo era formar uma rede de colônias estruturadas e semelhantes. Os doentes eram denunciados às autoridades, caçados nas ruas e em casa, tinham a família perseguida pelo Estado e, enfim, eram compulsoriamente isolados, sob intervenção e coesão diretas do poder (MORHAN, 2010).

O Ministério da Saúde organizou as suas ações em torno de três instituições interligadas: *leprosários*, *dispensários* e *preventórios*. Os hospitais-colônias (que substituíam os antigos asilos) eram pequenas vilas que possuíam estrutura de cidade, com igreja, cinema, prisão e moeda próprios; e foram construídos em todo o Brasil. Em 1943, 41 dessas instituições existiam em 21 estados, abrigando cerca de 17.000 pacientes (Weaver, 1944; Curi, 2010). Os dispensários, localizadas nas aglomerações urbanas, foram projetados para abrigar novos pacientes e encaminhá-los para o isolamento. Os preventórios eram destinados a receber os filhos dos internos da colônia (Monteiro, 2003). Em 1943, o país tinha 22 preventórios, que abrigavam 2.500 filhos de pacientes com

hanseníase (Weaver, 1944). Em 1960, o número de preventórios tinha aumentado para 31, e estavam distribuídos em 23 estados (Brasil, 1960).

Com a política de internação em massa, o isolamento de um ou ambos os pais muitas vezes levou à fragmentação das famílias (Monteiro, 2003). Os menores infectados, tal como os adultos, eram internados nos hospitais-colônia. Todavia, a grande indagação era sobre o que fazer com crianças saudáveis que não tinham para onde ir. A orientação das autoridades era de que fossem entregues a seus familiares, porém a prática demonstrou que o medo do contágio e o estigma que revestia a doença faziam com que dificilmente houvesse parentes dispostos a receber a criança (Monteiro, 1998). Então, as crianças separadas dos pais eram enviadas para os preventórios (creches, pupileiras e educandários), ou mantidas em seções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs de algum estabelecimento, para onde eram transportadas logo depois de nascidas; ou ainda dadas em adoção informal para famílias não relacionadas. Crianças nascidas durante a internação da mãe também tinham este destino, pois a prática que ocorria dentro dos hospitais-colônia consistia em a mãe dar a luz, mas não ter o direito de receber o filho nos braços: mãe e filhos eram separados à força, talvez para sempre (MORHAN, 2012).

A legislação da época não falava nada sobre adoção, mas na prática elas aconteciam, formal ou informalmente. Os pais adotivos registravam as crianças separadas como se fossem filhos biológicos, prática adotiva conhecida como adoção à brasileira (Abreu, 2001), e assim ninguém poderia saber de onde a criança vinha, tendo seu passado apagado. Muitas dessas crianças passavam por várias adoções, e as que não conseguiam ser adotadas permaneciam nas instituições até atingir a maioridade, pois não eram autorizados a deixar o local, nem a frequentar a escola primária dentro da instituição. Muitas destas crianças foram colocadas para trabalhar em uma idade muito precoce (Monteiro, 2003).

Em 1943, resultados obtidos com uma sulfona (Promin), que passou a ser o tratamento básico da doença, mostraram que meses após o tratamento, os pacientes apresentavam baciloscopia negativa, o que significava que ele perdia sua condição de infectante e, portanto, deixava de representar uma ameaça à coletividade, podendo conviver normalmente em sociedade. No Brasil, as sulfonas

foram utilizadas com sucesso em pacientes com hanseníase já em 1944. No entanto, até 1950, o isolamento de pacientes com hanseníase foi mantido como uma política de saúde pública (Curi, 2010; Opromolla e Laurenti, 2011).

A partir de 1952, o isolamento dos doentes passou a ser questionado por ser inútil para profilaxia, injusto para os doentes e familiares, ajudar a aumentar preconceito e ser muito oneroso, devido ao elevado número de pessoas com hanseníase no país. Em 1955, iniciou-se um projeto piloto no Rio de Janeiro visando observar os resultados do tratamento domiciliar de todos os doentes, a vigilância dos comunicantes, e não mais o isolamento compulsório. Com os resultados obtidos desse projeto, as recomendações do Congresso de Madri em 1953, e o apoio do Governo que estava se instalando, teve início a chamada "Moderna Campanha Nacional contra a Lepra" com a finalidade de estender para todo o país um programa baseado no projeto do Rio de Janeiro (Opromolla, 2000).

Em 1962, o Decreto Federal Nº 968 desaconselhava o isolamento de modo a evitar a quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais. No entanto, em São Paulo, os pacientes foram admitidos até 1967 (Opromolla e Laurenti, 2011).

Em 1970 o termo "lepra" e derivados foram abolidos oficialmente na terminologia oficial da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Essa medida proposta pelo Prof. Abraão Rotberg foi corroborada pelo então secretário de Saúde do Estado de São Paulo, Dr. Valter Leser, e pelo comitê técnico desse órgão, que publicou uma resolução determinando a criação de novo vocábulo para classificar essa doença. Em 1975, já no Governo Geisel, o Ministério da Saúde adotou o termo "hanseníase". Gradativamente, essa nova terminologia também foi aceita pelos demais serviços médicos e em 1995, pela Lei Federal Nº 9.010, tornou-se obrigatório o uso da terminologia hanseníase em substituição ao termo "lepra" em todos os documentos oficiais (Opromolla e Laurenti, 2011).

O isolamento compulsório só foi legalmente abolido no Brasil em 1976, através da Portaria Ministerial Nº 165/BSB de 14 de maio de 1976, do Ministério da Saúde, afirmando que o tratamento dos doentes será normalmente realizado em regime ambulatorial, independentemente da forma clínica da doença, nas

unidades de saúde, ambulatórios de entidades previdenciárias, universitárias ou clínicas particulares (Brasil, 1976; Curi, 2010; Opromolla e Laurenti, 2011).

Como resultado dessas políticas de isolamento compulsório, muitas pessoas não sabem como encontrar os seus pais e irmãos. Algumas das crianças separadas não têm nenhuma prova de sua identidade biológica original. E mesmo aqueles que têm mantido contato com seus parentes, podem não ter nenhuma prova formal de seu relacionamento.

1.3 MORHAN E LUTA DOS FILHOS SEPARADOS

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) é uma entidade sem fins lucrativos fundada, em 6 de Junho de 1981, por um grupo de ex-internos de hospitais colônias de hanseníase inquietos com o preconceito e a discriminação em torno das pessoas acometidas pela doença. O movimento social é uma associação civil sem fins lucrativos que tem a finalidade de promover medidas educativas visando a prevenção, o diagnóstico precoce, o tratamento, a reabilitação, a participação e conscientização da pessoa atingida pela hanseníase e demais membros da sociedade. Seu trabalho é realizado por voluntários que possuem ou não a doença e outras pessoas interessadas em cooperar com a causa (MORHAN, 2010).

Suas ações são voltadas para a eliminação da hanseníase, através de atividades de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes para a população. O MORHAN luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, visando reintegrá-los com o mundo fora das colônias, fazendo com que a sociedade os acolha e os aceite, demonstrando que os mesmos podem conviver normalmente em qualquer grupo social, sem oferecer nenhum tipo de perigo.

Tendo como base a conquista dos ex-internos japoneses, o MORHAN, em 2004, começou uma mobilização em todo o país com o objetivo de conseguir junto ao Estado brasileiro o reconhecimento do erro, no desenvolvimento da política sanitária de segregação e internação compulsória. O alcance da Lei Nº

11.520 de 2007, que garante uma pensão especial vitalícia para as pessoas que foram submetidas ao isolamento até 31 de dezembro de 1986, foi um dos mais importantes avanços nesta caminhada, que ainda não teve fim (MORHAN, 2012).

A partir de 2010, em parceria com a Organização dos Direitos Humanos Projeto Legal, está sendo feita uma articulação para identificar e reunir os filhos/irmãos que foram separados pelo isolamento compulsório de seus pais. O Projeto 'Filhos Separados' cadastra pessoas separadas do convívio de seus pais, filhos ou irmãos, em função da política de isolamento compulsório para pessoas com hanseníase nas décadas passadas. Essas informações são preenchidas de forma espontânea, e se constituem exclusivamente em um instrumento de levantamento de dados que auxilia as tomadas de decisões e políticas do MORHAN. O auxílio no preenchimento deste cadastro é realizado pelas associações de antigos moradores de hospitais-colônias ou núcleos estaduais do MORHAN, que também iniciam o resgate histórico de cada caso para conseguir as provas destes vínculos perdidos.

O MORHAN, através da sua coordenação nacional e dos seus núcleos espalhados pelo Brasil, coletou os dados dos filhos separados e montou o dossiê "Órfãos de Pais Vivos", que foi apresentado ao Governo Brasileiro numa audiência acontecida no Palácio do Planalto, em 2010. Esse evento contou com a participação do Gabinete da Presidência, Ministério de Direitos Humanos, Ministério da Saúde, Ministério da Previdência Social e Advocacia Geral da União. A partir desta data, dezenas de audiências e mobilizações tomaram forma e aconteceram em várias Assembleias Legislativas Estaduais e Municipais (MORHAN, 2012).

O MORHAN está na luta pela reparação dos filhos separados, tal como foi feito com os ex-pacientes de hanseníase internados compulsoriamente. Nesse sentido, em 2012, o Ministério da Saúde nomeou um Grupo de Trabalho Interno (GTI), com representação do MORHAN, para determinar o número de pessoas separadas de suas famílias e propor políticas para reparar os danos provocados.

A Secretária Especial de Direitos Humanos da Presidência da República finalizou, em setembro de 2012, o relatório "Filhos segregados de pais exportadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório", fruto

do estudo feito pelo GTI. O relatório recomenda que seja criada uma comissão interministerial a fim de se apontar os meios necessários para reparar os erros cometidos. Até agora o MORHAN registrou 9.000 indivíduos - "*filhos separados*" - que foram separados de seus pais, mas existem estimativas de que este número pode chegar a de cerca de 40.000 (Brasil, 2012).

O MORHAN tem promovido o debate para a efetivação do reconhecimento do erro por parte do Estado Brasileiro na execução da política de isolamento compulsório pela hanseníase. Muitos filhos dizem que o MORHAN é como um órgão que veio para acender neles a chama da vida, pois já tinham dado como perdidos, tanto os direitos, quanto a vontade de viver.

1.4 GENÉTICA NOS DIREITOS HUMANOS

Ao longo das últimas três décadas, tem havido um desenvolvimento acelerado de tecnologias na área da genética humana. No entanto, essas descobertas e as aplicações da tecnologia genética não nos permitem esquecer que conceitos genéticos falhos foram usados no passado para justificar violações preocupantes dos direitos humanos, como a eugenia, racismo, discriminação, estigmatização daqueles que são "diferentes" e até mesmo o genocídio (Müller-Hill, 1988; Kevles, 1995). Mais recentemente, o progresso na genética forense permitiu a sua utilização na identificação genética humana para fins diferentes.

Tornou-se explícito de que o direito à identidade é um direito humano fundamental. E a identificação genética está cada vez mais associada à preservação e defesa dos direitos humanos, em particular o direito à identidade, e é uma excelente ferramenta para reparar os resultados de violações da identidade para a identidade e para levar os responsáveis à justiça (United Nations, 2009).

As implicações éticas dos testes genéticos para conexões familiares foram abordados por diversos pesquisadores. Talvez o tema mais debatido seja o dos testes de pré-sintomáticos de doenças genéticas de início tardio, tais como a Doença de Huntington; Machado-Joseph e diferentes formas de câncer (Gibbon, 2004, 2013; Schuler-Faccini et al, 2014). Existem, no entanto, muitas outras

situações e pontos éticos interessantes de debate envolvendo o uso de tecnologia de DNA para confirmar ou negar as relações familiares. Algumas questões relativas ao teste institucionalmente necessário, como no caso de reagrupamento familiar de imigrantes (Hautaniemi, 2007) e na investigação criminal, auxiliando na identificação de criminosos (Machado e Moniz, 2014); ou mesmo nos casos de investigações de paternidade (Fonseca, 2009) ou no uso do teste na promoção dos direitos humanos (Penchaszadeh and Schuler-Faccini 2014).

Um número modesto de estudos existe sobre os usos dos testes de DNA em ações coletivas ou de direitos humanos. Especulação esperançosa em torno de reunir provas de ascendência genética para validar diversas reivindicações de direitos minoritários, como ações afirmativas nas áreas de educação, emprego e direitos territoriais, podem ter tido, até agora, pouca relevância nos tribunais (Fonseca, 2015). No entanto, trabalhando com as vítimas de assassinatos em massa, antropólogos forenses ganharam grande reputação na luta para o reconhecimento das violações dos direitos humanos no Chile, Colômbia e Guatemala, entre outros locais (Penchaszadeh, 2012).

De acordo com Fonseca (2015), embora as implicações políticas de tecnologias de DNA sejam muito claras nestes vários estudos, tem havido pouco esforço para investigar como estas tecnologias podem ter reconfigurado noções de tempo, a identidade pessoal e as relações familiares entre as pessoas em causa. Uma exceção notável a essa regra é o uso de testes de DNA para "restituir a identidade roubada" de crianças sequestradas durante a ditadura militar (Penchaszadeh, 2012; Penchaszadeh and Schuler-Faccini 2014).

O alto valor colocado na identificação genética pelas vítimas de supressão de identidade não contrariam a visão predominante de que fatores genéticos não são mais importantes do que outros fatores (sociais, emocionais, educacionais, culturais, espirituais) para determinar o complexo fenômeno da identidade pessoal. O uso de identificação genética como uma ferramenta para corrigir e reparar as violações dos direitos humanos é uma nova aplicação da genética humana para o benefício da humanidade (Penchaszadeh and Schuler-Faccini 2014).

1.4.1 INAGEMP e Projeto Reencontro

O Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP) é um instituto de ciência e tecnologia do Conselho Nacional de Ciência e Tecnologia (CNPq). O programa do INAGEMP inclui ações coordenadas das equipes das instituições associadas e colaboradoras em pesquisa, prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças com fortes componentes genéticos na sua etiologia, bem como a formação de recursos humanos e ações de transferência de conhecimento para a sociedade através da divulgação científica e educação das comunidades afetadas.

O Projeto Reencontro é um dos vários projetos financiados pelo INAGEMP. É composto por um grupo de geneticistas (da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS e da Universidade Federal do Pará - UFPA) e um grupo de antropólogos, também da UFRGS, tendo suas atividades sediadas no Laboratório 113 do Campus do Vale - UFRGS, em Porto Alegre - RS.

O Projeto Reencontro constitui-se em um Protocolo de Colaboração entre o INAGEMP e o MORHAN, firmado em agosto de 2011. Foi criado para auxiliar o Projeto 'Filhos Separados' do MORHAN, com o objetivo principal de realizar a identificação, a partir da análise de vínculo biológico, de filhos separados dos pais internados compulsoriamente em hospitais-colônia brasileiros, que não conseguem provar seu parentesco através de documentos.

O Projeto Reencontro visa ajudar a reverter o estigma e reforçar a identidade do grupo positivo, bem como para facilitar a reivindicações de reparação moral e financeira do Estado brasileiro aos separados pelo isolamento compulsório da hanseníase no Brasil.

CAPÍTULO II - Justificativa

2 JUSTIFICATIVA

A hanseníase é um problema de saúde pública no Brasil, mas não só em relação ao número de pessoas em tratamento ou ao número de novos casos diagnosticados, mas também em relação às consequências da doença como as deformidade e incapacidades, além do estigma e exclusão. Ao longo da história, as pessoas atingidas pela doença têm sido muitas vezes condenadas ao ostracismo por suas comunidades e famílias.

O estigma milenar associado com a doença continua a ser um obstáculo para a aceitação e tratamento precoces. A imagem da hanseníase deve ser mudada. Um novo ambiente, em que os pacientes não hesitem em avançar para o diagnóstico e tratamento em qualquer unidade de saúde, deve ser criado garantindo que não haja discriminação e promovendo a inclusão.

A implantação da política de internação compulsória, tanto no Brasil como em outros países, acabou por gerar problemas sociais que causavam reflexos diretos no comportamento dos doentes. Uma das consequências do isolamento era a frequente situação de desamparo familiar. Essa prática permitiu que o estigma da hanseníase atingisse pessoas que nunca portaram a doença, como foi o caso das crianças sadias filhas de hansenianos, que acabaram por se tornar portadoras de um "estigma congênito" que as acompanharia por toda a vida, diminuindo suas possibilidades de vida e obrigando-as a esconder sua situação, de internas ou egressas de preventórios, se quisessem competir em igualdade de condições quando da procura de emprego ou no estabelecimento de relações sociais.

É incontestável o dano incalculável causado pelo isolamento compulsório imposto durante tantas décadas no Brasil, assim como suas consequências para as relações familiares que foram perdidas. Ainda hoje, existem centenas de mães que tem a esperança de conhecer seus filhos que foram adotados sem seu consentimento; assim como filhos que desejam conhecer suas origens. São os brasileiros que tiveram seus direitos humanos cassados logo que chegaram ao mundo.

O Projeto Reencontro tenta ajudar na reconstrução da história de famílias separadas pelo isolamento compulsório da hanseníase em hospitais-colônias com o uso de ferramentas genéticas para a identificação do vínculo biológico entre possíveis parentes. O Projeto Reencontro vem contribuir para o resgate destes laços desfeitos, permitindo que estas famílias possam escrever os novos capítulos de suas vidas livremente.

CAPÍTULO III - Objetivos

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Investigar o vínculo biológico entre pessoas separadas durante o isolamento compulsório da hanseníase no Brasil.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Traçar um perfil dos participantes do Projeto Reencontro.
- Investigar o vínculo biológico, através de PCR multiplex, entre pessoas separadas durante o isolamento compulsório da hanseníase no Brasil, participantes do Projeto Reencontro.
- Abordar os aspectos éticos envolvidos na identificação genética de pessoas separadas durante o isolamento compulsório da hanseníase no Brasil.

CAPÍTULO IV - Participantes e Métodos

4 PARTICIPANTES E MÉTODOS

4.1 COLETA

Com a finalidade de investigar o vínculo biológico entre pessoas separadas pelo isolamento compulsório da hanseníase no Brasil, através do Projeto Reencontro, foram realizadas coletas de dados e de material genético. Para tal, houve uma colaboração e divisão de tarefas entre o INAGEMP e o MORHAN, onde cada entidade teve seu papel bem definido. A Figura 01 mostra o fluxograma de coleta do Projeto Reencontro.

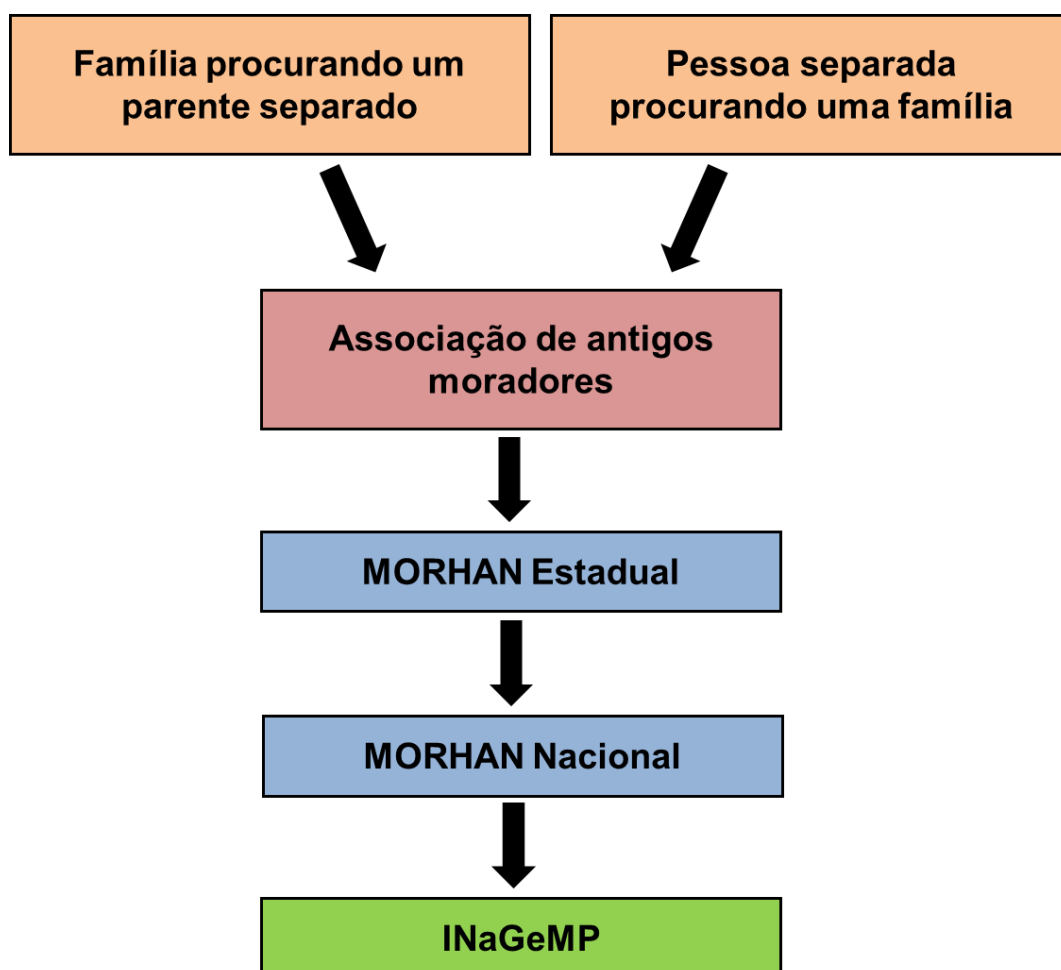


Figura 01: Fluxograma de coleta do Projeto Reencontro.

Pessoas separadas do convívio de seus pais, filhos ou irmãos, em função da política de isolamento compulsório para pessoas com hanseníase nas décadas passadas, procuram as associações de antigos moradores dos hospitais-colônia, ou diretamente o MORHAN, em busca de informações sobre seus parentes desaparecidos. Após uma triagem inicial, em se tratando de casos de separação pelo isolamento compulsório da hanseníase, foi feito o cadastro no Projeto 'Filhos Separados' do MORHAN (ANEXO A).

Com as informações fornecidas durante o cadastro, coube ao MORHAN, estadual e nacional, todo o levantamento do registro e documentação dos casos, quer seja de uma pessoa que foi separada da família e levada para os preventórios ou adotada (formal ou informalmente) por outra família; ou de uma família que busca por um parente que foi isolado no passado e cujo paradeiro não é conhecido. Nesta primeira etapa foi realizada uma busca documental detalhada nos hospitais-colônia e preventórios/educandários das cidades onde estas pessoas ou os seus parentes desaparecidos estiveram internados/abrigados, a fim de localizar provas do parentesco entre elas.

A ação do INAGEMP iniciou na etapa seguinte. Com a suspeita de parentesco e a falta de documentos que o provassem, a análise de vínculo biológico, a partir de teste de DNA entre os envolvidos, se tornou uma alternativa, onde não havia mais esperança. Assim, estas pessoas que não conseguiram comprovar o vínculo biológico através de documentação, foram encaminhadas para participar do Projeto Reencontro.

Vale ressaltar que o INAGEMP recebeu somente os casos encaminhados através do MORHAN (participantes do Projeto 'Filhos Separados'), não havendo a busca de participantes por parte dos pesquisadores do INAGEMP ou aceitação de casos oriundos de grupos de pessoas isoladamente. Os núcleos de colônias e/ou estaduais do MORHAN foram os responsáveis por organizar e manter atualizado o cadastro dos familiares que necessitavam realizar o teste de DNA para comprovação de vínculo biológico.

Na existência de uma demanda por testes de DNA para investigação de vínculo biológico, os núcleos de colônias e/ou estaduais do MORHAN entraram em contato com o INAGEMP para que uma visita fosse articulada naquela cidade,

geralmente onde existiram hospitais-colônia. Coube ao MORHAN o contato com os envolvidos que precisavam do teste de DNA, a organização do local e divulgação com a imprensa. O INAGEMP se responsabilizou pelas viagens dos pesquisadores, fichas de identificação e cadastro, kits de coleta e material laboratorial.

No dia da coleta, a equipe do INAGEMP fez uma apresentação bastante detalhada sobre o projeto, explicando o que é o teste de DNA para análise de vínculo biológico, quais os critérios de inclusão das pessoas para realização do teste e suas limitações, além dos riscos envolvidos. Foi feita a leitura pública do consentimento livre esclarecido e mais uma vez ressaltado que o teste era voluntário e que as amostras seriam somente analisadas quanto ao vínculo biológico suposto, e em nenhuma outra pesquisa. Esclarecimentos foram prestados a todo o momento, de formal individual ou coletiva (Figura 02).



Figura 02: Fotos de coletas realizadas pelo Projeto Reencontro. A - Rio Branco, AC, em 2012; B - São Luís, MA, em 2015; C - Marituba, PA, em 2012; D - Manaus, AM, em 2014.

Na sequência, todos os membros de uma mesma família foram chamados para o atendimento individual. A coleta iniciou com o preenchimento da Ficha de Identificação (APÊNDICE A) e da Ficha de Cadastro da Família (APÊNDICE B), com informações do local de nascimento, hospital-colônia, preventório/educandário, circunstâncias da separação, nomes dos familiares conhecidos e da família adotiva, entre outras. Um heredograma foi construído para cada núcleo familiar, levando em conta as informações de todos os familiares envolvidos no caso.

Para a coleta de material genético, amostras de saliva dos familiares foram coletadas em DNA *collection kits* - Oragene® (Canadá), que são especialmente desenvolvidos para conservação a temperatura ambiente e posterior extração de DNA, o que viabilizou as coletas em todo o país sem a necessidade de maiores infraestruturas. Para a coleta foi necessária a apresentação de um documento oficial com foto para um integrante do grupo de pesquisa que se responsabilizou pela coleta e identificação das amostras. Cada amostra recebeu um código, que identifica o caso e a situação de cada indivíduo, para a manutenção do sigilo e confidencialidade quanto à identidade das pessoas testadas e resultados.

Após a coleta em cada cidade, as amostras de saliva e fichas de identificação e cadastro foram devidamente acondicionados e transportadas para o Laboratório 113 do Campus do Vale da UFRGS, em Porto Alegre - RS, onde ficaram armazenadas até a análise laboratorial. Os dados das fichas de cadastro foram digitados e tabulados para que um perfil dos participantes pudesse ser traçado.

4.2 ANÁLISE LABORATORIAL

Os testes de investigação de vínculo biológico utilizaram a técnica de PCR-STR. As STRs (*short tandem repeats*) são regiões do DNA formadas por pequenos elementos repetitivos, os quais se encontram distribuídas por todo o genoma humano. Os diferentes alelos podem ser diferenciados pelo número de

elementos repetitivos que se encontram dentro da região amplificada pela PCR (*polymerase chain reaction*) utilizando oligonucleotídeos marcados com um grupo fluorescente, os quais são analisados por eletroforese capilar, em sequenciador automático, onde os tamanhos dos alelos são determinados por comparação com padrões de escadas alélicas. Todas as STRs foram validadas por estudos familiares e demonstraram baixa taxa de mutação e/ou recombinação e herança mendeliana.

As amostras de saliva colhidas foram submetidas à extração de DNA conforme especificações do kit e dezessete STRs (D3S1358, TH01, D21S11, D18S51, D5S818, D13S317, D7S820, D16S539, CSF1PO, VWA, D8S1179, TPOX, FGA, D2S1338, D19S433, Penta E e Penta D) foram amplificadas pela técnica de PCR multiplex. As amostras de cada indivíduo foram testadas em duas séries de preparações independentes, em dias diferentes, conforme os padrões internacionais de controle de qualidade.

Após as análises dos 17 marcadores genéticos, os resultados de cada indivíduo foram tabulados e os índices de vínculo biológico foram calculados baseados nas frequências dos alelos de cada marcador. A interpretação dos resultados foi baseada na comparação do padrão genético apresentado pelos indivíduos e permite a determinação de índice de vínculo biológico e da probabilidade de vínculo biológico. Com os resultados prontos, os laudos foram redigidos contendo as informações técnicas, a probabilidade de parentesco e uma explicação simplificada do teste e de seu resultado, e foram assinados pelos geneticistas do INAGEMP (APÊNDICE C).

A devolução dos resultados para os familiares foi feita pessoalmente pela equipe do INAGEMP para permitir explicações verbais e informações adicionais, quando necessárias. Cada familiar testado recebeu um laudo fechado em envelope. Com a finalidade de congregar, o MORHAN, por vezes, organizou sessões públicas para a entrega dos laudos. Nestes casos, os familiares foram consultados previamente e concordaram que a entrega do resultado fosse feita publicamente.

O material biológico dos participantes permanece guardado nos freezers do laboratório (disponível caso surja a necessidade legal de revalidação) até o

término do projeto. Como os procedimentos formais e legais para a reparação dos filhos separados ainda não começaram, os atuais testes não são determinados judicialmente, e por isso eles ainda não contam como documentos oficiais.

Capítulo V - Resultados e Discussão

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra analisada neste trabalho é parte das amostras do Projeto Reencontro e foram obtidas entre Agosto de 2011 e Dezembro de 2015, totalizando 441 amostras coletadas em 14 cidades de 11 estados brasileiros, como ilustrado na Figura 03.

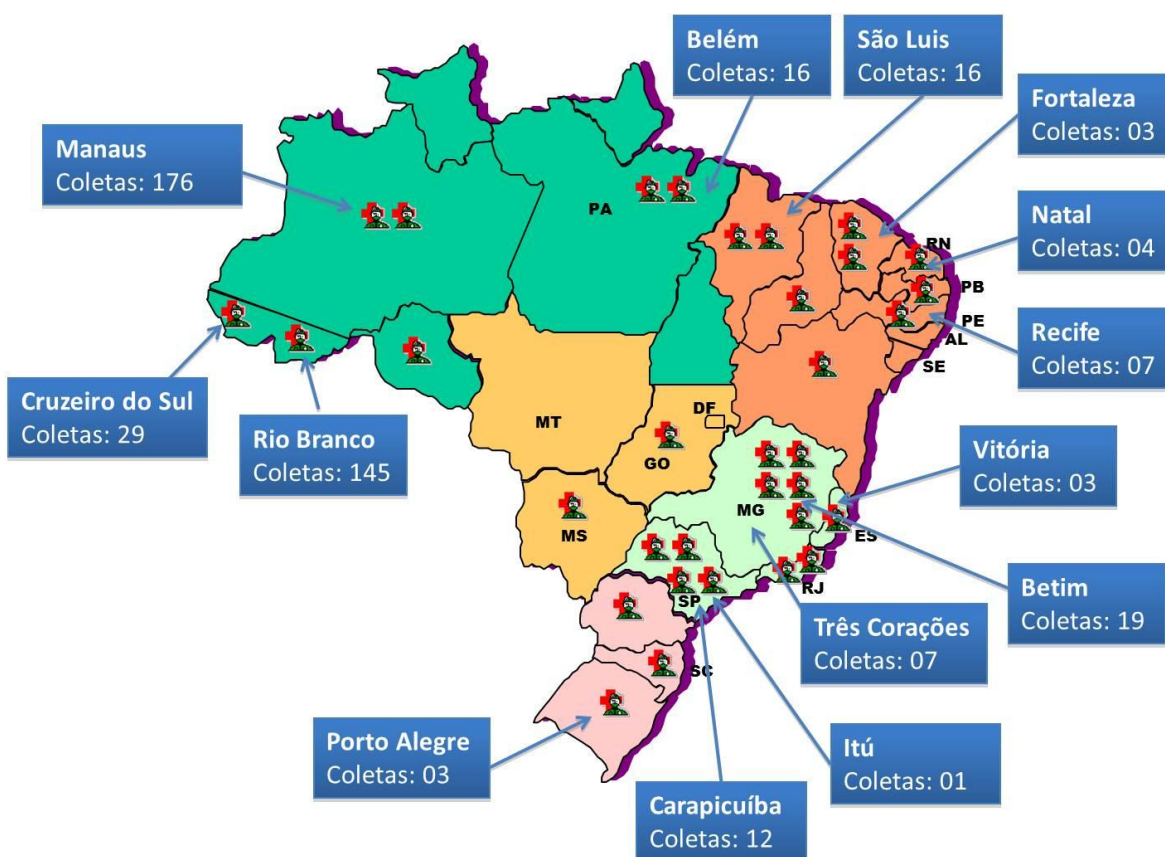


Figura 03: Mapa do Brasil com os antigos hospitais-colônia e coletas realizadas no Projeto Reencontro.

Os estados do Acre e Amazonas representam a maior parte da amostra, com 174 (39,5%) e 176 (39,9%) participantes do Projeto Reencontro, respectivamente. Este dado não quer dizer que nestes estados houve muito mais hanseníase ou separação devido ao isolamento compulsório em relação aos outros estados; e sim reflete que nestes estados os registros dos nascimentos nos hospitais-colônias e do destino após a separação das crianças de pais internados não permitem a reconstrução do ‘caminho traçado’ pela criança separada, dificultado ou impossibilitando a localização da família para comprovação do vínculo biológico. Em alguns casos os registros chegaram a ser feitos, mas foram perdidos, como no caso de incêndios e enchentes. Em outros casos, os registros não foram feitos propositalmente, o que, segundo Abreu (2001), se constituía numa tentativa de ‘proteger’ a criança do estigma da doença dos pais.

As amostras do Projeto Reencontro foram divididas em duas situações, quanto à localização dos parentes a serem testados: (1) quando havia um grupo de supostos parentes para a investigação do vínculo biológico, formando pares, trios, quartetos, etc, o que chamamos de “núcleos”; e (2) quando os indivíduos não possuíam parentes localizados para a realização do teste. Esta segunda situação recebeu a denominação de “banco”, uma vez que o seu material genético ficará armazenado para análise posterior, caso o parente que procura seja encontrado. Dos 441 indivíduos participantes, 374 (84,8%) correspondem a 130 “núcleos” e 67 (15,2%) estão no “banco”. A Tabela 01 mostra a distribuição dos participantes entre “núcleo” e “bancos” para cada estado de coleta.

Esta maioria de participantes na situação “núcleo” (84,8%) se deve ao excelente trabalho dos núcleos de colônias e/ou estaduais do MORHAN que realizaram uma busca minuciosa, conseguindo localizar, quando possível, os supostos parentes para a investigação do vínculo biológico. Outra questão que contribui para este alto percentual de participantes com parentes localizados é o fato das crianças separadas terem sido adotadas ou acolhidas por familiares próximos, como avós e tios, ou por conhecidos dos pais, o que, de certa forma, permitiu a alguns parentes não se afastarem por completo. Segundo Fonseca (2015), a circulação de crianças entre as casas dos pais, avós, padrinhos,

vizinhos e conhecidos – prática muito comum na criação dos filhos em populações da classe trabalhadora do Brasil – foi acentuada no caso dos filhos separados.

Tabela 01: Distribuição dos participantes do Projeto Reencontro, por estado, quanto às situações “núcleo” e “banco”.

ESTADO	NÚCLEO n (%)	BANCO n (%)	TOTAL n (%)
Acre	165 (44,1)	9 (13,4)	174 (39,5)
Amazonas	176 (47,1)	-	176 (39,9)
Ceará	-	3 (4,5)	3 (0,7)
Espírito Santo	-	3 (4,5)	3 (0,7)
Maranhão	13 (3,5)	3 (4,5)	16 (3,6)
Minas Gerais	-	26 (38,8)	26 (5,9)
Pará	12 (3,2)	4 (6,0)	16 (3,6)
Pernambuco	4 (1,1)	3 (4,5)	7 (1,6)
Rio Grande do Norte	-	4 (6,0)	4 (0,9)
Rio Grande do Sul	2 (0,5)	1 (1,4)	3 (0,7)
São Paulo	2 (0,5)	11 (16,4)	13 (2,9)
Total	374 (84,8%)	67 (15,2%)	441

Os participantes na situação “banco” são mães que procuram filhos que tiveram durante o isolamento, mas que desconhecem qualquer pista do seu paradeiro; filhos separados que procuram pelos pais biológicos por desconhecê-los completamente suas origens após décadas de adoção não conhecida; e filhos separados que procuram por irmãos que só souberam da existência destes pelo relato dos pais em dizer que tiveram outros filhos.

5.2 PERFIL DOS PARTICIPANTES

Com os dados oriundos das Fichas de Identificação e das Fichas de Cadastro da Família foi possível traçar um perfil dos participantes do Projeto Reencontro.

A maioria dos 441 indivíduos, 276 (62,6%), era do sexo feminino. Esta predominância também foi observada na maioria dos estados. As exceções foram os estados do Espírito Santo, Pernambuco e Rio Grande do Norte, onde o número de amostras foi pequeno, totalizando 14 indivíduos nos três estados.

Quanto à idade no momento da coleta, a pessoa mais nova tinha 23 anos e a mais velha 106 anos, ambas do sexo feminino e moradoras do estado do Amazonas. A Tabela 02 mostra a distribuição das décadas de nascimentos dos 393 participantes com esta informação.

Tabela 02: Distribuição, por estado, das décadas de nascimento dos participantes do Projeto Reencontro.

ESTADO	Antes de 1930	1930 a 1939	1940 a 1949	1950 a 1959	1960 a 1969	1970 a 1979	Após 1980
AC	1	10	21	46	38	38	5
AM	2	16	30	12	56	54	4
CE	-	1	-	1	-	1	-
ES	-	-	2	-	1	-	-
MA	-	3	1	6	5	1	-
MG	-	2	2	2	2	1	-
PA	-	-	1	6	4	5	-
PE	-	-	-	-	2	2	1
RN	-	-	-	-	-	-	-
RS	-	-	2	-	1	-	-
SP	-	-	1	4	-	-	-
Total	3 (0,8%)	32 (8,1%)	60 (15,3%)	77 (19,6%)	109 (27,7%)	102 (26,0%)	10 (2,5%)

Nos dados da Tabela 02 podemos perceber o aumento no número dos nascimentos a cada década (com exceção da década de 80, quando terminou, na prática, o isolamento compulsório no Brasil), o que é esperado, em virtude da morte natural dos mais velhos. Observamos também, uma maior concentração de nascimentos entre os anos de 1960 a 1979, o que corresponde ao nascimento dos filhos separados. Ao passo que os nascimentos até a década de 50 correspondem ao nascimento dos pais que foram isolados nos hospitais-colônias. Esta distribuição ocorre em virtude da característica do Projeto Reencontro em tentar produzir provas do vínculo biológico entre pais e filhos separados pelo isolamento compulsório no Brasil.

Quanto à documentação civil oficial, observamos que dos 350 participantes com dados sobre filiação, 62,6% (219) precisa de alguma correção. A inconsistência mais comum é a falta do nome de um ou dos dois genitores, como nos casos de registro como filho natural e adoção à brasileira.

Não foram raros os casos de crianças separadas registradas no nome de avós, tios ou da família adotiva, o que corrobora com Abreu (2001), que diz que a grande maioria das adoções, no sentido da transferência definitiva de uma criança para um novo lar, com a perda total dos vínculos com os pais biológicos, no Brasil se fazia (e se faz ainda) sem que o casal que adota se submeta dos trâmites legais. Em geral, estas adoções são feitas como se tudo tivesse se passado de maneira natural: o casal vai ao cartório e registra a criança como sendo um filho biológico. Não sobra nenhum resquício legal da prática adotiva. Segundo Maricato (2014), a falta (ou adulteração) da documentação de identificação, comum na história brasileira, pode estar exacerbada aqui em virtude do estigma ligado a hanseníase.

Quanto ao nascimento dentro dos hospitais-colônia, 94 (44,8%), dos 210 participantes com este dado informado, afirmaram ter nascido durante a internação dos pais. Foram citadas 18 colônias como local destes 94 nascimentos, sendo a colônia com o maior registro a de Souza Araújo, em Rio Branco - AC, com 34 (36,2%), seguida da colônia de Santa Izabel, em Betim - MG, com 12 (12,8%) nascimentos, e da Colônia Antônio Aleixo, em Manaus - AM, com 11 (11,7%) nascimentos.

O nascimento de crianças nos hospitais-colônias passou a ser mais comum à medida que os internos se relacionavam e não tinham expectativa de sair do isolamento. No entanto, os pais não podiam ficar com seus filhos, que eram afastados compulsória e imediatamente, logo ao nascimento. As crianças eram encaminhadas para familiares, preventórios ou dadas em adoção, geralmente informal, o que dificultava o conhecimento de seu paradeiro.

Quanto à idade em que ocorreu a separação entre os familiares, podemos observar um predomínio da separação logo ao nascimento com 78 (63,4%) separações, dos 123 participantes com informações sobre este dado. Se estendermos a idade até um ano de vida, este percentual aumenta para 74,8% (92), seguido de 22,0% (27) para crianças separadas entre os 2 e os 10 anos de vida, e 3,2% (4) para crianças separadas após os 10 anos de vida. Estes dados estão de acordo com algumas medidas de controle de cunho segregacionista que já eram adotadas em relação aos comunicantes, principalmente aos filhos dos doentes, no decorrer da história da hanseníase no Brasil. Recomendações especiais preconizavam que os filhos do doente de Hanseníase deveriam ser separados de seus progenitores desde o nascimento; que estes deviam ser amamentados por amas sadias, usar bom regime alimentar e praticar exercícios para modificar o estado geral do organismo (MORHAN, 2012).

O destino das crianças após a separação se mostrou bastante diverso entre os 263 participantes com este dado informado. Distribuímos os destinos em: 'Mãe/Pai', quando a criança separada ficou com pelo menos um dos genitores; 'Adoção', seja ela formal (por processo) ou informal (quando registrada como filho natural); 'Acolhimento', quando a criança foi recebida por uma família sem nenhuma alteração na documentação civil; e 'Preventório', quando a criança foi encaminhada para uma instituição (Tabela 03).

Somente 16 (6,1%) filhos separados voltaram a conviver com pelo menos um dos pais após a alta dos mesmos. A adoção informal foi o destino mais frequente (63,2%) dos filhos separados, sendo que 54,8% dos filhos foram adotados por famílias não relacionadas e 8,4% foram adotados por parentes. A adoção à brasileira ou informal gera "erros" na filiação das crianças adotadas, que por vezes podem ser difícil de serem corrigidos. Segundo Fonseca (2015), a

Tabela 03: Distribuição, por estado, dos destinos após separação dos participantes do Projeto Reencontro.

ESTADO	Mãe / Pai	Adoção			Acolhimento		Preventório	Dado como morto	Preventório		
		Formal	Informal	Informal por parentes	Por parentes	Por outros			Acolhimento	Adoção informal	Adoção internacional
AC	13	1	37	3	8	1	21	-	1	7	-
AM	3	-	100	10	-	-	1	-	-	-	-
CE	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	1
ES	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
MA	-	-	2	2	1	-	-	2	-	-	-
MG	-	1	4	-	-	-	7	3	-	-	-
PA	-	1	1	4	-	1	3	-	-	-	-
PE	-	-	-	2	-	-	3	1	-	1	-
RN	-	-	-	-	-	-	1	1	-	2	-
RS	-	-	-	1	-	1	1	-	-	-	-
SP	-	-	0	-	-	-	6	1	-	1	-
Total	16 (6,1%)	3 (1,1%)	144 (54,8%)	22 (8,4%)	9 (3,4%)	3 (1,1%)	44 (16,7%)	9 (3,4%)	1 (0,4%)	11 (4,2%)	1 (0,4%)
Total por categoria	16 (6,1%)		169 (64,3%)		12 (4,5%)				66 (25,1%)		

maioria dos pais adotivos, se não fossem analfabetos, não tinha familiaridade com a burocracia estatal, e assim - quando chamados (a uma escola ou hospital) para expedir documentos da criança - eles simplesmente seguiam o caminho mais conveniente, registrando as crianças como se fossem os genitores. Esta prática, embora tecnicamente ilegal, foi extremamente comum e, na maioria dos casos, pareceu satisfatória para todos os interessados. No entanto, com o passar do tempo e a mudança das circunstâncias, a filiação "falsa" poderia apresentar problemas.

Os preventórios foram destino de 25,1% das crianças, sendo que 16,7% permaneceram lá até a maioridade. Crianças dadas como mortas, acolhidas ou adotadas informal ou internacionalmente representaram 3,4%, 0,4%, 4,2% e 0,4%, respectivamente. Com a maioridade atingida, os filhos separados, ao saírem do preventório, estavam totalmente despreparados para viver fora de seus muros. Sabiam que eram portadoras de um estigma. Assim, aos poucos, as crianças - agora crescidas - tinham que também aprender formas de ocultamento de um passado que, se descoberto, poderia prejudicá-las. Eram formas de ocultamento de suas vidas, para que suas relações sociais não fossem dificultadas, uma vez que manter uma relação íntima com alguém poderia significar maior vulnerabilidade sobre seu "segredo" (MORHAN, 2012).

Vale ressaltar que houve crianças que passaram por diversos destinos, sendo primeiramente encaminhado a preventórios, posteriormente acolhido por funcionários da colônia, depois por parentes, ou encaminhados a conventos. Aqui podemos registrar 16 crianças separadas nesta situação, que denominamos de "circulação", definida por Fonseca (2006) como o termo para designar a transferência de uma criança entre uma família e outra, seja sob a forma de guarda temporária ou de adoção propriamente dita.

Qualquer que tenha sido o destino dos filhos separados, todos possuíam algo em comum: o direito à família, ao carinho e atenção dos pais lhes tinham sido tirados. No lugar, foram impostos sofrimentos, abusos, maus tratos e negligência. Assim, as trajetórias percorridas pelos pais doentes e filhos sadios acabaram por ser semelhantes, posto partilharem de idênticos mecanismos de estigmatização e marginalização.

O local de residência dos participantes também foi bastante diversificado, não se restringindo às cidades onde as coletas foram realizadas. Muitos familiares, ao tomarem conhecimento do Projeto Reencontro, viajaram até as cidades onde estava sendo realizada a coleta especificamente para realizar o teste de DNA. Um total de 39 cidades, de 13 estados da Federação, foi registrado como residência dos 394 participantes com informações sobre este dado, mostrando a grande cobertura do Projeto Reencontro no país (Figura 04).



Figura 04: Mapa com as cidades de residência de 394 participantes do Projeto Reencontro.

5.3 VÍNCULO BIOLÓGICO

Quanto ao vínculo a ser investigado, parentalidade e irmandade representaram igualmente 44,7% dos casos. O vínculo entre mãe e filho e de irmandade completa (filho de mesmo pai e mãe) foram os mais frequentes, correspondendo a 28,9% e 36,5%, respectivamente, como mostrado na Tabela 04.

Tabela 04: Distribuição, por estado, dos vínculos a serem investigados no Projeto Reencontro.

ESTADO	Vínculo a ser investigado							SI
	Parentalidade			Irmandade			Outros	
	Mãe / Filho	Pai / Filho	Mãe / Pai / Filho	Completa	Por parte de mãe	Por parte de pai		
AC	13	9	3	28	4	4	6	-
AM	27	5	7	8	3	3	5	-
CE	2	-	-	1	-	-	-	-
ES	-	-	-	-	-	-	-	3
MA	4	1	-	3	-	-	-	-
MG	5	-	1	14	-	-	-	6
PA	3	1	1	2	2	-	-	-
PE	1	-	1	3	-	-	-	-
RN	-	-	-	4	-	-	-	-
RS	-	-	-	2	-	-	-	-
SP	2	1	1	7	-	-	-	1
Total	57 (28,9%)	17 (8,6%)	14 (7,1%)	72 (36,5%)	9 (4,5%)	7 (3,6%)	11 (5,6%)	10 (5,1%)

* SI: sem informação.

Quanto à quantidade de pessoas por núcleo familiar, observamos que nos 130 “núcleos”, há um predomínio de pares (59,2%) e trios (17,7%), quase sempre representados por pai ou mãe com um filho, ou irmãos; e pai/mãe e filho, respectivamente. Quartetos (9,2%) e quintetos (7,7%) representam os casos com os pais e 2 ou 3 filhos, ou 4 ou 5 irmãos. Nos 6,2% restantes estão “núcleos” com 6, 7, 8 ou 10 pessoas, representando as famílias com grande número de filhos ou irmãos. É importante lembrar que nos “núcleos” sempre temos pelo menos um dos participantes com dados corretos de filiação, o qual vai fornecer a prova do vínculo biológico que está sendo testado.

Os laudos com os resultados dos testes de vínculo biológico de 104 participantes já foram entregues, como mostrado na Figura 05. As probabilidades de vínculo biológico dos testes de DNA destes 104 participantes estão sumarizadas na Tabela 05.



Figura 05: Fotos de entregas de resultados realizadas pelo Projeto Reencontro. A - Rio Branco, AC, em 2012; B e C - Marituba, PA, em 2012.

Tabela 05: Probabilidades de vínculo biológico dos testes de DNA do Projeto Reencontro.

Probabilidade de Vínculo Biológico	Número de testes de DNA n (%)
Abaixo de 50,0%	6 (5,8%)
De 50,01% a 80%	3 (2,9%)
De 80,01% a 98%	3 (2,9%)
Acima de 98,01%	92 (88,4%)

Dos 6 (5,8%) resultados que ficaram com a probabilidade de vínculo biológico abaixo de 50% (probabilidade *a priori*), 2 são casos de irmandade onde o vínculo biológico foi excluído (probabilidade de 0,02%); 2 são casos de irmandade com probabilidade de vínculo de 27%; e os outros 2 casos são de primos com probabilidade de vínculo biológico de 11%.

Dos 3 (2,9%) resultados que ficaram com a probabilidade de vínculo biológico entre 50% a 80%, 2 são casos de irmandade com probabilidade de vínculo de 59,8%; e o outro caso é de tio com probabilidade de vínculo biológico de 79%. Já os 3 (2,9%) resultados que ficaram com a probabilidade de vínculo biológico entre 80,01% a 98%, 1 caso é de tio com probabilidade de vínculo biológico de 93,3%; e os outros 2 são casos de tio/sobrinho com probabilidade de vínculo de 95,1%.

Os outros 92 (88,4%) resultados ficaram com probabilidade maior que 98,01%, confirmando os supostos vínculos biológicos. Isto mostra que, de certa forma, alguma ligação entre as pessoas separadas ainda permaneceu mesmo após a separação.

Os resultados dos testes dos outros 270 indivíduos pertencentes aos “núcleos” estão em fase de cálculos de probabilidade e emissão de laudos. Em breve será agendada uma data para a realização da entrega destes resultados.

Os indivíduos cadastrados como “banco” não tem nenhum resultado para receber, uma vez que não possuem supostos parentes localizados para realização do teste. Vale ressaltar que durante a execução do projeto, 3 indivíduos cadastrados inicialmente como “banco” tiveram pelo menos um suposto parente localizado e passaram para o cadastro como “núcleo”.

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos envolvidos na identificação genética de pessoas separadas durante o isolamento compulsório da hanseníase no Brasil foram abordados e discutidos no artigo publicado na edição especial sobre Genética e

Ética na América Latina do Journal of Community Genetics, em 2015, apresentado no próximo capítulo.

Capítulo VI - Artigo

Project REENCONTRO: ethical aspects of genetic identification in families separated by the compulsory isolation of leprosy patients in Brazil. **J Community Genet** 2015 Jul; 6(3): 215–222.

Project REENCONTRO: ethical aspects of genetic identification in families separated by the compulsory isolation of leprosy patients in Brazil

Claudia Lee Williams Fonseca, Flávia Costa Biondi, Glaucia Cristina Maricato & Lavínia Schuler-Faccini

Journal of Community Genetics

ISSN 1868-310X
Volume 6
Number 3

J Community Genet (2015) 6:215-222
DOI 10.1007/s12687-015-0227-3



**PROJECT REENCONTRO: Ethical aspects of genetic identification
in families separated by the compulsory isolation
of leprosy patients in Brazil**

Claudia Lee Williams Fonseca ^{1*}, Flávia Costa Biondi ^{2,3,4*},
Glaucia Cristina Maricato ¹, Lavínia Schuler-Faccini ^{2,3,5}

¹ Postgraduate Program in Social Anthropology, Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil

² National Institute of Population Medical Genetics - INAGEMP, Porto Alegre, Brazil

³ Postgraduate Program in Genetics and Molecular Biology, Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil

⁴ College of Biological Sciences, University Campus of Altamira - Federal University of Pará (UFPA), Altamira, Brazil

⁵ Genetics Department, Biosciences Institute, Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil

* Both of these authors contributed equally to this manuscript.

This article is part of the special issue on “Genetics and Ethics in Latin America”.

Corresponding author:

Lavínia Schuler-Faccini and Flávia Costa Biondi: Genetics Department – Biosciences Institute, Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS), Agronomy Campus, CP 15053, 91501-970 Porto Alegre, RS, Brazil.

e-mail: lavinia.faccini@ufrgs.br; flavia_biondi@yahoo.com.br

Claudia Lee Williams Fonseca and Glaucia Cristina Maricato: Av. Bento Gonçalves, 9500 - Prédio 43311, Block AI, Sala 104A, Porto Alegre 91509-900, RS, Brazil.

e-mail: claudialwfonseca@gmail.com

ABSTRACT

In this paper, we discuss the experience of a team of geneticists, working in partnership with a Brazilian social movement aimed at promoting the rights of victims of Hansen's disease. These university researchers propose to use DNA test results to ascertain kinship connections and thereby reunite families that were sundered apart by draconian state policies of the mid-twentieth century that decreed the forced segregation of leprosy patients and the institutionalization of their children. The team's aim is to help revert stigma and reinforce positive group identity as well as to facilitate judicial claims to moral and financial reparation from the Brazilian state. We will discuss how, notwithstanding the voluntary nature of tests, mediated at all times through the social movement, the geneticists take care to follow clear ethical guidelines in the collection and stocking of DNA samples as well as in the devolution of test results. The subsequent inclusion of anthropologists in the team brings to the fore new ethical dilemmas ranging from procedures in field research to the possible consequences of research results.

KEYWORDS: Hansen's disease, Human rights, DNA, Kinship, Ethics, Leprosy.

INTRODUCTION

Throughout the last century, in Brazil, as in other countries around the world, special establishments (hospital-colonies) were built to isolate patients affected by what was then known as leper¹. Often, this legally mandated internment led to the patient's life-long withdrawal from society, as well as family disruption, with children being abruptly separated from parents. Internees' offspring were raised in "*preventorios*", specially supervised orphanages, or given – legally or informally –in adoption to relatives and even unrelated families. In the early 1980s, a Brazilian association was founded to promote the rights of people affected by Hansen's disease, Movement for the Reintegration of People Affected by Hansen's Disease (MORHAN). In 2010, this organization launched a nationwide campaign to identify and bring together siblings separated by the compulsory isolation of their parents. Through their energetic campaigns, the movement hopes not only to reunite families that have been sundered apart but also to help this generation of "separated children" to press legal claims for reparation against the Brazilian state.

In this paper, we discuss the experience of a team of researchers from the National Institute of Population Medical Genetics (INAGEMP) working in partnership with MORHAN. We consider how, through the Project "REENCONTRO", this team proposes to use the DNA test results in the promotion of human rights. Their aim is to help revert stigma and reinforce positive group identity as well as to facilitate claims to moral and financial reparation from the Brazilian state. We will discuss how, notwithstanding the voluntary nature of tests, mediated at all times through the social movement, the geneticists take care to follow clear ethical guidelines for the collection and stocking of saliva samples as well as the devolution of test results. The subsequent inclusion of anthropologists in the team brings to the fore new ethical dilemmas ranging from procedures in field research to the possible consequences of research results. We consider, in particular, the possible impact of test results not only for the family relations of the

¹ In 1976, by international accord, the disease has been renamed "Hansen's disease", to avoid the discriminatory connotations of the previous term (Oliveira et al. 2003).

people tested but also for the judicial proceedings involved in reparation sought for human rights violations.

The ethical implications of genetic testing for family connections have been touched upon by diverse researchers. Perhaps the most debated subject is that of pre-symptomatic testing for late-onset genetic diseases such as Huntington's or Machado-Joseph and different forms of cancer (Gibbon 2004, 2013; Schuler-Faccini et al. 2014). There are, however, many other situations – and interesting ethical points of debate – involving the use of DNA technology to confirm or negate family relations. Leaving aside issues pertaining to the institutionally required testing of individuals – as in the case, for example, of family reunification for immigrants (Hautaniemi 2007), “loose-stringency” search for criminal offenders (Machado and Moniz 2014), or even paternity investigations (Fonseca 2009) – we consider in the present article the test's use in the promotion of human rights.

Here, we join many other contemporary anthropologists in the supposition that the ethical implications of our research cannot be separated from the political dimensions. This approach signifies that a discussion around ethics cannot be reduced to a set of fixed, abstract norms (as in certain forms of bioethics), nor can it be resumed in formal proceedings such as, for example, signed consent forms. We find inspiration here in thinkers such as Fassin (2012) who speak of the ethical imperative of researchers to think through the *effects* of their work not only for the people they are interviewing but also for those involved on a wider scale. And, in an attempt to adjust this perspective to our empirical universe, we follow the recommendations of researchers who underline the challenges of ethical discussions today. Schuch (2011), for example, citing the work of Agu-Lughod (2010), pleads for a “performative” definition of ethics, that takes into consideration the “active social life” of a research project, and underlines how – from start (fieldwork) to finish (publication and reception of results) –research passes through multiple social domains that require a constant rethinking of our ethical involvement.

A HISTORY OF DISCRIMINATION

The history of leprosy treatment around the world associated with highly sensitive ethical issues. The isolation of leprosy patients in special hospitals was in evidence from early colonial times, but it was not until the end of the nineteenth century that this practice became a worldwide policy (White 2003). After a timid debate, isolation emerged as the consensual method to avoid spreading of the disease (Bechler 2009; Cunha 2010). By the early 1920s, the Brazilian government had adopted a model backed by a “sanitary police”, but the full thrust of this policy emerged in the 1940s, under the presidency of Getulio Vargas. The Ministry of Health organized its actions around three interconnected institutions: the leper asylum (*leprosario*), dispensary (*dispensario*) and specialized orphanage (*preventorio*). Standing in for the previous lock-hospitals (asylums), “hospital-colonies” – little villages including church, cinema, and even jail – were built throughout Brazil in the country’s hinterland. By 1943, 41 such institutions existed in 21 states, housing nearly 17.000 patients (Weaver 1944; Curi 2010). The dispensaries, located in the urban conglomerations, were designed to locate new patients and refer them for isolation. The *preventorio* was to receive the children of the colony’s internees (Monteiro 2003), keeping them under close observation lest they themselves develop the disease.

As a result of this policy, the isolation of one or both parents many times led to the fragmentation of families (Monteiro 2003). Some of the healthy children of institutionalized parents were given into the care of relatives. However, prejudice linked to the disease and their relatives’ fear of being contaminated or socially shunned led an increasing number of youngsters to the *preventorios*. Children born to patients in the colony were taken immediately after birth from their mothers and, when not handed over to relatives or taken to the orphanage, they were given in informal adoption to non-related families. Those who grew up in the orphanage were normally not allowed to leave the premises, attending primary school within the institution. Many of the children were put to work at a very early age (Monteiro 2003). By 1943, the country had 22 specialized orphanages, housing 2.500 children of leprosy patients (Weaver 1944). By 1960, their number of specialized

orphanages had increased to 31 (Brazil, 1960). As a result of these policies, many people currently do not know how to find their parents and siblings. Some of the children have no proof of their original biological identity. And even those who have kept in touch with their relatives may have no formal proof of their relationship.

At the beginning of the 1940's, sulfones were shown to be an effective treatment for leprosy. A few months after treatment, patients became non-contagious. However, depending on the region, the isolation of leprosy patients continued for decades to be public health policy. Despite a federal decree in 1962 advising against institutionalization (so as to avoid the "rupture of family ties, occupational disruptions, and other social problems")², doctors and local authorities were still charged with the evaluation of each new case, thus explaining a system of selective internment with different versions in each of the federal states (Maciel 2007; Monteiro 1995). It was only in 1976 that compulsory isolation was legally abolished by a declaration from the Ministry of Health stating that, whatever the form and stage of the disease, patients should receive out-patient treatment in routine neighborhood health centers (Brasil 1976; Curi 2010). Nonetheless, in many states (particularly São Paulo where policies were generally more rigid), patients were subjected to mandatory internment up until the 1980s (Opromolla and Laurenti 2011).

As the colonies shut down, ex-internees banding together from colonies in different regions of Brazil founded MORHAN. Besides medical gains, the political efforts of this movement resulted in a 2007 federal law that awarded to ex-patients, sent to the colonies during the years of compulsory internment, reparation in the form of a life-long pension³. Soon after, MORHAN intensified its campaign to reunite family members who had been separated from one another because of the country's policy of mandatory segregation. In 2012, the Brazilian Ministry of Health appointed an Internal Working Group to determine the number of people separated from their families and to propose policies to repair the perpetrated harm⁴. Up to now, this Working Group, together with MORHAN, has

²Decreto nº 968 (Brasil, 1962).

registered 9000 individuals who were thus separated as children from their parents, but they are expecting a total of some 40000.

³ The movement's leaders present their political activism as a collective process as opposed to the judicial review of cases one-by-one, apparent in what scholars call the judicialization of patients' rights in Brazil (Biehl and Petryna 2013).

⁴ WorkGroup: <http://www.morhan.org.br/views/upload/relfilhossep.pdf>. Accessed 03 November 2014.

MATERIALS AND METHODS

PROJETOREENCONTRO

In 2011, INAGEMP collaborated with MORHAN to conduct DNA testing and to establish possible family links for those individuals identified by the organization but with no official documentation to prove their family belonging. One of the authors (LS-F), member of the INAGEMP, had been doing volunteer work unrelated to her specialty in medical genetics with the social movement MORHAN long before she involved the genetics team of students and researchers. She had been involved, through other forums of discussion, with the geneticist Vitor Penchaszadeh (Penchaszadeh 2012; Penchaszadeh and Schuler-Faccini 2014), who had been a key player in the reuniting of children sequestered by the military during the Argentine dictatorship with their original families. The involvement of a geneticist in helping the children of leprosy patients to reunite with their original families seemed to be a logical extension of this “genetics activism”. The project, registered at the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS) as an “Extension activity”, was named “REENCONTRO”, and included other geneticists.

Upon formulating this project, each entity had its responsibilities clearly defined. The demand for tests was to stem directly from the different communities of ex-patients and their family members that sprang up around the previous hospital-colonies. MORHAN prepared and circulated through internet a form to be filled out by people who, in past decades, had been separated from their parents, brothers, or other relatives because of the mandatory segregation of patients suffering from Hansen’s disease. This information, furnished on a voluntary basis, would be used exclusively for establishing data and preparing future actions or court cases in favor of the participants. In this preliminary phase of the project, the local chapters of MORHAN did a great deal of preparatory work, establishing a written registry of the cases and gathering documentation on each person involved in the case. Volunteers investigated available archives in the hospital-colonies and orphanages to gather proof of kinship ties between “separated children” and their parents, patients of Hansen’s disease who had been confined in mandatory segregation.

INAGEMP's collaboration came in with the next phase of action – for the cases in which, despite the testimony of witnesses attesting to a certain kinship tie, there was no written documentation to prove it⁵. In this case, a positive DNA result, attesting to the genetic link between the supposed relatives could provide the missing proof.

The different local chapters of MORHAN were responsible for organizing and maintaining the list of family members who desired to have a DNA test. INAGEMP gave heed only to those demands channeled through the social movement, discarding the inclusion of unaffiliated family groups or isolated individuals. It became evident early on that cases could be divided into two categories: those individuals who had been taken from their parents to grow up in the orphanage or given in (legal or informal) adoption to another family, and could find no legal documentation linking them to their original families; and those families in search of a child (generally a son/daughter or sibling) who, after having been taken away by authorities, had simply disappeared. In the first case, tests were run to confirm a “match” between two samples – that of the undocumented individual and that of a properly identified member of his or her biological family. In the second case, INAGEMP agreed to stock samples of the family members (generally siblings) who were hoping that one day their lost relative would turn up and confirm his or her identity thanks to the possibilities of the DNA profiles⁶.

Having confirmed the need to test certain individuals in the community, the local chapter of MORHAN and/or its national coordinators would contact INAGEMP to schedule a visit by the team of geneticists. Meanwhile volunteers from the local chapter would organize the many details of the event: localization of and contact with “separated children” in need of the test, definition of a time and space for the meeting, and divulgation of the event in the local and national press.

⁵ The lack (or adulteration) of personal ID documents, common in Brazilian history, may have been exacerbated, here, by the question of stigma linked to leprosy (see Maricato 2014).

⁶ Saliva samples were collected from 345 people in ten cities (Rio Branco, Cruzeiro do Sul, Manaus, Vitória, Betim, Três Corações, Belém, Natal, Porto Alegre e Santa Terezinha) from nine Brazilian states (Acre, Amazonas, Espírito Santo, Minas Gerais, Pará, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e São Paulo). Of these 345 samples, 284 involve comparison with a possible relative (family groups with two or three samples) and 61 are destined to a “genetic bank” involving individuals who have not located their relatives. The DNA of these individuals remains in stock, awaiting the appearance of a possible relative with whom to run the test for biological relationship.

INAGEMP, through university research funds provided largely by the Ministry of Science and Technology, would provide plane travel and lodging for the geneticists, kits for the collection of saliva samples, and the other necessary laboratory materials and procedures.

In each region, the first meeting of the geneticists with the “separated families” would follow a ritual sequence. After an opening ceremony led by MORHAN’s coordinators welcoming the audience, one of the geneticists would give a detailed explanation of Project REENCONTRO, describing the logic of the DNA test, the criteria of inclusion, the limitations of the test and the risks involved. The next move was to read aloud the entire consent form, underlining the fact that the test was voluntary, that it would be used to establish the sought-after family link, and for nothing else. In general, whether taking place in a rustic community center or in more institutionalized spaces such as a town hall auditorium, after the initial opening, meetings would be conducted in an informal ambience that permitted ample dialogue between researchers and the audience.

After answering questions, the geneticists would receive the candidates one by one, filling out a specially-prepared form stating place of birth, relevant hospital-colony and/or orphanage, circumstances of family separation, names of known relatives and of adoptive family members. To satisfy the requirements of the genetics team responsible for the collection and identification of samples, candidates were required to present a certified photocopy of an ID document complete with photo and, preferably, proof of a residential address. The information would be transposed to a genogram for each case, including information on all family members.

Next, candidates would be invited to spit into a small plastic vial, part of a standard DNA collection kit (Oragene®) that would take anywhere from 5 to 15 minutes to fill properly⁷. Each sample would then receive a code number – according to the corresponding case – in order to guarantee total confidentiality of test results. A member of the genetics team would then organize the vials in a conditioned carry bag, and personally transport the samples back to the university

⁷In some cases, the other person to be tested is not present at the time and the researchers have to schedule a new time and place to collect the corresponding sample.

lab in Porto Alegre (Laboratory of Medical Genetics and Evolution of UFRGS), where the material would be analyzed, and the final report emitted. The report, signed by three geneticists from INAGEMP, includes all the pertinent technical information together with a simplified explanation of the test results expressed in the form of a percentage possibility for a blood kin relationship⁸.

The biological material is to remain in INAGEMP freezers (available for revalidation if the legal necessity arises) until the project's termination. Since formal legal proceedings for the reparation of separated children have not yet begun, the present tests are not court-ordered, and so they do not yet count as official judicial documents. If and when the court requests the DNA test results, Project REENCONTRO will have the information on stock.

Meanwhile, the "separated children" are handed their test results. In personal and private encounters scheduled with a member of the genetics team, they receive a sealed envelope together with verbal clarifications in answer to any questions that may arise. In some cases, and always with the previous permission of the participants, the devolution of test results is integrated into a public ceremony aimed at giving visibility, and thus political leverage, to the cause of the "separated children".

ANTHROPOLOGICAL APPROXIMATIONS

The ethical issues involved in the anthropologist's collaboration in Project REENCONTRO, although overlapping with some of those raised by geneticists, introduce considerations of still a different nature. The interest of the genetics team in the project stemmed from the coordinator's longstanding role as a volunteer activist working alongside other participants in MORHAN. The anthropologists, on the other hand, were first drawn in by the desire to do an ethnographic study of the varied uses of DNA technology, finding the partnership between INAGEMP and MORHAN a particularly rich case for reflection. They had

⁸The tests were run with standard PCR-STR kits using 17 genetic markers. Samples were examined twice, through independent preparations on two separate days, according to international qualities of control. Test results were interpreted by comparing samples from two individuals and determining, through the use of genetic population indexes, the probability of a biological link.

been absorbed into the INAGEMP research team on entirely open terms – i.e., with an as-yet vaguely defined agenda. However, the loose collaboration carried expectations on all sides of some sort of helpful feedback (Víctora 2004).

The participation of anthropologists in Project REENCONTRO began at the end of 2012, at a politically sensitive moment. After a great deal of hard work, MORHAN had persuaded federal authorities to form a Working Group to study the possibility of state reparation for the violation of the rights of “separated children”. Guidelines had been put down on paper, and the movement was hoping any moment for a solid political advance in the form of a presidential decree or congressional bill. Although the anthropologists were given complete liberty as to the objectives and procedures of their research design, once involved, they were soon convinced that their research would not make sense (to either their “natives” or themselves), were they not ready to embrace the group’s cause. Thus, ethical concerns ended up coinciding with those voiced by other anthropologists who occupy a “hybrid” space between research and activism (see Fleischer 2007; Schuch 2011).

RESULTS

MULTIDISCIPLINARY PITFALLS: AVOIDING FALSE PRETENSES

A first ethical concern for the anthropologists was to make sure “informants” understood the difference between the saliva test (geared exclusively toward advancing their rights to reparation through judicial channels) and the detailed narration of their life stories (geared toward the more academic objectives of anthropological research). We thought it important for them to understand that they could refuse contact with the anthropologists without damaging their cause. As is in the case of many other Brazilian anthropologists (Víctora 2004; Schuch 2011) we had ruled out establishing a separate term of consent, preferring instead to rely on direct, oral clarification of our objectives. But ultimately, as illustrated in the following description of our fieldwork procedures, our explanations appeared to be of little interest to our interlocutors.

Our first foray into the field was when Glaucia Maricato (then an undergraduate student of anthropology) was invited to accompany the team of geneticists to Acre, a largely rural state in the far North of Brazil. The idea was for her to observe the collection of saliva samples, organized by the local chapter of MORHAN during two distinct events – one in the state capital, the other in a smaller town in the hinterland. The anthropologist decided to arrive in the region a little earlier, 2 weeks before the first event. Her aim was to explore the social networks of families connected with MORHAN in an attempt to understand how the DNA test might fit into people’s lives. During those 15 days, nearly a hundred people came by the movement’s local headquarters to sign up for the test, and, while volunteers were busy helping to fill out forms, many visitors would wonder over to chat with “the girl collecting stories”. From there, the anthropologist soon branched out into the surrounding area, a neighborhood that sprung up on the outer limits of the ex-hospital-colony. Passed on, with friendly recommendations, from one family to the next, she was generally received with hot coffee and affable, informal conversation.

The major event for the collection of saliva samples was held in the auditorium of a local community center. During the opening ceremony, the

anthropologist sat on the podium and, alongside MORHAN's local coordinator, local political authorities, and the geneticist, she too was called on to speak a few words, explaining her interest as "student of anthropology" in the family histories. However, as things moved on, the distinction between the different university specialists blurred. People, anxious to get back to their jobs and homes, expressed their impatience with long waits. Hence, following a previously agreed-upon protocol, Glaucia Maricato donned plastic gloves to collaborate alongside the two other geneticists in the register and collection of saliva samples. As oriented by the members of INAGEMP, before asking people to sign the consent form, she would read the document out loud, underlining the confidentiality of the data; then, she would explain the amount of saliva needed and hand over the recipient. Only then would she remove her gloves, pick up her notepad and, once again, emphasize her role as "student of anthropology" interested in people's stories.

Notwithstanding worries that people might feel obliged to collaborate in the anthropological research, telling their stories as though in payment of INAGEMP's genetic services, it soon became clear that many individuals not only understood the specific nature of our research but also took evident pleasure in participating. For example, the morning of the first event, Glaucia Maricato reencountered a young woman (around 30) whom she had interviewed a few days earlier. The woman had returned, now accompanied by her six brothers and sisters, for a saliva test. Her husband – a young man with a university diploma in history – had come along as well, but for other reasons. He was there exactly because he had heard about the anthropologist's research and thought it would be interesting to find out more, ask questions, and see if he could help with his own knowledge on dates and policies of internment. In a climate of open curiosity, his wife and in-laws also chimed in, alternating between laughter and tears, as they went into the details of the family saga. It would seem that it was precisely the understanding that Glaucia was not a geneticist that made people feel free to chat.

In fact, eliciting narratives has been a fundamental part of MORHAN's activities since the founding of the organization. Vividly told stories about the forced segregation of times past and the lasting damage wrought by this "state violation of human rights" had shown to be effective in moving vast audiences and

urging legislators to offer reparation. On the other hand, people's dramatic stories, when told during a community meeting, create a feeling of solidarity among those who have shared similar tribulations, enhancing spirit of collectivity (Fonseca and Maricato 2013). Considering the number of times people have given their highly emotional accounts at the microphone of public events or even during television interviews, one might hazard that the anthropologist, far from invading people's intimacy, is furnishing an added opportunity for public recognition. There still remained the open question of what the anthropologist would do with these interviews – how the family histories might harm or help in the pursuit of collective rights.

FOLLOWING THROUGH ON THE CONSEQUENCES

The standing members of the project (from INAGEMP and MORHAN) were already thinking about the possible effects that a DNA test, proving family links, would have for members of the community. Their hypothesis was that the genetic test helped to activate memories and to reconfigure identities. By giving people an opportunity for a concrete approximation to biological relatives, it reshaped familial relationships and extended the kin network. In fact, it was evident to all of us that the DNA test did exert a force for bringing together people. It also had a great mediatic appeal, enhancing “visibility” of “separated children” in the local press, considered fundamental for their political cause. However, this original hypothesis carried distinctly positive connotations – with the idea of “extending the kin network”. And the anthropologists were somewhat less sanguine about this matter.

Most tests were being run on people who already knew or were firmly convinced of the family relationship, but had no way of legally proving it. The impact of biological confirmation of already strongly supposed facts remained to be seen. At any rate, to evaluate such changes beyond the level of a first ritual hug between the tested individuals (upon receiving the positive DNA results), would require the observation *over time* of family interactions. It was not the sort of “diagnostic” that anthropologists could furnish – not, at least, at the moment.

In this first phase of research, the anthropologists found another sort of collaboration that would be coherent with their ethical and political involvement. The genetic test was geared toward a hoped-for reparation of the “separated children”, but it took place within a more general social movement involved in promoting the quality of life for entire communities. MORHAN’s thrust, since the early 1980s, had never been narrowed to a few isolated individuals. The movement had a way of expanding its demands for decent health facilities, preventive campaigns, and rehabilitation centers to include an array of different categories (including, for example, various forms of deficiencies, old age, etc.), always targeted toward the lower-income peripheral populations where so many of the families “affected by” Hansen’s disease lived. Certainly, activists had no intention of using the DNA tests to *limit* the potential pool of internees’ descendants to blood relatives.

And yet, thinking through the “active social life” of the genetic tests – destined to go through a judicial wringer to sort out who would have and not have the right to reparations – the social scientists foresaw the possibility of certain confusion. Given the judicial world’s essentializing proclivities – the thirst in that arena for clear, “objective” standards – analysts have commented how in recent years, with the availability of DNA exams, courts judging family disputes have tended to simplify their decisions by leaning toward the “fact” of biological rather than social connections (Jasanoff 1995; Dolgin 2009). This trend does not always give the hoped-for results. In cases of contested paternity, the legal use of DNA technology is just as likely to cut a child’s ties with his or her socially established yet non-biological dad as “provide a father to a fatherless child” (Fonseca 2009).

To outline some of these ambiguous results, helping specialists to see that biological truth does not necessarily fortify family ties would be a way for the anthropologists to maintain an ethical and political coherence. By using the habitual arms of the anthropologist’s trade – extended narratives that convey something of the lived experience of their “natives” – combined with the analytical tools provided by contemporary anthropology, they could underline the dynamic nature of family formation in these communities, urging the legal world to adopt an

inclusive perspective to judge exactly who could be classified as a “separated child”.

The ideal use of the DNA test would involve blood siblings, one of them with documentation that demonstrates filiation from at least one forcibly segregated parent with Hansen’s disease, and the other with no such proof of family belonging. There are indeed many such cases. During the mid-twentieth century, children, generally born at home, were often informally scattered among relatives, and their birth certificates, taken out years later, included data (date of birth, name of parents) that, at the time, was virtually impossible to check. Now, with DNA technology, mid-registered persons need but one close relative to reestablish official family links. Problems arise when neither of the siblings has the correct filiation registered on his or her documents (as, for example, in the case of two full-blood sisters who were never declared by their forcibly interned father). Equally complicated are the cases in which a child’s institutionalized parent was, in fact, a foster parent – with no blood relationship, as illustrated in the following case.

Born in Santa Catarina state, Amélia was around 2 years old when, in the early 1950s, her mother was interned for leprosy. At first, the girl and her older brother went to the local *preventorio*. However, her mother, in an advanced stage of illness, died soon afterwards: “When Mom died, they told my dad we had no right to stay on at the orphanage”. At first, the children were placed with their elderly maternal grandparents, but these new guardians soon became too old to manage a household. “That’s when my aunt (mother’s sister) took me in. I was six or seven, old enough to help raise my cousins. So, my father gave me to her. I was supposed to stay until I got married.” But the aunt was also ill with Hansen’s disease and when, twice, the woman was interned for long periods, her three children, together with Amélia, once again ended up in the *preventorio*.

As we see, Amélia qualifies in a number of ways as a “*filha separada*” – separated child. The problem is she has no proof of this status. The orphanage records have been lost, and she has only vague memories of her mother. The memories she has are of her “foster” family – aunt and cousins – with whom she has maintained close contact throughout life. It is through them that she learned about the meetings of MORHAN and the movement of “*filhos separados*” –

separated children. Amélia's aunt is already drawing her special pension as a victim of compulsory internment and activists calculate that her children, legally declared in their mother's name, will have no difficulty claiming benefits as separated children. But what of Amélia? Her situation sets her apart from the family she grew up with and, in her anxiety, Amélia has started paying a lawyer who promises to "do his best" to help.

Stories such as this are designed to collaborate with the objectives of Project REENCONTRO, pointing out the limits of the genetic tests. In this Brazilian setting, we note, on the one hand, how the parentage registered on a person's official documents historically had no guaranteed connection with biological facts. On the other hand, kinship arrangements were highly inventive and heterogeneous and real-life family attachments, in many situations, also had little or nothing to do with biology. It is imperative that judicial operators recognize the hybrid nature of kinship relations – recognizing social as well as biological indicators – in order to fashion broad and inclusive criteria for the evaluation of the hurt caused by the forced fragmentation of families.

DISCUSSION

During the past few years, there has been much debate in Brazil about the ethics involved in genetic research among indigenous peoples. Just as elsewhere in the Americas, indigenous peoples have questioned the ethics of blood samples collected as much as 50 years earlier (Santos and Maio 2004; Kowal et al. 2013), and researchers are thinking through the various social, scientific and ethical problems involved. However, the particular way the INAGEMP team introduced the DNA test for family ties has helped to avoid the sort of touchy ethical issues that plague other forms of genetic research. First, participants are not chosen by researchers, or arranged according to pre-existing criteria of some research design. Tests are run as a sort of service-on-demand, offered to individuals who have actively sought them. Furthermore, the constant presence and steady consultancy of the social movement's leaders represent a mediation that enhances the political leverage of those being tested. People are not treated as isolated individuals, but rather as members of a historically constituted and politically engaged collectivity. Nonetheless, the geneticists are still obliged to ensure that a series of precautions have been taken – both in the technical handling of the tests and in the person-to-person negotiations involved in collecting samples and giving final test results.

Ethical preoccupations lead the geneticists to carefully control the procedures linked to the collection and preservation of saliva samples as well as to the confidentiality of test results. The anthropologists, arriving belatedly on the scene, and with an initial interest that placed research above activism, were confronted with somewhat distinct ethical worries. On the one hand, they were careful to clarify their particular objectives – so that they would not be confused with the geneticists. On the other hand, they sought to think through the “active social life” of the DNA tests – a reflection that would take their research results beyond the genetic laboratory to the possible consequences – specifically, in the judicial sphere – of new information provided by the tests. This multidisciplinary collaborative effort is, however, relatively recent, and the full complexity of planning and carrying through on solidly ethical practices will no doubt be subject, in the future, to every more probing debate.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank Hugo Bock and Maria Luiza-Saraiva Pereira (University Federal of Rio Grande do Sul - UFRGS) for their invaluable collaboration in the laboratory analysis; to *Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase* (MORHAN) for the logistic support during field trips.

COMPLIANCE WITH ETHICAL STANDARDS

The research complies with the current Brazilian Ethics Guideline in Genetics and Anthropology. Participation in the study was entirely voluntary and the confidentiality of data was respected at all times.

CONFLICT OF INTEREST

Claudia Lee Williams Fonseca, Flávia Costa Biondi, Glaucia Cristina Maricato and Lavínia Schuler-Faccini declare that they have no conflict of interest. This project was funded by the Brazilian Research Council (CNPq) - National Institute of Population Medical Genetics (INAGEMP) - process 573993/2008-4.

REFERENCES

Abu-Lughod L (2010) The active social life of Muslim human rights. A plea for ethnography, not polemic, with cases from Egypt and Palestine. *J Middle East Women's Studies* 6(1):1-45.

Bechler R (2009) Muito mais do que isolamento em questão: ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. *Belo Horizonte, Temporalidades* 2:175-201.

Biehl, J, Petryna A (2013) Legal remedies: therapeutic markets and the judicialization of the right to health. In Biehl J, e Petryna A (eds) *When people come first: critical studies in global health*. Princeton University Press, Princeton

Brasil, Ministério da Saúde (1960) Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, Serviço Nacional de Lepra. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf. Accessed 03 November 2014.

Brasil, Ministério da Saúde. Portaria nº165 de 14 de maio de 1976.

Brasil. Decreto Federal nº 968, de 7 de maio de 1962.

Cunha V (2010) Isolated 'like us' or isolated 'among us'?: the controversy within the National Academy of Medicine over compulsory isolation of leprosy sufferers. *Rio de Janeiro, História, Ciências, Saúde - Manguinhos* 17(4):939-954.

Curi L (2010) Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. Ph.D. Dissertation in History, Federal University of Minas Gerais (UFMG).

Dolgin J (2008) Biological evaluations: blood, genes, and family. *Akron Law Rev* 41:347-398.

Fassin D (2012) Introduction: toward a critical moral anthropology. In: Fassin D (ed) *A companion to moral anthropology*. Wiley-Blackwell, Oxford.

Fleischer S (2007) Antropólogos 'anfíbios'? Alguns comentários sobre a relação entre Antropologia e intervenção no Brasil. *Revista Antropológica* 18(1):37-70.

Fonseca C (2009) Doubt is the mother of all invention: DNA and paternity in a Brazilian setting. In: Birenbaum-Carmeli D and Inhorn M (eds) *Assisting*

Reproduction, testing genes: global encounters with new biotechnologies. Berghahn Books, London, pp 258-284.

Fonseca C, Maricato G (2013) Criando comunidade: emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento, vol. 15. Interseções (UERJ), Rio de Janeiro pp 252-274.

Gibbon S (2004) Re-examinando a 'genetização': árvores familiares na genética do câncer de mama. *Política e trabalho* 20:35-60.

Gibbon S (2013) Ancestry, temporality, and potentiality: engaging cancer genetics in Southern Brazil. *Curr Anthropol* 54(7):107-117.

Hautaniemi P (2007) Conectando famílias de construções genéticas: testes de DNA na reunificação da família somali na Finlândia, vol. 29. *Cadernos Pagu*, Campinas, pp 285-303.

Jasanoff S (1995) *Science at the bar: law, science, and technology in America*. Harvard University Press, Cambridge.

Kowal E, Radin J, Reardon J (2013) Indigenous body parts, mutating temporalities, and the half-lives of postcolonial techno science. *Soc Stud Sci* 43:465-483.

Machado H, Moniz H (2014) *Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social*. Coimbra Editora, Coimbra.

Maciel L (2007) *Em defesa dos sãos perde Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)*. Ph.D. Dissertation in History, Federal University of Fluminense (UFF).

Maricato G (2014) *Direitos Humanos, papéis e hanseníase: múltiplos testemunhos na produção de provas da internação compulsória*. Natal, Anais da 29ª RBA.

Monteiro Y (1995) *Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. Ph.D. Dissertation in Philosophy, University of São Paulo (USP).

Monteiro Y (2003) *Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo*. Rio de Janeiro, *História, Ciências, Saúde - Manguinhos* 10(1):95-121.

Oliveira M, Mendes M, Tardin T, Cunha D, Arruda A (2003) *Social representation of Hansen's disease thirty years after the term leprosy was replaced in Brazil*. Rio de Janeiro, *História, Ciências, Saúde - Manguinhos* 10(1):41-8.

Opromolla P, Laurenti R (2011) *Hansen's disease control in the state of São Paulo: a historical analysis*. *Rev Saúde Pública* 45(1):1-8.

Penchaszadeh VB (2012) Uso de la identificación genética en la reparación de la violación del derecho a la identidad durante la dictadura militar argentina. In: Penchaszadeh VB (ed): *Genética y derechos humanos. Encuentros y desencuentros*. Paidós, Buenos Aires pp 263-298.

Penchaszadeh VB, Schuler-Faccini L (2014) Genetics and human rights. Two histories: restoring genetic identity after forced disappearance and identity suppression in Argentina and after compulsory isolation for leprosy in Brazil. *Genet Mol Biol* 37(1):299-304.

Santos R, Maio M (2004) Race, genomics, identities and politics in contemporary Brazil. *Crit Anthropol* 24:347-378.

Schuch, P (2011) A vida social ativa da ética na antropologia. São Paulo, *Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais* 71:5-24.

Schuler-Faccini L, Osório C, Romariz F, Paneque M, Sequeiros J, Jardim L (2014) Genetic counseling and presymptomatic testing programs for Machado-Joseph disease: lessons from Brazil and Portugal. *Genet Mol Biol* 37:263-270.

Víctora C (2004) Ética de Pesquisa em Equipe Multidisciplinar. In: Víctora C et al (eds) *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Federal University of Fluminense (UFF), Niterói, pp 83-88.

Weaver E (1944) Social service in the fight against leprosy in Brazil. *Leprosy News and Notes*. <http://ila.ilsa.br/pdfs/v11a14.pdf>. Accessed 01 November 2014.

White C (2003) Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. *Rio de Janeiro, História, Ciências, Saúde - Manguinhos* 10(1):123-41.

7 PERSPECTIVAS

Os resultados apresentados reforçam a importância e o grande impacto do Projeto Reencontro, o que, aliado à demanda ainda existente, torna a continuidade do Projeto bastante desejável. Os núcleos estaduais do MORHAN ainda têm registrado demanda pelo teste de DNA para a investigação de vínculo biológico em várias cidades já visitadas, como Manaus - AM, Rio Branco - AC, São Luís - MA, Betim - MG, e em outras onde ainda não foram realizadas coletas, como Teresina - PI, São Paulo - SP e Rio de Janeiro - RJ.

Novas questões emergiram durante a realização do trabalho, criando outras possibilidades de pesquisa, com abordagens multi e transdisciplinares, que podem contribuir ainda mais com a natureza aplicada do projeto.

Este trabalho já gerou um artigo publicado em 2015 que aborda as questões éticas envolvidas no Projeto Reencontro. Um segundo artigo, com o enfoque nos resultados dos testes de DNA, está em fase de elaboração e será submetido no início de 2017.

8 CONCLUSÕES

- O Projeto Reencontro conseguiu abranger boa parte do território nacional, tendo representação de 13 estados de quatro regiões brasileiras.
- O número de participantes foi bastante superior ao esperado quando da concepção do projeto, ressaltando o alcance e a relevância deste.
- A maioria dos participantes do Projeto Reencontro possuía parentes localizados para a realização dos testes de vínculo biológico. Alguns continuam aguardando a localização dos supostos parentes.
- Os participantes não foram escolhidos ou organizados de acordo com critérios pré-existentes. Os testes foram realizados de acordo com uma demanda encaminhada pelo MORHAN, que sempre atuou como mediador.
- Os participantes não foram tratados como indivíduos isolados, mas sim como membros de uma coletividade historicamente constituída e politicamente engajada.
- Foi possível traçar um perfil dos participantes do Projeto Reencontro, onde a maioria era do sexo feminino, nascida entre os anos de 1960 a 1979, com idade, no momento da coleta, entre 23 e 106 anos. Estes participantes são oriundos de 39 cidades, não se restringindo às cidades onde as coletas foram realizadas.
- Noventa e quatro participantes nasceram durante a internação dos pais, e 18 hospitais-colônias foram citados como local destes nascimentos. A separação entre os familiares ocorreu logo ao nascimento, na maioria dos casos; e o destino após a separação se mostrou bastante diverso. A adoção informal foi o destino mais frequente das crianças separadas.
- Como uma das consequências da adoção informal, a maioria dos participantes apresenta alguma inconsistência no documento de identificação oficial, sendo a falta do nome de um ou dos dois genitores a mais comum.
- A parentalidade e a irmandade foram os vínculos mais comuns a serem investigados, destacando-se a investigação entre mães/filhos e irmandade completa. Isso se reflete na quantidade de pessoas por núcleo familiar, onde houve um predomínio de pares.

- Os resultados dos testes de vínculo biológico confirmaram a maioria os supostos parentescos entre os participantes do Projeto Reencontro. Isto mostra que, de certa forma, alguma ligação entre eles ainda permaneceu mesmo após a separação.

- As preocupações éticas nortearam o trabalho o tempo todo, levando a controlar cuidadosamente os procedimentos ligados à coleta e preservação de amostras de saliva e de dados, bem como à confidencialidade dos resultados dos testes.

Capítulo IX - Referências Bibliográficas

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu D (2001) Adoções no Brasil: entre o ilegal e o socialmente aceito. **Políticas Públicas e Sociedade**. Fortaleza: UECE, n. 1, p. 113-119.

Bechler R (2009) Muito mais do que isolamento em questão: ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras Conferências Internacionais de Lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. Belo Horizonte, **Temporalidades 2**: 175-201.

Brasil (1960) Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde, Serviço Nacional de Lepra. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf. Acessado em: 03 Set 2016.

Brasil (1962) Decreto Federal Nº 968, de 7 de maio de 1962.

Brasil (1976) Ministério da Saúde. Portaria Ministerial Nº165/BSB, de 14 de maio de 1976.

Brasil (1995) Lei Nº 9.010, de 29 de março de 1995.

Brasil (2012) Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Relatório Preliminar Grupo de Trabalho Interno: Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. 27 p.

Brasil (2014) Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase**. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseníase/11294-descricao-da-doenca>. Acesso em: 29 set. 2016.

Brasil (2015) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Informe Técnico: Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose 2015**. Brasília: Ministério da Saúde. 17p.

Brasil (2016a) Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase. Dados epidemiológicos.** Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/julho/07/tabela-geral-2015.pdf>. Acesso em: 05 out. 2016.

Brasil (2016b) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico.** Brasília: Ministério da Saúde. vol. 47, n. 21, 10 p.

Cunha V (2010) Isolated 'like us' or isolated 'among us'?: the controversy within the National Academy of Medicine over compulsory isolation of leprosy sufferers. Rio de Janeiro. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos** 17 (4): 939-954.

Curi L (2010) **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil.** Tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG). Belo Horizonte. 378 p.

Fonseca C (2006) Da circulação de crianças à adoção internacional: questões de pertencimento e posse. **Cadernos Pagu** 26: 11-43.

Fonseca C (2009) **Doubt is the mother of all invention: DNA and paternity in a Brazilian setting.** In: Birenbaum-Carmeli D and Inhorn M (eds) *Assisting Reproduction, testing genes: global encounters with new biotechnologies.* Berghahn Books, London, pp 258-284.

Fonseca C (2015) Time, DNA and documents in family reckonings. Brasília. **Vibrant: Virtual Braz. Anthr.** 12 (1): 75 - 108.

Gibbon S (2004) Re-examinando a 'genetização': árvores familiares na genética do câncer de mama. **Política e trabalho** 20:35-60.

Gibbon S (2013) Ancestry, temporality, and potentiality: engaging cancer genetics in Southern Brazil. **Curr Anthropol** 54 (7): 107-117.

Hautaniemi P (2007) Conectando famílias de construções genéticas: testes de DNA na reunificação da família somali na Finlândia. Campinas. **Cadernos Pagu** 29: 285-303.

Kevles DJ (1995) **In the name of eugenics: genetics and the uses of human heredity.** Harvard University Press, Cambridge, MA, 426 pp.

Maciel, LR (2007) **“Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade”**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal Fluminense - UFF). Niterói. 374 p.

Machado H, Moniz H (2014) **Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social**. Coimbra Editora, Coimbra. 348 p.

Maricato G (2014) Direitos Humanos, papéis e hanseníase: múltiplos testemunhos na produção de provas da internação compulsória. Natal, **Anais da 29ª RBA**.

Monteiro YN (1998) Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. **Saúde Soc** 7 (1): 3-26.

Monteiro YN (2003) Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. Rio de Janeiro, **História, Ciências, Saúde - Manguinhos** 10 (1): 95-121.

MORHAN (2010) Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Dossiê - A história dos filhos órfãos de pais vivos no Brasil**. Rio de Janeiro. 29 p.

MORHAN (2012) Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Cadernos do MORHAN. Filhos Separados. A segunda geração**. Rio de Janeiro. 24 p.

Müller-Hill B (1988) **Murderous science: elimination by scientific selection of Jews, Gypsies and others, Germany 1933-1945**. Oxford University Press, Oxford, 224 pp.

Opromolla DVA (2000) (ed) **Noções de hansenologia**. 1ª ed. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato pp 1-5.

Opromolla P e Laurenti R (2011) Hansen's disease control in the state of São Paulo: a historical analysis. **Rev Saúde Pública** 45 (1): 1-8.

Penchaszadeh VB (2012) Uso de la identificación genética en la reparación de la violación del derecho a la identidad durante la dictadura militar argentina. In: Penchaszadeh VB (ed): **Genética y derechos humanos. Encuentros y desencuentros**. Paidós, Buenos Aires pp 263-298.

Penchaszadeh VB, Schuler-Faccini L (2014) Genetics and human rights. Two histories: restoring genetic identity after forced disappearance and identity suppression in Argentina and after compulsory isolation for leprosy in Brazil. **Genet Mol Biol** 37(1): 299-304.

Schuler-Faccini L, Osório C, Romariz F, Paneque M, Sequeiros J, Jardim L (2014) Genetic counseling and presymptomatic testing programs for Machado-Joseph disease: lessons from Brazil and Portugal. **Genet Mol Biol** 37(1): 263-270.

United Nations (2009) **Resolution on the use of forensic genetics in cases of serious violations of human rights**. UN Council of Human Rights, A/HRC/10/L.36. United Nations, Disponível em: http://ap.ohchr.org/documents/E/HRC/resolutions/A_HRC_RES_10_26.pdf. Acessado em: 02 Jul 2016.

Weaver E (1944) **Social service in the fight against leprosy in Brazil**. Leprosy News and Notes. Disponível em: <http://ila.ilsil.br/pdfs/v11a14.pdf>. Acessado 01 set 2016.

White C (2003) Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. Rio de Janeiro, **História, Ciências, Saúde - Manguinhos** 10 (1): 123-41.

World Health Organization (2016) Media Center. **Leprosy**. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>. Acesso em: 02 out. 2016.

ANEXO A - Formulário Filhos Separados – MORHAN



**MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO
DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE**
Rua do Matoso, 6 - sala 204
Praça da Bandeira – RJ
Telehansen@ 0800-26-2001
Telefone/fax: (21) 2502-0100
Utilidade Pública Lei 3619 de 03/01/91.
CNPJ 433.299.937/0001-18
E-mail: morhan@morhan.org.br
Site: www.morhan.org.br



**ORGANIZAÇÃO DE DIREITOS
HUMANOS PROJETO LEGAL**
Avenida Marechal Floriano, 199
5º andar - Centro – RJ
Telefone/fax: (21) 2507-6464
E-mail: projetolegal@projetolegal.org.br
Site: www.projetolegal.org.br

ATENÇÃO: As informações abaixo só devem ser prestadas por filhos (as) que foram separados (as) de seus genitores atingidos pela hanseníase e que sofreram o isolamento compulsório.

Essas informações devem ser preenchidas de forma espontânea, não garantindo à pessoa identificada nenhum direito legal. Este formulário se constitui, única e exclusivamente, em um instrumento de levantamento de dados para tomada de posição que poderá gerar futuros procedimentos ou ações em favor do signatário.

FORMULÁRIO DE COLETA DE INFORMAÇÕES

Data do preenchimento do formulário: ____/____/____.

Local do preenchimento (colônia, hospital, núcleo do Morhan, outros): _____

Quem realizou o preenchimento? (nome e função) _____

1) Nome Completo: _____

2) Data de Nascimento: ____/____/____ Estado civil: _____ Sexo: M () F ()

3) RG: _____ Órgão Expedidor: _____ CPF: _____

4) Você se considera: () branco () negro () pardo () indígena () oriental

5) Estudou até que série? (não informar primário, ginásio e sim a série) _____

6) Ocupação: _____ Carteira assinada? ()sim () não

7) Renda mensal: () até 1 salário mínimo () entre 1 e 3 salários mínimos () acima de 3

8) Nome do Pai: _____

O pai é vivo? ()sim () não Ele viveu em colônia? ()sim () não Qual(is)? _____

Em que período ele esteve isolado? _____

9) Nome da Mãe: _____

A mãe é viva? ()sim () não Ela viveu em colônia? ()sim () não Qual(is)? _____

Em que período ela esteve isolada? _____

APÊNDICE A - Ficha de Identificação no Projeto Reencontro

INaGeMP

INAGEMP

Laboratório de
Identificação Genética

in:gene

PROJETO REENCONTRO - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Data: ____ / ____ / ____

Lauda (a ser preenchido pelo laboratório): _____

IDENTIFICAÇÃO DO INDIVÍDUO

NOME: _____

Data de Nascimento: _____ Identificação: _____

Nº amostra (a ser designado pelo laboratório): _____

Declaro o meu consentimento da coleta de uma amostra de saliva para testes laboratoriais de Investigação de Vínculo Biológico (paternidade, maternidade, irmandade, ou outro). Declaro também que a amostra de saliva foi obtida e conferida, sendo do meu conhecimento a probabilidade de poder haver uma eventual recoleta do material biológico por motivos técnicos laboratoriais.

Heredograma (ou use o verso)

(Assinatura do Indivíduo a ser testado)

IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELA COLETA

Eu, _____ (nome do responsável pela coleta),
_____ (profissão), declaro que colhi as amostras de material biológico da pessoa abaixo para eventual análise de Determinação de Vínculo Biológico e responsabilizo-me pela identificação desse material. Declaro também que conferi o documento de identificação apresentado e anexei uma cópia dos mesmos nessa ficha.

Documento de identificação – um dos documentos abaixo:

- Carteira de Identidade
- Carteira de Nacional de Habilitação
- Carteira de Trabalho

(Assinatura do Responsável pela coleta)

(Verificar se a cópia do documento está grampeados nessa ficha)

Laboratório de Identificação Genética - Centro de Pesquisas
Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Rua Ramiro Barcelos, 2350 - CEP 90035-903 - Porto Alegre - RS


UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL


**HOSPITAL DE
CLÍNICAS**
PORTO ALEGRE - RS



APÊNDICE B - Ficha de Cadastro da Família no Projeto Reencontro**PROJETO REENCONTRO**

REGISTRO PARA BANCO DE DNA DE FAMILIARES SEPARADOS PELA INTERNAÇÃO
COMPULSÓRIA POR HANSENIASE

MORHAN / INAGEMP

FICHA DE CADASTRO DE FAMÍLIA

DATA: _____ IDENTIFICAÇÃO DA AMOSTRA: _____

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____

IDENTIDADE: _____

LOCAL DA COLETA: _____

QUEM COLETOU: _____

1. NOME DO(S) POSSÍVEL(IS) FAMILIAR(ES) PARA IDENTIFICAR VÍNCULO BIOLÓGICO:

2. TIPO DE POSSÍVEL VÍNCULO:

() IRMÃO/IRMÃ () PAI () MÃE () FILHO/FILHA () OUTRO (especifique): _____

3. REGISTRO(S) DA(S) AMOSTRA DO(S) FAMILIAR(ES) A SER(EM) PESQUISADO(S) (a ser preenchido pelo INAGEMP): _____



Morhan

Prezado senhor / senhora

Esta ficha tem o objetivo de nos informar dados que nos ajudarão a identificar seus familiares. Estamos também coletando uma amostra de saliva para obtenção de DNA (o material genético da pessoa) que pode neste momento ou no futuro, servir para comprovação de parentesco (paternidade, maternidade ou irmandade). É importante saber que estes dados são confidenciais e serão divulgados apenas se o senhor/senhora derem sua permissão. Alguns dados entretanto, poderão ser usados em conjunto e de forma anônima, sem identificar o participante. Por exemplo, número total de pessoas que se cadastraram, quantos tinham familiares que foram testados, os tipos de familiares. Estas informações são relevantes para relatórios que tenhamos que fazer para os órgãos governamentais, bem como para divulgação do problema no Brasil.

O DNA será guardado no Departamento de Genética da UFRGS, sob responsabilidade da professora Lavínia Schuler-Faccini, e será analisado APENAS no caso de haver necessidade de comparação do seu material genético com a pessoa procurada para comprovar o parentesco. No momento de haver um resultado de teste, o senhor/senhora será comunicado e este resultado lhe será entregue pessoalmente por algum membro do Morhan ou INAGEMP, acompanhado de todos os esclarecimentos que necessite.

Em caso de necessitar qualquer esclarecimento adicional, contacte sempre o Morhan pelo telefone 0800 0262001

NOME COMPLETO: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONE: _____

E-mail atualizado para contato: _____

PROCURO (mãe biológica, irmãos biológicos, filhos biológicos). Coloque os nomes destes parentes que procura comprovar identidade biológica se os conhece:

Contato com a Imprensa

Você aceitaria conceder entrevistas à imprensa para reportagens sobre familiares que foram separados pelo isolamento compulsório das pessoas com hanseníase? A divulgação da causa na mídia é fundamental para chamar a atenção de toda a sociedade para o problema e fortalecer a pressão política para extensão dos benefícios concedidos pela Lei Federal 11.520 aos filhos separados.

- () sim, aceito dar entrevistas para jornais, revistas, emissoras de rádio e de televisão e sites;
- () sim, eu aceito dar entrevistas para qualquer veículo de comunicação, desde que a minha identidade seja preservada;
- () sim, porém somente para jornais, revistas e sites e sem foto;
- () não, eu não gostaria de participar de entrevistas;

ASSINATURA: _____

NOME DA PESSOA QUE COLETOU A INFORMAÇÃO (INAGEMP/MORHAN):

ASSINATURA DA PESSOA QUE COLETOU A SALIVA:

LOCAL E DATA: _____

A SEGUIR EXISTEM DOIS TIPOS DE SITUAÇÃO. VEJA EM QUE CATEGORIA VOCÊ SE ENCAIXA E RESPONDA OS DADOS ABAIXO QUE NOS AUXILIAM A ENCONTRAR SEU FAMILIAR.

() **1. PESQUISA INICIADA PELA FAMÍLIA BIOLÓGICA** Busca realizada partindo da família biológica (a criança foi tirada desta família) – Geralmente quem procura a “criança desaparecida” são os pais, irmãos, avós, etc, estes podem poder oferecer informações sobre o nascimento e história da criança antes da separação.

Nome da entidade/colônia que o familiar esteve abrigado: _____

Nome da criança desaparecida: _____

Data de Nascimento da criança: ____/____/____

Local de nascimento (cidade/estado): _____

Hospital de nascimento: _____

Cartório em que a criança foi registrada pela família biológica: _____

Nome da mãe: _____

Nome do pai: _____

Nome de irmãos biológicos: _____

Nome dos avós maternos: _____

Nome dos avós paternos: _____

Idade da criança na época da separação/desaparecimento: _____

Nome da entidade caso tenha sido abrigada: _____

Nome de pessoas que podem ter tido algum envolvimento na separação (intermediários, geralmente médicos, enfermeiros, vizinhos, parentes, assistente social, amiga, etc):

Informação adicional que a família guardou sobre o desaparecimento/separação da criança (dados que a família guardou, como nomes, locais, tipo físico de quem levou a criança, etc)

INSTITUTO NACIONAL DE
GENÉTICA MÉDICA POPULACIONAL

INaGeMP
INAGEMP

Morhan

() 2. PESQUISA INICIADA PELO FILHO SEPARADO DA FAMÍLIA – vamos chamar aqui de filho “adotado”, mas pode ter sido apenas acolhido ou criado por outra família ou entidade. Busca realizada partindo de quem foi tirado da família biológica, no caso o jovem/adulto adotado ou criado por outra família

POR FAVOR, RESPONDA TAMBÉM O QUESTIONÁRIO DO ITEM 1 SE TIVER INFORMAÇÕES SOBRE SUA FAMÍLIA BIOLÓGICA

Nome atual (após adoção): _____

Data de nascimento: ____/____/____

Local de nascimento: _____

Cartório de Registro de Nascimento: _____

Idade em que foi adotado ou acolhido: _____

Forma de adoção: () através de processo ou () informal = registrado como filho natural

Nome da mãe adotiva: _____

Nome do pai adotivo : _____

Avós Maternos adotivos: _____

Avós Paternos adotivos: _____

Cidade em que foi adotado: _____

Endereço em que morou logo após a adoção: _____

Nome de intermediários que atuaram na adoção (médicos, enfermeiras, vizinhos, parentes, amigos): _____

Como soube ou descobriu ser filho adotivo? _____

Informações adicionais que possam ajudar nas pesquisas: (história da sua adoção):

INSTITUTO NACIONAL DE
GENÉTICA MÉDICA POPULACIONAL

INaGeMP
INAGEMP

Morhan

TEM OUTROS PARENTES BIOLÓGICOS CONHECIDOS PRÓXIMOS VIVOS? (irmãos, pais, filhos?) (ISTO É IMPORTANTE PARA, EM ALGUNS CASOS, AJUDAR NA ANÁLISE GENÉTICA PARA REUNIR AS FAMÍLIAS)

HEREDOGRAMA (DESENHAR O HEREDOGRAMA DA FAMÍLIA NESTA PÁGINA)

APÊNDICE C - Laudo do Projeto Reencontro

INSTITUTO NACIONAL DE
GENÉTICA MÉDICA POPULACIONAL

INaGeMP
INAGEMP

PROJETO REENCONTRO

RELATÓRIO DE INVESTIGAÇÃO DE VÍNCULO BIOLÓGICO

LAUDO Nº: 0214/12 PR

CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE O MÉTODO

O teste de investigação de vínculo biológico foi realizado através da técnica de PCR-STR. As STRs (*short tandem repeats*) são regiões do material genético (DNA) formados por pequenos elementos repetitivos, os quais encontram-se distribuídos por todo o genoma humano. Os diferentes alelos podem ser diferenciados pelo número de elementos repetitivos que se encontram dentro da região amplificada pela PCR (*polymerase chain reaction*) utilizando oligonucleotídeos marcados com um grupo fluorescente, os quais são analisados por eletroforese capilar, em seqüenciador automático, onde os tamanhos dos alelos são determinados por comparação com padrões de escadas alélicas. Todas as STRs foram validadas por estudos familiares e demonstraram baixa taxa de mutação e/ou recombinação e herança mendeliana. As localizações cromossômicas das STRs estão descritas no Projeto Genoma Humano e documentadas na literatura científica internacional.

A saliva colhida pelos indivíduos envolvidos foi submetido à extração de DNA e dezessete STRs foram amplificadas pela técnica de PCR. A interpretação dos resultados está baseada na comparação do padrão genético apresentado pelos indivíduos e permite a determinação de índice de vínculo biológico e da probabilidade de vínculo biológico.

ANÁLISE DE DNA

No dia 24 do mês de outubro de 2011, amostras de saliva de [REDACTED] e [REDACTED] foram coletadas na cidade de Rio Branco - AC na presença de Everton Almeida, que se responsabilizou pela coleta e identificação das amostras. Cada amostra recebeu um código, que identifica o caso e a situação de cada indivíduo, para a manutenção do sigilo quanto à identidade dos indivíduos testados, conforme colocado abaixo:

Código 12/02141 [REDACTED]

Código 12/02142 [REDACTED]

As amostras de cada indivíduo foram testadas em duas séries de preparações independentes, em dias diferentes, conforme os padrões internacionais de controle de qualidade.

As amostras de DNA dos indivíduos acima foram testadas para os seguintes marcadores genéticos: D3S1358, TH01, D21S11, D18S51, D5S818, D13S317, D7S820, D16S539, CSF1PO, VWA, D8S1179, TPOX, FGA, D2S1338, D19S433, Penta E e Penta D.

INSTITUTO NACIONAL DE
GENÉTICA MÉDICA POPULACIONAL

INaGeMP
INAGEMP

PROJETO REENCONTRO

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a análise das 34 bandas dos 17 marcadores genéticos, os resultados de cada indivíduo estão indicados na tabela anexa e os índices de vínculo biológico foram calculados baseado nas frequências dos alelos de cada marcador.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos **não podem excluir** [REDACTED] de ser o pai biológico de [REDACTED]. Assumindo uma probabilidade *a priori* de 50%, a probabilidade de que [REDACTED] seja o pai biológico de [REDACTED] é de 99,9999%.

Porto Alegre, 31 de julho de 2015



Profa. Dra. Maria Luiza Saraiva Pereira, PhD.
Prof. Associado – Depto. de Bioquímica – UFRGS
INAGEMP – Instituto Nacional de Genética Médica Populacional
CRF – RS 3367

Profa. Dra. Lavínia Schuler Faccini, MD, PhD.
Prof. Associado – Depto. de Genética – UFRGS
INAGEMP – Instituto Nacional de Genética Médica Populacional
CREMERS 13269

Dr. Roberto Giugliani, MD, PhD.
Prof. Titular – Depto. de Genética – UFRGS
INAGEMP – Instituto Nacional de Genética Médica Populacional
CREMERS 7920

INSTITUTO NACIONAL DE
GENÉTICA MÉDICA POPULACIONAL

INaGeMP
INAGEMP

PROJETO REENCONTRO

LAUDO Nº: 0214/12 PR

MARCADOR	Indivíduo 1		Indivíduo 2		ÍNDICE DE VÍNCULO BIOLÓGICO
	ALELO 1	ALELO 2	ALELO 1	ALELO 2	
D3S1358	15	15	15	15	3,41
TH01	9.3	9.3	6	9.3	1,93
D21S11	27	32.2	32.2	33.2	2,49
D18S51	18	19	14	18	3,47
Penta E	7	12	7	11	1,87
D5S818	13	13	12	13	2,95
D13S317	11	12	11	12	1,66
D7S820	12	12	11	12	3,08
D16S539	11	13	13	13	3,20
CSF1PO	10	10	10	12	1,90
Penta D	10	11	10	13	1,59
vWA	15	15	15	16	4,05
D8S1179	8	14	11	14	1,02
TPOX	11	12	8	12	5,12
FGA	23	24	21	24	1,66
D2S1338	19	20	19	20	3,85
D19S433	12	13	13	14	1,05
AMEL	X	Y	X	Y	

ÍNDICE DE PATERNIDADE COMBINADO 2.210.000

PROBABILIDADE DE PATERNIDADE 99,9999%