

Nota Oficial: Aconselhamento genético é assunto sério e complexo

Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM)

A Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM) esclarece a sociedade sobre as informações que estão sendo veiculadas na mídia sobre aconselhamento genético no país. A entidade alerta que o Governo Federal não tem um plano adequado para disseminar o aconselhamento genético no Brasil. O que existe é uma proposta para oferecer exames genéticos pré-nupciais, sem que se tenha uma infraestrutura necessária para entregar o que se propõe. A presidente da SBGM, Carolina Fischinger Moura de Souza, salienta que não há como oferecer testes genéticos sem oferecer antes e depois, aconselhamento genético de qualidade, por profissionais para isto qualificados.

Nota oficial da SBGM

Há um temor sobre um possível componente eugênico (processo que pretende aprimorar a genética humana) no programa, nem tanto pela real possibilidade de que o aconselhamento genético implique em um aumento da discriminação contra portadores de deficiências, mas principalmente pela maneira pela qual o resultado desses testes pré-nupciais poderiam ser divulgados aos noivos. Uma das raízes deste programa seria reduzir o custo de tratamentos para doenças genéticas, as custas de indução aos casais em risco para que não tivessem mais filhos. Essa prática, fere uma das principais premissas do aconselhamento genético que é a autonomia do paciente.

Nota Oficial: Aconselhamento genético é assunto sério e complexo

Lembramos que as técnicas de reprodução assistida não são oferecidas pelo SUS, nem na Saúde Complementar sendo necessário investimento que, variam de R\$ 40 mil a R\$ 50 mil, o que limita uma grande camada populacional.

Entendemos que é necessário, sim, defender a oferta de aconselhamento genético a todas as partes do país. É exatamente por isso que nós, da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), lutamos há vinte anos. Durante esse período conquistamos alguns avanços importantes. Há quatro anos o Ministério da Saúde publicou a portaria 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Além disso, aprovou as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS e instituiu incentivos financeiros de custeio. Porém na realidade a política ainda anda a pequenos passos: somente sete centros de referência habilitados e, mesmo assim, com limitações importantes nas estruturas e verbas para oferecer os testes complementares necessários, com equipe de trabalho que possa atender às necessidades de uma população de 210 milhões de pessoas.

Teríamos que dispor, no mínimo de cinco vezes o número de centros de referência nos moldes estabelecidos pela Portaria 199. Sem a implementação prática e concreta dos princípios, torna-se complexo pensar em aconselhamento genético para todo cidadão brasileiro. A portaria foi definida em 2014, nesses quatro anos, novos testes genéticos e genômicos para o diagnóstico correto e precoce de pessoas com doenças

Nota Oficial: Aconselhamento genético é assunto sério e complexo

raras já podem ser utilizados na prática clínica. Entretanto, nenhum deles foi incorporado ao SUS, uma vez que a portaria não foi atualizada para aplicar os avanços na área e beneficiar nossa população.

Sabemos que, sem aconselhamento genético realizado por profissionais especialmente treinados para isto, a implantação de um programa de testes genéticos para rastreamento de casais com o intuito de identificar aqueles em risco aumentado de terem filhos com doenças genéticas hereditárias, corre grande risco de ser catastrófico, especialmente para a população mais carente e desinformada. Também salientamos que os médicos geneticistas são os únicos profissionais qualificados para desenvolver este trabalho. O aconselhamento genético é um processo sério e complexo, não se resume a dizer ao casal em risco que eles tem 25% de chance de vir a ter filhos com uma doença.

Além de saber estimar o risco do casal ter um filho com aquela determinada doença e saber explicar isto de forma que o casal compreenda, este profissional deve conhecer os membros afetados naquela família, se certificar que a avaliação genética está adequada às recomendações atuais, se existe uma alteração genética comprovadamente identificada naquela família, conhecer profundamente cada uma das doenças contidas no teste genético, incluindo a história natural da doença, suas consequências clínicas, como evitar as complicações, as opções de tratamento, o prognóstico, a expectativa de vida, e a qualidade de vida dos afetados. Os conhecimentos e habilidades

Nota Oficial: Aconselhamento genético é assunto sério e complexo

para realizar um aconselhamento genético adequado não se resumem a conhecer os aspectos biológicos dos testes genéticos, mas exigem conhecimentos de semiologia clínica, psicologia clínica, bioinformática, dentre várias outras habilidades clínicas.

Neste momento, somente um tipo de profissional é treinado para isto no Brasil: o médico especialista em genética médica, que estuda, no mínimo, seis anos de graduação em medicina, mais três anos de residência médica para, depois poder habilitar-se a uma prova para obter um título de especialista.

Entendemos que existe um número limitado de médicos geneticistas no Brasil, justamente pela falta de mercado de trabalho, visto que o Governo Federal nunca incentivou a implantação ampla e organizada do aconselhamento genético no SUS, e 150 milhões de brasileiros dependem do SUS, a Sociedade Brasileira de Genética Médica vem tentando solicitar ao Ministério da Saúde que incentive a formação destes profissionais no Brasil.

A SBGM é favorável à ideia de oferecer genética para todos. Contudo, há um longo e árduo caminho para que a população seja, de fato e direito, assistida por profissionais da área da saúde capacitados, éticos e com uma formação exemplar em aconselhamento genético.

Neste momento, não há como se pensar, sem ser leviano, em oferecer

Nota Oficial: Aconselhamento genético é assunto sério e complexo

testes genéticos pré-nupciais para toda a população em risco.
Aconselhamento genético é assunto sério e complexo!

Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM)

Presidente da SBGM, Carolina Fischinger Moura de Souza