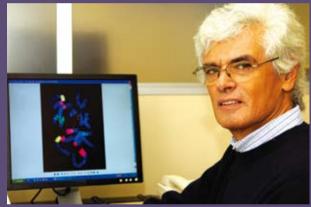
De olho na herança genética

ão comuns os casos de câncer recorrentes numa mesma família. Há até mesmo um certo receio ou temor dos parentes sempre que isso ocorre. Apesar disso, especialistas estimam que apenas 5% a 10% de vários tipos de câncer estão associados à predisposição e às síndromes hereditárias. No Brasil, estudos reforcam o risco aumentado de desenvolvimento de certos tipos de câncer quanto maior o grau de parentesco com o paciente. O fato é que, hoje, são conhecidos vários genes que, em caso de alteração, são associados à alta predisposição ao desenvolvimento da doença. Há ainda fatores genéticos que tornam certas pessoas mais sensíveis à ação dos carcinógenos ambientais. Mas, graças aos avanços tecnológicos de diagnóstico e tratamento, quase todos podem ser diagnosticados precocemente, sempre que identificado o risco hereditário.

Nesse sentido, a abordagem do câncer no País ganha um importante aliado: a Rede Nacional de Câncer Familial. A função da nova rede é dar suporte à pesquisa clínica e à sócio-epidemiológica, além de incrementar estratégias de controle e prevenção do câncer familial, cujas causas são associadas a uma combinação de fatores ambientais e genéticos. A identificação de indivíduos em risco para câncer hereditário é importante porque as medidas de rastreamento intensivo favorecem diagnósticos mais precoces. A meta é delinear ações a serem adotadas em toda a rede, para prevenção, redução de risco e procedimentos de reparação.

O projeto, coordenado pela Divisão de Gené-



O coordenador da rede Hector Seuánez exibe imagem em detalhe dos cromossomos

tica do INCA, tem a participação de vários centros de referência em oncogenética, situados em pontos estratégicos, em todas as macro-regiões do País. Serão ao todo 63 participantes de oito cidades brasileiras, incluindo 13 centros de referência, entre os quais Universidade Federal do Pará (UFPA), Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), entre outros.

O programa tem o apoio do CNPq e faz parte da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica formulada pelo Ministério da Saúde, que pretende estruturar serviços especializados em toda a rede do Sistema Único de Saúde (SUS), que promovam a atenção integral em Genética Clínica.

Basicamente, a rede funciona assim: os centros assumem o treinamento em genética e as atividades assistenciais, e reúnem informações clíni-



Processos químicos isolam o DNA das amostras

cas e epidemiológicas para identificar os riscos de desenvolvimento do câncer hereditário a partir de qualquer mutação associada à doença. Também serão coletadas amostras para criar um banco de tumores hereditários, que poderá ser acessado por pesquisadores de todo o País. Para Juan Clinton Llerena Jr, geneticista do Instituto Fernandes Figueira, unidade hospitalar de pesquisa médica da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, a vantagem da nova rede é, além de agregar conhecimento e minimizar custos, consolidar protocolos clínicos e terapêuticos em âmbito nacional.

Cabe aos laboratórios do INCA e dos demais centros participantes o seqüenciamento de DNA para identificar mutações relacionadas ao câncer e implantar técnicas de diagnóstico molecular. Para assegurar a qualidade dos testes, seguem uma série de parâmetros. Sempre que alguma alteração é encontrada em determinado teste, ele é refeito. "Quando o resultado de algum teste é positivo, há uma probabilidade muito grande de o tumor ser decorrente daquela mutação genética, mas é preciso todo o cuidado para ter precisão", explica o geneticista e coordenadorgeral da Rede de Câncer Familial, Hector Seuánez Abreu. O geneticista clínico, Fernando Regla Vargas, no aconselhamento genético do INCA há sete anos,

acrescenta que, se não houver alteração genética na amostra, o teste é considerado inconclusivo.

As análises são repassadas aos médicos responsáveis por cada caso em alguma das unidades da rede. Sempre que identificada uma alta predisposição ao desenvolvimento da doença, o paciente ou familiar prossegue com o aconselhamento genético. O objetivo é propor, para esses indivíduos e famílias, uma estratégia de vigilância, que permita uma identificação precoce do tumor, ou de prevenção.

O aconselhamento genético é precedido de algumas consultas. Trata-se de uma abordagem multidisciplinar geralmente coordenada por um médico geneticista. É fundamental que todos os profissionais envolvidos tenham um treinamento especializado em genética.

O serviço garante total privacidade e confidencialidade das informações. Somente o paciente e, em alguns casos, a família têm acesso aos dados. Nos laboratórios, as amostras são anônimas e os resultados codificados. Fernando Regla Vargas garante que o termo de consentimento livre e esclarecido é essencial e obrigatório para qualquer indivíduo a ser testado pelos estudos genéticos. No caso das investigações familiares, geralmente a pessoa que procura o aconselhamento atua como mensageiro ou intermediário dos familiares.

Essa é uma área que envolve um processo de comunicação muito delicado entre o profissional, que é o aconselhador, e o paciente. A informação é basicamente genética, mas pode trazer à tona um risco ou despertar uma preocupação que pode causar muito impacto ao paciente ou grupo familiar. Para isso, a Rede segue recomendação da Organização Mundial da Saúde e oferece atendimento multidisciplinar, que inclui acompanhamento psicológico e assistência social.

Segundo o geneticista do IFF, Juan Clinton Llerena Jr, cada paciente reage a seu modo, mas garante que os dilemas éticos e profissionais são comuns nesse tipo de atendimento.

O tipo de orientação ou procedimento que é sugerido ao paciente é específico para cada caso. Mas uma das premissas do aconselhamento é não tomar posição, apenas apresentar ao paciente todas as possibilidades aplicáveis para se reduzir cada risco ou predisposição genética identificada. A orientação médica deve ser informativa e não-diretiva. A decisão final é sempre do paciente.