



“Acesso aos transplantes de medula óssea no Brasil: uma questão de justiça”

por

João Valdecir Batistiolle

Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

*Orientador principal: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm
Segunda orientadora: Prof.^a Dr.^a Liliana Haydee Acero*

Rio de Janeiro, setembro 2014.



Esta tese, intitulada

“Acesso aos transplantes de medula óssea no Brasil: uma questão de justiça”

apresentada por

João Valdecir Batistiolle

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Volnei Garrafa

Prof. Dr. Luis Fernando da Silva Bouzas

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro

Prof. Dr. Olinto Antonio Pegoraro

Prof. Dr. Fermin Roland Schramm – Orientador principal

Dedico este trabalho ao João Pedro e Bernardo, meus filhos,
à Amábela, minha companheira, pelo incentivo e apoio,
à Inez e ao Dirceu, meus irmãos.
E a Giacomo e Aparecida, meus pais,
inesquecíveis, *in memoriam*.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus orientadores, Prof. Dr. Fermin Roland Schramm e Prof^a Dr^a Liliana H. Acero, pela leitura sempre rigorosa e pela atenção sempre generosa.

Agradeço aos Coordenadores do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), na pessoa da Profa. Marisa Palácios e do Prof. Dr. Sérgio Rego.

Agradeço a todos os professores do Programa pela oportunidade desta investigação e pelo apoio que me propiciaram.

Agradeço, em particular, à Prof^a Dr^a Marilena Corrêa e ao Prof. Dr. Olinto Pegoraro, pela acolhida afetuosa e pelas primeiras orientações para esta investigação.

Agradeço às minhas amigas do doutorado Márcia Oliveira e Mary Lee, pelas trocas sempre oportunas e produtivas.

Agradeço também àqueles com quem pude dialogar antes de começar essa investigação na área da bioética ou durante o processo e que muito contribuíram com boas intuições: Prof. Dr. Hans-Martin Sass (Universidade de Bochum, Alemanha), Prof. Dr. Franklin Leopoldo e Silva, Prof. Dr. William Saad Hossne, Prof^a. Dr^a. Sueli Dallari, Prof. Dr. Paulo Fortes, Prof. Dr. Márcio Fabri, Prof. Dr. Antonio Tadeu Cheriff.

Agradeço imensamente ao Dr. Luis Fernando da Silva Bouzas (Diretor do CEMO/INCA) pela sua contribuição na versão final da tese.

Agradeço aos amigos Celso Zoppi e Marcos Volpato. De maneira indireta eles sempre me inspiraram a interessar-me pelos avanços biomédicos. À Solange Giovanetti, que da Alemanha me enviou livros e o estímulo de que necessitava.

Por fim, agradeço aos meus queridos primos Rogério, Daniela, Felipe e Clara, que me abrigaram tão generosa e afetosamente em sua casa, no Rio, sempre que precisei no decorrer desta pesquisa.

“Essa última questão é essencial e não pode ser evitada. É a questão da justiça social. Se os cientistas estiverem corretos, e se a paisagem inteira em que nos encontramos for nova, como nos asseguraremos de que essa viagem permaneça exódica? Com isso quero dizer: como nos certificaremos de ver, Re’ah, que os escravos libertos, a viúva e o órfão, o estrangeiro, o viajante peregrino, o refugiado, o vulnerável, todas as testemunhas que nos cercam, tenham acesso a este mundo novo? Toda pesquisa feita sempre será pesquisa realizada. Vai esta pesquisa ajudar a resolver ou evitar o problema do acesso à saúde, dado que a pobreza e a má saúde se acham tão desesperadamente entrelaçadas neste país? Como a exigência judaica de justiça social como uma norma absoluta afeta nossas obrigações? Como podem as difíceis questões de justiça global e da distribuição justa ser asseguradas numa pesquisa que envolve a empresa privada? Em que devem as sociedades insistir? Como a justiça está para nós em primeiro plano, como insistiremos que essa justiça seja parte de todas as deliberações?”

Laurie Zoloth

ABSTRACT

The present study uses the justice theory principles to investigate how bone marrow transplant is allocated in the Brazilian health context and how equitable is the Brazilian population access to this therapy. The first part of the study is dedicated to identify the ethical issues brought up by the development of stem-cell researches and its outcomes. Justice theory brings a compelling moral issue to this scenario. Bone marrow transplant is a successful application of stem cell researches and has been established as an efficient therapy for several blood diseases. However, it has been difficult to guarantee universal access to this therapy in Latin America, where limited resources are constantly challenged by huge health care needs. The objective of this study is to evaluate if equity parameters are taken into consideration in the distribution of bone marrow transplant procedures in Brazil, according to justice theory principles. Amartya Sen's ideas of human rights ethics and justice are the basis for our discussion of justice as equity. Theoretical approach is complemented by the conceptual framework of the protection bioethics so as to achieve a broader concept of justice as equity that could be applied to the Brazilian health context. How universal access to health care in Brazil is actually operationalized in view of the massive inequalities of the country. Health care system characteristics and contradictions, the rule of the state and the importance of social control are also analysed in the study. The difficulties faced in access of bone marrow transplants are also examined in view of the bioethic challenges to regulate state actions and rights with justice principles. Conclusions show that the health care system considers justice and bioethics arguments in the managing of bone marrow transplants, however equity in access of such therapy is hardly achieved.

Keywords: Bioethics. Stem Cell. Equity in Access. Bone Marrow Transplantation. Right to Health. Brazil.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- ABMTRR – Australasian Bone Marrow Transplant Recipient Registry
- AFBMT – African Blood and Marrow Transplant Group
- AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Acquired Immune Deficiency Syndrome)
- APBMT – Asian-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group
- ASH – American Society of Hematology
- BMDW – Bone Marrow Donor Worldwide
- BRASILCORD – Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário
- CEMO – Centro de Transplante de Medula Óssea
- CGBMT – Canadian Blood and Marrow Transplantation Group
- CIBMTR – Center for International Blood and Marrow Transplant Research
- CIOMS – Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas
- CTH – Células-tronco hematopoéticas
- DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
- EBMT – European Group for Blood and Marrow Transplantation
- EC 29 – Emenda Constitucional nº 29
- EMBMT – Eastern Mediterranean Blood and Marrow Transplantation Group
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- INCA – Instituto Nacional do Câncer
- INDT – Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos e Órganos (Uruguai)
- ISSCR – Sociedade Internacional para a Pesquisa com Células-Tronco (International Society for Stem Cell Research)
- LABMT – Latin American Blood and Marrow Transplantation Group
- OMC – Organização Mundial do Comércio
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- ONU – Organização das Nações Unidas
- PCT – Pesquisa com células-tronco
- PIDCP – Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos
- PIDESC – Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

REDOME – Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
RENACORD – Registro Nacional de Sangue de Cordão Umbilical
REREME – Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea
SCUP – Sangue do cordão umbilical e placentário
SNT – Sistema Nacional de Transplantes
SBTMO – Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SUS – Sistema Único de Saúde
TCTH – Transplante de células-tronco hematopoéticas
TMO – Transplantes de medula óssea
UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
(United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization)
WBMT – Rede Mundial para o Transplante de Sangue e Medula (Worldwide Network
for Blood and Marrow Transplantation)
WMDA – World Marrow Donor Association

Tal raciocínio supõe, portanto, que raça e etnia estão correlacionadas, isto é, que os traços inscritos no corpo (cor da pele, forma do nariz, entre outros), que caracterizariam uma raça, correspondem à ancestralidade – à *etnia* – de um grupo (origem geográfica); em segundo lugar, o raciocínio supõe que a um grupo dito “étnico-racial” (também se usa escrever “étnico e/ou racial”) corresponda uma determinada identidade genética. Semelhante uso dos conceitos de raça e etnia é problemático e confuso.

Essa questão conceitual precisa ser abordada, em primeiro lugar porque dá margem a muitas disputas e uma resposta a ela, qualquer que seja, terá consequências práticas importantes, tais como a definição de políticas públicas orientadas por esses conceitos; em segundo lugar porque se avalia ser esta questão muito importante para as considerações feitas a partir do princípio da justiça na distribuição do TMO.

O uso da categoria raça no discurso e na prática da Medicina foi duramente criticado e cabalmente recusado pelo especialista em genética humana Sérgio Pena (2005). Segundo este autor, o conceito de raça faria parte do arcabouço canônico da Medicina, isto é, a ideia de que cor e/ou ancestralidade biológica seriam relevantes como indicadores de predisposição a doenças ou de resposta a fármacos. O autor sustenta a tese de que

[...] o baixo grau de variabilidade genética e de estruturação da espécie humana é incompatível com a existência de raças como entidades biológicas e indica que considerações de cor e/ou ancestralidade geográfica pouco ou nada contribuem para a prática médica, especialmente no cuidado do paciente individual. (PENA, 2005, p. 321)

Se, por um lado, a ideia de raça seria desprezível do ponto de vista epistemológico, o autor ainda acrescenta que seu uso teria o agravante de ser “tóxico” na prática social, pois contaminaria a sociedade e serviria para oprimir e fomentar injustiças, mesmo dentro do contexto médico. Em suma, a Ciência da Genética Humana e a Antropologia (AAA, 1998) estariam de acordo em que raças humanas não existem, categorias raciais humanas não seriam senão construções sociais.

Apesar da tese de Pena, o uso das categorias raça e etnia persiste e tem sido justificado de diferentes maneiras. Santos e outros (2010) sustentam que tais categorias são necessárias em pesquisas que utilizam populações, tais como na

Odontologia, na qual a identificação do grupo dito racial é uma maneira de tentar controlar a variação inerente às características faciais específicas de determinados grupos. Nesse sentido, alegam que, em uma população vista como heterogênea racial e etnicamente, as amostras que não considerassem essa heterogeneidade poderiam mascarar diferenças importantes entre grupos populacionais distintos. O uso de tais categorias seria, assim, um meio útil na área da Saúde para o aprimoramento do diagnóstico e dos esforços terapêuticos.

Todavia, apesar de alegarem utilidade, os autores esclarecem que as categorias raça e etnia seriam usadas de modo inadequado e confuso, sem considerar as “diferenças sutis” que existiriam entre elas (SANTOS et al., 2010, p. 121).

As características apontadas frequentemente como identificadoras de um grupo populacional específico abrangem características tais como a cor da pele, o tipo de cabelo, a conformação facial e cranial, a ancestralidade e a genética.

Na tentativa de diferenciar os dois termos – raça e etnia –, Santos e outros (2010) observam que o termo raça tem sido referido a aspectos biológicos, às características morfológicas observáveis nos grupos humanos (cor da pele, tipo de cabelo, formato do nariz, entre outros). Mas essas diferenças seriam determinadas por um grupo insignificante de genes. Apenas 0,005% do genoma humano – que é composto por 25 mil genes – explicariam a diferença entre um negro africano e um branco nórdico (SANTOS et al., 2010).

Buscando encontrar as “diferenças sutis” entre os conceitos de raça e etnia, os autores recuperam a definição de etnia. Observam que o termo vem do substantivo grego *ethnos* – “gente” ou “nação estrangeira”; o adjetivo grego *ethnikos*, significa “gentio”. O conceito serviria para identificar um indivíduo segundo parentesco, religião, língua, território, nacionalidade e aparência física. Etnia referir-se-ia, portanto, ao âmbito cultural: afinidades linguísticas, culturais e semelhanças genéticas (SANTOS et al., 2010).

Em suma, os termos raça e etnia não seriam sinônimos, embora o uso de ambos de maneira distinta – frequentemente reunidos pela conjunção “e” (raça e etnia) – em geral não os teria diferenciado conceitualmente. A diferença estaria no fato de que o termo “raça” se referiria a características fenotípicas, como a cor da pele, enquanto que “etnia” seria um conceito mais abrangente, incluindo fatores

culturais, como nacionalidade, afiliação tribal, religião, língua e as tradições de determinado grupo.

Isso posto, poderíamos concluir que, se é verdade que do ponto de vista biológico raças não existem, e se etnia é um conceito mais abrangente, que inclui as afinidades linguísticas, culturais e semelhanças genéticas, não precisaríamos usar os dois termos distintamente. Poderíamos, se precisássemos fazê-lo, usar o termo mais abrangente de etnia. Além disso, o uso do conceito de etnia poderia ainda ser preferido por uma razão mais importante e que tangencia um aspecto central de nossa investigação: as condições de possibilidade de realização da justiça como equidade na distribuição do TMO em um contexto de diversidade genética. Nesse sentido, o conceito de etnia poderia ser útil se pudesse identificar um grupo populacional que se caracterizasse, por exemplo, por uma identidade genética específica. Em todo caso, restaria a dúvida sobre se o uso desta categoria seria necessário, se não bastaria simplesmente, em vez de usar o termo “diversidade étnica” ou “grupo étnico”, usar tão somente, por exemplo, o termo “diversidade genética” ou “grupo genético”, para nos referirmos àqueles grupos populacionais que revelassem a mesma identidade genética ou o mesmo tipo genético. Em outras palavras, por qual razão precisaríamos usar categorias como raça e etnia quando poderíamos nos concentrar no fato mesmo da diversidade genética, que é o que de fato tem importância para as chances de sucesso de uma terapia como o TMO?

O uso dos conceitos de raça e etnia (*ethnicity*) tornou-se objeto de uma interessante discussão após o término das investigações que deram por completamente conhecida cientificamente a sequência do genoma humano, em 2003. O suplemento especial da revista *Nature Genetics*, de novembro de 2004, publicou as contribuições do encontro realizado na Howard University em Washington, DC, em 2003, que teve como tema geral “Human genome variation and ‘race’: the state of the Science” (ROSE, 2006).

Um mês antes do anúncio do término das investigações sobre o genoma humano, Francis Collins, então diretor do National Human Genome Research Institute, disse: “Todos esses estudos de genótipos terão profundas consequências sobre nosso entendimento de raça e etnia” (ROSE, 2006, p. 307), e completou dizendo que os cientistas teriam a obrigação de transformar o que eles aprenderam sobre raça, etnia e genética em “informação que seria utilmente incluída como parte integrante do frequentemente controverso diálogo sobre raça em nossa sociedade”

(ROSE, 2006, p. 307). Subjacente a essa chamada à responsabilidade estava a questão política crucial: faria a genômica do século XXI ressurgir ou finalmente fundamentar o racismo científico que teve papel tão importante quanto sangrento na história recente?

Segundo Rose (2006), a controvérsia sobre raça, genômica e saúde experimentou uma reviravolta e tomou um novo fôlego com o lançamento do Projeto Genoma Humano, no início dos anos 1990. Os debates mais acalorados se deram nos Estados Unidos, em razão dos argumentos mais virulentos sobre racismo naquele país, mas os pesquisadores em genética e biomedicina de muitos outros países foram capturados pela controvérsia. No foco do debate estava a questão sobre se, em uma era genômica, categorias étnicas e raciais teriam qualquer significado biológico ou seriam “meramente culturais” (ROSE, 2006, p. 307), como sustentou a maioria dos sociólogos e antropólogos ditos “ocidentais” a partir de meados do século XX.

Resumindo brevemente o resultado da discussão sobre raça, genômica e saúde referida por Rose (2006), podemos observar que a controvérsia teve como desfecho – no encontro referido – a configuração de duas visões distintas acerca da relação entre, de uma lado, raça e etnia, e de outro, o risco de doenças. No debate desta relação, estabeleceram-se duas percepções distintas: a de um grupo que pensa que raça e etnia são significativas para a biomedicina genômica; e a de um outro grupo que pensa que não o são.

Francis Collins, que resumiu o debate havido na Howard University, assim concluiu a propósito das noções de raça e etnia: “[...] é evidente que um verdadeiro entendimento de risco de doença exige de nós irmos bem além destas fracas e imperfeitas representantes [proxy] de relações” (apud ROSE, 2006, p. 310). No mesmo sentido manifestaram-se Royal Dunston e Georgia Dunston, do National Human Genome Center of Howard University:

[...] parece ser consenso que “raça” [...] é uma fraca representante dos vários fatores genéticos e não genéticos correlacionados com o estado de saúde. Estamos no início de uma nova era da medicina molecular. Permanece em aberto de que modo o avanço do conhecimento das variações genéticas das populações mudará o paradigma predominante da saúde humana e a identidade. (ROSE, 2006, p. 310)

Segundo Rose (2006), o debate estaria ainda em aberto. Alguns ainda considerariam os modos como categorias raciais ou étnicas são empregadas presságios de uma nova genômica da raça; outros os enxergariam como meios para identificar as bases genômicas de doenças; outros ainda os veriam como indicadores de uma nova classe de relações entre genética e identidades individuais e coletivas.

No marco teórico desenvolvido por Acero (2011b, p. 37) para abordar as pesquisas e terapias com células-tronco, é a nova genética que “gera novas configurações na formação de identidades culturais e as transversaliza por classe, gênero, etnias, raças, religiões, gerações e, internacionalmente, de novas maneiras”.

Segundo Acero (2011b), “nova genética” é o termo utilizado para definir as múltiplas biotecnologias moleculares da saúde – conceito que agrupa a genética molecular e se distingue da genética clássica. Esta se referiria às técnicas e métodos que se orientavam pelas proposições de Mendel para a genética da herança. A nova genética estudaria os genes em nível molecular e avaliaria a classificação dos organismos de acordo com seus genes. Entre as múltiplas biotecnologias moleculares aplicadas à saúde, estariam a cultura de tecidos, a seleção por marcadores e as de engenharia genética, tais como a clonagem e a transferência de embriões (ACERO, 2011b).

Em suma, a nova genética e, por consequência, as novas biotecnologias associadas trazem consigo desafios inéditos quando se procuram estabelecer novas relações entre características genéticas e identidades culturais.

O uso das categorias cor ou raça e sua discussão no Brasil

A relação entre identidades culturais e epidemiologia é algo que tem sido objeto de interesse no Brasil, tal como demonstram diversos estudos (CARNEIRO, 2006; LAMARCA; VETTORE, 2012), especialmente depois da publicação do último censo demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2010). A classificação da população brasileira segundo as categorias de cor ou raça foi objeto de diversas análises. Como se observa na coletânea intitulada *Características étnico-raciais da população: classificações e identidades* (PETRUCCELLI; SABOIA, 2013), que trata da classificação por cor ou raça da população brasileira, a expressão “étnico-racial” (composta pelos dois termos que

lhes dão origem e juntados pelo hífen), se mantém em uso. É importante conhecer as justificativas para esse uso.

Segundo o censo demográfico conduzido pelo IBGE (2010), a população brasileira compunha-se de 191 milhões de brasileiros. Usando critérios de auto classificação e heteroclassificação, a pesquisa classificou a população segundo a categoria cor ou raça, chegando aos seguintes resultados: 91 milhões se classificaram como brancos, 82,2 milhões como pardos, 14,5 milhões como pretos, 2 milhões como amarelos, 818 mil como indígenas e 6,6 mil sem declaração.

Os odontólogos Gabriela Lamarca e Mario Vettore (2012) destacam as características dos grupos ditos raciais do Brasil, tal como revelado pelo IBGE, e afirmam que “Os grupos raciais diferem no que diz respeito às características epidemiológicas, demográficas, socioeconômicas, acesso a serviços, dentre outros”. Para tais autores, existiriam lacunas importantes na relação entre as assim chamadas raças preta e parda e a saúde (acesso, prevenção e tratamento), razão pela qual

[...] devemos encarar a nossa realidade, a composição racial, o novo perfil epidemiológico, e quebrar as barreiras geográficas e culturais, reduzindo cada vez mais as possíveis diferenças atribuídas às raças. Caso contrário, iremos perpetuar a discriminação, preconceito, marginalização, subjugação e as iniquidades sociais em saúde. (LAMARCA; VETTORE, 2012)

Esta percepção, todavia, não diminui a controvérsia sobre a falta de objetividade do conceito de raça e a inadequação teórica de seu uso no âmbito da atividade científica. Como tem sido observado, o uso da categoria raça obedece a interesses políticos e culturais (ALVES et al., 2005), a classificação racial é arbitrária, imperfeita e difícil (CAVALLI-SFORZA, 2003).

Uma análise mais abrangente – histórica e conceitual – é oferecida pelo sociólogo José Luís Petrucelli, que, como vimos anteriormente, participou da organização da coletânea que discutiu os pressupostos teóricos e metodológicos aplicados na classificação dita étnico-racial da população brasileira, no Censo de 2010.

O autor compartilha da ideia de que o conceito de raça é tão somente uma construção social, sem correspondência com qualquer realidade científica e, mais especificamente, genética.

Mas este autor vai além e enfatiza que a pertinência do uso do termo *raça* não deveria ser procurada na Linguística, que se ocupa da forma das palavras ou das propriedades dos enunciados. Para ele, uma vez que se admita o postulado da arbitrariedade do signo e da autonomia do significante, o que restaria para ser considerado seria “o sentido e os efeitos dos sentidos do termo” (PETRUCCELLI, 2013, p. 15), uma vez que não haveria que buscar a “verdade” destes, mas apenas os usos do termo.

Assim sendo, embora o significado do conceito *raça* tenha sido esvaziado pela genética e tenha sido erradicado do discurso científico, ainda persistiria um sentido – ditado pelo uso do conceito –, na medida em que este “representa uma realidade social, desde que remete a uma organização perceptiva comum de referências à diversidade humana”. (PETRUCCELLI, 2013,. 17) Embora se reconheça amplamente a ineficácia teórica do conceito de *raça* enquanto conceito biológico, observa-se sua persistência como realidade simbólica, eficaz em seus efeitos sociais. A noção de *raça* ainda permearia o conjunto das relações sociais, atravessando práticas e crenças e determinando o lugar e o *status* de indivíduos e grupos na sociedade. Com isso, o autor conclui que seria legítimo a um observador identificar, classificar, hierarquizar, priorizar ou subalternizar uma pessoa a partir de uma *cor/raça/etnia* ou origem.

Segundo Petrucelli, a compreensão contemporânea de *raça* é que esta é uma categoria socialmente construída ao longo da história, a partir de um ou mais signos ou traços culturalmente destacados entre as características dos indivíduos: uma representação simbólica de identidades produzidas desde referentes físicos e culturais. No uso desta categoria de análise, portanto, não se deve supor qualquer fundamento biológico que caracterizaria um grupo social, mas apenas sua identificação pelas marcas inscritas no corpo dos indivíduos (*cor da pele, tipo de cabelo, estatura, forma do crânio, entre outras*) (PETRUCCELLI, 2013, p. 17). Destituída de seu conteúdo aparentemente objetivo, a *raça* de uma pessoa residiria no olho de quem a observa, sendo o olho uma metáfora dos conteúdos que constroem na percepção uma *raça*, atribuída à pessoa que é observada (PETRUCCELLI, 2013, p. 22). Nesse sentido, em acréscimo a essas afirmações do autor poderíamos dizer que, neste caso, o *olho* de quem observa pode ser o *próprio olho*, como no caso em que o indivíduo se autoclassifica.

Segundo o autor, a própria ideia de “cor”, utilizada para designar as características das pessoas, não passaria de um *construto* mental, já que não se pode pensar que alguém seja de fato da cor “branca” ou “amarela”, por exemplo. Seria necessário ter de supor que somente devido a uma deformação da visão alguém poderia ver, de fato, uma pele sadia de tais cores. Excluindo a ideia de que cor seja tão somente um *construto* mental, só restaria ver nessa categoria a expressão, senão de uma estupidez, de um preconceito, no mínimo.

Grupos populacionais e diversidade genética na literatura sobre TMO

A literatura norte americana – que abaixo examinaremos – dedica grandes esforços à análise da relação entre a tecnologia terapêutica do TMO e seu acesso desigual pelos diferentes grupos populacionais, que compõem a população dos EUA e são classificados segundo a categoria ‘raça’.

Para que a referida literatura possa ser avaliada adequadamente, é necessário levar em conta as especificidades da classificação racial adotada no contexto estadunidense. Chama-se a atenção também para a importância que se atribui à classificação racial naquele contexto, que seria o reflexo da longa herança racista daquele país e da política racial segregacionista conduzida pelo Estado (MILITÃO, 2013). Embora os critérios de classificação racial tenham mudado sistematicamente naquele país ao longo de sua história, comprovando a fluidez do conceito de raça (COHN, 2010), a classificação atual continuaria sendo um reflexo daquela tendência racista.

O aspecto que destacamos como o mais importante acerca dessa tendência da política norte-americana de atribuir um pertencimento racial aos habitantes de seu território é aquele lembrado por Navneet Majhail e outros (2012). Segundo estes autores, o termo “raça”, no contexto norte-americano, é usado frequentemente como máscara representativa do *status* social dos indivíduos quanto à educação, ao nível socioeconômico e à seguridade em saúde de que gozam. Portanto, segundo nosso entendimento, o uso do termo no contexto daquele país confirma a tese – sustentada por Petruccelli, como vimos – segundo a qual o termo não teria qualquer fundamento biológico ou genético, mas sim o sentido de representar uma realidade social; o termo remeteria a uma organização perceptiva comum de referências à diversidade humana.

Observa-se também que nos últimos anos houve nos Estados Unidos um intenso debate sobre os pressupostos teóricos da classificação racial e novas percepções acerca da identidade dos grupos populacionais se impuseram.

Um exemplo disso está no fato de que o mais recente censo norte-americano, de 2010, estaria usando pela última vez a classificação “raça negra” e o termo “negro”, para descrever os pretos norte-americanos. Assim, o termo “negro”, presente ainda no referido censo de 2010, na categoria “black, african american, or negro” (COHN, 2010), deixaria de ser usado em futuros recenseamentos; os pretos norte-americanos passariam a ser designados pela cor (*black*) ou pela ancestralidade geográfica (*afro-americans*) (MILITÃO, 2013).

Assim sendo, as categorias raciais – de um total de cinco, definidas pelo governo em pesquisas de recenseamento – usadas no censo norte-americano em 2010 foram: (1) preto; afro-americano ou negro; (2) branco; (3) índio americano ou nativo do Alasca; (4) nativo havaiano; e (5) asiático ou originário das ilhas do Pacífico. Os indivíduos de origem hispânica deviam, no referido censo, assinalar a qual origem hispânica pertenciam; por outro, deveriam se autoidentificar em alguma das acima citadas classificações ditas raciais, já que, no entendimento do censo norte-americano, “origens hispânicas não são raças” (COHN, 2010).

Feitos estes esclarecimentos, podemos examinar a literatura sobre o TMO no contexto norte-americano. Usaremos a expressão *populações* ou *grupo populacional* sempre que for possível em substituição ao termo *raça*, usado frequentemente na literatura que ora examinaremos; ou usaremos *etnia*, quando isso significar ancestralidade.

Os números da organização Do Something, que faz campanha nos Estados Unidos para a doação de medula óssea, mostram que, dos pacientes que necessitam de TMO, 70% não encontram um doador compatível em suas próprias famílias, necessitando, portanto, de doador não aparentado. E, se indagamos quem são os pacientes que não conseguem encontrar doador compatível ou têm mais dificuldade para isso, verificamos que a dificuldade representada pela exigência de compatibilidade, que já é em si um grave problema, torna-se ainda mais dramática para algumas populações específicas.

A probabilidade de um paciente encontrar um doador compatível de medula óssea varia entre 66% e 93%, dependendo do grupo populacional ao qual pertença. Isso significa: 66% de probabilidade se o paciente for afro-americano; 72%, se for

hispânico ou latino; 73%, se for um paciente asiático ou das ilhas do Pacífico; 82%, se for índio americano ou nativo do Alasca; 93%, se for branco (www.dosomething.org, 2013).

Esse fato de ordem biológica e social levanta sérias questões morais relativamente à justiça, que atingem, de modo geral, a esperança de que as eventuais aplicações terapêuticas resultantes das pesquisas com células-tronco venham a ser distribuídas de modo equitativo a todos os que dela necessitem, pelo menos enquanto se mantiver a necessidade de compatibilidade biológica, tal como ocorre com o TMO. Como sustentam Faden et al. (2003, p. 13),

Se as células-tronco cumprirem suas promessas terapêuticas, movendo-se do laboratório para a clínica, haverá de levantar muitas questões concernentes à justiça. Uma questão é a que, por razões biológicas unicamente, terapias com células-tronco podem não estar disponíveis para todos os pacientes que delas necessitarem. Pior, dependendo da forma como abordamos o problema do acesso biológico, elas poderiam beneficiar principalmente os americanos brancos. Podemos evitar esse resultado, embora a um custo – selecionando cuidadosamente as células-tronco que disponibilizamos.

As desigualdades no acesso aos serviços de saúde no contexto norte-americano têm sido objeto de estudo de muitos autores (MITCHELL; MEEHAN; KONG; SCHULMAN, 1997). Relatos mostraram que a desigualdade no acesso, no contexto norte-americano, ocorre em diversos tipos de transplante, entre os quais os de medula óssea. Observou-se também que, no caso de pacientes afro-americanos, quando estes necessitam de exames especializados, são utilizados recursos de baixo índice tecnológico, o que configura claramente um tratamento discriminatório. Com isso, eles vêm a sofrer posteriormente consequências em sua saúde, que poderiam ser, em princípio, evitadas.

Outros autores argumentam que a explicação para a generalizada desigualdade no acesso aos serviços de saúde que caracteriza o contexto norte-americano está no modo como o sistema de Saúde se desenvolveu, permitindo iniquidades de modo geral baseadas no poder, no gênero, na identidade étnica e na assim chamada *raça*. A estrutura institucional contribuiria para essa situação (PUTSCH; POLOLI, 2004).

Segundo o que se observa na literatura norte-americana examinada, as pesquisas biomédicas que estudam a relação entre os distintos grupos

populacionais e as oportunidades de cada grupo em acessar os recursos de saúde interpretam a assim chamada *raça* como um determinante biológico e social de doenças.

As desigualdades de acesso à saúde – que, de modo geral, os diferentes grupos populacionais enfrentam na sociedade norte-americana –, expressam-se de modo particular no acesso aos transplantes de células-tronco hematopoéticas. A origem desta desigualdade está, segundo o estudo de Majhail et al. (2012), no fato de que o TCTH é um recurso altamente especializado, caro e que demanda procedimentos e cuidados médicos intensivos. Por essa razão, em uma sociedade em que o acesso a esse serviço médico não está garantido universalmente e igualmente por políticas públicas de Estado, somente aqueles que podem pagar têm acesso. O estudo acima citado observou que os diferentes grupos populacionais têm oportunidades desiguais ao benefício do TCTH, de tal forma que alguns grupos são favorecidos e outros, desfavorecidos. Isso ocorreria em três áreas do TCTH: na disponibilidade de doadores, no acesso e nos resultados.

Com isso revelou-se que, no caso de TCTH autólogo e alogênico, aqueles pacientes que fazem parte do grupo populacional denominado preto, afro-americano ou negro não têm a mesma oportunidade de acesso que os pacientes que fazem parte do grupo dos brancos. Quanto aos resultados do TCTH, observaram-se mais desigualdades ditas raciais no caso do TCTH alogênico do que no caso do autólogo.

Como conclusão da análise, os autores sustentam que *raça* e “etnicidade” (*ethnicity*) são definições específicas de cada país e que o conhecimento desses dados pode representar desafios significativos em âmbito global para os registros de doadores não aparentados.

5.3.3 Brasil: percepção dos problemas éticos e bioéticos do transplante de medula óssea

Pode-se observar que, de modo geral, o sistema de TMO no Brasil é sensível às questões éticas e bioéticas, que têm sido apontadas em âmbito global, embora faltem estudos aprofundados, entre outros, sobre as complexas questões relativas à justiça distributiva na prática dos transplantes de medula óssea. O INCA reconhece os aspectos críticos e âmbitos do sistema que demandam melhorias, especialmente tendo em vista o contexto brasileiro.

Segundo o estudo de Bouzas (2011), sua tese de doutorado sobre a capacidade do REDOME/RENACORD em suprir as necessidades dos pacientes registrados no REREME, ficou demonstrado que o registro de doadores precisa crescer. O REDOME, hoje, seria composto por 73% de indivíduos que se classificam como brancos e somente 12% de negros e 10% de pardos ou mulatos. Segundo o autor, é necessário incluir as populações negróides e asiáticas, e principalmente com coletas em regiões onde ocorreu miscigenação destas populações, incluindo a miscigenação com caucasianos. Também seria preciso incluir a representação de indígenas ou seus mestiços.

As estatísticas acima foram recentemente atualizadas pelo CEMO/INCA (até julho de 2014) e, sobretudo, foram aperfeiçoadas, especificando categorias que permitem melhor percepção dos doadores e receptores de medula óssea no Brasil. Além disso, o levantamento atual passou a seguir a classificação da população brasileira segundo as categorias de cor ou raça do IBGE.

O novo levantamento revela a distribuição dos doadores de medula óssea, segundo:

- o local de residência (unidade da federação brasileira) (Tabela 1);
- a naturalidade (unidade da federação brasileira) (Tabela 2);
- o local de residência (Região geográfica) (Tabela 3);
- a naturalidade (Região geográfica) (Tabela 4);
- o sexo e a faixa etária (Tabela 5);
- a cor ou raça (Tabela 6); e, por fim, oferece um
- resumo das quantidades totais dos doadores no país (Tabela 7).

Do mesmo modo, o levantamento revela a distribuição dos receptores de medula óssea, segundo:

- o local de residência (unidade da federação brasileira) (Tabela 8);
- a naturalidade (unidade da federação brasileira) (Tabela 9);
- o local de residência (Região geográfica) (Tabela 10);
- a naturalidade (Região geográfica) (Tabela 11);
- o sexo e a faixa etária (Tabela 12);
- a cor ou raça (Tabela 13);
- resumo (quantidades totais de receptores) no país (Tabela 14);
- uma descrição das doenças segundo a CID e percentuais (Tabela 15).

Segundo o relato de Bouzas (BRASIL..., 2011) é desigual a representação genética de regiões do país; regiões como Nordeste, Norte e Centro-Oeste estariam insuficientemente representadas nos registros institucionais (REDOME); haveria segmentos específicos com dificuldades de encontrar doadores compatíveis, a exemplo dos orientais. Haveria ainda, segundo aquele relato, infraestrutura insuficiente que afetaria a eficiência do sistema: não haveria leitos suficientes para atender ao número de transplantes realizados pelo SUS. O relato observa que o sistema público de Saúde financia 90% dos TMO e contava em 2011 com 350 leitos. Além da necessidade de aumentar este número com a aquisição de novos leitos (em cerca de 80 unidades), necessitava equipar os que existiam e treinar as equipes especializadas. Informa-se ainda, que em 2011 o REREME tinha 6.800 pacientes inscritos, dos quais entre 800 e 1.000 estavam em processo de procura por doadores. O INCA reconhece que o número de transplantes de medula óssea realizado é insuficiente para atender à demanda e que este número precisa aumentar (BRASIL..., 2011).

Em resposta a esse quadro, o INCA procura ampliar o quadro de doadores, captando-os em todas as partes do país, com a finalidade de ter uma representação genética abrangente. Segundo este órgão avalia, a rede de centros hematológicos e laboratórios de histocompatibilidade, espalhados pelo território, dão o suporte necessário a essa iniciativa. Entre outras iniciativas, o INCA decidiu orientar campanhas direcionadas a segmentos específicos, que têm dificuldade em encontrar doador compatível, como no caso dos orientais (BRASIL..., 2011).

Campanhas direcionadas para nichos específicos da população foram planejadas para a captação de doadores nas Regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Além de procurar incrementar a infraestrutura necessária à melhor eficiência do sistema de TMO, incluindo o aumento do número de leitos, o treinamento de equipes especializadas e a informatização dos registros (REDOME e REREME), uma das metas perseguidas pelo INCA tem sido a de aumentar o número de transplantes (BRASIL..., 2011).

De fato, pode-se observar que os números que o INCA apresenta são bastante positivos em termos gerais e demonstram aumentos significativos em diversos aspectos, especialmente os que têm relevância do ponto de vista ético. Assim, por exemplo, os dados do “programa nacional” do INCA para o transplante

de medula óssea (BOUZAS, 2012) mostram o aumento da probabilidade de um paciente encontrar, no caso de um TMO não aparentado, um doador compatível – que subiu de 30%, em 2005, para 70% em 2010 –, graças ao aumento exponencial do número de doadores registrados no REDOME, que, como vimos, é o terceiro maior banco dessa espécie do mundo. Considerando o número de doadores registrado em 2005, igual a 135.348, o número registrado em 2014, igual a 3.420.881 (Tabela 7), revela um crescimento extraordinário do número de doadores de medula óssea no Brasil.

Todavia, os dados mostram que o registro de doadores por região do território brasileiro é desigual, com baixa participação das Regiões Norte (6,78%), Centro-Oeste (8,42%), Nordeste (14,49%), enquanto as regiões Sul (23,02%) e Sudeste (46,67%) concentram a maior parte das doações (Tabela 3). As desigualdades regionais, observadas por Bouzas (2011b), também se expressam na falta de centros de transplante de medula óssea, sobretudo na região Norte, pois a maioria deles está situada nas regiões Sul e Sudeste. Isso implica, segundo Bouzas (2011b), grande sofrimento para os pacientes com doenças onco-hematológicas que vivem no Norte e que são indicados para o TMO, pois precisam ser transportados até a Região Centro-Sul ou aos centros de transplante do Nordeste, que já estariam com muitos pacientes em fila de espera.

Como reconhece Petrilli (2013), especialista na área dos tratamentos oncológicos, as chances desiguais, resultado das desigualdades regionais, incluindo as desigualdades de recursos para a assistência à saúde, constituem um exemplo de grave iniquidade. De acordo com o especialista, as chances de sobrevivência de uma criança ou adolescente diagnosticado com câncer no Brasil são profundamente desiguais, comparadas aos índices registrados pelos países desenvolvidos. A causa dessa desigualdade: a dificuldade de acesso ao atendimento médico, ao diagnóstico precoce e ao tratamento em tempo oportuno (tempestividade), já que a rapidez no fluxo do tratamento é decisiva, pois aumenta as chances de cura.

Quanto aos transplantes de medula óssea, apesar das desigualdades regionais na distribuição territorial, o número de transplantes realizados na história desse tratamento no país é expressivo: mais de 20 mil TCTH foram realizados até 2011, o que representa uma média de 1.800 a 2.000 por ano, nos 66 centros de TCTH, que são, em sua maioria, públicos (85%). Em 2012, ano em que foi realizado o último levantamento, foram realizados 2.016 TCTH (SBTMO, 2014).

É significativo também o crescimento do número de unidades de sangue do cordão umbilical, armazenadas nos 12 BSCUP que compunham a rede BRASILCORD em 2011 – igual a 13 mil unidades –, número que representa mais do que o dobro das unidades armazenadas aproximadamente um ano antes. Todavia, conforme o INCA reconhece, é necessário implantar novas unidades de captação na rede BRASILCORD em regiões como Centro-Oeste e Norte, em razão da grande miscigenação genética nessas regiões. Locais específicos nas regiões de fronteira com os outros países da América do Sul necessitariam também ser alvo de campanhas (BOUZAS, 2011b).

Observa-se que o INCA percebe a extensão dos problemas que a prática do transplante de medula óssea envolve, num contexto de múltiplas desigualdades, como é o caso do Brasil. Entre as ações que o instituto programa para melhorar os resultados, está a ampliação dos serviços e a adequação de recursos relativamente: aos diversos grupos étnicos; às faixas etárias; à distribuição global dos serviços; e à incorporação dos avanços tecnológicos de forma equitativa. Em relação aos pacientes e doadores, o instituto percebe a importância de ações para melhorar: a agilidade na realização dos procedimentos; a segurança; a educação e a assistência aos doadores; o acesso ao atendimento médico e o suporte financeiro aos pacientes, considerado inadequado e insuficiente (BOUZAS, 2012).

Por fim, entre os problemas éticos percebidos no âmbito do transplante de medula óssea no Brasil, cabe lembrar o risco de que essa prática terapêutica venha a ser prejudicada pela ameaça da mercantilização (CORGOZINHO; GOMES; GARRAFA, 2012). Um aspecto dessa ameaça estaria no risco representado pela comercialização de órgãos e tecidos. Na medida em que necessita de doadores não aparentados, o TMO abriria espaço para a possível compra e venda do material biológico. O problema dos transplantes e da comercialização do corpo humano tem sido objeto de diversos estudos (BERLINGUER; GARRAFA, 1996; GOMES; ROSA; GARRAFA, 2008). Os desequilíbrios entre a oferta, a demanda e o acesso dos usuários aos serviços públicos de saúde, por um lado, e a oportunidade de lucros para pessoas e instituições, por outro, seriam condições propícias para práticas que contradizem o paradigma da doação voluntária e solidária. Em um contexto marcado pela desigualdade social, aqueles que precisassem do TMO e pudessem pagar pelo material biológico a ser recebido poderiam sentir-se motivados a fazê-lo; por outro lado, aqueles que dispusessem do material necessitado por outros poderiam sentir-

se motivados a vendê-lo. Contra tais possibilidades de desvio, caberia enfatizar a importância da educação e de programas de incentivo para a prática da doação (GARCIA; ABBUD-FILHO; NEUMANN; PESTANA, 2006).

Recentemente, novos e críticos aspectos foram apontados pela presidente da SBTMO - sociedade fundada no Brasil em 1996 pelos médicos especialistas em transplantes de medula óssea e atuantes na área. A sociedade explica que sua fundação teria como objetivo fortalecer a especialidade no país (TABAK, 2000), trabalhando em parceria com o Ministério da Saúde.

A presidente da SBTMO, Lucia M. R. Silla, fez um balanço dos aspectos que considera relevantes na área dos TMO e chamou a atenção para questões específicas sobre as quais, segundo ela, a entidade deveria refletir e para as quais deveria propor encaminhamentos. Destacamos a seguir alguns aspectos de sua *Carta da presidente da SBTMO* (SBTMO, 2014), dirigida aos participantes do congresso sobre os TCTH, realizado em Belo Horizonte em 16 de agosto de 2014. **Destacamos os aspectos principais de sua Carta, alertando, porém, que os juízos nela contidos teriam causado polêmica entre os congressistas, segundo o relato de Bouzas - membro da diretoria da SBTMO e presente no congresso (relato pessoal). A Carta representaria uma avaliação pessoal da presidente para a qual, no entanto, faltariam dados objetivos.**

Em primeiro lugar, a presidente chama a atenção para a produção quantitativa de TCTH no Brasil frente à capacidade instalada no país para esse fim e tendo em vista a demanda pela terapia.

Em números: de acordo com o último levantamento realizado pela SBTMO/INCA, foi realizado um total de 2.016 TCTH, dos quais 1.303 foram autólogos. Este número refere-se ao ano de 2012, já que não houve levantamento de dados em 2013.

Segundo Silla, ainda se realizaria no Brasil apenas a metade dos procedimentos alogênicos que deveriam ser feitos e, segundo ela estima, apenas um terço dos autólogos. Haveria, portanto, uma demanda reprimida de TCTH autólogo no Brasil. **Contrariamente a essa opinião da presidente, no entanto, sustentou-se que o número de transplantes autólogos apresentado por Silla estaria subestimado, já que ele não incluiria os transplantes realizados na rede privada, que não os reportaria ao SUS.**

Quanto ao TCTH alogênico, Silla enfatiza que o número de procedimentos poderia aumentar muito se houvesse, sobretudo, o aumento de leitos para essa modalidade de TCTH, isto é, o alogênico aparentado e não aparentado, e se as instituições zelassem para que a destinação dos leitos reservados para essa modalidade específica de TCTH fosse respeitada.

Um segundo aspecto que chama a nossa atenção a partir dos problemas apontados por Silla (SBTMO, 2014) é a ausência de estudos voltados à avaliação dos resultados da tecnologia incorporada e do sistema de TMO no Brasil. Nada se saberia ainda, por exemplo, sobre o que se passa no país acerca do número de mortes na fila de TMO e as possíveis razões disso.

Transplantamos tarde. Logo, os resultados não podem ser muito bons (se não houver seleção) e pior do que tudo, a morte na fila do transplante (auto [autólogo] e alo [alogênico]) é inaceitável. Quantos pacientes perdemos? Quantos ainda vamos perder frente a esta realidade que enfrentamos hoje?

Segundo nosso entendimento, as perguntas levantadas apontam para questões semelhantes às que foram objeto de meticulosa avaliação referente à atividade do Sistema Nacional de Transplante (SNT), sobre o desempenho do sistema de transplantes de órgãos e tecidos no Brasil (BRASIL, 2005). Embora o SNT inclua o subsistema do TMO, este não foi, incluído naquela avaliação, precisamente porque esta modalidade de transplante tem características próprias, como o fato de que o TMO não depende da captação e da disponibilidade de órgãos e o fato de os critérios que orientam o ingresso nas filas de espera pelo transplante e a própria realização do procedimento serem específicos dessa modalidade de transplante.

No caso das questões apontadas por Silla, as referências são, aparentemente, a problemas de eficiência do sistema. Exemplos disso: a apontada falta de leitos para o TCTH alogênico e a falha em observar a finalidade para a qual estes são destinados; a perda de eficiência do sistema na produção (quantidade) de transplantes - evidenciada pelo atendimento de uma parcela menor do que poderia ser atendida (por isso haveria uma demanda reprimida); a falta de tempestividade na realização dos transplantes, que seriam feitos tardiamente, com consequências negativas para o sucesso do transplante; a inexistência de oportunidades de acesso à tecnologia do TCTH para significativo número de pacientes (já que é produzido

apenas um terço dos TCTH autólogos necessários). Segundo Bouzas, no entanto, o problema, de fato, residiria menos na falta de leitos, mas, sobretudo, na gestão dos transplantes de medula óssea (relato pessoal). O aperfeiçoamento da gestão dos leitos disponíveis na rede (nos centros de transplantes), incluindo a regulação, isto é, a distribuição dos pacientes que necessitam do TMO pelos centros de transplantes atuantes e pelos leitos existentes, faria aumentar o número de transplantes a ponto de atender a demanda. Tal regulação, no entanto, ainda não existe de fato e ela seria necessária para o TMO alogênico não-aparentado. Esforços, nesse sentido, estariam sendo feitos atualmente. A regulação visaria organizar uma lista única de pacientes candidatos a essa modalidade do TMO, estabelecer critérios de priorização, e a distribuição dos pacientes a serem transplantados na rede nacional de transplantação.

O aspecto certamente mais grave, do ponto de vista moral, são as mortes na fila do transplante; ou, antes disso, quando potenciais pacientes sequer chegam a ela porque lhes faltaram as oportunidades necessárias de acesso aos serviços de atenção básica e a exames especializados para o diagnóstico precoce e a inscrição na lista de espera. Quando doentes estão morrendo, mortes desnecessárias, injustas e que poderiam, em princípio, ser evitadas, prestamos uma homenagem à iniquidade no mundo da Saúde.

6 CONCLUSÃO

Iniciamos este trabalho motivado pela questão da justiça na distribuição dos benefícios terapêuticos decorrentes das pesquisas com células-tronco. Nossa pesquisa levou-nos a estudar o acesso ao transplante de medula óssea com a intenção de investigar este caso concreto de aplicação terapêutica de células-tronco, examinando-o a partir do princípio da justiça entendido como equidade no acesso a essa modalidade terapêutica, no contexto brasileiro. Procuramos apoio teórico nas contribuições de Amartya Sen sobre os direitos humanos e na sua teoria da justiça, conhecida como abordagem das capacidades; por outro lado, buscamos a contribuição das reflexões produzidas pela bioética da proteção, no intuito de saber em quais sentidos a perspectiva teórica seniana podia ser aplicada a nosso objeto, bem como de que forma a bioética da proteção poderia justificar o amparo de determinados indivíduos ou grupos.

Nossa investigação permitiu concluir que a exigência de justa distribuição dessa aplicação terapêutica com células-tronco a todos os que dela necessitam está longe de ser uma realidade, seja em âmbito mundial, seja no Brasil. Persistem grandes desigualdades entre as regiões do globo e entre os países, de tal modo que em alguns a terapia está ao alcance de todos (Alemanha) e em outros ela sequer existe. Entre os dois extremos estão os países nos quais o acesso ao TMO é possível apenas a uma parcela dos que o necessitam, mas não a todos. Há desigualdades regionais também no interior de um mesmo país, como é o caso do Brasil.

A questão enfrentada em nossa investigação procurou responder se no contexto brasileiro o acesso a essa modalidade terapêutica realiza-se de maneira justa, segundo o princípio da justiça entendido como equidade. Concluímos que não. Os transplantes de medula óssea no Brasil, apesar dos resultados bastante positivos que foram alcançados, situam-se num contexto de múltiplas dimensões de desigualdade, incluindo a sanitária, que afetam e desafiam o encontro da melhor forma de alcançar a justiça distributiva desta modalidade terapêutica. As dificuldades para muitos indivíduos e grupos populacionais no Brasil começam já na tentativa de acesso à porta de entrada do sistema de Saúde, razão pela qual muitos que poderiam ser indicados para receber o benefício da terapia (TMO) nem sequer chegam às consultas iniciais, aos exames especializados e ao diagnóstico.

A aplicação do princípio da equidade no acesso ao TMO é dificultada, ainda, pela exigência de compatibilidade genética entre doador e receptor, no caso dos transplantes alogênicos. Apesar dos reconhecidos esforços do sistema de TMO no Brasil em procurar aumentar o número de doadores em geral, e, em particular, o número de doadores daqueles grupos populacionais cujas características genéticas não estão (ou não estão suficientemente) representadas no REDOME, ainda persistem grandes desigualdades no acesso à terapia.

A perspectiva teórica de Sen pode ser aplicada ao nosso objeto em vários sentidos. Em primeiro lugar, pela relevância de sua consistente argumentação de que a saúde é um direito humano e um direito social. Entendidos como direitos morais, os direitos humanos foram explicados como proclamações éticas fortes, que apelam à ação em direção à mudança social.

Além disso, sua teoria dos direitos humanos está de acordo com o direito moral de todos aos benefícios resultantes do progresso científico e suas aplicações. E como vimos, o transplante de medula óssea representa uma das grandes conquistas do avanço científico. Mesmo a polêmica afirmação que proclama o “direito de todas as pessoas de gozar do melhor estado de saúde física e mental possível de atingir” (PIDESC, 1966, Art. 12) encontra na teoria seniana dos direitos humanos uma sólida fundamentação teórica. Direitos humanos devem ser vistos em termos de ética social, isto é, aquilo que deve constituir uma boa sociedade.

Aplicado à saúde em um sentido coletivo, o apelo à ação visa a fazer avançar a saúde da população. É evidente que a realização desse ideal ético implica investimentos de recursos. Como estes são escassos, principalmente em determinados contextos sociais, como é o caso do contexto latino-americano, o avanço da saúde da população implica, entre outras necessidades, um forte compromisso da sociedade. Todavia, apenas o compromisso da sociedade não será suficiente se não tiver como consequência a elaboração de adequadas políticas públicas. Por isso, entre as outras necessidades que o avanço da saúde da população requer está a elaboração de políticas públicas capazes de responder, por um lado, ao ideal de saúde da comunidade, manifesto por esta por intermédio de sua participação ativa, tal como prevê a diretriz do Sistema Público de Saúde (SUS); por outro lado, as políticas públicas devem considerar a escassez de recursos, que como vimos, é inerente à realidade da Saúde. Evidentemente, a responsabilidade das políticas públicas compete ao Estado; mas ela dificilmente poderá ser cumprida

– fazendo avançar a qualidade da saúde da população, no contexto brasileiro – seguindo a orientação política de “desmonte” do sistema público de Saúde.

Na elaboração teórica de Sen os direitos humanos foram integrados à sua teoria da justiça ou teoria das “capacidades”. Na abordagem seniana das capacidades, a saúde é uma função central da vida humana. Portanto, será legítimo pensar que a saúde deva ocupar, na ordem política e social de uma boa sociedade, um lugar que corresponda à sua importância na vida humana e que as políticas sanitárias sejam elaboradas em vista dessa importância.

Do ponto de vista da abordagem das capacidades a justiça (ou injustiça) de uma sociedade pode ser avaliada segundo aquilo que ela promove (ou não) para o que cada pessoa pode ser capaz de “realizar” e “ser”. Nesse sentido, é crucial que a sociedade promova para seus integrantes um conjunto de oportunidades, liberdades substantivas, que as pessoas possam ou não exercer.

A partir desta perspectiva teórica, podemos avaliar o bem-estar individual e o bem-estar de grupos populacionais, os arranjos sociais e as políticas públicas. Podemos também fazer comparações interpessoais de funcionamentos individuais e entre sociedades ou alternativas sociais mais ou menos justas. Podemos, por fim, avaliar a consequência das regras vigentes em determinado arranjo social e apreciar os resultados que a aplicação das regras traz para a vida das pessoas e dos grupos populacionais.

Outro aspecto importante da abordagem das capacidades é seu caráter universal. Ela concerne a todos os membros da sociedade, independentemente das diferenças de classe social, gênero, comunidade, orientação sexual ou identidade étnica. Por outro lado, a elaboração seniana enfatiza o fato empírico da diversidade humana, razão de sua insistência na liberdade em sua teoria da justiça. Os seres humanos não são iguais e este fato torna a realização da justiça uma tarefa difícil. Tome-se o exemplo do TMO.

Segundo o caráter universal da abordagem das capacidades, o acesso ao TMO concerne a todos, isto é, todas as pessoas, de todas as classes sociais e todos os grupos populacionais, entre outros, têm igual direito a este recurso terapêutico. Por outro lado, a consideração da diversidade humana significa que as desigualdades entre indivíduos e grupos têm de ser levadas em conta.

Na área da Saúde, isso significa que as pessoas devem ser tratadas de modo diferente segundo o grau de desigualdade vivenciado por cada uma. Para uma

sociedade que quer ser uma boa sociedade, isto é, que se compromete com a justiça social, isso implica ajudar aqueles que estão em maior desvantagem. No mesmo sentido, as políticas públicas devem priorizar, na distribuição dos recursos, aqueles indivíduos ou grupos em maior desvantagem.

A diversidade humana colocou no centro das preocupações da prática do TMO outra espécie de desigualdade: a genética.

Sem a devida busca por um modelo de justiça distributiva, que leve em consideração as efetivas oportunidades de acesso por parte dos diversos grupos populacionais, que são caracterizados por determinada identidade genética, muitos pacientes que pertençam a determinados grupos cujas características genéticas não estejam representadas nos registros de doadores de medula óssea ficam praticamente excluídos do acesso aos TMO. A luta por doações de medula, voltada para grupos populacionais específicos, é uma tarefa que se encontra na agenda de organizações de apoio aos necessitados de TMO. Essa é também a preocupação do INCA, no Brasil, que percebeu a importância de captar doadores entre os orientais para atender às necessidades específicas desse grupo populacional.

No mesmo sentido – de ampliar o número de doadores, especialmente entre aquelas categorias pouco, ou de nenhum modo, representadas no REDOME –, o INCA percebe a importância de programar ações com a finalidade de captar doadores nas regiões do país que ainda são pouco representadas nos registros brasileiros, incluindo as regiões de fronteira com os outros países da América do Sul. É um modelo de justiça distributiva que se orienta, nessas circunstâncias, por um critério que autores norte-americanos referem como “étnico”, percebendo-o como necessário para dar conta da dificuldade de acesso ao TMO, que afeta aqueles grupos populacionais cuja identidade genética não se encontra representada nos registros de doadores.

Embora se observe que o Brasil oferece condições vantajosas para a prática do TMO, considerando a ampla regulamentação disponível, a logística bem planejada e os números expressivos apresentados em, praticamente, todos os aspectos envolvidos no transplante, o ideal de justiça distributiva ainda é um problema que desafia o encontro da solução mais adequada.

Os resultados positivos alcançados com o volume de transplantes realizados desde que a técnica foi introduzida no país não deve obscurecer o fato de que muitos pacientes ainda não conseguem encontrar doador compatível, sobretudo no

caso de TMO alogênico não aparentado. Tampouco se pode deixar de levar em consideração os problemas relativos à eficiência do sistema, que se traduzem: na quantidade de transplantes, que, como vimos, pode ser inferior àquela que o sistema instalado poderia realizar; na realização do transplante em tempo oportuno (tempestividade); e nas mortes na fila de espera pelo TMO, cujos números no Brasil, em âmbito nacional, e as razões, são desconhecidos. Também se deve lembrar o fato de que a simples falta de acesso à porta de entrada do sistema de Saúde impede que milhares de crianças e adolescentes, especialmente nas Regiões Norte e Nordeste, recebam um diagnóstico precoce de câncer e, caso necessário, de indicação do TMO, negando-lhes a chance de se livrar do sofrimento e da morte.

Tais exemplos remetem à reflexão proporcionada pela bioética de proteção. Esta abordagem, como vimos, examina os conflitos e dilemas morais, no âmbito da saúde pública em geral, e justifica a necessidade de proteção de indivíduos e populações ameaçados, em âmbito global.

Em contextos como o dos países latino-americanos, entre os quais o Brasil, as demandas de todos pelos recursos de Saúde conflitam com os escassos recursos disponíveis. Em tais situações, as controvérsias morais que podem surgir – por exemplo, sobre quem tem direito de acesso a determinado cuidado de saúde – podem ser objeto de reflexão da bioética de proteção. Seu propósito é identificar e condenar discriminações sofridas por grupos que se situam em desvantagens sistemáticas e defender o direito à proteção do Estado daqueles mais desamparados, garantindo-lhes prioridade no atendimento. Entre suas tarefas está a de indicar os meios práticos capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos.

Em seu esforço analítico, a bioética de proteção buscou distinguir claramente quem são os sujeitos que devem ser protegidos, em relação aos quais se poderia sustentar a legitimidade de proteção e justificar as ações protetoras adequadas. Segundo a bioética de proteção, cabe ao Estado proteger aqueles indivíduos e populações vulnerados de fato e aqueles suscetíveis de vulneração, para evitar que se tornem vulnerados.

Devido às diversas espécies de desigualdades que caracterizam contextos como o latino-americano, muitos indivíduos e grupos populacionais que poderiam se beneficiar do TMO estão em desvantagens sistemáticas em relação a outros

indivíduos e grupos, no acesso a esse recurso terapêutico. Tais sujeitos tornam-se, portanto, em princípio, aqueles que devem ser protegidos.

Mas a bioética de proteção sustenta também, em face da escassez de recursos para atender a todos, a legitimidade moral de políticas de focalização. Tais políticas poderiam contribuir para a promoção, pelo menos num nível básico, das capacidades centrais de todos os cidadãos, como sustenta Sen. E certas áreas da atenção médica avançada, como é o caso dos transplantes de órgãos e tecidos, poderiam estar sujeitas às políticas de focalização. Pensamos que isso se aplica também aos transplantes de medula óssea. Aqueles, por exemplo, que dependem exclusivamente do sistema público de Saúde para acessar o TMO, poderiam estar entre os que deveriam ser objeto de políticas de focalização.

Por fim, há que lembrar que a bandeira da justiça distributiva na área da Saúde faz parte de uma luta mais ampla, que inclui o comprometimento da sociedade brasileira na luta por um sistema público de Saúde com mais recursos. Dar conteúdo ao princípio da justiça como equidade, em contextos marcados por múltiplas desigualdades e iniquidades na área da Saúde, é uma tarefa difícil. Enfrentar a escassez de recursos por meio de políticas de focalização significa considerar que o princípio da universalidade deve relacionar-se com outros princípios igualmente relevantes, como é o caso do princípio da equidade, tratando igualmente os iguais, e os desiguais de modo desigual.

Segundo a concepção teórica de Sen, a justiça está em eliminar todas as privações de liberdade que limitam as escolhas e as oportunidades das pessoas para exercer sua condição de cidadão. As precárias condições de vida e saúde de amplos setores da população brasileira são privações de liberdade que limitam sua capacidade de optar entre diferentes alternativas de vida, de ter voz frente às instituições do Estado e da sociedade e de ter maior participação na vida social. Em tais condições, o compromisso com a equidade no acesso aos recursos terapêuticos relevantes para a saúde pública e a proteção dos vulnerados é não só uma posição política, mas uma questão de justiça – uma preocupação que está, desde os seus primórdios, no coração da bioética.

Recomendação: acreditamos que seria certamente conveniente que o sistema do TMO fosse objeto de uma avaliação tecnológica, o que pressupõe um cuidadoso levantamento/produção de dados. A análise da eficácia desta terapia (já comprovada pela experiência), assim como da efetividade e da eficiência do sistema

no caso brasileiro, trariam resultados que, em princípio, poderiam contribuir para o aperfeiçoamento deste sistema. Além da avaliação tecnológica em Saúde, seria certamente pertinente a abordagem bioética, a fim de, por exemplo, tratar do conflito entre os recursos escassos e as demandas crescentes, por um lado, e, por outro, examinar quem são os pacientes mais fragilizados e que deveriam ser objeto de uma bioética de proteção. Nesse aspecto, nossa investigação não pretendeu ser mais que uma pequena contribuição para o debate. Como consequência da abordagem bioética, a constatação de que o conflito entre recursos escassos frente a justas demandas dos pacientes e a moralmente legítima proteção de pacientes vulnerados ou suscetíveis de vulneração justificaria, segundo Ribeiro e Schramm (2006), a decisão de se elaborarem políticas de focalização, no caso de transplantes de órgãos e tecidos no Brasil. Acreditamos que, no caso dos transplantes de medula óssea, essa decisão também seria pertinente.

REFERÊNCIAS

- AAA (American Anthropological Association). Statement on Race [Internet]. Arlington: American Anthropological Association; 1998. Disponível em: www.aaanet.org/stmts/racepp.htm. Acesso em 12 de fevereiro de 2012.
- ACERO, L. Ciência, políticas públicas e inclusão social: debates sobre células-tronco no Brasil e no Reino Unido. *Dados: Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, v. 53, n. 4, p. 855-887, 2010a.
- ACERO, L. *Desenvolvimento de capacidades para a governança: visões sociais e o debate sobre células-tronco no Brasil*. 2010b. Disponível em: <http://www.govcel.com.br/doc_proj.pdf>. Acesso em: 25 maio 2012.
- ACERO, L. Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco (PCT). *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 795-812, jul./set. 2011a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v21n3/02.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2014.
- ACERO, L. *Pesquisas e terapias com células-tronco: governança, visões sociais e o debate no Brasil*. Rio de Janeiro: E-papers, 2011b.
- AITH, F. Perspectivas do Direito Sanitário no Brasil: as garantias jurídicas do direito à saúde e os desafios para sua efetivação. In: SANTOS, L. (Org.). *Direito da Saúde no Brasil*. Campinas: Saberes, 2010, p. 183-242.
- ALVES et al., A aplicação e o Conceito de Raça em Saúde Pública: Definições, Controvérsias e Sugestões para Uniformizar sua Utilização nas Pesquisas Biomédicas e na Prática Clínica. *Gazeta Médica da Bahia* [periódico na internet]. 2005 Jan-Jun: 75 (1): pp. 92-115. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/355/344>. Acesso em 11 de janeiro de 2012.
- ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Medicina Regenerativa*. Disponível em: <http://s.anvisa.gov.br/wps/s/r/d8b> Acesso em 21 de outubro de 2014.
- ARISTÓTELES. *Ética a Nicômaco*. São Paulo: Abril Cultural, 1979.
- ARREGUY, E. E. M.; SCHRAMM, F. R. Bioética do Sistema Único de Saúde – SUS: uma análise pela bioética da proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 51, n. 2, p. 117-123, 2005.
- AUDARD, C. Justiça. In: CANTO-SPERBER, M. *Dicionário de ética e filosofia moral*. v. 1. São Leopoldo: Unisinos, 2003, p. 877- 885.
- BAHIA (Estado). Secretaria de Saúde. *Simpósio internacional sobre transplante de medula óssea começa em Salvador*. Salvador, 3 out. 2013. Disponível em:

<http://www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com_content&id=6448&Itemid=14>. Acesso em: 24 ago. 2014.

BARATA, R. B. *Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de ética médica*. São Paulo: Loyola, 2002.

BENDER, W. Menschenwürde und Gerechtigkeit: Ueberlegungen zum Abschluss und als Ausblick. In: BENDER, W.; HAUSKELLER, C.; MANZEI, A. (Ed.). *Grenzueberschreitungen: kulturelle, religioese und politischen Differenzen im Kontext der Stammzellenforschung weltweit*. Muenster: Agenda, 2005. p. 567-594.

BENDER, W.; HAUSKELLER, C.; MANZEI, A. (Ed.). *Grenzueberschreitungen: kulturelle, religioese und politischen Differenzen im Kontext der Stammzellenforschung weltweit*. Muenster: Agenda, 2005.

BERLINGUER, G. *Bioética cotidiana*. Brasília: EdUnB, 2004.

BERLINGUER, G.; GARRAFA, V. *O mercado humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo*. 2. ed. Brasília, DF: EdUnB, 1996.

BLACKBURN, S. *Dicionário Oxford de Filosofia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

BOUZAS, L. F. da S. *Análise da capacidade do Redome/Renacord em suprir as necessidades dos pacientes registrados no Rereme*. 2011a. Tese (Doutorado em Oncologia)–Programa de Pós-Graduação em Oncologia, Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, fev. 2011.

BOUZAS, L.F. da S. Norte do País precisa de centros de transplante de medula óssea. 2011b. Disponível em: http://www.rspress.com.br/projeto.php?id_projeto=60 05 jun 2011. Acesso 20 maio 2012.

BOUZAS, L. F. Transplante não aparentado no Brasil em 2012: avanços e futuros desafios. In: BOARD REVIEW: CURSO DE REVISÃO EM HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA, 21-23 jun. 2012, São Paulo. *Anais eletrônicos...* Disponível em: <http://www.einstein.br/Ensino/eventos/Documents/transplante-nao-aparentado-no-brasil-em-2012-avancos-e-futuros-desafios.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2014.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada em 5 de outubro de 1988. 38. ed. São Paulo: Saraiva, 2006a.

BRASIL. Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 1 jul. 1997a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1997/D2268.htm>. Acesso em: 25 ago. 2014.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 20 set. 1990a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 25 ago. 2014.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em: 25 jun. 2013.

BRASIL. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes e tratamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 5 fev. 1997b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm>. Acesso em: 25 ago. 2014.

BRASIL. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 24 mar. 2001. Edição extra. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10211.htm>. Acesso em: 15 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplantes. *Relatório descritivo sobre a situação do Sistema Nacional de Transplantes*. Brasília, DF, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria n.º 2.600, de 21 de outubro de 2009*. Aprova o regulamento técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html>. Acesso em: 15 nov. 2013.

BRASIL estuda criação de sociedade latinoamericana de transplante de medula. *iSaúde.net*, São Paulo, 15 ago. 2011. Disponível em: <http://www.isaude.net/pt-BR/noticia/20032/geral/brasil-estuda-criacao-de-sociedade-latinoamericana-de-transplante-de-medula>. Acesso em: 23 ago. 2014.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. Iniquidades em saúde no Brasil, nossa mais grave doença: comentários sobre o documento de referência e os trabalhos da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, p. 2.005-2.008, 2006.

CALLAHAN, D. *Setting limits: medical goals in an aging society: with “A response to my critics”*. Washington, DC: Georgetown University Press, 1995.

CAMPBELL, A. V. Pessoas vulneráveis: experiências e esperança. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Sociedade Brasileira de Bioética: Loyola, 2003, p. 87-94.

CARMO, D. D. D.; SANTOS JÚNIOR, A. R. Aplicação clínica de células-tronco adultas. In: SIMPÓSIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO ABC, 2., 23-27 nov. 2009, Santo André. *Anais...* Santo André: UFABC, 2009. Disponível em: <http://ic.ufabc.edu.br/II_SIC_UFABC/resumos/paper_5_99.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2014.

CARNEIRO, S. Raça e saúde [Internet] Direitos Humanos. Fórum de Entidades Nacionais de Direitos Humanos, 27 Nov 2006. Disponível em: http://www.direitos.org.br/index.php?option=com_content&task=view&id=2253&Itemid=2. Acesso em 17 de janeiro de 2012.

CAVALLI-SFORZA, L.L. Genes, povos e línguas. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

CAYGILL, H., *Dicionário Kant*. Tradução Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2000.

CIOMS (CONSELHO DE ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS). *Diretrizes éticas internacionais para a pesquisa biomédica em seres humanos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2002.

COELHO, I. B. Democracia sem equidade: um balanço da reforma sanitária e dos dezenove anos de implantação do Sistema Único de Saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, jan. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000100023>. Acesso em: 25 ago. 2014.

COHN, D'V. Race and the census: the "negro" controversy. *Pew Research: Social & Demographic Trends*, Washington, DC, 21 jan. 2010. Disponível em: <<http://www.pewsocialtrends.org/2010/01/21/race-and-the-census-the-%e2%80%9cnegro%e2%80%9d-controversy/>>. Acesso em: 6 ago. 2014.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. *As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil: relatório final da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde*. [cidade], abr. 2008.

COMPARATO, F. K. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. São Paulo: Saraiva, 2003.

CORGOZINHO, M. M.; GOMES, J. R. A. A.; GARRAFA, V. Transplantes de medula óssea no Brasil: dimensão bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, Bogotá, v. 12, n.1, p. 36-45, jan./jun. 2012.

DALEY, G. Q. The promise and perils of stem cell therapeutics. *Cell Stem Cell*, Cambridge, MA, v. 10, n. 6, p. 740-749, 14 jun. 2012.

DALEY, G. Q.; SCADDEN, D. T. Prospects for stem cell-based therapy. *Cell*, Cambridge, MA, v. 132, n. 4, p. 544-548, 22 fev. 2008.

THE DANISH COUNCIL OF ETHICS. *Patenting human genes and stem cells: a report*. Copenhagen, 2004. Disponível em: <http://www.etiskraad.dk/en/Udgivelser/~~/media/bibliotek/rapporter/2004/2004-Patenting-Human-Genes-and-Stem-Cells.ashx> . Acesso em: 25 ago. 2014.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Adotada e proclamada pela Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Genebra, 1948. Disponível em: http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm. Acesso em: 25 ago. 2014.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Adotada por aclamação na 33ª Sessão da Conferência Geral da Unesco. Paris: Unesco, 19 out. 2005. Disponível em: <http://www.sbbioetica.org.br/wp-content/uploads/2011/11/TEXTODADUBDH.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2014.

DE MARIO, C. G. *Saúde como questão de justiça*. 2013. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

DO SOMETHING. 11 facts about bone marrow donation. Disponível em: <https://www.dosomething.org/facts>. <www.dosomething.org>. Acesso em: 7 nov. 2013.

DUARTE, E. C. et al. *Epidemiologia das desigualdades em saúde no Brasil: um estudo exploratório*. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2002.

THE EUROPEAN GROUP OF ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES. *Opinion on ethical aspects of patenting inventions involving human stem cells: opinion n.16: European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission – EGESNTEC*. Luxemburgo, 7 maio 2002.

FADEN et al., Public Stem Cell Banks: Considerations of Justice in Stem Cell Research and Therapy. *The Hastings Center Report*, 33.6 (November-December 2003, pp. 13-27.

FERNANDES, M. S. *Bioética, medicina e direito de propriedade intelectual: relação entre patentes e células-tronco humanas*. São Paulo: Saraiva, 2012.

FLETCHER, J. C. O contexto histórico do debate sobre as células-tronco. In: HOLLAND, S.; LEBACQZ, K.; ZOLOTH, L. *As células-tronco embrionárias humanas em debate*. São Paulo: Loyola, 2006.

FREITAS, J. de. A favor, porém contra. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 2 jul. 2013. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/poder/116943-a-favor-porem-contra.shtml>>. Acesso em: 23 ago. 2014.

GARCIA, V. D.; ABBUD-FILHO, M.; NEUMANN, J. R.; PESTANA, J. O. M. *Transplantes de órgão e tecidos*. 2. ed. São Paulo: Segmento Farma, 2006.

GARRAFA, V. *A dimensão da ética em saúde pública*. São Paulo FSP/USP, 1995.

GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Sociedade Brasileira de Bioética: Loyola, 2003.

GERBAUDO, P. Objetivo de manifestações é nova forma de democracia. Entrevista. Entrevistador: Bernardo Mello Franco. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 8 jul. 2013. Disponível em: <<http://outrapolitica.wordpress.com/2013/07/09/objetivo-de-manifestacoes-e-nova-forma-de-democracia-diz-sociologo-italiano/>>. Acesso em: 24 ago. 2014.

GODOY, F. Gayatri Spivak: protestos em Wall Street buscam “vitória crucial”. *O Globo*, 29 out. 2011. Entrevista. Disponível em: <<http://oglobo.globo.com/blogs/prosa/posts/2011/10/29/gayatri-spivak-protestos-em-wall-street-buscam-vitoria-crucial-413766.asp>> Acesso em: 29 out. 2013.

GOMES, J. R. A. A.; ROSA, T. N.; GARRAFA, V. Transplantes de órgão: análise bioética e prática profissional. *Revista Sobecc*, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 49-57, 2008.

HAKER, H. Ethische Aspekte der embryonalen Stammzellforschung. In: BENDER, W.; HAUSKELLER, C.; MANZEI, A. (Ed.). *Grenzueberschreitungen: kulturelle, religioese und politischen Differenzen im Kontext der Stammzellenforschung weltweit*. Muenster: Agenda, 2005, pp.127-154.

HAMERSCHLAK, N. As leucemias no Brasil. *Onco&*, São Paulo, n. 14, p. 20-23, nov./dez. 2012. Disponível em: <<http://revistaonco.com.br/wp-content/uploads/2012/11/Hematologia.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2014.

HOLLAND, S. Para além do embrião: uma avaliação feminista do debate sobre as células-tronco embrionárias. In: HOLLAND, S.; LEBACQZ, K.; ZOLOTH, L. *As células-tronco embrionárias humanas em debate*. São Paulo: Loyola, 2006. p. 79-96.

HOLLAND, S.; LEBACQZ, K.; ZOLOTH, L. *As células-tronco embrionárias humanas em debate*. São Paulo: Loyola, 2006.

HUME, D. *Tratado de la naturaleza humana*. v. 2. Edición preparada por Felix Duque. Madri: Nacional, 1977.

IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA). *Pesquisa nacional por amostra de domicílios: síntese dos indicadores de 2009*. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad_sintese_2009.pdf>. Acesso em: 4 jan. 2011.

INCA (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER). *Perguntas e respostas sobre transplante de medula óssea*. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/perguntas_e_respostas_sobre_transplante_de_medula_ossea>. Acesso em: 27 ago. 2013.

ISSCR (INTERNATIONAL SOCIETY FOR STEM CELL RESEARCH). *Guidelines for the clinical translation of stem cells*. Skokie, IL: ISSCR, dez. 2008. p. 1-19. Disponível em: <<http://www.isscr.org/docs/guidelines/isscrglclinicaltrans.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2014.

JATENE, A. Estado de bem-estar e desigualdade. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 12 set. 2013. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/opinia/128612-estado-de-bem-estar-e-desigualdade.shtml>>. Acesso em: 24 ago. 2014.

KANT, I. Fundamentação da metafísica dos costumes. In: KANT, II. *Textos selecionados*. São Paulo: Abril Cultural, 1980, pp. 101-162.

KOTTOW, M. H. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Sociedade Brasileira de Bioética: Loyola, 2003, pp. 71-78.

LABARRIÈRE, J.-L. Aristóteles. In: CANTO-SPERBER, M. *Dicionário de ética e filosofia moral*. v. 1. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

LABMT (LATIN AMERICAN BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION). Meeting of The Latin American Blood and Marrow Transplantation Society at The Tandem Meetings in San Diego – February 4, 2012. Disponível em: http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/10_LABMT/LABMT_Tandem.pdf. Acesso em 15 de maio de 2014.

LaNCE (LABORATÓRIO NACIONAL DE CÉLULAS-TRONCO EMBRIONÁRIAS). *Células-tronco, o que são?* Rio de Janeiro. Disponível em: <www.lance-ufrj.org/ceacutelulas-tronco.html>. Acesso em: 25 ago. 2014.

LALANDE, A. *Vocabulário técnico e crítico da Filosofia*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAMARCA, G.; VETTORE, M. *A nova composição racial brasileira segundo o Censo 2010*. Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil, 21 jan. 2012. Disponível em: <<http://cmdss2011.org/site/?p=8005&preview=true>>. Acesso em: 5 ago. 2014.

MACKLIN, R. Bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Sociedade Brasileira de Bioética: Loyola, 2003, pp. 59-70.

MAJHAIL, N. S et al. Racial disparities in hematopoietic cell transplantation in the United States. *Bone Marrow Transplantation*, Londres, v. 47, p. 1.385-1.390, 2012. Disponível em: <<http://www.nature.com/bmt/journal/v47/n11/full/bmt2011214a.html>>. Acesso em: 15 out. 2013.

MARTÍNEZ, J.L. (Org.), *Células-tronco humanas. Aspectos científicos, éticos e jurídicos*. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

MARTINS-COSTA, J., *Pessoa, personalidade, dignidade: ensaio de uma qualificação*. Tese (Livre Docência) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

MARTINS-COSTA, J. Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do biodireito. In: ASCENSÃO, J. D. O. (Ed.). *Estudos de direito da bioética*. v. 2. Coimbra: Almedina, 2008, pp. 87-110.

McLEAN, M. R. As células-tronco: moldar o futuro da política pública. In: HOLLAND, S.; LEBACQZ, K.; ZOLOTH, L. *As células-tronco embrionárias humanas em debate*. São Paulo: Loyola, 2006, pp. 211-222.

MEDICI, A. C. *Do global ao local: os desafios da saúde no limiar do século XXI*. Belo Horizonte: Coopmed, 2011.

MEDICI, A. C. Breves considerações sobre a relação entre financiamento da saúde e direito sanitário no Brasil. In: SANTOS, L. (Org.). *Direito da saúde no Brasil*. Campinas: Saberes, 2010. p. 243-280.

MENDES, R. D. (Tradução e apresentação) *Amartya Sen, desigualdade reexaminada*. Rio de Janeiro, São Paulo: Editora Record, 2001.

MENICUCI, T. M. G. O Sistema Único de Saúde, 20 anos: balanço e perspectivas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, p. 1.620-1.625, 2009.

MESQUITA FILHO, M. Uma abordagem bioética do Sistema Único de Saúde. *Revista Espaço Acadêmico*, Maringá, v. 10, n. 109, p. 128-138, jun. 2010. Disponível em:
<<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/9548/5719>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

MILITÃO, J. R. EUA abandonam o uso da classificação de “negro” no censo. *JornalGGN*, 2013. Disponível em: <<http://jornalgggn.com.br/blog/luisnassif/eua-abandonam-o-uso-da-classificacao-de-%E2%80%98negro%E2%80%99-no-censo>>. Acesso em: 23 ago. 2014.

MITCHELL, J. M.; MEEHAN, K.; KONG, J.; SCHULMAN, K. A. Access to bone marrow transplantation for leukemia and lymphoma: the role of sociodemographic factors. *Journal of Clinical Oncology*, Alexandria, VA, v. 15, n. 7, p. 2.644-2.651, jul. 1997.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. Department of Health and Human Services. *Stem cells: scientific progress and future research directions* (National Institutes of Health report). Bethesda, MD, 2006. Disponível em:
<<http://stemcells.nih.gov/staticresources/info/scireport/PDFs/chapter1.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2014

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. *National Institutes of Health guidelines for research using human pluripotent stem cells*. Bethesda, MD: NIH, 2000. Disponível em: <<http://stemcells.nih.gov/news/newsarchives/pages/stemcellguidelines.aspx>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

NIEDERWIESER, D. Global perspective of HCT: past, present and future. In: WORKSHOP OF THE WORLDWIDE NETWORK FOR BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION, 2., 3-4 out. 2013, Salvador. *Anais eletrônicos...* Disponível em:

<http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/Salvador_2013/1workshopThursday_morning/Global_Perspectives_of_HCT_-_D._Niederwieser_2013-10-03.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2014.

NIEDERWIESER, D. et al. Global hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) at one million: an achievement of pioneers and foreseeable challenges for the next decade: a report from the Worldwide Network for blood and marrow transplantation (WBMT). *Blood*, Washington, DC, v. 122, n. 21, 15 nov. 2013. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/122/21/2133?sso-checked=19814>>. Acesso em: 23 ago.2014.

NMDP (NATIONAL MARROW DONOR PROGRAM). *One million transplants fact sheet*. National Marrow Donor Program. 2013. Acesso em: 15 out 2013.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. *The ethics of patenting DNA: a discussion paper*. (Report of the Nuffield Council on Bioethics). Londres: Nuffield Council on Bioethics, 2002.

NUSSBAUM, M. *Creating capabilities: the human development approach*. Cambridge: Londres: The Belknap of Harvard University Press, 2011.

NUSSBAUM, M. Nature, function, and capability: Aristotle on political distribution. In: PATZIG, G. (Ed.). *Aristoteles "Politik": Akten des XI. Symposium Aristotelicum Friedrichshafen/Bodensee, 25 ago.-3 set.1987*, Gottingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1990. p. 152-186.

NUSSBAUM, M. Non-relative virtues: an Aristotelian approach. In: NUSSBAUM, M. SEN, A. (Ed.). *The quality of life*. Oxford: Claredon, 1993, pp. 242-278.

NUSSBAUM, M. *Women and human development: the capabilities approach*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2000.

PAIM, J. S. *O que é o SUS*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PENA, S. D. J. Razões para banir o conceito de raça da medicina brasileira. *História, Ciências, Saúde: Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 321-46, maio/ago. 2005.

PERALES, R. B. Ética política. In: VILLA, M. M. *Dicionário de pensamento contemporâneo*. São Paulo: Paulus, 2000, pp. 290-293.

PETIT, P. Liberalismo (verbetes). In: CANTO-SPERBER, M. *Dicionário de ética e filosofia moral*. v. 1. São Leopoldo: Unisinos, 2003. p. 55-62.

PETRILLI, A. S. Chances desiguais. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 11 nov. 2013. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/>. Acesso em: 11.11.2013.

- PETRUCCELLI, J. L.; SABOIA, A. L. (Org.). *Características étnico-raciais da população: classificações e identidades*. Rio de Janeiro: IBGE, 2013. (Estudos e análises, 2). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/caracteristicas_raciais/pcerp_classificacoes_e_identidades.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2014.
- PETRUCCELLI, J.L., Raça, identidade, identificação: abordagem histórica conceitual. In: PETRUCCELLI, J. L.; SABOIA, A. L. (Org.). *Características étnico-raciais da população: classificações e identidades*. Rio de Janeiro: IBGE, 2013. (Estudos e análises, 2). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/caracteristicas_raciais/pcerp_classificacoes_e_identidades.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2014.
- PIDCP (PACTO INTERNACIONAL SOBRE DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS). Adotado pela Resolução nº 2.200 A (XXI) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 16 de dezembro de 1966. Nova York, 1966.
- PIDESC (PACTO INTERNACIONAL SOBRE DIREITOS ECONÔMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS). Adotado pela Resolução nº 2.200 A (XXI) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 16 de dezembro de 1966. Nova York, 1966.
- PUTSCH, R. W.; POLOLI, L. Distributive justice in American healthcare: institutions, power, and the equitable care of patients. *The American Journal of Managed Care*, Plainsboro, NJ, v. 10, set. 2004.
- RAWLS, J. *Uma teoria da justiça*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- RAZ, J. *Human rights without foundations*. Oxford, mar. 2007. (Oxford Legal Studies Research Paper n. 14/2007) Disponível em: <http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=999874>. Acesso em: 29 ago. 2014.
- RIBEIRO, C. D.; SCHRAMM, F. R. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, p. 1.945-1.953, set. 2006.
- RIZZOTTO, M. L. F. *O Banco Mundial e as políticas de Saúde no Brasil nos anos 90: um projeto de desmonte do SUS*. 2000. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.
- ROSE, N., Introduction to the Discussion of Race and Ethnicity in *Nature Genetics*. In: *Biosciences* (2006), 1, London School of Economics and Political Science, p. 307-311.
- SAFATLE, W. Medo das massas. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 02.07.2013. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/>, Acesso em 02 de julho de 2013.

SANTOS, D. J. da S. et al. Raça versus etnia: diferenciar para melhor aplicar. *Dental Press J. Orthod.*, Maringá, v. 15, n. 3, p. 121-124, maio/jun. 2010.

SANTOS, L. (Org.). *O direito à saúde no Brasil*. Campinas: Saberes, 2010.

SANTOS, N. R. dos. O Sistema Único de Saúde de todos: o legal e o real. *Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde*, Rio de Janeiro, v. 35, n. 90, p. 356-366, jul./set. 2011.

SASS, H.-M. Promover a educação em saúde para enfrentar a doença e a vulnerabilidade. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Sociedade Brasileira de Bioética: Loyola, 2003, pp. 79-86.

SBTMO (SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA). Carta da presidente da SBMTO (01/2014). Informativo da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea, N.53 – agosto 2014. Disponível em: imprensa@sbtmo.org.br. Acesso em 15 de abril de 2014.

SBTMO (SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA). *A importância de registros em transplantes de órgãos*. Rio de Janeiro, 2008. Acesso em: 15 nov. 2013.

SCHRAMM, F. R. A autonomia difícil. *Bioética*, Brasília, DF, v. 6, n. 1, p. 27-37, 1998.

SCHRAMM, F. R. A bioética da proteção em saúde pública. In: FORTES, P. A. C.; ZOBOLI, E. L. C. P. (Org.). *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2003, pp. 71-84.

SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008.

SCHRAMM, F. R. *Bioética da proteção no uso de células-tronco*. Conferência de Abertura do V Encontro de Bioética do Cremerj: A bioética e o uso de células-tronco). Rio de Janeiro: Cremerj, jul. 2004. Disponível em: http://www.ghente.org/temas/celulas-tronco/ARTIGO%20ROLAND_BIOETICA.pdf. Acesso em: 28 ago. 2014.

SCHRAMM, F. R. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha da proteção. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Org.). *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, 2006. p. 143-157.

SCHRAMM, F. R. Da bioética “privada” à bioética “pública”. In: FLEURY, Sonia (Org.). *Saúde e democracia: a luta do Cebes*. São Paulo: Lemos, 1996. p. 227-240.

SCHRAMM, F. R. *A interpretação complexa da Lei de Hume e da falácia naturalista*. Disponível em: <http://www.iecomplex.com.br/textos/Roland2.htm>. Acesso em: 26 ago. 2014.

SCHRAMM, F. R. Research and application of stem cell techniques: practice and social perception in Brazil. In: BENDER, W.; HAUSKELLER, C.; MANZEI, A. (Ed.). *Grenzueberschreitungen: kulturelle, religioese und politischen Differenzen im Kontext der Stammzellenforschung weltweit*. Muenster: Agenda, 2005, pp. 275-292.

SCHRAMM, F. R. Vulnerabilidade, vulneração, saúde pública e bioética da proteção: análise conceitual e aplicação. In: TAQUETTE, S. R.; CALDAS, C. P. (Org.). *Ética e pesquisa com populações vulneráveis*. Rio de Janeiro: Eduerj, 2012. p. 37-57.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-956, jul./ago. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2001000400029&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 ago. 2014.

SCHRAMM, F. R. et al. (Org.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; Editora Fiocruz, 2005.

SEN, A. Capability and well-being In: NUSSBAUM, M.; SEN, A. (Ed.). *The quality of life*. Oxford: Clarendon Paperbacks, 1993. p. 30-53.

SEN, A. *Desenvolvimento como liberdade*. Tradução Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Tradução e apresentação de Ricardo D. Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2001.

SEN, A. *A ideia de justiça*. Trad. Nuno Castello-Branco. Coimbra: Almedina, 2010.

SEN, A. Why and how is health a human right? *The Lancet*, [s. l.], v. 372, n. 9.655, p. 2.010, 13 dez. 2008. Disponível em: <http://dash.harvard.edu/bitstream/handle/1/3124128/Sen_HealthHumanRight.pdf?squence=1>. Acesso em: 23 ago.2014.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Platão e a medicina. *História, Ciências, Saúde*: Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 619-634, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v11n3/04.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2014.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. A saúde entre a iniquidade e a justiça: contribuições da igualdade complexa de Amartya Sen. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10. n. 1, p. 129-142, jan./mar. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232005000100020&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 ago. 2014.

SPIVAK, G. C. *Pode o subalterno falar?* Trad. Sandra Regina Goulart Almeida; Marcos Pereira Feitosa; André Pereira. Belo Horizonte: EdUFMG, 2010.

STEM CELL. UNITED KINGDOM PARLIAMENT. House of Lords. *Stem Cell Report*. London, 2002.

SUNSTEIN, C. R. *After the rights revolution; reconceiving the regulatory State*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1990.

TABAK, D. G., Editorial: Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea: Falando alto e em bom tom. *Revista Bras.hematol.hemotert.*, 2000, 22 (1), pp. 01-02.

TRANSPLANTE de órgãos: uma tarefa difícil na América Latina. *Boa Saúde*, Belo Horizonte, 2014. Disponível em: <<http://www.boasaude.com.br/artigos-de-saude/3622/-1/transplante-de-orgaos-uma-tarefa-dificil-na-america-latina.html>>. Acesso em: 9 ago. 2014.

VASQUEZ, A.S., *Ética*. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 1982.

VIANA, S. M. et al. *Medindo as desigualdades em Saúde no Brasil: uma proposta de monitoramento*. Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde: Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas, 2001.

VITA, A. de. Justiça distributiva: a crítica de Sen a Rawls. *Dados: Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, v. 42, n. 3, p. 471-496, 1999.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. *Transplante de células-tronco hematopoéticas*. São Paulo: Atheneu, 2009.

WBMT (WORLDWIDE NETWORK FOR BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION). *Milionésimo transplante de células-tronco hematopoéticas constitui marco na medicina*. Disponível em: http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/01_General/Press_release_Brazil.pdf. Acesso em 15 out 2013.

WEICHERT, M. A. O direito à saúde e o princípio da integralidade. In: SANTOS, L. (Org.). *Direito da saúde no Brasil*. Campinas: Saberes, 2010. p. 101-144.

WHITEHEAD, M. *The concepts and principles of equity and health*. Copenhagen: World Health Organization/Regional Office for Europe, 2000. (Discussion paper 414, 7734r). Disponível em: <http://salud.ciee.flacso.org.ar/flacso/optativas/equity_and_health.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2014.

WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION). *Transplantation*. Disponível em: <http://www.who.int/transplantation/hsctx/en/>. Acesso em: 2 ago. 2013.

WMDA (WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION). *About WMDA: who we are/WMDA recommendations*. Leiden, Netherlands. Disponível em: <www.worldmarrow.org>. Acesso em: 15 out. 2013. http://www.wbmt.org/fileadmin/pdf/01_General/Press_release_Brazil.pdf. Acesso em 05 de outubro de 2013.

ZAGO, M. A.; COVAS, D. T. *Pesquisas com células-tronco: aspectos científicos, éticos e sociais*. São Paulo, 2004. Disponível em: <http://www.ifhc.org.br/wp-content/uploads/apresentacoes/1936.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2014.

ZOLOTH, L. As margens do Jordão: um olhar a partir dos primeiros anos de pesquisa com células-tronco embrionárias humanas. In: HOLLAND, S.; LEBACQZ, K.; ZOLOTH, L. *As células-tronco embrionárias humanas em debate*. São Paulo: Loyola, 2006, pp.237-256.

ANEXO: TABELAS

DISTRIBUIÇÃO DOS DOADORES

Tabela 1: Distribuição de doadores segundo o local de residência (unidade da federação brasileira), até julho de 2014.

UF	Total período	% período	% total
AC	824	0,02%	0,02%
AL	8901	0,26%	0,26%
AM	14802	0,43%	0,43%
AP	9929	0,29%	0,29%
BA	41338	1,21%	1,21%
CE	58298	1,71%	1,70%
DF	11742	0,34%	0,34%
ES	25003	0,73%	0,73%
GO	31111	0,91%	0,91%
MA	12464	0,36%	0,36%
MG	119847	3,51%	3,50%
MS	38990	1,14%	1,14%
MT	5758	0,17%	0,17%
PA	49774	1,46%	1,46%
PB	30864	0,90%	0,90%
PE	61399	1,80%	1,79%
PI	17825	0,52%	0,52%
PR	119850	3,51%	3,50%
RJ	56509	1,65%	1,65%
RN	33963	0,99%	0,99%
RO	3164	0,09%	0,09%
RR	2071	0,06%	0,06%
RS	121112	3,55%	3,54%
SC	42599	1,25%	1,25%
SE	3979	0,12%	0,12%
SP	230878	6,76%	6,75%
TO	7001	0,20%	0,20%
N/I	2255195	66,03%	65,92%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 2: Distribuição de doadores segundo a naturalidade (unidade da federação brasileira), até julho de 2014.

UF	Total período	% período	% total
AC	824	0,02%	0,02%
AL	8901	0,26%	0,26%
AM	14802	0,43%	0,43%
AP	9929	0,29%	0,29%
BA	41338	1,21%	1,21%
CE	58298	1,71%	1,70%
DF	11742	0,34%	0,34%
ES	25003	0,73%	0,73%
GO	31111	0,91%	0,91%
MA	12464	0,36%	0,36%
MG	119847	3,51%	3,50%
MS	38990	1,14%	1,14%
MT	5758	0,17%	0,17%
PA	49774	1,46%	1,46%
PB	30864	0,90%	0,90%
PE	61399	1,80%	1,79%
PI	17825	0,52%	0,52%
PR	119850	3,51%	3,50%
RJ	56509	1,65%	1,65%
RN	33963	0,99%	0,99%
RO	3164	0,09%	0,09%
RR	2071	0,06%	0,06%
RS	121112	3,55%	3,54%
SC	42599	1,25%	1,25%
SE	3979	0,12%	0,12%
SP	230878	6,76%	6,75%
TO	7001	0,20%	0,20%
N/I	2255195	66,03%	65,92%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 3: Distribuição de doadores segundo o local de residência (Região geográfica), até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
Região Centro-Oeste	287944	8,43%	8,42%
Região Nordeste	495618	14,51%	14,49%
Região Norte	232054	6,79%	6,78%
Região Sudeste	1596636	46,75%	46,67%
Região Sul	787316	23,05%	23,02%
N/I	15622	0,46%	0,46%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 4: Distribuição de doadores segundo a Região geográfica de naturalidade, até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
Região Centro-Oeste	87601	2,57%	2,56%
Região Nordeste	269031	7,88%	7,86%
Região Norte	87565	2,56%	2,56%
Região Sudeste	432237	12,66%	12,64%
Região Sul	283561	8,30%	8,29%
N/I	2255195	66,03%	65,92%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 5: Distribuição de doadores segundo o sexo e a faixa etária, até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
FEMININO: 18 - 25 anos	302462	8,86%	8,84%
FEMININO: 26 - 35 anos	722033	21,14%	21,11%
FEMININO: 36 - 45 anos	468560	13,72%	13,70%
FEMININO: 46 - 55 anos	323150	9,46%	9,45%
FEMININO: > 55 anos	73984	2,17%	2,16%
MASCULINO: 18 - 25 anos	217911	6,38%	6,37%
MASCULINO: 26 - 35 anos	572549	16,76%	16,74%
MASCULINO: 36 - 45 anos	397377	11,64%	11,62%
MASCULINO: 46 - 55 anos	265498	7,77%	7,76%
MASCULINO: > 55 anos	58845	1,72%	1,72%
N/I: 18 - 25 anos	275	0,01%	0,01%
N/I: 26 - 35 anos	3983	0,12%	0,12%
N/I: 36 - 45 anos	3648	0,11%	0,11%
N/I: 46 - 55 anos	2836	0,08%	0,08%
N/I: > 55 anos	2079	0,06%	0,06%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 6: Distribuição de doadores segundo a cor ou raça, até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
	783408	22,94%	22,90%
AMARELA	117398	3,44%	3,43%
PARDA	393059	11,51%	11,49%
BRANCA	1346894	39,44%	39,37%
INDIGENA	286088	8,38%	8,36%
PRETA	488343	14,30%	14,28%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 7: Doadores: resumo (quantidades totais de doadores), até julho de 2014.

Descritivo	Valor
TOTAL GERAL	3420881
TOTAL NO PERÍODO	3415190
PERCENTUAL NO PERÍODO	99,83%
DATA INICIAL DA APURAÇÃO	01/01/1900
DATA FINAL DA APURAÇÃO	31/07/2014

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

DISTRIBUIÇÃO DOS RECEPTORES

Tabela 8: Distribuição de receptores segundo o local de residência (unidade da federação brasileira), até julho de 2014.

UF	Total período	% período	% total
AC	11	0,09%	0,09%
AL	61	0,50%	0,50%
AM	191	1,58%	1,58%
AP	7	0,06%	0,06%
BA	427	3,53%	3,53%
CE	247	2,04%	2,04%
DF	216	1,79%	1,78%
ES	207	1,71%	1,71%
GO	294	2,43%	2,43%
MA	122	1,01%	1,01%
MG	871	7,20%	7,19%
MS	133	1,10%	1,10%
MT	85	0,70%	0,70%
PA	123	1,02%	1,02%
PB	123	1,02%	1,02%
PE	363	3,00%	3,00%
PI	110	0,91%	0,91%
PR	560	4,63%	4,62%
RJ	1361	11,26%	11,24%
RN	172	1,42%	1,42%
RO	64	0,53%	0,53%
RR	28	0,23%	0,23%
RS	754	6,24%	6,23%
SC	401	3,32%	3,31%
SE	45	0,37%	0,37%
SP	3921	32,43%	32,38%
TO	44	0,36%	0,36%
N/I	1148	9,50%	9,48%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 9: Distribuição de receptores segundo a naturalidade (unidade da federação brasileira), até julho de 2014.

UF	Total período	% período	% total
AC	11	0,09%	0,09%
AL	62	0,51%	0,51%
AM	162	1,34%	1,34%
AP	20	0,17%	0,17%
BA	474	3,92%	3,91%
CE	253	2,09%	2,09%
DF	149	1,23%	1,23%
ES	168	1,39%	1,39%
GO	210	1,74%	1,73%
MA	131	1,08%	1,08%
MG	742	6,14%	6,13%
MS	96	0,79%	0,79%
MT	66	0,55%	0,55%
PA	127	1,05%	1,05%
PB	140	1,16%	1,16%
PE	338	2,80%	2,79%
PI	95	0,79%	0,78%
PR	492	4,07%	4,06%
RJ	1032	8,54%	8,52%
RN	159	1,32%	1,31%
RO	62	0,51%	0,51%
RR	28	0,23%	0,23%
RS	617	5,10%	5,10%
SC	331	2,74%	2,73%
SE	39	0,32%	0,32%
SP	2699	22,33%	22,29%
TO	20	0,17%	0,17%
N/I	3366	27,84%	27,80%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 10: Distribuição de receptores segundo o local de residência (Região geográfica), até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
Região Centro-Oeste	728	6,02%	6,01%
Região Nordeste	1670	13,81%	13,79%
Região Norte	468	3,87%	3,86%
Região Sudeste	6360	52,61%	52,52%
Região Sul	1715	14,19%	14,16%
N/I	1148	9,50%	9,48%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 11: Distribuição de receptores segundo a naturalidade (Região geográfica), até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
Região Centro-Oeste	521	4,31%	4,30%
Região Nordeste	1691	13,99%	13,96%
Região Norte	430	3,56%	3,55%
Região Sudeste	4641	38,39%	38,33%
Região Sul	1440	11,91%	11,89%
N/I	3366	27,84%	27,80%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 12: Distribuição de receptores segundo o sexo e a faixa etária, até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
FEMININO: 18 - 25 anos	2378	19,67%	19,64%
FEMININO: 26 - 35 anos	910	7,53%	7,52%
FEMININO: 36 - 45 anos	597	4,94%	4,93%
FEMININO: 46 - 55 anos	491	4,06%	4,05%
FEMININO: > 55 anos	469	3,88%	3,87%
MASCULINO: 18 - 25 anos	3812	31,53%	31,48%
MASCULINO: 26 - 35 anos	1372	11,35%	11,33%
MASCULINO: 36 - 45 anos	812	6,72%	6,71%
MASCULINO: 46 - 55 anos	607	5,02%	5,01%
MASCULINO: > 55 anos	636	5,26%	5,25%
N/I: 18 - 25 anos	4	0,03%	0,03%
N/I: 46 - 55 anos	1	0,01%	0,01%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 13: Distribuição de receptores segundo a cor ou raça, até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
BRANCA	8239	68,15%	68,04%
PARDA	2633	21,78%	21,74%
AMARELA	131	1,08%	1,08%
INDIGENA	35	0,29%	0,29%
PRETA	937	7,75%	7,74%
N/I	114	0,94%	0,94%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

Tabela 14. Receptores: resumo (quantidades totais de receptores), até julho de 2014.

Descritivo	Valor
TOTAL GERAL	12109
TOTAL NO PERÍODO	12089
PERCENTUAL NO PERÍODO	99,83%
DATA INICIAL DA APURAÇÃO	01/01/1901
DATA FINAL DA APURAÇÃO	31/07/2014

Tabela 15: Descrição das doenças segundo a CID e percentuais, até julho de 2014.

Descrição	Total período	% período	% total
Leucemia linfoblástica aguda	3189	26,38%	26,34%
Leucemia mielóide aguda	2186	18,08%	18,05%
Leucemia mielóide crônica	1354	11,20%	11,18%
Anemia aplástica idiopática	567	4,69%	4,68%
Outras anemias aplásticas	487	4,03%	4,02%
Síndrome mielodisplásica, não especificada	351	2,90%	2,90%
Anemia aplástica não especificada	341	2,82%	2,82%
Anemia aplástica constitucional	270	2,23%	2,23%
Síndromes mielodisplásicas	152	1,26%	1,26%
Leucemia linfóide	106	0,88%	0,88%
Linfoma não-Hodgkin Linfoblástico (difuso)	87	0,72%	0,72%
Doença de Hodgkin	82	0,68%	0,68%
Leucemia mielóide	78	0,65%	0,64%
Doença de Hodgkin, não especificada	70	0,58%	0,58%
Leucemia mielomonocítica aguda	62	0,51%	0,51%
Doença mieloproliferativa crônica	62	0,51%	0,51%
Mielofibrose aguda	55	0,45%	0,45%
Distúrbios do metabolismo de ácidos graxos	54	0,45%	0,45%
Leucemia linfocítica crônica	53	0,44%	0,44%
Síndrome de Wiskott-Aldrich	51	0,42%	0,42%
Linfoma não-Hodgkin de tipo não especificado	48	0,40%	0,40%
Outras leucemias especificadas	39	0,32%	0,32%
Anemia refratária com excesso de blastos	34	0,28%	0,28%

Neoplasia maligna em Esclerose nodular	33	0,27%	0,27%
Hemoglobinúria paroxística noturna [Marchiafava-Micheli]	32	0,26%	0,26%
Mieloma múltiplo	31	0,26%	0,26%
Osteopetrose	30	0,25%	0,25%
Leucemia pró-mielocítica aguda	30	0,25%	0,25%
Linfoma não-Hodgkin de Grandes células (difuso)	27	0,22%	0,22%
Linfoma não-Hodgkin, de pequenas células, folicular	26	0,22%	0,21%
Linfocitose hemofagocítica	25	0,21%	0,21%
Imunodeficiência combinada grave [SCID] com números baixos ou normais de células B	24	0,20%	0,20%
Leucemia monocítica crônica	21	0,17%	0,17%
Agranulocitose	21	0,17%	0,17%
Imunodeficiência combinada grave [SCID] com números baixos de células T e B	21	0,17%	0,17%
Linfoma não-Hodgkin difuso	20	0,17%	0,17%
Anemia refratária, não especificada	20	0,17%	0,17%
Outras imunodeficiências especificadas	18	0,15%	0,15%
Mucopolissacaridose não especificada	18	0,15%	0,15%
Linfoma não-Hodgkin Tumor de Burkitt	18	0,15%	0,15%
Transtornos funcionais dos neutrófilos polimorfonucleares	17	0,14%	0,14%
Talassemia beta	17	0,14%	0,14%
Anemia refratária com excesso de blastos com transformação	17	0,14%	0,14%
Anemia refratária sem sideroblastos	15	0,12%	0,12%
Aplasia pura adquirida, não especificada, da série vermelha	15	0,12%	0,12%
Leucemia aguda de tipo celular não especificado	15	0,12%	0,12%
Leucemia monocítica aguda	15	0,12%	0,12%
Outras síndromes mielodisplásicas	14	0,12%	0,12%
Outras anemias aplásticas especificadas	13	0,11%	0,11%
Linfoma não-Hodgkin, folicular (nodular), não especificado	13	0,11%	0,11%
Imunodeficiência não especificada	13	0,11%	0,11%

Albinismo	12	0,10%	0,10%
Linfoma não-Hodgkin de outros tipos e de tipo não especificado	12	0,10%	0,10%
Outros tipos especificados de linfoma não-Hodgkin	12	0,10%	0,10%
Deficiências imunitárias combinadas não especificadas	12	0,10%	0,10%
Leucemia de células T do adulto	11	0,09%	0,09%
Aplasia pura adquirida crônica da série vermelha	11	0,09%	0,09%
Outras leucemias de células de tipo especificado	10	0,08%	0,08%
Outras leucemias mielóides	10	0,08%	0,08%
Leucemia linfocítica subaguda	9	0,07%	0,07%
Linfoma não-Hodgkin, folicular (nodular)	9	0,07%	0,07%
Anemia aplástica devida a outros agentes externos	8	0,07%	0,07%
Outros linfomas de células T e os não especificados	8	0,07%	0,07%
Outras esfingolipidoses	8	0,07%	0,07%
Imunodeficiência combinada grave [SCID] com disgenesia reticular	8	0,07%	0,07%
Linfoma não-Hodgkin de pequenas células (difuso)	7	0,06%	0,06%
Anemia refratária com sideroblastos	7	0,06%	0,06%
Deficiências imunitárias combinadas	7	0,06%	0,06%
Mucopolissacaridose do tipo I	7	0,06%	0,06%
Leucemia megacarioblástica aguda	7	0,06%	0,06%
Linfoma não-Hodgkin difuso, não especificado	7	0,06%	0,06%
Anemia falciforme com crise	7	0,06%	0,06%
Neoplasia maligna em Celularidade mista	6	0,05%	0,05%
Imunodeficiência com aumento de imunoglobulina M [IgM]	6	0,05%	0,05%
Anemia aplástica induzida por drogas	6	0,05%	0,05%
Linfomas de células T cutâneas e periféricas	5	0,04%	0,04%
Outras púrpuras não-trombocitopênicas	5	0,04%	0,04%
Transtornos falciformes	5	0,04%	0,04%
Deficiência secundária de lactase	5	0,04%	0,04%

Sarcoma mielóide	5	0,04%	0,04%
Linfoma de células T, periférico	5	0,04%	0,04%
Talassemia não especificada	5	0,04%	0,04%
Aplasia pura da série vermelha, adquirida [eritroblastopenia]	5	0,04%	0,04%
Linfoma de células B, não especificado	5	0,04%	0,04%
Síndrome hematofagocítica associada à infecção	4	0,03%	0,03%
Outras doenças do sangue e dos órgãos hematopoéticos	4	0,03%	0,03%
Outras neoplasias malignas especificadas dos tecidos linfático, hematopoético e tecidos relacionados	4	0,03%	0,03%
Trombocitemia essencial (hemorrágica)	4	0,03%	0,03%
Outras anemias especificadas	4	0,03%	0,03%
Outras leucemias de tipo celular não especificado	4	0,03%	0,03%
Outras anemias	4	0,03%	0,03%
Neoplasia maligna em Predominância linfocítica	4	0,03%	0,03%
Histiocitose maligna	4	0,03%	0,03%
Outras deficiências imunitárias combinadas	3	0,02%	0,02%
Outras imunodeficiências	3	0,02%	0,02%
Imunodeficiência comum variável	3	0,02%	0,02%
Leucemia de tipo celular não especificado	3	0,02%	0,02%
Imunodeficiências associadas com outros defeitos "major" especificados	3	0,02%	0,02%
Anemia diseritropoética congênita	3	0,02%	0,02%
Outros transtornos que comprometem o mecanismo imunitário não classificados em outra parte	3	0,02%	0,02%
Histiocitose das células de Langerhans não classificadas em outra parte	3	0,02%	0,02%
Linfoma não-Hodgkin Indiferenciado (difuso)	3	0,02%	0,02%
Transtornos não especificados dos glóbulos brancos	3	0,02%	0,02%
Outros transtornos do sangue e dos órgãos hematopoéticos em doenças classificadas em outra parte	3	0,02%	0,02%
Imunodeficiência que se segue à resposta hereditária defeituosa ao vírus de Epstein-Barr (EB)	3	0,02%	0,02%
Anemia sideroblástica hereditária	3	0,02%	0,02%
Outras leucemias monocíticas	3	0,02%	0,02%

Distúrbios do metabolismo de aminoácidos de cadeia ramificada e do metabolismo dos ácidos graxos	3	0,02%	0,02%
Outras neoplasias malignas e as não especificadas dos tecidos linfático, hematopoético e tecidos cor	3	0,02%	0,02%
Leucemia monocítica subaguda	2	0,02%	0,02%
Outras doenças especificadas do sangue e dos órgãos hematopoéticos	2	0,02%	0,02%
Outros tipos de Linfoma não-Hodgkin difuso	2	0,02%	0,02%
Leucemia plasmocitária	2	0,02%	0,02%
Leucemia linfóide não especificada	2	0,02%	0,02%
Leucemia monocítica, não especificada	2	0,02%	0,02%
Outros transtornos dos glóbulos brancos	2	0,02%	0,02%
Linfoma não-Hodgkin, misto, de pequenas e grandes células clivadas, folicular	2	0,02%	0,02%
Leucemia mielóide subaguda	2	0,02%	0,02%
Outras aplasias puras adquiridas da série vermelha	2	0,02%	0,02%
Imunodeficiência comum variável com predominância de transtornos imunorregulatórios de células T	2	0,02%	0,02%
Osteopatia em outras doenças classificadas em outra parte	2	0,02%	0,02%
Linfoma não-Hodgkin de Pequenas células clivadas (difuso)	2	0,02%	0,02%
Linfoma não-Hodgkin Imunoblástico (difuso)	2	0,02%	0,02%
Imunodeficiência com predominância de defeitos de anticorpos	2	0,02%	0,02%
Linfoma da zona T	2	0,02%	0,02%
Distúrbios do metabolismo de esfingolípides e outros distúrbios de depósito de lípidos	2	0,02%	0,02%
Hemoglobinúria devida à hemólise por outras causas externas	1	0,01%	0,01%
Doença desmielinizante do sistema nervoso central, não especificada	1	0,01%	0,01%
Outros distúrbios do depósito de lípidos	1	0,01%	0,01%
Porfíria hereditária eritropoética	1	0,01%	0,01%
Outras doenças degenerativas especificadas do sistema nervoso	1	0,01%	0,01%
Hipoplasia e displasia da medula espinal	1	0,01%	0,01%
Epidermólise bolhosa	1	0,01%	0,01%
Outras doenças imunoproliferativas malignas	1	0,01%	0,01%
Outras neoplasias de comportamento incerto ou desconhecido dos tecidos linfático, hematopoético e te	1	0,01%	0,01%

Outras anemias megaloblásticas não classificadas em outras partes	1	0,01%	0,01%
Outras talassemias	1	0,01%	0,01%
Púrpura e outras afecções hemorrágicas	1	0,01%	0,01%
Doença não especificada do sangue e dos órgãos hematopoéticos	1	0,01%	0,01%
Outras doenças desmielinizantes especificadas do sistema nervoso central	1	0,01%	0,01%
Neoplasia maligna em Depleção linfocítica	1	0,01%	0,01%
Transtornos falciformes heterozigóticos duplos	1	0,01%	0,01%
Hipogamaglobulinemia não familiar	1	0,01%	0,01%
Imunodeficiência associada com outros defeitos "major"	1	0,01%	0,01%
Leucemia mielóide, não especificada	1	0,01%	0,01%
Leucemia subaguda de tipo celular não especificado	1	0,01%	0,01%
Outras anemias hemolíticas auto-ímunas	1	0,01%	0,01%
Mastocitose	1	0,01%	0,01%
Neoplasia maligna do rim, exceto pelve renal	1	0,01%	0,01%
Linfoma não-Hodgkin de Misto, de pequenas e grandes células (difuso)	1	0,01%	0,01%
Talassemia alfa	1	0,01%	0,01%
Anomalias genéticas dos leucócitos	1	0,01%	0,01%
Imunodeficiência associada com defeitos "major" não especificados	1	0,01%	0,01%
Outros excessos de atividade adrenocortical	1	0,01%	0,01%
Algumas doenças que envolvem o tecido linforreticular e o sistema reticulohistiocítico	1	0,01%	0,01%
Outros transtornos especificados que comprometem o mecanismo imunitário não classificados em outra p	1	0,01%	0,01%
Mieloma múltiplo e neoplasias malignas de plasmócitos	1	0,01%	0,01%
Outras leucemias linfóides	1	0,01%	0,01%
Linfoma histiocítico verdadeiro	1	0,01%	0,01%
Anemia em outras doenças classificadas em outra parte	1	0,01%	0,01%
Outra trombocitopenia primária	1	0,01%	0,01%
Outra forma da doença de Hodgkin	1	0,01%	0,01%
Doenças imunoproliferativas malignas	1	0,01%	0,01%

Anemia falciforme sem crise	1	0,01%	0,01%
Anemia hemolítica hereditária não especificada	1	0,01%	0,01%
Trombocitose essencial	1	0,01%	0,01%
Deficiência seletiva de subclasses de imunoglobulina G [IgG]	1	0,01%	0,01%
Deficiência de purina-nucleosídeo fosforilase [PNP]	1	0,01%	0,01%
Outros transtornos degenerativos especificados do sistema nervoso em doenças classificadas em outra	1	0,01%	0,01%
Outras imunodeficiências comuns variáveis	1	0,01%	0,01%
N/I	1318	10,90%	10,88%

Fonte: Dados obtidos no CEMO/INCA, 2014.

