

**DR. GENÉTICA: INFORMAÇÕES EM
EXAMES GENÉTICOS A SERVIÇO DA
COMUNIDADE**

**DR. GENÉTICA: INFORMATION ON
GENETICS TESTING AT THE
SERVICES OF THE COMMUNITY**

Natália Mestre Braz

Biomédica formada pela Universidade Estadual de Maringá
mestrenatalia24@gmail.com

Eliane Papa Ambrosio Albuquerque

Professora Doutora da Universidade Estadual de Maringá
epaalbuquerque2@uem.br

Resumo

Atualmente, a busca por informações é bastante facilitada pelo acesso à *internet*, o que inclui pesquisas na área da saúde. No Brasil, estima-se que mais de 10 milhões de usuários acessam regularmente *sites* sobre saúde, para si mesmos ou familiares. Com o desenvolvimento do Projeto Genoma Humano, novas metodologias moleculares foram descritas e novos exames lançados no mercado para auxiliar no diagnóstico de doenças genéticas. O Projeto de Extensão “Dr. Genética: Conteúdo informacional *online* no auxílio a exames genéticos humanos” tem por finalidade esclarecer a comunidade externa acerca de exames genéticos, para tanto, foi estruturado um *site* que auxiliasse a na interpretação destes exames. O *site* está hospedado na página da UEM para que possa ter maior credibilidade; segue os moldes da plataforma PLONE, utilizada como sistema de gerenciamento. Os dados estatísticos de publicidade do *site* foram levantados pelo *Google Analytics*. Revisões bibliográficas foram realizadas para construir os conteúdos das abas, além de fluxogramas e esquemas. Até o momento, aproximadamente 13.626 visitas foram registradas e 25.890 visualizações de páginas desde o lançamento do *site* em 2017. Ainda é um desafio alcançar a comunidade em geral e levar informação sobre testes genéticos, porém iniciativas como a criação do Dr. Genética podem contribuir para este objetivo.

Palavras-chave

Testes genéticos¹; comunicação em saúde²; *internet*³.

Abstract

Nowadays, the search about pieces of information is very common by access to internet and it is including research about health area. In Brazil, it is estimated that more than 10 million users frequently visit health websites, for themselves or for their families. Since the development of Human Genome Project new molecular methodologies have been described and new exams enter the market to help the diagnosis of genetic diseases. The Project “Dr.Genética: Online informational content in human genetic tests” try to explain to the population about genetic exams, through the website. This site is hosted on the UEM website, to bring scientific credibility and it was developed using PLONE management system. Statistical data on site advertising was raised by Google Analytics. Bibliographical reviews have been performed to construct the contents of the flaps, in addition to flowcharts and diagrams. Until now, approximately 13.626 visits have been logged and 25.890 views since site’s production in 2017. It is still a challenge to reach out to the population and to bring information about genetic testing, but initiatives such as the creation of Dr. Genética can contributes for this goal.

Keywords: Genetic testing¹; Health communication²; Internet³.

INTRODUÇÃO

A dissipação da informação tem acontecido cada vez mais rápida e acessível à população em geral. A velocidade e o seu alcance são decorrentes do acesso à *Internet*, ou seja, à rede mundial (*World Wide Web*). Esta ferramenta vem se tornando um importante meio de comunicação, proporcionando liberdade de publicação e compartilhamento entre as pessoas sobre diversos conteúdos (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

A área da saúde aparece como uma das áreas com mais informações disponíveis na rede e vem acompanhando simultaneamente o crescente número de pessoas interessadas. Este interesse sobre saúde é justificado na medida em que o assunto tem sido uma das principais preocupações do homem contemporâneo (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008). Estima-se ainda que no Brasil mais de 10 milhões de usuários acessam *sites* de saúde regularmente (GIANOTTI; PELLEGRINO; WADA, 2009).

A interação saúde – *internet* tem possibilitado a troca de experiências entre pacientes com problemas semelhantes, o que facilita o debate entre especialistas e enfermos (MURRAY et al., 2009). Esta ferramenta oferece melhorias na qualidade de vida dos usuários, promovendo maior autonomia, pró-atividade e autoconfiança entre os participantes. Além de benefícios, como melhora no convívio social e no aprendizado, redução da desesperança, melhor enfrentamento das situações de vida, maiores conhecimentos sobre a doença, alívio emocional e melhoria clínica (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

A procura por informações sobre saúde foi intensificada após a conclusão do Projeto Genoma Humano (PGH), que aumentou o interesse na área da genética clínica. Este tipo de informação é investigado em quase sua totalidade por mães que possuem crianças portadoras de alguma doença ou deficiência genética. Em uma entrevista realizada com 100 famílias nos Estados Unidos da América (EUA) com o objetivo de pesquisar como os pais que possuem ou correm o risco de ter uma criança com transtorno genético, procuraram entender e usar as informações, ao longo do tempo, para compreender as condições genéticas do seu filho, a *internet* surgiu como recurso principal (83%). Porém, 31% das famílias que não realizaram uma pesquisa na *web* justificaram que não tinham acesso ou não confiavam em suas habilidades de pesquisa no computador, desconhecendo que a *internet* poderia trazer informações relevantes sobre o assunto (ROCHE; SKINNER, 2009). A busca por exames genéticos é bastante variada, uma vez que a genética clínica abrange desde alterações cromossômicas, como as

cromossomopatias e distúrbios de heranças complexas até distúrbios monogênicos e mutações de ponto.

Ainda com o desenvolvimento do PGH, novas metodologias moleculares foram descritas, e como consequência da expansão desse conhecimento científico emergiram novos testes genéticos moleculares baseados em marcadores, isto é, testes diagnósticos baseados na tecnologia de análise de DNA. A Base de Dados “*Online Mendelian Inheritance in Man*” (OMIM, <https://www.omim.org>, acesso 01/08/2018) lista 6.224 fenótipos cujas bases moleculares são conhecidas. O número exato de testes oferecidos no Brasil ainda é desconhecido, entretanto nos EUA, atualmente estão disponíveis testes genéticos moleculares para 5.076 doenças, sendo 68.588 testes disponíveis em laboratórios clínicos especializados e laboratórios de pesquisa (GENETESTS, 2017) .

Dentre a busca por exames e especialidades genéticas, o aconselhamento genético é considerado o pilar central da atenção à saúde em genética clínica, de acordo com a Portaria 81 do SUS, publicada em 20 de janeiro de 2009, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (BRASIL, 2009). Este conjunto de conhecimento abre portas para um mundo de informações para pais e profissionais da saúde na busca de instruções sobre tratamentos, intervenções, prevenções, defesas e comunidades de apoio.

Apesar de existirem muitos *sites* sobre saúde, nem todos são de fontes confiáveis. Diversos especialistas apontam que grande parte das informações disponibilizadas na *internet* sobre doenças e tratamentos são inadequadas ou incompletas cientificamente (OERMANN, 2003). Os *sites* unicamente comerciais podem trazer propagandas desonestas, conter informações incorretas, contraditórias e até mesmo fraudulentas. No âmbito da saúde, informações assim representam grandes riscos aos usuários leigos que desconhecem padrões de qualidade de textos e documentos. Desta forma, torna-se necessário avaliar a qualidade das informações que serão disponibilizadas aos *internautas*, tal necessidade já é de senso comum entre instituições governamentais, não governamentais, associações de classe, profissionais de saúde e diversas áreas afins (LOPES, 2006). Já produções científicas passam por um processo de revisão que controla a qualidade dos textos que serão publicados, garantindo assim, credibilidade na informação transmitida (OERMANN, 2003).

Apesar de não haver uma padronização em termos de *sites* de saúde, iniciativas vêm sendo tomadas a fim de certificar os sítios eletrônicos da área e instituir um padrão de qualidade. O *HONCode*, criado pela HON (*Health on the Net Foundation*), desde 1995 vem trabalhando nesse processo e sugere normas éticas fundamentais. Fontes vindas de institutos de saúde, universidades ou órgãos governamentais dão mais credibilidade às informações, assim como a

assinatura de profissionais da área. Além disso, o *site* parece ter boa aceitação se contém o endereço de contato do gestor da página para sanar dúvidas (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015).

Baseado neste contexto, em 2016 foi criado o projeto de extensão “Dr. Genética: Conteúdo informacional *online* no auxílio a exames genéticos humanos” (Processo 4051/2016), vinculado a Universidade Estadual de Maringá – UEM. O projeto tem como objetivo levar a informação à comunidade sobre testes genéticos, de forma clara e simples. A construção de um *site* institucional foi à forma de abranger o maior número de pessoas, e oferecer informações acessíveis e confiáveis.

Dentro do ambiente institucional da UEM, a plataforma PLONE (PLONE CMS, 2017) tem sido utilizada para construção de *websites*, um sistema de gerenciamento de conteúdo livre de código aberto (CMS, de *Content Management System*) que é considerado um dos melhores CMS *Open Source* do mercado. A UEM tem utilizado essa plataforma como instrumento para criação de vários *sites* dos departamentos dos cursos e programas da instituição, é um sistema de fácil acesso, navegação e manutenção, não requer custos e passa credibilidade aos que navegam nas diversas páginas institucionais. O Núcleo de Processamento de Dados (NPD) é o órgão responsável pelos serviços e gestão da Tecnologia da Informação da UEM e viabilizou a elaboração do *site* para o projeto de extensão por essa plataforma.

OBJETIVOS

Gerais

Construir e desenvolver o *site online* “Dr. Genética”, como ferramenta de dissipação da informação em exames genéticos, vinculado aos objetivos do projeto de extensão “Dr. Genética: Conteúdo informacional *online* no auxílio a exames genéticos humanos”, que englobam a transmissão de informações confiáveis sobre exames genéticos.

Específicos

- Construir o *site online* pela plataforma PLONE vinculado à universidade;
- Criar um *e-mail* institucional para sanar dúvidas;
- Realizar um levantamento de dados estatísticos com a finalidade de avaliar o tráfego de visitas, o crescimento, o desenvolvimento e a publicidade dos conteúdos inseridos no *site*.

MATERIAL E MÉTODOS

A construção do *site* foi baseada na plataforma PLONE, um sistema de gerenciamento de conteúdo (CMS, de *Content Management System*) escrito na linguagem *Python* e que roda sobre um servidor de aplicações *Zope* e sobre o *framework* CMF (*Content Management Framework*) (<https://plone.org/>). A versão utilizada foi a 4.3, e o treinamento foi oferecido pelo Núcleo de Processamento de Dados da UEM.

A primeira etapa do desenvolvimento foi realizar uma revisão bibliográfica dos temas, anteriormente selecionados pelos participantes durante as reuniões do projeto de extensão. Dentro das possibilidades que a plataforma oferece, planejou-se também como seria o ambiente virtual.

Para facilitar a compreensão da população em geral, tentou-se estabelecer uma linguagem clara, simples e objetiva de todos os assuntos abordados. Além disso, foram elaborados fluxogramas como suporte de navegação e quando possível foram criados esquemas para simplificar o entendimento.

Após a finalização das pesquisas, o texto foi diretamente inserido no editor do *site* e salvo na aba correspondente ao assunto. Depois da edição o texto passou pela correção do docente para, enfim, publicação no *site*. Para novos temas sugeridos foram criadas novas abas e/ou páginas dando continuidade à construção.

Por meio do PLONE, o *site* foi vinculado à universidade, garantindo uma maior credibilidade aos visitantes. Em adição, criou-se também um *e-mail* institucional para esclarecimento de dúvidas.

Uma vez que a navegação é anônima, a forma encontrada de monitorar os dados dos usuários foi utilizar o *Google Analytics* (GOOGLE, 2018), uma ferramenta criada pelo *Google* no intuito de auxiliar a otimização de *sites*, oferecendo-lhes informações estatísticas de monitoramento de tráfego de visitas, público alcançado, expectativas futuras, bem como avaliar o crescimento da página e facilitar a tomada de decisões. Essa ferramenta foi incorporada ao *site* Dr. Genética com o propósito de auxiliar seu desenvolvimento por um levantamento de dados estatísticos sobre o acesso e progresso do *site*, verificando:

- a. Número de visitas;
- b. Número de usuários;
- c. Visualizações de páginas;
- d. Taxa de rejeição;
- e. Tempo médio de visitas;

- f. Porcentagem de novas visitas e recorrências;
- g. Informações demográficas;
- h. Categoria do dispositivo de acesso.

Em posse dessas informações, o conteúdo e organização do site pode ser regularmente otimizado.

RESULTADOS

O *site* hospedado no servidor da universidade pode ser acessado pelo endereço eletrônico www.sites.uem.br/drgenetica e o é realizado um atendimento para esclarecimento de dúvidas por meio do *e-mail* institucional drgenetica@uem.br.

A partir das reuniões do projeto de extensão, foram discutidos entre os integrantes docentes e discentes quais seriam os principais tópicos abordados pelo *site*, sem que o foco aos exames genéticos fosse perdido. Os conteúdos que inicialmente constituíram o *site* foram:

- a. Especialidades a serem oferecidas: exames genéticos, citogenéticos e oncológicos;
- b. Cuidados inerentes aos procedimentos;
- c. Esclarecimento sobre aconselhamento genético;
- d. Esclarecimento sobre algumas técnicas empregadas para realizar os exames;
- e. Portarias do SUS;
- f. Doenças infecciosas diagnosticadas por técnicas genéticas.

Posterior à conclusão destes, novas abas foram inseridas, como:

- a. Perguntas frequentes;
- b. Dr. Genética sugere: Filmes;
- c. Associações de apoio aos pacientes e familiares;
- d. Mutações gênicas;
- e. Transplantes;

E, outras ainda estão em construção:

- a. Relatos de caso;
- b. Erros inatos do metabolismo.
- c. Teste do pezinho;
- d. Malformações congênitas incompatíveis com a vida.

Todas as abas do *site* possuem um *layout* padrão, como demonstrado na Figura 1, o menu de navegação é disposto em uma coluna lateral à esquerda, bem como o resumo das notícias

arranjado na lateral à direita juntamente com uma caixa de busca logo abaixo. O cabeçalho é fixo e os conteúdos textuais organizados em páginas. A elaboração dos fluxogramas (Figura 2) foi pensada com o propósito de facilitar a navegação do usuário, além disso, buscou-se organizar os textos em forma de perguntas (Figura 3) e criar esquemas ilustrativos com a finalidade de garantir uma compreensão clara e objetiva dos temas (Figura 4).



Figura 1: Página inicial do site, disposição do menu, notícias e cabeçalho. Fonte: www.sites.uem.br/drgenetica.

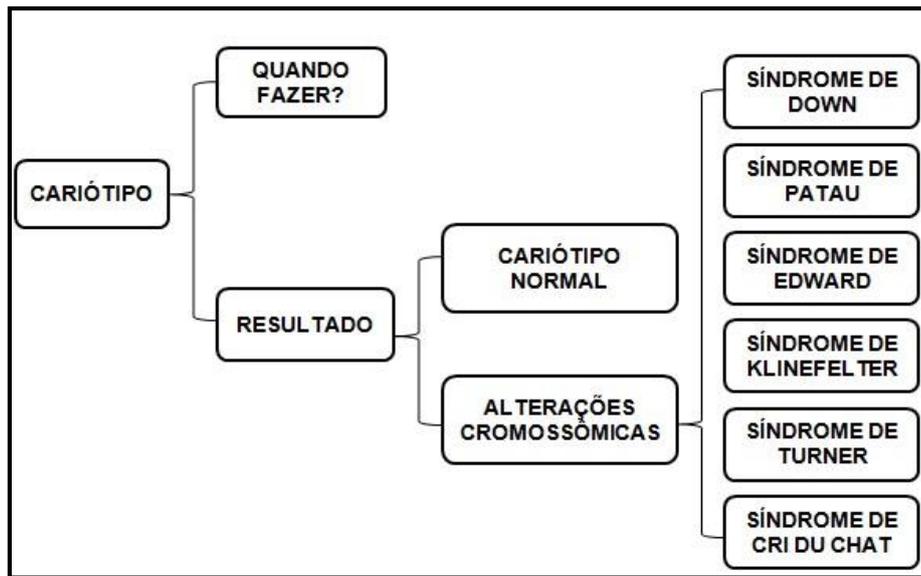


Figura 2: Fluxograma da aba “Cariótipo”. Fonte: www.sites.uem.br/drgenetica.

A imagem mostra a interface de um site web. No topo, há o logo da UEM (Universidade Estadual de Maringá) e o logo do Dr Genética, um personagem de cientista. À direita, o nome do Centro de Ciências Biológicas (CCB) e do Departamento de Biotecnologia, Genética e Biologia Celular (DBC). Abaixo, há links para 'Mapa do Site', 'Acessibilidade' e 'Contato'.

O conteúdo principal da página é sobre Dengue. No topo, há um menu de navegação com opções como 'Página Inicial', 'Exames', 'Cariótipo', 'Aconselhamento Genético', 'Doenças Infecciosas', 'Virais', 'Bacterianas', 'Hematologia Clínica', 'Oncohematologia', 'PCR', 'Transplantes', 'Mutações Gênicas', 'Portarias - SUS', 'Dr.Genética Sugere: Filmes', 'Notícias', 'Equipe Dr.Genética', 'Perguntas frequentes' e 'Associações de Apoio aos Pacientes e Familiares'.

O texto principal começa com o título 'Dengue' e o subtítulo 'O QUE É DENGUE?'. O texto descreve a dengue como uma doença transmitida pelo mosquito Aedes aegypti, causada por quatro subtipos de vírus: DENV-1, DENV-2, DENV-3 e DENV-4. Em seguida, há a seção 'QUAIS EXAMES SÃO SOLICITADOS?' que explica os testes sorológicos para detectar anticorpos contra o vírus. A terceira seção, 'COMO IDENTIFICAR O VÍRUS PELA PCR?', descreve a técnica de PCR e suas variações (RT-PCR e qRT-PCR) para identificar o vírus. O texto termina com a seção 'REFERÊNCIAS' que cita a OMS e o Ministério da Saúde.

Figura 3: Organização dos textos em perguntas, aba “Doenças Infecciosas – Vírus – Dengue”. Fonte:

www.sites.uem.br/drgenetica.

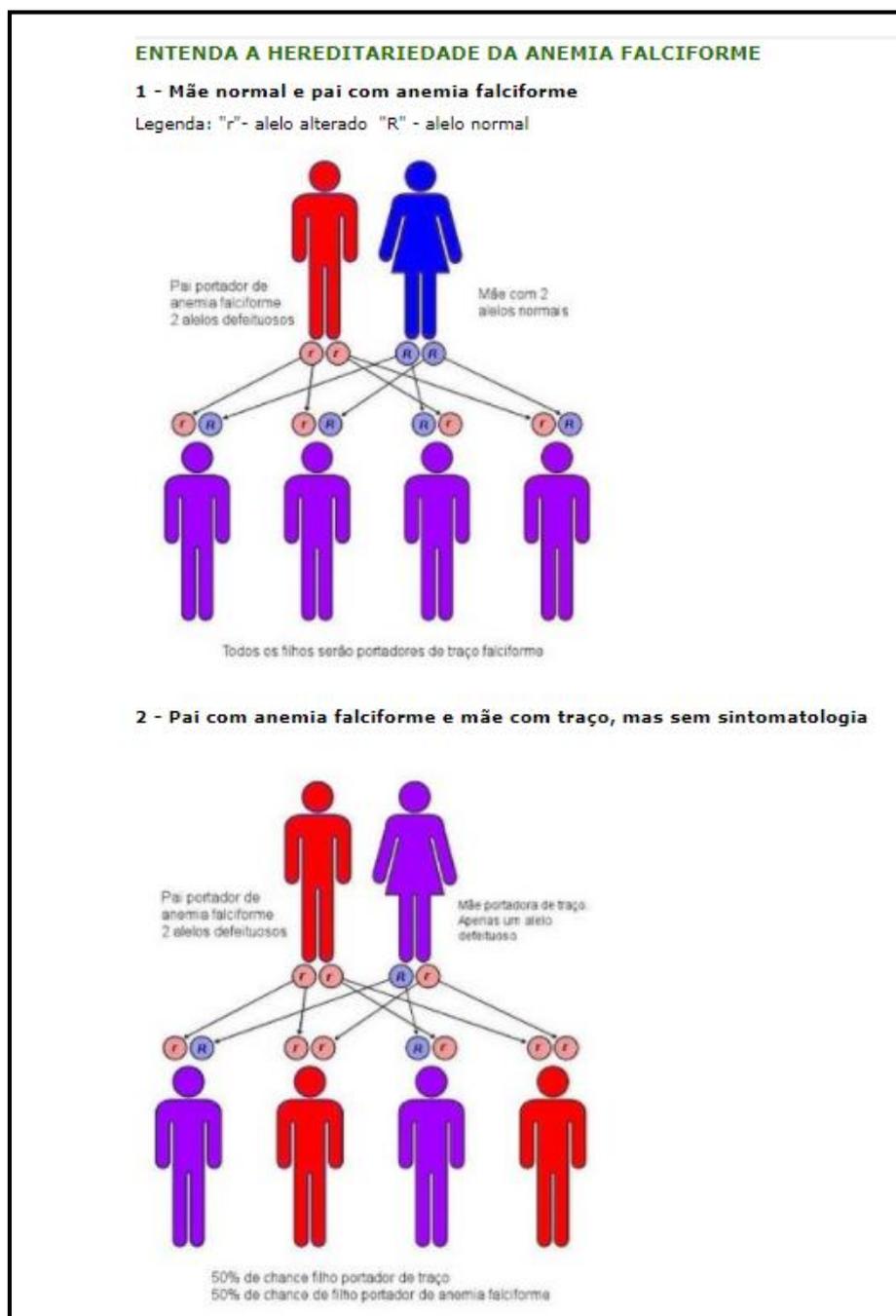


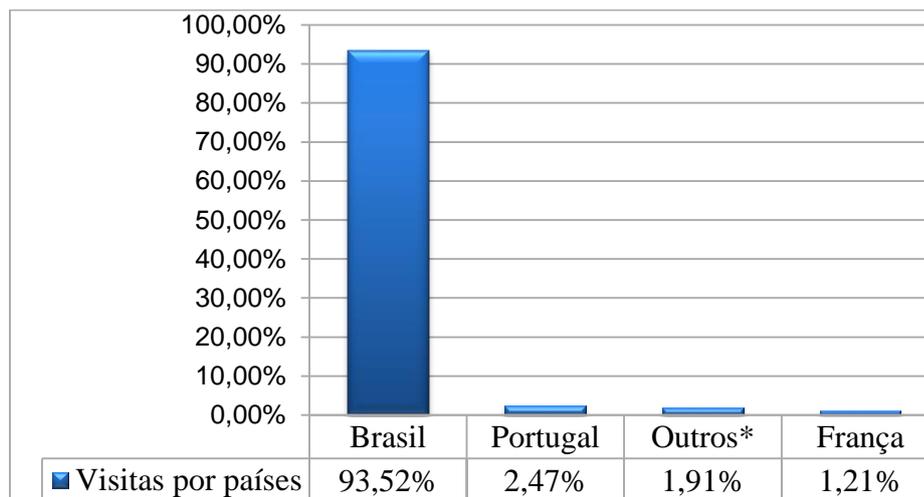
Figura 4: Esquema ilustrativo explicando a hereditariedade da anemia falciforme, aba “Hematologia Clínica – Hemoglobinopatias – Anemia falciforme”. Fonte: www.sites.uem.br/drgenetica.

O *site* foi ao ar em 17/03/2017 e desse período até 31/07/2018 foram registradas 13.626 visitas (Média de 30 visitas/dia), com 25.890 visualizações de páginas, sendo em média 2 páginas visitadas, com base nos resultados gerados pelo *Google Analytics*. Durante esse período 13.641 usuários visitaram o *site* apenas uma vez e o tempo médio de permanência nele foi de 1

minuto e 25 segundos. A porcentagem de pessoas que encerraram suas buscas no *site* após visualizarem apenas uma página (taxa de rejeição) foi de 82,07%.

Apesar de o *site* ser brasileiro e em português, com 93,52% de visitas, observaram-se também acessos em Portugal (2,47%), França (1,21%) e em outros países (1,91%) (Gráfico 1).

Gráfico 1: Visitas ao *site* por países do período de 17/03/2017 à 31/07/2018. *EUA, Moçambique, Angola, Espanha, Argentina e Peru.

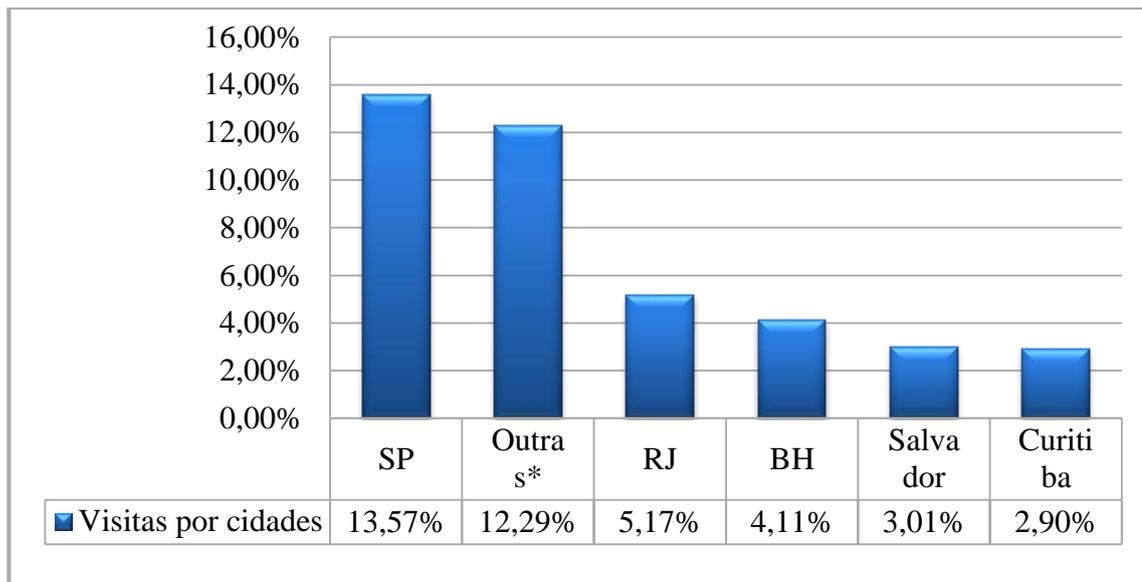


*EUA, Moçambique, Angola, Espanha, Argentina e Peru.

Fonte: *Google Analytics*

O maior índice de acesso por cidade foi em São Paulo - SP (13,57%), seguido por Rio de Janeiro - RJ (5,17%), Belo Horizonte - BH (4,11%), Salvador (3,01%) e Curitiba (2,90%), visitantes de demais cidades com porcentagens menores também foram contabilizados e agrupados no termo “outras” totalizando 12,29% de acessos (Gráfico 2).

Gráfico 2: Visitas ao *site* por cidades do período de 17/03/2017 à 31/07/2018.

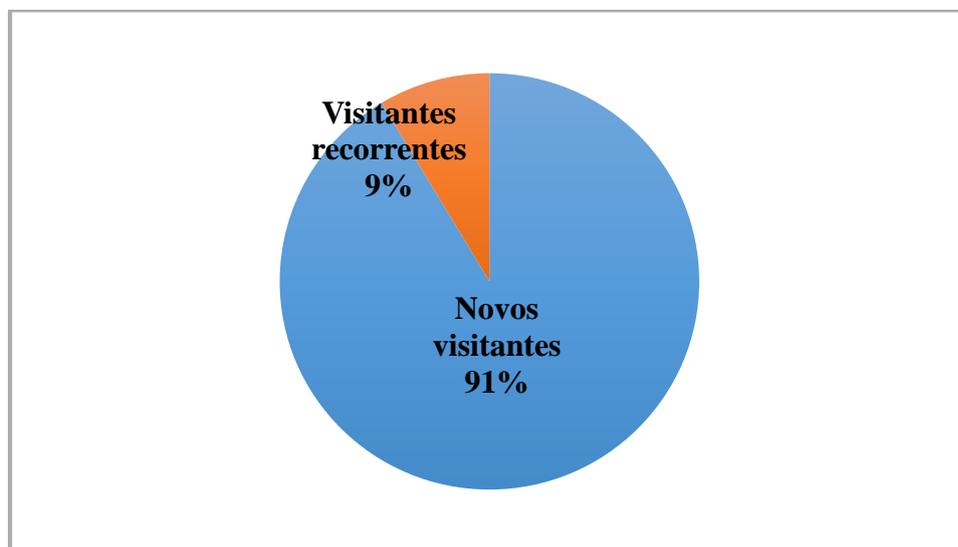


*Brasília, Maringá, Fortaleza e Goiania

Fonte: *Google Analytics*

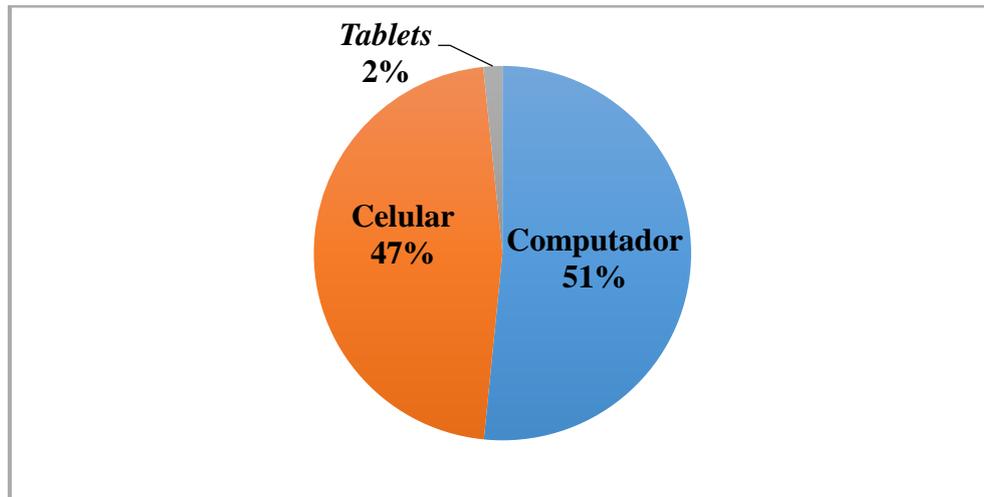
Durante o período da análise observou-se também que o *site* obteve 91% de novas visitas e 9% de visitas recorrentes (Gráfico 3). Cinquenta e um por cento dos acessos foram por computadores, 47% por celulares e 2% via *tablets* (Gráfico 4).

Gráfico 3: Porcentagem de novas visitas e visitas recorrentes ao *site* do período de 17/03/2017 à 31/07/2018.



Fonte: *Google Analytics*

Gráfico 4: Categoria dos dispositivos de acesso ao *site* do período de 17/03/2017 à 31/07/2018.



Fonte: *Google Analytics*

DISCUSSÃO

A busca por informações, atualmente, é bastante facilitada pelo acesso à *internet*, essa tecnologia de liberdade permite a livre circulação de ideias, documentos e materiais que proporcionam o desenvolvimento do conhecimento humano em diversas áreas (CASTELLS, 2004).

Em 2016, o Comitê Gestor da Internet (CGI) - criado em 1995, pelos Ministérios das Comunicações e da Ciência, Tecnologia e Inovação no Brasil registrou que 54% dos domicílios brasileiros possuem acesso à rede, em contrapartida 46% ainda não possuem, comparando com anos anteriores, a contemporaneidade e a modernização das tecnologias justificam a crescente disponibilidade da *web* nos domicílios (CGI BRASIL, 2017).

A *internet*, sendo um grande instrumento de divulgação veicula inclusive informações sobre saúde. Em 2011, um relatório do CGI apontou que as informações dessa área atraí a atenção de 43% dos *internautas* no Brasil, e este interesse só é superado por informações relacionadas à direitos do trabalhador (LOPES, 2006; CGI BRASIL, 2012).

No campo da genética, poucas são as informações que buscam auxiliar a população na compreensão sobre exames moleculares responsáveis por investigar e/ou diagnosticar os distúrbios genéticos. Desta forma, o projeto de construção do *site* Dr. Genética, visou possibilitar a disseminação deste tipo de informação. Todavia, é preciso certificar-se da veracidade dos conteúdos obtidos pela *internet*, visto que inúmeras fontes não são confiáveis.

Devido à necessidade de se transmitir um conteúdo seguro, *sites* de busca como o *Google* estabeleceu uma parceria com alguns hospitais de várias regiões do mundo para informar sobre condições médicas específicas a partir de três principais tópicos: “sobre”, “sintomas” e “tratamentos”, essas informações são redigidas por médicos demonstrando se uma condição é comum ou rara, crítica ou contagiosa e a faixa etária mais acometida. Baseado nisso, o *site* Dr. Genética foi vinculado à universidade (UEM) para assegurar e alcançar a comunidade externa com as pesquisas realizadas. Todos os conteúdos são referenciados provenientes de fontes confiáveis e revisados pelo docente integrante do projeto.

Uma taxa de rejeição contabilizada pelo *Google Analytics* indica que 82,70% das pessoas que visitaram o *site* acessaram duas página em média e finalizaram suas buscas. Acredita-se que este fato não deve ser visto como um ponto negativo ao progresso do *site*, pois pouco tempo gasto pesquisando e encontrando o que deseja pode representar novas visitas à página. Porém, só 9% retornaram ao *site*. Já uma pesquisa extensa na rede, pode desestimular o usuário, por isso é importante transmitir informações de qualidade incentivando os *internautas* a retornarem ao *site* (DUMMER, 2016).

Moretti e colaboradores (2012), em um estudo transversal descritivo, traçou um perfil com 1.828 usuários da *web*, onde 90% dos *internautas* buscaram conhecimento na rede sobre sua própria saúde e 79% para saúde de seus familiares, havendo predomínio do gênero feminino (89%) nas pesquisas. A navegação pelo Dr Genética é anônima, uma das limitações do PLONE, e apesar dos dados obtidos, não temos acesso ao perfil dos usuários. Em adição ao *site*, foi criada uma página de divulgação na rede social *Facebook*, tanto para ampliar a divulgação, como para conhecer um pouco mais sobre o público que acessa o *site*. Muitos deles são provenientes de *sites* de associações de doenças raras e acadêmicos da própria universidade.

Um estudo realizado com pais de crianças com condições raras investigou o padrão de uso da *internet* pelos pais e a natureza da informação que eles procuram com frequência. Dentre as questões levantadas sobre as fontes de pesquisa, os entrevistados foram orientados a apontar quais os principais fatores que eles levam em consideração ao escolher um bom *site*. Dos 112 que responderam a esta questão 65,2% (73/112) acharam que o fator mais importante é que as informações devem ser relevantes e precisas, sendo ainda confiáveis (62,5%; 70/112) e atualizadas (60,7%; 68/112). Outros fatores mencionados foram: o *site* ser recomendado por um profissional de saúde (46,4%; 52/112), ser dinâmico com fácil entendimento (37,5%; 42/112), possuir *links* com outros *websites* (8,0%; 9/112), e ter um bom *layout* (5,4%; 6/112) (NICHOLL et al., 2017).

Uma das dificuldades encontradas no desenvolvimento do *site* é que, embora o PLONE seja um excelente *CMS Open Source* do mercado, gratuito, de fácil manutenção e navegação, limita-se em inserir vídeos e animações, o *layout* é padrão para todos os *sites* da universidade e para todas as páginas, e o editor de texto é pouco flexível com apenas um tipo de fonte e tamanho de letra. Assim, na tentativa de otimizar mais nosso *website* foram criados fluxogramas como guia dinâmico de navegação, foram inseridas imagens ilustrativas, elaborados esquemas e uma linguagem clara e objetiva foi utilizada para melhor compreensão dos conteúdos.

Por meio das diversas abas desenvolvidas, o propósito do Dr. Genética é orientar a população a respeito de exames genéticos, como interpretá-los e compreendê-los. Porém, alguns visitantes que entraram em contato conosco pelo *e-mail* institucional, vieram em busca de consultas, fato que foge do objetivo principal do *site*. Esta busca demonstra a fragilidade do sistema de saúde neste ponto e a falta de atendimento e atenção.

A divulgação continua sendo um desafio, diversas formas de comunicar a existência do Dr. Genética são buscadas, como a página criada no *Facebook* para divulgar notícias, eventos, abas novas, entrevistas e curiosidades sobre genética, apresentando o projeto em eventos de extensão, *workshops* acadêmicos, entrevistas na TV UEM e buscando parcerias com outros *sites* de saúde, associações e grupos de apoio aos familiares e pacientes.

Dentre as formas de acesso ao *site*, os dispositivos mais utilizados para acessá-lo foram computadores (51%) e celulares (47%) com porcentagens bastante próximas, porém não foi possível afirmar que a disseminação da informação alcançou todo público que esperamos, pois ainda existem pessoas que possuem dificuldades em utilizar este tipo de tecnologia, e com isso, a informação pode não chegar até elas. Assim, mesmo sabendo desse viés, os próprios membros do projeto procuraram compartilhar o *site* em suas redes sociais e apresentá-lo a comunidade.

Muitos pacientes portadores de alguma doença seja ela genética ou não, tornam-se experientes, quando buscam por meio de pesquisas *onlines* ou em periódicos conhecimentos sobre sua condição. Para esses novos pesquisadores a relação médico-paciente é influenciada e até mesmo transformada. É fundamental que o médico mantenha-se atualizado e saiba discutir com seu paciente, questões sobre o diagnóstico e tratamento fornecendo sempre informações e instruções de boa qualidade (MENDONÇA; PEREIRA NETO, 2015). No entanto, o SUS do Brasil exibe uma grande dificuldade de atendimento em genética clínica, devido a não oficialização do médico geneticista no sistema público de saúde, mesmo sabendo que dentro da política do SUS este cargo é permitido. Algumas justificativas de não contratação referem-se a características próprias da especialidade como multidisciplinaridade e heterogeneidade de

serviços, falsas impressões de impossibilidade de atuação na atenção básica e alto custo diagnóstico (HOROVITZ et al., 2006).

Um dos procedimentos mais importantes que abre portas para a nova genética na saúde pública é o aconselhamento genético (AG), onde um dos principais objetivos é estimar a probabilidade e o risco de desenvolvimento de doenças genéticas, bem como fornecer informações acerca da natureza da doença e os mecanismos de herança visando diagnosticar um caso. Em 2001 foi realizado um cadastramento pela Sociedade Brasileira de Genética Clínica, que catalogou 64 serviços de AG, sendo 85% localizados na região sul do país e mais da metade nos estados do Rio Grande do Sul e de São Paulo. Esses serviços, geralmente, estão associados a hospitais e/ou instituições universitárias (HOROVITZ et al., 2013). Mesmo a região sul sendo privilegiada com o maior número de serviços, muitos destes já foram desativados, como o da UEM. Ainda existe uma grande necessidade por esse atendimento no Brasil, visto que a conscientização de famílias sobre sua identidade genética os tornam capazes de tomar decisões apropriadas sobre os prováveis riscos nas próximas gerações (DINIZ; GUEDES, 2006).

Dr. Genética é um projeto que surgiu com a finalidade principal de levar conhecimento científico tanto à população como para os integrantes do projeto acerca da área de exames genéticos. Seu desenvolvimento é o resultado de muitas pesquisas, sugestões e reuniões que culminaram no modelo de hoje. Ainda é necessário muito trabalho para que ele se torne um referencial, portanto, intensificar a divulgação, atualizar os conteúdos, inserir temas novos, curiosidades, entrevistas, parcerias, exposições, trabalhar novas ideias e cumprir com os princípios éticos do *HONCode* são algumas das perspectivas futuras para esse projeto.

CONCLUSÃO

Dado o exposto, foi construído um *site* vinculado à UEM para auxiliar na dissipação da informação sobre testes genéticos e simultaneamente e criado um *e-mail* institucional para esclarecer dúvidas dos *internautas*. Alguns dados estatísticos para avaliar o tráfego de visitas, o desenvolvimento e a publicidade do *site* foram contabilizados pelo *Google Analytics*.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, G. R. B; VAITSMAN, J. **Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde.** *Ciência Saúde Coletiva*, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

CASTELLS, M. A **Galáxia Internet–Reflexões sobre Internet, negócios e Sociedade.** Resenhas educativas. Serviço de Educação e Bolsas. Fundação Calouste Gulbenkian. 2004; ISBN 972-31-1065-2.

BRASIL. Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.BR). **TIC Domicílios 2017: Pesquisa sobre domicílios com acesso à internet no Brasil.** Disponível em: <http://data.cetic.br/cetic/explore?idPesquisa=TIC_DOM>. São Paulo: CGI.BR. Acesso em: 31/07/2018

BRASIL. Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.BR). **TIC Domicílios e TIC Empresas 2011: Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação no Brasil.** Disponível em: <<https://cetic.br/publicacao/pesquisa-sobre-o-uso-das-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-nos-domicilios-brasileiros-tic-domicilios-2016/>>. São Paulo: CGI.BR. Acesso em: 31/07/2018

DINIZ, D; GUEDES, C. **Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, 2006.

DUMMER, R. F. **Análise de sites brasileiros de bulas de medicamentos sob a ótica da busca de informação.** Monografia (Bacharelado em Biblioteconomia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, Porto Alegre, 2016.

GARBIN, H. B. R; PEREIRA NETO, A. F; GUILAM, M. C. R. **A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica.** *Interface*, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GENETESTS.ORG. GeneTests.org. 2017. Disponível em: <<http://www.genetests.org>> Acesso em: 27/10/2017.

GIANOTTI, O. S. P; PELLEGRINO, H. P; WADA, E. **Globalização e serviços médicos: impulsionando o turismo de saúde.** *Turydes*, v. 2, n. 4, 2009.

GOOGLE ANALYTICS SOLUTIONS - Marketing Analytics & Measurement. Google.com. 2017. Disponível em: <<https://www.google.com/analytics>>. Acesso em: 31/07/2018.

HOROVITZ, D. D. G; CARDOSO, M. H. C. A; LLERENA JR, J. C; MATTOS, R. A. **Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica.** *Cad. Saúde Pública*, v. 22, n. 12, p. 2599-2609, 2006.

HOROVITZ, D. D. G; FARIA FERRAZ, V. E; DAIN, S; MARQUES-DE-FARIA, A. P. **Genetic services and testing in Brazil.** *Journal of Community Genetics*, v. 4, n. 3, p. 355-375, 2013.

LOPES, I. L. A. S. **Proposta de critérios de qualidade para avaliação da informação em saúde recuperada nos sites brasileiros da *world wide web***. 2006. Tese (Doutorado em Ciências da Informação) - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

MENDONÇA, A. P. B; PEREIRA NETO, A. F. **Críticos de avaliação da qualidade da informação em sites de saúde: uma proposta**. 2015. Dissertação (Mestrado Profissional em Política e Gestão de CT&I em Saúde) - Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP/FIOCRUZ , Rio de Janeiro. 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica: Portaria 81/2009**. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

MORETTI, F. A; OLIVEIRA, V. E; SILVA, E. M. K. **Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública?** Rev. Assoc. Med. Bras, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

MURRAY, E; BURNS, J; SEE, T. A. I. S; LAI, R; NAZARETH, I. **Interactive health communication applications for people with chronic disease**. *Cochrane Database Syst. Rev*, n. 4, 2009.

NICHOLL, H; TRACEY, C; BEGLEY, T; KING, C; LYNCH, A. M. **Internet Use by Parents of Children With Rare Conditions: Findings From a Study on Parents' Web Information Needs**, *Journal of Medical Internet Research*, v. 19, n. 2, p. 51, 2017.

OERMANN, M. **Using health web sites for patient education**. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, v. 30, n. 4, p. 217-223, 2003.

OMIM - Online Mendelian Inheritance in Man. Disponível em: <<http://www.omim.org>>. Acesso em: 31/07/2018

PLONE CMS: Open Source Content Management. Plone: Enterprise Level CMS - Free and OpenSource - Community Driven - Secure. 2017. Disponível em: < <https://plone.org>>. Acesso em: 31/07/2018

ROCHE, M. I; SKINNER, D. **How parents search, interpret, and evaluate genetic information obtained from the internet**. *Journal of genetic counseling*, v. 18, n. 2, p. 119 - 129, 2009.