

## Como enfrentar os problemas éticos do Projeto Genoma Humano?

*Haverá um direito à intimidade molecular?*

O Projeto Genoma Humano, lançado nos Estados Unidos em 1990 (ver *Ciência Hoje* n° 88, p. 52) para revelar a seqüência completa de nucleotídeos (componentes moleculares unitários do ADN) nos 23 pares de cromossomos humanos, permite não só o diagnóstico preciso de várias doenças genéticas, como a identificação de indivíduos propensos a desenvolver algumas outras doenças graves em certas fases de suas vidas. A consequência desses novos conhecimentos inclui a eventual discriminação daquelas pessoas, em várias circunstâncias, que vão desde a seleção de candidatos a empregos até sua rejeição por companhias de seguro. Além disso, sendo os exames em geral dispendiosos, como evitar a exacerbação da discriminação entre ricos e pobres? Como lidar com essas novas perspectivas do ponto de vista ético?

*Ciência Hoje* dirigiu essas questões aos seguintes cientistas que trabalham em áreas da genética ou afins:

- Bernardo Beiguelman, do Depar-

tamento de Genética da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp);

- Eloi S. Garcia, vice-presidente de Pesquisa e Ambiente da Fundação Oswaldo Cruz;

- Francisco M. Salzano, do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS);

- Glaci Zancan, do Departamento de Bioquímica da Universidade Federal do Paraná (UFPR);

- J. C. da Costa Maia, do Departamento de Bioquímica da Universidade de São Paulo (USP);

- Hernan Chaimovich, do Instituto de Química da USP;

- Marcos Palatnik, do Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ);

- Oswaldo Frota-Pessoa, do Departamento de Biologia da USP; e

- Sérgio D. J. Pena, do Departamento de Bioquímica, do Instituto de Ciências Biológicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Leia, a seguir, o que eles responderam.

---

**Bernardo Beiguelman**

**“...submissão  
tecnológica que não  
deveria ser tolerada.”**

A identificação precoce de portadores de genes com efeito deletério em alguma fase de seu desenvolvimento, já vinha sendo feita em relação a numerosas hereditopatias, muito antes do advento das técnicas de investigação direta do ADN humano. Com o concurso dessa metodologia e com os enormes recursos do Projeto Genoma Humano, essa revelação antecipada de alterações gênicas, inclusive durante o período fetal, terá sua precisão aumentada, crescendo, também, o número de genes com efeito patológico que serão passíveis de detecção. Além disso, aumentará a possibilidade de correção dos defeitos hereditários, por substituição do material genético alterado. Ora, tendo em mente que, antes do Projeto Genoma Humano (PGH), a averiguação precoce dos portadores de genes com efeito deletério não era utilizada com fins discriminatórios, por que supor que ela venha a servir, agora, para fins tão odiosos, justamente num momento em que a perspectiva de correção de todos os defeitos genéticos está tão próxima? Sob esse aspecto, portanto, o PGH não pode ser criticado.

Quanto ao alto preço dos exames para investigação de defeitos genéticos, que exacerba a distinção entre ricos e pobres, tem-se a acrescentar que, no caso daqueles que se valem das técnicas do ADN recombinante, existe uma circunstância agravante: a utilização de quase todo o material empregado nessas técnicas está protegida por patentes. Para os países subdesenvolvidos, esse patenteamento, além de onerar os exames, contribui para manter essas nações em processo de submissão tecnológica que não deveria ser tolerado. Como se vê, essa última questão não deveria

restringir-se aos cientistas desses países, mas ser estendida a todos os cidadãos conscientes.

---

**Eloi S. Garcia**

**“Leis que diminuem a  
distância entre a  
bioética e o progresso  
científico.”**

O Projeto Genoma Humano é revolucionário e levantou questões em todos os sentidos. Assim, penso que esse assunto deva ser refletido de duas diferentes maneiras: 1) o PGH vem produzindo enorme desenvolvimento científico e tecnológico. Possibilidades de curas de vários erros inatos do metabolismo, por terapia genética e diagnóstico mais sensível de várias doenças (algumas ainda de diagnósticos precários), estão se tornando realidade. Esse aspecto da análise é importante, pois os avanços científicos não podem parar porque, de uma maneira ou de outra, eles trazem bem-estar para a humanidade; 2) o PGH pode ter um lado ético, questionável, de influir na sociedade, como a hipótese levantada pela *Ciência Hoje*. O desenvolvimento científico também vive de dubiedades. Lembro-me do filme *2001: Uma odisséia no espaço*, quando um gorila descobriu que com um fêmur ele poderia matar outro gorila ou então caçar. Ou do raio X, ou da bomba atômica... São tantos os exemplos da utilidade dúbia do conhecimento científico. Recentemente, os pesquisadores americanos abandonaram a intenção de patentear mais de quatro mil fragmentos do genoma humano. A razão principal dessa atitude está na pressão internacional que evitou uma disputa bioética jamais vista na história da ciência. Caso contrário, por incrível que pareça, teríamos patenteado um pedacinho de nós ou, pior ainda, teríamos enorme aumento da defasagem tecnológica do

Terceiro Mundo, devido aos segredos das patentes. Acredito que as consequências do PGH para a sociedade devam ser monitoradas em todos os níveis pela comunidade internacional. Devemos lutar por leis operantes que impeçam a má utilização do conhecimento. Leis que acabem com a lentidão das respostas ao “direito de todos” (pobres e ricos) de acesso aos progressos da ciência. Leis que diminuam a distância entre a bioética e o progresso científico, pois não devemos deixar que a falta de ética prejudique o direito de todos à cidadania.

---

**Francisco M. Salzano**

**“A possibilidade do  
emprego da informação  
em fins não-éticos foi  
considerada desde o  
início.”**

Qualquer conhecimento científico pode ser utilizado tanto para finalidades benéficas como prejudiciais à humanidade. O Projeto do Genoma Humano não foge à regra, e a possibilidade do emprego da informação adquirida com fins não-éticos foi considerada desde o início pelos seus idealizadores. Esses aspectos estão sendo objeto de análise por comitê específico dentro da estrutura organizacional do Programa. Esse Comitê tem desenvolvido várias atividades de discussão desses problemas, no que vem sendo acompanhado por diversas outras entidades (por exemplo, o Debate Internacional sobre Ética, patrocinado pelo Conselho Dinamarquês de Ética, que está sendo programado para se realizar em Copenhague, de 11 a 14 de abril deste ano).

Desejo informar, também, quanto a inquérito específico sobre “Problemas de Bioética e Genética Humana no Brasil”, desenvolvido sob a coordenação da Dra. Lavinia Schuler e minha, cuja coleta de

informação acaba de ser finalizada entre nossos geneticistas médicos. Os dados obtidos serão integrados com os de outras nações, visando verificar até que ponto os conceitos éticos dependem de fatores individuais ou socioculturais. Essa é uma extensão e aprofundamento de estudo anterior, com objetivos semelhantes, realizado há anos atrás (Salzano F. M. & S. D. J. Pena, 1989, "Ethics and medical genetics in Brazil", in: Wertz, D. C. & J. C. Fletcher (eds.) *Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspective*. Springer-Verlag, Heidelberg, pp. 100-118).

Quanto à questão dos gastos relacionados com esses testes, o problema também não é específico do PGH. A questão do (não) acesso às facilidades de tratamento de saúde por parte de enorme parcela da população brasileira é, claramente, caso de polícia. A solução para esses problemas não é fácil, pois envolve não só recursos financeiros mas uma política deliberada de cunho sociocultural, com distribuição de renda e facilidades de educação, saúde e bem-estar a amplas camadas populacionais. Infelizmente, tal política posicionar-se-ia em direção contrária à tendência neoliberal que prevalece, no momento, em todo o mundo.

### Glaci Zancan

## **"É hora da comunidade acadêmica e médica sair da discussão intramuros."**

Após a clonagem do primeiro gene, em 1973, o avanço dos conhecimentos na área de biologia celular e molecular vêm ultrapassando qualquer imaginação. A manipulação do material genético e dos embriões permitem ao homem não só moldar o mundo em que deseja viver,

como também controlar a sua própria evolução. A revolução já iniciada tem profundas implicações sociais, emocionais, físicas e espirituais que necessitam urgente considerações.

Há ampla gama de assuntos relativos às bactérias, plantas, insetos, animais geneticamente modificados que precisam ser discutidos. O uso de microorganismos e plantas transgênicas em larga escala, o impacto social e econômico do uso de hormônios e animais transgênicos na pecuária, o controle da poluição e o tratamento dos resíduos industriais, a apropriação da biodiversidade genética por poucas corporações transacionais são temas importantes por suas implicações com o meio ambiente e pela sobrevivência de milhões de pessoas, especialmente no Terceiro Mundo.

No entanto, são as considerações éticas sobre controle social das técnicas de manipulações dos embriões e do genoma humano que merecem maior atenção. Mesmo deixando de lado as discussões sobre a obtenção de homens transgênicos e da eugenia, há inúmeros temas que precisam ser abordados. O primeiro deles é o uso da análise de ADN para o mapeamento genético de indivíduos desde a fase pré-natal. A técnica, já em uso, para o diagnóstico de doenças genéticas e de identificação de paternidade poderá ser usada para discriminar indivíduos. São exemplos a seleção de empregados com as características necessárias à determinada atividade, a imposição dos testes pelas companhias seguradoras como pré-requisito de contrato, negando-o àqueles que tenham predisposição genética para determinadas doenças. A discriminação pelo mapeamento genético levanta a discussão sobre o controle legal da propriedade da informação. O mapeamento genético para detecção de doenças levanta ainda dúvidas sobre as suas conseqüências sociais, dada a distância que separa o diagnóstico das técnicas terapêuticas.

Outro exemplo de discussão que deve ser levada a efeito é sobre o uso da

terapia genética em células somáticas, seja em doenças monogênicas (fenilcetonúria, por exemplo) ou doenças multifatoriais (câncer, diabetes, aterosclerose etc.). Partindo do princípio de que a tecnologia disponível é segura, cabe reconhecer que ela é extremamente cara. Exige pessoal altamente qualificado, condições de laboratório e de infra-estrutura hospitalar que poucas instituições no mundo dispõem. Como as fontes financeiras para salvar vidas são limitadas, há um sério problema ético na definição dos beneficiários dessa terapia que precisa ser encarado, especialmente em países onde há milhões de pessoas fora dos sistemas de saúde.

O uso de tecido fetal para fim terapêutico, a possibilidade de obter cópias idênticas e de produzir embriões para os mesmos fins coloca o problema não só da definição do *status* moral do embrião como da legitimidade do uso de técnicas, que tornam clones humanos simples produtos de laboratório sujeitos a apropriação comercial.

Os avanços científicos e tecnológicos estão ocorrendo em uma velocidade maior do que as discussões filosóficas e éticas sobre as vantagens ou desvantagens do uso das novas técnicas. Por outro lado, a rapidez com que vem ocorrendo a apropriação comercial das descobertas é preocupante, dada a geração de fortes interesses econômicos que poderão levar à marginalização a maioria da população que hoje habita o planeta. Há enorme diferença cultural e ética entre indivíduos e nações. Daí a necessidade da participação de todos na escolha do melhor caminho a seguir, se quisermos melhorar as condições da vida sobre a terra sem por em risco o futuro da raça humana. É hora da comunidade acadêmica e médica sair da discussão intramuros e levar à sociedade as suas preocupações quanto ao controle social das novas tecnologias biológicas, independentemente da regulamentação das normas técnicas de biosegurança que elas exigem.

---

J. C. da Costa Maia

**“Um ponto maior da própria democracia.”**

A evolução das técnicas ligadas à genética suscita uma série de questões complexas relacionadas não somente aos cientistas, como também aos juristas, médicos, professores, enfim a todos os cidadãos. Os cientistas, como nenhuma outra fração do corpo social, estão habilitados a ter nesse debate um lugar preponderante. A importância das conseqüências de escolhas tecnológicas faz da democratização dos procedimentos de decisão um ponto maior da própria democracia. Temos uma tendência exagerada a remeter nossa reflexão às mãos de especialistas ou de competências, jurídicas ou científicas. Embora esses nos possam responder sobre questões técnicas, em nenhum caso podem fazê-lo em questões éticas, uma responsabilidade da sociedade como um todo. Essa discussão deverá se dar ao nível nacional, ultrapassando rapidamente os quadros de fronteira. Os cientistas nesse particular terão um papel preponderante no alargamento da discussão. Em tal contexto, a iniciativa de *Ciência Hoje* deveria ser ampliada, catalisando amplo debate sobre essas questões ao nível da sociedade civil.

---

Hernan Chaimovich

**“Evitar um Hiroshima biológico exige a socialização dos conhecimentos vindos da biologia moderna.”**

O Projeto Genoma Humano, ainda em fase inicial, já produz resultados. A detecção, prognóstico e tratamento de doenças (ou simplesmente características como agressividade, inteligência, capacidade física etc.)

saem da ficção científica para o consultório médico e o laboratório clínico. Esses são fatos concretos e, portanto, não-modificáveis, a menos que desejemos brincar de avestruz. O debate sobre bioética, levantado pelas conseqüências possíveis de projetos como o do Genoma Humano, diz respeito às relações entre conhecimento e poder. As conseqüências do PGH lembram as questões levantadas a respeito da física há algumas décadas. Quem se esqueceu dos debates sobre a responsabilidade do cientista que esquentaram depois de Hiroshima? Evitar um Hiroshima biológico exige a socialização dos conhecimentos vindos da biologia moderna, inclusive do Projeto Genoma Humano. O debate sobre bioética não é novo e, além de formular princípios éticos abstratos e racionais, tem a responsabilidade de informar. Os cientistas, ao contribuir para a reflexão sobre a bioética, devem evitar que a formulação de princípios abstratos, socialmente isolada, sirva somente aos interesses dos hoje detentores do poder. As relações entre o poder e os produtores do conhecimento são complexas. Princípios racionais abstratos já foram usados como ferramentas de controle. Assim, a nossa mais urgente contribuição é o reconhecimento de que para uma sociedade ponderar sobre descobertas e decidir sobre suas implicações, mais que uma bioética abstrata, ela precisa de conhecimento.

---

Marcos Palatnik

**“Um Comitê Assessor Permanente de Bioética para a solução de problemas nas áreas sociais, legislativas, executivas e judiciais.”**

O consultante por doença genética, aspirante a cargo ou pretendente a seguro

poderia requerer, pela sua própria iniciativa e protegido por um sistema jurídico de direitos humanos ou de cidadania, uma análise de tipo diagnóstico pré-natal ou pré-sintomático, no laboratório especializado e credenciado. O protocolo seria anônimo e ficaria na sua própria decisão a consulta a seu médico. Nenhuma instituição pública ou privada teria acesso a essa informação ou o direito de instituir realização de triagens compulsórias a respeito.

Os critérios de proteção da saúde do trabalhador mudarão sem dúvida, nos próximos anos, pois se ele conquistar o benefício dos testes opcionais, o empregador certamente exigiria cláusula contratual vetando o acesso do candidato a serviços médicos custeados pela empresa, caso ele viesse a sofrer, no futuro, uma doença genética crônica e grave como a doença de Huntington, câncer, doença mental etc. Entretanto, segundo Bent Wahlstrom (Europa 2002, *Makron Books*, São Paulo, 1993), uma consciência ética mais aguçada e a moral nas atividades comerciais será questão crucial da estratégia empresarial global. Se essa previsão se tornar efetiva, os trabalhadores poderão negociar, provavelmente, com relativa chance de sucesso os direitos tanto à confidencialidade da informação genética quanto à assistência médica.

O Ministério da Saúde, através de sua rede hospitalar, deveria tomar a seu cargo os testes de triagem para diagnóstico pré-natal e pré-sintomático com especial ênfase, no Brasil, nas hemoglobinopatias e talassemias. Esses serviços contariam com aconselhamento genético e acompanhamento clínico, atendimento ambulatorial e de internação. Os laboratórios estariam sediados nos Hospitais Universitários ou centros de pesquisa de excelência das universidades e a princípio não teriam fins lucrativos, podendo perceber taxas de manutenção, dependendo da situação socioeconômica do interessado.

Os marcadores genéticos ligados à conduta e temperamento, além dos estudos de paternidade, exigirão de juízes e advo-

gados decisões fundadas em conhecimentos científicos avançados. O autor de um crime, por exemplo, não seria imputável se ele possuir um gene de agressividade; ele seria considerado um doente e sua pena, por isso, atenuada!... A Justiça deveria organizar um Centro de Referência Nacional em Genética em convênio com unidades universitárias especializadas, que atenderia tanto à suas necessidades quanto às das Polícias Técnicas.

A Sociedade Brasileira de Genética junto à Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência deveriam constituir um Comitê Assessor Permanente de Bioética para a solução de problemas nas áreas sociais, legislativas, executivas e judiciais. Esse Comitê outorgaria também apoio moral e técnico a organizações de pais de deficientes ou de coletividades ou grupos étnicos com alta prevalência de determinadas doenças genéticas.

#### Oswaldo Frota-Pessoa

### **"Há empresas que exigem mapa astral dos candidatos a emprego."**

É com leis que se combatem crimes, embora elas não consigam eliminá-los de todo. A discriminação contra "raça, cor, religião, etnia ou procedência nacional" é punível pela Lei nº 7.716 de 1988, com reclusão de dois a cinco anos. Falta legislar sobre genes, como o da doença de Huntington, que prenunciam, em pessoas sadias, que elas serão afetadas mais tarde.

Os planos das companhias de seguro baseiam-se nas probabilidades de doença ou de morte verificadas entre pessoas sãs. Por isso, é lícito que elas recusem candidatos doentes. Todavia, os portadores assintomáticos de genes patológicos não devem sofrer restrições, pois, embora não reconhecidos, eles faziam parte das populações em que se basearam os cálculos

atuariais. As companhias devem, portanto, ser proibidas por lei de discriminar contra eles como contra portadores assintomáticos de doenças degenerativas ou infecciosas (como a Aids em fase de incubação).

Analogamente, deve ser vedado às empresas levar em conta a presença de tais genes na escolha de candidatos a empregos, embora possam exigir que todos sejam sadios. De fato, para a seleção de empregados, só é lícito investigar atributos que influam no desempenho atual. Pode-se exigir exame de saúde, conhecimentos técnicos e até, conforme a função, testes de inteligência e personalidade, vigor físico, beleza e simpatia.

Há empresas que exigem mapa astral dos candidatos a emprego e escolas que os exigem dos alunos. Como não há evidência de que os mapas tenham relação com o desempenho, isso deve ser proibido como discriminação abusiva e odiosa.

#### Sérgio D. J. Pena

### **"Neste país, a fome ainda é muito mais importante que as doenças genéticas."**

O Projeto Genoma Humano tem como objetivo primário a identificação e mapeamento de todos os genes humanos e o seqüenciamento dos três bilhões de pares de base que constituem o nosso genoma. Objetivos secundários são a descoberta de novas ferramentas diagnósticas e de novos tratamentos para doenças de etiologia genética e a transferência de conhecimento para outras áreas, por exemplo estimulando o desenvolvimento da biotecnologia moderna na agricultura e zootecnia. Esse último objetivo interessa profundamente aos brasileiros, já que neste nosso país a fome ainda é muito mais importante que as doenças genéticas.

Pela sua própria natureza o PGH cerca-se de uma série de problemas Éticos, Legais e Sociais (ELSI). Reconhecendo a importância destes temas, o PGH dedicou 10% de seu orçamento total à discussão deles. Há três itens maiores na agenda ELSI: 1) privacidade da informação genética; 2) segurança e eficácia da medicina genética; e 3) justiça no uso da informação genética (F. Collins e D. Galas, "A new five-year plan for the U.S. Human Genome Project". *Science* 262: 43-46, 1993). Obviamente, seria impossível discutir sobre esses tópicos em 30 linhas. Entretanto, um debate amplo no Brasil é necessário para que nossos pontos de vista específicos sejam identificados e levados para discussões internacionais. O acesso está garantido: o Brasil já tem um representante eleito para o Conselho da Human Genome Organization (HUGO) e a instalação de um escritório latino-americano dessa organização, em Belo Horizonte, foi decidida na reunião da HUGO no mês passado em Houston.

Dentro da temática ELSI, um ponto é fundamental, na minha visão. O fenótipo é dinâmico e emerge da interação do genótipo como um todo (milhares de genes) com o infinitamente complexo meio ambiente. Certamente nenhum dos nossos traços comportamentais e apenas uma pequena proporção de nossa carga total de doenças estão relacionados com uma causalidade monogênica. O paradigma monogênico de determinismo genético, atraente e perigoso em sua simplicidade, é responsável pela discriminação de portadores de determinados genes, por posições racistas e por otimismo exagerado com relação ao impacto médico e social do PGH. Ele deve ser rejeitado veementemente e substituído por outro paradigma interativo epigenético não-determinista, no qual o efeito de um único gene é sempre modulado por outros genes e pelo ambiente na produção de fenótipos específicos. Essa mudança paradigmática permitiria o exorcismo de muitos dos fantasmas que rondam o PGH.