

# Bioética e Genética

Prof. José Roberto Goldim  
Biol. Ursula Matte

## ***Aspectos Sociais:***

A ciência é e continua a ser uma aventura. (Edgar Morin)

Aventure-se, pois da mais insignificante pista, surgiu toda a riqueza que o homem já conheceu. (John Masefield (1878-1967) So long to learn - 1952)

Aventurar-se causa ansiedade, mas deixar de arriscar-se é perder a si mesmo. Aventurar-se no sentido mais amplo é precisamente tomar consciência de si próprio. (Kierkegaard)

Conhecimento perigoso é aquele conhecimento que se acumulou muito mais rapidamente que a sabedoria necessária para gerenciá-lo. (Van R. Potter -1967)

A integridade sem conhecimento é débil e inútil, e o conhecimento sem integridade é perigoso e temível. (Samuel Johnson (1709-1784) Rasselas 1759)

O conhecimento torna-se perigoso nas mãos de especialistas aos quais falta um referencial amplo para visualizarem todas as implicações de seu trabalho. Sabedoria é o conhecimento necessário para utilizar o conhecimento para o bem social. (Van Rensselaer Potter - 1971)

## ***Aspectos Legais:***

### **Lei 8974/95**

Normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados. Proíbe a utilização de embriões em pesquisas e a manipulação de células germinativas.

### **Resolução 196/96**

Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos. Todas as pesquisas que envolvem genética humana, realizadas no Brasil, devem ser aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa e pelo Comitê de Biossegurança de cada instituição e submetidos, posteriormente, à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

### **Instrução Normativa 08/97 CTNBio/MCT**

Proíbe manipulação genética de células germinais e totipotentes e de clonagem em seres humanos.

## ***Aspectos Éticos:***

As doenças genéticas são doenças incuráveis, sendo que algumas tem tratamento. Em vários casos existem genes que aumentam os fatores de risco para outras doenças. Entre os adultos com doenças crônicas, 10% tem algum problema de origem genética, e 33% das internações pediátricas tem problemas genéticos associados.

Em 1966, eram conhecidas 564 doenças genéticas, em 1992 eram 3307 doenças caracterizadas. No início do século XX, 3% das mortes perinatais eram devidas a causas

genéticas, já na década de 90 este valor atingiu o valor de 50%. Com as informações produzidas pelo Projeto Genoma Humano, o número de doenças caracterizadas como tendo componente genético tende a aumentar.

Estas doenças trazem consigo alguns dilemas éticos:

- **É eticamente adequado diagnosticar doenças sem cura?**
- **É eticamente adequado testar indivíduos portadores assintomáticos, com risco apenas para a prole?**
- **É eticamente adequado realizar estes testes em pacientes com possibilidade de doenças degenerativas de início tardio?**

A alternativa mais promissora para o tratamento destas doenças é a terapia gênica, a partir de técnicas de Engenharia Genética.

A terapia gênica somática só é utilizada para tratar doenças genéticas recessivas em células de diferentes tecidos não relacionados a produção de gametas. A sua característica básica é a de provocar uma alteração no DNA do portador da patologia, através da utilização de um vetor, que pode ser um retrovírus ou um adenovírus. Os problemas operacionais desta técnica são: o tempo de vida da célula hospedeira; a baixa expressão do gene; o controle da expressão gênica; a dificuldade de atingir o tecido-alvo e o seu potencial oncogênico.

A terapia gênica germinativa baseia-se na alteração de células reprodutivas (óvulos, espermatozoides ou células precursoras). Além das questões éticas, esta terapia apresenta inúmeros problemas operacionais: alta taxa de mortalidade; desenvolvimento de tumores e malformações; alteração de embriões potencialmente normais e a irreversibilidade das ações.

Algumas diretrizes podem ser propostas no sentido orientar as ações na área da genética humana:

- **O aconselhamento genético deve ser o mais não-diretivo possível;**
- **Todas assistências genéticas, incluindo rastreamento, aconselhamento e testagem, devem ser voluntárias, com a exceção do rastreamento de recém-nascidos para condições nas quais um tratamento precoce e disponível possa beneficiar o recém-nascido;**
- **A confidencialidade das informações genéticas deve ser mantida, exceto quando um alto risco de um sério dano aos membros da família em risco genético e a informação possa ser utilizada para evitar este dano;**
- **A privacidade de um indivíduo em particular deve ser protegida de terceiros institucionais, tais como empregadores, seguradoras, escolas, entidades comerciais e órgãos governamentais;**
- **O diagnóstico pré-natal deve ser feito somente por razões relevantes para a saúde do feto e somente para detectar condições genéticas e malformações fetais.**

Em 1998 a Organização Mundial da Saúde propôs Diretrizes Internacionais para Aspectos Éticos em Genética Médica e Serviços de Genética com o objetivo de uniformizar os critérios mínimos de adequação ética para a utilização de métodos diagnósticos e de tratamento. Este documento inclui questões que envolvem o aconselhamento genético, "screening" genético, consentimento informado para testagem genética, testagem de suscetibilidade e de indivíduos pré-sintomáticos, confidencialidade e revelação de informações, diagnóstico pré-natal, armazenamento em bancos de DNA, e as relações da genética médica e reprodução assistida.

## **Considerações Finais**

	<b>Genética</b>	<b>Ética</b>
<b>Passado</b>	Buscava explicar as origens e as formas de transmissão das características.	Buscava justificar as ações entre indivíduos contemporâneos e geograficamente próximos.
<b>Presente</b>	Assusta com a irreversibilidade das ações presentes sobre o futuro.	Preocupação com as gerações futuras, com os indivíduos ainda não existentes, que jamais conheceremos.

Nós devemos recuperar a prudência (*phronesis*), entendida como sabedoria na deliberação, decisão e ação. A prudência considera a existência do acaso, da incerteza, do risco, do desconhecido, componentes desta aventura científica que todos estamos participando. A prudência é que separa a ação do impulso, é ela que nos dá uma certa fidelidade ao futuro, tão necessária na discussão dos aspectos éticos da genética.

Para finalizar, gostaria de utilizar um texto que pode ser ilustrativo desta questão toda. Foi utilizado pela IBM em outdoors em seus centros de pesquisa, baseando-se nas idéias de Karl Popper.

*“Nós não fomos capazes de responder a todos os nossos problemas, na verdade, não respondemos completamente a nenhum deles. As respostas que obtivemos serviram apenas para levantar um novo conjunto de questões. De alguma forma, nos sentimos tão confusos quanto antes, mas pensamos que estamos confusos em nível muito mais elevado e sobre coisas mais importantes”.*