

Bioética como Ética Aplicada e Genética

Joaquim Clotet

Ph.D., Membro do Kennedy Institute of Ethics; Membro do Hastings Center; Professor da Faculdade de Medicina da PUC/RS

A ética, de forma geral, se ocupa do que é bom ou correto e do que é mau ou incorreto no agir humano. A ética aplicada, na mesma linha, trata de questões relevantes para a pessoa e a humanidade. A bioética tenta focalizar a reflexão ética no fenômeno vida.

Neste trabalho, além dos itens acima, são apresentados dois enunciados de caráter principialista, referentes à autonomia e à beneficência e, a partir dos mesmos, são abordados alguns problemas éticos decorrentes do progresso da biologia molecular, da genética e da medicina preditiva.

UNITERMOS -Bioética, principialismo e genética, autonomia, beneficência

1. Ética aplicada e Bioética

A história do pensamento ético do último terço do século XX caracteriza-se pelo crescente interesse na solução dos problemas de ordem individual e coletiva que preocupam as pessoas e a humanidade no seu dia-a-dia. Temas como o da poluição da hidrosfera e da atmosfera, por exemplo, alarmam pessoas e entidades nos mais diversos níveis, quer nacionais ou internacionais. Em outro âmbito, mas dentro da problemática moral, o que fazer perante uma Gravidez cujo feto é anencefálico? Ou qual a melhor alternativa para remediar a dor insuportável de um paciente terminal? Nesses casos e em outros parecidos, trata-se de assuntos significativos que têm a ver com a conduta certa ou conduta errada, com ato bom ou ato mau. Como é amplamente sabido, esta é a tarefa fundamental da ética. Aproveito a ocasião para denunciar o uso errado, infelizmente muito generalizado, no linguajar comum. Fala-se, por exemplo, em "conduta antiética" ou em "pessoa ética", quando deveria dizer-se "conduta eticamente errada" ou "pessoa eticamente correta". Sendo que a ética é o estudo sobre o que é bom ou correto, e mau ou incorreto, o uso do adjetivo "ético" como sinônimo de bom parece uma forma não recomendável. Moore, grande especialista desse tema no século XX, diz na sua obra *Principia ethica*: "O que é bom? E o que é ruim? Dou o nome de Ética à discussão dessas perguntas" (1).

Se a ética, de forma geral, se ocupa do que é correto ou incorreto no agir humano, a ética aplicada trata de questões relevantes para a pessoa e a humanidade. Um tema é eticamente relevante quando considerado pela maioria dos seres racionais, exemplificando, o uso sem limites dos recursos naturais. Conforme Singer, "uma parte importante da ética normativa corresponde à ética aplicada, que trata de questões práticas como o aborto, a eutanásia, sobre se há justificativa em criar e em matar animais para a alimentação e sobre a obrigação de compartilhar nossa riqueza com aqueles que vivem em extrema pobreza em outros países" (2).

Após a crise do rigorismo da ética kantiana do dever, também chamada por Lipovetsky (3) de "ética dolorosa", não houve um vazio moral, mas sim, primeiramente, o aparecimento da metaética e, em segundo lugar, o auge da ética aplicada, quer dizer, o surgimento de uma nova sensibilidade moral. Este renovado interesse na ética aplicada, próprio da filosofia ocidental das últimas décadas, é um dos traços filosóficos mais importantes e que diferencia o pensamento ético do século XX (2). Hans Jonas, por outro lado, pensando no poder e na ameaça da técnica sobre o planeta e a humanidade, considera a necessidade de um "tractatus tecnológico-ethicus", ou de "uma ética para a civilização tecnológica", para preservar a integridade da pessoa humana e do mundo dos abusos do seu poder (4).

A ética aplicada, como introdução dos princípios que sustentam a ética ou as diversas teorias éticas nos problemas da vida quotidiana (5), não é, contudo, uma novidade. A Ética Política, por exemplo, tem sua origem na filosofia clássica de Platão. A Ecoética e a Bioética são formas novas da ética aplicada que caracterizam a sociedade, a cultura e os valores morais da civilização contemporânea.

Uma amostra que confirma o acima exposto é a inserção de uma nova disciplina - embora com nomes diferentes, Ética Aplicada, Ética Prática, Problemas Morais Contemporâneos - nos currículos das diferentes instituições universitárias. Além disso, a incipiente prática da Consultoria Ética em nosso país, em determinados centros e instituições, e o surgimento e atuação doeticista ou "expert" em questões de ética, testemunham esta mudança saudável em benefício da sociedade.

A Bioética nasceu e se desenvolveu a partir:

- dos grandes avanços da biologia molecular e da biotecnologia aplicada à medicina, que ocorreram nos últimos anos;
- da denúncia dos abusos efetuados pela experimentação biomédica em seres humanos;
- do pluralismo moral reinante nos países de cultura ocidental (6);
- da maior aproximação dos filósofos da moral aos problemas relacionados com a vida humana, a sua qualidade, início e final (7);
- das declarações das instituições religiosas sobre os mesmos temas (8);
- das intervenções dos poderes legislativos e, inclusive, dos poderes executivos em questões que envolvem a proteção à vida ou os direitos dos cidadãos sobre sua saúde, reprodução e morte (9);
- do posicionamento de organismos e entidades internacionais (10).

Daí, surgiu um novo interesse multidisciplinar pelo debate e pelo diálogo público sobre os modos de agir corretos ou incorretos de médicos, pesquisadores, usuários das novas técnicas biomédicas e farmacológicas, pacientes e demais pessoas envolvidas com os problemas da medicina e da saúde. Jean Bernard, primeiro presidente do Comitê Nacional Consultivo de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde, na França, apresenta de forma sucinta e clarividente a importância desses fenômenos ao afirmar que "novos poderes da ciência, novos deveres do homem" (11).

A filosofia e a ética aperfeiçoaram o seu caráter clássico dialogal. Sève exprime essa mudança dizendo que a filosofia não se julga mais a rainha na colmeia dos conhecimentos e valores, mas sim uma operária em aspectos específicos.. Para compreender e julgar melhor, ela forma equipe com todas as ciências que fazem questionamentos sobre a ética da biomedicina contemporânea e o seu futuro (12).

Legisladores, eticistas e cientistas entraram em cena. Aqueles que em anos idos seriam considerados alheios ao mundo da ciência e da medicina hoje sentam ao lado dos cientistas, aconselham o tipo de conduta a seguir e colaboram na elaboração de normas e princípios que pautam o fazer dos profissionais da medicina. A esse respeito, Rothman comenta, em sua obra *Strangers at the bedside*, que estranhos à medicina - quer dizer, advogados, juízes, legisladores e acadêmicos - ocuparam os mais diversos espaços no processo de dar à medicina uma importância capital no espaço público e no discurso social (13).

Com o termo Bioética tenta-se focalizar a reflexão ética no fenômeno vida. Consta-se que existem formas diversas de vida e modos diferentes de consideração dos aspectos éticos com elas relacionados. Multiplicaram-se as áreas diferenciadas da Bioética e os modos de serem abordadas. A ética ambiental, os deveres para com os animais, a ética do desenvolvimento e a ética da vida humana relacionada com o uso adequado e o abuso das diversas biotecnologias aplicadas à medicina são exemplos dessa diversificação. É esse último, contudo, o significado que tem prevalecido na prática. Com o espetacular desenvolvimento da biologia molecular e da genética médica, a humanidade deparou-se com novos questionamentos de caráter ético. Para Noelle Lenoir, presidente do Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, a Bioética nasceu a partir da seguinte pergunta importância capital: "Qual a influência do desenvolvimento da biologia molecular no futuro do homem?"(14). Um exemplo poderá nos ajudar a compreender melhor a atualidade científica, social e moral envolvida nessa pergunta. LeVay, discípulo de Wiesell (Prêmio Nobel de 1981), que pesquisou a função e desenvolvimento das áreas visuais do córtex cerebral, descobriu a primeira diferença anatômica no cérebro dos homens homossexuais. Trata-se de uma pequena estrutura do hipotálamo, denominada terceiro núcleo intersticial do hipotálamo anterior (INAH3), que é menor em homossexuais do que em heterossexuais. Detectar este fenômeno num feto contribuiria, de um lado, para afirmar a identidade física e social homossexual; de outro, possibilitaria o tratamento dessa característica diferenciadora e o seu desaparecimento, o que provavelmente desagradaria à sociedade dos homossexuais, pois com esta intervenção modificar-se-ia uma prova incontestável da sua especificidade física e genética. Para LeVay o gene da homossexualidade será isolado nos próximos anos. Embora os genes não sejam tão determinantes, de forma a poder garantir-se absolutamente que um feto seja homossexual, pois "a genética trata da hereditariedade e da variação" (15), o descobrimento fornecerá informação sobre essas características e, sem dúvida alguma, as consequências decorrentes desses dados serão de grande valia e passíveis dos mais diversos usos. Na mesma linha de raciocínio um outro exemplo esclarecedor é o do Nobel de Química de 1993, Mullis, responsável pela descoberta de uma técnica chamada reação em cadeia da polimerase (PCR), o que permite produzir milhares de cópias de DNA. A quem cabe o direito de reproduzir a molécula que carrega as informações hereditárias de uma pessoa? Quais as vantagens ou perigos para a sociedade a partir do uso indiscriminado das mesmas? Indiscutivelmente, o papel da Bioética tem-se fortalecido com o progresso da biologia molecular e da genética.

2. Bioética e genética

A possibilidade de isolamento e clonagem de genes para a substituição de genes defeituosos é hoje uma forma de terapia. Essas novas técnicas vão modificar notavelmente o tratamento médico no futuro.

A tecnologia do DNA recombinante vem revolucionando a genética clínica e a indústria farmacêutica. Está em construção uma nova imagem do paciente e também da medicina. Aparece o doente assintomático, aquele que está com saúde hoje, mas com uma doença no genoma que poderá irromper futuramente. A identificação de um fator genético deficiente permitirá prevenir uma doença, atrasar seu aparecimento ou limitar seus efeitos. Trata-se da medicina preditiva aplicada à genética, em alto grau de desenvolvimento. Estas inovações, embora apresentando situações antes desconhecidas para a ética, não mudam os conceitos fundamentais, nem os princípios basilares da mesma. A mídia, por razões que não cabe analisar agora, explora os aspectos sensacionalistas decorrentes das novas pesquisas. Fátima Oliveira avalia muito bem este assunto ao escrever que a engenharia genética "pode prever, prevenir e curar doenças, mas também pode gerar monstros! Graças a isso é mitificada e mistificada" (16). Devemos reconhecer o caráter espalhafatoso com que alguns desses temas são apresentados, no entanto, por outro lado, não podemos ignorar o perigo que o uso incontrolado dessas técnicas envolve. Por exemplo: um grupo de cientistas da Universidade de Brasília conseguiu, em 1995, por meio da ativação de um gene chamado "Eyeless", em diversas partes do embrião da mosca da fruta, uma série de genes necessários para a formação de um olho. Desse modo foram obtidos alguns exemplares com até quatorze olhos, espalhados pelas asas, antenas e patas! De forma geral pode ser afirmado, como o faz Weatherall, que o uso atual da engenharia genética humana contribui para o aprofundamento dos princípios gerais da ética que já nos são familiares (17).

Examinando as perguntas a seguir, é evidente a repercussão ética das pesquisas da engenharia genética:

- Em que medida o bem da humanidade é melhor atingido com novas formas de vida por meio da engenharia genética? (18);
- Como avaliar os resultados da experimentação genética, sabendo que alguns dos seus efeitos só serão manifestados nas gerações futuras? - Quais os critérios utilizados no momento de fixar os riscos e benefícios da experimentação genética?
- É justo incentivar, por meio do SUS, as terapias gênicas de grande custo em fetos ou recém-nascidos com doenças de alto risco quando grande parte da população não tem garantidas as suas necessidades de saúde mais elementares?
- Quais as doenças genéticas que deveriam ser submetidas a diagnóstico pré-natal visando à interrupção da gravidez?
- Quais os limites da pesquisa e/ou aplicação de alterações genômicas de células germinativas?
- Quais os princípios que deveriam nortear a alteração do genoma de um ser ainda não nascido?
- Quais as fronteiras da eugenia?

Essas e outras perguntas que poderiam ser acrescentadas mostram a relação direta existente entre a ética e a genética. Não se trata de dar respostas últimas e definitivas a esses questionamentos, o que é uma ambição do ser humano, mas sim, no parecer de Suzuki e Knudtson, de dar "respostas provisórias que podem ao menos servir de subsídios para soluções mais significativas e precisas que poderão surgir nas décadas dos descobrimentos científicos que estão por vir" (19).

Por essa razão, entidades diversas, de caráter nacional e internacional, ocupam-se desses temas. As palavras de Zaragoza, Diretor-Geral da UNESCO, são um exemplo que confirma esta atitude: "Por causa das preocupações éticas que levantam em todo o mundo o progresso das ciências da vida e particularmente a genética, resolvi criar um Comitê Internacional de Bioética (CIB), que iniciou suas atividades no dia 15 de setembro de 1993" (14). São muitos os documentos, declarações e eventos dedicados ao tema da ética e à genética. Apresento a seguir alguns dos mais relevantes:

- o Simpósio Man and his future, da Fundação CIBA, Londres, em 1962 (20);
- o relatório Splicing life, da President's Commission on Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research, em 1982 (21);
- as orientações de Points to consider, do Recombinant DNA Advisory Committee, em 1985;

- as recomendações Gene therapy in man: recommendations of European Medical Research Councils, em 1988 (22);
- as declarações Valencia Declaration on the Human Genome Project I & II, em 1988/ 1990 (23);
- a Declaração de Inuyama, em 1990 (24);
- as orientações Avis sur la Thérapie Génique, do Comitê Consultivo Nacional da Ética, da França, em 1991 (25);
- o relatório Terapia Genica, do Comitê Nacional de Bioética, da Itália, em 1991 (26);
- o relatório Report of the Committee on the Ethics of Gene Therapy, do Reino Unido, em 1992 (27);
- a I Conferência Norte-Sul do Genoma Humano, realizada em Caxambu, em 1992;
- a Declaração sobre o Projeto Genoma Humano, da 44^o Assembléia da Associação Médica Mundial, em 1992 (28);
- a Declaração de Bilbao, em 1993 (29);
- a Lei nº 94 653, Relative au Respect du Corps Humain, da França, em 1994 (30);
- a declaração On the Human Genome and its Protection in Relation to Human Dignity and Human Rights, da UNESCO, de 7 de março e 25 de setembro de 1995 (31);
- a Declaración de Manzanillo, México, de 12 de outubro de 1996.

É evidente, portanto, o esforço realizado na abordagem dos problemas relacionados com a ética. Apenas uma amostra desse interesse apareceu no momento em que foi decidido que os 3% do orçamento geral do Projeto Genoma Humano, nos Estados Unidos, fosse investido no estudo dos problemas éticos nele implicados.

Examinar alguns dos aspectos éticos mais importantes da genética molecular ou do Projeto Genoma Humano envolve hoje, de forma quase necessária, a teoria do denominado principlismo ou mantra de Georgetown. O principlismo foi conhecido por meio do Belmont Report (32) e do Principles of Biomedical Ethics (33), ambos de 1979. Tem sido pouco divulgado que os autores do texto final da teoria principlista do Belmont Report foram Beauchamp, Jonsen e Toulmin (34). Essa teoria, embora muito aceita e divulgada, tem sido o alvo de críticas parciais da parte de Gracia (35), Palazzani (36) e Gert (37), entre outros. A mais sensacionalista é, provavelmente, a de J. Emanuel, mondada pelo título do seu artigo: The beginning of the end of principlism (38).

Sem ignorar nem desconsiderar a teoria do principlismo aplicada aos aspectos éticos da genética, da forma em que ela é magistralmente exposta por Gracia em seu trabalho Ethical and social aspects of the human genome analysis project (35), pretendo, dentro da mesma linha principlista, expor dois princípios que considero fundamentais na hora de apresentar alguns traços de caráter ético para a genética, de modo que possam ajudar na solução de conflitos éticos sobre o tema que nos ocupa.

2.1 - O genoma humano e a autonomia

Como todo ser humano tem uma identidade genética própria, o genoma humano, ou a série completa de genes da espécie humana, é propriedade inalienável da pessoa e, por sua vez, um componente fundamental do patrimônio comum da humanidade. A expressão patrimônio comum da humanidade é corriqueira em documentos internacionais como a Declaração da UNESCO sobre a raça e preconceitos raciais (27.11.78) e a Convenção da ONU sobre a lei do mar (10.12.82). É evidente que o genoma pertence ao corpo e é ele que o determina. O meu corpo não seria o que é independente de minha dotação genética. O genoma, portanto, me pertence e me caracteriza da mesma forma que os meus olhos e os meus ouvidos são de minha propriedade e constituem uma parte própria e característica do meu ser corporal. Trata-se do meu corpo, pelo qual respondo e pelo qual decido, e assim o manifesto no linguajar comum quando afirmo: "o meu coração", "as minhas mãos". Embora o meu corpo seja único, ele é semelhante aos outros corpos humanos existentes, formando com eles uma unidade, quer dizer, a série dos corpos humanos. O meu corpo é um elemento integrante desse conjunto que é a humanidade. É impensável concebê-lo de forma isolada ou independente. É esse o sentido pelo qual sustento que o genoma de todo homem e mulher é comum e, em consequência, pertence à humanidade.

O poder de decidir ou autodeterminação e o poder de usar o próprio corpo, baseado na posse que dele tenho, é o princípio da autonomia. Esse princípio tem sido divulgado por meio dos enunciados de Locke (39) e Kant (40).

Na minha opinião, contudo, a formulação mais simples e contundente é a de John Stuart Mill: "Sobre si próprio, sobre o seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano" (41). Essa autonomia abrange também o genoma. Esse, por sua vez, pode ser considerado como individual e também específico, quer dizer, como pertencente à espécie humana e, por conseguinte, coletivo.

O genoma humano constitui um valor em si próprio que comporta a dignidade do ser humano como indivíduo singular e a dignidade da espécie humana como um todo. O genoma humano, considerado de forma ora individual ora coletiva deve ser respeitado e protegido. Cabe à pessoa, em virtude de sua autonomia como sujeito, decidir sobre a informação do próprio genoma, bem como sobre as intervenções terapêuticas e aperfeiçoadoras no mesmo, no que se refere às células somáticas. A intervenção nas células germinativas das pessoas, já que os seus efeitos serão transmitidos a seus descendentes, ultrapassa os limites da autonomia pessoal, pois trata-se do genoma humano como patrimônio da humanidade. Além disso, no tratamento das células germinativas existe o perigo de confundir intervenção aperfeiçoadora com uma que meramente atende aos caprichos do proprietário desse tipo de célula, o que poderia resultar em danos irreparáveis para as gerações futuras e na criação de técnicas de exclusão social. Juengst e Walters (42) consideram que a terapia gênica das células germinativas tem uma série de implicações sociais nocivas e que, por outro lado, envolve riscos iatrogênicos em demasia, imprevisíveis a longo prazo, para a pessoa tratada e seus descendentes, dificultando enormemente a sua justificação.

Em síntese, cabe afirmar que os documentos anteriormente citados declaram-se a favor da possibilidade de intervenção terapêutica e de intervenção aperfeiçoadora das células somáticas. A intervenção das células germinativas não é recomendada em nenhuma das duas formas, embora se vislumbre uma possibilidade de mudança no que se refere à intervenção terapêutica..

No que diz respeito à informação, pela vinculação que a mesma tem com a autonomia, é conveniente observar o que se segue. Devido ao princípio da autonomia e por causa da dignidade da pessoa e do seu direito à intimidade, não deve ser obrigatória a revelação de suas anomalias genéticas.. Archer, num bom trabalho sobre genoma e identidade, destaca um novo tipo de intimidade a partir dos avanços da genética ao qual não posso deixar de me reportar. Diferencia esse autor a intimidade tradicional ou vida privada que deve ser protegida contra as ações invasoras de outros, da noção dinâmica de esfera privada, onde o sujeito torna-se um selecionador das informações que contribuem para a constituição do seu mundo íntimo, permitindo a construção consciente da própria identidade (43). Não há dúvidas sobre o grande valor assumido pela informação genética na realização do projeto individual. O desafio será construir um plano vital a partir da própria identidade genotípica, que é uma forma de intimidade. Por causa do princípio da autonomia e do direito à intimidade, no que se refere aos dados do próprio genoma, a pessoa tem o direito de guardá-los para si ou de comunicá-los, assim como o direito de ser informado sobre esses mesmos dados ou de se recusar a ser informado. Naturalmente, irão surgir casos conflitantes. É sabido que o conflito é inevitável no mundo da ética.. Sola classifica as situações de conflito num trabalho dedicado à privacidade e dados genéticos. Dependendo da pessoa ou instituição interessada no acesso à informação, esse autor assinala seis tipos de conflito, que se relacionam:

- a. com o indivíduo proprietário dos dados, quando ele se recusa a conhecê-los;
- b. com os membros consanguíneos da família, que podem, sem o saber, ser portadores sadios da mesma anomalia genética do indivíduo, querendo, por isso, ser informados;
- c. com o cônjuge da pessoa afetada, ante a possibilidade de procriar filhos suscetíveis de herdar determinadas anomalias genéticas;
- d. entre as pessoas físicas ou jurídicas com as quais mantenha qualquer tipo de vínculo legal e/ou profissional;
- e. com a sociedade, cujos interesses coletivos podem exigir o conhecimento de dados genéticos como prova para a identificação do autor de um delito; e
- f. com a pesquisa médica, que, para o seu avanço, depende do conhecimento de dados sobre doenças hereditárias em determinadas famílias (44).

Esses possíveis conflitos decorrem da tensão de interesses, direitos e deveres entre a autonomia individual e a autonomia na sua dimensão plural ou comunitária, bem como a beneficência coletiva. É evidente que todos eles deverão ser pautados e resolvidos pelos princípios e normas da justiça. Assim sendo, o princípio da autonomia, embora muito importante, não tem o caráter absoluto, universal e de primazia no momento da solução dos conflitos da ética biomédica, nem da ética em relação à genética..

Conforme o princípio da autonomia, considerado na sua forma geral, quer dizer, admitindo possíveis exceções particulares do mesmo, pode-se afirmar que:

- toda informação genética deve ser confidencial;

- não pode ser invadida ou alterada a integridade de uma pessoa senão por razões terapêuticas e com o consentimento informado da própria pessoa ou de seus representantes legais;

- o exame genético e o rastreamento genético com o consentimento informado da pessoa, realizados por motivos de trabalho com o fim de proteger o indivíduo de possíveis doenças a serem desenvolvidas por causa do tipo de ocupação ou emprego, não atentam contra a autonomia do mesmo, mas sim o protegem. O que não contradiz, a meu ver, a Resolução do Parlamento Europeu, de 16 de março de 1989, onde se lê: "deve ser proibida juridicamente a seleção de operários baseada em critérios genéticos".

Com a mesma reserva já apresentada anteriormente ao falar sobre a universalidade, modo absoluto e primazia da autonomia e as suas possíveis exceções, permito-me apresentar o seguinte enunciado, que tem a cada dia maior aplicação: ninguém pode ser submetido a discriminação por causa das características genéticas, pois todas as pessoas são iguais em direitos no que se refere a seus genes. Azevêdo (45) arremataria esse princípio com a indicação deontológica a seguir, dirigida aos especialistas em genética: cabe aos geneticistas esclarecer que as variações de fisionomia, de cor da pele, de cabelos, etc., compõem a espécie humana no âmbito da viabilidade que lhe é própria. Em relação àqueles ditos "anormais", deve-se esclarecer que eles são apenas variantes genéticas manifestos dentre uma infinidade de variantes genéticas ocultas e distribuídas em todos nós.

2.2 - O genoma humano e a beneficência

Não há unanimidade sobre o significado exato do termo beneficência na filosofia moral contemporânea e no uso que do mesmo conceito está se fazendo. Parece-me importante, contudo, apresentar algumas considerações iniciais de caráter filosófico, antes de proceder à aplicação deste mesmo termo à genética. O significado amplo e genérico de beneficência como obrigação de ajudar os outros ou de procurar o seu bem é de grande atualidade. Poderíamos buscar as suas raízes, primeiramente, na filosofia moral racionalista, como é o caso de Kant, que fala no dever de beneficência ao tratar da divisão dos deveres do amor na segunda parte da *Metafísica dos costumes* (46) e, em segundo lugar, na filosofia moral da tradição psicológica britânica de Butler, Hutcheson, Hume e Smith. Hume, na sua investigação sobre os princípios da moral, utiliza o termo benevolência como a "tendência que promove os interesses da nossa espécie e dá felicidade à sociedade humana" (47).

Beneficência, como dever de melhorar os nossos semelhantes, e não-maleficência, como dever de não causar dano aos outros, pertencem à classificação geral dos deveres *prima facie* apresentada por Ross em *Lo correcto y lo bueno* (48). Não pairam dúvidas acerca da influência deste autor na obra fundamental do principialismo, *Principles of Biomedical Ethics*. Rankena, posteriormente a Ross, em *Ética* (49), usa beneficência para referir-se à maximização e distribuição do bem, e benevolência para a obrigação *prima facie* de praticar o bem e evitar o mal. Para Beauchamp e Childress, autores de *Principles of Biomedical Ethics*, o princípio da não-maleficência consiste na obrigação de não causar dano, e o da beneficência na obrigação de prevenir e retirar o dano e, também, de praticar o bem.

É compreensível a interpretação de Gracia quando diferencia o princípio de não-maleficência pelo seu caráter público e social, do princípio da beneficência que esse autor limita à esfera individual ou pessoal (35), mas é possível, a meu ver, utilizar o princípio da beneficência, quer sob o aspecto individual quer sob o público, permitindo um uso correto do mesmo conforme a tradição empirista e utilitarista - que nas suas formulações ou enunciados não apontam essa diferença ou particularidade. Tratarei apenas do princípio da beneficência. Essa minha opção, porém, não está fundada na desconsideração do princípio da não-maleficência. São dois os motivos dessa decisão. Em primeiro lugar porque, como já observado por Ross: "causar um dano a outro é, incidentalmente, deixar de fazer-lhe um bem" (48), ou seja, isto quer dizer que o princípio da beneficência pode assumir, em determinados casos, o mesmo papel que o princípio da não-maleficência. Em segundo lugar, porque as aplicações do princípio da beneficência às diversas modalidades que serão apresentadas permitem um conhecimento amplo dos principais problemas éticos da genética molecular. O objetivo aqui proposto não é a exposição pormenorizada do princípio da beneficência, nem a determinação dos seus limites, nem a interpretação e prática errada que do mesmo tem sido feita ao longo da história por meio do denominado paternalismo, mas sim o enunciado do mesmo princípio e sua aplicação à genética molecular. Por esse motivo, considero que o mesmo poderia ser colocado da seguinte forma: o objetivo da biologia molecular aplicada à genética e do Projeto Genoma Humano, em particular, não é única e exclusivamente obter informação genética, mas por meio dela, antes de mais nada, proteger a vida e colaborar eficazmente para a saúde do indivíduo e da humanidade. Na mesma linha pronuncia-se o Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, na sua Declaração sobre a proteção do genoma humano: "Todo ser humano tem o direito de beneficiar-se dos avanços da biologia e genética humana, com o respeito devido à sua dignidade e liberdade. A pesquisa, que é uma atividade essencial da mente, tem no campo da genética humana a função de aliviar o sofrimento e aumentar o bem-estar da humanidade" (10). Não se trata de assumir poderes extraordinários, apresentados na mídia sob forma fantástica e extravagante, mas sim, de maneira simples e realista, da contribuição que os resultados das pesquisas em terapia gênica podem oferecer para solucionar alguns dos problemas de saúde da raça humana.

Um dos aspectos prioritários a respeito da proteção e promoção da saúde (beneficência) é que a genética molecular tem a ver com o tema da informação. De modo geral, a informação vai unida à comunicação, transmitida pelo médico, do diagnóstico e prognóstico ao paciente ou aos seus representantes. O termo informação tem, no entanto, na Bioética, uma abrangência maior. A informação individual sobre a realidade do próprio genoma, feita pelo médico, possibilita o melhor conhecimento da pessoa em benefício dela própria e de sua família. Por outro lado, conforme o Nutiield Council on Bioethics (50), não apenas indivíduos mas também as famílias podem ser ajudadas por meio da informação correta sobre problemas genéticos; a conveniência de um rastreamento genético determinado, quando devidamente realizado e informado, pode ser de grande utilidade para os possíveis filhos, os já existentes, assim como para os restantes membros da família. A análise completa do genoma, quando factível, deveria ser permitida e acompanhada em pessoas maiores de idade, a pedido delas ou com o seu consentimento. Martínez (51) diz que a informação deveria ser obrigatória sempre que existir uma suspeita razoável de doença de origem genética ou uma grande probabilidade de contraí-la. No mesmo raciocínio do princípio da beneficência, a Associação Médica Mundial, na sua Declaração sobre o Projeto Genoma Humano (28), recomenda o desenvolvimento de meios terapêuticos e o fornecimento de informação à população, para que os indivíduos possam realizar as melhores opções de terapia gênica. A criação de condições que possibilitem a informação para a grande maioria das pessoas é uma obrigação dos governantes, pois cabe a eles garantir as condições que permitam o avanço das pesquisas do genoma humano, na medida em que elas contribuam para o progresso do conhecimento e para a prevenção e terapia de doenças (10). O dever de informar perpassa as fronteiras nacionais em nome do bem-estar da humanidade. Assim sendo, há necessidade de informação internacional e transferência de tecnologia e conhecimento entre todos os países. Cabe, portanto, aos governos, facilitar a divulgação das informações científicas relativas ao genoma humano e a cooperação entre os países industrializados e em desenvolvimento (28). Igualmente, cabe aos cientistas informar e promover a reflexão ética e social sobre as vantagens e desvantagens da manipulação genética e da terapia gênica. Fica claro que a informação adquirida sobre o genoma humano é de propriedade geral ou comum e não deve ser usada com fins comerciais. Conseqüentemente, de acordo com a Associação Médica Mundial (28), não deverá haver patenteamento do genoma humano, nem de suas partes. A razão disso é óbvia e muito bem colocada por Bergel: "O genoma não é matéria apropriável. Trata-se de reivindicar a dignidade do ser humano, excluindo seu corpo e seus componentes fragmentados do campo reservado às leis do mercado" (52).

Focalizei a informação como um elemento a ser considerado ao tratar alguns aspectos éticos da genética e da beneficência. Sem dúvida que outros itens poderiam ter sido abordados em relação ao mesmo tema. Estreitamente vinculado ao tema da informação, por exemplo, está o do aconselhamento genético ou "processo pelo qual os pacientes ou seus familiares, perante o risco de uma doença de caráter hereditário, são advertidos das conseqüências da doença, da probabilidade de sofrê-la ou de transmiti-la e dos métodos possíveis para evitá-la ou amenizá-la" (53). Esse assunto, junto com a terapia e a pesquisa gênica, mereceria, pela sua relevância, um estudo a parte. A informação, porém, ocupa um lugar destacado em se tratando do princípio de beneficência.

Ressalto que a *II Declaração de Valencia*, já no seu artigo primeiro, faz a seguinte afirmação: "Reconhecemos a nossa responsabilidade em garantir que a informação genética seja usada para engrandecer a dignidade dos indivíduos" (23). Esse é também um dos fins que me propus ao iniciar este trabalho.

Conclusão

Os problemas éticos apresentados pelo grande desenvolvimento da genética molecular e a geneterapia estão apenas começando. O estudo, tratamento e solução eticamente correta dos mesmos é uma exigência que desafia a humanidade e que deve ser garantida desde os seus primórdios. Os princípios da autonomia e da beneficência deveriam pautar toda decisão e operação nessas áreas.

Abstract - Bioethics as Applied and Genetical Ethics

Ethics, in a general manner, is concerned with what is good and correct and with what is bad and incorrect in human behavior. Applied ethics, along the same lines, deals with matters relevant to people and to mankind. Bioethics tries to focus the ethical considerations on the phenomenon life. In this article, besides the points mentioned above, two statements of a principialist nature, pertaining to autonomy and to beneficence, are presented and, based on these, some ethical problems resulting from the advancements in molecular biology, genetics and predictive medicine are addressed.

Referências Bibliográficas

1. Moore GE. Principia ethica. Cambridge: Cambridge University Press, 1971.
2. Singer P. Ethics. Oxford: Oxford University Press, 1994.
3. Cortina A. Gilles Lipovetsky: el siglo XXI será ético o no será. Madrid: ABC Cultural, 1995.
4. Jonas H. Le principe responsabilité. Paris: Les Éditions du Cerf, 1990.

5. Cortina A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos, 1993.
6. Engelhardt HT. *Bioethics and secular humanism: the search for a common morality*. London: SCM Press, 1991.
7. Hare RM. *Essays on bioethics*. Oxford: Clarendon Press, 1993.
8. National Council of Churches of Christ. *Genetic engineering: social and ethical consequences*. New York: Pilgrim Press, 1984.
9. Brasil. Lei nº.8.974, de 5 de janeiro de 1995. Normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados. *Diário Oficial da União, Brasília*, v. 403, n. 5, p. 337-9, 06 jan 1995. Seção 1.
10. UNESCO, International Bioethics Committee. *Declaration on the protection of the human genome*. 1995 mar. 7, sep.30.
11. Bernard J. *De la biologie à l'éthique*. Paris: Buchet/ Chastel, 1990.
12. Sève L. *Pour une critique de la raison bioéthique*. Paris: Editions Odile Jacob, 1994.
13. Rothman DJ. *Strangers at the bedside*. New York: Basic Books, 1991.
14. UNESCO, International Bioethics Committee. *Proceedings 1994*:4.
15. Seller MJ. Genetic counselling. In: Gillon R, editors. *Principles of health care ethics*. London: John Wiley and Sons, 1994: 961-70.
16. Oliveira F: *Engenharia genética*, São Paulo: Moderna, 1995.
17. Weatherall D. Human genetic manipulation. In: Gillon R, editors. *Principles of health care ethics*. London: John Wiley and Sons, 1994: 971-83.
18. McCormick, R. *The critical calling*. Washington: Georgetown University Press, 1989: 261-72.
19. Susuki D, Knudtson P. *Genethics*. Cambridge: Mas. Harvard University Press, 1989.
20. Wolstenholme G, editors. *Man and his future: a Ciba Foundation volume*. London: J and A Churchill, 1963.
21. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Splicing life: a report on the social and ethical issues of genetic engineering with human beings*. Washington: US Government Printing Office, 1982.
22. European Medical Research Councils. *Gene therapy in man: recommendations of European Medical Research Councils*. *Lancet* 1988;1:1271-2.
23. Foundation Banco Bilboa Vizcaya. *Human Genome Project: ethics*. In: *Second Workshop on International Cooperation for the Human Genome Project*. Madrid: Foundation BBV, 1992.
24. *Genetics ethics and human values: human genome mapping, genetic screening and therapy*. Twenty Four Round Table Conference of The Council for International Organization of Medical Sciences (CIOMS); 1990 Jul 22-27; Tokyo, Inuyama City. Geneva: CIOMS, 1991.
25. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Avis sur la thérapie génique*. *Hum Gene Ther* 1991 ;2(4):329.
26. Comitato Nazionale per la Bioetica. *Terapia genica*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per informazione e l'Editoria, 1991.
27. Committee on the Ethics of Gene Therapy. *Report of the committee on the ethics of gene therapy*. *Hum Gene Ther* 1992;3(5):519-23.
28. World Medical Association. *Declaration on the human genome project*. Forty Four World Medical Assembly, Marbella, Spain, September 1992. *Bull Med Eth* 1993;87:9-10.
29. *Bilboa declaration*. International Workshop on Human Genome Project; 1993 May 24-26, Bilboa. *Intern J Bioeth* 1994;5(4):317-9.
30. France. Loi nº 94.653, du 29 juillet 1994. Relative au respect du corps humain. *Journal Officiel de La République Fran* 1994;30:11056-68.
31. UNESCO. *Revised outline of a declaration on the human genome and its protection in relation to human dignity and human rights*. C.I.B. 25 september 1995. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 1995;5:150-1.
32. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington: U.S. Department of Health, Education, and Welfare, 1979: 1-8.
33. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994.
34. Beauchamp TL. *Principlism and its alleged competitors*. *KIEJ* 1995;5:181-98.
35. Gracia D. *Ethical and social aspects of the human genome analysis project*. In: Haker H, Hearn R, Steigler

- K. Ethics of human genome analysis: european perspectives. Tübingen: Attempto Verlag, 1993: 247-71.
36. Palazzani L. Bioética e persona nel dibattito anglo- americano. Per la Filosofia: filosofia e insegnamento 1992;4(25):74-81.
 37. Gert B. Morality: a new justification of the moral rules. New York: Oxford University Press, 1988.
 38. Emanuel EJ. The beginning of the end of principlism. Hastings Cent Rep 1995;25(4):37-8.
 39. Locke J. Two treatises on civil government. Cambridge: Cambridge University Press, 1960.
 40. Kant I. Grundlegung zur metaphysik der sitten: herausgegeben von Karl Vorlander. Hamburg: Felix MeinerVerlag, 1965
 41. Mill JS. On liberty: utilitarianism, an liberty, essay on Bentham. New York: A Meridian Book, New American Library, 1974.
 42. Juengst E, Walters L. Gene therapy ethical and social issues. In: ReichWT, editors. Encyclopedia of bioethics. New York Simon and Schuster Macmillan, 1995: 914-22.
 43. Archer L. Genoma e intimidade. Cadernos de Bioética 1994;(7):63-9.
 44. Sola C de. Privacidad y detos genéticos: situaciones de conflicto I. Revista de Derecho y Genoma Humano 1994;(1):179-90.
 45. Azevêdo ES. Genética e direitos humanos. Jornal de Pediatria 1985;58(6):443-4.
 46. Kant I. La metafísica de las costumbres. Madrid: Tecnos, 1989.
 47. Hume D. An enquiry concerning the principles of morals. Oxford: Clarendon Press, 1989.
 48. Ross D. Lo correcto y lo bueno. Salamanca: Ediciones Sígueme, 1994.
 49. Frankena WF. Ética. Rio de Janeiro: Zahar, 1969.
 50. Nutiield Council on Bioethics. Genetic screening: ethical issues. London: Nutiield, 1993.
 51. Martínez SM. Manipulación genética y derecho penal. Buenos Aires: Editorial Universidad, 1994.
 52. Bergel SD. El genoma humano y los límites del patentamiento. El Derecho 1993;21(8343):1-7.
 53. Harper PS. Consejo genético y diagnóstico prenatal. Labor Hospitalaria 1990;(218) :38.

Endereço para correspondência:

Caixa Postal, 1429
90001-970 Porto Alegre - RS
E-mail: clotet@tauros.pucrs.br