

Implicações bioéticas relacionadas à edição genética humana: revisão integrativa

Anderson Jambeiro de Souza¹, Jacqueline Maia Santos¹, Charles Souza Santos¹, Maria Madalena Souza dos Anjos Neta¹, Sérgio Donha Yarid¹

1. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié/BA, Brasil.

Resumo

Este estudo buscou identificar as implicações bioéticas relacionadas à edição genética em células humanas utilizando a técnica CRISPR-Cas9. A metodologia consistiu em uma revisão integrativa da literatura, abrangendo artigos científicos publicados nos últimos cinco anos, disponíveis no portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Foram analisados 12 artigos, e os resultados destacaram preocupações com a impossibilidade de consentimento por indivíduos ainda não nascidos, os riscos desconhecidos de modificações genéticas hereditárias e a necessidade de garantir que os benefícios da edição genética sejam universalmente acessíveis. Tais resultados foram discutidos à luz dos princípios bioéticos, tendo como fundamentação alguns documentos que embasam as pesquisas e procedimentos clínicos em seres humanos. Concluiu-se que as principais implicações e os aspectos bioéticos presentes nos estudos dizem respeito ao consentimento informado, à dignidade humana, aos riscos e benefícios da edição genética e ao acesso equitativo dos avanços científicos.

Palavras-chave: Edição de genes. Sistemas CRISPR-Cas. Bioética. Genoma humano.

Resumen

Implicaciones bioéticas relacionadas con la edición de genes humanos: revisión integradora

Este estudio pretendió identificar las implicaciones bioéticas relacionadas con la técnica CRISPR-Cas9. La metodología utilizó una revisión integradora de la literatura, abarcando artículos científicos publicados en los últimos cinco años disponibles en el portal de revistas Coordinación para el Perfeccionamiento del Personal de Educación Superior. Se analizaron doce artículos, y los resultados destacaron preocupaciones sobre la imposibilidad de obtener consentimiento de individuos aún no nacidos, los riesgos desconocidos de modificaciones genéticas hereditarias y la necesidad de garantizar que los beneficios de la edición genética sean universalmente accesibles. Estos resultados se discutieron a la luz de los principios bioéticos, con base en algunos documentos que fundamentan las investigaciones y procedimientos clínicos en seres humanos. Las principales implicaciones y aspectos bioéticos presentes en los estudios se refieren al consentimiento informado, a la dignidad humana, a los riesgos y beneficios de la edición genética, y al acceso equitativo a los avances científicos.

Palabras clave: Edición Génica. Sistemas CRISPR-Cas. Bioética. Genoma humano.

Abstract

Bioethical implications of human gene editing: an integrative review

This study aimed to identify the bioethical implications of gene editing in human cells using the CRISPR-Cas9 technique. An integrative literature review was conducted, encompassing scientific articles published in the last five years and available on the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel journal portal. In total, 12 articles were analyzed, and the results highlighted concerns regarding the impossibility of obtaining consent from unborn individuals, the unknown risks of hereditary genetic modifications, and the need to ensure universal access to the benefits of gene editing. These findings were discussed in light of bioethical principles, drawing on key documents that guide research and clinical procedures in humans. The study concluded that the main bioethical implications identified concern informed consent, human dignity, the risks and benefits of gene editing, and equitable access to scientific advances.

Keywords: Gene Editing. CRISPR-Cas Systems. Bioethics. Human genome.

Declararam não haver conflito de interesse.

O Projeto Genoma Humano, iniciado em 1990 e finalizado em 2003, teve como propósito mapear e compreender os genes que formam o código genético humano. Em 2001, um esboço inicial do genoma foi publicado, revelando o sequenciamento de aproximadamente 90% do genoma humano, fato que representou um avanço científico significativo para a biotecnologia¹.

Nesse mesmo contexto histórico, foi publicada a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, adotada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) em 1997, considerada um documento importante, pois se refere ao estabelecimento de diretrizes éticas para a pesquisa genética. O escopo dessa declaração enfatiza princípios fundamentais, como o respeito à dignidade humana, a proibição de discriminação baseada em características genéticas e a proteção da privacidade e da confidencialidade das informações genéticas. Além disso, a declaração destaca a responsabilidade ética dos Estados em garantir que o uso da genética seja compatível com os direitos humanos e as liberdades fundamentais. Os princípios contidos no documento – ainda hoje atuais – são essenciais para orientar políticas globais e práticas relacionadas à genética humana, assegurando um equilíbrio entre o avanço científico e a proteção dos direitos individuais².

Com o desenvolvimento da ciência, descobriu-se a possibilidade de edição do genoma humano envolvendo técnicas para modificar o ácido desoxirribonucleico (DNA) em células humanas com a finalidade de corrigir mutações, tratar doenças ou melhorar características específicas. Ferramentas utilizadas para edição genética podem permitir mudanças precisas no genoma humano, criando oportunidades para avanços significativos em medicina e biotecnologia³.

Nesse âmbito, a utilização da técnica conhecida como *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeat; Cas9 nuclease* (CRISPR-Cas9), que representa uma inovação na edição genética, assumiu uma posição de relevante destaque na última década. A capacidade de realizar cortes precisos no DNA pela técnica CRISPR-Cas9 foi demonstrada por pesquisadores; a partir de então, a CRISPR-Cas9 tem sido adotada na pesquisa biomédica, permitindo não apenas corrigir mutações genéticas em células humanas, como também modelar características complexas em animais⁴.

A técnica de edição genética CRISPR-Cas9 pode ser aplicada tanto em células somáticas quanto

em células germinativas. Nas primeiras, o objetivo é corrigir mutações específicas no DNA de tecidos ou órgãos, oferecendo potencialmente tratamentos para diversas doenças. Já a edição em células germinativas, como gametas ou embriões, visa modificar o DNA de forma hereditária, permitindo que as alterações sejam transmitidas às futuras gerações⁵.

Devido a essa capacidade de modificar permanentemente o genoma e transmitir essas mudanças para gerações futuras, a alteração de genes em células germinativas suscita dilemas bioéticos complexos, como as relacionadas à segurança, à justiça social e ao potencial uso indevido da tecnologia para objetivos não terapêuticos. O debate sobre a ética da edição de genes em células germinativas constitui um tema de alta relevância para pesquisadores, legisladores, bioeticistas e a sociedade em geral, exigindo uma abordagem cautelosa e bioeticamente embasada, para promover avanços científicos responsáveis e moralmente aceitáveis.

Tratando-se de ética em pesquisas, um caso relacionado à edição genética em células germinativas alcançou grande destaque e repercussão nos últimos anos. Em 2018, um cientista chinês revelou a criação dos primeiros bebês editados geneticamente pela técnica CRISPR-Cas9. Com o argumento de torná-los imunes ao vírus da imunodeficiência adquirida (HIV), o uso da CRISPR-Cas9 provocou uma modificação num gene responsável por codificar uma proteína essencial para a entrada do HIV nas células humanas. Tal procedimento causou uma enorme controvérsia global, promovendo amplo debate sobre questões éticas, legais e científicas da edição genética em seres humanos. Entre as principais preocupações, destacam-se a falta de consentimento livre e esclarecido adequado, os riscos desconhecidos da modificação do genoma humano e as possíveis consequências para as futuras gerações. Esses fatores levaram a comunidade científica a solicitar a suspensão temporária de pesquisas clínicas envolvendo a edição genética em células germinativas humanas, evidenciando a necessidade de uma regulamentação rigorosa e de uma supervisão ética efetiva nesse campo⁶.

Diante dos paradigmas que permeiam as discussões relacionadas aos avanços e desafios do desenvolvimento e das aplicações clínicas preventivas e terapêuticas de técnicas de edição genética humana, este estudo busca identificar, na literatura científica, quais são as implicações e os aspectos bioéticos que se relacionam à edição genética em células humanas.

Método

Realizou-se uma revisão integrativa da literatura a fim de compilar estudos publicados sobre temas semelhantes, permitindo que os resultados influenciem a prática com fundamentação científica^{7,8}.

Para a realização deste estudo, a revisão seguiu as seguintes etapas: identificação da questão de pesquisa; busca dos estudos relevantes e válidos para a investigação; seleção dos estudos; mapeamento dos dados extraídos das pesquisas incluídas; síntese e narrativa dos resultados; e discussão dos principais achados.

A fim de definir e identificar o objeto de estudo, adotou-se a estratégia PICO, específica para pesquisas não clínicas. Esse método facilita a criação de uma pergunta orientadora clara e relevante, essencial para a busca de evidências científicas que assegurem a qualidade da investigação. Essa estratégia considera três elementos: população ou problema, fenômeno de interesse e contexto⁹.

Aplicando-se a esta pesquisa, o primeiro elemento da estratégia, o problema (P), consiste nas implicações bioéticas; o segundo elemento, o fenômeno de interesse (I), é a edição genética humana; e o terceiro elemento, o contexto (CO), é a técnica CRISPR-Cas9.

Estabeleceu-se a seguinte questão norteadora: *Quais as implicações bioéticas da utilização da*

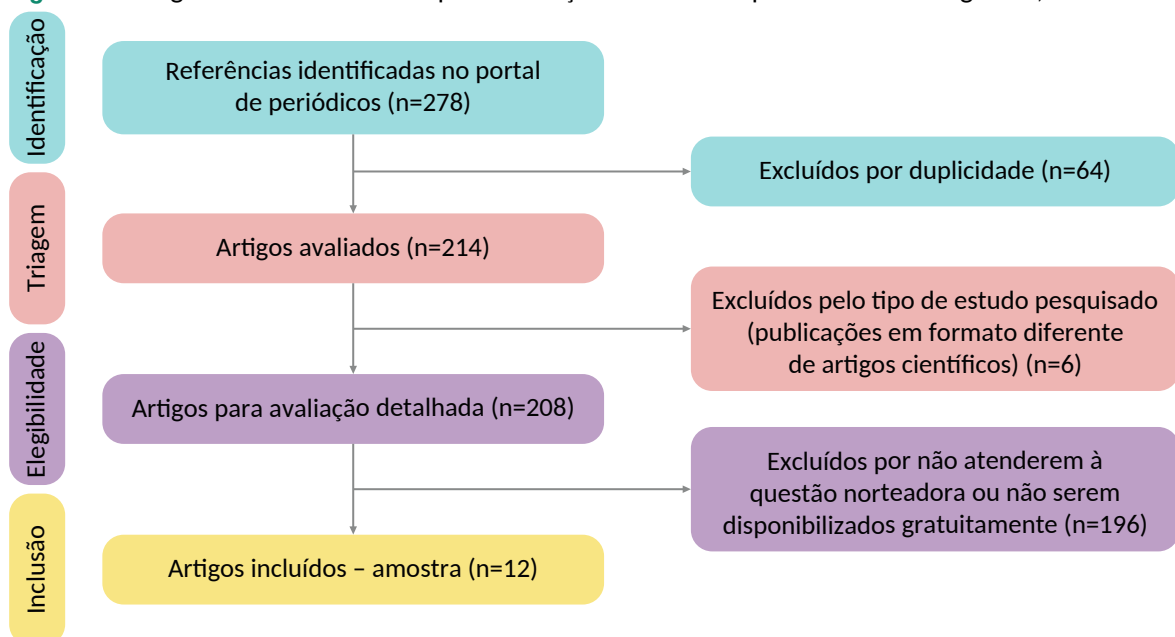
técnica CRISPR-Cas9 na edição genética humana? Procedeu-se à pesquisa e seleção dos descritores controlados – segundo o banco dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) –, que foram os seguintes: “bioética”, “sistemas CRISPR-Cas” e “edição de genes”. Posteriormente, os descritores foram combinados por meio do operador booleano “and” para a realização da pesquisa.

A busca ocorreu exclusivamente no portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Para a etapa de triagem, foram determinados os seguintes critérios de inclusão: publicações em formato de artigos científicos, originais, publicados na íntegra, sem restrição de idioma e com disponibilidade de acesso gratuito. Foram excluídos os estudos que não contemplavam a temática, os que não atendiam aos critérios de inclusão e os artigos duplicados.

A etapa de busca e identificação dos artigos foi realizada entre os meses de maio e junho de 2024, estabelecendo um recorte temporal de cinco anos.

Os estudos foram inicialmente selecionados com base na leitura dos títulos, e a amostra final foi determinada após a leitura dos resumos dos artigos previamente selecionados. A Figura 1 apresenta esquematicamente as etapas para seleção dos artigos que foram eleitos para a análise final.

Figura 1. Fluxograma descritor das etapas de seleção dos estudos para a revisão integrativa, 2024



Resultados e discussão

Para a amostra final, foram selecionados 12 artigos que atenderam aos critérios de elegibilidade estabelecidos. O Quadro 1 apresenta as principais

características desses artigos, incluindo: autor(es), ano de publicação, país de origem do artigo e principais achados relacionados ao objetivo deste estudo, que reúnem aspectos ligados às implicações, recomendações e perspectivas bioéticas.

Quadro 1. Caracterização dos artigos incluídos na revisão, segundo autor(es), ano, país, título e principais achados (Jequié/BA, Brasil, 2024)

Autor(es); ano	País	Título	Principais achados
Actis AM; 2021 ¹⁰	Argentina	<i>Ethical issues related to gen editing using CRISPR-Cas9 technology</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Manifesta o risco da relação entre a edição de genes e o antigo conceito de eugenia. - Sinaliza a necessidade de garantir a proteção da autonomia dos pacientes e de seus direitos. - Aponta para a consideração do papel das universidades na formação ética dos futuros profissionais, com ênfase a uma abordagem prática.
Ahumada-Ayala M e colaboradores; 2023 ¹¹	México	<i>Editing the human genome with CRISPR/Cas: a review of its molecular basis, current clinical applications, and bioethical implications</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Sugere a necessidade de regulamentação internacional do uso da edição genética por comitês de especialistas <i>ad hoc</i>. - Recomenda a limitação do uso de edição genética até que os problemas relacionados à segurança e à bioética sejam resolvidos satisfatoriamente.
Gómez-Tatay L, Aznar J; 2019 ¹²	Espanha	<i>CRISPR-CAS9. The greatest advancement in genetic edition techniques requires an ethical reflection</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Manifesta preocupação com a segurança para as gerações futuras devido aos riscos, pois as mudanças genéticas serão permanentes e transmitidas de geração em geração. - Assinala a necessidade de garantir um desenvolvimento justo, seguro e de acordo com o respeito à dignidade humana.
Gonzalez-Avila LU e colaboradores; 2021 ¹³	México	<i>The challenge of CRISPR-Cas toward bioethics</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Destaca a necessidade de monitorar o uso de técnicas de edição genética sem alterar os direitos fundamentais, agindo com princípios morais e éticos. - Aponta para a proteção da dignidade humana, da integridade do paciente e do conteúdo de sua informação genética, para evitar usos inadequados. - Adverte sobre o risco inerente de efeitos adversos dos tratamentos oriundos de edição genética. - Conclui que essas técnicas devem ser cuidadosamente avaliadas e observadas, não para proibi-las, mas para manuseá-las com cuidado, pois, por meio delas, algumas doenças poderiam ser erradicadas.
Hirsch F, Iphofen R, Koporc Z; 2019 ¹⁴	Croácia	<i>Ethics assessment in research proposals adopting CRISPR technology</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Sinaliza a imprevisibilidade dos riscos até que a tecnologia seja bem desenvolvida e amplamente utilizada. - Ressalta que o espírito da revisão ética não consiste em bloquear a implementação de novas tecnologias, mas em garantir sua eficaz monitorização e em preservar o progresso científico dentro dos limites morais aceitos. - Defende que o elemento crucial para o uso responsável e ético das ferramentas de edição do genoma reside nos próprios pesquisadores. A consciência ética do pesquisador é fundamental.

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor(es); ano	País	Título	Principais achados
Li J, Zhang X; 2019 ¹⁵	China	<i>Should parents design their children's genome: some general arguments and a Confucian solution</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Destaca argumentos contrários e favoráveis à concepção genética de embriões humanos e considera que todos esses argumentos apresentam algumas falhas. - Recorre ao confucionismo e conclui que a edição genética em células germinativas é eticamente permissível por seu benefício à prosperidade e à integridade de uma família.
Marfany G; 2019 ¹⁶	Espanha	<i>Interrogantes y retos actuales de la edición genética</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Assinala a possibilidade de falta de equidade e de acesso universal à terapia genética por edição de genes. - Considera que a sociedade precisa refletir não apenas sobre se os seres humanos podem ou devem ser editados geneticamente, mas também sobre se realmente é desejável alterar as informações genéticas com o intuito de moldar as futuras gerações.
Posse FAG e colaboradores; 2024 ¹⁷	Colômbia	<i>Genetic editing with CRISPR Cas9: recent biomedical and biotechnological applications</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Indica que a aprovação de um tratamento baseado em edição genética para uso clínico é válido se os benefícios esperados superarem os riscos terapêuticos. - Aponta que o desenvolvimento seguro e responsável da tecnologia CRISPR-Cas9 depende da nossa capacidade, como comunidade científica e como sociedade, de estabelecer políticas abrangentes que regem a tecnologia de edição genética.
Ranisch R, Trettenbach K, Arnason G; 2023 ¹⁸	Alemanha	<i>Initial heritable genome editing: mapping a responsible pathway from basic research to the clinic</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Adverte sobre a dificuldade de determinação de todos os riscos envolvidos na edição genética, considerando que alguns riscos ou efeitos podem se manifestar somente anos após a aplicação da tecnologia, momento em que pode ser difícil ou impossível desfazê-los. - Destaca que o consentimento informado dos participantes para o procedimento é um requisito essencial. Isso levanta a questão de lidar com o não consentimento subsequente de seus descendentes.
Schleidgen S e colaboradores; 2020 ¹⁹	Alemanha	<i>Human germline editing in the era of CRISPR-Cas: risk and uncertainty, inter-generational responsibility, therapeutic legitimacy</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Questiona se a transferência de alterações genéticas para as gerações futuras possui justificativa ética e legal. - Ressalta a necessidade de rigorosos testes e avaliações científicas pré-clínicas antecedentes a qualquer aplicação clínica de edição genética em células germinativas em seres humanos. - Aconselha que todos os tratamentos de edição genética em células germinativas devem ser cadastrados num banco de registros específico. - Recomenda que devem ser estabelecidos rigorosos programas de monitoramento, a fim de avaliar e controlar os efeitos a longo prazo das intervenções em células germinativas. - Aponta a necessidade de esclarecer quais riscos podem ser legitimamente considerados aceitáveis.

continua...

Quadro 1. Continuação

Autor(es); ano	País	Título	Principais achados
Sganzerla A, Pessini L; 2020 ²⁰	Brasil	<i>Edição de humanos por meio da técnica do CRISPR-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Destaca que a edição do DNA nas primeiras fases da vida humana levanta muitas inquietações éticas ante a capacidade de criar sub ou super-humanos, formas sofisticadas de novas eugenias, além de possíveis doenças e desvios genéticos ainda não conhecidos que podem comprometer a vida humana no futuro. - Adverte que a edição genética em embriões humanos usando as tecnologias atuais pode ter consequências imprevisíveis e indesejáveis sobre as gerações futuras.
Soni S; 2021 ²¹	África do Sul	<i>The brave new world: should we tread down the path to human germline editing?</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstra preocupações com a exclusão social que a edição genética pode provocar. - Defende que as questões morais e sociais levantadas pela edição genética humana necessitam de um nível de reflexão ética, ainda não contemplado pelas iniciativas atuais, e precisam ser incluídas na agenda de um amplo debate social. - Conclui que, se a edição genética resultar em embriões mais saudáveis, em nascimentos potencialmente saudáveis e em reduzidas taxas de mortalidade, o Estado deve tomar medidas para promovê-la.

Com relação à localização dos países de origem dos artigos selecionados, notou-se que a amostra foi composta por publicações de quase todos os continentes do mundo, com predomínio de artigos da América do Sul (Argentina, Brasil e Colômbia) e do continente europeu (Alemanha, Espanha e Croácia). Além desses, o continente africano (África do Sul), o asiático (China) e o norte-americano (México) também tiveram artigos selecionados. Essa diversidade demonstra a relevância e atualidade da temática, de forma que a comunidade científica mundial manifesta inquietações e a necessidade de ampliação de debates sobre a eticidade da edição genética por meio da técnica CRISPR-Cas9.

Entre as implicações bioéticas abordadas nos artigos, constatou-se que alguns tópicos foram recorrentes na maior parte das publicações, sendo relevante elencar e discutir essas questões. Os aspectos bioéticos mais referidos nos artigos foram: a impossibilidade de consentimento informado por parte de indivíduos que poderão sofrer efeitos da edição genética em células germinativas; as limitações quanto ao total conhecimento dos possíveis riscos e benefícios da edição genética;

as preocupações referentes ao respeito à dignidade humana e ao acesso universal e equitativo aos benefícios da edição genética; e, por último, a necessidade de garantia da proteção da autonomia dos indivíduos submetidos à edição genética.

O consentimento informado é um elemento fundamental na condução de pesquisas e procedimentos clínicos em seres humanos, assegurando que os participantes estejam plenamente conscientes dos objetivos, dos métodos, dos potenciais riscos e dos benefícios antes de concordarem em participar. Esse princípio é amplamente respaldado por documentos, como a *Declaração de Helsinque* da Associação Médica Mundial²², que enfatiza a necessidade de respeito à autonomia dos indivíduos e a proteção dos participantes de pesquisa. A *Declaração de Helsinque* preconiza que o consentimento deve ser voluntário, esclarecido e documentado, garantindo que os participantes sejam devidamente informados em linguagem compreensível. Além disso, documentos orientadores, como a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*²³, reforçam a importância do consentimento informado, destacando a dignidade humana, os direitos e as liberdades fundamentais

como pilares éticos indispensáveis para a prática científica. A adesão rigorosa a essas diretrizes é essencial para promover a ética nas pesquisas biomédicas e assegurar a proteção e o respeito pelos indivíduos²⁴.

A preocupação demonstrada em alguns artigos analisados nesta revisão^{12,13,18,19} diz respeito à impraticabilidade de consentimento informado por seres humanos que ainda serão concebidos e que terão seus códigos genéticos modificados por opção de seus pais. Devido à natureza hereditária das modificações genéticas, as implicações relacionadas ao consentimento informado na edição genética de células germinativas são particularmente complexas. Ao modificar o genoma em embriões ou gametas, os efeitos das alterações genéticas serão transmitidos para as futuras gerações, afetando indivíduos que não terão a oportunidade de consentir ou recusar a intervenção. Esse cenário levanta sérias preocupações éticas, incluindo a autonomia e o direito à não maleficência das futuras crianças, que são incapazes de tomar decisões informadas sobre a alteração de seu código genético.

A avaliação dos riscos e benefícios dos procedimentos de edição genética em células germinativas suscita debates e foi pautada em alguns dos artigos selecionados^{12,14,17-20}.

Os possíveis benefícios da edição do genoma humano incluem maior rapidez e precisão nos diagnósticos, desenvolvimento de terapias mais específicas e prevenção de doenças genéticas. Por outro lado, os principais riscos estão associados às alterações na linhagem germinativa e hereditária, que modificam o DNA de embriões humanos, de modo a alterar as características dos descendentes. Nesse contexto, existe a possibilidade de surgirem efeitos imprevistos no genoma, como mutações indesejadas capazes de originar novas doenças genéticas^{25,26}.

A *Declaração de Helsinque* propõe que o potencial benefício da pesquisa deve superar os riscos previsíveis²². O problema da edição genética em células germinativas é que ainda não se conhecem os possíveis riscos a longo prazo provocados pelas modificações advindas desse procedimento.

Alguns autores^{12,13,16,21} demonstraram preocupações sobre a preservação da dignidade humana e a garantia de que os benefícios da edição genética sejam acessíveis a todos de maneira justa e

equitativa. A dignidade humana demanda o respeito à integridade e aos direitos fundamentais de todos os participantes em estudos científicos, protegendo sua saúde física, mental e moral²⁷. É fundamental que os benefícios das pesquisas em seres humanos sejam acessíveis de forma universal e equitativa, visando reduzir desigualdades e promover a justiça social. Garantir que os avanços científicos estejam disponíveis para todas as pessoas, independentemente de sua condição socioeconômica ou localização geográfica, é fundamental para uma distribuição justa dos benefícios da pesquisa, contribuindo para melhorar o bem-estar e a qualidade de vida da sociedade como um todo²³.

Outra questão apresentada em alguns artigos^{10,18} diz respeito ao cuidado de assegurar a autonomia dos participantes envolvidos na edição genética. O princípio da autonomia assegura aos indivíduos o direito de interromper sua participação em pesquisas a qualquer momento, sem sofrer coerção ou penalidades²². Mais uma vez, a edição genética em células germinativas atinge uma limitação bioética, pois os sujeitos que sofrerão as consequências advindas de tais procedimentos, sejam elas benéficas ou não, nem sequer nasceram.

A repercussão das pesquisas envolvendo a edição genética na última década levou a Organização Mundial da Saúde (OMS) a publicar dois relatórios^{28,29} com recomendações sobre o assunto. Esses documentos fornecem orientações sobre a governança e supervisão da edição do genoma humano em nove áreas diferentes, como: registros de edição genética humana; pesquisa internacional e viagens médicas; pesquisa ilegal, não registrada, antiética ou insegura; propriedade intelectual; e educação, engajamento e capacitação. As recomendações destacam as melhorias necessárias para desenvolver a capacidade em todos os países, assegurando que a edição do genoma humano seja utilizada de maneira segura, eficaz e ética.

De fato, todas as implicações bioéticas levantadas pelos artigos analisados configuram importantes elementos de discussão, que exigem reflexão aprofundada e acompanhamento atento por parte dos Estados e das agências regulatórias internacionais. Notou-se que quase todos os artigos apontaram as possíveis questões éticas relacionadas à edição genética com a técnica CRISPR-Cas9, mas não se arriscaram (ou, quando

o fizeram, executaram de forma sutil e cautelosa) a minimizar os riscos a tal ponto que recomendariam o uso irrestrito da técnica em células humanas germinativas.

Reforça-se, assim, que pesquisas precisam ser desenvolvidas para que os efetivos benefícios da edição genética com a técnica CRISPR-Cas9 possam ser conhecidos, de forma que a ciência avance de modo seguro e comprometido, enxergando claramente os possíveis riscos envolvidos, respeitando os princípios bioéticos e atuando para a promoção de uma sociedade mais justa, equitativa e saudável.

Considerações finais

O avanço da edição genética, especialmente com a técnica CRISPR-Cas9, traz oportunidades promissoras para a medicina e a biotecnologia. No entanto, a revisão integrativa realizada revelou


significativas implicações bioéticas que necessitam de uma consideração rigorosa. A impossibilidade de consentimento informado por indivíduos não nascidos, a necessidade de proteção da autonomia e da dignidade humana e a importância de garantir acesso universal e equitativo aos benefícios da edição genética foram questões centrais apontadas nos estudos analisados e demandam uma abordagem ética cuidadosa. Documentos orientadores, como a *Declaração de Helsinque*, a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* e a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, permanecem fundamentais para assegurar que o progresso científico não comprometa os direitos humanos. A implementação de recomendações internacionais é essencial para garantir que as aplicações da edição genética sejam realizadas de maneira segura, ética e justa, promovendo avanços científicos que respeitem e protejam todos os indivíduos envolvidos.

Referências

1. Lander ES, Linton LM, Birren B, Nusbaum C, Zody MC, Baldwin J *et al.* Initial sequencing and analysis of the human genome. *Nature* [Internet]. 2001 [acesso 13 jun 2024];409(6822):860-921. DOI: 10.1038/35057062
2. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: da teoria à prática* [Internet]. Paris: Unesco; 2001 [acesso 16 jun 2024]. Disponível: <https://tinyurl.com/444w4edb>
3. Doudna JA, Charpentier E. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *Science* [Internet]. 2014 [acesso 13 jun 2024];346(6213):1258096. DOI: 10.1126/science.1258096
4. Cyranoski D. CRISPR gene-editing tested in a person for the first time. *Nature* [Internet]. 2016 [acesso 13 jun 2024];539(7630):479. DOI: 10.1038/nature.2016.20988
5. Adli M. The CRISPR tool kit for genome editing and beyond. *Nat Commun* [Internet]. 2018 [acesso 13 jun 2024];9(1):1911. DOI: 10.1038/s41467-018-04252-2
6. Cyranoski D. What CRISPR-baby prison sentences mean for research. *Nature* [Internet]. 2020 [acesso 14 jun 2024];577(7789):154-5. DOI: 10.1038/d41586-020-00001-y
7. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008 [acesso 14 jun 2024];17(4):758-64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
8. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein* [Internet]. 2010 [acesso 14 jun 2024];8(1):102-6. DOI: 10.1590/s1679-45082010rw1134
9. Araújo WCO. Recuperação da informação em saúde: construção, modelos e estratégias. *Convergências Cienc Inform* [Internet]. 2020 [acesso 14 jun 2024];3(2):100-34. DOI: 10.33467/conci.v3i2.13447
10. Actis AM. Ethical issues related to gen editing using CRISPR-Cas9 technology. *Rev Bioet Derecho* [Internet]. 2021 [acesso 28 maio 2024];53:203-14. DOI: 10.1344/rbd2021.53.33505
11. Ahumada-Ayala M, Aguilar-López R, González-Stoylov N, Palacio-Sosa E, Cervantes-Barragán DE, Fernández-Hernández L. Editing the human genome with CRISPR/Cas: a review of its molecular basis, current clinical applications, and bioethical implications. *Rev Invest Clin* [Internet]. 2023 [acesso 28 maio 2024];75(1):13-28. DOI: 10.24875/RIC.22000252

12. Gómez-Tatay L, Aznar J. CRISPR-CAS9. The greatest advancement in genetic edition techniques requires an ethical reflection. *Cuad Bioet* [Internet]. 2019 [acesso 28 maio 2024];30(99):171-85. DOI: 10.30444/CB.31
13. Gonzalez-Avila LU, Vega-López JM, Pelcastre-Rodríguez LI, Cabrero-Martínez OA, Hernández-Cortez C, Castro-Escarpulli G. The challenge of CRISPR-Cas toward bioethics. *Front Microbiol* [Internet]. 2021 [acesso 28 maio 2024];28(12):657981. DOI: 10.3389/fmicb.2021.657981
14. Hirsch F, Iphofen R, Koporc Z. Ethics assessment in research proposals adopting CRISPR technology. *Biochem Med (Zagreb)* [Internet]. 2019 [acesso 28 maio 2024];29(2):206-13. DOI: 10.11613/BM.2019.020202
15. Li J, Zhang X. Should parents design their children's genome: some general arguments and a Confucian solution. *Philosophies (Basel)* [Internet]. 2019 [acesso 28 maio 2024];4(3):43. DOI: 10.3390/philosophies4030043
16. Marfany G. Interrogantes y retos actuales de la edición genética. *Rev Bioet Derecho* [Internet]. 2019 [acesso 28 maio 2024];47:17-31. DOI: 10.1344/rbd2019.0.28551
17. Posse FAG, Pinilla Peña AK, Rivas Velásquez CA, Virgüez MCM, Gutiérrez Méndez JA. Genetic editing with CRISPR Cas9: recent biomedical and biotechnological applications. *Univ Sci (Bogota)* [Internet]. 2024 [acesso 28 maio 2024];29(1):1-31. DOI: 10.11144/Javeriana.SC291.gewc
18. Ranisch R, Trettenbach K, Arnason G. Initial heritable genome editing: mapping a responsible pathway from basic research to the clinic. *Med Health Care Philos* [Internet]. 2023 [acesso 28 maio 2024];26(1):21-35. DOI: 10.1007/s11019-022-10115-x
19. Schleidgen S, Dederer H-G, Sgodda S, Cravcisin S, Luneburg L, Cantz T et al. Human germline editing in the era of CRISPR-Cas: risk and uncertainty, inter-generational responsibility, therapeutic legitimacy. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2020 [acesso 28 maio 2024];21(1):87. DOI: 10.1186/s12910-020-00487-1
20. Sganzerla A, Pessini L. Edição de humanos por meio da técnica do CRISPR-Cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. *Saúde Debate* [Internet]. 2020 [acesso 28 maio 2024];44(125):527-40. DOI: 10.1590/0103-1104202012519
21. Soni S. The brave new world: should we tread down the path to human germline editing? *S Afr J Bioeth Law* [Internet]. 2021 [acesso 28 maio 2024];14(1):24-7. DOI: 10.7196/SAJBL.2021.v14i1.713
22. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA* [Internet]. 2013 [acesso 15 jun 2024];310(20):2191-4. DOI: 10.1001/jama.2013.281053
23. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acesso 15 jun 2024]. Disponível: <https://tinyurl.com/mvpynaak>
24. Salvador T, Sampaio H, Palhares D. Análise textual da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 15 jun 2024];26(4):5239. DOI: 10.1590/1983-80422018264270
25. Rubeis G, Steger F. Risks and benefits of human germline genome editing: an ethical analysis. *Asian Bioeth Rev* [Internet]. 2018 [acesso 15 jun 2024];10(2):133-41. DOI: 10.1007/s41649-018-0056-x
26. Furtado RN. Edição genética: riscos e benefícios da modificação do DNA humano. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 16 jun 2024];27(2):223-33. DOI: 10.1590/1983-80422019272304
27. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2013.
28. World Health Organization. Human genome editing: recommendations [Internet]. Genebra: WHO; 2021 [acesso 16 jun 2024]. Disponível: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381>
29. World Health Organization. Human genome editing: a framework for governance [Internet]. Genebra: WHO; 2021 [acesso 16 jun 2024]. Disponível: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060>

Anderson Jambeiro de Souza – Mestre – anderson.souza@ifbaiano.edu.br

 0000-0002-7776-1399

Jacqueline Maia Santos – Mestre – 2024m0210@uesb.edu.br

 0009-0002-2322-7446

Charles Souza Santos – Doutor – charless@uesb.edu.br

 0000-0001-5071-0359

Maria Madalena Souza dos Anjos Neta – Doutora – madalena@uesb.edu.br

 0000-0002-9337-2481

Sérgio Donha Yarid – Doutor – yarid@uesb.edu.br

 0000-0002-6447-0453

Correspondência

Anderson Jambeiro de Souza – Rua Valdomiro Andrade, 155, Loteamento Jairo Carneiro.
CEP: 45430-000. Ubaíra/BA, Brasil.

Participação dos autores

Anderson Jambeiro de Souza e Jacqueline Maia Santos contribuíram na concepção do estudo, elaboração do referencial teórico e metodologia, produção e coleta de dados, discussão e conclusão, redação do manuscrito e revisão crítica e adequação às normas do periódico. Charles Souza Santos, Maria Madalena Souza dos Anjos Neta e Sérgio Donha Yarid participaram da orientação do estudo e da revisão crítica final do manuscrito.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editores responsáveis: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 8.7.2024

Revisado: 11.6.2025

Aprovado: 11.8.2025