

Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas

Denis Barbosa Cacique¹

Resumo

Este artigo objetiva desenvolver uma reflexão sobre os limites éticos para os usos da engenharia genética em humanos. Para tanto, buscou-se delinear fronteiras éticas entre as duas finalidades para intervenções genéticas: tratamento e melhoramento. Adicionalmente, foi desenvolvido breve retrospecto histórico sobre as investidas eugenistas eclodidas no Brasil, Alemanha e Estados Unidos. Também foram introduzidos argumentos frequentemente empregados contra as intervenções genéticas: a antinaturalidade, o brincar de Deus, a trapaça social, o uso de informações genéticas, as implicações da manipulação de células germinativas e o recurso lógico às ladeiras escorregadias. O artigo finaliza advertindo para a necessidade do estabelecimento de um debate público sobre o tema, visando propiciar a criação de leis e códigos éticos reguladores da prática científica e médica sobre as tecnologias de manipulação genética. Contudo, tal fato demanda, necessariamente, melhor qualidade de educação e informação da sociedade brasileira, principalmente no âmbito escolar.

Palavras-chave: Genética. Genética comportamental. Engenharia genética. Predisposição genética para doença. Privacidade genética. Eugenia.

Resumen

Delimitación de las fronteras: reflexión sobre los límites éticos a la aplicación de las tecnologías genéticas

El objetivo de este trabajo es desarrollar una reflexión sobre los límites éticos a los usos de la ingeniería genética en los seres humanos. Para ello, hemos tratado de delinear los límites éticos entre los dos propósitos de la intervención genética: tratamiento y mejora. Además, se desarrolló una breve retrospectiva histórica de los movimientos de la eugenesia que tuvieron lugar en Brasil, Alemania y Estados Unidos. También se introdujeron los argumentos que se utilizan frecuentemente contra las intervenciones genéticas: la antinaturalidad, el jugar a ser Dios, la estafa social, el uso de las informaciones genéticas, las consecuencias de la manipulación de células germinales y el recurso lógico de pendientes resbaladizas. El artículo termina advirtiendo acerca de la necesidad del establecimiento de un debate público sobre el tema con el fin de facilitar la creación de códigos de ética y leyes que regulan la práctica de la ciencia y la investigación médica en las tecnologías de manipulación genética. Esto, sin embargo, requiere necesariamente una mejor calidad de educación e información de la sociedad brasileña, especialmente en el ámbito escolar.

Palabras-clave: Genética. Genética comportamental. Ingeniería genética. Predisposición genética a la enfermedad. Privacidad genética. Eugenesia.

Abstract

Delineating boundaries: reflection on the ethical limits for applying genetic technologies

This paper aims to develop a reflection on the ethical limits on genetic engineering uses in humans. For this, we sought to define ethical boundaries between the two purposes for genetic intervention, treatment and improvement. In addition, it was developed a brief historical retrospect of the eugenics' movements in Brazil, Germany and the United States. We also have introduced some arguments often used against genetic interventions: the unnaturalness, the playing God, social cheating, the use of genetic information, the implications of germ cells manipulation and the logical resource to slippery slopes. The article ends with a warning on the need to establish public debate on the subject in order to facilitate the creation of ethical codes and legislation regulating the scientific and medical practices on the genetic manipulation technologies. This, however, requires necessarily a better quality of education and information of Brazilian society, mainly in schools.

Key words: Genetics. Genetics, behavioral. Genetic engineering. Genetic predisposition to disease. Genetic privacy. Eugenics.

1. Mestrando denisbarbosa.c@gmail.com/estatistica_same@caism.unicamp.br – Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas/SP, Brasil.

Correspondência

Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Departamento de Tocoginecologia. Alexander Fleming, Barão Geraldo, CEP 13081-970. Campinas/SP, Brasil.

Declara não haver conflito de interesse.

Certa vez, o filósofo Hans Jonas chamou atenção para o dilema da técnica moderna, que consiste na dificuldade de se determinar as tecnologias benéficas e as prejudiciais¹. A engenharia genética não é exceção a essa regra. De um lado, há grandes expectativas quanto aos seus possíveis benefícios; de outro, muito receio. Segundo Schramm, as possibilidades de prevenção e de intervenção nos organismos vivos abertas pela engenharia genética despertam, ao mesmo tempo, sentimentos de fascínio e espanto². Por exemplo, alguns autores alertam para a existência, nos dias atuais, de práticas eugênicas camufladas pela promessa de cura ou com vistas à resolução de problemas orgânicos da espécie – mas, muitas vezes, atendendo a interesses econômicos e políticos³.

Partindo do dilema abordado por Hans Jonas quanto à dificuldade para se determinar as tecnologias benéficas e as prejudiciais, este artigo objetiva desenvolver uma reflexão sobre os limites éticos para os usos da engenharia genética em seres humanos.

Trata-se, na verdade, de um ramo científico bastante recente: mesmo o tratamento de doenças genéticas ainda é incipiente, a despeito das fantasias e simplificações recorrentes na mídia e no imaginário popular⁴. É também verdade que a humanidade realiza manipulações genéticas há muito⁵. Diversos remédios naturais são originários do paciente processo de observação, experimentação e seleção dos melhores e mais adequados ingredientes e elementos para determinados fins. E isso existia muito antes do florescimento dos rigorosos métodos científicos. Na agricultura, por exemplo, selecionavam-se e cruzavam-se as plantas mais adequadas, as que davam mais frutos, as mais resistentes, e assim por diante.

A manipulação genética, portanto, é prática antiga. O próprio pai da genética, Gregor Mendel, fizera suas importantes contribuições ainda no século XIX. Porém, foi a partir da década de 70, com o desenvolvimento da primeira técnica de engenharia genética – o DNA recombinante, por Paul Berg e colaboradores –, que a velocidade de produção de conhecimento nessa área aumentou consideravelmente. Desde então, importantes passos foram dados. Por exemplo, a conclusão do mapeamento genético humano, em 1995, por pesquisadores do

Projeto Genoma, bem como seu sequenciamento quase completo, oito anos após. Outra conquista é o desenvolvimento da primeira célula sintética, anunciada recentemente por Gibson e colaboradores⁶.

Assim, apesar de incipiente, a engenharia genética já apresenta um histórico de conquistas significativas e acena com amplo horizonte de possibilidades – como o tratamento de doenças e o melhoramento de diversas espécies vegetais e animais, incluindo a humana.

Terapia genética

Analisando-se as finalidades, identificam-se, basicamente, dois tipos de intervenções genéticas em seres humanos: as terapêuticas (também chamadas, eventualmente, de *eugenia negativa*) e as de melhoramento (ou de *aperfeiçoamento*, ou, ainda, *eugenia positiva*). O emprego da manipulação genética com finalidade terapêutica consiste na forma mais aceitável, do ponto de vista moral, para a utilização dessa tecnologia. Para ilustrar uma possível aplicação da terapia genética, tome-se o caso da fibrose cística, a doença crônica mais comum entre os caucasianos⁷, afetando uma entre cada 2.500 pessoas na Europa e com taxa de incidência similar na população caucasiana brasileira⁸.

A fibrose cística é doença de base genética, de origem autossômica recessiva e, até o momento, incurável⁹. Há várias maneiras de se combatê-la, o que – vale ressaltar – ainda não implica em cura. Por exemplo, a medicação pode aliviar a maioria dos sintomas, controlando problemas digestivos e reduzindo riscos de infecção pulmonar. Diante da dificuldade de se tratar o problema em definitivo, uma alternativa é evitar o nascimento de pessoas portadoras dessa condição por meio da interrupção da gravidez – prática que, no entanto, é proibida por lei no Brasil¹⁰.

Para isso, são realizados exames genéticos pré-natais em fetos cujos pais tenham tido filhos com a doença. As técnicas para esse tipo de diagnóstico estão disponíveis desde 1985^{11,12}, possibilitando aos pais decidirem sobre se querem levar a gestação a termo ou não. Mas a resposta mais esperada para essa doença é o desenvolvimento de terapia genética somática para tratar não simplesmente os sintomas da doença, mas sim sua causa genética¹³.

Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas

Nesse caso, estaríamos diante da chamada *terapia genética*, ou seja, de intervenções visando combater problemas de saúde ou deficiências.

Melhoramento genético

Se, por um lado, as terapias genéticas gozam de amplo suporte de autoridades morais seculares e religiosas ¹⁴, o mesmo não se pode dizer do melhoramento genético. O dicionário Houaiss define *melhoramento* como *mudança para melhor; benfeitoria e melhora, ou movimento para diante; avanço, progresso, desenvolvimento* ¹⁵. No caso da genética, o melhoramento pretende não simplesmente tratar ou prever uma doença, mas sim outro tipo de resultado, como, por exemplo, o aumento da altura, inteligência, resistência imunológica ou alguma habilidade específica ¹⁶. Diferentemente do tratamento genético, o melhoramento visa ao aperfeiçoamento de sistemas saudáveis ou de traços considerados normais ¹⁴. Trata-se, ao que parece, de algo positivo.

No entanto, a questão-chave em torno desse tema diz respeito, precisamente, àquilo que se pretende melhorar ¹⁷. A capacidade de visão? A altura? A inteligência? A beleza? O quê? Por quê? E em quem? Não é possível definir *a priori* uma solução genérica para todas essas perguntas. Ao contrário, é preciso avaliar caso a caso, num processo que considere as características aperfeiçoadas e suas implicações biopsicossociais. De qualquer modo, a despeito das respostas que cada caso possa alcançar, cumpre lembrar a crítica de Habermas à chamada *eugenia liberal*, que não reconhece um limite entre intervenções terapêuticas e de aperfeiçoamento, mas deixa às preferências individuais dos integrantes do mercado a escolha dos objetivos relativos a intervenções que alteram características ¹⁸.

Então, para o autor, seriam moralmente admissíveis e judicialmente justificáveis somente as intervenções limitadas a poucos e bem definidos casos de doenças hereditárias graves que não pudessem ser suportadas pela própria pessoa potencialmente em questão. Porém, Habermas teme que tais fronteiras (moral e jurídica) sejam sobrepujadas pela lógica do livre mercado, que, endossada por uma ideologia liberal, reduza a questão à defesa da liberdade individual pela busca dos aperfeiçoamentos adequados às preferências e disponibilidade de recursos de cada pessoa.

Argumentos e perspectivas contrárias à intervenção genética

Uma das principais críticas à ideia de melhoramento genético visa às injustiças que ela pode causar, no sentido de que o aperfeiçoamento genético configuraria uma forma de trapaça social ¹⁴. Tome-se, por hipótese, o caso de um maratonista cuja resistência tenha sido geneticamente aperfeiçoada. Sua participação contra atletas normais tenderia a ser injusta. Além disso, a própria ideia de que alguém possa aperfeiçoar suas capacidades num laboratório parece contrariar o valor social do aperfeiçoamento natural. Por exemplo, a melhora de desempenho de um atleta por meio de treinamento é mais valiosa do que aquela adquirida mediante intervenções genéticas.

De acordo com a *World Anti-Doping Agency*, o uso não terapêutico de células, genes e elementos gênicos, ou, ainda, a modulação da expressão gênica, que tenham a capacidade de aumentar o desempenho esportivo, é considerado *doping genético*, sendo, assim, proibido ¹⁹. Novos métodos de detecção dessa nova modalidade de *doping* já estão sendo desenvolvidos; porém, segundo especialistas, a tecnologia atual ainda não dispõe de meios totalmente eficazes para isso ^{20,21}. Tais cuidados emergem do conhecimento de que diversos genes teriam a capacidade de promover ganhos substanciais no desempenho atlético, o que poderia ser decisivo em muitas modalidades ²², ferindo, contudo, a justa competição entre os atletas.

E o que dizer de alguém que conseguisse atingir o Nirvana sem que precisasse meditar, mas tão simplesmente por ter tido sua capacidade psicológica melhorada geneticamente? Qual seria o resultado dessa melhoria para o valor da meditação? Em ambos os exemplos (da prática esportiva e da meditação) o problema ético não é o melhoramento em si, mas sim suas consequências para a sociedade, que, diante de tais possibilidades, necessitaria reavaliar certos conjuntos de valores (como o do valor do esforço pessoal para o desenvolvimento e evolução de certas habilidades) e, principalmente, criar mecanismos que salvaguardassem (se possível) a convivência justa de aperfeiçoados e não aperfeiçoados, o que seria muito difícil num mundo ditado pela lógica da concorrência.

Muitos acreditam que o problema das intervenções genéticas, terapêuticas ou não, seja o chamado “brincar de Deus”. A expressão pode ser entendida pelo menos de duas maneiras. A primeira é literal: “brincar de Deus” seria a realização de certas atividades que, para alguns religiosos, deveriam ser exclusivas de Deus, especialmente a criação de novas formas de vida. Mas por quê? Acredito que a oposição de alguns grupos de pessoas à intervenção genética, sobretudo quando o fazem aludindo à expressão “brincar de Deus”, remeta a um nível mais básico de oposição.

É comum observar que as pessoas não respondem às grandes questões morais ou jurídicas simplesmente como cidadãos empenhados na negociação de um consenso mínimo, com propósitos sociais e o mais amplamente benéfico possível, mas sim como se suas ideias devessem refletir compromissos, lealdades ou associações mais amplas e gerais; eles acreditam ter opiniões não simplesmente como indivíduos autônomos, e sim “como católicos, protestantes, judeus, defensores de valores familiares, feministas, ateus, socialistas, críticos sociais, anarquistas ou adeptos de alguma concepção ortodoxa ou radical sobre a justiça e a sociedade”²³. Dessa perspectiva, no caso do debate em torno das intervenções genéticas, a expressão “brincar de Deus” revela um compromisso com o pensamento criacionista, ou seja, com a concepção de que a humanidade, a vida, a Terra e o universo são a criação de um agente sobrenatural: Deus.

Para os criacionistas, a ideia de que a vida possa ser criada ou transformada (ao nível genético) pelo homem afronta a crença de que somente Deus possa fazê-lo; e, por conseguinte, compromete até mesmo o sentido de vida que essas pessoas desenvolvem a partir de suas concepções sobre a natureza, o universo e o papel do Criador. Dessa perspectiva, o apelo à noção de “brincar de Deus” como forma de oposição às novas tecnologias de manipulação genética seria nada menos do que nova roupagem para a velha disputa entre criacionistas e evolucionistas, de tal modo que o apoio dos primeiros para as intervenções genéticas endossaria a teoria evolucionista, que é base para a genética e, segundo alguns autores, para todas as demais áreas da biologia²⁴.

Da perspectiva secular, a expressão “brincar de Deus” tem sentido metafórico. Significa *agir como se fosse Deus*, criando e transformando a natureza, incluindo o próprio ser humano. Com efeito, as novas tecnologias têm aumentado exponencialmente o poder humano. Nas palavras de Jonas, trata-se de um *poder humano intensificado em atuação permanente*¹. No campo da genética, as novas possibilidades já permitem antever o nascimento de um outro humano, supostamente física e intelectualmente perfeito.

Nesse sentido, Beiguelman afirma que a vulgarização do uso das técnicas de fertilização *in vitro* permite antever a iminente aplicação, na espécie humana, de todas as manipulações já feitas para a reprodução bovina²⁵. Contudo, se por um lado o crescente poder de manipulação e criação, por meio da genética, aproxima a humanidade de Deus (afirmado, neste caso, como símbolo de um poder sem limites); por outro, falta-nos sua suposta sabedoria ilimitada, sua capacidade de antever toda série de efeitos provocada pelas ações.

Quando se fala especificamente de melhoramento genético, é preciso identificar as pessoas potencialmente afetadas pela mudança, bem como os princípios que sustentam e impulsionam sua implementação. A questão dos princípios é central nesse debate. Quando a terapia dá lugar ao melhoramento genético, logo vem à memória a esterilização compulsória de milhares de pessoas em nome da superioridade ariana.

Em 1933, os nazistas impuseram a chamada *lei para a prevenção da descendência hereditariamente doente*, que permitia a esterilização de pessoas com qualquer tipo de doença de origem genética²⁶, o que incluía transtornos depressivos, epilepsia, doença de Huntington, malformações, deficiência visual ou auditiva congênitas, e alcoolismo crônico. Posteriormente, a lei foi expandida, passando a se aplicar também a criminosos e permitindo, inclusive, a indução compulsória de abortos em portadoras de imperfeições genéticas²⁷.

O propósito dessas medidas era claro: promover a chamada “raça ariana” e eliminar as demais. Para isso, foram instauradas, aproximadamente, 200 cortes de saúde genética, cujos júris determinavam quem deveria ser esterilizado²⁸. Os conde-

Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas

nados eram submetidos a vasectomias. As condenadas, a laqueaduras; ou então expostas a radiação. Essas medidas resultaram na esterilização de, aproximadamente, 400 mil pessoas ²⁹.

Entretanto, ao contrário do que muitos pensam, a manipulação genética racista não foi prática desenvolvida e aplicada apenas na Alemanha nazista, nem tampouco sepultada na lata de lixo da má ciência com a revelação dos horrores do holocausto judeu ³⁰. Na verdade, acredita-se que os líderes nazistas tenham se inspirado no exemplo dos Estados Unidos (EUA) ³¹, que foram o primeiro país a tornar compulsória, em 1927, a esterilização de certos grupos de pessoas, especialmente doentes mentais, deficientes visuais ou auditivos, epiléticos, deformados, indígenas e presidiários ³². Em 1985, essas leis ainda eram válidas em 19 dos 33 estados americanos em que haviam sido adotadas. Durante esse período, calcula-se que mais de 65 mil pessoas tenham sido esterilizadas.

Em ambos os países se estava diante da chamada *eugenia*. O termo foi cunhado em 1883 pelo cientista inglês Francis Galton, sobrinho de Charles Darwin ³³. Galton emprestou o termo da língua grega, em que significa *nascido bom* ou *de nobre hereditariedade*. Com *eugenia*, o cientista visava denotar uma ciência de melhoramento da humanidade por meio do aumento das chances de reprodução das raças humanas com melhores características sobre aquelas inferiores. Segundo a médica e bioeticista Fátima de Oliveira ³⁴, a doutrina da eugenia tem a finalidade política de buscar povoar o mundo com o que considera as melhores estirpes, isto é, ela e seus seguidores defendem a preservação daquilo que chamamos de *pedigree* – no entanto, empregando o termo em seres humanos, e não em cães.

No Brasil, o ideal eugenista se fez sentir nas primeiras décadas do século passado, associado, no mais das vezes, à roupagem higienista ³⁵. Um dos principais canais de expressão da eugenia no país foi a Liga Brasileira de Higiene Mental, sediada no Rio de Janeiro e que congregava alguns dos geneticistas, psiquiatras, médicos, políticos e intelectuais mais conhecidos à época ³⁶. Até mesmo a Enfermagem buscou aproximar-se das ideias eugenistas. Para isso, permitiu que fossem expressas em sua principal publicação, a *Revista Brasileira de Enfermagem*, na qual

se verificou contínua produção sobre o tema entre os anos de 1932 e 2002, mesmo que, eventualmente, não ocorresse o uso explícito do termo *eugenia* ³⁷.

Anos antes, a proclamação da República, em 1889, havia sido estimulada pelo ideal de modernização do país sob o conhecido lema positivista *Ordem e Progresso*, o que demandava uma *ditadura republicana, fiadora da necessária ordem, e com um povo suficientemente saudável e educado para o trabalho cotidiano, força propulsora do progresso nacional* ³⁸. Para tanto, começou a ganhar corpo no país novo campo de conhecimento, voltado para o estudo e prevenção das doenças, bem como para o desenvolvimento de formas de combate aos frequentes surtos epidêmicos que então eclodiam.

Assim, surgiu a chamada *medicina pública, medicina sanitária, higiene* ou, simplesmente, *saúde pública*. O desafio dessa nova ciência era prevenir doenças e combater os frequentes surtos epidêmicos que surgiam – casos, por exemplo, da malária, cólera e varíola. Nas cidades, no início do século XX, sobretudo no Rio de Janeiro e São Paulo, as mesmas doenças que atingiam a população no período anterior à proclamação da República ganhavam formas ainda mais trágicas, graças, principalmente, à chegada de grandes levas de imigrantes e ao aumento da pobreza, expressa por meio da multiplicação de favelas e cortiços.

Na época, a imagem do brasileiro era a do personagem Jeca Tatu, de Monteiro Lobato ³⁹, *um pobre caboclo que morava no mato, numa casinha de sapé. Vivía na maior pobreza, em companhia da mulher, muito magra e feia, e de vários filhinhos pálidos e tristes (...). Jeca Tatu era tão fraco que quando ia lenhar vinha com um feixinho que parecia brincadeira. E vinha arcado, como se estivesse carregando um enorme peso*. O Jeca Tatu era mais que mero personagem fictício. Ante a grave situação da saúde da população brasileira, significativa parcela intelectual acreditava que as endemias e a baixa produtividade se deviam à qualidade da raça brasileira, cuja composição, derivada de uma mistura de brancos, índios e negros, criara um tipo de pessoa fatalmente condenada à preguiça e à debilidade física e mental ³⁸.

Nesse cenário, havia um importante influxo do ideal eugenista em voga na Alemanha, que, à época, era um dos maiores (senão o maior) centros

mundiais de difusão de ciência e cultura ²⁵. Assim, não por acaso, a eugenia foi recebida com grande entusiasmo por considerável parte dos intelectuais brasileiros que, um ano após a Revolução de 1930, chegaram a fundar a Comissão Central Brasileira de Eugenia, com os objetivos de intensificar o estudo e a propaganda da doutrina e convertê-la na ideologia norteadora de projetos governamentais ligados à imigração, povoamento, educação e saneamento ³⁹. Sob o lema *Ordem e Progresso* foram desenvolvidas campanhas tanto de esclarecimento da eugenia como de persuasão a respeito de seus benefícios, a ponto de serem promovidos concursos eugênicos pelo Serviço Sanitário do Estado de São Paulo, no qual foram premiadas crianças consideradas oficialmente eugenizadas ⁴⁰.

No entanto, considerando a significativa miscigenação da população brasileira, os eugenistas acreditavam que pouco poderia ser feito pelos doentes e pela saúde pública nacional a não ser esperar o desaparecimento dos híbridos raciais e dos grupos humanos considerados biologicamente inferiores ³⁸. Para acelerar esse processo caberia ao Estado, sob orientação dos cientistas eugenistas, estimular a união entre casais com saúde perfeita e identificar as pessoas de raça degenerada, restringindo-lhes o casamento ou até mesmo esterilizando-os ⁴¹.

Porém, a perspectiva eugenista não era hegemônica entre os intelectuais da época, de modo tal que os médicos brasileiros, dispostos a não perderem as esperanças em relação à reabilitação do povo, elegeram como alvo a doença, ao invés da raça, restando, assim, uma possibilidade de reabilitação, haja vista que a doença simboliza a transitoriedade – ao contrário da degeneração racial, que significa condenação perpétua ao atraso ⁴². Desse modo, mesmo com a fundação, em 1917, da Sociedade Eugênica de São Paulo, pelo médico Renato Kehl ³⁵, as implicações do ideal eugenista na sociedade brasileira ficaram bastante aquém das produzidas em países como os EUA e a Alemanha nazista.

Ao citar esses exemplos não se quer, é claro, banalizar os crimes eugênicos da Alemanha nazista ou dos EUA, recurso retórico bastante comum nos debates bioéticos atuais ⁴³. Trata-se, na verdade, de explicitar o tipo de temor provocado pelo desenvolvimento da engenharia genética, sobretudo quando

se confundem terapia e melhoramento. É precisamente esse mal entendido o que confere credibilidade a argumentos do tipo ladeira escorregadia em relação à engenharia genética, como no caso do argumento ilustrado por Bayertz ⁴⁴, segundo quem a aplicação e desenvolvimento da terapia genética somática aumentará o desejo pela intervenção nas células germinativas, ou, dito de outro modo, a terapia genética somática representa um tipo de força gravitacional que irá facilitar o deslize da ciência em direção a formas mais ambiciosas de manipulações da linha germinal.

Apesar de muito influentes, argumentos desse tipo gozam de pouco prestígio junto à comunidade filosófica ⁴⁵. São logicamente falaciosos, ou seja, empregam enganos. No exemplo acima, esse engano consiste em estabelecer uma relação necessária entre exercício da terapia genética e (desejo de) intervenção nas células germinativas. O argumento falha justamente por sua incapacidade de sustentar a conclusão a partir de suas premissas, sendo assim, do ponto de vista estritamente lógico, sem valor ⁴⁵. Apesar disso, tais argumentos servem para despertar a atenção das pessoas quanto aos rumos daquilo que se critica.

Um exemplo é a reflexão desenvolvida por La Guardia a respeito da cada vez mais frequente associação epidemiológica entre certas doenças (por exemplo, a hipertensão) e determinadas características físicas (por exemplo, cútis negra) ⁴⁶. De acordo com o autor, a alta prevalência de hipertensão em pessoas de pele negra sugere que um ou mais genes responsáveis pelo processo de biossíntese da melanina também seriam responsáveis pelo mecanismo bioquímico da elevação da pressão arterial, de forma que, quanto mais escura é a pele, maior é a presença desses alelos da suscetibilidade. Além disso, tal associação leva a supor que a pele seja o marcador de uma ancestralidade vinculada à presença de genes para retenção de sal, o que, em certas circunstâncias, proveria uma vantagem seletiva para a população negra frente a uma situação adversa (casos, por exemplo, da malária e da escravidão).

Nesse caso, a questão ética não é a intervenção genética, que não ocorre, mas sim as implicações biopsicossociais do uso da informação genética. Citando Comstock e colaboradores ⁴⁷, La

Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas

guardia alerta para a necessidade de se reavaliar essa própria associação, considerando-se que uma atribuição equivocada das disparidades em saúde a *diferenças raciais ou étnicas possa estar desviando a atenção dos pesquisadores para um estudo e compreensão adequados das causas subjacentes às disparidades, como, por exemplo, status socioeconômico, oportunidades educacionais, visões culturais de saúde e doença, aculturação e posições de poder e racismo* que, segundo Comstock, são as forças mais prováveis dessas disparidades. Ressalte-se, segundo pesquisadores, o fato de as raças humanas não existirem do ponto de vista genético ou biológico ^{48,49}.

Adicionalmente, de acordo com Cardoso e Castiel ⁵⁰, uma abordagem estritamente genética incide num reducionismo genômico, em que o foco principal das intervenções em saúde coletiva se desloca para a abordagem genômica de indivíduos e suas famílias, em detrimento, portanto, de seu objeto consagrado, as populações, que demandam esforços e recursos sanitários sobre suas desigualdades socioeconômicas. De qualquer maneira, ainda que se verificassem, de modo não enviesado, tais associações, isso garantiria a interpretação dos achados como sendo evidências de que os padrões de comportamento cultural são, de *fato, biologicamente determinados e que todas as formas de comportamento humano são hereditárias* ⁴⁶.

Desse modo, tratar-se-ia de um retorno às ideologias eugênicas, configuradas, dessa vez, como projetos sociais modernos revestidos de metáforas biológicas. Nessa esteira, que se inicia com a identificação de tais associações, Laguardia alerta que o deslocamento seguinte poderá ser não mais a mera metáfora biológica, e *sim uma rede de circulação de termos de identidade e locais de restrição, a biosociabilidade* ⁴⁶. Foi exatamente este o caso na Alemanha nazista, onde o estabelecimento de bases biológicas para a explicação das diferenças observáveis entre as pessoas (supostamente) superiores e inferiores fundamentou o tratamento jurídico diferenciado entre os membros de cada um desses grupos (por exemplo, alemães arianos e negros) ²⁵.

Outro receio pertinente ao uso de informações genéticas concerne ao necessário sigilo quanto às informações dos indivíduos. A esse respeito, a médica geneticista Guerra denuncia que avanços

científicos vêm sendo empregados para a identificação de pessoas supostamente indesejáveis, como, por exemplo, a utilização de exames que detectam doenças genéticas por companhias de seguro e planos de saúde, e o uso de bancos de DNA no controle de imigração ⁵¹.

Mais um argumento frequentemente utilizado contra intervenções genéticas é o recurso à natureza. Ele opera de modo a denunciar a antinaturalidade das mudanças obtidas por intervenções genéticas. Assim, se esforça por criticar não o objeto da mudança, mas a maneira como fora produzida. Um desdobramento dessa crítica é aquele que introduzimos há pouco, segundo o qual as intervenções genéticas configurariam certas formas de trapaças sociais. Além dessa perspectiva, o filósofo Richard Norman ⁵², por sua vez, afirma que queremos que nossas decisões e atitudes sejam representativas ou representem conquistas. Para isso, a natureza nos oferece certas condições básicas sobre as quais devemos fazer escolhas e viver de modo significativo.

À medida que essas condições básicas naturais são substituídas, ocorre uma subversão do valor das escolhas e ações que fazemos. Suponha-se, por exemplo, dois estudantes, João e Maria. João se prepara para o vestibular frequentando um cursinho preparatório. Maria opta por uma intervenção genética que aumenta consideravelmente sua inteligência e conhecimento. Os dois prestam o vestibular e são aprovados, cada um para um curso diferente. Mas o meio pelo qual Maria conquistou sua vaga pode ser criticado, por configurar uma forma de trapaça social. E, mais do que isso, sua escolha também pode ser condenada por substituir os métodos naturais de preparação para as provas, cuja dedicação e força de vontade necessárias são condições *sine qua non* para que se confira mérito para a aprovação no vestibular.

No caso das intervenções genéticas, o argumento da antinaturalidade irá criticar, principalmente, as práticas de aprimoramento, cujos resultados serão desprovidos de qualquer sentido de conquista ou mérito pois não foram obtidos conforme as bases naturais. No caso específico das terapias genéticas, existe ainda grande receio de que as intervenções alcancem as células germinativas – e não apenas as somáticas. A questão é que as

alterações realizadas nas células da linha germinal são transmitidas aos filhos do indivíduo submetido à modificação, os quais, por sua vez, também as transmitem a seus filhos, de geração a geração, e assim por diante; ao passo que as intervenções somáticas restringem-se ao indivíduo tratado⁵³.

Segundo Holland, há pelo menos dois motivos para se pensar que essa distinção biológica é moralmente relevante¹³. O primeiro e mais óbvio é que, conforme dissemos, as alterações em células da linha germinal são necessariamente transmitidas para as gerações futuras. Desse modo, caso certa alteração não dê certo, ela irá se estender a todos os filhos do indivíduo modificado – em contrapartida, se a técnica der certo, dezenas de doenças de base genética poderão ser eliminadas⁵⁴. O segundo motivo é que todo indivíduo deve ter o direito de consentir nas intervenções médicas que o afetam, mas isso não é possível no caso das intervenções em células germinais, que impõem mudanças aos membros das futuras gerações.

O tema da imposição de mudanças a futuras gerações por meio das novas tecnologias de manipulação genética é tratado cuidadosamente por Habermas. Segundo o autor, *a decodificação do genoma humano promete intervenções que lançam, de modo surpreendente, uma luz sobre uma condição natural de nossa autocompreensão normativa*¹⁸. Essa condição natural, sobre a qual constituímos nossa autocompreensão normativa, consiste no fato de que, até hoje, sempre consideramos, seja do ponto de vista secular, seja do religioso, que *a constituição genética dos recém-nascidos e, por conseguinte, as condições orgânicas iniciais para sua futura história de vida escapavam da programação e da manipulação intencional feita por terceiros*¹⁸.

No entanto, com o desenvolvimento das novas técnicas de engenharia genética, isso muda. Segundo Habermas, *um dia, quando os adultos passarem a considerar a composição genética desejável dos seus descendentes como um produto que pode ser moldado e, para tanto, elaborarem um design que lhes pareça apropriado, eles estarão exercendo sobre seus produtos geneticamente manipulados uma espécie de disposição que interfere nos fundamentos somáticos da autocompreensão espontânea e da liberdade ética de uma outra pessoa e que, con-*

*forme pareceu até agora, só poderia ser exercida sobre os objetos, e não sobre pessoas*¹⁸. Tratar-se-ia de uma situação inédita.

A decisão irreversível de uma pessoa sobre a condição *não mais natural* de outra estabelecerá uma relação interpessoal desconhecida até o momento, a ponto de ser considerada, por Habermas, *um corpo estranho nas relações de reconhecimento legalmente institucionalizadas nas sociedades modernas*¹⁸. Tal circunstância demandaria que se repensasse a ideia de sermos naturalmente livres e iguais, pois a programação genética interfere de algum modo na autocompreensão do indivíduo, de tal forma que este não pode se entender como único autor de seu projeto de vida, mas sim como o resultado de um projeto determinado por preferências subjetivas de terceiros, provavelmente seus pais (coautores do filho geneticamente moldado).

Neste ponto, o autor recorre à fórmula da humanidade kantiana e sua distinção entre “coisa” e “pessoa”. Lembra que, para Kant, a pessoa é dotada de dignidade (devendo, portanto, ser tratada como um fim em si mesmo), ao passo que uma coisa pode ser instrumentalizada, ou seja, pode ser usada “apenas como meio” para se alcançar certos fins⁵⁵.

Ressalve-se, no entanto, que essas discussões parecem estar passos à frente do atual estágio de desenvolvimento de tais tecnologias. Artigos recentes têm relatado importantes efeitos adversos em ensaios clínicos com terapias genéticas, lançando sérias dúvidas sobre se tais intervenções não deveriam retornar às bancadas dos laboratórios. Por exemplo, Wilson relata dois estudos em que os sujeitos desenvolveram leucemia, e outro no qual a participante foi a óbito⁵⁶. Diversos outros casos são relatados com mais profundidade por Edelstein e colaboradores, que apresentam um histórico dos principais eventos adversos ocorridos em ensaios clínicos com terapias genéticas desde 1999, a partir dos quais os autores questionam se o progresso em tal área teria avançado um passo e regredido dois⁵⁷.

Finalmente, para além da questão sobre a intervenção genética direta em seres humanos, quer terapêutica ou para melhoramento, há de se citar o temor de que as tecnologias de manipulação genética possam ser empregadas com fins (bio)

Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas

terroristas. Pesquisadores afirmam que tais tecnologias podem, de fato, fornecer novos meios ou alternativas para se obterem agentes patogênicos (por exemplo, varíola e ebola) ⁵⁸. Porém, o maior temor em torno da manipulação genética para fins (bio)terroristas é a possível criação de agentes ainda mais nocivos do que aqueles de origem natural. Tratar-se-iam de vírus mais letais e destrutivos do que os naturalmente existentes, e desenvolvidos de modo a serem capazes de inutilizar vacinas ou ser resistentes a drogas ⁵⁸.

Considerações finais

O resultado das reflexões aqui desenvolvidas poderia ser expresso numa tabela, a exemplo de Scully ⁵⁹, que subdividiu as intervenções genéticas em quatro tipos moralmente relevantes: células somáticas, linha germinal, terapia e aprimoramento. A distinção entre as duas primeiras é fundamentalmente biológica. Células germinais e somáticas possuem funções biológicas distintas: as primeiras são encontradas nos óvulos e testículos, dando origem aos gametas, isto é, óvulos e espermatozoides; as segundas são todas as demais células do corpo. A segunda distinção, entre terapia e aperfeiçoamento, refere-se à intenção da intervenção: o que se quer é tratar uma doença ou simplesmente conferir uma característica desejável a um sistema saudável? Se o motivo for um tratamento, então a intervenção será terapêutica. No outro caso, de melhoramento.

De acordo com Scully, as intervenções terapêuticas e em células somáticas são geralmente consideradas eticamente permissíveis, ao passo que as demais não. Porém, a própria autora adverte que esse tipo de delineamento de fronteira é lugar-comum na bioética. E há, além disso, bons motivos para considerar divisões desse tipo mais difusas do que podem parecer à primeira vista.

A dificuldade de definir a melhor resposta a tais situações é exemplificada por questões do tipo: por que não permitir terapias genéticas em células germinais que sejam formas efetivas de erradicar doenças? Como proteger a privacidade quanto às informações genéticas dos indivíduos? É realmente possível garantir que a alteração de

células somáticas não implique em qualquer alteração nas células germinais? O que pode e o que não pode ser considerado doença? A homossexualidade é uma doença? Como salvaguardar a justiça numa sociedade em que são permitidos aperfeiçoamentos genéticos? Quando alguém deseja uma alteração estética em função de alguma característica física que lhe causa prejuízo social ou sofrimento psicológico, nesse caso é possível falar de uma intervenção puramente para o melhoramento? A quem devemos confiar a responsabilidade para decidir o planejamento genético da humanidade? Como garantir que essas novas tecnologias não sejam utilizadas com fins ideológicos moralmente condenáveis?

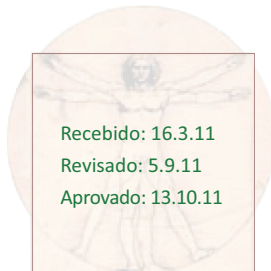
A preocupação implícita em cada um desses questionamentos quanto às fronteiras éticas da utilização das tecnologias genéticas demanda a adoção de pelo menos duas medidas. Em primeiro lugar, é fundamental melhorar a qualidade da educação, capacitando a população para o estabelecimento de um debate público amplo e permanente em torno da moralidade das intervenções genéticas. Sem essa capacitação não há debate e as decisões quanto à permissibilidade legal dessas práticas fica à mercê dos pequenos grupos de pesquisadores e políticos que possuem conhecimento sobre o assunto.

Num tal cenário, se esses grupos estiverem motivados por interesses escusos, nada poderá ser feito para impedi-los de conformar os códigos regulatórios a tais interesses. Por isso, é importante que a sociedade seja informada – sobretudo, mas não apenas, na escola – sobre essas novas tecnologias, e disso resulte a segunda medida necessária: a introdução de códigos de ética e jurídicos, regulamentando a atividade tecnológica. A título de exemplo, pode-se citar a recém-publicada Resolução 1.957/10 do Conselho Federal de Medicina, sobre técnicas de reprodução assistida, que visa dar conta das novas questões suscitadas pelo constante desenvolvimento tecnológico nessa área. Ressalve-se apenas que, no caso desta resolução, trata-se de um código para regular especificamente a profissão de médicos, não tendo, a rigor, força de lei, nem tampouco consistindo no resultado de um debate público sobre o tema.

Referências

1. Giacoia-Junior O. Hans Jonas: por que a técnica moderna é um objeto para a ética. *Natureza Humana*. 1999;1(2):407-20.
2. Schramm FR. Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo: considerações atuais sobre biotecnociência e bioética. *Rev bioét. (Impr.)* 2009;17(3):377-89.
3. Fraga IO, Aguiar MN. Neoeugenia: o limite entre a manipulação gênica terapêutica ou reprodutiva e as práticas biotecnológicas seletivas da espécie humana. *Rev bioét. (Impr.)* 2010;18(1):121-30.
4. Munnich A. Advances in genetics: what are the benefits for patients? *J Med Genet*. 2006;43(7):555-6.
5. Oliveira MF. *Bioética: uma face da cidadania*. 2ª ed. São Paulo: Moderna; 1997.
6. Gibson DG, Glass JI, Lartigue C, Noskov VN, Chuang R-Y, Algire MA et al. Creation of a bacterial cell controlled by a chemically synthesized genome. *Science*. 2010 Jul 2;329(5987):52-6.
7. Davis P. Cystic fibrosis since 1938. *Am J Respir Crit Care Med*. mar 2006;173(5): 475-82.
8. Ribeiro JD, Ribeiro MÂGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr*. 2002;78:171-86.
9. Pizzignacco TMP, Mello DF, Lima RAGd. Stigma and cystic fibrosis. *Rev Latinoam Enferm*. 2010;18:139-42.
10. Moisés ECD, Cunha SP, Duarte LB, Meziara Fc, Cavalli RC, Berezowski AT et al. Aspectos éticos e legais do aborto no Brasil. Ribeirão Preto: Funpec; 2005.
11. Brock D, Bedgood D, Barron L, Hayward C. Prospective prenatal diagnosis of cystic fibrosis. *Lancet*. 1985 May;1(8439):1175-8.
12. Farrall M, Law H, Rodeck C, Warren R, Stanier P, Super M et al. First-trimester prenatal diagnosis of cystic fibrosis with linked DNA probes. *Lancet*. Jun 1986;1(8495):1402-5.
13. Holland S. *Bioética: enfoque filosófico*. São Paulo: Loyola; 2008.
14. Juengst ET. Enhancement uses of medical technology. In: Post SG, editor. *Encyclopedia of bioethics*. 3rd ed. New York: Macmillan; 2004. p. 821-5.
15. *Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. Melhoramento.
16. Resnik DB. Human genetic engineering. In: Post SG, editor. *Encyclopedia of bioethics*. 3rd ed. New York: Macmillan; 2004. vol. 2 p. 959-64.
17. Murray TH. Enhancement. In: Steinbock B, editor. *The Oxford handbook of bioethics*. New York: Oxford University Press; 2007. p. 766.
18. Habermas J. O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal? 2ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2010.
19. Verma IM. Doping, gene transfer and sport. *Mol Ther*. 2004;10(3):405.
20. Júnior LCC, da Silva JCP, Eder R, Gonçalves DC, Lima WP, Seelaender MCL. Manipulação de genes e desempenho esportivo: tendência ou realidade? *Educação Física em Revista*. 2010;3(1):1-12.
21. Unal M, Ozer Unal D. Gene doping in sports. *Sports Med*. 2004;34(6):357-62.
22. Artioli GG, Hirata RDC, Junior AHL. Terapia gênica, doping genético e esporte: fundamentação e implicações para o futuro. *Rev Bras Med Esporte*. 2007;13(5):349-54.
23. Dworkin R. *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*. 2ª ed. São Paulo: WMF/Martins Fontes; 2009.
24. Zamberlan ESJ, Silva MR. O evolucionismo como princípio organizador da biologia. *Temas & Matizes*. 2009;8(15):27-41.
25. Beigelman B. Genética e ética. In: Pessini L, Barchifontaine CP, editores. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus; 1996. p. 108-23.
26. Hanauke-Abel HM. Not a slippery slope or sudden subversion: german medicine and national socialism in 1933. *BMJ*. 1996;313(7070):1453-63.
27. Geiderman J. Ethics seminars: physician complicity in the holocaust: historical review and reflections on emergency medicine in the 21st century, part I. *Acad Emerg Med*. 2002 mar;9(3):223-31.
28. Ernst E. Commentary: the Third Reich. German physicians between resistance and participation. *Int J Epidemiol*. 1 feb 2001;2001;30(1):37-42.
29. Baroness JA. Medicine against society: lessons from the Third Reich. *JAMA*. 27 nov 1996;276(20):1657-61.
30. Miskolci R. A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(1):231-3.
31. Ahronheim JC, Moreno J, Zuckerman C. *Ethics in clinical practice*. Boston: Little, Brown and Company; 1994.
32. Cohen Jr MM. Overview of german, nazi and holocaust medicine. *Am J Med Genet A*. 2010;152A(3):687-707.

33. Kevles DJ. Eugenics. In: Post SG, editor. *Encyclopedia of bioethics*. 3rd ed. New York: Macmillan; 2004. p. 848-53.
34. Oliveira MF. As novas tecnologias reprodutivas conceptivas a serviço da materialização de desejos sexistas, racistas e eugênicos? *Bioética*. 2001;9(2):99-112.
35. Boarini ML, Yamamoto OH. Higienismo e eugenia: discursos que não envelhecem. *Psicol Rev*. 2004;13(1):59-72.
36. Mai LD, Angerami ELS. Eugenia negativa e positiva: significados e contradições. *Rev Latinoam Enferm*. 2006;14:251-8.
37. Mai LD, Angerami ELS. A inserção do termo eugenia na Revista Brasileira de Enfermagem – Reben, 1932 a 2002. *Ciênc Cuid Saúde*. dez 2006;5(supl):85-91.
38. Bertolli Filho C. *História da saúde pública no Brasil*. 4^a ed. São Paulo: Ática; 2002.
39. Lobato M. *Problema vital, Jeca Tatu e outros textos*. São Paulo: Brasiliense; 1951.
40. Santos AR, Guedes ACG, Sant'anna MA, Amarante PDC, Souza WS, Maciel LR et al. Projeto memória da psiquiatria no Brasil: acervo de periódicos da Biblioteca de Manguinhos (Fundação Oswaldo Cruz). *Hist Ciênc Saúde-Manguinhos*. 1996;3:535-48.
41. Castañeda LA. Eugenia e casamento. *Hist Ciênc Saúde-Manguinhos*. 2003;10:901-30.
42. Alves PC. A cura da raça: eugenia e higienismo no discurso médico sul-rio-grandense nas primeiras décadas do século XX. *Cad Saúde Pública*. 2007;23:242-4.
43. Caplan AL. Misusing the nazi analogy. *Science*. jul 2005;309(5734):535.
44. Bayertz K, Paslack R, Schmidt KW. Summary of "gene transfer into human somatic cells. State of the technology, medical risks, social and ethical problems: a report". *Hum Gene Ther*. apr 1994;5(4):465-8.
45. Spielthener G. A logical analysis of slippery slope arguments. *Health Care Anal*. 2010;18(2):148-63.
46. Laguardia J. Raça, genética & hipertensão: nova genética ou velha eugenia? *Hist Ciênc Saúde-Manguinhos*. 2005;12:371-93.
47. Comstock RD, Castillo EM, Lindsay SP. Four-year review of the use of race and ethnicity in epidemiologic and public health research. *Am J Epidemiol*. 15 mar 2004;159(6):611-9.
48. Templeton AR. Human races: a genetic and evolutionary perspective. *Am Anthropol*. 1998:632-50.
49. Pena SDJ, Bortolini MC. Pode a genética definir quem deve se beneficiar das cotas universitárias e demais ações afirmativas? *Estud Av*. 2004;18:31-50.
50. Cardoso MHCA, Castiel LD. Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. *Cad Saúde Pública*. 2003;19(2):653-62.
51. Guerra ATM. Do holocausto nazista à nova eugenia no século XXI. *Ciênc Cult*. 2006;58:4-5.
52. Norman R. Interfering with nature. *J Appl Philos*. 1996;13(1):1-11.
53. Nossal GJV, Coppel RL. *Reshaping life: key issues in genetic engineering*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
54. Munson R, Davis LH. Germ-line gene therapy and the medical imperative. *Kennedy Inst Ethics J*. 2009;2(2):137-58.
55. Feldhaus C. O futuro da natureza humana de Jürgen Habermas: um comentário. *Ethic@: revista internacional de filosofia da moral*. 2005;4(3):309-19.
56. Wilson JM. Adverse events in gene transfer trials and an agenda for the new year. *Hum Gene Ther*. 2008;19(1):1-2.
57. Edelstein ML, Abedi MR, Wixon J. Gene therapy clinical trials worldwide to 2007: an update. *J Gene Med*. 2007;9(10):833-42.
58. Collett M. Impact of synthetic genomics on the threat of bioterrorism with viral agents. In: Garfinkel MS, Endy D, Epstein GL, Friedman RM, editors. *Working papers for synthetic genomics: risks and benefits for science and society*. 2007. p. 83-103.
59. Scully JL. Drawing a line: situating moral boundaries in genetic medicine. *Bioethics*. 2001 Jun;15(3):189-204.



Recebido: 16.3.11
Revisado: 5.9.11
Aprovado: 13.10.11