

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
CURSO DE MESTRADO EM BIOÉTICA**

MARCOS PEREIRA RODRIGUES

**O IMPACTO DA BIOENGENHARIA NA DIGNIDADE HUMANA: NO ÂMBITO DA
MEDICINA PREDITIVA E DA IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA FORENSE**

CURITIBA

2016

MARCOS PEREIRA RODRIGUES

**O IMPACTO DA BIOENGENHARIA NA DIGNIDADE HUMANA: NO ÂMBITO DA
MEDICINA PREDITIVA E DA IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA FORENSE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética. Área de concentração: Fundamentos da Bioética, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Anor Sganzerla.
Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a Daiane Priscila Simão Silva.

CURITIBA

2016

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

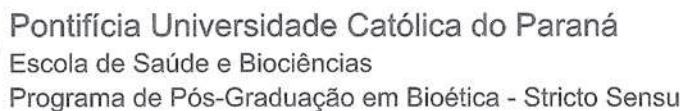
R696i
2016

Rodrigues, Marcos Pereira
O impacto da bioengenharia na dignidade humana: no âmbito da medicina
preditiva e da identificação genética forense / Marcos Pereira Rodrigues;
orientador, Anor Sganzerla; co-orientadora, Daiane Priscila Simão Silva.
-- 2016
89 f.: il.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2016.
Bibliografia: f. 82-89

1. Bioética. 2. Engenharia biomédica. 3. Medicina preventiva. 4. Genética
humana. 5. Genética legal. 6. Dignidade. I. Sganzerla, Anor. II. Silva, Daiane
Priscila Simão. III. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de
Pós-Graduação em Bioética. IV. Título

CDD 20. ed. – 174.9574



DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 04/2016
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

À minha querida mãe Maria Neide
Rodrigues,
pelo exemplo de vida e fé em Deus.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, que me sustenta.

Ao orientador Professor Doutor Anor Sganzerla, pela orientação, atenção e dedicação.

À querida Professora Doutora Daiane Priscila Simão Silva, co-orientadora, que me apoiou e auxiliou para a realização deste trabalho.

À minha família, pela força durante este período, em especial à minha irmã Marcia Aparecida Pereira Rodrigues, que muito me ajudou nesta caminhada.

À minha esposa Célia Regina Bednarczuk, pelo grande apoio e compreensão pelas ausências.

À querida amiga Veronice Wamms, pelo apoio e colaboração nesta jornada.

Meu agradecimento especial a Capes pela concessão da bolsa que possibilitou a realização dessa pesquisa.

Na realidade, a tecnologia, que, ligada à
finança, pretende ser a única solução dos
problemas, é incapaz de ver o mistério
das múltiplas relações que existem entre
as coisas e, por isso, às vezes resolve um
problema criando outros.

(FRANCISCO, 2015, p. 20)

RESUMO

Com o advento da bioengenharia, a contemporaneidade tem presenciado descobertas que deslumbram a sociedade, gerando, assim, grandes expectativas, temores e esperanças. Neste contexto, destaca-se a questão da informação dos dados genéticos humanos. Estas informações podem propiciar benefícios para o ser humano, no entanto, se houver o acesso e o uso indevido dos testes genéticos estes também podem violar os direitos fundamentais da pessoa. O estudo teve por objetivo avaliar como a medicina preditiva e a identificação em genética forense, por meio da informação dos dados genéticos, impactam na dignidade humana. Dentro da complexidade das questões bioéticas que o tema suscita foram priorizados os temas relacionados à possível discriminação, estigmatização e exclusão social, devido ao acesso e o uso das informações dos dados genéticos. Este trabalho de pesquisa realizou-se por meio de revisão bibliográfica, e para isso se fundamentou no método dedutivo, a partir de uma perspectiva crítica, tendo como referências as *Declarações da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura* (UNESCO). Sendo assim, é neste contexto de possibilidades de utilizar as informações dos dados genéticos para finalidades indevidas que se reconhece que as informações dos dados genéticos humanos têm características específicas, pois também se têm em vista aqueles casos em que a autonomia entra em conflito com a justiça, uma vez que podem implicar em detrimento de alguns direitos individuais fundamentais. Por isso se propõe o diálogo plural defendido pela bioética, que pretende incluir todos os atores nesse processo, tais como, os profissionais de saúde, empresários, juristas, bioeticistas entre outros. Trata-se de promover o debate de modo a se buscar um caminho, que não impeça o desenvolvimento e os benefícios relacionados às informações genéticas, mas também que não impacte negativamente na dignidade dos envolvidos. Portanto, torna-se urgente uma normatização de âmbito internacional, assim como uma fundamentação ética, sobre a finalidade do acesso e de uso da informação genética, para garantir que o ser humano seja respeitado e protegido em sua dignidade.

Palavras-chave: Bioética, Informação genética, Dignidade humana.

ABSTRACT

With the advent of bioengineering, the contemporary has seen the researches that dazzle society, thereby generating large expectations, fears and hopes. In this context it highlights the information's question of human genetic data. These informations can provide benefits to the human being, however, if there is the inappropriate access and use of genetic tests, they can also violate fundamental human rights. This study aims to evaluate how predictive medicine and the identification in forensic genetic, through the information from genetics data, impact on human dignity. Within the complexity of bioethical issues that the theme raises there were prioritized the themes related to the possible discrimination, stigmatisation and social exclusion, due to the access and the using of informations from human genetics data. This research took place through bibliographic review and for that is based on deductive method, started by a critical perspective, using as reference the *United Nations Organization for Education, Science and Culture* (UNESCO). Thus, it is to these context of possibilities by using of informations from human genetics data applied to undue targets, and in view of those cases in which the autonomy can enter in conflict with the justice, is that it recognizes that informations from human genetics data have specific characteristics because they can influence to the detriment of some fundamental personal rights. Therefore it purposes the pluralistic discussion defended by bioethics, which intends include all actors in this process, such as healthcare professionals, businessmen, legal experts, bioethicists among others. It is about promoting the debate in order to search the best alternative, that does not prevent the development and the benefits related to genetic data informations, but also that does not impact negatively on the dignity of the parties involved in. Therefore it becomes urgent a standardization of international issues, thereby as an ethical foundation, about access purpose and about the use from genetic data, to ensure that human being be respected and protected on their dignity.

Keywords: Bioethics, Genetic Data, Human Dignity.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Dupla hélice do DNA.	15
Figura 2: Previsibilidade dos testes genéticos.....	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DNA	Ácido Desoxirribo Nucléico
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CIB	Comitê Internacional de Bioética
DTC	<i>Direct-to-consumer genetic testing.</i>
OGM	Organismos Geneticamente Modificados
PGH	Projeto Genoma Humano
RNA	Ácido Ribonucléico
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1 O MATERIAL GENÉTICO: BREVE INTRODUÇÃO.....	14
1.1 A REPLICAÇÃO DO DNA.....	18
1.2 BREVE HISTÓRIA DA GENÉTICA HUMANA.....	19
1.3 O TRABALHO DE FRANCIS GALTON.....	20
1.4 O TRABALHO DE GREGOR MENDEL.....	22
1.5 A REDESCOBERTA DO TRABALHO DE MENDEL E O DESENVOLVIMENTO DA GENÉTICA ATÉ 1950	24
1.6 O NASCIMENTO DA BIOTECNOLOGIA	30
1.7 O PROJETO GENOMA HUMANO	34
2. BIOENGENHARIA: MEDICINA PREDITIVA E DA IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA FORENSE	37
2.1 A BIOENGENHARIA	37
2.2 MEDICINA PREDITIVA.....	42
2.3 IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA FORENSE	45
3 O IMPACTO DA INFORMAÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS NO ÂMBITO DA MEDICINA PREDITIVA E DA GENÉTICA FORENSE E A RELAÇÃO COM A DIGNIDADE HUMANA	47
3.1 A INFORMAÇÃO GENÉTICA HUMANA.....	47
3.2 MEDICINA PREDITIVA: O IMPACTO DA INFORMAÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS	48
3.2.1 As consequências com relação ao acesso das informações genéticas pelos planos de saúde.....	58
3.2.2 O impacto do uso das informações dos dados genéticos na seleção de trabalhadores.....	61
3.3 GENÉTICA FORENSE: O IMPACTO DA INFORMAÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS	65
3.4 O IMPACTO COM RELAÇÃO AO ACESSO E O USO NOCIVO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA HUMANA	73
CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82

INTRODUÇÃO

Com o surgimento da bioengenharia, o mundo contemporâneo tem presenciado descobertas que maravilham a sociedade, proporcionando, assim, grandes expectativas, temores e também esperanças. Atualmente, tem chamado a atenção o desenvolvimento das biociências, especialmente a medicina preditiva com a capacidade de identificar más formações genéticas e de predizer as chances de uma pessoa vir a ter determinada doença com base nas informações dos seus dados genéticos. Também se destaca a área da identificação genética forense, com a possibilidade de identificar pessoas a partir do seu DNA.

Ao se tratar de genética humana, um elemento chave é a questão da informação dos dados genéticos, que está intrinsecamente relacionada com a medicina preditiva e a genética forense. Há implicações que envolvem a informação genética, que devem ser discutidas e esclarecidas, por exemplo, quais as consequências que podem ter para o indivíduo, seus familiares, terceiros e também para a sociedade. Questões com relação ao armazenamento desses dados, à liberdade e à autonomia, quanto ao consentimento, para fornecer ou não dados genéticos e, principalmente, com a utilização da informação dos dados genéticos. A informação genética pode impactar em valores importantes para o ser humano e seu convívio social, na autonomia e na questão de justiça, e, por conseguinte, na sua dignidade e por essas razões houve a decisão em escolher realizar este estudo.

Não existem dúvidas da relevância da pesquisa para identificar as doenças genéticas, assim como a genética forense na identificação de criminosos, e também na investigação de paternidade. Por outro lado, levanta importantes problemas éticos, tais como: quais são as consequências para uma pessoa ao receber o diagnóstico de enfermidade genética, em estado pré-sintomático? Qual o impacto de um possível acesso e uso indevido das informações dos dados genéticos por parte dos empregadores, empresas de seguro, ou mesmo pelo governo? E ainda, qual a influência no caso de um possível acesso “global” às informações, por meio dos bancos de dados?

Diante dessas indefinições esta pesquisa quer investigar como a medicina preditiva e a identificação em genética forense, por meio da informação dos dados genéticos impactam na dignidade humana. Dentro da complexidade das questões

bioéticas que o tema suscita serão priorizados os temas relacionados à possível discriminação, estigmatização e exclusão social, devido ao acesso e o uso das informações dos dados genéticos.

Destaca-se também a importância do debate democrático a respeito do problema levantado, com a finalidade de estabelecer normas e uma fundamentação ética, o que torna a bioética imprescindível para tal realização, na medida em que a mesma é promotora do diálogo aberto e plural.

Para alcançarmos tal meta, na primeira parte do trabalho será abordado um breve histórico da genética, com a finalidade de nortear o desenvolvimento da pesquisa. Na segunda, serão apresentadas e conceituadas a bioengenharia, a medicina preditiva e a identificação genética forense, com o intuito de delinear e justificar o estudo, no contexto da sociedade atual.

Na terceira parte do trabalho busca-se analisar as implicações específicas relacionadas à informação dos dados genéticos: o efeito da medicina preditiva, a mudança na relação médico paciente, as consequências com relação aos planos de saúde, a seleção de trabalhadores, a repercussão da genética forense e, por fim, o impacto com relação ao possível acesso e o uso nocivo da informação genética humana, que possa causar, a discriminação, a estigmatização e a exclusão social da pessoa.

A informação dos dados genéticos propicia benefícios para o ser humano, no entanto, se houver o acesso e o uso indevido dos testes genéticos, tais fatores podem violar os direitos fundamentais da pessoa. Dessa forma, é importante destacar que no Brasil não existe uma legislação específica para o sigilo das informações dos dados genéticos. Nesse sentido, a *Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura* (UNESCO), na *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*, reconhece que os dados genéticos humanos têm uma especificidade que resulta do seu caráter sensível, e a recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos “podem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações e, em certos casos sobre todo o grupo envolvido”. Além disso, podem também “acarretar riscos para o exercício e a observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais e para o da dignidade humana” (UNESCO, 2004, p. 3).

1 O MATERIAL GENÉTICO: BREVE INTRODUÇÃO

O DNA compõe e determina as características biológicas dos seres vivos. Ele é o “principal material genético da maioria dos seres vivos, é a parte mais importante de cada célula” (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.10). O DNA foi descoberto como material genético em 1869, por Johann Friedrich Miescher (1844-1895), um bioquímico suíço, discípulo do professor Ernst Felix Immanuel Hoppe-Seyler (1825-1895). Eles trabalhavam com bandagens em feridos no período da guerra da Criméia, “quando, a partir de células de pus, Miescher isola, graças a uma enzima digestiva do estômago (a pepsina), uma substância até então desconhecida que ele batiza de ‘nucleína’”. Uma substância que contém fósforo, algo inesperado para época. “Mais tarde, a presença de um açúcar na nucleína (a desoxirribose) e seu caráter ácido conduziram os bioquímicos a batizar a nucleína de ‘ácido desoxirribonucleico’” (ACOT, 2003, p. 1-17).

Os seres vivos, dos mais simples aos mais complexos, são constituídos por células. São elas “que mantêm todas as características da vida. É, portanto, a unidade estrutural básica dos seres vivos. O corpo humano é formado por cerca de 60 trilhões de células” (FERREIRA, 1995, p.21). A organização e funcionamento das células é orquestrada pelo DNA. O DNA tem uma estrutura parecida a uma escada caracol – a dupla hélice-degraus formados pelas bases de nitrogênio dos nucleotídeos. Os “lados da escada compreendem as porções fosfato-açúcar dos nucleotídeos adjacentes, ligados juntos. O fosfato de um nucleotídeo é ligado covalentemente ao açúcar do próximo nucleotídeo” (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.14). Os filamentos de DNA torcem devido às ligações de hidrogênio entre os fosfatos. Sobre a composição do DNA, assim explica Kava-Cordeiro (2011):

Embora possa parecer complicado, o DNA em uma célula é simplesmente um padrão feito de quatro partes diferentes, chamadas nucleotídeos. Imagine um conjunto de blocos que possui somente quatro formas, ou um alfabeto com apenas quatro letras. O DNA é uma longa fileira desses blocos ou letras. Cada nucleotídeo consiste de um açúcar (desoxirribose) ligado a um lado para um grupo de fosfato e ligado ao outro lado para uma base de nitrogênio. Existem duas classes de bases de nitrogênio chamadas purinas (estruturas aneladas duplas) e pirimidinas (estruturas aneladas simples). As quatro bases no alfabeto do DNA são: adenina (A) e guanina (G), as purinas e citosina (C) e timina (T), as pirimidinas (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.12-13).

Como é possível observar na (Figura1);

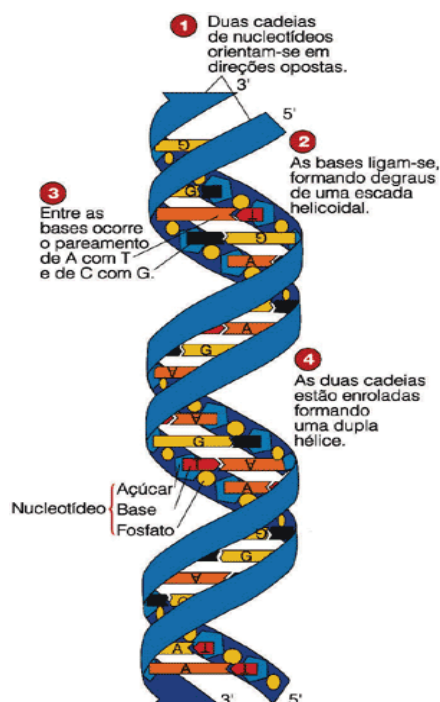


Figura 1: Dupla hélice do DNA.

Fonte: https://megaarquivo.files.wordpress.com/2012/07/glosario_genetica_1.gif

O DNA está organizado em cromossomos e genes. 1) Cromossomo (grego *chroma* = cor + *soma* = corpo) – Termo criado em 1888 pelo anatomista alemão Wilhelm von Waldeyer (1839-1921), denominado dessa maneira por causa de sua grande afinidade com certos tipos de corantes (básicos), como a orceína e a hematoxilina. A sua constituição é composta de cromatina e contém genes, que são as unidades hereditárias do organismo. A espécie humana, por exemplo, tem 23 pares de cromossomos em cada célula somática, que são as que formam o organismo. “Já a célula reprodutiva masculina ou feminina (germinativa) possui 23 cromossomos, sendo que no ato da fecundação forma-se uma nova célula, totalizando 23 pares de cromossomos” (SOUZA, 2004, p.19). 2) A definição clássica de gene, segundo Kava-Cordeiro, é da seguinte forma:

[...] gene é todo o segmento de DNA que contém informação para a síntese de uma cadeia polipeptídica, na última década, o conceito de gene foi ampliada para incluir as regiões do DNA que originam diferentes tipos de RNA. Nesse caso, considera-se como gene todas as regiões do DNA que são transcritas e também fazem parte dos genes as regiões regulatórias para o processo de transcrição (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.32).

No DNA estão contidas informações vitais que são transmitidas de uma geração a outra. As informações coordenam a fabricação dos componentes celulares, como por exemplo, as proteínas (KAVA-CORDEIRO, 2011). As proteínas são compostos orgânicos produzidos pelos genes, consideradas como essenciais à vida (FERREIRA, 1995, p.23). Proteína é “uma molécula que forma o bloco constitutivo básico de um organismo vivo”. As proteínas são compostas “de cadeias de aminoácidos, enfileirados juntos em uma ordem especificada pela sequência de pares de bases do gene” (SONG, 2005, p.142).

As proteínas também atuam como enzimas, moléculas que regulam as reações celulares, “que determinam a manutenção da vida nas células e definem as características do indivíduo”. As proteínas, por sua vez, são constituídas por aminoácidos. “O DNA carrega a informação genética para a produção dos aminoácidos. Estes são a base estrutural das proteínas, ou seja, as proteínas são formadas por aminoácidos” (SOUZA, 2004, p. 20).

Ainda antes de se ter conhecimento que o material genético responsável pelos “fatores hereditários” descobertos por Mendel era o DNA, pesquisadores admitiam que este material genético deveria conter algumas propriedades.

1 O material genético deveria estocar a informação genética e transmiti-la com precisão para a prole (replicação).

2 O material genético deveria controlar o desenvolvimento do organismo (expressão gênica).

3 O material genético deveria sofrer mudanças para permitir variações (mutações) (KAVA-CORDEIRO, 2011, p. 18).

O DNA contém as propriedades de estocagem da informação genética. E também, a forma com que “esta informação chega com precisão aos descendentes e também como a informação presente no DNA transforma-se em características, que observamos na maioria dos seres vivos” (KAVA-CORDEIRO, 2011, p. 18). Por isso, é importante compreender os tipos de herança.

Os tipos de herança descobertas por Mendel são conhecidas como características qualitativas, elas são monogênicas, ou seja, controladas pelo par de alelos de um único gene, isto é, o fenótipo é bem definido. Outro mecanismo de herança é denominado de características quantitativas, multifatoriais ou complexas,

e diferencia das características qualitativas em muitos aspectos. Conforme explica Furtado (2009):

As características quantitativas são **poligênicas** (reguladas por vários genes) e sofrem **influência do ambiente**. O maior número de genes envolvidos na manifestação de uma característica poligênica e a influência do ambiente tem como consequência uma maior variedade de fenótipos possíveis. Esses fenótipos não formam **categorias distintas**, como as ervilhas altas ou anãs do trabalho de Mendel, e tem uma **distribuição contínua** (FURTADO, 2009, grifos do autor).

A enfermidade genética provocada por uma mutação em um único gene é conhecida como doença monogênica, é denominado como “gene de grande efeito”. No entanto, as doenças tidas como as mais comuns no ser humano, como por exemplo, o câncer, a hipertensão, o diabetes, dentre outras, são conhecidas como poligênicas, ou multifatoriais, que necessitam de uma complexa interação com o ambiente, assim como com outros genes (JÚNIOR; IANOTTI, 2010, p. 378). As doenças *monogênicas* podem ser:

a) herança autossômica dominante, é preciso um único gene com mutação para surgir a doença. O gene se encontra em algum lugar dos cromossomos, podem afetar tanto homens quanto mulheres, que têm a possibilidade de transmitir para 50 por cento aos filhos. Como por exemplo, é o caso da Neurofibomatose, entre outras.

b) herança autossômica recessiva, neste caso, a patologia, ou seja, em ambos os alelos do gene, que são transmitidos um pelo pai e outro pela mãe. E aqui, também o gene se encontra em algum lugar dos cromossomos autossômicos, e tanto o homem quanto a mulher podem ser portadores sem ter a doença manifestada, e mesmo assim transmitir para os filhos, com uma frequência de 25 por cento. As enfermidades mais conhecidas são a Atrofia Espinhal Muscular, a Fenilcetonúria, o Albinismo, entre outras.

c) herança ligada ao sexo é manifestada em homens são e que receberam a herança de sua mãe, e está situada no cromossomo X. As mulheres que são portadoras do gene mutado podem transmitir para filhos homens com um risco de 50 por cento de serem afetados, e quanto às filhas mulheres, estas podem apresentar 50 por cento de risco de serem portadoras sãs. As doenças mais conhecidas desse tipo de herança são: a hemofilia, as distrofias musculares de Duchenne e Becker, entre outras (MONTANARI, 2004).

As doenças *poligênicas* acontecem a partir da interação de muitos genes, assim como de fatores ambientais. A herança multifatorial, tem a atuação de muitos

genes na construção de uma única característica, em que cada gene tem um pequeno efeito, mas age de modo ativo. Há genes de atuação principal e outros são modulares. As características desse tipo de herança têm maior incidência entre os consanguíneos. Quanto maior a severidade das enfermidades também é maior o risco de recorrência de manifestação da doença (MONTANARI, 2004, p. 200-201).

1.1 A REPLICAÇÃO DO DNA

A replicação do DNA parte de uma molécula de DNA que leva as informações para a fabricação das proteínas da célula. “Essas proteínas programam todas as funções de um organismo vivo e determinam as características do organismo”. De modo que “quando a célula se reproduz, ela passa todas essas informações para as células-filhas” (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.18). Explica a autora que:

Tipos diferentes de células replicam seu DNA em diferentes taxas. Algumas células se dividem constantemente, como as dos cabelos e das unhas e as células da medula óssea. Outras células passam por vários ciclos de divisão celular e param (incluindo as células especializadas, como as do cérebro, músculo e coração). Finalmente, algumas células param de se dividir, mas podem ser induzidas à divisão para reparar lesões (como as células da pele e as do fígado). Nas células que não se dividem constantemente, os avisos para a replicação do DNA/divisão celular vêm em forma de substâncias químicas. Essas substâncias podem originar-se de outras partes do corpo (hormônios) ou do ambiente (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.19).

Entender a estrutura do DNA e do RNA é importante, porque suas estruturas complexas são necessárias para sintetizar as proteínas. De acordo com Ferreira (1995), o código genético é a maneira como o DNA codifica as proteínas, e o RNA mensageiro é que decodifica esse código. Dito de outro modo, o código genético é: “a sequência de códons usada pela célula para sintetizar uma proteína. Um trio de bases é denominado “códon” (FERREIRA, 1995, p.26). Portanto, para determinar que tipo de proteína será sintetizado, **“existe uma “linguagem” específica entre as moléculas, chamada código genético”** (BERTHOLDO-VARGAS, 2014, p.13, grifo do autor).

O RNA é uma macromolécula orgânica, é outro ácido nucleico. O ácido ribonucleico (RNA) apresenta diferenças comparadas ao DNA, “o açúcar presente aqui é diferente, trata-se de uma ribose. Outra diferença, [...] é em relação às bases

nitrogenada: enquanto o DNA apresenta a timina (T), o RNA apresenta a uracila (U)” (BERTHOLDO-VARGAS, 2014, p.10). Existem diferentes tipos de RNA, os três principais envolvidos na síntese protéica são:

1. **RNA mensageiro (mRNA)** - corresponde a 1-5% do RNA total da célula; leva a informação genética do DNA até os ribossomos.
2. **RNA ribossômico (rRNA)** - corresponde a 75% do RNA total da célula, constitui o principal componente dos ribossomos e é rico em pareamentos internos.
3. **RNA transportador (tRNA)** - corresponde a 10-15% do RNA total da célula; leva os aminoácidos até os ribossomos para a síntese protéica (BERTHOLDO-VARGAS, 2014, p.10, grifo do autor).

Todos os três participam da síntese das proteínas, porém somente o RNA mensageiro contém as informações genéticas (código genético) para a síntese protéica, levando estas informações aos locais onde ocorrerá a formação protéica. E o RNA ribossômico “se une às proteínas, constituindo os ribossomos, estruturas celulares, onde também acontece síntese protéica”. E ainda, é função do RNA transportador realizar “as tarefas de captar e transportar aminoácidos livres até os ribossomos, onde se liga ao RNA mensageiro”. Dessa forma, torna-se condição indispensável para que ocorra a formação das proteínas “que o RNA mensageiro se una ao ribossomo” (FERREIRA, 1995, p. 25).

1.2 BREVE HISTÓRIA DA GENÉTICA HUMANA

A genética humana tem influenciado os acontecimentos sociais e políticos, por meio de seus conceitos. Segundo Vogel e Motulsky (2000, p.8), concomitantemente com o desenvolvimento e a influência política, a genética humana tem dificuldades para estabelecer-se tanto como ciência pura quanto como ciência de estrita aplicação médica, por estar envolvida com as causas da variabilidade humana. Por isso, são atuais as preocupações “quanto à hereditariedade do QI e a existência de padrões hereditários de comportamento novamente tornaram o campo de interesse público” (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 8). É, portanto, importante realizar algumas alegações a respeito da história da genética humana.

Provavelmente, o conhecimento pré-científico sobre a hereditariedade existe desde a antiguidade. Neste sentido, pode-se observar teorias referentes às diferenças herdadas nos textos dos primeiros médicos e filósofos. Hipócrates desenvolveu a teoria conhecida como “pangênese”. Essa teoria explica que o sêmen é o portador da informação das partes do corpo, tanto saudáveis quanto doentes. Anaxágoras (500-428 AC) tinha opinião parecida com a de Hipócrates, afirmando que os homens produzem a semente (o sêmen), e a mulher é o campo que a desenvolve (VOGEL; MOTULSKY, 2000). Tal como explicam os autores, ainda outros pensadores da cultura grega, como por exemplo, Aristóteles, Platão e Demócrito, trataram em seus textos à respeito dos fenômenos da hereditariedade.

De acordo com os autores Vogel e Motulsky (2000), a literatura da idade média tem poucos registros a respeito da hereditariedade. A ciência moderna foi criada com o enfoque nos problemas empíricos; primeiro, houve a investigação do mundo inorgânico e só posteriormente, na biologia. No século dezenove, os trabalhos que constam na literatura médica são, em sua maioria, uma mistura de conceitos equivocados com fatos verdadeiros. Algo típico para uma ciência em condição pré-científica, e sem um paradigma definido. Quanto à genética humana, escrevem os autores:

O campo, como ciência, começou com dois paradigmas em 1865: biometria, introduzida por Galton, e o mendelismo, introduzido por Mendel com seus experimentos em ervilhas. O paradigma biométrico foi influenciante nas primeiras décadas do século vinte, [...]. Com o advento da biologia molecular e o estudo da ação genética, o enfoque puramente biométrico da genética caiu em declínio. Entretanto, muitas novas aplicações na genética comportamental e social, onde a ação genética não pode ser estudada, se apoiam neste paradigma em suas elaborações modernas. As leis obtidas dos experimentos mendelianos, por outro lado, têm sido de poder analítico e utilidade quase ilimitados. O conceito de gene que surgiu destes experimentos tornou-se o ponto central de toda genética, incluindo a genética humana. Suas possibilidades ainda não foram esgotadas (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 09).

1.3 O TRABALHO DE FRANCIS GALTON

Francis Galton nasceu em 1822, filho de família promissora, teve sua educação em medicina e matemática. Era primo de Darwin, cerca de treze anos mais novo, Darwin fora seu conselheiro e exerceu grande influência em seu trabalho intelectual. Galton é considerado o pai da eugenia, no entanto, esse era somente

mais um dos seus interesses “[...] ele deixou importantes contribuições em geografia, antropologia, psicologia, genética, meteorologia, estatística e, por fundamentar a análise datiloscópica em sólidas bases científicas, em criminologia” (WATSON; BERRY, 2005, p.30).

Ele buscou apresentar a eugenia como a ciência capaz de compreender os mecanismos da transmissão das características hereditárias entre as gerações, e fornecer base teórica que pudesse contribuir como também para melhorar, no sentido positivo, as características do conjunto populacional. Galton, pela primeira vez, apresenta suas ideias sobre hereditariedade em 1865, publicando dois trabalhos intitulados "*Hereditary talent and characters*" ("*Talento e caráter hereditários*") e "*Hereditary genius*" (*O gênio hereditário*), em que utiliza a biografia de pessoas conhecidas para defender a tese de que é possível calcular os talentos e a capacidade intelectual, assim como os aspectos físico, com a finalidade de administrar e estimular por meio de casamentos escolhidos criteriosamente por “gerações consecutivas” (DEL CONT, 2008. p. 204).

Ele analisou biografias de pessoas famosas, como a de juízes, artistas, cientistas e literários. Diante dos dados obtidos, ele concluiu que as características como as habilidades e o caráter são transmitidas por meio da herança genética. Galton acreditava que se um homem e uma mulher se casassem e os dois tivessem “[...] características “talentosas” haveria, geração após geração, a produção de uma raça humana altamente selecionada (“puro sangue”). Para Galton, a relação entre os descendentes e seus antepassados era de extrema importância” (POLIZELLO, 2011, p. 03).

Galton introduziu o termo *eugenia* (literalmente, “de boa origem”) para descrever a aplicação a seres humanos do princípio básico da produção agrícola. Com o tempo, a eugenia passou a denotar “evolução humana autocontrolada”, os eugenistas acreditavam que tomando decisões conscientes sobre quem deve ou não ter filhos, eles seriam capazes de impedir a erupção da “crise eugênica”, precipitada na imaginação vitoriana pela alta taxa de reprodução da ralé inferior associada às famílias caracteristicamente menores das classes médias superiores (WATSON; BERRY, 2005, p. 33).

Com o objetivo de conseguir estabelecer dados empíricos que justificassem a hereditariedade, Galton, em 1864, abre em Londres um Laboratório Antropométrico. Por meio de questionários, buscou obter registros familiares. Os objetivos da

pesquisa eram descritos em panfletos que serviriam para aqueles que desejassem ser medidos de muitas maneiras e exatidão, para ser possível conhecer os defeitos do seu desenvolvimento, e também os próprios poderes, assim como, guardar esse registro metódico, para no futuro, salvo algumas restrições, fazer uma cópia (DEL CONT, 2008, p.205). “A proposta da lei da herança ancestral na década de 1890 se seguiu a todas essas investigações e experimentos feitos por Galton”, considerando as evidências que foram conseguidas a partir dos experimentos realizados (POLIZELLO, 2011, p. 15).

A eugenia, de acordo com Del Cont (2008), como teoria da herança, forneceu uma base necessária para que práticas experimentais fossem realizadas com o pressuposto “[...] de que as condições sociais resultariam, enquanto consequências da ação humana, da proliferação de características físicas e psíquicas transmitidas de geração para geração” (DEL CONT, 2008, p. 215). Ou seja, selecionando os cruzamentos, o eugenista estaria proporcionando uma contribuição, corroborando para a conservação de características benéficas e a eliminação de características degenerativas.

Portanto, com Francis Galton, a pesquisa em genética humana teve início com a intenção de realizar a eugenia. Nesse sentido, escrevem Vogel e Motulsky (2000);

Este motivo ajudou a compreender o segundo aspecto do trabalho da Galton: a ideia utópica de melhorar a qualidade da espécie humana por meio de reprodução consciente. Durante a era do nazismo na Alemanha (1933-1945), vimos as consequências cruéis e perversas que tais ideias podem ter. Mesmo estas experiências, entretanto, às vezes são esquecidas, como atestado por alguns aspectos das recentes discussões de manipulação genética e biotecnologia. Entretanto, a questão inicialmente levantada por Galton permanece, mais que nunca, de grande importância: Qual será o futuro biológico da humanidade? (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 10).

1.4 O TRABALHO DE GREGOR MENDEL

Mesmo a hereditariedade sendo um tema que sempre interessou a humanidade, as leis que regem os mecanismos da hereditariedade somente puderam ser compreendidas a partir das descobertas de Mendel. A genética foi batizada inicialmente como ciência da hereditariedade, Johann Gregor Mendel foi considerado o pai da genética. As leis gerais da hereditariedade descobertas por Gregor Mendel tiveram suas potencialidades reconhecidas no começo do século passado.

Com origem de família pobre e agricultora, Mendel nasceu em 1822, em Heinzendorf. Aos dezoito anos, ingressou no Instituto Filosófico da Universidade de Olmütz, e três anos mais tarde, é admitido como noviço no Mosteiro de Santo Tomás, em Brünn, região da Morávia, atualmente República Tcheca, onde realizou seus estudos teológicos, e também participou em cursos sobre agricultura, arboricultura e vinicultura. Quando se ordenou padre, em 1847, adotou o nome de Gregor. Ocupou o cargo de professor substituto de ciências na escola da cidade Brünn, conciliando com a função de jardineiro e hortelão. Em 1857, Gregor Mendel iniciou sua pesquisa de hibridação com ervilhas (*Pisum sativum*) (LEITE; FERRARI e DELIZOICOV, 2001). Os resultados obtidos nestas experiências foram demonstrados em duas conferências que se realizaram na Sociedade Natural de Brünn, “em fevereiro e março de 1865, publicados em 1866 sob o título ‘*Versuche über Pflanzen-Hybriden*’ (Experiências sobre híbridos vegetais). Este artigo seria a referência para as ‘leis da hereditariedade’” (LEITE; FERRARI e DELIZOICOV, 2001, p.97-108).

Ele realizou seus experimentos com a ervilha-de-jardim, e a partir dos diferentes cruzamentos efetuados com essa espécie, Mendel estabeleceu três postulados fundamentais para compreender a transmissão dos genes. Dessa forma, contribuiu para o estudo da herança. Seus postulados são os seguintes:

1. **Pares de fatores unitários** - cada característica genética é determinada por um fator unitário que existe aos pares em cada organismo. Por exemplo, uma ervilha pode apresentar dois fatores para a cor amarela, dois fatores para a cor verde ou um fator para a amarela e outro para a verde.
2. **Dominância e recessividade** – se uma ervilha apresentar dois fatores diferentes, por exemplo, uma para a cor amarela e outro para a verde, um deles será dominante em relação ao outro (que é considerado recessivo), determinando, assim, a cor da ervilha.
3. **Segregação** – durante a meiose há uma segregação por par de fatores, de modo que cada gameta só receberá um deles aleatoriamente (com a mesma probabilidade) (BERTHOLDO-VARGAS, 2014, p.62).

Com estes postulados, Gregor Mendel contribuiu para a construção “da teoria cromossômica da herança, que pode ser estendida das ervilhas para nós, humanos” (BERTHOLDO-VARGAS, 2014, p.67). Explica Furtado (2009, p. 11) que:

Todos os seres vivos têm a capacidade de reprodução e a cada nível da hierarquia biológica, formas vivas se reproduzem para gerar outras similares. As moléculas de DNA são replicadas, produzindo cópias de si

mesmas a partir de elementos tomados do ambiente celular. As células dividem-se, formando novas células. Os organismos se reproduzem de modo sexuado ou assexuado, gerando novos organismos. [...] A flexibilidade do processo reprodutivo, aliada aos vastos espaços ainda não ocupados da Terra, permitiu que a vida se diversificasse, apresentando as mais variadas formas e modos de sobrevivência e reprodução – cada qual melhor adaptado para explorar os diferentes ambientes da Terra. Assim, a hereditariedade garante a manutenção do estado de organização que caracteriza a vida e a variação potencializa a capacidade de continuidade da vida, ampliando a capacidade de sobrevivência em diferentes condições ambientais (FURTADO, 2009, p.11).

Segundo Furtado, a Genética adquiri status de ciência com os trabalhos de Francis Galton e Gregor Mendel, “que introduzem, respectivamente, o paradigma biométrico quanto paradigma mendeliano”. Com isso, de acordo com a mesma autora, “a importância de uma análise estatística somada ao entendimento da transmissão da herança irão impulsionar o conhecimento e dar um grande estímulo no desenvolvimento desta ciência” (FURTADO, 2009, p.26).

1.5 A REDESCOBERTA DO TRABALHO DE MENDEL E O DESENVOLVIMENTO DA GENÉTICA ATÉ 1950

Gregor Mendel provou que a herança ocorre em unidades discretas, mas seu trabalho foi esquecido, ignorado até o ano de 1900. Ano em que seu trabalho foi redescoberto e reconhecido, pois foram realizados vários experimentos que confirmaram o que ele já havia descoberto. Neste mesmo ano, Landsteiner descobre os tipos de grupos sanguíneos. Alguns anos mais tarde, seria demonstrado que estes tipos de sangue são herdados, estabelecendo-se um marco da aplicação da herança mendeliana na genética humana (FURTADO, 2009, p. 27). “O que Mendel chamava de ‘fatores’, a partir de 1910, foi denominado *genes* ou *gens*, do grego *gênesis*, que significa origem” (SOUZA, 2004, p.26). No mesmo período, o biólogo norte-americano fez experiências com a mosca-da-fruta. Ele concluiu que os genes eram encontrados nos cromossomos e que as características hereditárias eram transcritas pelos genes (SOUZA, 2004, p. 26).

Segundo Watson e Berry (2005, p. 25-26), foram nos anos de 1907 que Morgan e seus alunos, conhecidos como os garotos de Morgan, em um laboratório - com baratas e que fedora a banana, o qual, posteriormente, veio a ser conhecido como “sala das moscas” – se colocaram a trabalhar com a mosca-da-fruta. Por não

ter as diferenças genéticas estabelecidas, ele traçou como objetivo encontrar “mutantes”. Buscou uma novidade genética que tivesse ocorrido numa nova população de mosca-da-fruta. Um dos primeiros mutantes observados por Morgan foram as moscas-da-fruta com olhos brancos, enquanto que as normais tinham olhos vermelhos. Sabia-se ainda que as moscas “mutantes”, via de regra, eram machos. “Já se sabia que os cromossomos determinam o sexo das moscas-da-fruta” e, de acordo com os autores, determina “também dos seres humanos: as fêmeas têm duas cópias do cromossomo X, ao passo que os machos têm uma cópia do X e uma do cromossomo Y, cujo o comprimento é bem menor” (WATSON; BERRY, 2005, p.26).

Entretanto, de acordo com Furtado (2009, p.27), foi com o trabalho significativo do médico inglês Sir Archibald Garrod, que publicou em 1902, seus achados sobre a alcaptonúria, com o título “*The Incidence of Alkaptunoria: A Study in Chemical Individuality*” (*A Incidência da Alcaptonúria: um estudo sobre a individualidade química*), que o conceito de gene de Mendel foi utilizado em pesquisas com seres humanos. Garrod observou as peculiaridades dessa doença congênita, e de poder estar presente em vários filhos, mesmo os genitores sendo normais, e o fato de terem uma frequência maior de genitores primos em primeiro grau. Ele percebeu que os mesmos princípios poderiam ser aplicados “a outras doenças como o albinismo e a cistinúria, introduzindo, assim, o conceito de variações do metabolismo não transitórias conhecidas como “erros inatos do metabolismo” (FURTADO 2009, p. 27).

A partir destes conceitos, Garrod tirou conclusões muito mais amplas, que em geral são desprezadas. Em um livro publicado em 1931, [...] Garrod sugeriu que as suscetibilidades herdadas, ou diáteses, são um fator predisponente para a maioria das doenças comuns, e não apenas para os raros erros inatos do metabolismo. Estes conceitos foram os precursores do trabalho atual para delinear os genes específicos envolvidos na etiologia de doenças comuns (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 10).

Furtado (2009, p.27) explica que seu trabalho não foi reconhecido durante décadas, mas, atualmente, Archibald Garrod é considerado o pai da Genética Bioquímica, pois sua contribuição não se restringiu unicamente aos estudos relacionados à alcaptonúria, mas de grande importância foi o reconhecimento da individualidade bioquímica de cada pessoa. Esta individualidade bioquímica é

responsável pelas diferenças que ocorrem no metabolismo, com a possibilidade de serem sutis ou irrelevantes ou chegar à consequências mais graves, ou seja, causar doenças ou até mesmo a morte. Conforme observa Furtado (2009), a percepção “de que cada um de nós tem sua individualidade bioquímica nos ajuda a entender reações diferentes frente a fármacos, drogas ou alimentos. Bem diziam os gregos que o remédio de uns é o veneno de outros” (FURTADO, 2009 p.27).

Segundo Vogel e Motulsky (2000, p. 13), entre 1910 e 1930, não houve grandes descobertas no campo da genética humana. A maior parte dos dados da genética formal foi resultado da pesquisa de Morgan e de seus alunos, nos Estados Unidos. No entanto, muitos cientistas de outras partes do mundo procuraram aplicar essas novas descobertas. Pesquisadores britânicos se destacaram por terem elaborado uma série de técnicas estatísticas para tratar dos dados humanos tendenciosos. Neste período viu-se também o desenvolvimento dos princípios básicos da genética de populações, por “Haldane e Fisher, na Inglaterra, e Wright, nos Estados Unidos. Esta soma de conhecimentos tornou-se a fundação da genética de populações e ainda é usada por pesquisadores neste campo” (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 13).

Outras duas descobertas também foram importantes nesse período: a primeira foi um experimento em 1928, realizado por Frederick Griffith, em que propôs existir um “Princípio Transformante”. “Neste experimento, bactérias não virulentas de *Streptococcus pneumoniae* se tornavam virulentas após contato com linhagens virulentas da mesma espécie bacteriana mortas pelo calor”. A segunda foi realizada por Oswald Avery e seus colegas, Colin MacLeod e Maclyn McCarty, em 1944, na “Rockefeller University”. Com este experimento eles demonstraram “que a fração de DNA da bactéria *Streptococcus pneumoniae* virulenta morta por calor era capaz de transformar bactérias não- infecciosas em infecciosas”. Na época ainda não se sabia que o DNA é o material genético, descoberta que se deu apenas em 1952, por Alfred Hershey e Martha Chase. Contudo, os resultados obtidos com estes experimentos indicaram qual era a porção celular “que guardava as informações sobre suas características” (KAVA-CORDEIRO, 2011, p.11).

Segundo Furtado (2009), conhecida como “Teoria Cromossômica da Herança” identificou os cromossomos como carreadores da herança, este é um dentre muitos outros trabalhos, que demonstraram a importância do trabalho em conjunto e de unir conhecimentos de muitos pesquisadores, de forma contínua e de

várias áreas, como no caso, a citologia, a histologia e a genética. “O reconhecimento dos cromossomos inaugurou uma nova área de estudo dentro da Genética, conhecida como Citogenética¹”. No início do século XX, “esta área foi muito prolífica em pesquisas com vegetais e animais”. Essa nova área precisou aguardar até o ano de 1956, quando foi estabelecido o número de cromossomos da espécie humana por Jo Hin Tjio e Albert Levan. Há explicações para este atraso, em relação aos outros organismos. Existia certo desinteresse em realizar pesquisas na área da genética humana, devido às doenças de causa genética ser consideradas raras. De outro lado, “os movimentos eugênicos, que dominaram a América e a Europa no início do século XX, provocaram um afastamento daqueles cientistas que trabalhavam com a Genética e não concordavam com a eugenia” (FURTADO, 2009, p.28). Desse modo, por um período de cerca de 30 anos, atribuiu-se, erroneamente, o número de 48 cromossomos por ser esta a quantidade contada em biópsias testiculares.

Segundo Vogel e Motulsk (2000), o início do século XX caracterizou-se pelo desenvolvimento dos movimentos eugênicos, tanto na Europa quanto nos Estados Unidos. Cientistas e biólogos ficaram impressionados com a aparente ligação de fatores genéticos com características físicas e mentais, assim como no retardo mental, entre outras, como alcoolismo e comportamento violento. Diante disso, eles ficaram convencidos “de que a espécie humana deve ser estimulada à reprodução entre pessoas com características desejáveis (eugenia positiva)” (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 13). E conseqüentemente, “desestimular a procriação dos doentes, mentalmente retardados e incapacitados (eugenia negativa)” (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 13). Com isso, de acordo com os autores, cientistas mais sérios perderam o encantamento pelas pesquisas em genética humana e se afastaram de seus colegas.

A eugenia nos Estados Unidos focou em eliminar os “genes ruins”, com o propósito de aumentar “os genes bons”. Todavia, é preciso compreender um conceito fundamental, “é que não existem intrinsecamente ‘genes bons’ nem ‘genes

¹ A citogenética - é a especialidade da Genética que estuda os cromossomos. Trata da sua estrutura e função abordando tanto os aspectos normais quanto os patológicos, em nível celular e molecular. Cada espécie tem seu número de cromossomos o que permite que sejam realizados estudos comparativos entre espécies diferentes e também inferências filogenéticas (FURTADO, 2009, p.28).

maus” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 144), pois, o genoma humano varia constantemente. Por conseguinte, “decorreu de alguns estudos influentes de ‘degeneração’ [*degeneration*] e ‘mente fraca’ [*feeble-mindedness*] – dois termos característicos da obsessão do país com a deterioração genética” (WATSON; BERRY, 2005, p.34). O objetivo desses estudos era sempre o de melhorar a linhagem da genética humana. Os cientistas observaram que, para uma política eugênica era preciso entender da ciência genética, esse empreendimento começou com o cientista Charles Davenport (WATSON; BERRY, 2005).

Ideias eugênicas permeavam tudo o que Davenport fazia. [...] aplicou a análise mendeliana às suas genealogias de características humanas. De início, restringiu a atenção a alguns traços simples – como o albinismo (recessivo) e a doença de Huntington (dominante) – cujos modos de transmissão ele identificou corretamente. Após esses sucessos iniciais, mergulhou no estudo da genética do comportamento humano. Aí foi um vale tudo: bastava obter uma genealogia e alguma informação sobre o histórico familiar (ou seja, qual pessoa na linhagem manifestara as características em questão) para tirar conclusões sobre a genética subjacente (WATSON; BERRY, 2005, p.36-38).

O movimento eugênico nos Estados Unidos ganhou ímpeto próprio, de acordo com Watson e Berry (2005), precisamente quando sedes locais da Eugenics Society passaram a organizar competições públicas, com o objetivo de promover a eugenia positiva, oferecendo prêmios para famílias que não tivessem “genes ruins”. “Exposições que antes só exibiam vacas, touros e ovelhas premiadas incluíam agora concursos de ‘Os Bebês Mais Primorosos’ e ‘As Famílias Mais Aptas’ em seus programas”, que tinham a clara intensão de incentivar “as pessoas certas a ter filhos certos”. Contudo, expõem os mesmos autores que, “muito mais sinistro foi o desenvolvimento da eugenia negativa, que pretendia impedir que as pessoas ‘erradas’ tivessem filhos”. Por consequência dessa pretensão, “em 1941, cerca de 60 mil pessoas haviam sido esterilizadas nos Estados Unidos, metade delas na Califórnia” (WATSON; BERRY, 2005, p. 39-40).

O movimento eugênico, na Alemanha, foi associado à superioridade nórdica, conceitos míticos e preocupação com a degeneração da raça humana. Especialmente por doenças, como a sífilis, o alcoolismo e o crescimento das pessoas de níveis sociais considerados baixos ou retardados. “Alguns representantes desse movimento se associaram a um tipo perigoso de

discriminação sociopolítica: o anti-semitismo”. Eles advertiram a população “contra a contaminação do sangue alemão por influências estrangeiras, especialmente, judaicas” (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p. 13-14). A maior parte desses seguidores do movimento de higiene racial era composta de nacionalistas, com posição contrária a uma sociedade aberta e com liberdades individuais. Esta atitude era compartilhada por uma parte significativa das classes educadas na Alemanha (VOGEL; MOTULSKY, 2000). Entretanto, pode se constatar que:

As ideias eugênicas gerais, dissociadas de racismo e de outras noções de nacionalistas, eram em geral aceitas por intelectuais que estavam preocupados com o futuro biológico da humanidade. [...] Destacados geneticistas humanos alemães se identificaram com o uso da genética humana a serviço do estado nazista. Cientistas de renome, como Fischer, F. Ienz, Rüdin e von Verschuer, aceitaram a liderança da filosofia nazista. [...] Os judeus foram considerados material genético estrangeiro que deveria ser removido (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p.14).

Segundo os autores, na União Soviética, a eugenia teve início na década de 20, com a criação de departamentos de eugenia e um jornal que tratava da eugenia. No entanto, os ideais que constituíam os movimentos eugênicos se encontraram em conflito com a doutrina oficial da União Soviética: o marxismo-leninismo. Com isso, as pesquisas eugênicas foram abandonadas na mesma década em que tiveram seu início, na União Soviética. Os cientistas, que empreendiam seus esforços com os ideais eugênicos, deixaram esta área e foram trabalhar com plantas e animais. No entanto, ainda persistiram interesses nas aplicações médicas da genética humana. Devido a isso, foi “estabelecido um grande instituto de genética médica na União Soviética durante a década de 20. Seu diretor, L. E. Levit desapareceu na década de 30, e a genética humana foi oficialmente declarada uma ciência nazista” (VOGEL; MOTULSKY, 2000, p.14), na União Soviética.

Para Watson e Berry (2005), a eugenia já havia perdido credibilidade na comunidade científica muito antes do nazismo, porque os geneticistas perceberam que as metas eugênicas não eram cientificamente realizáveis. Então, se concentraram no gene e na sua atuação nas células. Por conseguinte, ao surgirem “tecnologias novas e mais eficazes para estudar moléculas biológicas em maiores detalhes, chegara a hora de investir contra o maior mistério biológico de todos: qual é a natureza química do gene?” (WATSON; BERRY, 2005, p.44).

1.6 O NASCIMENTO DA BIOTECNOLOGIA

De acordo com Acot (2003), a “dedução” de “*A dupla hélice*” está diretamente vinculada ao encontro de diferentes áreas disciplinares e metodológicas, como a cristalografia por raios-X, a bioquímica e a genética. Dificilmente, uma abordagem assim terá a fecundidade de um problema de maneira tão espetacular como no fato da descoberta de Watson e Crick em 1953. Esta descoberta fundou as bases da biologia molecular e abriu no campo da pesquisa um domínio inteiramente novo. Também, segundo Acot (2003), aconteceram profundas mudanças na história das ciências após a publicação de “*A dupla hélice*”, pois foi depois de então, que o “perfil dos pesquisadores, suas ideias preconcebidas, suas ambições, suas dissimulações e a natureza irracional de algumas de suas escolhas científicas juntam-se ao número de fatores que convém levar em conta” (ACOT, 2003, p.1-17).

A descoberta de “*A dupla hélice*” foi publicada em um artigo, em 25 de abril de 1953, na revista científica *Nature*. Watson e Crick demonstraram que esta escada retorcida era composta de degraus que continham pares de letras químicas. Assim analisa Rutheford (2014, p. 39);

Essa é a primeira coisa maravilhosa sobre o DNA. Se você divide a dupla-hélice nos dois filamentos que a compõem, tem de imediato a informação para repor o filamento que falta: onde há um A, o outro filamento T, e onde há um C, o outro filamento com um G. Portanto, o DNA possui a habilidade, inerente a sua estrutura, de fornecer as instruções para a sua própria reprodução. Com o resultado de Crick, Watson e Franklin, foi-nos dada uma molécula que podia ser copiada e transferida de geração em geração (RUTHEFORD, 2014, p. 39).

Nas palavras do próprio Watson, tanto ele como Crick, foram influenciados pela leitura do livro “*O que é a vida?*”, publicado em 1944, escrito pelo físico austríaco, Erwin Schrödinger. Diz Watson, que o fato de um grande físico ter se colocado a escrever sobre biologia caiu nas suas graças. Schrödinger argumentou que “a vida poderia ser concebida em termos da armazenagem e transmissão das informações biológicas. Os cromossomos seriam apenas portadores de informações” (WATSON; BERRY, 2005, p.45). Cada célula teria uma enorme quantidade de informações que Schrödinger chamou de “código de instruções

hereditárias”. Desse modo, segundo Watson, se quisesse entender a vida seria preciso identificar e decodificar essas moléculas. Segundo relata o cientista;

Schrödinger me entusiasmou porque eu também estava seduzido pela essência da vida. Uma pequena minoria de cientistas ainda acreditava que a vida depende de alguma força vital que emana de um deus todo-poderoso. Porém, como a maioria de meus professores, eu denegava em princípio a ideia de vitalismo. Se essa tal força “vital” estivesse ditando as regras no jogo da natureza, havia pouca esperança de que a vida chegasse a ser, um dia, compreendida pelos os métodos da ciência. Por outro lado, a noção de que a vida se perpetuava graças a um livro de instruções escrito em um código secreto me agradava (WATSON; BERRY, 2005, p. 46).

Ainda para Watson e Berry “a descoberta da dupla hélice foi um golpe de morte no vitalismo”. Segundo ele, todos os cientistas sérios, até mesmo os de índole religiosa, perceberam que para entender a vida, não era preciso mais a revelação de leis novas da natureza. “A vida era uma simples questão de física e de química – embora uma física e química de organização sofisticadíssima”. Para o cientista, a próxima tarefa era “decifrar como atuava o roteiro da vida codificado pelo DNA” (WATSON; BERRY, 2005, p.72).

Conforme explana Acot (2003), essa descoberta é o marco do nascimento da genética molecular. Alguns anos mais tarde, na década de 1960, o modo como a mensagem da qual o DNA é portador foi também descoberta: o RNA (ácido ribonucléico) que atua como um mensageiro transmitindo as instruções do DNA do núcleo à célula; “essas instruções desencadeiam mecanismos enzimáticos que terminam com a elaboração das diversas moléculas protéicas, necessárias à construção do organismo”. O mesmo autor explica que foi Francis Crick “o primeiro a conceber a hipótese de que o primeiro material genético não é o DNA, mas o RNA”. Foi ele quem enunciou “o ‘dogma central’, que fez sucesso nos anos de 1970. Segundo Crick, a informação genética circularia em sentido único: do DNA para o RNA primeiramente, depois, em direção às proteínas” (ACOT, 2003, p. 1-17). É importante salientar que o “dogma central”, atualmente já foi superado (BARRY, 2007).

Segundo Ferreira (1995), se quiser uma proteína específica, em uma quantidade maior do que a produzida de maneira normal por um organismo é preciso manipular ou ativar o gene codificador dessa proteína. Para isso, é necessário observar os seguintes passos: “a) isolamento do gene que contém a informação; b) transplante do gene para um organismo de crescimento rápido; c)

ativação do gene no novo organismo, para que ele produza a quantidade de proteína desejada” (FERREIRA, 1995, p. 28). Porém, há um problema enfrentado nesse processo, devido à molécula de DNA ser muito grande e possuir milhares de genes. A solução passa por: “a) decompor o DNA em pedaços; b) inocular cada pedaço em um vetor; c) inocular o transportador em uma célula receptora, em geral uma bactéria” (FERREIRA, 1995, p. 28).

Para o processo de segmentação do DNA, segundo Ferreira (1995), são utilizados instrumentos eficazes, como as endonucleases² de restrição. “Na verdade são ‘tesouras biológicas’, capazes de reconhecer sequências básicas específicas do DNA e de sequenciá-las no local exato” (FERREIRA, 1995, p. 28). As endonucleases de restrição possuem um papel essencial na engenharia genética, porque elas dividem a dupla-hélice em segmentos menores, tornando-os mais fáceis de serem manipulados. Portanto, a tecnologia dos organismos geneticamente modificados (OGM) somente se tornou possível devido aos desenvolvimentos da genética molecular.

A biotecnologia surge com a descoberta do DNA recombinante. Segundo Watson e Berry (2005), durante os vinte primeiros anos, posterior “a descoberta da dupla-hélice”, a biologia molecular conseguiu realizar importantes descobertas. Foi possível conhecer os mecanismos básicos da vida, até mesmo uma vaga noção da maneira em que os genes são regulados. Entretanto, nesse período o que foi feito não passou de observação, tudo o que faziam era descrever o que viam. “Chegara, porém, a hora de começarmos a agir. Menos observação e mais ação: a perspectiva de intervir, de manipular coisas vivas, nos atraía. O advento do DNA recombinante [...] tornaria tudo isso possível” (WATSON; BERRY, 2005, p. 99).

Em 1971, com o geneticista Paul Berg, nos Estados Unidos, chega a “Era do DNA recombinante”. Ele estudava vírus tumorogênicos, os SV-40 (vírus do símio 40), enquanto estagiava no *Salk Institute de La Jolla* (Califórnia). Na época havia grande dificuldade para obter DNA suficiente para realizar as pesquisas, pois a produção era conseguida de células de rim de macaco, por meio de um processo lento, em pequena quantidade e ainda muito cara. Então, Paul Berg “inventa” outro método, que podia produzir em grande quantidade, de forma rápida e barata. Desse

² Endonucleases de restrição: São enzimas capazes de cortar a dupla-hélice de DNA com grande precisão. OLIVEIRA, 1995.

modo, sua “experiência consistiu em ‘soldar’ o material genético SV-40 do *fago lambda*³. Estava pronta a ‘molécula recombinada’, que nada mais era que a ‘soldagem’ de material genético de diferentes espécies” (FERREIRA, 1995, p. 29). Paul Berg recebeu, em 1980, o Nobel de Química por ter inventado o DNA recombinante (FERREIRA, 1995). Com relação a esta invenção Watson e Berry (2005, p. 101) afirma:

Em 1973, porém, constatou-se que algumas descobertas feitas por volta de 1970, quando tomadas em conjunto, nos davam a capacidade de “editar” o DNA. Essas “tecnologias de DNA recombinante” representam muito mais que um mero avanço em técnicas laboratoriais. De repente, os cientistas tinham a condição de criar moléculas de DNA personalizadas, moléculas que nunca haviam existido na natureza. Pudemos “bancar Deus” com a estrutura molecular subjacente à própria vida. Esta era e ainda é uma ideia perturbadora para muitas pessoas. Jeremy Rifkin, um alarmista para quem toda nova tecnologia genética traz consigo um quê do monstro do dr. Frankenstein, acertou quando disse que o DNA recombinante foi “tão importante quanto a descoberta do fogo” (WATSON; BERRY, 2005, p.101).

Segundo o cientista, de 1953 a 1972, ocorreu a primeira fase da revolução do DNA, uma empolgação que adveio da descoberta da dupla hélice e que levou ao descobrimento do código genético. Esta fase, de acordo com o pesquisador, envolveu cerca de três mil cientistas. Porém, foi na segunda fase, inaugurada com a invenção do DNA recombinante e com o sequenciamento de DNA, que este número de cientistas foi “multiplicado por cem em pouco mais de uma década. Parte dessa expansão refletiu o nascimento inteiramente novo da economia: a biotecnologia”. Dessa forma, após 1975, o DNA deixa de ser exclusivamente interesse dos biólogos tentando conhecer a estrutura molecular da vida. Assim escrevem os autores: “A molécula deixou as clausuras acadêmicas habitadas por cientistas de avental branco e passaram a habitar um mundo muito diferente, povoado por gente de gravata de seda e ternos de grife”. Watson e Berry (2005) expõe, que o nome, “com o qual Francis Crick batizara sua casa, em Cambridge – *Golden Helix*, “Helice Dourada” – adquiria, agora, um sentido totalmente novo” (WATSON; BERRY, 2005, p.126).

³ Fago lambda: ou bacteriófagos, são vírus que infectam as bactérias.

1.7 O PROJETO GENOMA HUMANO

O Projeto Genoma Humano (PGH) iniciou oficialmente em 1990, e previsto, inicialmente, para durar quinze anos, com custos de cerca de três bilhões de dólares, com o objetivo de sequenciar e mapear todos os genes humanos, ou seja, conhecer o *Homo sapiens* na sua totalidade (FERREIRA, 1995). Há muito tempo já era consenso que, para compreender de forma adequada a estrutura genética dos seres humanos, bem como todas as suas implicações para entender como funciona o organismo humano, “e também para desvendar a contribuição da genética para as doenças, a sequência de DNA de todo o genoma humano teria de ser decifrada” (SONG, 2005, p.22). Para isto, precisaria ser sequenciado um total de três bilhões de pares de bases do genoma e identificar os genes contidos nele (SONG, 2005). O número de genes estimado inicialmente era de cerca de 100.000, nas estimativas recentes identificou-se entre 25.000 e 30.000 genes.

O projeto iniciou, de acordo com Souza (2004), com um consórcio público presidido por James Watson, que começou com progressos, mas em 1992, Watson deixa o projeto por não concordar com a questão do patenteamento dos genes, porque ele via nos patentes uma relação mercantil. No que tange ao Projeto Genoma Humano, desde o princípio, já houve o interesse da indústria médico-farmacêutica, “preocupada em conhecer a receita da vida, para poder interferir nos ingredientes, curando os males genéticos ou produzindo remédios para facilitar a cura” (SOUZA, 2004, p. 32).

Craig Venter, biólogo e pesquisador do PGH, criou grande polêmica após se desentender com a direção do PHG e migrar para a iniciativa privada, em 1992. Ele “causou um ‘rebuliço’ científico ao anunciar que havia desenvolvido uma técnica para mapear sequências parciais das bases” (SOUZA, 2004, p. 33). Com isso, poderia tornar mais rápido o processo de identificação dos genes (SOUZA, 2004).

Segundo, Song (2005), o progresso do PGH ocorreu de forma muito mais rápida e também mais barata do que foi previsto inicialmente por causa do projeto de sequenciamento ter se transformado em uma corrida pelo dramático anúncio de Venter, em 1998, em nome da *Celera Genomics*, uma companhia de biotecnologia privada, de que concluiria um primeiro rascunho antes do consórcio público (PGH).

Em dezembro de 1999, houve o anúncio do sequenciamento do primeiro

cromossomo completo, o cromossomo 22. O primeiro rascunho do genoma foi anunciado em 26 de julho de 2000. Bill Clinton, então presidente dos Estados Unidos, declarou “que este era o mais maravilhoso mapa jamais produzido pela humanidade” (SONG, 2005, p.23). E Tony Blair, primeiro ministro britânico, o descreveu como “uma quebra de barreira, que abre caminho para um avanço maciço no tratamento do câncer e de doenças hereditárias, e isto é apenas o início” (SONG, 2005, p. 23). Nesse sentido, conclui Craig Venter;

Embora já tivéssemos concluído o primeiro genoma, preferi adiar a divulgação de nosso triunfo ao público. Queria mais do que apenas a sequência do DNA; queria analisar o genoma para determinar, pela primeira vez na história, o que uma sequência era capaz de nos dizer acerca de uma espécie e depois escrever um importante artigo científico que seria o padrão para a área. Interpretar o código genético e os genes específicos não é um processo fácil e ainda não fora feito nessa escala e *in totum* para um organismo vivo. Tínhamos 1,8 milhão de letras A,C,T e G que precisavam de análise e tradução para o inglês e para isso seriam necessários novos softwares, novos algoritmos e novas abordagens (VENTER, 2008, p.194).

Oficialmente, o PGH foi encerrado no dia 14 de abril de 2003, esta é considerada uma data importante, “pois foi dado por encerrado o trabalho de transcrição do DNA humano. Ou seja, foram transcritos 99,99% dos 3 bilhões de letras do genoma”. Este anúncio oficial antecipou em dois anos a previsão inicial da conclusão do PGH. Entretanto, de acordo com Souza (2004), para se conhecer profundamente o genoma humano, será preciso algumas décadas, pois o fato de se conhecer o código de um gene não quer dizer saber a proteína específica que um gene produz, e como é a interação dessa proteína com as “outras substâncias para fazer o corpo funcionar”. O autor ressalta que, é “como se encontrássemos um livro antigo escrito numa língua desconhecida e identificássemos sua estrutura – para lê-lo e entendê-lo, no entanto, ainda será preciso caminhar muito” (SOUZA, 2004, p.34).

Em suma, a genética humana tem uma longa história, que segundo Watson e Berry (2005), “começou com a curiosidade de nossos mais antigos ancestrais acerca de certas características que são transmitidas de geração em geração”. Entretanto, “ao longo de praticamente toda essa história, os fundamentos científicos da investigação sempre foram no mínimo frágeis”, contudo, houve uma “fantástica rapidez”, no que diz respeito ao avanço do conhecimento neste início de século XXI (WATSON; BERRY, 2005, p.346). Neste sentido, expõe Boeing e Guimarães (2015)

que, “alguns resultados do projeto **ENCODE** (*ENCyclopedia Of DNA Elements*) colocam em cheque o conceito molecular do gene”. Explica as autoras que, “Gerstein e colaboradores, em **2007**, propõe uma redefinição de gene como a união de sequências genômicas que codificam um conjunto coerente de produtos funcionais potencialmente sobrepostos” (BOEING; GUIMARÃES, 2015, p. 31, grifos dos autores).

Para Watson e Berry (2005), “com o fim do sequenciamento do genoma humano, é certo que encontraremos os genes subjacentes a quase todas as doenças genéticas importantes. A questão agora é: o que fazer com eles?” (WATSON; BERRY, 2005, p.346). As aplicações dos resultados do PHG serão abordados nos próximos capítulos deste trabalho.

2. BIOENGENHARIA: MEDICINA PREDITIVA E DA IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA FORENSE

2.1 A BIOENGENHARIA

Para tratar de manipulações genéticas, a palavra “biogengenharia”, “foi adotada inicialmente para designar o ramo da tecnologia da produção e utilização de peças que substituem partes em seres vivos”. A autora explica que este termo pode ser empregado de forma ampla, pois “bioengenharia” também pode ser aplicada para referir-se “à engenharia genética, à engenharia microbiológica e à engenharia enzimática” (FERREIRA, 1995, p. 66).

O advento da bioengenharia trouxe a esperança da cura de certas doenças, consideradas até então incuráveis, mas por outro lado, ela pode causar impactos sobre a dignidade e a integridade da vida humana. Como por exemplo, a possibilidade de se produzir armas biológicas, manipulação genética, entre outros. Contudo, “devemos reconhecer o caráter espalhafatoso com que alguns desses temas são apresentados. Por outro lado, não podemos ignorar o perigo que o uso incontrolado dessas técnicas envolve” (CLOTET, 1997, p.113). Desse modo, torna-se necessário a reflexão bioética sobre a bioengenharia, pois estamos diante de novos direitos, segredos e novas obrigações.

No anseio de uma ampliação da expectativa de vida, assim como, otimização da memória e da inteligência, aprimoramento humano, dentre outros, o homem vem produzindo inéditas situações por meio da Bioengenharia. E disso surge a polêmica sobre a oportunidade do uso dos recursos biotecnológicos no homem. Devido a isso, a euforia proporcionada pelas “grandes conquistas passou a ser acompanhada de impotência em solucionar satisfatoriamente, quer seja do ponto de vista religioso, filosófico, ético ou jurídico algumas situações, antes impensáveis, criadas pela biotecnologia” (SAUWEN; HRYNIEWICZ, 2008, p.23).

O reconhecido autor Nicolas Rose, que é professor de sociologia do departamento J. White Martin, da Escola de Economia e Ciência Política de Londres, bem como diretor do Centro BIOS para Estudos de Biociência, Biomedicina, Biotecnologia e Sociedade, trata desse tema em seu livro *“A Política da Própria Vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI”*. Segundo Rose (2013), na

contemporaneidade, é no nível molecular que a vida humana é compreendida, “no nível molecular que seus processos podem ser anatomatizados, e no nível molecular é que a vida agora pode ser manipulada”. Esse olhar molecular, segundo explica o autor, liga a possibilidade de abrir-se a engenharia reversa da vida, “sua transformação em sequências inteligíveis de processos que podem ser modelados, reconstruídos *in vitro*”. Dessa maneira, tornando possível serem “reparados e reorientados por intervenções moleculares para eliminar anomalias e aumentar resultados desejados” (ROSE, 2013, p. 17-123).

Nicolas Rose ressalta que, embora possa ser verdade, que da reprodução às emoções, os fenômenos da vida podem ser compreendidos como mecanismos, “estamos muito distantes de sermos capazes de reestruturá-los a nosso bel-prazer”. No entanto, nos parece que os limites de hoje são técnicos, e serão superados em algum momento. Porém, ressalta o autor, que essa promissora cultura biomédica não pode desenvolver-se sem qualquer crítica, mas, sim, o contrário dessa posição: é preciso “estarmos alertas aos modos pelos quais tais previsões de transformações, [...] agem no presente” (ROSE, 2013, p.118). Nesse sentido, expõe Jonas (2013):

O controle biológico do homem, especialmente o controle genético, levanta questões éticas de um tipo totalmente novo para as quais nem a práxis anterior nem o pensamento precedente nos preparou. Uma vez que nada menos que a natureza do homem se encontra sob a esfera de influência das intervenções humanas, a precaução [Vorsicht] se torna o primeiro dever ético, e o pensar hipotético, nossa primeira responsabilidade. Considerar as consequências antes de passar à ação não é mais que simples prudência [Klugheit]. Neste caso específico, a sabedoria nos ordena ir mais fundo e examinar o uso eventual dos poderes antes mesmo de eles estarem completamente prontos para o uso (JONAS, 2013, p.171).

Segundo Pessini (2002), em toda a história da humanidade nunca houve um momento em que a ciência e a técnica colocaram diante do homem desafios de tamanha complexidade quanto na contemporaneidade. O autor ainda afirma que aumentou, “espantosamente, a responsabilidade do ser humano em relação ao seu próprio futuro, uma vez que o que antes era atribuído ao acaso, à natureza, ao destino, à vontade de Deus, passa doravante a ter a interferência direta da ação humana” (PESSINI, 2002, p.145).

Leo Pessini, em sua obra mais recente, “*Bioética em tempos de globalização*”, trata em um dos temas escolhidos sobre a problemática ética da bioengenharia. O bioeticista cita os dez avanços científicos mais importantes de 2014, publicados pela

revista *Science*. Descobertas que trazem grandes perspectivas para áreas da saúde humana, principalmente, no que se refere às doenças degenerativas e outras como o câncer e a AIDS. “Nesse mesmo contexto, surgem espinhosas questões bioéticas no âmbito da genômica, da neurociência e da nanotecnologia, [...], bem como a interferir no DNA, acrescentando novas letras ao alfabeto da vida” (PESSINI et al., 2015, p. 12). Alguns destes avanços, mais especificamente relacionados à bioengenharia são:

1.Reescrever as lembranças que ficaram gravadas em nossa memória. Um experimento feito no Instituto Tecnológico de Massachusetts (Estados Unidos), liderado pelo médico Susumu Tonegawa, conseguiu reescrever as recordações de vários ratos, transformando seus traumas em memórias prazerosas, bonitas, mediante a ontogenética. Essa técnica revolucionária introduz genes de algas sensíveis à luz nos grupos de neurônios que armazenam as recordações e é capaz de acender e apagar à vontade as células cerebrais mediante uma luz de laser. Seria o fim do luto, ou seja, de nossas “dores” interiores associadas com perdas de gente querida?

2.O DNA ganha duas letras artificiais. O alfabeto da vida, O DNA, escreve com as mesmas 4 letras, G C T e A (iniciais dos 4 compostos orgânicos que formam o DNA – Guanina, Citosina, Timina e Adenina), e todos os livros de instruções microscópicas que figuram em todas as células dos seres vivos. Esse alfabeto da vida se animou num laboratório do Instituto de Pesquisas *Scripps* (Estados Unidos), onde cientistas criaram duas novas letras artificiais, batizadas de X e Y, e as inseriram no DNA de um ser vivo, a bactéria *Escherichia coli*. Isso abre perspectiva para a criação de bactérias artificiais capazes de sintetizar medicamentos ou de fabricar combustíveis, entre outras aplicações.

3.Novas células para curar diabetes. Dois grandes passos foram dados para o tratamento da diabetes. [...] Cientistas da Fundação Células-Tronco de Nova York, conseguiram criar células produtoras de insulina a partir de células da pele de uma mulher de 32 anos com diabetes tipo 1, graças a uma técnica conhecida como clonagem terapêutica. Outra equipe, da Universidade de Harvard, conseguiu transformar células embrionárias humanas em células produtoras de insulina (PESSINI et al., 2015, p.13-14).

Desse modo, com a Bioengenharia, emergem sérias questões de Bioética. Porque, de acordo com o bioeticista, além das implicações relacionadas a sua eficácia, segurança e moralidade dos meios, esta questão tem a ver com os objetivos finais que o poder biotecnológico pretende atingir. “Diz respeito à natureza e ao significado da liberdade humana e do florescimento humano. Ele enfrenta a tão alegada ameaça a ‘desumanização’, bem como a promessa de ‘super-humanização’ (PESSINI et al., 2015, p. 8).

Por outro lado, Pessini et al (2015) afirma, que a biotecnologia não é má em si, o problema reside quando sua utilização é realizada sem critério algum. Ela é

uma ferramenta que deve ser muito bem examinada e utilizada, de acordo com os valores éticos fundamentais. Nesse sentido, ressalta o bioeticista;

Embora seja difícil conseguir consenso em termos de tecnologias de aperfeiçoamento, a humanidade deve dialogar sobre essas tecnologias que visam não apenas dominar a natureza física e biofísica, mas o próprio corpo humano, ou melhor, a condição humana, sem cair ingenuamente prisioneira de utopias científicas escravizadoras, que entregam nosso futuro às forças cegas do mercado. [...] estamos diante de uma gangorra entre ameaças e esperanças, ideologia e utopia. Precisamos de referenciais éticos seguros e prudentes para discernir entre as transformações propostas salutares, as quais devemos e podemos incentivar, e aquelas que são destrutivas e que comprometem a vida e a dignidade do ser humano (PESSINI et al., 2015, p. 8-9).

Portanto, Leo Pessini afirma que é agora a hora da sempre necessária ética, e o momento de assumir a responsabilidade pelo futuro da humanidade, de modo consciente, crítico e livre. “Nessa perspectiva, o avanço científico significa esperança e não medo ou temor do pior! Prudência, precaução e reponsabilidade são referenciais bioéticos imprescindíveis neste cenário”. Contudo, afirma o autor, que para além de nossas projeções, percepções das biotecnologias ou sistemas de valores, é responsabilidade de todos construir um futuro. Não é preciso ter temor do futuro, mas temos, sim, que temer um “futuro sem Bioética; aliás, sem Bioética, pode ser que nem haja futuro. Portanto, em benefício de nossa vida e da vida das próximas gerações, podemos dizer que a garantia de existirmos no futuro é, sem dúvida, o cultivo dos valores bioéticos hoje (PESSINI et al., 2015, p. 4-9). Nesse sentido, Acot (2003) argumenta:

Afora os perigos que podem ser causados por essas técnicas oriundas da genética molecular, bem como os problemas éticos que elas fazem surgir (pensamos na clonagem terapêutica do embrião humano, entre outras), os biólogos molecularistas formularam, desde o começo, um problema maior: o de seu imperialismo disciplinar. No entusiasmo dos anos 1960, seu reducionismo triunfante drenou o essencial dos créditos alocados para as pesquisas de ponta em biologia: pretendia-se explicar tudo, curar tudo, pela genética molecular. Matemáticos, físicos invadiram os laboratórios de genética. É preciso reagir, não em detrimento da abordagem molecularista, mas compreendendo que a abordagem global, “holística”, deve complementá-la: um sistema vivo não é redutível a um arranjo molecular complexo. Guardemo-nos de construir tal imagem do mundo: empobrecendo assim o real, acabaremos parecidos com ele (ACOT, 2003, p. 1-17).

Para Sanches (2008), é possível se ter uma visão positiva do desenvolvimento da genética. Segundo o autor, há críticas por parte de alguns “alegando que o cientista está assumindo o papel de Deus na criação - brincando de Deus, agindo como Deus. No entanto, pode-se afirmar, positivamente, que é esta a verdadeira missão do humano: ser co-criador”. Segundo o autor, existe um engano, “que merece ser denunciado, é quando se age na criação, promovendo sofrimento e morte”. Visto que, de acordo com o bioeticista, “aqueles que assim agem, cientistas ou outros profissionais, não estão ‘brincando de Deus’, mas contra Deus”, pois agem como se Deus não existisse (SANCHES, 2008, p.458-460).

Segundo Gafo Fernández (2000)⁴, o início da manipulação genética foi acompanhada de grande polêmica. Pesquisadores fizeram experiências em que transferiram para *Escherichia coli*, bactéria inócua do intestino humano, o DNA proveniente de vírus animais, e possivelmente, cancerígeno. O alarme foi feito pela própria comunidade científica, que se impôs uma moratória para as manipulações genéticas que apresentassem potencial de perigo. No entanto, “esse risco foi descartado posteriormente, e o desenvolvimento da nova tecnologia começou a dar frutos muito importantes” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 184-185).

Com relação à nova biotecnologia do DNA-recombinante, Gafo Fernández afirma já ser uma realidade de grande importância, e pontua sobre a questão dos vultuosos investimentos que a indústria farmacêutica tem nessa área. Expõe também que uma preocupação que é constantemente levantada sobre a problemática ética da Bioengenharia está relacionada com o questionamento de quais interesses irão prevalecer, e do risco de essa nova biotecnologia se torne um novo mecanismo do neocolonialismo de um mundo biotecnológico desenvolvido contra países pobres. Essa preocupação diz respeito a todos os campos de desenvolvimento tecnológico, “mas aqui ela adquire contornos especiais, por envolver a saúde e a vida do ser humano” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 199).

Com base na Bioengenharia, o desenvolvimento farmacológico é de grande importância, com o potencial para proporcionar grandes benefícios para a humanidade. No entanto, “O avanço farmacológico baseado no DNA-recombinante

⁴ Javier Gafo Fernández (1936-2001), formado em Biologia e Filosofia, fez seu doutorado em Teologia Moral e foi diretor do Departamento de Bioética da Universidade Pontifícia Comillas de Madri, é um dos pioneiros da Bioética, reconhecido bioeticista e autor de diversas obras nessa área, tem a questão da Bioengenharia como um dos seus temas de pesquisa.

será um instrumento de promoção à saúde em termos mundiais ou estará a reboque dos interesses particulares dos países desenvolvidos?” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 199), questiona o bioeticista, e relembra que um exemplo é a luta contra a AIDS, porque se a doença não tivesse atingido os países ricos as pesquisas não teriam avançado. Assim reflete Gafo Fernández (2000, p. 208-209):

Ícaro e Prometeu são dois grandes mitos da história da humanidade. São símbolos das grandes aspirações de realização e de dominação do mundo existentes no coração do ser humano. O homem atual domina cada vez mais o espaço e desenvolveu uma sofisticada tecnologia, muito distante daquela dos primeiros caçadores que conservavam cuidadosamente o fogo. Em nosso tempo, Ícaro e o grande Prometeu cederam lugar a Fausto. Eis o grande sonho e o grande desafio da ciência atual: conhecer e dominar os segredos mais recônditos da matéria e da vida humana. Mas Ícaro e Prometeu não perderam sua atualidade; eles devem continuar existindo em nosso horizonte como uma constante advertência de que não se pode queimar etapas, de que se deve avançar passo a passo, de que persiste o risco de que nossos ambiciosos projetos terminem em uma grande catástrofe. Nossas asas podem se derreter, provocando o esfacelamento de nosso desejo e de nossa ambição de nos transformarmos em Fausto (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 208-209).

Portanto, é possível dizer que houve mudanças importantes na problemática que envolve a Bioengenharia. Contudo, afirma Javier Gafo Fernández, “existe uma indiscutível consciência de que é um assunto sério, que não pode ser deixado apenas nas mãos dos homens da ciência” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 192). Entretanto, diz ele, de modo diferente do que ocorreu nos primeiros anos, nos dias atuais, os riscos que eram apresentados pela engenharia genética foram superados pelas expectativas. “Dissipados os temores, conclui-se que a biotecnologia e a engenharia genética oferecem grandes esperanças para resolver os graves problemas que hoje afligem a humanidade” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 193).

2.2 MEDICINA PREDITIVA

Os avanços em genética molecular estão sendo aplicados nas práticas da medicina. Com efeito, “é legítimo dizer que os saberes biológicos se transmutam rapidamente em desenvolvimento para a medicina de seu tempo” (FERREIRA, 1995, p. 89). Surge nesse contexto a “medicina preditiva”, que constitui uma nova designação na prática de investigação médica. A genética médica **preditiva** difere da medicina curativa clássica. A medicina preditiva “propõe um intervenção em três

fases: estabelecer os parâmetros da ‘identidade biológica’ da pessoa, prever as patologias correspondentes e propor os melhores meios de prevenir essas doenças” (LECLERC, 1998, p. 285). Enquanto isso, a medicina clássica diagnostica uma doença ativa e a trata devido aos sintomas patológicos.

Na medicina preditiva fazem-se predições em relação a possibilidades do desenvolvimento de enfermidades, de base genética, que um indivíduo possa vir a desenvolver futuramente. Essa prática é realizada por meio dos testes genéticos, que podem ser feitos em distintos momentos durante a vida, como explica Azambuja Loch (2014); nos períodos pré-natal, e também no neonatal. No caso da gestação resultar de técnicas de reprodução assistida, “essas análises ocorrem durante o período de pré-fertilização, e no estágio de pré-implantação do embrião, seguido de fertilização *in vitro*” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p. 94). Do mesmo modo, quando o indivíduo, devido ao conhecimento do seu histórico familiar decide “se quer ou não descobrir se possui um risco aumentado de desenvolver uma doença genética no futuro” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p. 94). Na medicina preditiva, então, de uma parte, encontra-se “o diagnóstico pré-sintomático de doenças gênicas, situação em que há grande previsibilidade, mas baixa possibilidade de modificação do risco de desenvolvimento da doença” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145). Por outro lado, têm-se as enfermidades denominadas “multifatoriais poligênicas, em que um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas as chances de se manipular o ambiente para tentar evitar o desenvolvimento da doença são grandes” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145). Como demonstra a Figura 2;

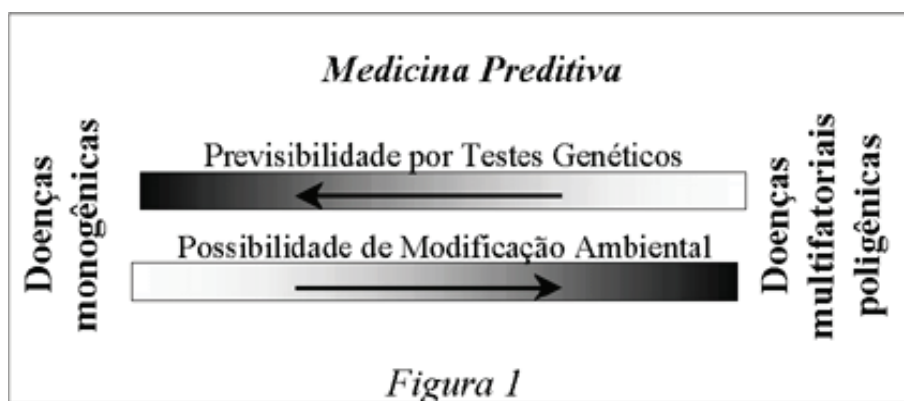


Figura 2: Previsibilidade dos testes genéticos.
Fonte: (PENA; AZEVEDO, 1998).

Portanto, a maioria das enfermidades genéticas está situada entre “as puramente monogênicas e as claramente poligênicas” (JÚNIOR; IANOTTI, 2010, p. 378). Desse modo, as doenças genéticas encontram-se entre estes extremos, isto é, são “raras as doenças puramente monogênicas [...] e também são raras as doenças puramente poligênicas (na grande maioria das doenças poligênicas há alguns genes com efeito mais importantes que outros, que são chamados “genes maiores)” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145-146). É neste contexto que se dá o diagnóstico preditivo. Desta forma, é essencial que aconteça o aconselhamento genético, o qual “consiste essencialmente em contribuir para a tomada de decisão racional [...] uma escolha lúcida e deliberada, livre de qualquer pressão da parte do conselheiro” (LECLERC, 1998, p. 30).

É preciso reconhecer a importância do médico geneticista. Com efeito, é ele quem faz um diagnóstico preciso de malformações e prevê, assim, que haja ocorrência nas descendências futuras. Além disso, é fundamental o papel do médico geneticista no que diz respeito de que maneira ele fará o aconselhamento e passará as informações sobre as possibilidades de doenças genéticas dos pacientes, de forma clara e que auxilie o paciente na compreensão de informações tão peculiares. Contudo, o assessoramento deve ser adequado, pois há muitas implicações éticas na medicina personalizada (LECLERC, 1998).

Por outro lado, a medicina preditiva, por meio dos testes genéticos, tem apresentado perspectivas infinitas. Entretanto, como argumenta Ferreira (1995), na atual medicina, os exames e os diagnósticos clínicos que são obtidos com base na história da pessoa estão perdendo espaço, e de maneira muito rápida. Segundo afirma, isso “representa uma grave distorção, pois nos moldes em que a sociedade está organizada hoje, os exames e os diagnósticos clínicos ainda podem fazer muito, principalmente no tocante a doenças comuns da humanidade”. Embora não sejam todos os casos, mas em sua maioria, “um diagnóstico correto requer apenas que se aprenda a ouvir a história do (da) ‘paciente’ e um mínimo de habilidade no exame clínico” (FERREIRA, 1995, p. 89).

Contudo, a medicina preditiva constitui um avanço importante da genética, com repercussões na prática. Tal como explica Gafo Fernández (2000), o conhecimento da base genética, de onde têm origem as doenças hereditárias, é uma necessidade para o seu tratamento posterior. “Reiteramos a necessidade de

rigor neste tema: na maioria das vezes, a presença de um fator genético negativo indica necessariamente que vá padecê-la. Não significa uma ‘previsão’, mas apenas a constatação de uma ‘predisposição’” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 207).

2.3 IDENTIFICAÇÃO GENÉTICA FORENSE

O DNA *fingerprinting* ou “identificação genômica” é a técnica que realiza a identificação de um indivíduo, a partir de seu DNA. Esta técnica é denominada “DNA *Fingerprint*”, que é a “imagem (materializada sob a forma de um ‘código de barras’) da repartição das zonas não codificantes do DNA, que constitui a hereditariedade do indivíduo” (HOTTOIS, 1998, p. 257).

Embora haja uma grande semelhança do DNA de dois indivíduos quaisquer da população, não existe uma identidade total – salvo no caso de gêmeos idênticos – e essa pequena diferença (cerca de 0,1 % do ADN) é fundamental na Ciência Forense como potencial forma de identificação humana (CHEMELLO, 2007. p. 2).

Segundo Watson e Berry (2005), a descoberta da “identificação genômica” foi acidental, feita por Alec Jeffreys, pois desde a revolução proporcionada pela descoberta do DNA recombinante, seu interesse foi pelas diferenças genéticas das espécies. Jeffreys centra suas pesquisas no gene da mioglobina, realizada na Universidade de Leicester, Reino Unido, em 1985. Durante uma “dissecação molecular”, o geneticista estranhou ao observar algo: “um pequeno trecho de DNA que se repetia continuamente”. Com isso, explicam os autores, “Jefferys concluiu que faziam parte do DNA lixo, por participarem da codificação de proteínas, mas logo verificou que esse lixo em particular poderia ser muito bem aproveitado” (WATSON; BERRY, 2005, p. 285). O cientista constatou que:

[...] esse curto trecho de DNA repetitivo aparecia não apenas no gene da mioglobina, mas espalhado por todo o genoma. E, embora os trechos variassem um pouco de uma repetição para outra, todos tinham em comum uma sequência curta, praticamente idêntica, de cerca de quinze nucleotídeos. Ele decidiu usar uma sequência como uma “sonda”: utilizando uma amostra purificada de sequência, marcada com uma molécula radioativa, pôs-se a “caçar” a sequência por todo o genoma. O DNA do genoma é espalhado numa folha de náilon especial e, por emparelhamento das bases, a sonda irá grudar na sua sequência complementar sempre que a encontrar. Usando um filme de raios X sob a folha de náilon, Jeffreys pode registrar o padrão desses pontos radioativos (WATSON; BERRY, 2005, p. 285).

Ao revelar o filme do experimento realizado, o geneticista se surpreendeu com o que pode observar. Mesmo a sonda detectando várias sequências parecidas “em inúmeras amostras de DNA, ainda restava tanta variação entre uma amostra e as outras demais que, mesmo naquelas extraídas de membros da mesma família, era possível distinguir um indivíduo do outro” (WATSON; BERRY, 2005, p. 285-286).

Com efeito, essa imagem retirada de uma célula com núcleo é a característica daquela pessoa. Por isso, se pode verificar que o DNA anônimo coletado, como por exemplo, as células epidérmicas, células sanguíneas nucleadas, dentre outras pertencem a um indivíduo específico ou não. Além disso, o “DNA *fingerprint*” “de um indivíduo resulta da combinação dos progenitores genótipos, essa técnica também permite ‘verificar’ a filiação do indivíduo em questão” (HOTTOIS, 1998, p. 257).

A confiabilidade dessa técnica é considerada muito grande. No entanto, se houver alguma “falha entre a coleta de amostras e a divulgação dos resultados, isso pode levar a conclusões equivocadas em exames de ADN” (CHEMELLO, 2007. p. 11). Problemas como na conservação das amostras, ou a contaminação pelo ADN de outro indivíduo falseiam os resultados. Contudo, em “condições ideais, sua probabilidade de acerto aproxima-se de 100 %, claro, dentro das margens de erro que o conhecimento científico prevê” (CHEMELLO, 2007. p. 11).

Os avanços na área da genética forense tem permitido utilizar novos tipos de marcadores genéticos para a identificação genômica ou de “DNA *fingerprint*”, de acordo com Kayser e Knijff (2011, p. 179), que permitem, além de superar algumas limitações importantes, com os métodos de identificação de DNA atuais, obter informações além daquelas relativas unicamente para caracterização e identificação do investigado⁵.

⁵ Todas as traduções das obras: **Improving human forensics through advances in genetics, genomics and molecular biology**. *Nature Reviews Genetics* (2011); **¿Por qué una Bioética Global? XX aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO** (2015); **Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana** (2004); **ADN forense: problemas éticos y jurídicos (eBook)** (2014), foram feitas pelo pesquisador.

3 O IMPACTO DA INFORMAÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS NO ÂMBITO DA MEDICINA PREDITIVA E DA GENÉTICA FORENSE E A RELAÇÃO COM A DIGNIDADE HUMANA

3.1 A INFORMAÇÃO GENÉTICA HUMANA

Inicialmente, é pertinente explicar o que é informação genética para tratar deste tema. A *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* de (2004), em seu artigo 2º define “Amostra biológica como qualquer amostra de material biológico [...] em que estejam presentes ácidos nucleicos e que contenha a constituição genética característica de um indivíduo” (UNESCO, 2004). E define ainda no referido artigo; “Dados genéticos humanos: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas” (UNESCO, 2004). Desse modo, a informação genética pode ser compreendida “como a informação contida no conjunto de marcadores ou estruturas moleculares presentes no material genético da pessoa” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p. 94). A autora explica que:

[...] esse conjunto de informações tem um caráter único e singular, na medida em que todo indivíduo é um ser “geneticamente irrepetível”; sendo permanente, inalterável, e indestrutível, está presente em todas as células do organismo durante a vida e também após a morte. É considerada involuntária no sentido de que não é possível escolher os próprios genes, com uma capacidade preditiva que possibilita, em alguns casos, conhecer antecipadamente a aparição futura de enfermidades. (AZAMBUJA LOCH, 2014, p. 94).

É possível classificar a informação dos dados genéticos em duas modalidades: “informação genética primária – relativa à espécie humana como tal, sendo de domínio público por não permitir a identificação do indivíduo –, e secundária, quando possibilita ao profissional da saúde informações sobre doenças” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p. 95), que poderão vir a se desenvolver no futuro. Essa informação dos dados genéticos humanos é revelada por meio de testes genéticos, a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* (2004), em seu artigo 2º define:

Teste genético: método que permite detectar a presença, ausência ou modificação de um determinado gene ou cromossoma, incluindo um teste indireto para um produto genético ou outro metabólito específico essencialmente indicativo de uma modificação genética específica (UNESCO, 2004).

Em suma, a informação genética humana não está vinculada somente a pessoa, pois está incluída entre as informações relativas à herança genética, transmitida por gerações pelos familiares, e ainda, sobre doenças que podem se desenvolver ao longo da vida do indivíduo. Por isso, 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” (CLOTET, 2003, p. 124).

3.2 MEDICINA PREDITIVA: O IMPACTO DA INFORMAÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

A afirmação que a “informação é a chave do segredo”, relembra Barth (2005), já é uma verdade revelada desde o período da industrialização, e sedimentada pelo mundo das comunicações. “A novidade agora está no fato de transferi-la para as informações genéticas. Saber o que está nos genes, eis o segredo que a informação deve revelar” (BARTH, 2005, p.83). De maneira geral, esta informação segue vinculada à comunicação, ao diagnóstico e ao prognóstico feitos ao paciente e aos familiares. Explica Clotet (2003) que:

[...] 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. [...] 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 (CLOTET, 2003, p. 119 - 120).

Contudo, a questão da informação dos dados genéticos na prática médica, tal como afirma Leclerc (1998), “não pode ser encarada como um simples dado técnico, factual” (LECLEC, 1998, p. 31). A informação genética apresenta, em alguns aspectos, características diferentes das demais informações médicas. Quanto ao caráter específico dos dados genéticos, A UNESCO, na *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* (2004), em seu artigo quarto diz:

(a) A especificidade dos dados genéticos humanos decorre do fato de:

(i) Serem preditivas de predisposições genéticas dos indivíduos;

(ii) poderem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa;

(iii) poderem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são recolhidas as amostras biológicas;

(iv) poderem revestir-se de importância cultural para pessoas ou grupos (UNESCO, 2004).

Quais são, portanto, as implicações relacionadas à informação e à especificidade dos dados genéticos humanos? Dentre muitas, ressaltamos os seguintes:

[1] *O diagnóstico do pré-sintomático de enfermidades*. Surgem os seguintes questionamentos, é “ético fazer o diagnóstico pré-sintomático de doenças que não têm cura? Quão confiáveis são os testes genéticos preditivos? Quais são as consequências de indivíduos sadios ficarem sabendo do seu destino médico?” (PENA; AZEVEDO, 1998). Esta informação, em primeiro lugar, “provoca no sujeito uma reação emotiva mais profunda do que o simples diagnóstico da doença: suscita um sentimento de culpabilidade” (LECLEC, 1998, p. 31), devido à forma de transmissão hereditária da enfermidade genética, “gerando a necessidade de uma abordagem ‘psicossocial’” (JÚNIOR; IANOTTI, 2010, p. 381).

Entre os problemas que podem ser destacados está o peso da informação dos dados genéticos para decisões pessoais. Isto é, pode ser um preço muito alto a ser pago. Fazendo com que a pessoa vivencie a doença de forma antecipada, assim como, levar o indivíduo a decisão de não ter mais filhos, ou até mesmo a fazer um aborto. Nesse sentido, Zatz (2011) afirma que a “informação genética abala alguns dos nossos valores mais importantes, toma rumos inesperados e traz à tona reações contraditórias” (ZATZ, 2011, p. 35).

Em suma, os testes genéticos laboratoriais levantam questionamentos éticos sérios. Segundo Yuthavong (2015), essa questão se tornou evidente depois da decisão de uma estrela de cinema muito conhecida ter passado por uma mastectomia radical, depois do resultado positivo dos testes genéticos para o câncer de mama. Pontua o autor, que este exemplo deverá ser estudado e debatido por um

longo período. Levanta questões sobre o grau de liberdade que uma pessoa tem para escolher após ser testada, e ainda, quais serão as consequências imediatas dos resultados sobre a pessoa e sobre toda a sua família. De acordo com Garrafa; Costa e Oselka (1999), “os testes e os diagnósticos preditivos em genética guardam relação direta com as liberdades individuais e coletivas, com os direitos humanos, com a cidadania e com a própria saúde pública” (GARRAFA; COSTA; OSELKA, 1999).

[2] *Mudança na relação médico-paciente.* A medicina de predição implica em uma mudança na relação médico-doente. “A própria ideia de medicina preditiva apela para uma definição nova nos ‘papeis’ respectivos do médico e do doente” (LECLERC, 1998, p. 286). Nesse sentido, escreve Clotet (2003);

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 (CLOTET, 2003, p. 112).

Desse modo, os diagnósticos preditivos levantam questões sobre o próprio conceito de “sadio” e de “doença”. Conforme expõe Garrafa; Costa e Oselka (1999) “o perigo que ronda todo esse contexto é a transformação de um ‘risco genético’ na própria doença, alterando perigosamente o conceito de ‘normal’ e de ‘patológico’”. Com a possibilidade de vir a ocorrer consequências sociais, tal como pontuam os autores. Na maioria das enfermidades genéticas por haver uma interação com o meio ambiente, de acordo com o que explicam os autores, de maneira geral, o “termo ‘doença genética’ vem se constituindo nos meios médicos internacionais [...]”, em uma escolha que superestima o fator genético e subestima as implicações dependentes do comportamento e do meio ambiente” (GARRAFA; COSTA; OSELKA, 1999).

Na ação médica deve estar intrínseca a responsabilidade. Como expõem Sanches e Feitosa (2006), “a grande responsabilidade do ser humano e a sua maior missão é exatamente trabalhar na superação do sofrimento. Deste modo, curar doenças é um objetivo intrinsecamente ético”. Por isso mesmo deve ser recebido pela sociedade como uma atitude positiva. De acordo com os autores, “todo e qualquer esforço humano na perspectiva da cura de doenças não precisa de outra

justificativa ética, ele se justifica por si, desde que seja feito por métodos aceitáveis” (SANCHES; FEITOSA, 2006, p.11). Nesse sentido, afirma Jonas (2013):

À ciência médica, enquanto ciência geral tanto do corpo saudável como do corpo enfermo, não se pode aplicar – o nome mesmo o diz – o que de outro modo é válido para a ciência, que tem como seu objetivo o conhecimento: desde o início ela quer, com este conhecimento, ajudar o médico em seu poder curativo. Ela, portanto, não é livre de fins nem de valores (JONAS, 2013, p. 156-157).

Quanto à prática médica, a UNESCO, na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, no artigo quarto, assim expressa:

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, os participantes em investigações e os outros indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo susceptível de afetar esses indivíduos (UNESCO, 2005).

Por conseguinte, na prática médica, para saber que decisão tomar, de acordo com Gracia (2013), é preciso considerar os valores que estão em conflito, assim como as circunstâncias do caso e as possíveis consequências. “Tudo isso deve ser incluído em um julgamento de ponderação, a fim de tomar decisões 'prudentes'. A prudência é uma virtude ética por excelência” (GRACIA, 2013, p. 260). Diz o autor que nada impede de se fazer o mal, ou equivocar-se, mas o que pode e se deve pedir é que sejamos prudentes. E este processo mental, segundo explica o bioeticista, de analisar os fatos, circunstâncias, valores e possíveis consequências para tomar uma decisão com prudência, se chama, pelo menos desde Aristóteles, “deliberação”. “É uma técnica altamente complexa e que requer um longo treinamento. E em isso deveria centrar a formação humana dos nossos estudantes, os futuros profissionais” (GRACIA, 2013, p. 262).

[3] *As consequências da informação dos dados genéticos para a família.* A informação genética de uma pessoa também contém a informação dos dados genéticos de seus familiares, por isso, pode gerar situações de conflito. De acordo com Azambuja Loch (2014), “a questão familiar na realização dos testes genéticos preditivos gera um conflito ético relevante entre o respeito à autonomia e à confidencialidade na relação médico e paciente” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p.104). Ou seja, o indivíduo pode alegar o direito de não saber, ou mesmo depois de saber

negar-se a informar os familiares? Mesmo esta informação sendo imprescindível para causar danos ou proporcionar benefícios?

A informação genética é confidencial, mas existem casos excepcionais. O “paciente tem *prima facie*, direito que essa informação não seja divulgada contra sua vontade” (AROSTEGUY, 2004, p. 23). Mas explica Mayana Zatz (2011), que “em algumas situações, decidir o que fazer, ou o que é melhor para os consulentes, é praticamente impossível” (ZATZ, 2011, p. 49). Dentre os vários casos que a autora cita em sua obra “*GENÉTICA: escolhas que nossos avós não faziam*”, a geneticista expõe o caso de Estela, que a procurou para fazer os testes genéticos, pois ela tinha um filho com distrofia de Duchenne, explica a geneticista que:

[...] em um terço dos casos, a doença é causada por uma mutação nova sem risco de repetição. Nos outros dois terços é transmitida pela mãe, que é portadora clinicamente normal, mas pode passar o gene defeituoso para os filhos do sexo masculino, que têm 50% de chances de herdá-lo e serem afetados (ZATZ, 2011, p. 55).

Estela gostaria de saber se era portadora da doença, ou seja, se teria risco caso engravidasse novamente. O teste foi realizado e descoberto que era portadora, então, foi explicado a ela que seria importante sua mãe fazer o teste, e caso fosse portadora, as mulheres da família precisariam fazer os testes, tanto a irmã de Estela como as suas primas. O teste foi feito e a mãe também era portadora, mas Estela se posicionou “de forma categórica: iria contar para irmã, mas negava-se terminantemente a alertar outras pessoas da família sobre esse risco. Detestava as primas” (ZATZ, 2011, p. 56). Então, o que fazer em um caso como este? Questiona a autora. Expõe a experiente e conceituada geneticista que:

A experiência nos mostra que as pessoas reagem às informações das maneiras mais inesperadas. Somos diferentes na forma como lidamos com as decepções e relacionamentos das nossas vidas. Ao mesmo tempo, a capacidade de percepção de risco varia e depende das convicções morais, religiosas, culturais e econômicas de cada um, bem como de sentimentos de culpa, de ansiedade e de outras suscetibilidades despertadas pela informação (ZATZ, 2011, p. 56).

Como todos os indivíduos possuem sua própria identidade genética, segundo Clotet (2003), o mapeamento do seu genoma constitui propriedade inalienável de cada ser humano. “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”.

Essa autonomia inclui também as informações dos dados genéticos. Desse modo, “pode ser considerado como individual e também específico, quer dizer, como pertencente à espécie humana e, por conseguinte, coletivo”. Com relação à informação, afirma o autor que, por causa da vinculação que ela tem com a autonomia, é pertinente destacar que, “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” (CLOTET, 2003, p.118). Ressalta o mesmo autor que:

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 (CLOTET, 2003, p. 119 - 120).

Neste sentido, a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* (2004), expressa no artigo 14 b que; “Os dados genéticos, proteômicos e as amostras biológicas associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros [...]” (UNESCO, 2004). Entretanto, existem “situações excepcionais em que essa proibição fica relativizada, e a família poderia ser informada antes da pessoa, como nos casos em que menores podem estar em risco” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p.102), ou caracterizar como um risco real à vida de terceiros. Ressalta a autora que, “nesses casos excepcionais, a quebra do segredo seria considerada lícita, por constituir-se em uma justificativa juridicamente relevante”. Desta forma, concebe-se “que nessas hipóteses estamos diante de um estado de necessidade” (AZAMBUJA LOCH, 2014, p.104), sendo assim, poderia ser permitido revelar a informação genética aos familiares. Neste sentido afirma Joaquim Clotet (2003);

Naturalmente, irão surgir casos conflitantes. É sabido que o conflito é inevitável no mundo da ética. [...] 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 (CLOTET, 2003, p.119-120).

Neste sentido, a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (2005), expressa no seu artigo quinto que; “A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. [...]” (UNESCO, 2005). Desta forma, quanto maior for a gravidade da doença genética identificada, é também maior a necessidade de ser revelada a informação dos dados genéticos. Quando estiver em questão a “necessidade de evitar danos graves a pessoas futuras pode considerar-se que o direito de conhecer dos familiares há de ser privilegiado sobre o direito de confidencialidade do paciente” (AROSTEGUY, 2004, p. 46). Em suma, para bioética, é assumir que o princípio da Justiça ocupa posição superior em relação ao princípio da autonomia (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 30). Por isso se escolhe o que irá beneficiar o maior número de pessoas.

[4] *O Reduccionismo genético*. O reduccionismo genético pode ter um impacto no próprio conceito de humano. Sanches (2008) expõe a respeito do impacto que as teorias genéticas têm sobre o conceito de humano, porque o ser humano ao ser “reduzido a sua realidade genética, perde-se a sua dimensão de transcendência e o aspecto relacional passa a ser visto como fruto de impulsos que visam apenas perpetuar elementos biológicos” (SANCHES, 2008, p. 458-460). Assim, afirma o bioeticista:

Quando o comportamento humano é visto como determinado pelos genes a ética desaparece. Ninguém pode se responsabilizado por traços fenotípicos que são causados pelo genótipo. Por outro lado, ao desvalorizar a realidade genética, nega-se a relação dos humanos com os outros seres vivos. [...] O ser humano não pode ser reduzido aos seus condicionamentos genéticos, por outro lado, sem genética não há ser humano. É como membro da espécie *homo sapiens*, definida pela sua constituição genômica, que cada ser humano é chamado à transcendência, e se torna pessoa num contexto sócio-cultural determinado (SANCHES, 2008, p. 458-460).

É preciso se posicionar contra o reduccionismo genético. De acordo com a UNESCO, na *Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos* (1997), referindo-se à dignidade humana, no seu artigo segundo estabelece: “b) Esta dignidade torna imperativa a não redução dos indivíduos as suas características genéticas e ao respeito a sua singularidade e diversidade” (UNESCO, 1997). E

ainda na *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* (2004), em seu artigo terceiro expressa:

Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade (UNESCO, 2004, p.5).

Segundo Pena e Azevedo (1998), o determinismo neurogenético diz ter a capacidade de explicar, por exemplo, a violência e até mesmo a orientação sexual, por meio da genética. Nesse sentido, afirma Siqueira (1998) que “a ‘genomania’, porém, tem conduzido a raciocínios deterministas que redundam em posturas extremistas e perigosas” (SIQUEIRA, 1998, p. 71). Pena e Azevedo (1998) destacam que ao tentar colocar a responsabilidade no “genoma pelo comportamento formalmente ‘reprovável’ de algumas pessoas é bastante sintomática de uma propensão da nossa sociedade a assumir paradigmas deterministas”, com a finalidade de “abdicar de responsabilidade social” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 148).

[5] *Justiça distributiva.* Outro aspecto importante a ser destacado com relação à informação genética humana, é a questão do acesso de forma igual a todos, proporcionando, assim, benefícios sociais. Lópes (2004) afirma à respeito das novas tecnologias genéticas que a “consequência óbvia é que a existência dessas tecnologias acarretará em uma nova fonte de desigualdade” (LÓPES, 2004, p. 113). Quanto à medicina preditiva, surge o seguinte questionamento: “Qual é a precisão da avaliação de riscos na sequência de um resultado positivo, e do custo financeiro dos testes” (YUTHAVONG, 2015, p.34). O bioeticista argumenta a respeito dos países em desenvolvimento:

Não obstante, nos países em desenvolvimento os obstáculos da genômica personalizada se veem ainda mais complicada devido ao sensacionalismo, a desonestidade, a desinformação e falta de meios econômicos. Esses problemas incluem a ética do comercialismo em atividades ainda não inteiramente livres de incerteza e fracasso. Entretanto, ainda não se tem abordado de forma suficiente o imperativo humanitário de que o mundo se centre mais nas enfermidades dos pobres para colher os frutos das novas genômicas (YUTHAVONG, 2015, p.134-135).

A genômica deve ser objeto das políticas de saúde pública. Dessa forma, argumenta Yuthavong (2015), no que se refere à medicina preditiva em genética,

essas políticas de saúde pública, principalmente dos países em desenvolvimento, devem ser consideradas “a localização geográfica, posição social e costumes, que dividem a população em grupos com riscos coletivos de doenças com base nas circunstâncias genéticas, social e ambiental”. Para ele é importante, especialmente, em termos de controle de recursos. A possibilidade de contrair uma enfermidade a exemplo do “verme do fígado” (fasciolose hepática), especificamente no caso do nordeste da Tailândia, “é apenas um dos problemas a serem informados pela medicina estratificada” (YUTHAVONG, 2015, p.35).

Pontua Yuthavong (2015), que neste caso, as questões bioéticas se incluem, tais como, a justificação moral, a estigmatização, ou mesmo a discriminação e, além do mais, uma potencial utilização indevida de informações. “Um grande desafio para os países em desenvolvimento é o quanto de seus escassos recursos orçamentários devem ser alocados para o desenvolvimento deste novo campo da medicina” (YUTHAVONG, 2015, p. 35).

Para enfrentar o grande desafio do acesso a informação genética, a equidade torna-se imprescindível. Com efeito, é somente por meio da “promoção desse paradigma, associado ao tema da responsabilidade (individual e pública) e da justiça, que conseguiremos fazer valer o valor do direito à dignidade e à saúde”, afirma o bioeticista. Expõe o autor que, dessa maneira, reconhecendo a necessidades diferentes de pessoas diferentes, será possível conseguir direitos iguais, ele expressa que “equidade e a categoria que permite resolver parte razoável das distorções na distribuição da saúde, ao aumentar as possibilidades e a qualidade de vida de importantes parcelas da população” (GARRAFA, 2003, p. 223).

[6] *A venda das informações dos dados genéticos pela internet.* A informação genética apresenta especificidade, principalmente com relação a este tema, pois riscos são inerentes à própria natureza da informação dos dados genéticos. Com efeito, com a difusão dos testes genéticos por meio da *internet* direto ao consumidor, esta especificidade se torna ainda mais evidente devido as suas implicações. Na verdade, este caráter específico da informação genética está explicitamente reconhecido no artigo quarto, aqui abordado, da *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* (2004), (CAYÓN, 2013, p.803).

Os testes genéticos oferecidos pela *internet* são conhecidos como DTC (em inglês *Direct-to-consumer genetic testing*), ou seja, qualquer teste genético feito em uma amostra de sangue ou saliva, oferecida diretamente ao consumidor (CÁRCAR

BENITO, 2014, p. 2-3). Alguns laboratórios oferecem testes para analisar características irrelevantes, que Mayana Zatz (2011, p.157) denominou de “genes fúteis”. Dentre elas é possível destacar “a cor dos olhos, a cor e a textura do cabelo [...], a reação de espirrar com a luz do sol. Existem outras que chegam a ser até ridículas, por exemplo, se você tem tendência a ter cera úmida ou seca no ouvido” (ZATZ, 2011, p. 157). Expõe a geneticista que:

Há até a possibilidade de compartilhar as identidades genéticas com amigos, como se estivesse em um site de relacionamento do tipo *Facebook*. A moda se espalhou tanto que, em 2010, a rede americana de farmácia Walgreens chegou a anunciar seu plano de vender kits de testes genéticos personalizados. Mas teve que voltar atrás quando o *Food and Drug Administration* (FDA), a agência que regula o setor de medicamentos, alertou que os testes precisavam de aprovação antes de serem comercializados. Valeu também a constatação de que, sem regulamentação, cada laboratório tinha seu próprio método de análise de controle de qualidade dos procedimentos, oferecendo resultados às vezes conflitantes para a mesma pessoa (ZATZ, 2011, p. 158).

Diante deste cenário surgem muitos questionamentos, por exemplo, “Qual a reação dos médicos e geneticistas ao *boom* dos testes sem orientação? [...] Como lidar com essas informações?” (ZATZ, 2011, p. 158-159). Outra questão que se impõe é, “como fazer para ajudar alguém a entender o que significam as informações, a partir de um simples teste de saliva na farmácia ou via *internet*?” (ZATZ, 2011, p. 159). Visto que não é possível interpretar esses testes sem o conhecimento necessário para compreender o que significam.

De acordo com Cárcar Benito (2014, p. 7), tanto profissionais de saúde como usuários deste tipo de teste estão se posicionando de forma contrária à prática das DTCs, pois são praticadas com pouco rigor científico, e não se tem obtidos os resultados desejados. Contudo, é preciso que a pessoa que realizar o teste genético, busque esclarecimento quanto ao resultado. “Em todos os casos, a pergunta de quem oferece o teste e de quem se submete a ele é o que a pessoa pode fazer com essa informação. Ela vai lhe trazer algum benefício importante?” (ZATZ, 2011, p. 168). Precisamente, porque esta informação dos dados genéticos podem causar danos graves à dignidade do indivíduo, visto que, os riscos podem superar a promessa de benefícios.

3.2.1 As consequências com relação ao acesso das informações genéticas pelos planos de saúde

Quanto à problemática do acesso e do uso das informações genéticas, um dos temas mais discutidos é a utilização dos dados genéticos pelos planos de saúde, como requisito para contratação. “Temores acerca de como informações genéticas confiáveis podem ser utilizadas pelas seguradoras têm sido uma preocupação frequente”, a partir de “que o teste genético para a doença de Huntington tornou-se disponível no final da década de 1980” (SONG, 2005, p. 103). Houve, então, o receio de pessoas com enfermidades genéticas pré-sintomáticas não serem cobertas pelos seguros.

Nos Estados Unidos, por exemplo, a situação é bastante aguda, já que a cobertura dos planos de saúde é realizada por companhias privatistas de seguro. Caso o indivíduo seja recusado por um plano de saúde, isso acarretará sérias consequências para ele (SONG, 2005). “Os receios são bem reais, pois o fato das pessoas com doenças genéticas estarem sendo discriminadas já é bastante conhecido” (SANCHES, 2007, p. 134).

Dentro do modelo privado de saúde, é defendido que não se pode impedir o acesso às informações genéticas. Com o argumento de que as empresas têm como base o princípio da equidade, a seguradora calcula o risco para estabelecer o prêmio que equivale. Dessa forma, se as informações não forem corretas, os indivíduos com maior risco poderiam ser incluídos em um grupo de menor risco ou o contrário. As seguradoras buscam evitar essa assimetria, com o argumento de que é injusto uns pagarem pelos outros, ou até mesmo as empresas seguradoras pagarem valores altos, e correrem o risco de se tornarem insustentáveis no mercado (LÓPEZ, 2004, p. 52-53).

Para os representantes das seguradoras, a “informação genética não deveria ser tida como intrinsecamente diferente de qualquer outro tipo de informação relacionada à saúde” solicitada na atualidade “antes de uma companhia de seguros decidir oferecer o seguro” (SONG, 2005, p. 105). Por outro lado, expõe o autor;

[...] contudo, outros apontam para o risco de que aqueles que têm determinada condição genética, concebivelmente sem estar cientes disso, terão seus seguros recusados, e como resultado poderão não ser capazes de prover seus dependentes em caso de morte – podem ter sua hipoteca

recusada ou, nos Estados Unidos, ter suas coberturas de saúde completamente negadas. Para estes, o desenvolvimento de novos testes para diferentes doenças genéticas podem tornar-se desastroso (SONG, 2005, p.105).

O possível uso da informação dos dados genéticos para fins de discriminação é objeto de preocupação, desde o início do conhecimento genético. Segundo Rose (2013), estudos já demonstraram provas de existir discriminação genética. Por conseguinte, expõe o autor, que é importante observar que a discriminação “contra pessoas normalmente sadias, fundamentando-se apenas no genótipo, às vezes baseando-se em mal-entendidos, tais como, quando a pessoa é portadora de uma mutação para um distúrbio específico, mas não desenvolverá a doença” (ROSE, 2013, p. 170). Segundo explica, tem-se afirmado há um temor disseminado por parte das famílias com histórico de enfermidades genéticas, e por isso existe relutância para realizar testes genéticos. Nesse sentido, Nicolas Rose (2013), expõe o seguinte caso:

Em 2004, a Coalizão dos Estados Unidos para a Justiça Genética, uma aliança de grupos que apoiam a legislação que proíbe a discriminação genética, parcialmente patrocinada por Affy-metrix (cujos circuitos fechados, obviamente, fazem parte da tecnologia que torna tais testes possíveis) publicou um folheto detalhando casos onde alegam que tal discriminação aconteceu – por exemplo, quando se negava a crianças o seguro de saúde porque elas eram portadoras ‘do gene para’ a deficiência alfa-1-antitripsina, apesar da advertência dos profissionais de saúde que elas jamais desenvolveriam a doença (ROSE, 2013, p. 171).

Por causa dessas preocupações as legislações de todo o mundo têm buscado normatização para tratar da discriminação por motivos das informações dos dados genéticos. No Brasil tramita um projeto de lei proposto pelo Senador Juvêncio da Fonseca de 23/10/2000, para acrescentar à Lei nº 9.656/98 (Lei de planos de Saúde) o artigo 14-A: “É vedada a exigência de teste genético para detecção prévia de doenças para o ingresso nos planos de saúde”. A justificativa do Senador é a de que devido aos avanços tecnológicos, descobrir as doenças previamente, é hoje uma realidade científica (LIMA NETO, 2008). Este projeto já foi aprovado no Senado, por Comissão em decisão terminativa, e encaminhado para a Câmara dos Deputados aguardando decisão.

Lima Neto (2008) faz uma crítica ao projeto do Senador Juvêncio da Fonseca, com o argumento de que é “inegável que essa atividade econômica privada se submete às leis do país e à fiscalização dos órgãos públicos, o que serve para

impedir abusos contra o consumidor que adere aos planos de saúde oferecidos”. Além disso, vedar exame prévio por parte do candidato ao plano de saúde gera inconformismos, pois “a legislação brasileira e a jurisprudência pacífica são no sentido de que é direito do segurador, privado ou público, negar cobertura à doença preexistente” (LIMA NETO, 2008, p. 117-120). Com essa constatação, e retornando ao projeto de lei em comento, afirma o jurista;

[...] julgamos que seu objetivo é outro, vale dizer, é vedar que uma seguradora venha a exigir um teste genético que possa ter o condão de detectar uma disposição genética para uma doença que ainda não se manifesta no analisado; é a hipótese de haver uma predisposição genética que revele uma tendência – ou mesmo uma certeza – para a moléstia, mas o segurado ainda é assintomático e só vai se tornar efetivamente doente quando chegar à idade de 40 ou 50 anos, como acontece com o Mal de Huntington ou Mal de Alzheimer. [...] Deveras, o projeto de lei tenciona regular ato praticável no âmbito dos planos de saúde e parte do pressuposto, correto a nosso ver, de que a empresa que estivesse a exigir o exame não estaria imbuída da preocupação de conhecer a composição genética do indivíduo com vistas a lhe proporcionar um tratamento médico preventivo, afinal, não se trata de um sistema de saúde, mas de um seguro-saúde. Ao contrário a exigência é provavelmente para afastar o indivíduo do plano ou aumentar o valor do prêmio (LIMA NETO, 2008, p. 120-121).

Ainda para o mesmo autor, o projeto de Lei nº 149, de 1997, do Senador Lucio Alcântara, mesmo sendo cronologicamente anterior, abrange o projeto do Senador Juvêncio da Fonseca, previsto nos artigos 3º e 4º “a hipótese de efeitos de testes preditivos genéticos. Enquanto aquele parlamentar tenciona impedir a realização do exame, o projeto agora em análise proíbe o uso nocivo do diagnóstico”. Desse modo, tal como afirma o autor, este projeto de lei tem mais mérito, por ser uma proposta mais completa. Por isso, fica evidenciado “que o teste somente poderá ser exigido para fins de tratamento terapêutico, formando [...] uma eficaz rede de proteção da personalidade humana” (LIMA NETO, 2008, p. 124-125).

Portanto, o acesso e o uso da informação genética pelas seguradoras levantam preocupações e debates éticos e jurídicos em torno dessa questão. De acordo com López (2004), no caso de um sistema privado, as críticas podem ser contundentes, mas a respeito destas críticas, o autor observa que a informação dos dados genéticos “só aparece como um agravante de uma situação já existente: A do acesso a informação para excluir as pessoas do seguro de saúde ou encarecer o serviço” (LÓPEZ, 2004, p. 72).

Para Rose (2013), se existe ou não, ou “se haverá discriminação genética, a inserção de debates a respeito da genética nas práticas de avaliação educacional, de recrutamento de empregadores e de cálculo atuarial é importante por si só”. Para ele, esses debates estão atuando como vetores para a “difusão de concepções genéticas de personalidade, para a geração de ‘responsabilidade genética’ e para a remodelação parcial de dilemas éticos em termos moleculares” (ROSE, 2013, p. 172).

3.2.2 O impacto do uso das informações dos dados genéticos na seleção de trabalhadores

Na atualidade os empregadores estão se adaptando à era da informação genética para selecionar os trabalhadores. As informações genéticas são potenciais promotoras da quebra de privacidade e do estabelecimento de políticas de exclusão, a exemplo do que vem ocorrendo de modo crescente, no âmbito laboral (BANDEIRA; SCARIOT, 2006, p. 64). Por isso, levanta-se a questão de que se é correto o empregador requerer que um candidato faça um teste genético para finalidade de seleção, ou este fato constitui uma discriminação. Esta resposta não é simples, pois implica nos valores envolvidos, bem como os direitos consagrados na Constituição Federal. E também vai depender de qual enfermidade foi detectada, para analisar a condição ou não de o candidato assumir certo cargo empregatício. Nesse sentido, afirma Sanches (2007);

A genética coloca uma situação nova também para os empregadores. Já é conhecido em nossa sociedade que uma pessoa com problemas de saúde terá dificuldades de encontrar um bom emprego, se é que encontrará algum. Empresas realizam exames médicos no candidato, com o claro objetivo de dispensá-lo caso seja considerado inapto para a função pretendida, ou seja, as pessoas com alguma anomalia em termos de saúde são discriminadas no mundo do trabalho (SANCHES, 2007, p. 135).

No mundo do trabalho a discriminação genética já é conhecida há algum tempo. Em “1970, muitas empresas se recusaram a contratar negros com traços genéticos característicos da anemia falciforme”, apesar dessas “pessoas apresentassem condições adequadas de saúde para o emprego e ausência de riscos de desenvolver a doença” (BANDEIRA; SCARIOT, 2006, p. 64). Lima Neto (2008) conceitua a discriminação genética como:

[...] conduta discriminatória, em geral por parte do Estado ou grupos empresariais, que se manifesta como um reducionismo genético da pessoa humana, que passa a ser considerada exclusivamente como um objeto resultado da ação do conjunto de genes que possui, os quais têm probabilidade de causar doenças e determinar comportamentos que não são de interesse daqueles grupos ou entes estatais (LIMA NETO, 2008, p. 62).

Dessa maneira, a discriminação genética no âmbito do trabalho pode corroborar ainda mais para a desigualdade. Para o autor, se esta prática for instalada, é “uma afronta à personalidade humana e o sucesso indesejado do processo de ‘coisificação’ do homem” (LIMA NETO, 2008, p. 62). No que diz respeito à discriminação na constituição, afirma Fachin (2015):

A vedação constitucional à discriminação em razão de sexo, idade, cor, raça ou religião, aliada ao princípio da igualdade configuram parcela substancial da proteção jurídica da dignidade humana, fundada no respeito aos atributos pessoais, à liberdade, à integridade e à autonomia corporal. Sustenta aquela vedação a tutela do direito à vida, exigindo garantia universal e igualitária para sua promoção, proteção e recuperação [...] No horizonte dessa principiologia axiológica estão os inalienáveis direitos de ser e de estar em igualdade de condições humanas, éticas e jurídicas, e que implicam a ressalva da diferença; dignidade e igualdade pressupõem diversidade que não se instala artificialmente, e sim eleger respeito, possibilidades e limites (FACHIN, 2015, p. 125).

Desse modo, a posse dos dados genéticos, não pode ser instrumento de políticas de exclusão. Esta prática, “se não for devidamente contida, pode dar origem a uma nova classe social de marginalizados, os excluídos do acesso ao mercado de trabalho, o que inclui também os familiares dos sujeitos analisados” (BANDEIRA; SCARIOT, 2006, p. 64). Impactando, assim, negativamente a vida dos indivíduos portadores de enfermidades genéticas. Com efeito, “o teste não deveria implicar na redução de chances de conseguir emprego em outras atividades” (SANCHES, 2007, p. 135).

Por outro lado, as informações dos dados genéticos podem ser benéficas para o indivíduo. Segundo Ossege e Garrafa (2015), tais informações possibilitam-no evitar expor-se às substâncias químicas ou físicas, e também se constitui em um meio de monitoramento das doenças genéticas que pode se manifestar posteriormente. Portanto, um candidato sabendo “que é alérgico a inseticidas, por exemplo, ele mesmo procurará trabalho em atividades que não lidem com tais produtos para seu próprio bem-estar” (SANCHES, 2007, p. 135), de modo que “suas

chances de conseguir um emprego não serão drasticamente reduzidas” (SANCHES, 2007, p. 135). Conforme explicam Ossege e Garrafa (2015), a Constituição Federal brasileira, assim como outras diretrizes do trabalhador, garante ao trabalhador a redução dos riscos, protegendo a sua integridade física e psíquica. Entretanto, argumentam os autores;

Cabe ressaltar que as empresas conscientes do nexo causal com o possível adoecimento do trabalhador podem, através do mapeamento genético, além de mostrar preocupação com a saúde do empregado, também se beneficiar com a redução de eventuais processos judiciais, os quais têm o respaldo de legislações que protegem a saúde do trabalhador. [...] A demarcação do limite aceitável entre o conhecimento e a preservação da dignidade da pessoa humana é uma questão fundamental a ser considerada neste contexto (OSSEGE; GARRAFA, 2015, p.231-232).

Dessa forma, com o uso das informações genéticas na relação empregador e empregado, o trabalhador pode não ser contratado, ou ainda demitido, se já estiver na empresa. Somente por apresentar anomalias que poderiam indicar uma incerteza com relação ao futuro, mesmo que não apresentasse qualquer sintoma no momento do teste genético (Lima Neto, 2008). Este mesmo autor argumenta;

Sendo essas moléstias congênitas e comportamentos sociais ou características pessoais (por exemplo, subversão, agressividade, propensão a vícios, [...] indesejados por aqueles que detêm os dados gênicos do indivíduo, esses podem vir a negar-lhe emprego, cessar financiamentos, seguro de vida, plano de saúde, fundamentando-se na probabilidade de a doença ou atitude se manifestar. Com isso, a pessoa estaria sendo discriminada ainda que não apresentasse os sintomas da doença ou não manifestasse aquele comportamento que poderia ser deflagrado pelo gene, o que, a nosso ver, afronta direitos da pessoa humana (LIMA NETO, 2008, p. 62).

Pode ser colocado o argumento de se exigir o teste genético para incluir socialmente os portadores de enfermidades genéticas, mas seria um argumento válido? Para Puga (2004), exigir testes genéticos para ser admitido em uma atividade laboral com o argumento de inclusão social de grupos vulneráveis, não é razoável, pois parece ter que existir previamente a exclusão para caracterizar a situação como injusta. Afirma a autora, não ser necessário, esperar que a exclusão seja consolidada de “grupos de pessoas com perfis genéticos desfavorecidos para determinar se esta exclusão é nociva ou injusta, e assim o argumento da inclusão social, neste caso, da não exclusão, cobre o efeito” (PUGA, 2004, p. 96).

Defende a mesma autora, que utilizar testes genéticos para selecionar empregados não produz nada de excepcional, não é qualitativamente excepcional no que se refere aos outros exames ocupacionais. Contudo, para tomar a decisão de proibir ou permitir a realização dos testes genéticos, o que deve ser considerado é a preocupação quanto à utilização como base para discriminação no mercado laboral, assim como o direito das pessoas ao trabalho, à saúde e à intimidade. Estas questões, de acordo com Puga (2004), devem ser postuladas antes de forçar as pessoas a se submeter aos testes genéticos para a finalidade de ser admitido em um emprego.

Mas é preciso considerar casos excepcionais. Segundo Puga (2004), é claro que os testes só devem ser feitos depois de uma oferta concreta de trabalho, para um cargo específico, e não antes. Ou seja, não permitir que as empresas realizem testes genéticos em termos gerais antes de escolher novos empregados, mas permitir que elas façam testes específicos quando o tipo de atividade recomendar (SANCHES, 2007, p. 135). Nesse sentido, Ossege e Garrafa (2015) argumentam:

A busca do equilíbrio entre resguardar o direito ao trabalho e o direito de escolha das empresas na seleção de seus empregados incita o debate ético sobre a exigência e a utilização de exames cada vez mais complexos para o acesso ao trabalho, inclusive o genético. A utilização sensata e equilibrada destas tecnologias pode trazer, sem dúvida, resultados positivos bilaterais, satisfazendo conjuntamente padrões e empregados (OSSEGE; GARAFÁ, 2015, p. 234).

Diante das questões levantadas sobre a exigência de testes genéticos na seleção dos trabalhadores, uma questão importante é a aplicação do Termo de Consentimento Informado redigido, o qual, segundo Ossege e Garrafa (2015), inexistente “para os candidatos a serem contratados no momento do processo de triagem, ou seja, os procedimentos operacionais do processo de seleção são construídos e validados pelas próprias empresas” (OSSEGE; GARAFÁ, 2015, p. 231). Desta maneira, as próprias instituições fazem a opção pelas metodologias de seleção que julgarem ser melhor para a empresa.

Portanto, o conhecimento da informação dos dados genéticos pelas organizações deve ser utilizado em benefício do trabalhador, e não como instrumento de exclusão do mercado laboral. “A sabedoria não deve negligenciar o ser humano; ela requer compromisso com a humanidade” (OSSEGE; GARAFÁ, 2015, p. 234). De acordo com os bioeticistas, a discussão em torno do uso da

informação dos dados genéticos no processo de selecionar um trabalhador a um determinado cargo empregatício “deve pluralizar os conceitos e envolver os vários setores da sociedade, ponderando sobre a sua aplicação e as possíveis responsabilidades. Neste sentido, a Bioética pode ser um conduto do debate” (OSSEGE; GARAFA, 2015, p. 234).

3.3 GENÉTICA FORENSE: O IMPACTO DA INFORMAÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

Essa técnica, da identificação genética forense, é exposta como segura, entretanto, para as indicações criminológicas, “nem sempre o é. O uso do ‘*fingerprint*’ do ADN’ levanta questões importantes quanto a eventuais desvios e abusos e quanto as suas consequências jurídicas, sociais e políticas” (HOTTOIS, 1998, p.259). Para Watson e Berry (2005), o clamor dos que defendem as liberdades civis tem se apresentado de maneira intensa, e com motivos para tal:

[...] as impressões genômicas não são como impressões digitais. Uma amostra de DNA tirada para fins de identificação pode, em princípio, ser usada para muitos outros fins afora provar a identidade de alguém: pode revelar muito a nosso respeito – por exemplo, se sou portador de mudanças causadoras de doenças como fibrose cística, anemia falciforme ou doença de Tay-Sachs. Em algum momento de um futuro não muito distante, poderá até mesmo revelar se sou portador de variações genéticas que me predispõe à esquizofrenia e ao alcoolismo – ou traços ainda mais ameaçadores à paz social. Será que um dia as autoridades poderão me submeter a algum tipo de sindicância pelo simples fato de eu possuir uma mutação no gene da anomalia oxidase que produz a atividade dessa enzima? Afinal, certas pesquisas indicam que, sob determinadas circunstâncias, essa mutação pode me predispor a comportamentos anti-sociais. Será que o perfil gênico pode, de fato, tornar-se uma ferramenta de ação preventiva dos órgãos de segurança? *Minority report: a nova lei*, o livro de Philip k. Dick de 1956 que inspirou o filme de 2002, talvez não seja uma obra de ficção científica tão mirabolante quanto gostaríamos de imaginar (WATSON; BERRY, 2005, p. 296).

Há o risco de contaminação das amostras. Caso isto venha a acontecer, os resultados são alterados para estabelecer a identidade por meio da genética. Segundo Watson e Berry (2005, p. 294), “a reação em cadeia da polimerase, que permite obter uma impressão genômica a partir de amostras diminutas de DNA”, converteu-se no método preferido “dos cientistas forenses para ampliar segmentos específicos de DNA”. Essa amostra, por exemplo, pode ser uma singela gota de

sangue, assim como da saliva que ficou em algo, como uma guimba de cigarro. Mas ressalta os autores, que o fato é que a reação em cadeia da polimerase pode amplificar o DNA a partir de somente uma célula. No entanto, “o outro lado da moeda é que o mais ínfimo traço de DNA de outra fonte”, por exemplo, o manejo das amostras por uma pessoa, “pode contaminar a amostra usada como prova, tornando os resultados confusos, na melhor das hipóteses, ou mesmo inúteis” (WATSON; BERRY, 2005, p. 294).

Um caso bastante conhecido da literatura forense é o de O. J. Simpson, ex-jogador de futebol americano, que foi acusado de assassinar sua ex-mulher, Nicole Simpson, e também seu amigo Ron Goldman. A polícia encontrou muitas evidências na cena do crime, que levaram até a casa de O. J. Simpson, onde no local, havia mais evidências, como manchas de sangue no carro, meias e no chão do jardim (CHEMELLO, 2007). O autor explica que o caso ocorreu da seguinte forma:

Exames de ADN comprovaram que esse sangue era das vítimas. Assim, a promotoria acreditava ter nas mãos um caso que não poderia ser contestado. Mas foi surpreendida pela estratégia dos advogados de defesa: o questionamento das provas. As câmeras de televisão flagraram um perito coletando amostras sem a utilização de luvas, enquanto outros não as trocavam entre cada coleta, sem falar no número de pessoas circulando na cena do crime, a qual não tinha sido isolada adequadamente. Além disto, as evidências não foram identificadas e registradas previamente, as amostras foram conservadas e empacotadas sem a devida separação e, o mais grave: a coleta foi feita por apenas uma pessoa, sem testemunhas. Finalmente, os advogados provaram que o laboratório criminal da polícia de Los Angeles não cumpriu padrões mínimos de manuseio, preservação e separação das evidências e O. J. Simpson foi inocentado (CHEMELLO, 2007, p. 12).

A partir deste fato, segundo CHEMELLO (2007), foi que as autoridades americanas reviram suas regras de coleta e armazenagem de evidências. Segundo enfatiza o autor, “realizar o exame de DNA com qualidade a fim de servir a um teste de paternidade ou, no caso da ciência forense, para acusar ou inocentar um determinado suspeito de um crime, não é uma tarefa fácil” (CHEMELLO, 2007, p. 12). Por isso, a importância da vigilância das instituições quanto à fiscalização desse processo.

É importante pontuar que a identificação forense avançou muito desde as contestações feitas pelos advogados de defesa, por causa dos questionamentos levantados em suas primeiras aplicações. A verdade é que a identificação genômica já faz parte do cotidiano, tanto na aplicação Forense quanto para a identificação de

paternidade. Watson e Berry (2005) expõem que, atualmente, a identificação genômica é um bem de consumo para aqueles que são “interessados em genealogia, uma armadilha no espetáculo constante de ‘pega-pega’ que jogamos com celebridades”. Entretanto, “sua aplicação mais séria continua sendo para resolver questões legais envolvendo vida ou morte” (WATSON; BERRY, 2005, p. 311).

Watson e Berry (2005) lembram que advogados que, inicialmente, foram veementemente contrários ao teste forense, hoje, já o reconhecem como um importante instrumento de justiça. Uma ferramenta importante para descriminalizar os inocentes, mais do que para condenar culpados. Para ser provada a inocência, que somente encontre “uma única assimetria entre a impressão genômica do réu e a obtida na cena do crime”. No entanto, provar a culpa, “exige que se demonstre estatisticamente que são desprezíveis as chances de outra pessoa que não o réu possuir aquela impressão genômica em particular” (WATSON; BERRY, 2005, p. 311).

A técnica da identificação desde o início de sua aplicação conseguiu inocentar muitas pessoas. Indivíduos que já tinham sido condenados, outros que se encontravam aguardando execução, no caso de países com a lei de pena de morte, e até mesmo pessoas que haviam morrido. Dessa maneira, a identificação genética forense, desde que realizado todo o processo de forma adequada, contribui para a dignidade dessas pessoas que foram condenadas injustamente.

Dentre as implicações relacionadas à informação e à especificidade dos dados genéticos humanos, ressaltamos os seguintes:

[1] *Filiação*. Segundo Hottois (1998), o domínio da filiação, levanta muitos questionamentos, pois o denominado “*fingerprint* do ADN” possibilita chegar próximo dos 100 por cento, de que qualquer indivíduo possa identificar, se o seu pai social e jurídico o é também biológico. Isso porque o número de crianças “ilegítimas” em nossas sociedades é considerável, e se o “*fingerprint* do ADN” for utilizado, “comercializado”, de forma livre e fácil, causará riscos psicossociais, desestabilizando não só o indivíduo, mas também seus familiares por conta do “segredo” revelado, assim como as questões jurídicas e econômicas, tais como, herança, pensão alimentar, etc, não negligenciáveis. Gilbert Hottois (1998) também explica que:

Estes levantam uma questão filosófica de fundo quanto à natureza profunda de laços de filiação e de parentesco constitutivos do tecido social: é legítimo quer baseá-los na natureza (de forma que o pai biológico, mesmo que nunca se tenha preocupado com a sua prole ou tenha sido um “doador anônimo”, tenha a primazia, enquanto único “pai autêntico”, sobre o pai social e psicológico que cuidou diariamente da pessoa que considerava filho) ou dever-se-á considerar tal redução biologista e naturalista como sendo contrária à essência *simbólica* dos laços de parentesco e de filiação, bem como das identidades individuais e sociais que esses laços constituem? (HOTTOIS, 1998, p. 258).

Neste mesmo sentido, de acordo com Fonseca (2013), as técnicas que envolvem as genéticas “carregam consequências que extravasam o caso particular em pauta, tendo impactos muitas vezes imprevistos” (FONSECA, 2013). A autora cita a sua pesquisa sobre identificação de paternidade nos tribunais brasileiros.

Por exemplo, durante os últimos anos, pesquisei a aplicação dos testes de DNA para determinar disputas de paternidade nos tribunais brasileiros. Em certas situações, a tecnologia ajudou a estabelecer um desfecho justo, permitindo que uma criança tivesse garantido seu direito a sustento e a uma identidade paterna. Mas também me dei conta de que a disponibilidade do teste estava atizando dúvidas masculinas em grande escala, provocando uma mudança nas relações entre homens e mulheres no seio do casal. Em alguns casos, pais declarados estavam levando seus filhos para fazer testes sem que a mãe soubesse, pois não há restrições ao uso dessa tecnologia em laboratórios particulares. Comecei a me perguntar se não deveríamos estar refletindo mais sobre o uso e disponibilidade desse tipo de tecnologia (FONSECA, 2013).

As implicações éticas que envolvem a questão da filiação também estão intrínsecas nas informações genéticas contidas nos testes preditivos em genética médica. É preciso ficar claro que, “apesar de não ser um teste de paternidade, frequentemente o exame determina o vínculo genético entre a pessoa testada e seus parentes” (ZATZ, 2011, p. 41). E ainda, o que tem causado impacto, é que pesquisas feitas “nos Estados Unidos mostraram que esse tipo de informação ‘acidental’, revelada pelo exame de DNA, não é rara. Em cerca de 10% das famílias testadas naquele país, o pai reconhecido não é o pai biológico da criança, [...]” (ZATZ, 2011, p. 41). Segundo a geneticista, casos de falsa paternidade, também ocorrem no Brasil. Por conseguinte, esta informação genética acarreta profundas consequências na família.

[2] *A totalidade do DNA*. Além dessas questões da esfera familiar, outra muito séria e que pode causar grande impacto para o ser humano é o fato de a identificação genética forense conter a totalidade do DNA individual. Precisamente, porque não se pode excluir, “a *priori*, que laboratórios [...] possam realizar uma

análise genética diferente e mais completa que acrescentaria à identificação genética da pessoa toda uma série de informações importantes” (HOTTOIS, 1998, p. 258). Portanto, essa técnica exige, de acordo com o autor, “uma grande vigilância quanto à proteção da vida privada e das liberdades individuais” (HOTTOIS, 1998, p. 258).

Neste mesmo sentido, expõe Guillén (2014), que há uma diferença entre a informação efetivamente obtida no local de um delito e uma informação potencial. Uma informação que se liga ao suspeito diretamente é diferente da informação em potencial que possui uma amostra biológica. “As informações sobre o genoma de um indivíduo representam a mais íntima expressão dos fatores endógenos que estão envolvidos na formação da sua saúde”, pois não se trata só do momento presente, “mas também do futuro”. A autora destaca que existem muitas doenças hereditárias que podem ser reveladas se forem realizados testes genéticos nas amostras biológicas coletadas. Uma vez que há o risco de serem realizados esses testes, é preciso dar garantias de que as amostras biológicas não terão outro fim, a não ser o de identificar. Guillén ressalta: “Aquilo que pode levar à má utilização, uso que viola os direitos próprios e incluso terceiros, o que pode levar ao conhecimento dos nossos dados de saúde, deve ser preservado com uma proteção reforçada” (GUILLÉN, 2014, p. 69), visto que se trata de um tipo diferente das amostras coletadas num local de delito.

[3] Os “*biobancos*”. Essas questões levantadas conduzem à problemática dos “biobancos” nacionais e internacionais. Os “biobancos” são bancos de perfis genéticos das pessoas, bem como de seus familiares. Segundo Garrido e Rodrigues (2015), os bancos de perfis genéticos com fins de persecução penal estão sendo implantados aproximadamente vinte anos, nos EUA e no Reino Unido, e que já são “utilizados por mais de sessenta países. No Brasil, a partir da Lei nº 12.654/2012, passou - se a admitir ou mesmo se obrigou a coleta e o armazenamento de dados em bancos de perfis genéticos para identificação criminal” (GRAZINOLI GARRIDO; LEAL RODRIGUES, 2015, p. 96). De acordo com os autores:

Esta ferramenta estabelece uma nova forma de investigação, contribuindo para a resolução de crimes, sobretudo homicídios e estupro. Entretanto, há muitas contradições legais e bioéticas sobre a coleta, a estocagem e a utilização de dados genéticos, pois há possibilidade de uma aplicação acrítica dos avanços biotecnológicos, revivendo antigas teorias do crime na

forma de uma Criminologia Genética (GRAZINOLI GARRIDO; LEAL RODRIGUES, 2015, p. 96).

Estas implicações dos bancos genéticos, quanto à coleta, à estocagem e, principalmente, à utilização da informação dos dados genéticos devem ser discutidas e esclarecidas. Por exemplo, a questão da coleta de dados de forma obrigatória. De acordo com Toledo (2015), “quais são os tipos de crimes que justificariam a exceção ao princípio do consentimento?”. Questiona ainda o autor, “Como fica o princípio do Direito Penal, segundo o qual ninguém é obrigado a produzir prova contra si mesmo?” Para o advogado essas questões trazem mais “dúvidas do que certezas quanto à utilização das informações genéticas para fins de persecução penal”. Visto que, “esse ramo jurídico refere-se de forma intrínseca às liberdades, qualquer decisão a respeito deve ser precedida de um intenso debate público” (TOLEDO, 2015).

Para se submeter a qualquer procedimento genético, a aplicação do consentimento prévio informado é necessária. Entretanto, no que diz respeito a recolha forçada dos dados genéticos, como afirma Toledo (2015), os instrumentos jurídicos internacionais sobre bioética atualmente expressam ser possíveis em casos excepcionais. Contudo, mesmo o princípio do consentimento prévio continuar sendo fundamental com relação aos experimentos genéticos, o “Estado pode instituir para fins de persecução criminal exceções a tal regra, obrigando alguns indivíduos a fornecer seu material genético, independentemente de sua vontade” (TOLEDO, 2015).

Contudo, os bancos de dados genéticos trazem consequências positivas, mas também podem trazer um impacto negativo para a pessoa. De acordo com Toledo (2015), há vantagens em ter acesso a um banco de dados genéticos, pois permitem maior eficiência ao sistema repressivo dos Estados. Devido ao fato de cada pessoa carregar uma informação genética única, a técnica de identificação genômica pode “atestar com um grau de certeza inédito, o que é importantíssimo em um contexto de segurança jurídica, a identidade dos envolvidos no crime” (TOLEDO, 2015). Desse modo, reduz-se a possibilidade de julgar um indivíduo de maneira injusta. E consequentemente “aumenta na mesma proporção a chance de o Estado fazer de fato justiça, o que é o fim do próprio Direito” (TOLEDO, 2015). No entanto, o autor também coloca as desvantagens dos bancos genéticos;

As desvantagens referem-se ao risco de se instituir, por meio da análise genética de criminosos, um **mecanismo oficial de discriminação** de alguns indivíduos por conta de suas características genéticas. A partir do momento em que o Estado coleta as informações genéticas de um indivíduo que cometeu um crime, essas informações podem ser analisadas com o intuito de se traçar objetivamente o perfil genético de um criminoso, passando a identificar esse perfil com o potencial de periculosidade de alguém, como se houvesse pessoas que nascessem para cometer crimes. O primeiro problema é restringir a uma causa genética o comportamento humano, o que é em si uma simplificação perigosa, na medida em que se sabe que alguns grupos humanos com determinadas características genéticas comuns [...] Transformar uma causa histórica em causa genética é colocar a culpa da insegurança pública em um **perfil genético**. É minimizar a história. É absolver os verdadeiros responsáveis pelas desigualdades socioeconômicas, que influenciam efetivamente nossas ações como componentes de uma sociedade culturalmente determinada. A utilização dos bancos genéticos deve ser feita com muito cuidado para não permitir que sua utilização seja fundamento de medidas discriminatórias (TOLEDO, 2015, grifos do autor).

Portanto, os “biobancos” podem proporcionar muitos benefícios, mas por outro lado, também podem gerar abusos, como por exemplo, a discriminação. De fato, existem pessoas que “têm sido absolvidas e condenadas por meio de prova genética, [...] Contudo, os problemas da conciliação da investigação penal com a proteção dos direitos humanos e garantias fundamentais, permanecem” (TOLEDO, 2015). Entretanto, esta discussão continua em aberto, “todos os Estados estão bastante conscientes da necessidade de manter este assunto na pauta de discussão local, nacional e internacional” (TOLEDO, 2015). De maneira geral, no que diz respeito ao armazenamento das informações genéticas humanas precisa estar “submetido à legislação específica, desenvolvida e aplicada com proporcionalidade. Além disso, qualquer normatização nessa área deve ser calçada por uma discussão bioética aprofundada, sempre baseada na precaução e na responsabilidade” (GRAZINOLI GARRIDO; LEAL RODRIGUES, 2015, p. 105).

[4] *O consentimento informado*. Com relação ao consentimento informado, afirma Schiocchet (2012), que “são recorrentes os temas como privacidade, confidencialidade, discriminação e exploração econômica”. Da mesma forma, “a categoria clássica do consentimento informado, ainda que amplamente discutida, sofre novos impactos” (SCHIOCCHET, 2012, p. 9). Explica a autora que:

Se, por um lado, impõe-se o respeito pela autonomia da pessoa, concretizada por meio do seu consentimento no momento da doação do material biológico, por outro, esse mesmo consentimento, dependendo do seu grau de generalidade ou quando presumido, pode perder seus próprios elementos constitutivos – como consentir sobre algo que se

sabe – e tornar-se uma “carta branca” de poderes amplos para a utilização futura, para situações novas ou imprevistas, sem qualquer consideração à vontade do sujeito/doador (SCHIOCCHET, 2012, p. 10).

Neste sentido, de acordo com a UNESCO (2004), a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos humanos, no seu artigo 8º expressa:

(a) O consentimento prévio, livre, informado e expresso, sem tentativa de persuasão por ganho pecuniário ou outra vantagem pessoal, deverá ser obtido para fins de recolha de dados genéticos humanos, de dados proteômicos humanos ou de amostras biológicas, quer ela seja efetuada por métodos invasivos ou não-invasivos, bem como para fins do seu ulterior tratamento, utilização e conservação, independentemente de estes serem realizados por instituições públicas ou privadas. Só deverão ser estipuladas restrições ao princípio do consentimento por razões imperativas impostas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos (UNESCO, 2004).

Com relação ao acesso e ao uso das informações dos dados genéticos, há implicações que devem ser analisadas por juristas, mas especialmente refletidas no âmbito da Bioética. De acordo com Schiocchet (2012), podem ser destacados quatro grupos: 1) Questões relacionadas ao consentimento informado. 2) Implicações relacionadas à privacidade e à confidencialidade por conta do acesso aos dados genéticos. 3) Pode estabelecer-se reflexões relacionadas acerca do estatuto jurídico das amostras e informações, ou seja, a questão da propriedade. “Por fim, no quarto grupo, estariam incluídos os temas referentes à valorização das amostras, informações e pesquisas. Todos esses temas são importantes e estão, de alguma maneira, interligados” (SCHIOCCHET, 2012, p. 8-9). Quanto aos procedimentos, a UNESCO (2004), no artigo 6º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos humanos, expressa:

(a) Do ponto de vista ético, é imperativo que os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos sejam recolhidos, tratados, utilizados e conservados com base em procedimentos transparentes e eticamente aceitáveis. Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de promover a participação da sociedade no seu conjunto no processo de tomada de decisão sobre as políticas gerais de recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos e dos dados proteômicos humanos e na avaliação da respectiva gestão, nomeadamente nos casos de estudos de genética das populações. Este processo de tomada de decisões, que pode tirar partido da experiência internacional, deverá garantir a livre expressão de diferentes pontos de vista (UNESCO, 2004).

A autonomia individual em não precisar fornecer uma informação genética, pode gerar ofensa ao princípio da justiça. Visto que é uma questão de justiça, se a informação for importante, como por exemplo, para um crime cometido, reconhecimento de paternidade ou, no caso dos estudos populacionais, se fala em descoberta de causas genéticas de doenças. Desta forma, é abdicar da autonomia individual para o melhor bem comum. Segundo Schiocchet (2012, p. 13), outro critério que pode limitar as pesquisas com as amostras e informações genéticas humanas, é o da finalidade. Portanto, esta questão necessita ser analisada com muito cuidado para que o argumento de reivindicar justiça em nome do bem comum não se torne discurso para utilizar de informações importantes como fonte de poder e exploração. Em suma, o patrimônio genético de cada população é muito importante e é, portanto, também importante velar por essas informações.

3.4 O IMPACTO COM RELAÇÃO AO ACESSO E O USO NOCIVO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA HUMANA

O que causa preocupação é o impacto para o ser humano, quanto ao acesso e o uso público e sem restrições da informação dos dados genéticos humanos. Como por exemplo, a importante questão, e de necessária discussão no âmbito da Bioética, que é a problemática colocada pela neurociência sobre os traços comportamentais e psíquicos do ser humano. De acordo com Junges (2015), o gene ainda é o ícone da nova revolução biotecnológica. No entanto, há outro foco na contemporaneidade para a investigação biomédica, é crescente o desenvolvimento da neurociência. Existem perspectivas de promover a saúde mental usando intervenções bioquímicas no lugar dos métodos tradicionais de psicoterapia (JUNGES, 2015, p. 146). Por esta causa, há grande polêmica e debates acalorados em torno das possibilidades dessas intervenções no ser humano. Conforme argumenta o autor;

Estão em jogo a subjetividade e autonomia humanas; a recompensa prometida é solução rápida e definitiva ao sofrimento mental. Mas há problemas éticos por debater, como a progressiva patologização da tristeza e de qualquer sofrimento ou transtorno menor mencionado nos livros dos profissionais de saúde. É importante chamar a atenção para este tipo de soluções farmacêuticas e dos interesses econômicos da indústria farmacêutica multinacional envolvidos nestas propostas terapêuticas (JUNGES, 2015, p. 146).

Deste modo, pode passar a se fazer juízos de valor, assim como propor condutas aos indivíduos. Precisamente, para as pessoas portadoras de genes “presumidamente responsáveis por comportamentos antissociais, pelo alcoolismo, pela drogadição, por psicoses e, até mesmo, pelo nível de inteligência” (SIQUEIRA, 1998, p. 71). O bioeticista questiona a respeito da seguinte conjectura:

Imagine-se que, em futuro próximo, os genes responsáveis pela inteligência sejam localizados e que seja possível de identificar, através de análise de DNA, qual será o potencial de um indivíduo quanto a essa característica. Como poderia ser usada essa informação? Seriam instituídos testes genéticos para os genes da inteligência antes da admissão de crianças em escolas, para jovens em universidades ou para a seleção de candidatos a emprego? Haveria discriminação ou maior tolerância em relação aos menos dotados? (SIQUEIRA, 1998, p. 74).

Neste sentido, a respeito de mecanismos oficiais, é possível se falar em uma “biologia do controle”? No que diz respeito a mecanismos de prevenção contra o crime, saúde pública e proteção social, afirma o autor que, aqui, existe uma estratégia de controle. Mas enfatiza que não se trata de uma nova eugenia e também não é um determinismo genético, isto é, em uma compreensão de que um indivíduo está predestinado por “uma constituição hereditária fixa e inalterável. A biocriminologia contemporânea não dá a entender que a biologia seja destino” (ROSE, 2013, p. 336). Esta biocriminologia, segundo o autor, opera do mesmo modo de pensar do “restante da biologia molecular contemporânea e da neurociência molecular, envolvendo a lógica da suscetibilidade, a predição e a prevenção” (ROSE, 2013, p. 336-337). Ela age num espaço que compreende ser uma “epidemia” de pessoas cujo comportamento é considerado antissocial. Para o autor:

Dentro desse espaço do problema, um novo programa de pesquisa sobre a biologia, a neurologia, a neuroquímica e a genética do crime assumiu vulto, buscando situar os processos biológicos, os marcadores genéticos e os fatores de risco para a conduta agressiva e antissocial, e desenvolver técnicas para identificar indivíduos que oferecem risco. [...] Nesses termos é que uma nova biopolítica molecular do controle está acontecendo (ROSE, 2013, p. 337).

Para o sociólogo, na atualidade os argumentos operam dentro do modo do pensamento genômico, isto é, “não em termos de determinismo monogenético, mas

de suscetibilidades poligenéticas” (ROSE, 2013, p. 338). Ou seja, a busca agora é por “variações no genoma humano no nível SNP⁶ que, em combinações, possam modular respostas a estímulos ambientais ou aumentar a probabilidade do desenvolvimento de características comportamentais particulares” (ROSE, 2013, p. 338). Dessa forma, para enfrentar a criminalidade, entendido como “epidemia”, “exige-se toda uma variedade de táticas. Estas incluem a intervenção preventiva antes que o comportamento criminoso alcance nível sério, e tentativas de identificar, tratar ou segregar indivíduos que oferecem riscos” (ROSE, 2013, p. 338-344).

Deste modo, busca-se a realização do rastreio sistemático. Pode considerar legítimo, por exemplo, “exames em escala completa dos habitantes dos bairros centrais pobres das grandes cidades poderia parecer demasiado controvertido para contemplar a maioria das jurisdições” (ROSE, 2013, p. 347). Visto que, inserido na concepção de prevenção da criminalidade como saúde pública, “os fatores biológicos agora são pensados como uma série de fatores de risco para a perpetração da violência” (ROSE, 2013, p. 344). Mas que também interage com fatores intrapessoais, familiares, culturais, bem como a interação “com outros traumas ou toxinas, tais como experiência de violência, álcool ou drogas” (ROSE, 2013, p. 345).

Por conseguinte, busca-se minimizar os riscos, identificando e monitorando os lugares julgados serem de alto risco. Segundo Rose (2013), estes “podem ser espaços geográficos particulares ou grupos, comunidades ou subpopulações específicos”. Para atingir esse objetivo, efetua-se a busca e a identificação da pessoa “pré-sintomática em risco, mediante a análise de combinações de fatores estatística e clinicamente ligados à conduta problemática ou à patologia em questão” (ROSE, 2013, p. 345). Quanto ao rastreio sistemático, afirma Hottois (1998), que ele “contém em germe violações aos direitos individuais (liberdade, vida privada, confidencialidade)” (HOTTOIS, 1998, p. 322). Neste mesmo sentido, a UNESCO (2005), na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, no seu artigo 9º expressa:

A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações que lhes dizem pessoalmente respeito devem ser respeitadas. Tanto quanto possível, tais informações não devem ser utilizadas ou difundidas para outros fins que não aqueles para que foram coligidos ou

⁶ SNP- Polimorfismo de uma única base, *single nucleotide polymorphism*.

consentidos, e devem estar em conformidade com o direito internacional, e nomeadamente com o direito internacional relativo aos direitos humanos (UNESCO, 2005).

De acordo com Rose (2013), de maneira diferente da eugenia do século passado, “situar algo do lado da natureza já não é situá-lo do lado do inalterável”. O autor exemplifica que, mesmo na hipótese de descobrir um gene que pudesse predispor um comportamento antissocial, “isso não seria tomado como uma marca inalterável do destino, justificando segregação forçada, esterilização ou eutanásia” (ROSE, 2013, p. 347). Explica o sociólogo:

Na exagerada retórica atual da biologia molecular e da neurogenética, uma vez identificada a base genética de uma característica indesejável, e uma vez tendo sido identificados os indivíduos geneticamente em risco, as intervenções para reduzir esse risco podem então começar: psicofarmacologia, terapia genética, controle ambiental, habilidades no gerenciamento da vida, reestruturação cognitiva. Dentro das concepções de controle do crime como saúde pública, novas possibilidades se abrem para a utilização de tais técnicas de minimização de risco em conexão com concepções biológicas das bases do comportamento violento ou antissocial. [...] Diferentemente da eugenia negativa de uma era pregressa, **a biologização contemporânea de identidades** que representam risco, em nome da saúde pública, oferece aos criminologistas biológicos um papel como profissionais terapêuticos – terapêuticos para as pessoas e para a própria sociedade. (ROSE, 2013, p. 347, grifo nosso).

Ainda para o mesmo autor, a ideia de suscetibilidade combinada “com as tecnologias emergentes de rastreamento e com a promessa de intercessão médica preventiva com remédios é potente” (ROSE, 2013, p. 349). Precisamente, porque em um mundo em que prescrever medicação de forma preventiva para distúrbios tornou-se algo comum, especialmente por estar imerso “em uma esfera política e pública, salpicada pelo pavor da insegurança. A análise crítica precisa ultrapassar as dicotomias tradicionais”, por exemplo, “livre-arbítrio contra determinismo, sociedade *versus* biologia”. Como argumenta o autor, estas dicotomias não “podem ajudar a compreender as relações de poder, conhecimento, ética e subjetivação que estão assumindo forma dentro dessas novas práticas de controle”. Rose (2013) compreende que no lugar dessas análises críticas tradicionais, uma alternativa talvez seja uma biopolítica crítica de controle, que necessariamente questione: quais são os benefícios concretos que se pode esperar, “quais são os perigos, quais são os ganhos e para quem”, e também, “quais são os custos, e para quem, de estratégias de controle que buscam identificar e governar biologicamente pessoas

que oferecem risco, em nome da proteção pública?” (ROSE, 2013, p. 349). Além disso, pode-se inferir ainda na análise de Nicolas Rose para a “biocriminologia”, a seguinte afirmação:

Como predisse Nietzsche em 1878, podemos ter chegado a reconhecer que “a liberdade da vontade é um erro”. Não podemos, porém, abandonar a ideia de responsabilidade. Pelo contrário, dentro dos sistemas de justiça criminal de nossas culturas contemporâneas de responsabilidade individual, reconceituamos os agressores como criaturas de que se exige inevitavelmente que assumam plena responsabilidade pelos resultados de suas ações, e consideramos tais ações como escolhas morais, quaisquer que sejam suas causas materiais (ROSE, 2013, p. 329).

Por conseguinte, o conhecimento genético tem uma grande importância para o ser humano, para prevenir anomalias, bem como desenvolver um controle adequado dessas doenças. Entretanto, Javier Gafo Fernández (2000), relembra que o desenvolvimento tecnológico é ambíguo, e certamente, esse importante avanço também pode ser utilizado de forma desumana. “Daí a premência dos valores éticos e a necessidade de mecanismos legais capazes de prevenir”, por meio de “rigorosas combinações penais o mau uso e os inevitáveis riscos de abuso desse conhecimento” (GAFO FERNÁNDEZ, 2000, p. 208). Neste sentido, quanto ao uso da informação genética, expõe Azambuja Loch (2014), que:

A utilização dessas análises, para ser jurídica e eticamente adequada, requer que sejam observados os princípios da beneficência, não-maleficência, justiça e o respeito à autonomia da pessoa, através do aconselhamento genético e do consentimento informado. Da mesma forma, devem ser respeitados os princípios jurídicos da dignidade humana, os direitos de personalidade, tais como a intimidade, privacidade, identidade genética e o direito de não saber. Assim, esses testes genéticos somente devem ser realizados se os benefícios para a pessoa forem mais relevantes do que os potenciais prejuízos, e com o aconselhamento médico adequado e um autêntico processo de consentimento informado (AZAMBUJA LOCH, 2014, p. 108).

Neste sentido, Siqueira (1998) afirma que todos possuem algum gene defeituoso, no entanto, são poucos os que têm doença. Além disso, as informações que os nossos genomas possuem estão sendo descobertas de forma muito rápida, e “à sociedade caberá tomar decisões sobre o que fazer. [...] Importante, porém, ressaltar que apesar do acúmulo acelerado do conhecimento científico de nosso mapa genético, ainda temos mais dúvidas do que certezas” (SIQUEIRA, 1998, p. 78). Ou seja, o que existe são mais incertezas com relação à cura das doenças genéticas. Desse modo, escreve o bioeticista;

Devido ao aspecto imprevisível e inquietante da competência biotecnocientífica, precisamos de acompanhamento racional, imparcial e prudencial junto aos novos procedimentos da tecnociência, e isso somente se conseguirá incorporando na dinâmica das decisões a reflexão ética, que, em última análise, será o único filtro que disporemos para alcançar a humanidade do homem (SIQUEIRA, 1998, p. 82-83).

Portanto, diante deste cenário, a bioética, como expõe Ossege e Garrafa (2015) pode “ponderar os ‘prós e contras’ do mapeamento genético” (OSSEGE; GARRAFA, 2015, p. 235), tanto na medicina preditiva como na identificação genética forense, abordando sobre a eticidade do seu acesso e uso, bem como a necessidade de respeitar as declarações da UNESCO, citadas nesse estudo: a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos humanos* (2004), a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* (1997) e, especialmente, a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (2005), que dentro do tema debatido, podem-se destacar os artigos: 3º, que trata da “Dignidade humana e direitos humanos”, expressa: “1. A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados. 2. Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade” (UNESCO, 2005). Assim como, o Artigo 9º, que observa a questão da “Vida privada e confidencialidade”, já citados nesse estudo, e ainda o artigo 11º, da mesma declaração, que trata da “Não discriminação e não estigmatização”, que cita: “Nenhum indivíduo ou grupo deve, em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou a uma estigmatização” (UNESCO, 2005).

Entretanto, é o momento de se tomar decisões por parte da sociedade, bem como os organismos institucionais para que essas intervenções possam promover a saúde e não causar sofrimento para a pessoa. Neste sentido, afirma José Roque Junges (2015), que estes “desafios éticos, com respeito às aplicações químicas na investigação neurocientífica, merecem ser tratados e debatidos pela CIB⁷ da UNESCO”. Neste sentido, propõe o autor que o Comitê Internacional de Bioética da UNESCO “poderia avaliar a oportunidade e a importância de formular uma declaração a este respeito” (JUNGES, 2015, p. 146).

⁷ CIB: Comitê Internacional de Bioética

Em suma, deve-se reconhecer e respeitar a dignidade humana, no que diz respeito ao acesso e ao uso das informações dos dados genéticos humanos. Como argumenta Adela Cortina (2002), que reconhecer dignidade humana “exige não instrumentalizar as pessoas e nem causar danos [...] Tomar a sério a dignidade humana exige ter em conta os interesses dos afetados pelas decisões” (CORTINA, 2002, p. 18-23). Ou seja, considerar a pessoa na sua integralidade, nas suas dimensões física, psíquica, social, emocional e espiritual. Afirmar a autora, não ser justo moralmente, “utilizar os seres humanos para objetivos além do seu bem, seja econômico, científico ou, nem tampouco suplantando na hora de decidir em que consiste seu bem” (CORTINA, 2002, p. 18). Neste sentido, ao tratar do respeito à dignidade humana, a UNESCO, a *Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos* (1997), no seu artigo segundo cita: “a) A todo indivíduo é devido respeito à sua dignidade e aos seus direitos, independentemente de suas características genéticas” (UNESCO, 1997).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O propósito deste trabalho foi o de discutir o impacto para o ser humano quanto ao acesso e o uso das informações dos dados genéticos pela medicina preditiva e pela identificação genética forense. Procurou-se destacar a relevância da reflexão e do debate público, bem como o quanto a bioética é imprescindível nesse processo, enquanto defensora do debate aberto e plural.

O estudo defende que há especificidades na informação genética humana. Por isso, precisam ser observadas e tratadas como tal, também necessitam de uma proteção especial devido ao risco do acesso e ao seu uso indevido. Considerando a possibilidade de isso vir a ocorrer, as “consequências podem ser de tal envergadura, que organismos internacionais como a UNESCO deveriam intervir para estabelecer os marcos de atuações necessários” (CASABONA, 2015, p. 72), visto que o “acesso à informação genética humana deve questionar mais em que medida ele é útil ao sujeito/doador e menos em que medida ele é útil ao pesquisador ou à ciência” (SCHIOCCHET, 2012, p. 16).

Na medicina preditiva, foi possível perceber que é preciso ainda muita pesquisa sobre o impacto que a informação genética causa nas pessoas. São questionamentos que surgem em torno desse tema. Essa é uma área que “a bioética tem que promover pesquisas locais, se quiser ajudar os profissionais de saúde no discernimento sobre informar ou não os pacientes de suas doenças genéticas” (SANCHES, 2007, p.136). Diante do desenvolvimento biotecnológico, mais precisamente no que diz respeito ao mapeamento genético e à identificação genética forense, há a necessidade, nesse contexto, de saberes transitórios, de se colocar limites, pois a possível discriminação e exclusão social, por parte de empregadores, empresas de seguro, dentre outros, devido ao acesso e uso das informações dos dados genéticos, tornou-se uma realidade.

Neste sentido, torna-se urgente uma normatização, assim como uma fundamentação ética, no âmbito da medicina preditiva e da identificação genética forense. Precisamente por causa da especificidade das informações dos dados genéticos humanos, que podem implicar em um detrimento para alguns direitos individuais. Tendo em vista que, se há autonomia para escolher fornecer os dados

genéticos, por outro lado, é uma questão de justiça se essa informação for benéfica à família, ou para a sociedade ao elucidar um caso de crime. Consequentemente, em relação a esses dados é questão de justiça e, além disso, de proteção à dignidade humana, que essas informações não sejam fornecidas nem utilizadas para outros fins. A proteção destas informações, assim como os benefícios do uso das mesmas devem também ser justos.

Com efeito, “a busca de respostas não se resume na edição de leis. Almeja-se, ainda mais, que não seja esse o fim da jornada e sim o incessante reconstruir do direito e o papel do sujeito” (FACHIN, 2001, p.216), assim como a reflexão bioética, e o debate democrático. Por outro lado, mesmo existindo leis brasileiras que tratam da discriminação, não há na legislação brasileira uma lei específica para a proteção quanto ao acesso e o uso das informações genéticas.

O diálogo plural defendido pela bioética pretende incluir todos os atores desse processo, profissionais de saúde, empresários, juristas, bioeticistas dentre outros, para debater e buscar o melhor caminho, ou seja, que não impacte negativamente para o ser humano, causando-lhe sofrimento desnecessário. “Tudo isso, sem esquecer que a ética contemporânea deve ser fundamentada no respeito à dignidade do ser humano em sua totalidade” (OSSEGE; GARRAFA, 2015, p.236).

Por conseguinte, propõe-se o diálogo plural defendido pela bioética, que pretende incluir todos os atores deste processo, profissionais de saúde, empresários, juristas, bioeticistas dentre outros, para debater e buscar o melhor caminho, ou seja, que não impacte negativamente para o ser humano, causando-lhe sofrimento desnecessário. De modo a ser observado o respeito à dignidade do ser humano. Desse modo, requer da Bioética o debate e a reflexão sobre a finalidade do acesso e de uso da informação genética, para que a pessoa não seja impactada de maneira negativa em sua integralidade. Para tanto, é imprescindível observar os princípios éticos, quanto ao acesso e o uso das informações dos dados genéticos humanos. Em suma, todo ser humano tem o direito de ser informado quanto aos seus dados genéticos, mas sem ser discriminado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 ACOT, P. **A dupla revolução da dupla hélice**. Ciência & Ambiente, Santa Maria, v. 14, n. 26. p. 1-17, 2003.
- 2 ALARCOS, F. J. **Bioética e pastoral da saúde**. São Paulo: Paulinas, 2006.
- 3 AROSTEGUY, J. El Dirercho a Conocer y a no Conocer. florencia luna y Eduardo Rivera López (compiladores), **Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana**, Buenos Aires, Catálogos, 2004, ISBN 950-895-146-X, 222 pp.
- 4 AZAMBUJA LOCH, F. **Testes genéticos preditivos**: uma reflexão bioético jurídica. *Rev. Bioética y Derecho*. 2014, n.30, pp. 92-108. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n30/original6.pdf>. Acesso em: 22/12/2015.
- 5 BANDEIRA, A. C. P.; SCARIOT, T. B. Discriminação genética e direitos da personalidade: problemas e soluções. **Revista Jurídica Cesumar-Mestrado**, v. 6, n. 1, p. 47-73, 2006. Disponível em: <http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/308/167> Acesso em: 26/12/2015.
- 6 BARRY, P. 2007. **Genome 2.0: Mountains of new data are challenging old views**. Science News 172 (10):154
- 7 BARTH, W. L. Engenharia Genética e Bioética. **Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Revistas eletrônicas**. Porto Alegre. Rev. Trim, v. 35, p. 361-391, 2005.
- 8 BENSAUDE-VINCENT, B. **As vertigens da tecnociência**. Tradução de José Luiz Cazarott. São Paulo: Ideias & Letras, 2013.
- 9 BENTO, L. A. **Bioética e pesquisa em seres humanos**. São Paulo: Paulinas, 2011.
- 10 BERTHOLDO-VARGAS, L. R. **Genética Humana**. 1º. ed. São Paulo: Pearson Education do Brasil, 2014. 158p.
- 11 BOEING, F. T.; GUIMARÃES, M. N. K. Visão histórica sobre o conceito de gene. **Genética na escola**, v. 10, n. 1, p. 28-31, 2015. Disponível em: http://media.wix.com/ugd/b703be_f6df743bbe3d47b3a725f7f8c0e06d99.pdf. Acesso em: 08/04/2016.
- 12 CAMPANA, G. A.; OPLUSTIL, C. P.; DE FARO, L. B. Tendências em medicina laboratorial. **J Bras Patol Med Lab**, v. 47, n. 4, p. 399-408, 2011. Disponível em: <http://formatoclinico.com.br/wp-content/uploads/Tendencias.pdf>. Acesso em: 09/02/2016.
- 13 CÁRCAR BENITO, J. E. **Internet, genética y bioderecho**. Una aproximación a

las pruebas genéticas por internet: su proliferación, cese y regulación. Revista Bioderecho.es, Vol. 1, núm. 1, 2014. Disponível em: <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/41351/1/Internet%2c%20gen%C3%A9tica%20y%20bioderecho.pdf>. Acesso em: 09/02/2016.

- 14 CASABONA, C. R. **Se requieren perspectivas éticas innovadoras¿Por qué una Bioética Global? XX aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO**", Germán Solinis (Dir.), Ed. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), 2015, 168 pp.
- 15 CASADO, M.; GUILLÉN, M. **ADN forense: problemas éticos y jurídicos**. Edicions Universitat Barcelona, 2014.
- 16 CAYÓN, J. I. S. Saber o no saber... Derecho e información genética. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 2, n. 2, p. 802-823, 2013.
- 17 CHEMELLO, E. **Ciência Forense: Exame de ADN**. Revista Química Virtual. Março, 2007. P.1 – 10. Disponível em: http://www.quimica.net/emiliano/artigos/2007mar_forense4.pdf. Acesso em 09/08/2015.
- 18 CLOTET, J. **Bioética: uma aproximação**. Edipucrs, 2003. Disponível em: <http://www.pucrs.br/edipucrs/digitalizacao/irmaosmaristas/bioetica.pdf>. Acesso em 12/09/2015.
- 19 CORRÊA, M. V. O admirável projeto genoma humano. **Physis**, v. 12, n. 2, p. 277-99, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>. Acesso em: 09/02/2016.
- 20 CORTINA, A. **Ética de las biotecnologías**. En: Isegoría, 2002, vol. 27, p. 73-89. Disponível em: <http://isegoria.revistas.csic.es/index.php/isegoria/article/viewFile/555/556>. Acesso em: 09/10/2015.
- 21 DE ESTÉFANI, R. J. **Dignidad humana y genética**. Estella (Navarra), España. Editorial Verbo Divino. (director) Blazquez Ruiz Francisco. 10 palabras clave en nueva genética, p. 347, 2006.
- 22 DE SOUZA, P. V. S. Biobancos, dados genéticos e proteção jurídico-penal da intimidade. **Revista da AMRIGS**, v. 56, n. 3, p. 268-273, 2012. Disponível em: <http://www.amrigs.org.br/revista/56-03/biobancos.pdf>. Acesso em: 09/02/2016.
- 23 DEL CONT, Valdeir. Francis Galton: eugenia e hereditariedade. **Scientiae Studia**, v. 6, n. 2, p. 201-218, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1678-31662008000200004&script=sci_arttext&tlng=es. Acesso em: 05/11/2015.
- 24 DIAFÉRIA, A. Código de ética de manipulação genética: alcance e interface com regulamentações correlatas. **Revista Parcerias Estratégicas**, p. 101, 2002.

- Disponível em: http://200.130.27.6/arquivos/pe_16.pdf#page=95. Acesso em: 03/09/2014.
- 25 FACHIN, L. E. Discriminação por motivos genéticos. **Revista Direito Mackenzie**, v. 3, n. 2, 2015. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/rmd/article/viewFile/7252/4919>. Acesso em: 23/12/2015.
 - 26 FERREIRA, M. F. O. **Engenharia genética**. São Paulo: Moderna, 1995.
 - 27 FONSECA, C. Genética: a nova fonte da verdade?. **Instituto Umanitas Unisinos**. 2013. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/519020-genetica-a-nova-fonte-da-verdade-entrevista-especial-com-claudia-fonseca>. Acesso em: 24/12/2015.
 - 28 FRANCISCO. **Carta encíclica Laudato si'**. São Paulo: Paulus, 2015.
 - 29 FUKUYAMA, F. **Nosso Futuro Pós-Humano**: consequências da revolução da biotecnologia. 1ª edição. Rio de Janeiro: Editora Rocco, 2003.
 - 30 FURTADO, L. **Módulo II: Bases históricas e conceituais da genética - Unidade 5. História e Marcos da Genética**. 2009.
 - 31 GAFO FERNÁNDEZ, J. **10 PALAVRAS-CHAVE EM BIOÉTICA**. Trad. Maria Luisa Garcia Prada. São Paulo: Paulinas, 2000.
 - 32 GARRAFA, V. **BIOÉTICA E MANIPULAÇÃO DA VIDA**. NOVAES, Adauto (organizador). **O homem-máquina: a ciência manipula o corpo**. Editora Companhia das Letras, 2003.
 - 33 GARRAFA, V. COSTA, S. I. F. OSELKA, G. A Bioética no Século XXI. **Revista Bioética**, [S.I.], v. 7, n. 2, nov. 1999. ISSN 1983-8034. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/313. Acesso em: 04/01/2016.
 - 34 GARRIDO, R. G. Biologia e estigmatização de pessoas: dilema médico e forense. **Saúde Coletiva**, v. 40, n. 7, p. 125-130, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/842/84215105007.pdf>. Acesso em: 10/11/2015.
 - 35 GARRIDO, Rodrigo; PESSOA, César. Genética e prevenção ao crime. **Revista Levs**, n. 10, 2012. Disponível em: <http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/levs/article/view/2636/2066>. Acesso em: 20/10/2015.
 - 36 GRACIA, D. **Construendo valores**. 1ª. Edición, Madrid, Triacastela. 2013.
 - 37 GRAZINOLI GARRIDO, R.; LEAL RODRIGUES, E. O Banco de Perfis Genéticos Brasileiro Três Anos após a Lei nº 12.654. **Revista de bioética y derecho**, n. 35, p. 94-107, 2015. Disponível em:

- http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872015003300009. Acesso em: 02/10/2015.
- 38 GUILLÉN, M. La mal llamada huella genética. Una metáfora científica frente al uso forense de la prueba de ADN. **ADN forense: problemas éticos y jurídicos (eBook)**, p. 67, 2014.
 - 39 HAMMERSCHMIDT, D.; DE OLIVEIRA, J. S. Direito á intimidade genética: um contributo ao estudo dos direitos da personalidade. **Revista Jurídica Cesumar-Mestrado**, v. 6, n. 1, p. 421-455, 2007. Disponível em: <http://docplayer.com.br/11271876-Direito-a-intimidade-genetica-um-contributo-ao-estudo-dos-direitos-da-personalidade.html>. Acesso em: 13/11/2015.
 - 40 HOTTOIS, G. Fingerprint do DNA. Em: **Dicionário da Bioética**, orgs: Gilbert Hottois e Marie-Hélène Parizeau. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.
 - 41 HOTTOIS, G.; SUSANNE, C. Eugenia. Em: **Dicionário da Bioética**, orgs: Gilbert Hottois e Marie-Hélène Parizeau. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.
 - 42 JONAS, H. **Princípio responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: PUC-Rio, 2006.
 - 43 _____. **Técnica, medicina e ética: a prática do princípio responsabilidade**. Tradução do Grupo da ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013
 - 44 JUNGES, J. R. **Desafíos para la bioética y la futura agenda de la UNESCO ¿Por qué una Bioética Global? XX aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO**", Germán Solinis (Dir.), Ed. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), 2015, 168 pp.
 - 45 JÚNIOR, Í. M. B. A.; IANOTTI, G. C. Ethics and predictive medicine. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 10, p. s377-s382, 2010. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10s2/16.pdf>. Acesso em 14/10/2015.
 - 46 KAVA-CORDEIRO, V. **Módulo II - Bases históricas e conceituais da genética unidade 6**. A estrutura do DNA e a evolução do conceito de gene. 2011.
 - 47 KAYSER, M.; DE KNIJFF, P. Improving human forensics through advances in genetics, genomics and molecular biology. **Nature Reviews Genetics**, v. 12, n. 3, p. 179-192, 2011. Disponível em: <https://www.nist.gov/sites/default/files/documents/mml/bmd/genetics/nrg2952.pdf>. Acesso em: 05/04/2016.
 - 48 LECLERC, B. Aconselhamento Genético. Em: **Dicionário da Bioética**, orgs: Gilbert Hottois e Marie-Hélène Parizeau. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.
 - 49 LEITE, R. C. M.; FERRARI, N.; DELIZOICOV, D. **A história das leis de Mendel na perspectiva fleckiana**. **Revista brasileira de pesquisa em Educação em Ciências**, v. 1, n. 2, p. 97-108, 2001.

- 50 LEWANDOWSKI, E. R.; FERNANDES, E. A. **Bioética e direitos humanos: a proteção da dignidade da pessoa humana na era da genética**. 2013. Disponível em: <http://repo.bioeticaediplomacia.iciet.fiocruz.br:8080/xmlui/handle/123456789/170>. Acesso em: 02/01/2016.
- 51 LIMA NETO, F. V. **O direito de não sofrer discriminação genética**. Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2008.
- 52 LÓPEZ, E. R. **La Información Genética Y La Distribución De Los Servicios De Salud**. Florencia Luna Y Eduardo Rivera López (compiladores), **Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana**, Buenos Aires, Catálogos, 2004, ISBN 950-895-146-X, 222 pp.
- 53 LÓPEZ, E. R. **LA TECNOLOGÍA GENÉTICA Y LA JUSTICIA DISTRIBUTIVA**. Florencia Luna Y Eduardo Rivera López (compiladores), **Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana**, Buenos Aires, Catálogos, 2004, ISBN 950-895-146-X, 222 pp.
- 54 MONTANARI, D. Apuntes de Genética Médica. FLORENCIA LUNA Y EDUARDO RIVERA LÓPEZ (compiladores), **Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana**, Buenos Aires, Catálogos, 2004, ISBN 950-895-146-X, 222 pp.
- 55 OLIVEIRA, J; MORETTO, G; SGANGERLA, A. **Vida, técnica e responsabilidade**. São Paulo. PAULUS. 2015.
- 56 ORTÚZAR, M. G. Derechos humanos e información: de la privacidad a la efectiva igualdad de oportunidades en el contexto de salud. **Derecho y Ciencias Sociales**, 2010. Disponível em: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/15254/Documento_completo.pdf?sequence=1. Acesso em: 08/02/2016.
- 57 OSSEGE, A.; GARRAFA, V. **Bioética e mapeamento genético na seleção de trabalhadores**. Saúde debate, v. 39, n. 104, p. 226-238, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n104/0103-1104-sdeb-39-104-00226.pdf>. Acesso em: 04/10/2015.
- 58 PENA, S. D. J.; AZEVEDO, E. S. **Projeto Genoma Humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos**. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/ParteIIIgenoma.htm. Acesso em: 05/04/2015.
- 59 PESSINI, L. Código de ética de manipulação genética: alcance e interface com regulamentações correlatas. **Revista Parcerias Estratégicas**, p. 145, 2002. Disponível em: http://seer.cgee.org.br/index.php/parcerias_estrategicas/article/viewFile/218/212. Acesso em: 03/03/2015.

- 60 PESSINI, L; BERTACHINI, L; BACCHIFONTAINE, C. P; HOSSNE, W.S. **Bioética em tempos de globalização**. São Paulo. Loyola. 2015.
- 61 PESSOA, C.; GRAZINOLI, R. G. Policiamento Genético: o DNA publicizado em nome da segurança pública GENETIC POLICING: DNA publicized in the name of public security. **Revista de Ciências Sociais**, n. 37, p. 103-114, 2012. Disponível em:
<http://crawl.prod.proquest.com.s3.amazonaws.com/fpcache/f47eda6a526f7256d0092605f9af8406.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAJF7V7KNV2KKY2NUQ&Expires=1474204344&Signature=SE4tfj%2FrVLuUmdtqO3AIEjJ2RfM%3D>. Acesso em: 21/10/2015.
- 62 PIMENTEL, C. P.; GARRIDO, R. G. Policiamento Genético: o DNA publicizado em nome da segurança pública. **Revista Política & Trabalho**, v. 2, n. 37, 2012. Disponível em:
<http://search.proquest.com/openview/f47eda6a526f7256d0092605f9af8406/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040281>. Acesso em 10/11/2015.
- 63 POLIZELLO, A. **O desenvolvimento das ideias de herança de Francis Galton: 1865-1897**. Filosofia e História da Biologia, v. 6, n. 1, p. 1-17, 2011. Disponível em: <http://www.abfhib.org/FHB/FHB-06-1/FHB-6-1-01-Andreza-Polizello.pdf>. Acesso em: 11/11/2015.
- 64 PUGA, M. Información Genética Y Distribución En El Empleo. Florencia Luna Y Eduardo Rivera López (compiladores), **Ética y genética, Los problemas morales de la genética humana**, Buenos Aires, Catálogos, 2004, ISBN 950-895-146-X, 222 pp.
- 65 ROSE, N. **A Política da própria vida**. Tradução de Paulo Ferreira Valerio. São Paulo: Ed. Paulus, 2013.
- 66 RUTHERFORD, A. **Criação. a Origem da Vida. o Futuro da Vida**. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.
- 67 SANCHES, M. A. **Verbetes: Genética**. In: BORTOLETO FILHO, F; SOUZA, J.C.; KILPP, N.. (Org.). **Dicionário Brasileiro de Teologia**. São Paulo: ASTE, 2008, v. 1, p. 458-460. Disponível em:
<http://www.igrejasaojoseoperario.com.br/pdf/artigos/19.pdf>. Acesso em: 04/02/2015.
- 68 SANCHES, M. A. **Brincando de Deus: bioética e as marcas sociais da genética**. São Paulo: Ave-Maria, 2007.
- 69 SANCHES, M. A.; FEITOSA, G. D. **O impacto ético e social da pesquisa em genética**. **Revista Acadêmica : Ciências Agrárias e Ambientais** (PUCPR. Impresso), v. 4, p.85-97, 2006. Disponível em:
<http://igrejasaojoseoperario.com.br/pdf/artigos/13.pdf>. Acesso em: 09/06/2015.

- 70 SANTOS ALCÁNTARA, M. J. Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano. **Acta bioethica**, v. 10, n. 2, p. 191-200, 2004. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2004000200007. Acesso em: 09/02/2016.
- 71 SAUWEN, R. F.; HRYNIEXICZ, S. **O Direito “in vitro”: da bioética ao biodireito**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.
- 72 SCHIOCCHET, T. **Acesso às informações genéticas humanas e direitos da personalidade: impactos sobre o consentimento informado**. Disponível em: <http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Schiocchet-civilistica.com-a.1.n.1.2012.pdf>. Acesso em: 26/11/2015.
- 73 SILVA, A. L.; CABETTE, E. L. S. Informação genética, privacidade, autonomia pessoal e o dever de indenizar. **Revista Jus Navigandi**, Teresina, ano 19, n. 3999, 13 jun. 2014. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/29109>. Acesso em: 08/02/2016.
- 74 SILVA, A. L.; CABETTE, E. L. S.; CHACON, L. F. R. **Aconselhamento Genético e Responsabilidade Civil do Conselheiro Genético na Relação Médico-Paciente**. **Revista Jurídica On-line**, v. 1, n. 5, 2015. Disponível em: <http://www.revista.unisal.br/lo/index.php/revdir/article/view/176/138>. Acesso em: 08/02/2016.
- 75 SIMÓN-LORDA, P.; AYUSO-GARCÍA, C. **Venta de Pruebas Genéticas de Forma Directa al**. Spanish Journal of Critical Bioethics, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Pablo_Simon_Lorda/publication/260797709_SimonP_et_al_Venta_Directa_de_Pruebas_Geneticas_2014/links/0a85e53261f3b1b9b7000000.pdf. Acesso em: 09/02/2016.
- 76 SIQUEIRA, J. E. **Ética e tecnociência: uma abordagem segundo o princípio da responsabilidade de Hans Jonas**. Universidade Estadual de Londrina, 1998.
- 77 SONG, R. **Genética humana-Fabricando o futuro**. Edições Loyola, 2005.
- 78 SOUZA, V. J. **Projeto genoma humano**. Edições Loyola, 2004.
- 79 SPAREMBERGER, R. F. L.; THIESEN, A. B. O Direito de saber a nossa história: Identidade genética e dignidade humana na concepção da bioconstituição. **Rev. Direitos Fundamentais & Democracia**. Vol. 7, n. 7, (jan./jun. 2010), p. 33-65. Disponível em: <http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/2479/O%20direito%20de%20saber%20a%20nossa%20hist%C3%B3ria%20%20Identidade%20gen%C3%A9tica%20e%20dignidade%20humana%20na%20concep%C3%A7%C3%A3o%20da%20Bioconstitui%C3%A7%C3%A3o.pdf?sequence=1>. Acesso em: 06/12/2015.
- 80 TOLEDO, A. P. Bancos genéticos: “há questões que ainda se impõem e que devem ser respondidas”. **Instituto Umanitas Unisinos**. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos.br/entrevistas/546379-bancos-geneticos-ha-questoes->

[que-ainda-se-impoem-e-que-devem-ser-respondidas-entrevista-especial-com-andre-de-paiva-toledo](#). Acesso em: 23/11/2015.

- 81 UNESCO. **Declaração internacional sobre Bioética e Direitos Humanos:** Resolução aprovada pela Conferência Geral da UNESCO na sua 33ª Sessão. Paris: Unesco, 2005.
- 82 UNESCO. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.** Paris: Unesco, 2004.
- 83 UNESCO. **Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos.** Paris, Unesco, 1997.
- 84 VEGA, D. V. Incidencia de las pruebas genéticas en los contratos de seguro. **Revista Ibero-Latinoamericana de Seguros**, v. 23, n. 41, 2015. Disponível em: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/iberoseguros/article/view/12169/10014>. Acesso em: 08/02/2016.
- 85 VENTER, J. C. **Uma Vida Decodificada.** Trad. Ana Gibson. Rio de Janeiro. Elsevier, 2008.
- 86 VOGEL, F., MOTULSKY, A.G. **Genética Humana:** Problemas e Abordagens. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2000, 684 p.
- 87 WATSON, J. D. ; BERRY, A. **DNA: o segredo da vida.** Trad. Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.
- 88 YUTHAVONG, Y. **Tendencias futuras em 'biociencia' y biotecnología: consideraciones éticas ¿Por qué una Bioética Global? XX aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO**", Germán Solinis (Dir.), Ed. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), 2015, 168 pp.
- 89 ZATZ, M. **Genética: escolhas que nossos avós não faziam.** São Paulo: Globo, 2011.
- 90 ZUCCARO, C. **Bioética e valores no pós-moderno.** Edições Loyola, 2007.