

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

ELIS ROSANE SADE

**O POSICIONAMENTO SOCIAL EM RELAÇÃO À EDIÇÃO GÊNICA SOB A
PERSPECTIVA DO PRÍNCIPIO RESPONSABILIDADE DE HANS JONAS**

CURITIBA
2020

ELIS ROSANE SADE

**O POSICIONAMENTO SOCIAL EM RELAÇÃO À EDIÇÃO GÊNICA SOB A
PERSPECTIVA DO PRÍNCÍPIO RESPONSABILIDADE DE HANS JONAS**

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

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marta Luciane Fischer

CURITIBA

2020

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

S125p
2020 Sade, Elis Rosane
O posicionamento social em relação à edição gênica sob a perspectiva do princípio responsabilidade de Hans Jonas / Elis Rosane Sade ; orientadora, Marta Luciane Fischer. -- 2020
113 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2019.
Bibliografia: f. 89-100

1. Bioética. 2. Biologia molecular. 3. Testes genéticos. 4. Terapia genética. 5. Sistemas CRISPR-Cas. 6. Jonas, Hans, 1903-1993. I. Fischer, Marta Luciane. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 10/2020
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às nove horas do dia 26 de agosto do ano de dois mil e vinte, na sala on line <https://zoom.us/j/96364826890?pwd=bW80b1BnVG1LSU90MUNpWmJvYWhWQT09> realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "**O posicionamento social em relação à edição gênica sob a perspectiva do princípio da responsabilidade de Hans Jonas**" apresentada pela aluna **Elis Rosane Sade** sob orientação da Professora Doutora Marta Luciane Fischer como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Marta Luciane Fischer
Presidente (PUCPR)

Professor Doutor Mário Antonio Sanches
Membro interno (PUCPR)

Prof. Dr.ª Rosiane Guetter Mello
Membro externo (FPP)

Início: _9h00_ Término 11h00.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **Aprovado..** (aprovado/reprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de **30** dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: **Elis Rosane Sade**

Professor Doutor Mario Antonio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Aos meus amados filhos: Ramon, Rômulo e Renan, que iluminam o meu viver e a minha querida mãe Beatriz Mayer, que não está mais presente fisicamente, porém me inspirou como exemplo de mulher e de amor incondicional.

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora inesperada Professora Doutora Marta Luciane Fisher que aceitou esta empreitada na metade da jornada e que foi uma luz, dando-me compreensão, ideias e muito incentivo na finalização deste projeto.

A querida Professora Doutora Daiane Priscila Simão e Silva, minha orientadora inicial neste mestrado, mas que por motivos de força maior não pode concluir, grata por seu carinho, seu conhecimento e apoio.

Aos Docentes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) pelos ensinamentos e acolhimento.

Aos meus pais pelo dom da vida, sustento, educação e amor que me tornaram a pessoa que sou hoje.

A secretária Sandra Maria Lopes do programa de mestrado em Bioética por sua simpatia e disponibilidade em atender as demandas dos discentes.

Aos amigos e familiares pelo apoio nesta empreitada

Meu agradecimento especial à minha prima Caroline Nocera Bertton por sua amizade, colaboração e incentivo na realização deste projeto tão almejado.

E acima de tudo ao criador do Universo pelo dom da vida.

“Eu tentei 99 vezes e falhei, mas na centésima tentativa eu consegui, nunca desista de seus objetivos mesmo que esses pareçam impossíveis, a próxima tentativa pode ser a vitoriosa”.

Albert Einstein.

RESUMO

Nas últimas décadas, os avanços da biologia molecular, promoveram o surgimento de diversas tecnologias como, por exemplo, os testes genéticos diagnósticos e preditivos e mais recentemente uma nova técnica de edição gênica, denominada CRISPR (sistemas de Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas), que corta e edita com precisão uma sequência de DNA através de deleção ou substituição de bases, podendo corrigir mutações indesejáveis. É uma técnica bastante promissora, devidos as suas vantagens como a alta versatilidade, eficácia, especificidade e facilidade de uso, fornecendo perspectivas para a prevenção e tratamento de doenças. O presente estudo teve como objetivo caracterizar o posicionamento social referente à aceitação ou a não aceitação da edição gênica em adultos e embriões portadores da Doença de Huntington e referente às questões éticas advindas destas tecnologias tendo como ferramentas, o princípio da Responsabilidade de Hans Jonas. Neste estudo foi adotada a metodologia mista como um procedimento de coleta, análise e combinação de técnicas quantitativas e qualitativas. Utilizou-se o teste do qui-quadrado para a análise quantitativa e na abordagem qualitativa adotou-se análise de conteúdo de Bardin, onde foram construídas categorias principais e subcategorias das justificativas dadas pelos participantes do presente estudo. Resultados obtidos de uma amostra com 165 respondentes, sendo homens 39% e mulheres 61%, faixa etária predominante de 18 a 45 anos, onde 58% com ensino superior prevalecendo à aceitação da edição gênica em 78% dos participantes. Por tratar-se de uma técnica recente cujos benefícios e malefícios não são claramente conhecidos, gerando incertezas no meio científico, torna-se necessário um diálogo entre ciência e ética para equilibrar a posição de tais tecnologias em decisões políticas e elaboração de legislação e a sociedade precisa ser envolvida neste processo através da disponibilização dos avanços da genética mediada pela educação formal e não formal.

Palavras-chave: Edição gênica; CRISPR; Princípio da Responsabilidade

ABSTRACT

In recent decades, the advances in molecular biology have promoted or the emergence of various technologies such as, for example, diagnostic and predictive genetic tests, and more recently a new gene editing technique, called CRISPR (systems of Palindromic Repetitions Curtas Agrupadas e Regularmente Interpaçadas) , which cuts and edits with precision a DNA sequence through deletion or substitution of bases, being able to correct undesirable mutations. It is a very promising technique, due to its advantages such as high versatility, efficiency, specificity and ease of use, providing perspectives for the prevention and treatment of doenças. The present study has the objective of characterizing the social position regarding concordance or non-concordance of the genetic editing in adults and embryos carrying the Huntington's disease and referring to the ethical questions arising from these technologies I have as ferramentas, or Principle of Responsabilidade of Hans Jonas. Our study was adhered to mixed methodology as a procedure for queuing, analyzing and combining quantitative and qualitative techniques. The qui-squared test is used for a quantitative analysis and a qualitative approach in addition to the analysis of Bardin's content, whereby the main categories and subcategories of justifications are constructed given the participating hairs of this study. Results obtained from a sample of 165 respondents, being homens 39% and women 61%, with a predominant age of 18 to 45 years, with 58% as a higher age, prevailing in oil from edição gênica in 78% two participants. Because it is a recent technique whose benefits and evils are not clearly understood, generating uncertainties not scientific means, a dialogue between science and ethics is necessary to balance the position of these technologies in political decisions and elaboration of legislation in a precise society To be involved in this process through the availability of two genetic advances mediated by formal and non-formal education.

Key-words: genetic edição; CRISPR; Principle of Responsibility

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Capas das revistas Nature e Science	32
Figura 2 – Utilização do plasmídeo como vetor.....	38
Figura 3 – Utilização de DNA viral como vetor	39
Figura 4 – Mecanismo de progressão do sistema CRISPR/CAS9	43
Figura 5 –Sistemas CRISPR/CAS9.....	45
Figura 6 – Aplicações do CRISPR/CAS9	49

LISTA DE TABELAS

Quadro 1 – Critérios e exemplos das justificativas favoráveis e desfavoráveis ao procedimento da técnica de edição gênica	65
Tabela 1 – Frequência relativa das referências as categorias do posicionamento favorável ao procedimento da terapia de edição gênica considerando as variáveis: idade, sexo, ensino, área e religião.....	66
Tabela 2 – Frequência relativa das referências as categorias do posicionamento contrário ao procedimento da terapia de edição gênica considerando as variáveis: idade, sexo, ensino, área e religião.....	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AG	Aconselhamento genético
AMB	Associação Médica Brasileira
ASGH	American Society of Human Genetics
ATEA	Associação Brasileira de Ateus e Agnósticos
C&T	Ciência e Tecnologia
CGEE	Centro de Gestão e Estudos Estratégicos
DNA	Ácido desoxirribonucleico
CH	Câncer Hereditário
CMF	Conselho Federal de Medicina
CRISPR	Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas
DIDGH	Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos
DOE	Departamento de Energia
DBS	Quebra de Cadeia Dupla
DMJ	Doença de Machado-Joseph
DH	Doença de Huntington
DUBHU	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
ELSI	Implicações Éticas, Legais e Sociais do Projeto Genoma Humano
EUA	Estados Unidos da América
FOD	Food and Agriculture Organization
FDA	Food and Drug Administration
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority
HUGO	Organização do Genoma Humano
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MCTIC	Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações
NHGRI	Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma Humano
NIH	Instituto Nacional de Saúde
OGMs	Organismos geneticamente modificados
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAF	Polineuropatia Amiloidótica
PAM	Protospacer Adjacent Motif

PCR	Reação em cadeia da polimerase
PGH	Projeto Genoma humano
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
RNA	Ácido ribonucleico
RAC	Comitê Consultivo de DNA recombinante
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TALEN	Transcription Activator-Like Effector Nucleases
TCI	Termo de Consentimento Informado
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TD	Testes diagnósticos
TP	Testes preditivos
UNESCO	Organização Educacional, Científica e Cultural das Nações Unidas
ZFN	Zinc Fingers Nucleases

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1 PROBLEMATIZAÇÃO	17
1.2 HIPÓTESE	17
1.3 OBJETIVOS.....	18
1.3.1 objetivo geral	18
1.3.2 Objetivos Específicos	18
1.4 JUSTIFICATIVA	18
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	20
2.1 BIOÉTICA.....	20
2.1.1 HANS JONAS E O PRINCÍPIO RESPONSABILIDADE	23
2.2 AVANÇOS DA GENÉTICA.....	30
2.2.1 PROJETO GENOMA HUMANO.....	30
2.2.2 INFORMAÇÃO GENÉTICA.....	34
2.2.3 EXCEPCIONALISMO GENÉTICO	34
2.2.4 TERAPIA GÊNICA	35
2.2.5 EDIÇÃO GENÉTICA	40
2.2.5.1 CRISPR/CAS9	42
2.2.5.2 FUNCIONAMENTO DO CRISPR/CAS9.....	45
2.2.5.3 Vantagens e aplicações do CRISPR/CAS9.....	47
2.2.5.4 Aspectos éticos do CRISPR/CAS9	49
2.3 TESTES GENÉTICOS E CONTEXTO BIOÉTICO	51
2.3.1 TESTES GENÉTICOS	51
2.3.2 TESTES GENÉTICOS NEONATAL	55
2.3.3 TESTES GENÉTICOS DE VENDA DIRETA AO CONSUMIDOR	57
2.3.4 CONSENTIMENTO INFORMADO	59
2.3.5 CONTEXTO BIOÉTICO DOS TESTES GENÉTICOS.....	60
3. MATERIAL E MÉTODOS	62
4. RESULTADOS.....	65
5. DISCUSSÃO	70
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
7. REFERÊNCIAS.....	89
ANEXO 01 – JUSTIFICATIVAS DOS PARTICIPANTES	10

1. INTRODUÇÃO

Na população em geral, cada indivíduo pode apresentar diferentes versões, digamos assim, de um mesmo gene, sem que isto ocasione efeitos observáveis. Existem, no entanto, situações em que aquelas diferenças podem dar origem a profundas alterações que levam à gênese das chamadas doenças de fundo genético ou alterações hereditárias, designação esta que configura a possibilidade de transmissão das mesmas de geração a geração. É já longa a lista destas doenças com o diagnóstico amparado no uso de testes genéticos, como as anemias falciformes, diabetes, doença de Huntington, distrofia de Duchenne, doença de Alzheimer, fenilcetonúria, hemofilia, entre outras (CANDEIAS, 1991). Porém a evolução dos conhecimentos no domínio da análise do genoma humano permite-nos hoje não só diagnosticar com enorme precisão um número cada vez maior de doenças genéticas, como também detectar indivíduos saudáveis que, mais tarde, apresentarão ou poderão apresentar uma doença hereditária ou uma suscetibilidade aumentada para certas doenças comuns da vida adulta (BRAZ, 2008).

No entanto, mesmo uma vez demonstrada, a verdadeira utilidade clínica desta evolução, a mesma não pode ser alcançada se os pacientes ou consumidores forem incapazes de interpretar e compreender corretamente o significado da informação sobre risco genômico seja no contexto específico da atenção à saúde ou para o senso geral de bem-estar pessoal (HAGA, 2013).

Estudos sugerem que a alfabetização em saúde pode afetar a compreensão do risco genômico pessoal (LEA et al., 2011). Por exemplo, foi relatado que as mulheres com menor escolaridade em saúde relembram menos informações sobre um teste genético para prever a recorrência do câncer de mama (embora os participantes desses estudos não tenham realmente passado por testes genéticos) (LILLIE et al., 2007; BREWER et al., 2009). Da mesma forma, a alfabetização genética também pode afetar as atitudes, o interesse e a compreensão do público. A alfabetização genética refere-se ao conhecimento e à apreciação dos princípios genéticos básicos e, no contexto moderno, genômicos que informam a tomada de decisão pessoal e sustentam a participação efetiva em debates públicos sobre questões genéticas ou genômicas (MCINERNEY, 2002; BOWLING et al.,

2008). Alguns estudos relataram baixos níveis de compreensão pública de conceitos genéticos (por exemplo, localização de genes) e aplicações (por exemplo, triagem neonatal), embora os participantes mostrassem familiaridade com a terminologia genética (LANIE et al., 2004; LEA et al., 2011).

Proceder a uma testagem genética significa examinar o DNA de uma pessoa, o qual, geralmente pode ser extraído de células de uma amostra de sangue ou da mucosa bucal – para identificar uma mutação que anuncia uma doença ou desordem química (BARBOSA NETO & BRAZ, 2005). Em 2004 a UNESCO definiu “teste genético como o método que permite detectar a presença, ausência ou modificação de um determinado gene ou cromossomo, incluindo um teste indireto para um produto genético ou outro metabólito específico essencialmente indicativo de uma modificação genética específica”.

A maioria das doenças comuns do homem, como o câncer, a diabetes, a arteriosclerose e a hipertensão arterial, são multifatoriais, originando-se, de uma complexa interação entre vários genes de pequeno efeito e o ambiente (PENA & AZEVEDO, 1998). Nestas enfermidades, chamadas poligênicas, o que se detecta é somente uma predisposição aumentada, ou seja, a presença da mutação determina um risco aumentado em relação à população geral, mas não necessariamente implica na ocorrência futura da moléstia (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA CLINICA, 2007). Suas provas genéticas têm baixa previsibilidade e, embora as chances de manipulação do meio para evitar o adoecimento sejam melhores (PENA & AZEVEDO, 1998).

Porém mutações em um único gene podem ser capazes de, “sozinhas”, causarem uma doença genética. Nestes casos, o gene é dito de grande efeito, a doença é denominada monogênica e sua herança é classificada em autossômica dominante, recessiva ou ligada ao sexo (PENA & AZEVEDO, 1998). Como exemplo, temos várias doenças neurodegenerativas do adulto que apresentam recorrência familiar, entre elas: a doença de Huntington (DH); as ataxias espinocerebelares; doenças mitocondriais; doenças neuromusculares de início adulto; e formas familiares de demência, distonias, doença de Parkinson e neuropatias periféricas. A DH tem sido usada como o protótipo das doenças desse grupo, é condição autossômica dominante com alta penetrância que é dependente da idade, ou seja, os indivíduos portadores da mutação têm alta probabilidade de vir a desenvolver a doença em algum momento de suas vidas, sendo, no entanto, impossível determinar com

precisão a idade em que isso ocorrerá (PENA & AZEVEDO, 1998). Outro exemplo de doença monogênica é a doença Falciforme (DF) que apresenta padrão de herança autossômico recessivo, causada por um defeito na estrutura da cadeia beta da hemoglobina, que leva as hemácias a assumirem forma de lua minguante. As hemoglobinas variantes mais frequentes são a hemoglobina S (Hb S) e hemoglobina C (Hb C). O indivíduo heterozigoto é popularmente conhecido como “traço falcêmico” ou “traço falciforme” (Hb AS). Nos procedimentos de triagem neonatal em recém-nascidos, é possível identificar de forma diferenciada os indivíduos heterozigotos (Hb FAS) dos indivíduos homozigotos, ou seja, doentes (Hb FS) (LOPES-CENDE; JARDIM, 2007).

Neste contexto a edição gênica aparece como oportunidade para novas formas de tratamento. Segundo Lacadena entende-se por edição genética um tipo de engenharia em que determinados nucleotídeos do ácido desoxirribonucleico (DNA) é inserido, eliminado ou substituído no genoma de um organismo utilizando enzimas do tipo nucleases, chamadas “tesouras moleculares”. As nucleases produzem quebras de cadeia dupla em locais específicos do genoma e as quebras duplas do DNA podem ser reparadas por mecanismos de união de extremos não homólogos ou mediante reparação dirigida por homólogos, dando lugar a mutações controladas (BERGEL, 2017). O desenvolvimento de técnicas de edição abre caminho para a modificação do genoma de toda sorte de seres vivos. Essas técnicas afetam áreas diversas, como tratamento de doenças através da terapia gênica, pesquisa biomédica de base, agropecuária e ciências ambientais. Podem ser também usadas para personalizar características humanas para fins extra terapêuticos de melhoramento (FURTADO, 2017).

As novidades tecnológicas e descobertas científicas, cada vez mais, se aproximam do cotidiano da população em geral, e suas consequências são de importância direta para o cidadão e a sociedade. Assim como a alfabetização ortográfica e gramatical se tornou indispensável para o exercício pleno da cidadania no século XX, em tempos de vida artificial, recriação do Big-Bang, desastres ambientais em escala local e consequência global, a alfabetização científica e tecnológica é de suma importância para o cidadão do terceiro milênio (GÓES E OLIVEIRA, 2014).

Segundo Scheid, Ferrari e Delizoicov (2005), a sociedade contemporânea necessita de uma educação científica que atenda às exigências decorrentes do

estado atual do conhecimento científico e suas aplicações, especialmente na área da genética.

Este estudo pretende analisar o posicionamento social da aceitação ou da não aceitação da edição genética em adultos e embriões portadores da doença de Huntington e elencar os possíveis conflitos éticos advindos desta técnica, pautando a discussão na bioética através do princípio da responsabilidade de Hans Jonas.

1.1. PROBLEMATIZAÇÃO

A educação da população é a ferramenta a ser utilizada mediante a possibilidade da disponibilização das ferramentas da biotecnologia como os diferentes tipos de testes genéticos e mais recentemente a técnica de edição gênica denominada CRISPR-Cas9. Mas a população possui conhecimento básico sobre este tema? Identificam conflitos éticos na aplicação terapêutica da técnica de Edição genética? Quais conflitos éticos podem estar envolvidos nesta demanda? A questão da adequação ética do diagnóstico, e de outros avanços da genética, passa pela questão da educação. Cientistas têm pouco treinamento em ética, médicos pouco treinamento em genética. Griffiths (1993) cita cinco motivos pelos quais a educação na área de genética deve ser priorizada, entre eles a base genética de um grande número de doenças e a sua importância para a compreensão de questões sociais, como a diversidade e as diferenças raciais e entre os sexos.

O papel das sociedades científicas é justamente o de promover essa educação, a qual é talvez mais importante que a normatização do oferecimento destes serviços. Neste ponto, a Bioética, como campo interdisciplinar pode servir como mediadora de diferentes conhecimentos que devem ser integrados para que se possa utilizar de maneira adequada as possibilidades diagnósticas e terapêuticas oferecidas pela genética (MATTE& GOLDIM, 1998).

1.2. HIPÓTESE

Parte-se do pressuposto da falta de informação da população sobre genética básica e das técnicas disponíveis da biotecnologia como análise do DNA através dos testes genéticos e das terapias genéticas que são utilizadas para fins terapêuticos e das pesquisas da edição genética nas linhagens germinativas objetivando a cura e melhoria de tratamentos em várias doenças como o câncer, a anemia falciforme, a Síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV), cardiopatias

além da possibilidade de melhoramento genético gerando mudanças nas características fenotípicas. E que estas desinformações podem acarretar prejuízos éticos relacionados com a autonomia, confidencialidade e privacidade da informação genética, possibilidade de uma nova eugenia além da discriminação genética e das questões sociais como a justiça e equidade devido às dificuldades de acesso por questões financeiras ou por desconhecimento do tema.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. OBJETIVO GERAL

- Caracterizar o posicionamento social referente à aceitação ou a não aceitação da edição genética em adultos e embriões portadores da Doença de Huntington.

1.3.2. Objetivos específicos

- Analisar as justificativas dadas pelos participantes da pesquisa.
- Elaborar categorias das justificativas da amostra analisada.
- Discutir os aspectos bioéticos da edição genética no contexto do princípio da responsabilidade de Hans Jonas
- Discutir possíveis conflitos éticos elencados na pesquisa.

1.4. JUSTIFICATIVA

A biologia molecular tem fornecido as ferramentas básicas para os geneticistas se aprofundarem nos mecanismos moleculares que influem na variação das doenças. Deve-se destacar a responsabilidade científica e moral dos pesquisadores, uma vez que os cientistas devem imaginar as consequências morais da aplicação das diferentes ferramentas ofertadas pela biotecnologia como por exemplos, os testes genéticos e terapia gênica, que já estão disponíveis para a sociedade. O Projeto Genoma Humano gerou várias possibilidades, como identificação de genes associados a doenças com propriedades sinérgicas, mas modificando às vezes comportamentos ao intervir geneticamente no ser humano, trazendo benefícios ou malefícios sociais. O grande desafio é decidir o que a humanidade pretende em relação a este gigantesco salto (GOURLAT et al, 2010).

As questões éticas, legais e sociais nos testes genéticos e genômicos têm sido sujeitas a um estudo especial por várias razões. Primeiro, para algumas condições hereditárias, o teste genético pode fornecer informações poderosas de previsão sobre o futuro estado de saúde do indivíduo, profissionais da saúde e a sociedade, de forma mais ampla, têm se preocupado com os impactos de tal poder preditivo sobre o bem-estar psicológico daqueles que correm maior risco, assim como sobre o estigma e a discriminação. Em segundo lugar, a informação genética sobre um indivíduo fornece informações presuntivas sobre outros parentes "sanguíneos". A natureza familiar ou afim da informação genética apresenta desafios éticos, legais e sociais para o manejo apropriado dessas informações em contextos clínicos e de pesquisa. Em terceiro lugar, a informação genética e genômica são complexas, e os riscos para a saúde associados a essas informações são frequentemente probabilísticos. Isso significa que cuidados especiais e especialização são importantes para ordenar e interpretar muitos testes genéticos. Finalmente, a genética tem uma história conturbada, evidente durante a primeira metade do século XX, quando os conceitos genéticos foram mal interpretados e mal utilizados em detrimento dos grupos vulneráveis da sociedade. Testes genéticos e genômicos não são um desafio único em relação a considerações éticas, legais ou psicossociais, mas esses aspectos justificam uma reflexão cuidadosa e um elemento de cautela à medida que avaliamos os benefícios e riscos dessas tecnologias em evolução (BOTKIN et al, 2015).

A habilidade de fazer modificações pontuais no genoma humano tem sido o objetivo da Medicina desde o conhecimento do DNA como unidade básica da hereditariedade. Entende-se terapia gênica como a capacidade do melhoramento genético por meio da correção de genes alterados (mutados) ou modificações sítio-específicas, que tenham como alvo o tratamento terapêutico com potencial tratamento de doenças causadas por desordens em genes recessivos (fibrose cística, hemofilia, distrofia muscular e anemia falciforme), doenças genéticas adquiridas como câncer, e determinadas infecções virais, como AIDS (GONÇALVES & PAIVA, 2017).

Com base no mecanismo do sistema imune-adaptativo de procarionte, foi desenvolvida a técnica CRISPR, que viabiliza a edição de sequências de DNA alvo-específica do genoma de qualquer organismo pela ação exclusiva de somente três moléculas: a Nuclease (cas9), responsável pela clivagem do DNA dupla fita; um

RNA guia, que guia o complexo até o alvo; e o DNA alvo (GONÇALVES E PAIVA, 2017).

Avanços científicos recentes tornaram a edição do genoma, mais eficiente, precisa e flexível, como nunca antes. Estes avanços causaram uma explosão de interesse em todo o mundo, a respeito de caminhos possíveis em que a edição do genoma pode aprimorar a saúde do ser humano. A velocidade com que estas tecnologias avançam e são aplicadas, tem gerado muita preocupação ética, se era apropriado a estes sistemas governarem estas tecnologias, além de, como e quando o público deveria ser engajado em tais decisões (DAIANE & PESSINI, 2017).

A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) aprovou em 1997 a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, estabelecendo que a clonagem humana não deva ser permitida. Como este diploma não tem força de lei, o que se observa é que, pouco a pouco, os países vão flexibilizando suas posições e vários países já permitem experiências para fins terapêuticos e a edição genética está acontecendo apesar das várias críticas, em linhagem germinativa. Como a sociedade em geral vê a questão do uso terapêutico da edição genética?

1. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. BIOÉTICA

Foi o desenvolvimento das Ciências Biológicas que fez surgir à bioética como uma ponte que liga a reflexão – que se dá no complexo e plural universo da ética – aos avanços ocorridos nas biociências e no mundo da saúde. A bioética é nova, como igualmente novo são inúmeros procedimentos, tais como: transplantes de órgãos, inúmeras cirurgias, cultura celular, monitoramento eletrônico de órgãos. A bioética é desse modo, o fruto do esforço de todos aqueles que entendem que cada novo movimento das biociências precisa ser acompanhado por outro movimento: o da reflexão crítica sobre tal novidade. Cada conquista inusitada precisa ser acompanhada de uma reflexão sobre suas consequências para a sociedade. Cada novo procedimento precisa ser seguido de orientações que possam garantir a continuidade e o aprimoramento do processo de cuidar (SANCHES, 2007).

Em 1927, em um artigo publicado no periódico alemão Kosmos, Fritz Jahr utilizou pela primeira vez a palavra bioética (bio + ethik). Esse autor caracterizou a

Bioética como sendo o reconhecimento de obrigações éticas, não apenas com relação ao ser humano, mas para com todos os seres vivos e propôs o “imperativo bioético”: respeita todo ser vivo essencialmente como um fim em si mesmo e trata-o, se possível, como tal (GOLDIM, 2006).

Em 1970, Potter cunha o neologismo “*Bioethics*” utilizando-o em dois escritos. Primeiramente, num artigo intitulado “*Bioethics, science of survival*”, publicado em *Persp. Biol. Med* 14:27-153, 1970 e no livro *Bioethics, bridge to the future* (1971). Esta publicação é dedicada a Aldo Leopold, um renomado professor na Universidade de Wisconsin que pioneiramente começou a discutir uma “Ética da terra”. Este neologismo apareceu na mídia, em 19 de abril de 1971, quando a Revista Time publicou um longo artigo com o seguinte título “*Man into superman: the promise and peril of the new genetics*”, em que o livro de Potter foi citado (PESSINI, 2013).

Na contracapa do seu livro *Bioethics: bridge to the future*, lemos:

“Ar e água poluída, explosão populacional, ecologia, conservação – muitas vozes falam, muitas definições são dadas. Quem está certo? As ideias se entrecruzam e existem argumentos conflitivos que confundem as questões e atrasam a ação. Qual é a resposta? O homem realmente está colocando em risco o seu meio ambiente? Não seria necessário aprimorar as condições que ele criou? A ameaça de sobrevivência é real ou se trata de pura propaganda de alguns teóricos histéricos? (...) esta nova ciência, bioética, combina o trabalho dos humanistas e cientistas, cujos objetivos são sabedoria e conhecimento. A sabedoria é definida como a maneira de usar o conhecimento para o bem social. A busca de sabedoria tem uma nova orientação porque a sobrevivência do homem está em jogo. Os valores éticos devem ser testados em termos de futuro e não podem ser divorciados dos fatos biológicos. Ações que diminuem as chances de sobrevivência humana são imorais e devem ser julgadas em termos do conhecimento disponível e no monitoramento de “parâmetros de sobrevivência que são indicados pelos cientistas e humanistas” (Potter, 1971).

E na introdução de seu livro *Bioethics: Bridge to the Future*, diz que:

“*Se existem duas culturas que parecem incapazes de dialogar – as ciências e as humanidades – e se isto se apresenta como uma razão pela qual o futuro se apresenta duvidoso, então, possivelmente, poderíamos construir uma ponte para o futuro, apresentando a bioética como essa ponte entre as duas culturas*” (Potter, 1971).

Nessa obra, o autor indicou a bioética como um campo interdisciplinar do conhecimento direcionado a garantir a sobrevivência da humanidade frente aos riscos causados por ações humanas e por desordens naturais. Ou seja, tratava-se de uma abordagem global que pouco se aproximava do que mais tarde seria

reconhecido como o campo hegemônico da bioética. De fato, o pioneirismo de Potter só veio a ser devidamente reconhecido nos anos 1990, sobretudo após a realização do IV Congresso Mundial de Bioética, em Tóquio, quando o autor, já muito idoso, participou por videoconferência, como convidado especial do evento (DA CUNHA, 2016).

Porém existe outro pesquisador que reivindica a paternidade do termo “bioética”. É o obstetra holandês, André Hellegers, da Universidade de Georgetown, em Washington, D.C. que seis meses após a aparição do livro pioneiro de Potter, *Bioethics: bridge to the future*, utiliza esta expressão no nome do novo centro de estudos: Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics. Hoje este Centro é conhecido simplesmente como Instituto Kennedy de Bioética. Hellegers animou um grupo de discussão de médicos e teólogos (protestantes e católicos) que viam com preocupação crítica o progresso médico tecnológico, o qual apresentava enormes e intrincados desafios aos sistemas éticos do mundo ocidental (PESSINI, 2013).

A consolidação deste campo da ética aplicada ocorreu, sobretudo, após a publicação do Relatório Belmont (1978), documento que sintetizou orientações éticas para a realização de pesquisas biomédicas e comportamentais envolvendo seres humanos naquele país. A repercussão pública sobre abusos em investigações científicas envolvendo grupos vulneráveis (incluindo população negra empobrecida, idosos e crianças) é considerada fator determinante para o estabelecimento da bioética como um campo de discussão pública sobre conflitos éticos envolvendo as ciências biomédicas e as práticas clínicas. A publicação da *Encyclopedia of Bioethics* em 1978 e do livro *Principles of Biomedical Ethics* em 1973 consolidaram no âmbito acadêmico a identidade biomédica que até hoje caracteriza a bioética naquele país (CUNHA, 2016).

Portanto, em seu berço, a bioética tem dupla paternidade e duplo enfoque de um lado, problemas de macrobioética, com inspiração na perspectiva de Potter, de outro, problemas de microbioética ou bioética clínica, com nítida sustentação no legado de Hellegers. Embora, no presente, a importância das duas perspectivas seja reconhecida pelos estudiosos do campo, Potter não deixou de expressar sua decepção em relação ao curso que a bioética seguiu, mesmo reconhecendo a importância da perspectiva de Georgetown: “*minha própria visão da bioética exige uma visão muito mais ampla*”. Com a combinação de conhecimento científico e

filosófico (mais tarde chamada Global Bioética) 11 pretendia consolidar uma abordagem que fosse além da ética aplicada – como a bioética foi entendida em relação à medicina (PESSINI, 2013).

Os temas e as propostas abordados no livro “Bioethics: bridge to the Future” – que até hoje não foi reimpresso ou reeditado nos EUA – podem explicar o porquê a bioética hegemônica ignorou Potter por tantas décadas. Nessa obra, Potter abordava conflitos éticos sensíveis ao discurso hegemônico das esferas científicas, políticas e religiosas de seu país. Em um contexto de guerra fria, “boom populacional” e identificação das primeiras consequências ambientais da revolução industrial, o autor partia do pressuposto de que a sobrevivência da humanidade estava em risco devido à incapacidade de estruturar uma área do conhecimento voltada a estabelecer parâmetros éticos para o desenvolvimento civilizacional. Assim, ao defender a necessidade de uma regulação ética do crescimento econômico e do desenvolvimento científico, Potter violava aspectos inegociáveis do discurso liberal americano. Por outro lado, ao defender a necessidade de um controle populacional voluntário e criticar os discursos religiosos que interditavam o avanço de políticas para saúde reprodutiva, regulação do aborto e planejamento familiar, Potter violava também aspectos sagrados do discurso conservador local, tornando-se, assim, inconveniente aos dois principais campos políticos da cultura norte-americana (DA CUNHA, 2016).

2.1.1. HANS JONAS E O PRINCÍPIO RESPONSABILIDADE

Hans Jonas (1903-1993) nasceu na Alemanha, filho de imigrantes judeus. Foi aluno de Martin Heidegger na Universidade de Freiburg (1921-1923) e na Universidade de Marburg (1924-1928). Entre os anos de 1940-1945 foi soldado da brigada judia do exército Britânico. Em 1949, transferiu-se para o Canadá, onde foi professor visitante nas Universidades de Montreal e Ottawa. Em 1955 mudou-se para os Estados Unidos, em Nova York, e faleceu nesta cidade em 1993, aos 90 anos. Hans Jonas foi marcado por uma forte influência do pensamento de Heidegger, da fenomenologia de Husserl, dos estudos históricos com Rudolf Bultman, além de pertencer ao círculo intelectual de Hannah Arendt, Karl Jaspers, entre outros (PESSINI, 2014).

Hans Jonas é considerado o último representante do grupo dos filósofos judeus nascidos na Alemanha. Viveu durante quase todo século XX presenciando

grandes mudanças e problemas que ocorreram em tal período. Além de vivenciar a crise europeia nas décadas de 20 e 30, Jonas presenciou a Primeira e a Segunda Guerra Mundial, o advento do Nazismo, e o triunfo da sociedade tecnológica. Poder presenciar e analisar o estado real dos acontecimentos, fez com que Hans Jonas observasse e refletisse sobre a forma com que o desenvolvimento tecnológico, oriundo da técnica, foi decisivo para alargar em grande escala, destruições em grandezas nunca imagináveis. Para Jonas, o impacto que as bombas atômicas causaram durante a II Guerra Mundial, inaugurou uma reflexão nova e angustiada no mundo ocidental (BATTESTIN & GHIGGI, 2010). O ser humano dava-se conta de ter poder e ser capaz de destruir a si próprio e ao mundo ao seu redor (PESSINI, 2014).

Nessa obra, Jonas antevê, no choque causado pelas bombas atômicas de Hiroshima e Nagasaki, o marco inicial do abuso do domínio do homem sobre a natureza, causando sua destruição. A evolução de uma tecnologia com grande potencial destruidor e devastador como essa, estaria interpelando a estruturação de uma nova ética, capaz de impor limites à evolução tecnológica acelerada e descontrolada. Jonas, mais do que a consciência de um apocalipse brusco, teria percebido também a possibilidade de um apocalipse gradual decorrente do perigo crescente dos riscos do progresso técnico global e seu uso inadequado (ALENCASTRO, 2009).

A obra fundamental e mais famosa de Hans Jonas é “O Princípio Responsabilidade: ensaio para uma ética para a civilização tecnológica”, publicada em 1979 em alemão, com tradução para o Inglês em 1994, e para o português em 2006 (JONAS, 2006). Esta obra se constitui na Bíblia da primeira geração tecnológica insatisfeita do após Guerra. E constituiu-se num grande sucesso editorial para além do campo filosófico (PESSINI, 2014). A proposta de Hans Jonas em sua obra fundamental, *O Princípio da responsabilidade* é a de “*elaborar uma nova ética para a civilização tecnológica pautada pelo princípio da responsabilidade*”. Uma nova ética para os novos tempos supera “a ética antropológica”, e nasce uma “ética bio-cosmocêntrica”, em que o horizonte de referência não é mais apenas o ser humano, circunscrito ao aqui e agora, do tempo presente (Ética tradicional), mas a vida do cosmos, com todos os seres vivos, o mundo da biosfera (extra-humano) no futuro (PESSINI, 2014).

Nas primeiras linhas do prólogo do Princípio Responsabilidade, Hans Jonas alerta para o fato de que a ciência e a técnica atuais, impulsionadas incessantemente pela atividade econômica, estão pondo em movimento forças nunca antes conhecidas, cujos efeitos destrutivos, remotos e cumulativos da intervenção negativa sobre a natureza, passam a exigir uma nova reflexão no campo da ética; uma ética que evite, mediante contenções voluntárias, que o poder tecnológico conduza os homens a um desastre (ALENCASTRO, 2009).

Jonas quer chamar a atenção para a insuficiência dos imperativos éticos tradicionais diante das “novas” dimensões do agir coletivo. A ética tradicional já não tem categorias consensualmente convincentes para sustentar um debate sobre a ação humana com o meio em que estamos vivendo. No entanto, é central considerar a emergência de uma ética que garanta a existência humana e de todas as formas de vida existentes na biosfera. Jonas propõe o Princípio Responsabilidade, como sendo um princípio ético para a civilização tecnológica (BATTESTIN & GHIGGI, 2010).

Para Jonas, a técnica adquiriu na contemporaneidade atributos que eram típicos da divindade na antiguidade, “onipotência e onipresença”. Assiste-se ao inescrupuloso extermínio da natureza e à desumanização do ser humano. Para ele “a técnica não é algo em si, ruim, nem poderia ser rotulada, *à priori*, de má”. É o seu mal emprego que gera consequências negativas e danosas para o próprio ser humano. Perante o caráter apocalíptico e catastrófico da técnica bem-sucedida, devemos refletir desenvolver uma postura de reverência e temor (PESSINI, 2014). Para Jonas, o ser humano na era da técnica é representado pela imagem de Prometeu desacorrentado liberado do castigo eterno dos grilhões e da ave de rapina que vem lhe devorar o fígado, agora ele está entregue unicamente a si mesmo (PESSINI, 2014). Diz Jonas nas primeiras páginas da introdução de sua obra fundamental, “O Princípio da Responsabilidade”.

“O Prometeu definitivamente desacorrentado”, ao qual a ciência confere poderes jamais conhecidos e a economia um impulso irrefreável, clama por uma ética que através de freios voluntários, impeça o poder homens de se transformar em uma desgraça para eles mesmos. A tese de partida deste livro é a premissa de que a técnica moderna se converteu em ameaça, ou que esta se juntou àquela de modo indissolúvel, eis o que configura essa tese fundamental (JONAS, 2006).

Outro aspecto dos riscos das modernas tecnologias, apontado por Hans Jonas, é o fato de que, durante muito tempo, a entidade ‘homem’ apareceu como constante e situada fora do campo da techné transformadora; contudo, hoje as modernas tecnologias, particularmente as biotecnologias, são capazes de introduzir elementos completamente novos e fazer, do homem, o objeto do seu agir. *“O próprio homem passou a figurar entre os objetos da técnica. O homo faber aplica sua arte sobre si mesmo e se habilita a refabricar inventivamente o inventor e o confeccionador de todo o resto”* (JONAS, 2006, p. 57). O prolongamento da vida, o controle do comportamento humano e a manipulação genética testemunham de forma contundente esse salto qualitativo no agir humano (ALENCASTRO, 2009).

Uma crítica muito pontual de um filósofo que ousou, em meio à caótica filosofia pós-moderna, propor um novo imperativo ético com embasamento metafísico, que agrega a responsabilidade à ação ética: Hans Jonas. Uma de suas teses principais é a de que um novo imperativo ético deve ter como principal requisito a manutenção de uma vida humana autêntica sobre a terra e que os atos regidos sob esse novo imperativo possam garantir a permanência de gerações futuras. Gerações que sequer existem e que, por isso mesmo, não são capazes de reivindicar o seu direito à existência (SOUZA, 2010).

E o princípio ético capaz de dar conta dessas pretensões, deveria ser formulado, segundo Jonas, mais ou menos assim:

“Age de modo que os efeitos de tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma autêntica vida humana sobre a Terra”. Ou em termos negativos: “Age de modo que os efeitos da tua ação não sejam destrutivos para a futura possibilidade desta vida”, ou simplesmente: “Não ponhas em perigo as condições necessárias de continuidade indefinida da humanidade sobre a Terra”; ou, outra vez formulado positivamente: ‘Inclui em tua escolha presente, a futura integridade do homem, como um dos objetos do teu querer’ (JONAS, 2006).

Para Jonas o imperativo categórico de Kant, apresenta uma preocupação somente com o presente, não incluindo as gerações futuras. Ao comparar com o Imperativo categórico kantiano, ele diz:

“O imperativo categórico de Kant se endereçava ao indivíduo e seu critério era momentâneo (...). O novo imperativo invoca outra coerência não aquela do ato em acordo com ele mesmo, mas aquela de seus ‘efeitos últimos para a continuidade da atividade humana no futuro. (...) imperativo se estende em direção a um previsível futuro concreto, que constitui a dimensão inacabada de nossa responsabilidade (JONAS, 2006)

Jonas propõe um dever moral de responsabilidade com a existência humana futura, colocando a responsabilidade no centro da ética. O objeto da ética não se circunscreverá apenas ao bem humano, mas se estenderá ao bem das coisas extra-humanas, abarcando a biosfera. O seu ponto de partida é a “heurística do temor”, como um sentimento fundador da responsabilidade e essa, como força capaz de moldar um imperativo ético para este novo tempo (PESSINI, 2014).

Outrora, o homem podia confiar na perenidade da natureza, do todo no qual sua ação interferia de forma superficial, sem alterar seu equilíbrio próprio. Desde sempre o homem fez uso da técnica e interveio na natureza. Mas essas intervenções, até então, eram localizadas e superficiais e o homem ainda era pequeno perante os elementos sobre os quais intervinha, de forma sempre efêmera e precária e sem prejudicar sua essência. Podemos dizer assim, que a ética tradicional é antropocêntrica e voltada à proximidade geográfica e temporal (ao “aqui” e ao “agora” do agir), sem preocupações com o mundo extra-humano e com o *“longo trajeto das consequências deixado a cargo do acaso ou da providência”* (JONAS, 2006, p.31-36).

Jonas quer chamar a atenção para a insuficiência dos imperativos éticos tradicionais diante das “novas” dimensões do agir coletivo. A ética tradicional já não tem categorias consensualmente convincentes para sustentar um debate sobre a ação humana com o meio em que estamos vivendo. No entanto, é central considerar a emergência de uma ética que garanta a existência humana e de todas as formas de vida existentes na biosfera. Jonas propõe o Princípio Responsabilidade, como sendo um princípio ético para a civilização tecnológica (BATTESTIN & GHIGGI, 2010).

Ao tentar justificar a responsabilidade para com as futuras gerações, uma responsabilidade não recíproca, Jonas (2006, p.90) o faz utilizando uma comparação com o dever que os pais têm para com os filhos, o que para ele seria o arquétipo de toda a ação responsável, e que se encontraria poderosamente implantado pela natureza nos seres humanos (ALENCASTRO, 2009).

O arquétipo de responsabilidade total é o recém-nascido, face à sua total vulnerabilidade e radical dependência dos pais, e ao mesmo tempo seu profundo traço/marca impresso como alteridade “presente”. A sua total vulnerabilidade exige cuidados e se torna mais forte ainda porque o estado da criança está fora dos parâmetros de reciprocidade (alteridade assimétrica). e se insere no contexto de

uma relação de gratuidade, tipificando a materialização mais profunda do sentimento de proteção e acolhida daquele pequenino ser, no caso em questão, um bebê. Sem este cuidado, o bebê não sobreviverá, mas morrerá (PESSINI, 2014). Para Jonas:

“O recém-nascido reúne em si a força do existente, que se auto reconhece e a queixosa importância do ‘não ser ainda’, o incondicional fim de todos os viventes e o ‘ainda ter de se tornar’ das suas próprias capacidades, para garantir aquele fim. Esse ‘ter de se tornar’ é um estado intermediário – uma suspensão do ser indefeso sobre o não ser – que uma casualidade terá de socorrer. Na insuficiência radical do recém-nascido ontologicamente que seus pais o protejam contra sua queda no nada e que e que se encarreguem de seu devir futuro. A aceitação desse encargo estaria contida no ato da procriação. Sua observância (mesmo que por meio de outras pessoas) torna-se um devir irrecusável diante de um ser cuja existência autônoma depende dele inteiramente”.(JONAS, 2006).

Para Jonas a responsabilidade é ontológica e refere-se ao futuro longínquo da humanidade, estendendo-se aos descendentes, ou seja, abarca um futuro ilimitado. Deve-se ter responsabilidade para com uma humanidade que ainda não existe; ser responsável por outras pessoas que ainda estão por nascer e que, por conta disso, não podem, ainda, reivindicar para si um ambiente saudável para viver. Não é uma relação de reciprocidade, tal como prescrito nas éticas tradicionais. O dever para com os descendentes é muito profundo e só pode ser entendido quando se compara com o que as éticas tradicionais sugerem, no caso dos deveres dos pais para com os filhos, um dever de total entrega e não reciprocidade para com o outro. (ALENCASTRO, 2009).

Para Jonas, a prudência “é o cerne do nosso agir moral”. Ele se utiliza da heurística do medo para fazer frente ao poder de evolução evocado pela técnica: trata-se de uma distorção hipotética da condição futura do Ser optando pela primazia do mau prognóstico, pois “é necessário dar mais profecia da desgraça do que da salvação” (JONAS, 2006, p. 77). Ao refletirmos sobre as ameaças, vislumbrando o mal, podemos escolher a melhor ação para o presente. O medo aqui tem sentido de aprendizado, pois antecipa as condições desastrosas a serem evitadas (PESSINI, 2014). A prudência considera a existência do acaso, da incerteza, do risco, do desconhecido, componentes da realidade científica em que a modernidade está imersa. É ela – a prudência – que possibilita certa previsibilidade para com o futuro, tão necessária na discussão dos resultados da ciência e da tecnologia. A prudência, também, determina o que é necessário escolher e o que é necessário evitar (ALENCASTRO, 2009).

A Heurística do Medo é considerada viável para o descompasso entre a previsão e o poder da ação. A categoria Heurística do Medo é a capacidade humana de solucionar problemas imprevistos, servindo como critério seguro para a avaliação dos perigos apresentados pela técnica (BATTESTIN & GHIGGI, 2010).

Conter tal progresso deveria ser visto como nada mais do que uma precaução inteligente, acompanhada de uma simples decência em relação aos nossos descendentes. O medo que faz parte da responsabilidade não é aquele que nos aconselha a não agir, mas aquele que nos convida a agir. Trata-se de um medo que tem a ver com o objeto da responsabilidade. Trata-se de assumir a responsabilidade pelo futuro do homem (JONAS, 2006).

Hans Jonas (2006) entende que o medo é primordial para uma ética da responsabilidade, pois é através dele que o ser humano poderá agir e refletir sobre o destino da humanidade. *“O sacrifício do futuro em prol do presente não é logicamente mais refutável do que o sacrifício do presente a favor do futuro. A diferença está apenas em que, em um caso, a série segue adiante e, no outro, não”* (JONAS, 2006, p. 47).

Diante da incerteza e do risco tecnológico, a resposta que Jonas oferece é sempre precaução e cautela, pois, para ele, a ação deve ser sempre avaliada em função dos seus piores prognósticos. Considerando as possibilidades de riscos e danos insanáveis, inclusive para as gerações futuras, a proposta que nos oferece é uma abordagem extremamente cuidadosa das situações a serem avaliadas (ALENCASTRO, 2009).

A complexidade das relações causais na ordem social e na biosfera, que desafia qualquer cálculo (inclusive o eletrônico); o caráter essencialmente insondável do homem, que sempre nos reserva surpresas; e a imprevisibilidade, ou seja, a incapacidade de prever as futuras invenções. [...]. Em todo caso, a extrapolação requerida exige um grau de ciência maior do que o que já existe no extrapolandum tecnológico (JONAS, 2006).

Jonas (2006, p. 76-77) afirma que a *“impotência de nosso saber com respeito a prognóstico de longo prazo” faz com que, “nos assuntos dessas eventualidades capitais se dê mais peso à ameaça do que à promessa”*. Torna-se, portanto, *“necessário dar mais ouvidos à profecia da desgraça do que à profecia da salvação”*.

Vivemos grandes mudanças e conflitos nesta primeira década do século XXI e Hans Jonas pode ser considerado um dos alicerces do pensamento filosófico contemporâneo. Sua contribuição teórica busca responder aos inúmeros desafios trazidos pela civilização tecnológica. Jonas vivenciou a ameaça da existência de seres vivos frente à destruição da biosfera (BATTESTIN & GHIGGI, 2010).

Hans Jonas determinou o Princípio Responsabilidade como sendo uma ética em que o mundo animal, vegetal, mineral, biosfera e estratosfera passam a fazer parte da esfera da responsabilidade. A reflexão sobre a incerteza da vida futura é resultante de um equívoco cometido ao isolar o ser humano do restante da natureza (sendo o homem a própria Natureza). Somente uma ética fundamentada na magnitude do ser, poderia ter um significado real e verdadeiro das coisas em si (BATTESTIN & GHIGGI, 2010).

Para *“Ser é necessário existir, e para existir é necessário viver e ter deveres, porém, (...) somente uma ética fundada na amplitude do Ser pode ter significado”* (JONAS, 2006). Desta forma, entendemos que somos seres com capacidades de entendimento, tendo liberdade para agir com responsabilidade frente aos nossos atos (BATTESTIN & GHIGGI, 2010).

2.2. AVANÇOS DA GENÉTICA

As experiências do monge Gregor Mendel com linhagens puras de ervilhas que se iniciaram em 1856 nos jardins do monastério em Brunn e ignoradas até depois de sua morte, marcaram o início da genética moderna. A grande contribuição de Mendel foi demonstrar que as características hereditárias correspondem a unidades discretas, que são separadas e recombinadas de diversas maneiras em cada geração. Essas unidades discretas foram subsequentemente chamadas de genes. Os estudos de Mendel formaram a base para o desenvolvimento da genética. Outra enorme contribuição foi à descoberta da estrutura em dupla hélice do DNA por Watson e Crick em 1953. Em 2003, ano que se comemorou 50 anos dessa descoberta também foi alcançado um marco para a ciência: o sequenciamento do genoma humano. O genoma é a totalidade do material genético de um indivíduo ou de uma espécie. O genoma pode ser comparado a um manual de instruções que guia as células desde o óvulo fecundado pelo espermatozoide durante o seu desenvolvimento até o final da vida de um organismo (BANDEIRA, et al, 2006)

2.2.1. PROJETO GENOMA HUMANO

O desejo de realizar um mapeamento e sequenciamento genético e assim promover um amplo estudo do genoma humano surgiu no início dos anos 1980 com o biólogo molecular Robert Sinsheimer, que propôs a ideia da criação de um instituto para o sequenciamento do genoma humano na Universidade da Califórnia em Santa

Cruz. Sinsheimer expôs essa ideia em 1985 nesta universidade em um encontro de cientistas cuja maioria era formada por biólogos moleculares dos Estados Unidos. Esse encontro gerou o primeiro debate sobre o tema. Vários cientistas ficaram animados com a proposta entre eles Walter Gilbert e Renato Dulbecco, cientista italiano que escreveu em maio de 1986 para a revista Science, que a pesquisa do câncer seria acelerada com este projeto, foi a primeira publicação da ideia num jornal de larga circulação na comunidade científica (SANCHES, 2007).

Em 1986 o Departamento de Energia dos EUA promoveu um workshop para avaliar os métodos disponíveis para detecção de mutações durante o qual divulgou a ideia de mapear o genoma humano. O projeto foi lançado nos EUA quatro anos depois, patrocinado pelo Instituto Nacional da Saúde (NIH) e pelo Departamento de Energia (DOE). A proposta era mapear todo o patrimônio genético do homem. No entanto, a proposta de mapear e sequenciar o genoma humano não se restringiu aos EUA. Centros de pesquisas de vários países desenvolvidos, como a França, a Inglaterra e o Japão, estavam também empenhados na pesquisa genômica. Uma organização internacional denominada Organização do Genoma Humano (HUGO), foi criada em 1988 para coordenar os esforços da pesquisa genômica, organizar os conhecimentos adquiridos nos vários centros em um banco de dados centralizado nos EUA e disseminar as aplicações e implicações éticas, sociais e legais decorrentes desses estudos (GOLDIM & MATTE, 2006; SANCHES, 2007).

As pesquisas do genoma humano bancada por recursos públicos norte-americanos, recebe um desafio externo quando o ex-cientista da NIH Graig Venter, em 1987 anuncia que sua companhia privada, a Celera Genomics, entregaria em três anos o sequenciamento completo do genoma humano. Isso provocou o aceleração da pesquisa pelo setor público. No começo do ano 2000, Graig Venter anunciou que terminaria a pesquisa até na metade daquele ano, provocando reações negativas, pois o grande receio da comunidade científica internacional era que a Celera Genomics concluísse o trabalho antes do consórcio público internacional e que encaminhasse parte do genoma para patenteamento, colocando em risco o enorme investimento público feito no PGH (SANCHES 2007).

Depois de alguns acordos, em 26 de junho de 2000 foi anunciado o término de um “primeiro rascunho do genoma humano”, numa cerimônia que reuniu na Casa Branca, Francis Collins representando o PGH Internacional e Graig Venter

da Celera Genomics. Um segundo “término” do PGH ocorreu no início de 2001, no dia 12 de fevereiro, anunciando que o genoma humano estava completamente mapeado e sequenciado. Inicialmente acreditava-se numa publicação conjunta, mas houve problemas e ambos publicaram simultaneamente seus trabalhos, porém em revistas separadas, o da Celera Genomics na revista Science e do consórcio público na revista Nature (Figura 1). A conclusão oficial do projeto aconteceu em abril de 2003, junto às comemorações dos cinquenta anos de descrição da estrutura molecular do DNA (SANCHES 2007).

Figura 1 Capas das revistas Nature e Science, respectivamente de 15 e 16 de fevereiro de 2001



Fonte: disponível em <https://www.elmundo.es/ciencia/genoma/expertos/01.html> acesso em 28/07/20

Em razão da grande importância e do potencial para intervenção no genoma humano advindos do PGH, desde o início, foi criado o Programa de Pesquisa de Implicações Éticas, Legais e Sociais (ELSI), sendo destinado 3 a 5% do orçamento anual do PGH, propondo uma formação bioética sobre a pesquisa do genoma humano e as possíveis consequências práticas desse, como por exemplo: aconselhamento genético, exames genéticos, o impacto social da engenharia genética, estudos em populações indígenas, a estigmatização pela doença genética,

privacidade da informação genética, entre outros. O objetivo é maximizar os benefícios do uso da genética e minimizar os prejuízos de sua aplicação para a sociedade (CORRÊA, 2002).

Algumas consequências diretas do PGH devem ser mencionadas: a) a redução de custos dos exames inclusive para o consumidor, o que para a saúde pública é interessante; b) a concretização de possível base científica para o renascimento da "nova" eugenia, que no século XIX existia de maneira empírica; c) o estabelecimento de um modelo para a discussão de questões éticas levando em conta os preceitos da bioética, talvez ainda não de maneira satisfatória; d) todo conhecimento gerado e trazido para os consumidores também os faz demandar por mais assistência nos assuntos ligados à genética para que suas decisões sejam tomadas baseadas em explicações científicas e não apenas empíricas. De certa forma concede-se certo poder decisório ao cidadão comum que passa agora a ter acesso aos códigos genéticos, antes acessíveis apenas aos membros da equipe de saúde e, além disso poder decidir sobre o destino de sua prole (BANDEIRA et al, 2006).

No decorrer de um pouco mais de duas décadas, o Projeto Genoma Humano se mostrou um dos ícones de avanço científico e tecnológico. Claramente abordado neste período, o PGH foi notícia recorrente, sendo eventualmente citado em artigos com outras abordagens, sobretudo após a consolidação das tecnologias de sequenciamento, onde o genoma de diversas espécies ganhou bancos de dados, em um crescente esforço de descrição biológica. De forma similar aos taxonomistas e sistematas, que caracterizam uma espécie pela sua morfologia, agora o genoma tem seus caracteres identificados (GÓES & DE OLIVEIRA 2014).

2.2.2. INFORMAÇÃO GENÉTICA

A informação genética distingue-se, entre outros motivos, dos restantes dados médicos, por ser contínua e estável ao longo de toda a vida dos indivíduos, de poder transcender o estado de saúde do indivíduo ao revelar características pessoais e predisposições futuras, levar à identificação dos indivíduos e poder revelar informações também sobre toda a sua família (EVANS & BURKE, 2008).

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). Segundo Azambuja 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).

Alguns autores concordam que muitos resultados de testes genéticos podem causar vários prejuízos como: estigmatização, discórdia familiar e problemas psicológicos. Consequentemente, afirmam que os testes genéticos devem ser realizados com apoio clínico diferenciado e que devem ser aplicados elevados padrões tanto ao nível do consentimento informado como da proteção da privacidade do indivíduo e respectiva família (GREEN; BOTKIN, 2003).

2.2..3. EXCEPCIONALISMO GENÉTICO

O excepcionalismo genético é definido como “a *convicção de que a informação genética é fundamentalmente diferente de outros tipos de informação de saúde e deverá, portanto, ser protegida de uma forma especial*” (LAVINHA, 2013). O excepcionalismo genético é então a prática de tratar a informação genética de forma diferente da restante informação médica. De fato, a informação genética é, inegavelmente, diferente dos exames de imagem ou bioquímicos. Contudo e especialmente no que toca à privacidade em saúde, todos os tipos de informação devem ser privados e protegidos, embora devido às suas características a informação genética possa impor algumas considerações especiais em termos de privacidade e acesso (EVANS & KHOURY, 2010).

O pressuposto de que os testes de DNA devem ser tratados de forma diferente implica a aceitação do reducionismo ou determinismo genético. O reducionismo genético é a concepção ultra simplista segundo a qual os traços fenotípicos dos seres humanos são uma consequência direta de fatores genéticos. A abordagem reducionista poderá ser útil na identificação de associações genótipo/doença e na elucidação da etiopatogenia num contexto de investigação, mas é incapaz de refletir a forma como os genes operam nos sistemas biológicos complexos (HALLIDAY ET AL 2004).

2.2.4. TERAPIA GÊNICA

O termo *biotecnologia* foi usado pela primeira vez em 1919, pelo engenheiro húngaro Karl Ereky, mas sua definição oficial aconteceu em 1992 na Convenção sobre Diversidade Biológica. Essa foi posteriormente ratificada por 168 países e aceita pela Food and Agriculture Organization (FAO) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como sendo: "qualquer aplicação tecnológica que usa sistemas biológicos, organismos vivos ou seus derivados, para criar ou modificar produtos e processos para usos específicos". A biotecnologia é uma das práticas mais antigas da humanidade, pois seu emprego na produção de cerveja e pão inicia-se no antigo Egito entre 4000-2000 a.C. (FERRO, 2010).

Inicialmente, a biotecnologia esteve centrada na utilização das técnicas de fermentação para a produção de alimentos e cultivo de microrganismos para a fabricação de antibióticos, a exemplo do uso de culturas de *Penicillium notatum* para a produção da penicilina, cuja ação antibiótica foi descoberta em 1929 (BENNETT & CHUNG, 2001)

A partir do desenvolvimento da técnica do DNA recombinante, permitindo a transferência de material genético entre organismos vivos através de meios bioquímicos, passaram a existir dois conceitos de biotecnologia: a biotecnologia tradicional que aproveita a ação de organismos vivos não modificados para a obtenção de produtos e a biotecnologia moderna. Esta última está associada à possibilidade de obtenção de produtos e substâncias através das novas técnicas de engenharia genética para criar ou modificar produtos, e não só do cruzamento de espécies já existentes na natureza (ALBAGLI, 1998).

A terapia gênica é um método que se baseia na inserção de genes terapêuticos, utilizando para isso a tecnologia do DNA recombinante, tendo como principal intuito promover a cura de doenças genéticas ou não. A terapia gênica, portanto, apresenta-se com uma ampla aplicação, podendo ser utilizada em uma diversidade de doenças. Seu amplo emprego é devido à utilização de genes saudáveis, para suprir os genes defeituosos ou até mesmo potencializar os genes presentes (LINDEN, 2010).

Geralmente, a terapia genética pode ser categorizada em duas categorias - terapia genética de linha germinativa e terapia genética somática. A diferença entre

essas duas abordagens é que, na terapia genética somática, o material genético é inserido em algumas células-alvo, mas a mudança não é repassada para a próxima geração, enquanto que na terapia genética da linha germinativa, o gene terapêutico ou modificado será repassado para a próxima geração. Essa diferença é importante, uma vez que a legislação atual permite a terapia genética apenas em células somáticas (WIRTH; PARKER; HERTTUALA, 2013).

Os primeiros estudos referentes à terapia genica começaram em 1928, onde Frederick Griffith um bacteriologista britânico publicou um relatório que abordava a modificação de um tipo pneumocócico não virulento, em um tipo virulento. Ele infectou camundongos com a mistura de bactérias vivas, da forma R não virulenta do pneumococo do tipo I, com bactérias, inativadas pelo calor, da forma S virulenta do pneumococo do tipo II. O resultado foi à morte dos camundongos por pneumonia (WIRTH; PARKER; HERTTUALA, 2013).

Vários outros estudos surgiram após este experimento de Griffith e na década de 40, levando em consideração seu experimento com transformações em *Bacillus subtilis*, juntamente com a esposa Elizabeth Szybalska, o Dr. Wacław Szybalski isolou mutantes definidos e que possuíam facilidade no processo de seleção de células humanas para projetar experimentos com intuito de abordar mutações, mutagenicidade, recombinações gênicas e as transformações possíveis pelo DNA. Tinha como principal objetivo averiguar a possibilidade de aplicação da terapia gênica mediada por DNA, para células humanas e animais, por meio de desenvolvimento de procariontes (SZYBALSKI, 2013).

Em dezembro de 1988, o Comitê Consultivo de DNA Recombinante (RAC) aprovou o primeiro protocolo clínico que possuía como intuito introduzir um determinado gene estranho em humanos. Pela primeira vez, em 14 de setembro de 1990, a FDA (*Food and Drug Administration* - Administração de Alimentos e Remédios) permitiu que fosse realizado o primeiro teste de terapia gênica como forma terapêutica em humanos. Os testes foram feitos em duas crianças que por sua vez eram acometidos por uma deficiência de adenosina desaminase. Trata-se de uma patologia monogenética que causa imunodeficiência grave. O tratamento foi à base de leucócitos removidos do sangue desses pacientes e alterados in vivo para determinar o gene normal na produção de adenosina desaminase (IBRAHEEM; ELAISSARI; FESSI, 2013).

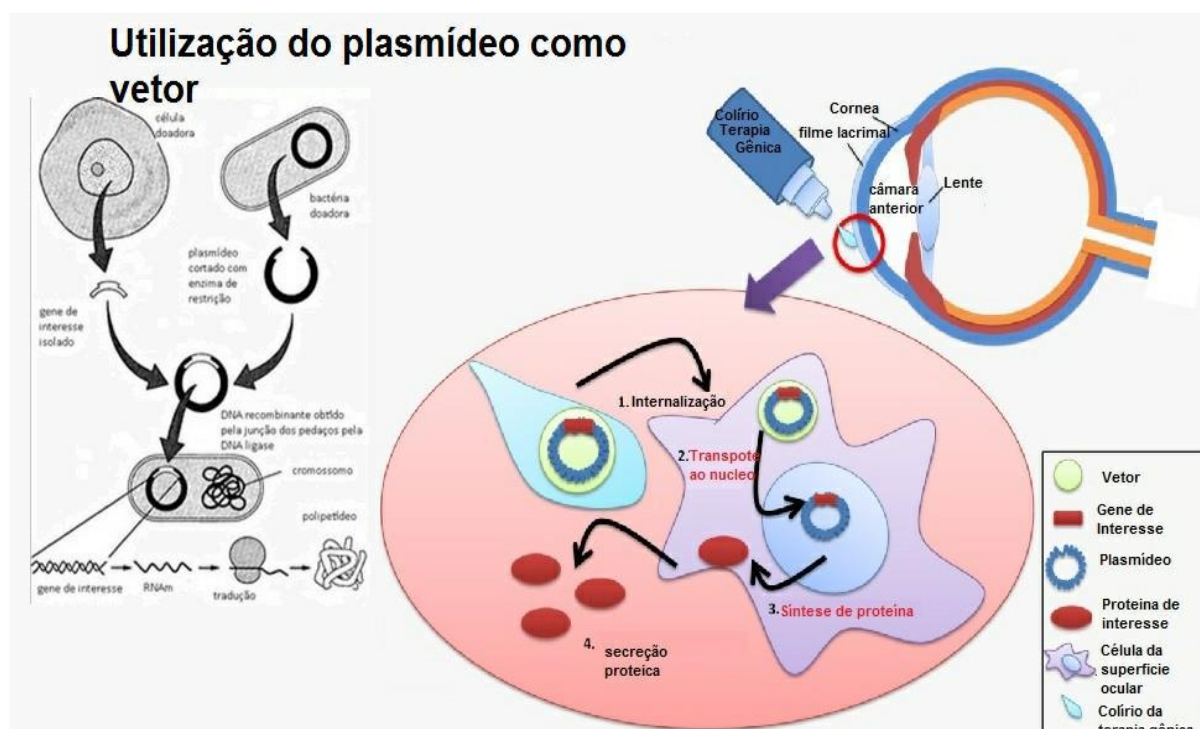
A terapia gênica consiste basicamente em introduzir em uma determinada célula-alvo um fragmento de material genético que terá como resultado uma cura ou a desaceleração da progressão de uma determinada doença. Contudo, para alcançar este objetivo, é necessária uma tecnologia que torne capaz a transferência dos genes para uma vasta gama de tecidos, células e órgãos, tendo como principal obstáculo, o desenvolvimento de vetores que são capazes de atender todos os requisitos necessários para a produção em massa e transporte do material genético com segurança (LINDEN, 2010).

Os vetores que foram criados são divididos em duas categorias, sendo os vetores não virais e virais. Os vetores não virais basicamente são de DNA, que podem ser entregues através de injeções, lipossomas ou até mesmo nano partículas. Embora esses vetores possam ser produzidos em grandes quantidades, estão sujeitos a apresentar maiores problemas imunológicos, sofrendo assim com transferências ineficientes dos genes. Além dos problemas para transferência do gene, os genes transferidos tendem a ser transitórios impedindo a aplicação em casos aonde se torna necessária a expressão sustentada de um gene de interesse para atuar nos doentes (LIU, KIRN; 2008). Os vetores virais, como o próprio nome sugere, são derivados de vírus que apresentam genomas tanto de RNA ou DNA, sendo representados como vetores não integrantes e integrantes (LINDEN, 2010).

Existem três classes de vetores que ganharam destaque, e que atualmente estão em desenvolvimento, que são os plasmídeos, vetores virais e vetores nano estruturados. Os plasmídeos são basicamente sequências circulares de DNA, que são relativamente simples, no entanto, são extremamente eficazes para a expressão de gene, sendo deste modo possível a inserção de um gene terapêutico (VERMA; WEITZMAN, 2005).

Essa inserção do gene deverá ser realizada através da técnica de DNA recombinante. Para que os plasmídeos sejam introduzidos (figura 1), é necessário que a resistência celular seja vencida e para que isso ocorra, torna-se necessário que a membrana celular seja fragilizada. Isso pode ocorrer por diversos métodos, como por exemplo, a utilização de choques elétricos (eletroporação) ou até mesmo de substâncias que vão atuar quimicamente na membrana celular, enfraquecendo-a (LINDEN, 2010).

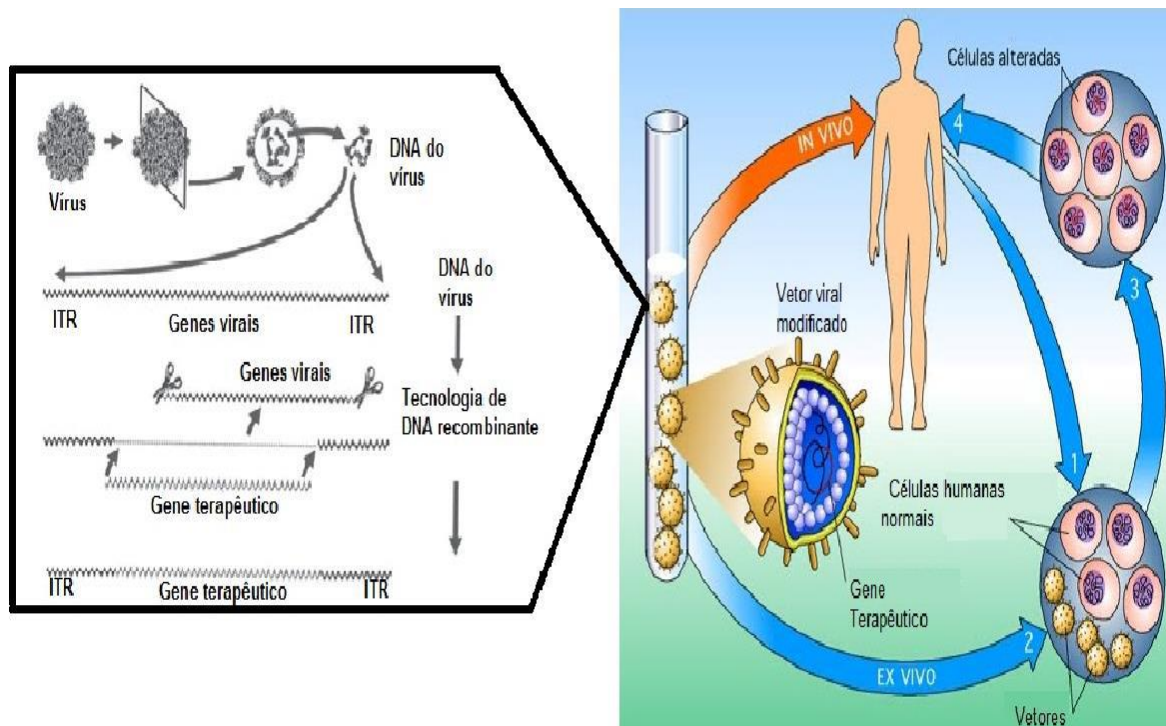
Figura 2 - Gene de interesse isolado e inserido em um plasmídeo, através da técnica de DNA recombinante. Uma vez inserido, a bactéria passa a sintetizar a proteína de interesse, denominada proteína recombinante (COSTA; AFONSO; DIAS, 2018)



Os vetores plasmidiais são limitados a apenas algumas determinadas circunstâncias. Os vetores virais, não apresentam a mesma dificuldade que os plasmidiais, pois esses microrganismos são especializados em invadir as células (figura 2), e introduzir seu material genético nela (LINDEN, 2010).

Por fim, os vetores nano estruturados são outra forma de introdução de DNA que se baseia em nanotecnologia. Essa técnica avançada baseia-se em polímeros que vão formar redes para prender o gene de interesse, e só irão soltar esse gene quando penetrarem nas células alvos, funcionando de forma similar a vesículas de lipídeos que contém o DNA. Tais polímeros possuem a capacidade de se fundir com a membrana presente nas células, e liberar seu conteúdo dentro das mesmas (AMER, 2014).

Figura 3 – Utilização do DNA viral como vetor. O esquema de construção do vetor demonstra que o DNA viral contém vários genes que são responsáveis pelo seu ciclo de vida, no entanto para sua utilização como vetor, apenas o DNA marcado em regiões terminais com a sigla ITR, já são o suficiente. A realização do processo baseia-se em substituir os genes virais patogênicos por genes terapêuticos, usando desta forma a técnica do DNA recombinante, após a realização deste processo o vírus é encapsulado e aplicado no paciente (LINDEN, 2010).



Na área da saúde, a biotecnologia tem sido aplicada para o desenvolvimento de vacinas, terapia gênica e celular, desenvolvimento e uso de células-tronco embrionárias, bem como no desenvolvimento de biofármacos, que podem ser entendidos como proteínas recombinantes destinadas à terapêutica (GIBSON et al., 2010). Como exemplo, em 1978, o uso da biotecnologia permitiu o desenvolvimento do primeiro biofármaco produzido por bactérias, a insulina recombinante humana. Fato que permitiu reduzir significativamente problemas associados à impureza da substância, originalmente purificada do pâncreas de animais, facilitando o tratamento da diabetes (FERRO, 2010). Atualmente, mais de 350 medicamentos elaborados com auxílio da biotecnologia estão sendo aprovados para tratamento de mais de 150 doenças (FARDELONE & BRANCHI, 2006).

Algumas técnicas biológicas, como a manipulação de DNA, a produção de embriões humanos em laboratório, a clonagem para utilização em transplantes, a terapia gênica, a manipulação de células germinativas, a seleção de características genéticas (eugenia) nas primeiras divisões celulares no processamento da fecundação assistida, o diagnóstico precoce de doenças hereditárias tardias e cálculos atuariais nas empresas de seguro ou de emprego são apenas alguns exemplos das várias aplicações já em curso (FONSECA, 2009).

Tal estado de coisas coloca a discussão dessas aplicações das biotecnologias no centro da reflexão ética. Entre os autores que se ocupam desse problema, Hans Jonas foi um dos precursores. No final da década de 1970, ele já compreendia necessidade de elaborar, no seu Princípio Responsabilidade (1979), uma “ética para a civilização tecnológica”. Desde o início, ele se posiciona criticamente, pois, embora não rejeite os benefícios das tecnologias, vê também seus riscos potenciais e contra eles nos adverte (FONSECA, 2009).

2.2.5. EDIÇÃO GENÉTICA

A evolução das espécies se deu a partir de mutações aleatórias na estrutura do DNA, sendo elas positivas ou não para a sobrevivência da espécie, fato esse que se dá pela seleção natural que seleciona aqueles indivíduos com características que melhor se adaptam ao ambiente e, esses, são capazes de gerar descendentes férteis, passando as mutações como parte de sua informação genética para os seus descendentes. Algumas dessas alterações serão expressas a nível fenotípico, podendo contribuir ou não para a sobrevivência da espécie. Enquanto outras podem gerar doenças, como Doença de Huntington, Fibrose Cística e Anemia Falciforme, por isso, a genética se mostra uma área de grande interesse para pesquisadores da área da saúde, incluindo técnicas para suprir a expressão de determinados genes e, de forma mais ambiciosa, de desenvolver mecanismos para alteração do DNA. (MENDES & APÓSTOLO, 2018).

A edição genética tem um proveitoso uso de novas tecnologias que podem ser introduzidas na quebra de uma determinada região da dupla fita de DNA, sendo que essa quebra do DNA é bastante útil, pois ativa o sistema de reparo de DNA natural da célula, que pode ser explorado para melhorar significativamente a eficiência de introduzir alterações da qual o indivíduo seja favorecido com a mutação realizada no genoma, e não uma mutação indesejável levando a complicações. (MUSURUNU, 2017).

Em 1974, foi criada a técnica denominada TALEN (*Transcription Activator-Like Effector Nucleases*) para realizar a edição do DNA. Nas pesquisas realizadas em bacteriófagos (vírus que atacam bactérias), as enzimas que possibilitaram realizar as respectivas mutações foram denominadas de “tesouras genéticas”, caracterizando o início da Engenharia Genética. As repercussões sobre a possibilidade de alterar o próprio código do DNA ao invés de apenas descrevê-lo,

associada a pouca precisão do método TALEN, causaram preocupações na comunidade científica, de modo que foi proposta e amplamente acatada uma moratória voluntária das pesquisas, para a discussão do assunto. Em 1975 foi realizado o Congresso Internacional sobre Moléculas de DNA Recombinante, na cidade de Asilomar, Califórnia. A mencionada conferência, na qual participaram cientistas e representantes da sociedade, motivou a elaboração de normas de biossegurança e limites das pesquisas com DNA recombinante (LAUXEN & GOLDIM, 2015).

A busca pelo aperfeiçoamento da edição do DNA levou ao desenvolvimento da técnica ZFN (*Zinc Fingers Nucleases*). A tecnologia aprimorou o método TALEN e melhorou a precisão da edição de sequências de DNA manipuladas em laboratórios. A nova técnica apenas refinou o procedimento existente, de modo que não gerou maiores repercussões éticas, nem tampouco alterações nas regras de biossegurança (LAUXEN & GOLDIM, 2015).

Com todo o avanço tecnológico, as pesquisas e experimentos realizados foram possíveis o descobrimento de uma nova técnica, denominada CRISPR/Cas9 (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*). O sistema formado por repetições palindrômicas curtas, interespaçadas e regularmente agrupadas (AREND et al., 2016), é uma ferramenta poderosa para modificação genética, onde é capaz de reconhecer uma região e realizar a edição (MEN et al., 2017).

AS outras técnicas de edição genética, ZFNs e TALEN, reconhecem sequências de DNA específicas através de interações proteína-DNA, enquanto que a especificidade do DNA das proteínas Cas, o RNA é guiado. Comparado com ZFNs e TALENs, o CRISPR/Cas9 permite uma maior especificidade através do uso de RNAs de guia único (sgRNAs), com a vantagem de que a sequência pode ser projetada e gerada rapidamente. Outra vantagem principal do sistema CRISPR/Cas9 sobre ZFNs e TALENs é que múltiplos gens podem ser editados simultaneamente com o uso de diferentes sgRNAs. Essas características tornam CRISPR/Cas9 muito útil para estudar interações genéticas de múltiplos genes de controle (WU et al., 2017).

O desenvolvimento da tecnologia CRISPR-Cas9 vem trazendo perspectivas de cura de doenças e representa o protótipo de terapia genética. Diferentes estratégias biológicas para a engenharia genômica têm aparecido, mas a maioria revela limitações relacionadas à baixa eficiência, manutenção ou riscos

significativos. O mecanismo apresenta uma maneira muito mais simples e segura para a modificação do gene alvo. Vários estudos em células e modelos animais têm sido publicados, demonstrando suas vantagens com relação às técnicas de terapia gênica convencionais. Estudos crescentes estão sendo realizados para o tratamento de determinados grupos de doenças genéticas (CARVALHO et al., 2015).

2.2.5.1. CRISPR/Cas9

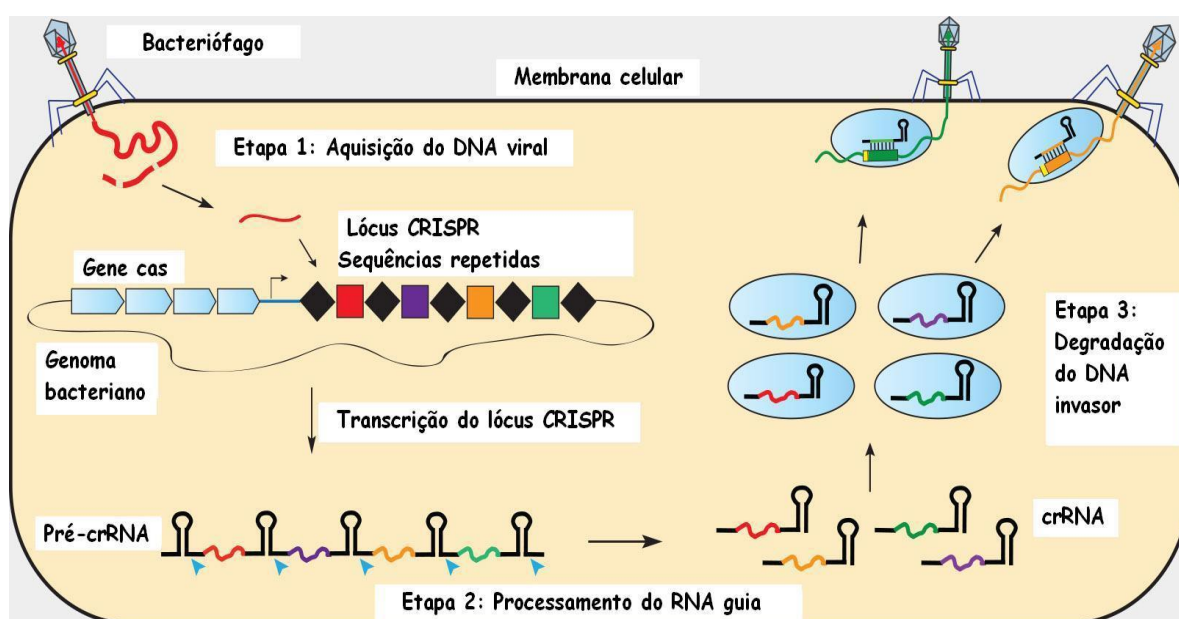
Em meados da década de 80, pesquisadores identificaram uma região contendo um padrão incomum nas bactérias *Escherichia coli*, uma sequência altamente variada e intercalada por outra sequência repetida sem função conhecida (GONÇALVES & PAIVA, 2017). No ano de 2005, sabia-se que as sequências antes observadas, eram de origem extracromossomais, fazendo parte de uma memória imunológica contra invasores como fagos e plasmídeos (MARRAFFINI & SONTHEIMER, 2010; MOJICA et. al., 2005)

Posteriormente o conhecimento sobre este “sistema imune” foi aperfeiçoado pelas pesquisadoras, Emanuelle Charpentier (professora da Hannover Medical School, na Alemanha) e sua colega de trabalho Jennifer Doudna (professora na Universidade de Berkeley na Califórnia). Iniciaram um projeto de pesquisa básico, destinado a desvendar como as bactérias atacam as infecções virais. Observaram que as bactérias possuem um sistema imunológico adaptativo, chamado CRISPR que lhes permite detectar o DNA viral e destruí-lo. Junto a esse sistema foi descoberta uma proteína denominada Cas9, capaz de procurar, clivar e degradar o DNA do vírus. Essa proteína é encontrada na *Streptococcus Pyogenes*, uma bactéria conhecida por causar infecção na garganta. E através do estudo dessa proteína, Cas9, perceberam que poderiam usá-la como ferramenta para edição de genomas (CAETANO et. al., 2019).

As repetições palindrômicas curtas com intervalos intercalados, ou CRISPRs, estão repetindo sequências encontradas no código genético das bactérias. Eles são intercalados com "espaçadores" - trechos únicos de DNA que as bactérias retêm de vírus invasores, criando um registro genético de seus encontros maliciosos. Em um encontro repetitivo com um vírus, uma bactéria pode produzir um trecho de RNA que corresponde à sequência viral, usando o material em seu arquivo de espaçadores. Esse "RNA guia" se une a enzimas Cas de corte de DNA, codificadas por genes associados a CRISPR próximos, para procurar e "clivar" as

sequências virais correspondentes, impedindo que o vírus se replique. Ao projetar o RNA guia, os pesquisadores podem programar as enzimas Cas - mais comumente Cas9 - para combinar o DNA em locais específicos que desejam cortar no genoma de uma célula. Isso desencadeia um reparo de DNA que pode resultar em mudanças de sequência precisas para o gene de interesse (DOUDNA, 2015). A figura 2 esquematiza o sistema CRISPR/Cas estudado pelas cientistas Doudna e Charpentier.

Figura 4: Mecanismo de progressão do sistema CRISPR/Cas.



Fonte: Adaptado de The Doudna Lab, 2012.

Pesquisas realizadas com o uso do método em camundongos demonstraram o potencial de cura de doenças que ocorrem em seres humanos (YIN, et. al., 2014). Posteriormente, cientistas chineses alteraram, com sucesso, sequências específicas de DNA em macacos, possibilitando a geração de macacos com doenças humanas, tais como Alzheimer e Parkinson, para servirem como modelos no diagnóstico e tratamento de doenças graves em seres humanos (NIU, et. al., 2014). A reação inicial, favorável às pesquisas, passou a indagar a adequação em espécies com tão alto grau de desenvolvimento. Os maiores questionamentos referem-se ao direito de gerar intencionalmente linhagens de animais portadores de doenças tão graves, assim como à possibilidade de patenteamento das respectivas linhagens e a consequente apropriação do patrimônio genético por companhias ou pessoas. (LAUXEN & GOLDIM, 2015).

Em abril de 2015, foi publicado o resultado de nova pesquisa realizada na China, que utilizou o mecanismo CRISPR-Cas9 para a edição de sequências de DNA em embriões humanos. A pesquisa envolveu 86 embriões produzidos para fins de reprodução assistida, considerados inviáveis por terem três conjuntos de 23 cromossomos, ao invés de dois, como seria o normal. O objetivo dos cientistas foi a substituição de um gene cuja mutação está associada à doença Beta-Talassemia. Dos 86 embriões utilizados na pesquisa, 71 (82,6%) sobreviveram ao procedimento inicial de edição do DNA. No final do experimento, apenas sete embriões apresentaram a recombinação desejada. Foram verificadas, também, outras substituições de sequências não desejadas, que poderiam acarretar mutações inesperadas. Os autores sugeriram que mais pesquisas seriam necessárias para verificar a viabilidade de aplicação do método utilizando embriões normais (LIANG, et al., 2015).

Em setembro de 2015, uma cientista britânica solicitou autorização para pesquisar a utilização do sistema em embriões humanos excedentes, visando investigar o grau de eficiência do método de CRISPR-Cas9, sem envolver sequências associadas a doenças. A finalidade seria conhecer melhor o desenvolvimento embrionário inicial e o potencial de aplicação da técnica para pesquisas com células-tronco. A solicitação foi encaminhada ao órgão governamental britânico denominado Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia (Human Fertilisation and Embryology Authority - HFEA), responsável pela pesquisa envolvendo embriões (CRESSEY; ABBOTT; LEDFORD, 2015).

A ideia de corrigir as sequências de DNA do genoma de pessoas com doenças genéticas existe desde a década de 1970, quando este tipo de intervenção terapêutica ficou conhecido como terapia gênica. Na atualidade há uma grande quantidade de pesquisas que buscam a criação de terapias baseadas na intervenção genética de células humanas, cuja informação contida no DNA pode originar uma proteína “defeituosa” capaz de ocasionar uma doença. A maioria das pesquisas que vem sendo realizadas tem por objetivo intervir apenas nas células somáticas do organismo, ou seja, que não serão transmitidas para os descendentes, porém, nos últimos anos desenvolveu-se a capacidade técnica de realizar experimentos de modificação genética em células embrionárias ou da linhagem germinal humana, implicando em controversas questões éticas. A polêmica gerada em torno da tecnologia CRISPR/Cas9 não está relacionada apenas ao seu alto

potencial de edição ou grau de precisão nesta edição, mas também a facilidade de seu uso e suas aplicações (SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

2.2.5.2. Funcionamento do CRISPR/CAS9

O sistema CRISPR/Cas9 tem como base o mecanismo de defesa bacteriano contra o vírus invasor, que ao detectar um DNA viral já conhecido, produz duas fitas de RNAs curtos, onde uma delas terá a sequência correspondente a do vírus invasor (Figura 1). CRISPR/Cas9 depende de sistemas endógenos de reparo e recombinação para completar o processo de clivagem, como introns de auto-emenda, nucleases de dedo de zinco e nucleases efetoras (GONÇALVES & PAIVA, 2017).

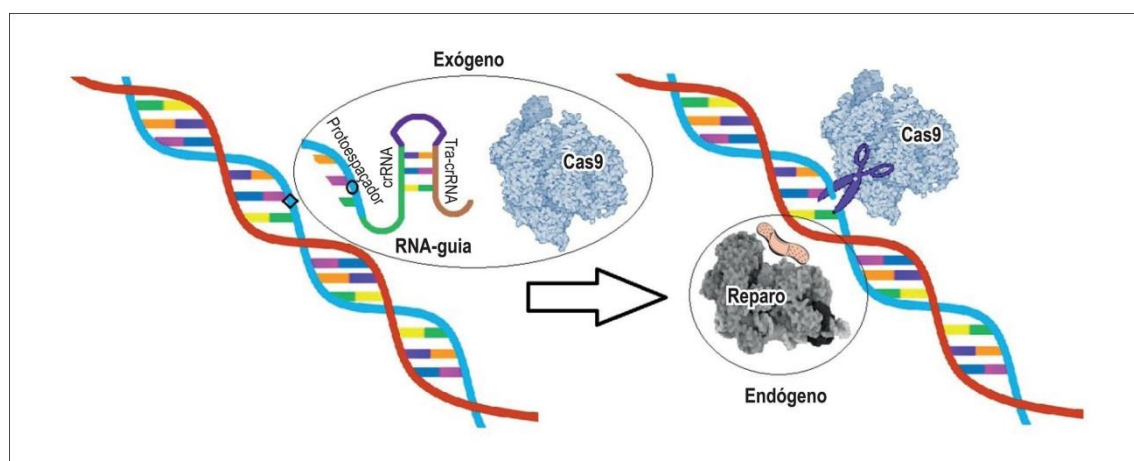


Figura 5: Sistema CRISPR/Cas9 - mecanismo de reconhecimento do alvo.
Fonte: AREND *et al.*, 2017

O sistema CRISPR/Cas9 atua quando um bacteriófago invade, mas não destrói a célula bacteriana, onde parte de seu DNA possa ser inserido no genoma do hospedeiro, sendo intercalado com sequências repetidas (AREND *et al.*, 2017).

As endonucleases Cas1 e Cas2 formam um complexo que promove a clivagem de uma porção do DNA viral, e estes fragmentos são direcionados e introduzidos no genoma bacteriano. Durante a transcrição este fragmento de DNA origina um RNA mensageiro ao qual várias moléculas de tracrRNA (trans ativador RNA) se ligam. Esta ligação auxilia a clivagem do RNA mensageiro originando fragmento de crRNA (RNA CRISPR), este complexo tracrRNA e crRNA se associa a endonuclease Cas9 a qual é responsável por promover a clivagem de um DNA invasor (RAMOS, 2016).

O complexo de tracrRNA e crRNA é responsável por direcionar a Cas9 até o DNA invasor. Ao se ligarem a sequência complementar presente no DNA viral e reconhecer o domínio PAM (protospacer adjacent motif), a endonuclease Cas9, cliva a dupla fita e desta forma impossibilita a progressão da infecção. Esse processo representa importante mecanismo do sistema imune existente em bactérias (GUIMARÃES, 2016).

O crRNA foi projetado como um RNA guia único (sgRNA) com duas características, a sequência de 20 nucleotídeos na extremidade 5' do sgRNA que determina o local alvo do DNA pelo pareamento Watson-Crick, e estrutura de cadeia dupla no lado 3' da sequência que se liga a Cas9. Isso criou um sistema simples de dois componentes, no qual alterações na sequência guia do sgRNA podem ser usadas para programar CRISPR-Cas9 para atingir sequência do DNA de interesse, desde que seja adjacente a um PAM. Na ausência da PAM o DNA alvo não é reconhecido pela Cas9 mesmo que a sequência de nucleotídeos do sgRNA seja totalmente complementar (DOUDNA & CHARPENTIER, 2014).

O sistema tem classificação em três tipos principais – tipo I, II e III, e onze subclasses, sendo que o mais conhecido e estudado é o tipo II-A. Ambos os tipos I e III podem ser encontrados em bactérias e no reino Archaea, ao passo que o tipo II é apenas encontrado em bactérias. A imunidade adaptativa é o aspecto comum entre eles, o que os diferencia é a proteína Cas utilizada e o seu mecanismo de ação para desempenhar a memorização, obtenção do crRNA e possíveis interferências com o DNA invasor (FU et al., 2013). Os sistemas I e III são bastante semelhantes, sendo que ambas as suas interferências envolvem crRNP – complexos de proteínas ribonucleicas – sendo que cada um é composto por um crRNA guia e um complexo de proteínas Cas. Comparativamente, o tipo II é específico para um crRNA duplo com um RNA adicional – tracrRNA – formando um complexo de DNA que interfere com uma única proteína Cas9 (MAHFOUZ; PIATEK; STEWART, 2014; CHARPENTIER, 2015).

Depois de elucidado o mecanismo pelo qual o sistema CRISPR/Cas9 atua em procariotos, pesquisadores viram nesse sistema um alto potencial para ser empregado na edição e manipulação gênica. Devido ao fato dos eucariotos não possuírem a maquinaria necessária para ligação do tracrRNA e crRNA, um gRNA (RNA guia) foi desenvolvido e direcionado para uma sequência alvo específica e então este é inserido na célula alvo juntamente com a Cas9. Desta forma, o gRNA

realiza o reconhecimento da sequência presente no DNA alvo e permite que a cas9 clive o sítio de interesse, possibilitando a inserção da sequência desejada através de recombinação homóloga (CASTRIGNANO, 2017)

Para se realizar o knockout (inativação) de um gene a técnica fica ainda mais simples dispensando a necessidade de um DNA doador, mas envolvendo apenas a atuação do sistema CRISPR/ Cas9, podendo realizar a clivagem em um sítio específico ou em mais regiões contando que haja complementaridade com RNA guia. A inserção aleatória de mutações no DNA em decorrência da maquinaria de reparação após a clivagem da CRISPR/ Cas9 altera a matriz de leitura do gene e consequentemente sua transcrição (RUFINO, 2016).

2.2.5.3. Vantagens e aplicações do CRISPR

As vantagens do sistema CRISPR/Cas9 estão relacionadas com a alta versatilidade, eficácia, especificidade e a facilidade de uso da técnica, onde essa proporciona uma oportunidade única para realizar a aplicação da mesma em terapia de células humanas sendo possível fazer a correção de defeitos em células progenitoras, doenças genéticas e vários outros tratamentos. Esse sistema tem se mostrado bastante eficaz na eliminação dos vírus de células infectadas, tumores e em tratamentos de doenças monogênicas hereditárias (SANTOS., et. al., 206).

Outras vantagens podem ser observadas no fato que após induzir uma quebra de cadeia dupla (DBS), a proteína Cas9 se mantém inalterada. De certo modo essa facilidade de manipular o CRISPR/Cas9 demonstrou uma grande vantagem na produção de vetores para atingir locais alvo ou mesmo genomas extensos. Esse sistema ainda pode ser capaz de modificar múltiplos locais genômicos simultaneamente, ou seja, utilizar vários RNAs guia em paralelo dentro de uma mesma célula (DOUDNA & CHARPENTIER, 2014).

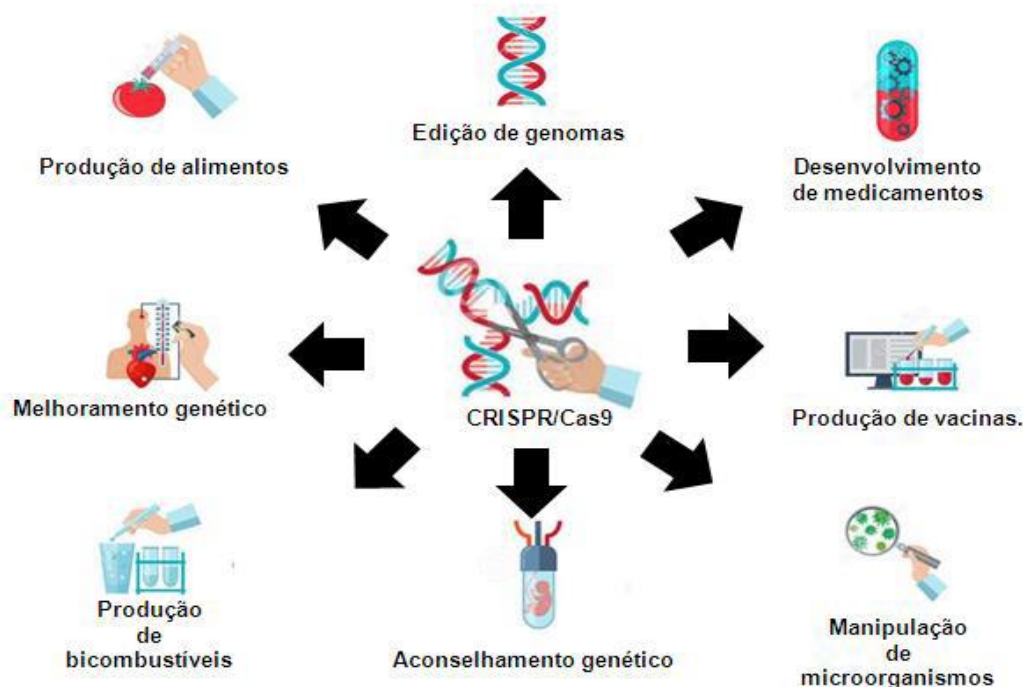
O sistema CRISPR-Cas9 tem muitos usos potenciais de pesquisa biológica devido à sua capacidade de clivar o genoma em um local especificamente desejado. Com relação à edição do genoma, ele tem sido usado para gerar linhas celulares estáveis com funções específicas para desenvolver modelos experimentais para entender a patologia da doença subjacente. O CRISPR-Cas9 demonstrou ser eficaz em vários organismos, incluindo bactérias, peixes, aves, moscas da fruta e mamíferos (CRIBBS & PERERA, 2017).

As pesquisas apontam que o sistema CRISPR-Cas9 apresenta potencial para curar doenças genéticas e até mesmo alterar demais características humanas. Assim, a nova técnica de edição genética promove expectativas diante dos benefícios anunciados e preocupações com relação aos aspectos éticos e riscos que permeiam a implementação da técnica (LAUXEN & GOLDIM, 2015). Com isso, pesquisadores da Universidade da Califórnia isolaram células CD34+ de pacientes portadores de anemia falciforme. Com a utilização do CRISPR/Cas/9 a sequência genética alterada foi editada e verificou-se que os níveis de expressão do gene mutado sofreram uma redução, aumentando assim a produção de hemoglobina normal (HOBAN, et.al., 2016). Nesse estudo, foi concluído que as Nucleases Efetivas Semelhantes a Ativadores de Transcrição (TALENs) e o sistema de nucleases Repetidas Palindrômicas Curtas e Intercaladas Regularmente (CRISPR) / Cas9, são eficazes em direcionar as sequências de DNA no gene da β -globina, sendo específicas em clivar o local mutado e corrigir essa mutação (HOBAN, et.al., 2016).

Algumas das principais aplicações do sistema CRISPR/Cas9 na pesquisa incluem a criação de mutações da linha germinal e geração de animais modelos transgênicos com eficiência e velocidade significativa, transplantes baseados em modelos "in vivo", em que as células estaminais ou células progenitoras são modificadas por CRISPR e transplantados para receptores, e a adaptação mais popular onde uma técnica de administração "in vivo" direta é utilizada, tais como micro injeção de CRISPR através de vírus adeno-associado em tecido (DIAS & DIAS).

Apesar de seu elevado potencial na engenharia genética, o sistema CRISPR, não vem sendo aplicado nessa área devido por questões éticas. Aplicações emergentes incluem o desenvolvimento de vacinas, prevenção e tratamento de infecções, engenharia microbiana, terapia celular e medicina regenerativa, produção de biocombustíveis e engenharia de genomas (HEIDARI, 2015)

Figura 6: Benefícios da utilização do sistema CRISPR/Cas9.



2.2.5.4. Aspectos éticos do CRISPR/Cas9

A edição do genoma humano tem levantado várias preocupações éticas na comunidade científica mundial e na sociedade em geral. O surgimento da técnica do “CRISPR-Cas9” e seu potencial revolucionário de edição do genoma não apenas de plantas e animais, mas também de interferência planejada nos fatores genéticos da reprodução humana causou uma acalorada discussão entre cientistas e sociedade mundo afora (DALL’AGNOL, 2016).

As preocupações dos críticos acerca da terapia gênica hereditária compreendem basicamente três frentes: dos riscos a partir das possibilidades de danos, que podem ser causados no DNA provenientes da alteração genética de regiões não almejadas; há também aqueles que acusam os cientistas de estarem “brincando de Deus” sem respeitar a sacralidade da vida humana; e outra grande preocupação é quanto aos efeitos do mau uso desta nova tecnologia e o que ela pode causar à humanidade, ou também o simples uso com fins não terapêuticos que pode ser descrito como doping gênico ou melhoramento humano. Entre os defensores, a técnica é enaltecida por aqueles que identificam nela a possibilidade de cura de doenças de cunho genético. Há também, certos grupos como os

transhumanistas que defendem a ideia de que o uso de diversas tecnologias, dentre elas as aplicadas na engenharia genética, podem melhorar a vida humana e progressivamente alterar a condição do ser humano, para um ser que ultrapassa as limitações que todos compartilhamos hoje (SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

Frente a tantas iniciativas de pesquisa que começam a manipular embriões humanos, reacendeu-se o debate a respeito do uso das ferramentas biotecnológicas que tem o potencial de alterar o genoma humano, a bioética e os limites da ciência. Tal experimentação atualmente está sob moratória voluntária nos EUA e fortemente regulada na Europa. Jennifer Doudna, uma das geneticistas pioneiras na descoberta desta nova técnica de edição de genes, com prudência ética afirma que “na prática, ainda teremos anos antes que possamos com segurança editar o DNA de um embrião humano. Contudo, ela observa que a prospectiva de editar embriões, de maneira que eles não carreguem genes doentes, está no coração do CRISPR como potencialidade” (SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, ainda nos anos 90 do século passado, deixa muito claro que todas as pesquisas com o genoma humano devem levar em conta suas implicações éticas e sociais. O art. 13 desta importante Declaração internacional expõe algumas condições fundamentais para o exercício da atividade científica, incluindo o cuidado, a cautela, a honestidade intelectual e a integridade na realização de suas pesquisas e também na apresentação e na utilização de suas descobertas, devem ser objeto de atenção especial no quadro das pesquisas com o genoma humano, devido a suas implicações éticas e sociais. Os responsáveis pelas políticas científicas, em âmbito público e privado, também incorrem em responsabilidades especiais a esse respeito (SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

Outro aspecto ético da manipulação genética trata da justiça e equidade, na DUBDH, o artigo 10º determina “a *igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa*”. O conhecimento das características genéticas humanas pode ensejar discriminação, quando ao poder do homem de interferir na constituição genética dos seres humanos, e poderá aliado conduzir à prática criminosa de “limpeza étnica”, gerando, com isso, uma discussão

de até que ponto é ético a utilização dessas informações genômicas. Portanto, é preciso fazer uma reflexão sobre como essas informações do genoma humano serão utilizadas. Se para um melhor aprimoramento da medicina e, com isso, uma melhora no diagnóstico e tratamento da população ou se essas informações serão usadas como uma forma de discriminação da população em geral, podendo até provocar uma nova eugenia (GOULART ET AL, 2010).

Quando uma nova tecnologia é introduzida e aplicada à pesquisa genética, são necessárias reflexões acerca de sua utilização, na medida em que uma das questões é a irreversibilidade das respectivas ações (GOLDIM, 2015). As técnicas de intervenção na genética humana representam uma promessa e um dilema. A promessa é a oportunidade de prevenir e tratar doenças e o dilema, além dos riscos, é a possibilidade de manipular a natureza humana para escolher o sexo, definir características físicas, tais como melhoramento muscular, aumento da memória, alteração da estatura, etc. (SANDEL, 2013). A distinção entre curar e melhorar, contudo, é uma linha tênue e polêmica no campo do aperfeiçoamento genético.

É preciso discernimento e sabedoria ética para não precocemente “satanizar” uma descoberta que traz um potencial de enormes benefícios para a humanidade, concomitantemente com possibilidade de manipulações que podem comprometer a vida do ser humano no futuro. Enfim, necessitamos de uma “ciência responsável” que se alie a “sabedoria humana”(SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

2.3. TESTES GENÉTICOS E CONTEXTO BIOÉTICO

2.3.1. TESTE GENÉTICO

A conclusão do Projeto do Genoma Humano no início do século XXI estabeleceu um marco sem precedentes no conhecimento biológico humano. As inovações tecnocientíficas na genômica permitiram o desenvolvimento de testes genéticos cada vez mais refinados na detecção e cálculo de riscos associados a doenças genéticas raras e de um número cada vez maior de doenças comuns. Os testes genéticos reconfiguraram relações com várias dimensões da vida, incluindo a família, pois revelam riscos para a saúde cujas implicações podem estender-se a familiares.

Entre os testes genéticos que surgiram para as doenças autossômicas dominantes, de início em idade tardia, coube à doença de Huntington (DH) a

precedência sobre outras condições hereditárias, que viriam, também elas, a dispor de técnicas de detecção pré-sintomática, como é o caso da polineuropatia amiloidótica familiar (PAF), ou vulgar doença dos pezinhos, das ataxias hereditárias (doença de Machado-Joseph, DMJ), ou de algumas formas de câncer hereditário (CH), incluindo o câncer da mama, o câncer dos ovários, o câncer colorretal e o câncer da tireoide (ZAGALO-CARDOSO& ROLIM, 2005).

No período anterior à efetiva implementação do teste pré-sintomático da doença de Huntington (DH) várias pesquisas com pessoas em risco genético sublinhavam o seu interesse em ser submetidas ao exame. Mais tarde, porém, verificou-se que a adesão ao teste foi inferior à prevista, podendo esta diferença ser atribuída à repercussão emocional dos aspectos devastadores de uma doença incurável ou ainda ao fato de a prospecção inicial de atitudes não ser devidamente acompanhada por sessões informativas quanto aos riscos potenciais dos testes genéticos. A adesão aos testes de susceptibilidade para os CH tem-se revelado, no âmbito geral, relativamente superior à da DH, o que pode dever-se, às diferentes implicações genéticas e comportamentais de um resultado de portador da mutação (ZAGALO-CARDOSO& ROLIM, 2005).

Apesar do termo “teste genético” ser muito utilizado e de ser quase sempre associado à análise do ADN e da informação genética, há diversas definições deste termo, tanto ao nível da comunidade científica e dos seus profissionais, como ao nível de autoridades reguladoras e da sociedade civil em geral. O termo “teste genético”, na ótica do National Institutes of Health (NHI), “abrange uma diversidade de técnicas, incluindo a análise do ADN, do ácido ribonucleico (ARN) ou de proteínas humanas. Os testes genéticos são usados como uma ferramenta nos cuidados de saúde para detectar variantes genéticas associadas a doenças específicas, bem como para usos não clínicos como a paternidade e ciência forense” (NHGRI, 2014b). A American Society of Human Genetics (ASHG) define o termo baseado nos produtos que este analisa e na técnica utilizada para a realização da análise.

Já o Conselho da Europa definiu os testes genéticos como “todos os testes que servem para diagnosticar e classificar uma doença genética; identificar pessoas não afetadas e portadoras de determinada alteração genética, (...); detectar uma doença genética antes do aparecimento de sintomas clínicos, (...); identificar indivíduos em risco de contrair uma doença, desde que a sua causa seja tanto uma

alteração genética como um determinado estilo de vida” (Conselho da Europa, 1992). Por outro lado, a UNESCO definiu, na Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, teste genético como “um processo que permite detectar a presença, a ausência ou a alteração de um gene ou cromossoma específico, incluindo um teste indireto a um produto de um gene ou a um outro metabolito específico deste, que seja indicativo de uma alteração genética específica” (UNESCO, 2004).

Como atualmente praticado, o teste genético ocorre em um dos seis estágios do ciclo de vida: (1) durante o período neonatal; (2) pré-natal, isto é, entre implantação e nascimento; (3) durante o estágio de pré-implantação do desenvolvimento embrionário, após a fertilização in vitro; (4) durante a fase de pré-fertilização, antes da fertilização in vitro; (5) quando os casais estão considerando se devem reproduzir; ou (6) quando uma pessoa, muitas vezes com base na história familiar, reconhece um risco maior do que a média de desenvolver uma doença em particular mais tarde na vida, por exemplo, doença de Huntington ou câncer de mama (WALTERS, 2012).

Os testes genéticos encontram mutações e não doenças. Um teste genético pode dizer se uma mutação está presente, porém este achado não garante que a doença se desenvolverá. Por exemplo, mulheres com o gene de suscetibilidade ao câncer de mama (BRCA1) têm 80% de chance de ter um câncer de mama aos 65 anos de idade. O risco é alto, mas não é absoluto. Os membros da família que apresentem teste negativo para a mutação BRCA1 não estão isentos de risco para câncer de mama e podem adquirir câncer provocado por outras mutações na mesma proporção da população geral (NETO & BRAZ, 2005).

O diagnóstico de certeza da doença de Huntington é feito por testes genéticos moleculares em laboratórios especializados, que podem também ser pré-sintomáticos, permitindo o reconhecimento de portadores ainda assintomáticos (BITTENCOURT, et al, 2010). O teste genético molecular possibilita o reconhecimento da mutação e a identificação do número de repetições CAG associadas com a doença. Diminuir as incertezas e assim poder planejar suas vidas tem sido uma das principais razões para que indivíduos em risco para a DH se submetam a esse tipo de teste (TIBBEN, 2007).

Um benefício potencial dos testes gênicos é que eles podem fornecer informação que ajuda os médicos e pacientes a lidar com a doença de modo mais

eficiente. Outra consideração importante no teste genético é a falta de tratamento efetivo ou medidas preventivas para muitas doenças. O conhecimento sobre o risco potencial de uma doença pode produzir impactos emocionais e psicológicos. Uma vez que os testes genéticos revelam informações sobre os indivíduos e seus familiares, seus resultados podem afetar a dinâmica familiar. Além disso, os resultados podem trazer, por exemplo, riscos estigmatizados para determinados grupos populacionais que são preferencialmente afetados por uma doença (WALTERS, 2012).

São inegáveis as contribuições da genética para a compreensão de como os genes funcionam e por que as alterações neles apontadas geram doenças. O conhecimento das doenças que o indivíduo manifestará ou que tem chances de manifestar tardiamente, possibilita, no mínimo, as pesquisas sobre elas e o progresso em direção à cura daquelas patologias; dá oportunidade ao tratamento preventivo; e, ainda, fornece respostas que, em outras circunstâncias, só viriam após inúmeros exames, muitas vezes invasivos ou menos acurados. Além disso, como acontece no caso de patologias cujo tratamento é conhecido, a identificação da doença ainda na fase pré-sintomática, pelo exame dos genes, torna-se de extrema utilidade por possibilitar que o avanço do mal seja retardado ou mesmo evitado. Na hipótese de doenças graves cujo tratamento seja ainda desconhecido, a identificação de mutações genéticas em indivíduos assintomáticos cria, a partir do diagnóstico pré-natal, a opção de se evitar o nascimento de novos indivíduos com as mesmas doenças (SALLES, 2010).

Laboratórios de biologia molecular que realizam diagnósticos moleculares devem possuir um rigoroso controle e garantia de qualidade. É recomendado que os testes genéticos apresentem sensibilidade e especificidade próximos a 100%, eliminando assim os resultados falsos-positivos e falsos-negativos. Muitas medidas que requerem confiabilidade e precisão são adotadas quando se executa metodologias como a Reação em Cadeia da Polimerase (PCR). A amplificação do DNA por PCR é uma realidade em muitos laboratórios de biologia molecular como metodologia padrão no que se refere a detecção de doenças monogênicas (ROSALES-REYNOSO ET AL., 2007).

2.3.2. TRIAGEM NEONATAL

Em saúde pública, triar significa identificar, em uma população assintomática, os indivíduos que estão sob risco de desenvolver determinada doença e que se beneficiariam de investigação adicional, ação preventiva ou terapêutica imediatas. O procedimento de triagem deve ser capaz de alterar a história natural da doença em uma parcela significativa da população elegível (HOLLAND, 2006).

O raciocínio geral para o teste genético de recém-nascidos é que um resultado positivo pode levar a uma intervenção precoce que, por sua vez, beneficiará os bebês. Existe agora um consenso estabelecido nos círculos de saúde pública e bioética de que o teste genético neonatal é moralmente justificado se um teste é preciso tanto em sua sensibilidade e especificidade, se a doença em questão causar sérios danos, se um número relativamente grande de recém-nascidos estiver em risco, e se a intervenção precoce pode fornecer benefícios terapêuticos aos recém-nascidos. Há, no entanto, divergências contínuas sobre se os testes genéticos neonatais devem ser realizados por outras razões, por exemplo, para ajudar os pais a evitar "odisséias de diagnóstico médico" ou para orientar os pais em suas decisões reprodutivas (WALTERS, 2012).

A triagem neonatal começou no Reino Unido, no final de 1950, com o rastreio de doenças metabólicas detectáveis através da urina e, inicialmente, tratava-se apenas de um projeto pequeno e organizado de detecção precoce da fenilcetonúria. O aconselhamento dietético feito logo após o nascimento das crianças triadas fez com que a pesquisa fosse um sucesso, prevenindo a deficiência mental associada a esta doença. Em 1960, uma conferência organizada pelo Medical Research Council recomendou às autoridades locais a continuação e, se possível, a expansão do programa de rastreio da fenilcetonúria e, em dois anos, 94% do território da Inglaterra e do País de Gales já realizavam a triagem proposta. Já o rastreio neonatal feito através de níveis detectados no sangue surgiu nos EUA, na década de 60, a partir de descobertas feitas por Robert Guthrie, um microbiologista que tinha descendentes com distúrbios mentais e que mais tarde receberam diagnósticos de fenilcetonúria. O rastreio através do sangue foi de suma importância, pois poderia ser realizado rapidamente em grande número de amostras e a matriz utilizada foi uma amostra de sangue seco em papel-filtro, permitindo que

estas fossem enviadas para laboratórios centrais, tornando-se um processo muito mais barato (RODRIGUES et al, 2010).

No Brasil, o Programa de Triagem Neonatal teve início em 1976 com o projeto pioneiro coordenado pelo Prof. Benjamin Schmidt para a triagem da PKU junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo (APAE-SP). Somente em 1983, a triagem para hipotireoidismo congênito e PKU (teste do pezinho) tornou-se obrigatória no Estado de São Paulo para crianças nascidas em hospitais e maternidades públicos (*Lei Estadual nº. 3.914*, de 14 de novembro de 1983), sendo que, em 1990, esta obrigatoriedade foi estendida para as crianças nascidas em todo o país, seja na rede pública ou na rede privada (*Lei Federal nº. 8.069*, de 13 de julho de 1990) (DE CARVALHO ET AL, 2007).

Em 1992, através da portaria 22, o Ministério da Saúde reafirmou a obrigatoriedade da triagem neonatal e incluiu a avaliação para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. Estes procedimentos foram, então, acrescentados à tabela do SUS para serem cobrados por qualquer laboratório, o que deu maior ímpeto à realização dos testes de triagem neonatal nos diversos estados e ao surgimento dos primeiros programas com cobertura estadual e em 2001, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da Portaria 822, de 6 de junho, do Ministério da Saúde. Este programa amplia a triagem neonatal no Brasil para quatro doenças (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, anemia falciforme e fibrose cística) e objetiva atingir 100% de cobertura dos recém-nascidos vivos (DE CARVALHO et al, 2007).

Segundo documento da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde brasileiro, uma condição representa um problema de saúde pública quando tem algumas características, dentre as quais: magnitude (doenças com elevada frequência, que afetam grandes populações, com altas taxas de incidência, prevalência, mortalidade e anos potenciais de vida perdidos); transcendência (características que conferem relevância especial à doença - como severidade - potencial de letalidade, hospitalização e sequelas; relevância social - valor imputado pela sociedade, como medo, repulsa ou indignação; e relevância econômica - capacidade de causar prejuízos, como restrições comerciais, redução na força de trabalho, absenteísmo escolar e laboral, custos assistenciais e previdenciários); e vulnerabilidade (medida pela disponibilidade de instrumentos específicos de prevenção e controle da doença, propiciando a atuação efetiva dos

serviços de saúde sobre os indivíduos e coletividades (MINISTÉRIO DA SAÚDE; 2005).

Este tipo de programa compreende estruturas bastante complexas que envolvem uma ampla rede de unidades de coletas, laboratório especializado, um sistema de busca ativa, e estrutura para confirmação diagnóstica, tratamento multidisciplinar e acompanhamento no longo prazo. Estas atividades são desempenhadas por diversas categorias profissionais de saúde, em locais distintos, e costumam estar subordinadas a diferentes gestores. Ainda assim, devem estar bem articuladas de forma a garantir que o programa alcance pleno êxito em seus objetivos (WEBSTER, 2007).

2.3.3. TESTES GENÉTICOS DE VENDA DIRETA AO CONSUMIDOR

Uma das consequências do desenvolvimento da área da genética foi o nascimento de um novo mercado na área da saúde, o mercado de testes genéticos de venda direta ao consumidor. Nos últimos anos verificou-se o aparecimento e crescimento de empresas que oferecem uma grande variedade de testes genéticos ao consumidor, de forma mais acentuada nos Estados Unidos da América (EUA), mas também na Europa e em outros locais (BORRY et al, 2012). Os “testes genéticos de venda direta ao consumidor” são testes genéticos realizados sem o envolvimento de profissionais de saúde, tanto na sua requisição como na interpretação ou comunicação do seu resultado (STURM; MANICKAM, 2012), através de meios de comunicação social como a televisão, o telefone e a internet, o consumidor tem acesso a um vasto leque de testes genéticos, com diversas finalidades tais como teste de paternidade, ancestralidade e avaliação de suscetibilidade e predisposição genética para uma larga variedade de doenças (HARRIS; KELLY; WYATT, 2013).

Na base da expansão do mercado dos testes genéticos de venda direta ao consumidor registrada nos últimos anos esteve o progresso das tecnologias de análise do DNA, que deixou de ser um processo intensivo, moroso e caro para se tornar num processo relativamente fácil e barato (BORRY; CORNEL; HOWARD, 2010). Além disso, a fraca presença do setor público nesta atividade também contribuiu para que as empresas privadas avançassem e tornassem possível que o consumidor adquirisse diferentes tipos de testes genéticos diretamente pela internet (BORRY; CORNEL; HOWARD, 2010).

Os testes oferecidos por estas empresas incluem testes de diagnóstico para doenças monogénicas, testes que fornecem informação que permite adquirir ganhos em saúde em áreas como a nutrição e a dermatologia, testes farmacológicos que avaliam a resposta a fármacos, e testes de suscetibilidade para diferentes doenças, tais como câncer, doenças cardiovasculares, diabetes tipo2, depressão, osteoporose, entre outras (BORRY; CORNEL; HOWARD, 2010).

Os defensores da utilidade deste mercado argumentam que, através da oferta deste serviço, se fornece ao público não só a sua informação genética pessoal, mas também informação essencial para a sua educação e proteção (HSU et al., 2009). Mais, afirmam ainda que este mercado confere poder aos indivíduos para terem um maior e melhor conhecimento dos seus riscos genéticos, capacitando-os para tomarem decisões informadas no que toca à definição individual de prioridades de saúde (LEDLEY, 2002).

Por outro lado, o mercado dos testes genéticos de venda direta ao consumidor tem enfrentado oposição, críticas e ceticismo, especialmente por parte da comunidade da área genética médica e da área ético-legal. As críticas focam nos danos potenciais dos testes genéticos oferecidos diretamente aos consumidores e na falta de regulamentação e fiscalização profissional (MCGUIRE et al., 2008). As críticas a este mercado assentam também no marketing e nas campanhas publicitárias relacionadas com estes produtos. É referido por muitos autores que estas exageram na importância da realização de testes genéticos, fornecem informações deterministas, simplistas e por vezes erradas acerca dos riscos a estes associados, reforçam a “geneticização” na área da saúde e perpetuam o potencial discriminatório ao relacionar, por vezes, doença e etnia (HUDSON, 2007; TAMBOR et al, 2002). Os críticos argumentam também que através da exploração de um clima de determinismo genético e do aumento da ansiedade pública, a publicidade praticada neste mercado leva os consumidores, por vezes pouco informados, a acreditarem que precisam e devem adquirir, ou exigir aos seus médicos, testes genéticos caros e que não têm utilidade clínica comprovada (WILLIAMS-JONES, 2006; WILLIAMS; JAVITT, 2008).

A publicidade e o marketing são dimensões essenciais do mercado de testes genéticos de venda direta ao consumidor. Goddard et al. afirmam num estudo de 2006 que 73%, dos consumidores norte-americanos, tiveram conhecimento da existência deste mercado através da publicidade feita pelos meios de comunicação

social (GODDARD et al., 2006). O marketing utilizado é essencialmente baseado em conceitos como a autonomia, a capacitação, a prevenção, a conveniência e a privacidade que, em teoria, este tipo de serviço oferecem ao seu público (BORRY; CORNEL; HOWARD, 2010). Além disto, em muitos casos, o método de recolha da amostra para análise genética é a recolha de uma amostra de saliva efetuada pelo próprio consumidor, o que cria não só uma ideia de facilidade e conforto, mas também evita a barreira das taxas pagas aos laboratórios de recolha e o tempo de espera por consulta médica para pedir o teste (BERG &FRYER-EDWARDS, 2008).

2.3.4. CONSENTIMENTO INFORMADO

O termo “consentimento informado” surgiu na década de 1950 como um dever de obter uma declaração por parte dos pacientes autorizando as intervenções médicas em alguns campos da medicina, como a cirurgia. Posteriormente este conceito evoluiu através dos tribunais para um dever explícito de divulgar informação a fim de obter o consentimento, tanto para a prática médica como para a investigação (BEAUCHAMP, 2011).

No Brasil, a utilização do Termo de Consentimento Informado (TCI) foi normatizada no início da década de 80, com base nos documentos do Ministério da Saúde e do Conselho Federal de Medicina. Estes documentos possuem várias nomenclaturas para designá-lo, sendo os mais conhecidos: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou TCI. O preenchimento do TCI ocorre em diversas situações, da realização de exames de imagem para diagnóstico, pesquisas científicas até procedimentos terapêuticos. Por se tratar de ato médico é preconizado pelo Código de Ética Médica que na obtenção do consentimento o paciente seja devidamente informado por seu médico (MELENDO ET AL, 2016).

O Código de Ética Médica, no artigo 22, dispõe a necessidade do consentimento, e o artigo 101 estabelece que deva ser manifestado através de um termo escrito. No entanto, esse requisito se aplica apenas para a pesquisa. O consentimento informado na assistência médica, por ser um processo verbal informativo e gradual, e por ser uma exigência ética, não requer um termo escrito (AZAMBUJA LOCH, 2014)

O consentimento informado incorpora cinco elementos: o *voluntarismo*, que requer que a pessoa se encontre livre de coação, persuasões e incentivos externos quando dá o seu consentimento; a *competência*, que engloba a capacidade

decisória e o direito legal de agir autonomamente; a *informação* prévia e exata acerca do procedimento a ser realizado; a *compreensão* da informação recebida e da sua relevância para o seu caso; e a *decisão* de autorizar o procedimento (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2008). No âmbito dos testes genéticos, existem diversas razões fundamentais que justificam a necessidade de obtenção do consentimento informado e entre eles a proteção contra a utilização da amostra de ADN para testes não desejados e contra violações da privacidade da pessoa (BUNNIK; JANSSENS; SCHERMER, 2012).

2.3.4. CONTEXTO BIOÉTICO DOS TESTES GENÉTICOS

Em 2004 a UNESCO, aprovou a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (DIDGH), com o objetivo de garantir o respeito pela dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais em matéria de recolha, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos humanos (UNESCO, 2004). A DIDGH alerta, entre outros pontos, para a especificidade dos dados genéticos e para o impacto significativo que estes têm, não só no indivíduo, mas também em toda a sua família e descendência, alertando ainda para a necessidade de um nível de proteção adequado dos mesmos. Nesta declaração (é definido no artigo 2º alínea iii), o conceito de consentimento informado para o recolhimento, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos (UNESCO, 2004). No (artigo 6º alínea d) da mesma Declaração, são previstas as características e o tipo de informações que devem ser dadas ao indivíduo para a devida e correta obtenção do seu consentimento informado. Diz esta Declaração que estas informações devem ser claras, objetivas, adequadas e apropriadas (UNESCO, 2004). No artigo 8º são apresentadas as condições de obtenção de consentimento informado para recolha de material genético, indicando que o processo de consentimento deve ser prévio, livre, informado e expresso (UNESCO, 2004).

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO prevê, no artigo 7º, a confidencialidade dos dados genéticos que identifiquem um indivíduo (UNESCO, 2005). Por outro lado, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, da UNESCO ressalva, no artigo 14º, a necessidade de proteção da vida privada e da confidencialidade dos dados que identifiquem o indivíduo ou a sua família, estabelecendo esta proteção à

informação do indivíduo para entidades como companhias de seguro, entidades patronais e estabelecimentos de ensino (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), 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), sendo assim, poderia ser permitido revelar a informação genética aos familiares.

O desenvolvimento dos testes genéticos desde seu início levantou diversos questionamentos éticos relacionados à autonomia, privacidade da informação, justiça. Até que ponto a predição da história de saúde e doenças influencia a vida da pessoa, de sua família e da sociedade à qual pertence? (SALLES, 2010).

De um modo geral, um dos princípios mais valorizados em bioética é o da autonomia, que é o poder de tomar decisões, para que um indivíduo seja autônomo, ou seja, capaz de realizar escolhas autônomas, é necessário que este indivíduo seja capaz de agir intencionalmente e que tenha liberdade para agir intencionalmente. Além das condições de capacidade e de liberdade, ninguém pode exercer ação autônoma caso não esteja informado sobre os objetivos da ação e sobre as consequências da ação (UGARTE & ACIOLY, 2014).

São recomendações da Associação Médica Brasileira (AMB) e do Conselho Federal de Medicina (CFM) que o paciente, mesmo nos casos em que tenha voluntariamente procurado pelo teste preditivo, passe por uma avaliação psicológica e tenha um acompanhamento de um profissional antes e depois do diagnóstico. Acrescentam, ainda, aqueles órgãos que qualquer informação a respeito do caso é considerada sigilosa. Nota-se, nessas medidas, a preocupação não só de preservar a dignidade, a autonomia e a liberdade do paciente, mas também de evitar sua discriminação. Deve ser levado em conta, ainda, o aspecto de proteção do paciente, considerando-se que, dentre outras incontáveis consequências, uma informação desse teor pode significar pressão sobre o paciente com relação a, por exemplo, heranças e providências bens, ou disputas familiares, tudo isso representando aumento de sofrimento para o doente (SALLES, 2010).

3. MATERIAIS E MÉTODOS

Os dados deste estudo são referentes a uma questão abordada no questionário intitulado Edição gênica que foi elaborado no projeto: “Análise da Compreensão da População de Curitiba sobre a Terapia Gênica Hereditária numa Perspectiva Bioética”, apresentado ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, no primeiro semestre de 2017, cujo objetivo era avaliar a compreensão e opinião popular sobre a edição gênica na linhagem germinativa. O instrumento da pesquisa foi traduzido e adaptado da versão on line do questionário disponível na página “What is biotechnology?” de Marks e Comporesi (2016).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Pontifícia Universidade Católica do Paraná com o parecer de número 1.682.978. Vinte questionários pilotos foram aplicados e os resultados obtidos foram discutidos, permitindo confeccionar o questionário que foi aplicado na pesquisa. O questionário disponibilizado aos participantes foi confeccionado no programa Qualtrics.

A pesquisa foi divulgada através da criação de uma página, na rede social *Facebook* - Bioética Biotecnologia e Edição Genética - a qual continha o *link* do questionário e conteúdo que se relacionava com o mesmo. A demonstração dessa página também ocorreu em eventos e congressos relacionados à bioética através da distribuição de *flyers* nos mesmos e outra estratégia utilizada foi a impressão e aplicação destes em filas de espera dentro do Campus da Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

As respostas foram contabilizadas, no dia 19/04/2017, em um total de 353 respostas. Os questionários respondidos válidos para a pesquisa foram selecionados de acordo com as seguintes características: questionários respondidos até o final e aqueles em que a pergunta sóciodemográfica Cidade/Estado continha a cidade de Curitiba ou cidades da região metropolitana da mesma.

Os resultados quantitativos obtidos foram analisados utilizando o software SPSS versão 24 e as questões qualitativas analisadas segundo POPE e MAYS, (2009). Para verificar a correlação entre as respostas dadas, uma tabela de correlação foi criada pelo teste de Spearman. Assim, para efetuar a comparação dos dados correlatos foi aplicado o teste de qui-quadrado de Pearson. Os dados referentes às questões “Qual é o seu curso?” e “Qual sua graduação e sua pós-

graduação?” foram separados, em 5 categorias: Saúde, Biológicas, Negócios, Humanas e Engenharias.

Neste estudo adotou-se a pesquisa descritiva, a qual tem por objetivo descrever características de alguma população ou fenômeno e também a técnica de metodologia conhecida como métodos mistos, pois combinam abordagens quantitativas e qualitativas de pesquisa em uma mesma investigação.

Para a abordagem qualitativa adotou-se análise de conteúdo de Bardin, a qual é uma técnica de análise das comunicações, que visa analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador. Na análise do material, busca-se classificá-los em temas ou categorias que auxiliam na compreensão do que está por trás dos discursos (SILVA & FOSSÁ. 2015).

As etapas da técnica quantitativa propostas por Bardin (2011), são organizadas em três fases: a primeira é a pré-análise, a qual compreende a leitura flutuante do material eleito para a análise e de forma geral, efetua-se a organização do material a ser investigado (SILVA & FOSSÁ. 2015).

A segunda fase, exploração do material, consiste na construção das operações de codificação, considerando-se os recortes dos textos em unidades de registros, a definição de regras de contagem e a classificação e agregação das informações em categorias simbólicas ou temáticas (SILVA & FOSSÁ. 2015). Na perspectiva da análise do conteúdo, as categorias são vistas como rubricas ou classes que agrupam determinados elementos reunindo características comuns. Este processo permite a junção de um número significativo de informações organizadas em duas etapas: inventário (onde são isolados os elementos comuns) e classificação (onde divide-se os elementos e impõem-se organização (SANTOS, 2012).

A terceira fase compreende o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, consiste em captar os conteúdos manifestos e latentes contidos em todo o material coletado (entrevistas, documentos e observação). A análise comparativa é realizada através da justaposição das diversas categorias existentes em cada análise, ressaltando os aspectos considerados semelhantes e os que foram concebidos como diferentes (SILVA & FOSSÁ, 2015).

Amostra com 185 participantes, onde se posicionaram em relação à aceitação ou a não aceitação à submissão da edição gênica em adultos e embriões portadores da doença de Huntington utilizando as respostas dadas com suas respectivas

justificativas da questão Q32 do referido questionário edição gênica, descrita abaixo:

Q32 - Imagine que você é portador (a) da “doença de Huntington”, conhecida por causar diminuição da função cognitiva, convulsões e falta de coordenação motora, problemas de fala e distúrbios comportamentais. Você deseja ter um filho, porém sabe que terá 50% de chance de passar esta condição a ele. Supondo que recentemente surgiu uma terapia gênica que pode ser realizada em embriões, com um teste diagnóstico que permite saber se embriões tem essa característica ou não. Esta terapia é mais segura que os procedimentos anteriores (por isso é permitida em embriões), no entanto mesmo sendo precisa, há uma pequena chance (0,001%) de que as enzimas utilizadas para cortar o DNA do embrião, induzindo a troca do "gene afetado" por um "gene normal", corte o DNA em uma região errada. Esta região errada pode não ter muita relevância, entretanto pode ser uma região importante do DNA e este corte errado poderá induzir a formação de câncer ou causar algum outro problema ao feto. Considere também que uma vez feita, a terapia é capaz de curar seu filho, impedindo que ele e todos os seus descendentes (netos, bisnetos, etc.) venham a desenvolver a mesma doença. Esta terapia pode também ser feita em seu corpo, onde a modificação de algumas de suas células proporcionarão uma melhora na sua condição de vida. Você aceitaria submeter-se e/ou submeter seu filho (ainda embrião) a esta terapia gênica?

Com os dados em mãos partiu-se para a análise de conteúdo, iniciando-se a leitura flutuante para a elaboração dos indicadores que seriam os elementos chaves para a discussão dos resultados e através da ferramenta Microsoft Excel 2010 nomeou-se quatro categorias principais, sendo elas: aceitação da edição gênica; não aceitação à técnica da edição genica; aceitação parcial, onde somente os adultos aceitaram se submeter ao procedimento proposto e os que fugiram da temática da pergunta, os quais foram descartados da análise quantitativa.

Após a elaboração destas categorias foi nomeadas as subcategorias da aceitação e da não aceitação a edição gênica, na qual pela exploração do material considerando-se os recortes dos textos foi possível a classificação e agregação das informações em categorias temáticas como: confiança na ciência, benefícios/riscos; melhoria na qualidade de vida, salvar um filho, cura da doença e futuras gerações, e para a não aceitação da técnica proposta os temas elaborados foram: adoção, riscos benefícios e motivos diversos como religiosos, não teriam filhos, contrários à edição

gênica em linhagem germinativa.

Nesta planilha do Excel 2010 foram colocados também os dados socioeconômicos dos 185 participantes do presente estudo como: idade, sexo, nível de escolaridade, cidade onde mora e religião.

A análise quantitativa dos dados categóricos foi comparada entre as variáveis (idade, gênero, ensino e formação) por meio do teste do qui-quadrado tendo como hipótese nula a homogeneidade dos dados a um erro de 5% e uma confiança de 95%.

O presente estudo foi realizado com uma amostra aleatória, que participaram independentemente do sexo, idade, estado civil, grau de escolaridade, raça e religião e a pesquisa possuem como variáveis: idade, gênero, nível de ensino, área de formação e como parâmetros os argumentos para justificativa para aceitação e não aceitação.

4. RESULTADOS

O recorte proporcionado por essa pesquisa correspondeu a uma amostra de 165 respondentes, constituído pela mesma proporção de homens e mulheres, na faixa de 18 a 45 anos (70%) ($\chi^2_{(5)}=73$; $P<0,001$), portadores de ensino superior (58%) ($\chi^2_{(3)}=31$; $P<0,001$), da área não biológica (62%) ($X^2_{(3)}=5,8$; $P<0,001$) e da religião católica (41,5%) ($\chi^2_{(4)}=45,8$; $P<0,001$) (Tabela 2).

Das respostas obtidas pelos participantes da pesquisa a maioria foi favorável (78%) ($\chi^2_{(3)}=45,8$; $P<0,001$), comparando com os que foram desfavoráveis (8,5%), parcialmente favoráveis (3,6%) e dos que fugiram da temática (9,1%). E não houve relação com as variáveis testadas.

As categorias foram estabelecidas baseadas nas argumentações dos respondentes que se mostraram favoráveis ou desfavoráveis à submissão em uma terapia gênica, neste caso, edição gênica em adultos portadores e nos embriões com teste diagnóstico positivo para a “doença de Huntington”, porém esta técnica possui um risco de 0,001% para corte errado do DNA do embrião podendo ser uma região relevante para a formação de câncer ou outro problema. Mas essa terapia poderia promover a cura desta doença para o embrião e futuras gerações e no adulto uma melhora na condição de vida.

As argumentações favoráveis foram classificadas conforme seis categorias. Foi identificada a confiança na ciência quando os argumentos traziam

elementos de afirmações relativas à confiabilidade da técnica e seus executores (Quadro 1). Nas argumentações favoráveis também a avaliação entre riscos e benefícios prevalecendo os benefícios (Quadro 1). Outros argumentos estiveram condicionados à intenção de salvar um filho de um problema futuro, a qualidade de vida ao associarem a impossibilidade do desenvolvimento da doença de Huntington nos adultos portadores, cujos sintomas geralmente têm início entre os 30 e 50 anos de idade; a importância de ajudar nas gerações futuras, uma vez que a cura se estende aos descendentes devido a correção da mutação no DNA do embrião submetido a esta terapia.

Com relação às justificativas do posicionamento desfavorável também foram identificadas a categoria benefícios e riscos, agora com os riscos maiores que os benefícios, caracterizado por receio do desenvolvimento de tumores, desconhecimento do tratamento, por exemplo, complementarmente as justificativas foram atreladas a possibilidade de adoção e a outros motivos como questões religiosas, opção de não ter filhos e contrários a edição na linhagem germinativa (Quadro 1)

Quadro1. Critérios e exemplos das justificativas favoráveis e desfavoráveis ao procedimento da técnica da edição gênica.

	Critérios de escolhas	Exemplo de justificativa	Categorias
Favorável	Confiabilidade da técnica e seus executores.	<i>“O desenvolvimento científico ocorre para garantir melhora de nossas condições. Confio na ciência, eu leria os “artigos e publicações referentes aos testes feitos e se fossem compatíveis eu submeteria ao uso da técnica”</i>	Confiança
	Amor parental	<i>Uma mãe faz tudo para salvar seu filho”</i>	Salvar filho
	Benefícios maiores que os prejuízos	Se a probabilidade é de 50%, arriscaria 0,001% de chance de dar errado a favor desses 50%.	Benefício/Risco
	Melhoria na qualidade de vida	Acredito que todo esforço é válido para se alcançar uma melhor qualidade de vida.	Qualidade de vida
	Preocupação com as gerações futuras.	Saúde e bem-estar nas gerações futuras	Gerações futuras
	Promoção da saúde	Tudo que favorece e promova a saúde, bem como prevenção e até cura, sou a favor.	Cura
Desfavorável	Prejuízos maiores que os benefícios	Pelo risco ser grande	Riscos

Fora do tema	Outra opção para ter filhos	Acredito que em um caso extremo como esse, há outras formas mais ética de ter um filho, como adoção.	Adoção
	Questão religiosa Não teriam filhos Contrários à edição germinativa	Por questão religiosa, o embrião não. Se tivesse essa doença muito provável que não teria filhos. Sou contra edição em células germinativas	Motivos diversos
	Terapia gênica apenas nos adultos	Parcialmente: me submeteria à técnica, mas não submeteria um filho, pelos riscos de lhe causar mal. Eu o apoiaria se já tivesse autonomia suficiente para decidir por si, mas, enquanto em situação de vulnerabilidade, eu o protegeria de possíveis danos.	Parcial
	Justificativas inadequadas	Tenho anemia falciforme	Descartadas

Foi possível identificar seis categorias favoráveis (Quadro 1), sendo que as mesmas diferiram de acordo com as variáveis testadas (Tabela 1).

Com relação a faixa etária dos respondentes aquelas compreendidas entre 18 e 65 anos elencaram mais argumentações relativas ao predomínio dos benefícios aos riscos, enquanto que os participantes de 45 a 65 anos elencaram também a qualidade de vida (Tabela 1). Quando comparado entre as faixas de idade os respondentes de 45 a 65 anos se destacaram por apontar mais a qualidade de vida do que os demais e os respondentes de 24 a 45 e 45 a 65 anos, a cura de doenças (Tabela 1).

Com relação ao gênero, tanto homens quanto mulheres argumentaram aos identificarem a sobreposição dos benefícios aos riscos, porém as mulheres pontuaram mais justificativas atreladas a ato de salvar a vida do filho e da qualidade de vida do que os homens (Tabela 1).

O nível de ensino influenciou apenas na argumentação considerando os benefícios sobre os riscos maiores em respondentes pós-graduados e na cura da doença para os portadores em participantes de ensino superior, porém em todos os níveis se sobressaíram argumentações que buscavam a superação dos benefícios aos riscos (Tabela 1).

A área de formação não influenciou nas justificativas, sendo que em ambas igualmente prevaleceram justificativas que buscavam a superação dos benefícios aos riscos (Tabela 1).

Embora a religião do respondente não tenha influenciado na frequência das justificativas, apenas participantes católicos, ateus ou sem religião pontuaram mais significativamente os benefícios superando os riscos (Tabela 1)

Tabela 1. Frequência relativa das referências às categorias do posicionamento favorável ao procedimento da técnica da edição gênica considerando as variáveis idade, sexo, ensino, área e religião.

	variável	Confiança na Ciência	Salva o filho	Benefícios/Riscos	Qualidade de vida	Futuras Gerações	Cura da doença
sexo	Masculino (N=57)	14,0 (a)	5,3 (a)	50,9 (*) (a)	14,0 (a)	7,0 (a)	8,8 (a)
	Feminino (N=73)	13,7 (b)	15,1 (b)	38,4 (*) (a)	21,9 (b)	2,7 (a)	8,2 (a)
Idade	18/25 (N=52)	11,5 (b)	11,5(a)	50,0(*)	19,2 (a)	3,8(a)	3,8(a)
	25/45 (N=39)	15,4 (b)	15,4(a)	48,7(*)	5,1 (a)	5,1(a)	10,3(b)
	45/65 (N=32)	6,3 (b)	3,1(a)	34,4(*)	37,5(*) (b)	3,1(a)	15,6(b)
	65/85 (N=2)	50,0 (a)	50,0(a)	0,0	0,0	0,0	0,0
Ensino	Básico (N=23)	21,7(a)	8,7(a)	34,8(*) (a)	21,7(a)	8,7(a)	4,3(a)
	Superior (N=75)	10,7(a)	14,7(a)	40,0(*) (a)	21,3(a)	2,7(a)	10,7(b)
	Pós Graduação (N=31)	16,1(a)	3,2(a)	58,1(*) (b)	9,7(a)	3,2(a)	9,7(a)
Área	Biológica (N=41)	12,2(a)	9,8(a)	48,8(*) (a)	14,6(a)	7,3(a)	7,3(a)
	Outra (N=66)	12,1(a)	12,1(a)	42,4(*) (a)	19,7(a)	1,5(a)	12,1(a)
Religião	Católica (N=54)	7,4(a)	14,8(a)	44,4(*) (a)	22,2(a)	0,0	11,1(a)
	Evangélica (N=11)	18,2(a)	9,1(a)	18,2(a)	27,3(a)	18,2(a)	9,1(a)
	Outra (N=25)	20,0(a)	4,0(a)	32,0(a)	20,0(a)	12,0(a)	12,0(a)
	Sem religião (N=27)	18,5(a)	11,1(a)	48,1(*) (a)	14,8(a)	3,7(a)	3,7(a)
	Ateu (N=13)	15,4(a)	7,7(a)	76,9(*) (a)	0,0	0,0	0,0

Os valores absolutos foram comparados em cada variável e entre as variáveis por meio do teste do qui-quadrado, sendo as diferenças significativas sinalizadas com asterisco (*) e letras diferentes indicam diferenças significativamente diferentes P<0,05)

Dentre as justificativas para discordância com a terapia gênica não houve predomínio dentro de cada categoria, mas variações significativas entre as categorias (Tabela 2). Respondentes de 18 a 25 anos e da área biológica apontaram

mais a adoção como alternativa, enquanto que de 25 a 25 e de 45 a 65 os riscos prevalecendo aos benefícios. Enquanto mulheres, respondentes com ensino superior e de outras áreas que não biológicas apontaram mais os riscos, os homens e respondentes pós-graduados listaram outros motivos, tais como a religião, falta de dados disponíveis na literatura e da eficácia clínica da técnica em seres humanos ou condições financeiras. Já para religião não foi identificada nenhuma relação direta com as justificativas negativas (Tabela 2).

Tabela 2. Frequência relativa das referências às categorias de justificativas do posicionamento contrário ao procedimento da técnica da edição gênica, considerando as variáveis relacionadas: idade, sexo, ensino, área e religião.

variável		Benefícios e riscos	adoção	Motivos diversos
sexo	Masculino (N=12)	5,0(a)	16,7(a)	58,3(a)
	Feminino (N=20)	50,0(b)	30,0(a)	20,0(b)
Idade	18/25 (N=10)	20,0(a)	50,0(a)	30,0(a)
	25/45 (N=11)	54,5(b)	9,1(b)	36,4(a)
	45/65 (N=12)	50,0(b)	16,7(b)	33,3(a)
	65/85 (N=1)	0	100	0
Ensino	Básico (N=9)	10,5(a)	26,3(a)	10,5(a)
	Superior (N=19)	52,6(b)	15,8(a)	31,6(a)
	Pós Graduação (N=6)	33,3(a)	0,0	66,7(b)
Área	Biológica (N=11)	18,2(a)	54,5(a)	27,3(a)
	Outra (N=17)	52,9(b)	11,8(b)	35,3(a)
Religião	Católica (N=12)	41,7(a)	25,0(a)	33,3(a)
	Evangélica (N=7)	42,9(a)	0,0	57,1(a)
	Outra (N=6)	16,7(a)	16,7(a)	66,7(a)
	Sem religião (N=5)	60,0(a)	40,0(a)	0,0
	Ateu (N=3)	33,3(a)	66,7(a)	0,0

Os valores absolutos foram comparados em cada variável e entre as variáveis por meio do teste do qui-quadrado, sendo as diferenças significativas sinalizadas com asterisco (*) e letras diferentes indicam diferenças significativamente diferentes $P < 0,05$

A aceitação parcial foi identificada seis vezes, sendo 66,7% 18/25 anos e 33,3% 25/45 anos; 100% feminino; 50% graduação e 50% pós-graduação.; 60% da área biológica; 66,7% católica, 16,7% evangélica e 17,% sem religião, 66,7%.

Respostas descartadas por fugirem da temática da pesquisa foram identificadas 15 vezes, sendo 26,7% de 18/25 anos, 40% de 25/45 anos; 20% de 45/65 e 13,3 de 65/85 anos; 60% feminino; 20% com ensino básico, 53,3% com ensino superior e 26,7% com pós-graduação; 66,7% da área não biológica; 33,3% católica, 13,3% evangélica, 26,7% outra; 26,7% sem religião.

5. DISCUSSÃO

Os dados do presente estudo elucidaram poucas diferenças entre as variáveis testadas, o que provavelmente pode estar relacionado ao fato da pesquisa abordar uma técnica nova, com poucas informações, inclusive no meio acadêmico, o que gera um posicionamento mais pessoal sem argumentações fundamentadas, no conhecimento técnico e nas implicações éticas e de segurança em relação a esta técnica de manipulação genética.

Em tempos de novos conhecimentos, de rápidas e profundas inovações no âmbito do genoma humano, surge o “CRISPR-CAS 9” prometendo revolucionar a área da genômica, multiplicam-se os eventos e publicações científicas a respeito das implicações culturais, sociais éticas a respeito desta novidade biotecnológica. É necessário discernimento e sabedoria ética para não precocemente “satanizar” uma descoberta que traz um potencial de enormes benefícios para a humanidade concomitantemente com possibilidade de manipulações que podem comprometer a vida do ser humano no futuro. Enfim precisamos de uma “ciência responsável” que se alie a “sabedoria humana” (PESSINI, 2017).

A edição do DNA nas primeiras fases da vida humana tem a potencialidade de curar doenças devastadoras, como o câncer, ou doenças genéticas, gerar órgãos humanos como pâncreas, corações, fígados, rins, pulmões, entre outros, o que enche de otimismo em relação à continuação da pesquisa na área. Mas este momento histórico traz concomitantemente muitas inquietações éticas frente às possibilidades de se criar sub ou super-humanos, formas sofisticadas de novas eugenias, além de novas doenças e desvios genéticos ainda não conhecidos que podem comprometer a vida humana no futuro (GUIMARÃES, 2016).

A alteração o DNA humano cria uma zona cinzenta que inquieta a humanidade em relação ao seu futuro. De um lado, temos centenas de milhares de pessoas que hoje sofrem de doenças de origem genética, que se beneficiariam com as pesquisas e aplicação dessa nova técnica do Crispr-Cas9 para a cura destas doenças. Por outro, trata-se de um empreendimento altamente arriscado quando ainda não temos um conhecimento profundo de como o DNA realmente funciona. Existem muitas pesquisas em curso que procuram entender como as diferentes peças do genoma humano funcionam juntas (SGANZERLA & PESSINI, 2020).

Em relação ao gênero, no estudo de Grohmann et al. (2010) verificou-se a influência do gênero na aceitação de um produto tecnológico, sendo que os homens que demonstram uma conduta mais prática, sendo que a aceitação reflete estarem mais aptos a consumirem esse produto, enquanto que as mulheres precisam identificar-se com o produto e acreditar que eles refletem sua personalidade e posicionamento diante da vida. No presente estudo as mulheres igualaram-se aos homens tanto na participação quando na aceitação do teste, porém diferenciaram-se por usarem aspectos mais emotivos em suas argumentações favoráveis e contrárias ao teste preditivo, correspondendo a outras pesquisas como no trabalho de Marlene Braz (2008). A autora entrevistou mulheres do Projeto de Câncer de Mama e Genética - Banco Nacional de DNA, no Rio de Janeiro com o intuito de compreender seus desejos a se submeterem ao teste genético de câncer de mama para pesquisar a mutação no BRCA1 (gene do câncer de mama). Neste estudo, foi possível inferir que muitas mulheres recorreram à pesquisa, não para ajudar o avanço do conhecimento, mas buscando aplacar o sofrimento psíquico causado pelo fantasma de vir a ter câncer de mama, mesmo não estando em famílias ou grupos de risco. Em outro estudo conduzido por Vermeulen et al. (2014) foram avaliadas as atitudes do público holandês em relação à prevenção genômica na saúde, considerando os testes genéticos, histórico familiar e interesse pessoal. Na avaliação do histórico familiar como ferramenta na prevenção de doenças, as entrevistadas do sexo feminino endossaram com mais frequência do que os do sexo masculino (25% vs. 6%). Os resultados sugerem que o público holandês não está muito consciente ou convencido das vantagens da história médica da família e não consideraram um instrumento positivo na prevenção de doenças. Gustafsson (1998) realizando uma análise das diferenças de gêneros com relação aos riscos apontam para outros condicionantes que podem comprometer uma compreensão mais acurada. Deve-se

considerar também que diferente do presente estudo, uma gama de pesquisas na área da saúde e bioética tem demonstrado uma participação mais massiva de mulheres (FSICHER et al., 2016; PALODEDO & FISCHER, 2018) correspondendo a uma maior disponibilidade de contribuir. Tal como o atestado por Bittencourt (2018), que verificou o posicionamento social diante de técnicas novas da biotecnologia como os testes genéticos preditivos para a doença de Huntington em indivíduos que possuíam algum membro afetado na família, o qual constatou uma participação de 75% das mulheres. Em outro estudo (PALODEDO & FISHER, 2018) que considerou aspectos tradicionais, mas também com potencial de autonomia e vulnerabilidade como a automedicação, os autores obtiveram uma demanda maior do gênero feminino dada por 70% dos participantes da pesquisa referente ao uso consciente de medicação. Inclusive Maheshwari et al. (2008) identificaram nas mulheres uma maior tendência em optar pela genética do que pela adoção, enquanto que Meissner et al (2016) perceberam que as mulheres estavam mais predispostas a se reproduzirem mais cedo do que homens, contribuindo para um maior conhecimento sobre técnicas reprodutivas e, automaticamente, sua aceitação. Meissner et al (2016) identificaram também esse padrão em jovens, contradizendo os resultados do presente estudo cuja idade dos entrevistados influenciou pouco nas respostas, com os mais jovens se posicionando mais receptivos às técnicas tradicionais como a adoção.

O nível de ensino também não condicionou significativamente o posicionamento a respeito da aceitação da edição gênica em adultos e embriões portadores da doença de Huntington nem tampouco a argumentação. Contudo, os acessos às informações científicas, mais esperadas nos participantes portadores de formação superior, indicaram que os respondentes conseguiram transpor a sua demanda atual para uma aplicação futura na cura definitiva da doença. Diferentes estudos têm mostrado que o acesso à educação está associado ao maior conhecimento sobre genética, considerando ser uma área nova associada ao desenvolvimento tecnológico, automaticamente susceptível a mudanças rápidas. Além disso, acresce-se uma crença maior nos benefícios dos testes genéticos, assim como nas limitações e riscos decorrentes da inserção de uma nova tecnologia, ainda incipientemente testada (JALLINOJA & ARO, 2000). O estudo de Vermeulen et al. (2014), verificaram que diante do questionamento se gostariam de realizar testes genéticos específicos. As respostas de seus entrevistados diferiram

significativamente de acordo com o nível de escolaridade. Os entrevistados com baixa escolaridade foram mais prováveis ao favorecimento de testes genéticos para risco de câncer, risco cardiovascular e risco de demência comparativamente aos entrevistados de nível superior. No presente estudo o parecer favorável e desfavorável aos testes genéticos e a terapia gênica foi identificada nos participantes com nível de escolaridade superior e pós-graduação, cujo resultado pode ser indicativo da deficiência de informação desta temática tanto no meio acadêmico quanto no público leigo. Loureiro et al. (2012) aplicando um questionário quali-quantitativo à alunos de Ensino Médio e a acadêmicos de diferentes cursos de graduação evidenciaram que houve um contraste quanto ao conhecimento dos pesquisados a respeito de biotecnologia, podendo ser observado um ganho para os graduandos das áreas diretamente relacionadas ao uso da biotecnologia, principalmente quando se refere aos cursos que possuíam contato com disciplinas de Genética e Biologia Molecular. Porém, Castro et al. (2012) avaliaram que a percepção pública de risco alimentar e dos organismos geneticamente modificados no Brasil relacionando-a com o aumento da escolaridade e do conhecimento sobre o que são os OGMs (Organismos geneticamente modificados) e influenciou também a porcentagem daqueles que aceitariam comprar esses produtos.

Contrariando a expectativa inicial da presente pesquisa, a religião não foi um condicionante para o posicionamento em relação à edição gênica. Embora a religião esteja associada na crença da existência de forças metafísicas, criadoras do universo que estimulam a espiritualidade que está condicionada à qualidade de vida e deve-se considerar o alto potencial normativo associado com dogmas, doutrinas e rituais específicos que devem ser adotados e obedecidos, envolvendo preceitos morais e éticos (DE SOUZA, 2012). Segundo o último Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), aproximadamente 64% dos brasileiros declararam ser católicos, 22% evangélicos, espíritas representam 2% da população brasileira e 1,6% dos brasileiros são adeptos de religiões afro-brasileiras e 8% não seguir nenhuma religião ou serem ateus. Este censo revela que os “sem religião” são o terceiro maior grupo do cenário religioso brasileiro: 8% da população brasileira se declara sem religião, o que corresponde em termos absolutos, a 15.335.510 indivíduos (IBGE, 2010). Além disso, os dados revelam que os sem religião não param de crescer e apresentam uma média de crescimento continuamente superior à da população brasileira (IBGE, 2010).

Os participantes do presente estudo compuseram um grupo com maior associação de participantes declarantes como sem religião (19%) ou ateus (9%), corroborando a tendência do aumento destes grupos na população brasileira demonstrada pelo censo do IBGE em 2010. Estes dados revelam que os sem religião não param de crescer e apresentam uma média de crescimento continuamente superior à da população brasileira (IBGE, 2010). Outro dado observado neste estudo está relacionado a faixa etária similar ao registrado aos percentuais das faixas etárias dos sem religião da população brasileira no Censo de 2010, atesta-se que o fenômeno dos sem religião é predominante nos indivíduos dos 15 aos 39 anos. O ateísmo é definido pela ATEA (Associação Brasileira de Ateus e Agnósticos) como a ausência de crença em qualquer divindade (www.atea.org.br), ao passo que o agnosticismo acredita na incapacidade do espírito humano de alcançar o conhecimento necessário para que se tome juízo sobre a existência ou não de divindades (JÚNIOR 2012).

FILLA & FANTINI (2016) realizaram uma pesquisa com participantes declarados ateus e religiosos, buscando compreender, por meio da metodologia de grupos focais, como se dá a formação desses grupos, como se configura o processo de intolerância e como se constrói o sujeito intolerante, tendo por referencial teórico a psicanálise. Foram realizados dois encontros, separadamente, com um grupo de participantes que se declaravam ateus ou agnósticos e outro de participantes que se declaravam religiosos, independentemente da crença. Com variados eixos temáticos para serem discutidos, e entre eles a racionalidade e senso crítico, onde o grupo focal dos ateus declararam a ideia de fé na ciência, no sentido da capacidade que ela teria de explicar fenômenos que são ditos religiosos e de como alguns desses fenômenos são classificados como tais por não possuírem, ainda, uma explicação racional. A ciência também foi elevada, pelos ateus e agnósticos, à condição de único argumento realmente válido em discussões acerca da legalização do aborto, da legalização das drogas e de outros assuntos da bioética, como clones e células tronco, em detrimento à opinião religiosa. Já Vieira (2015) procurou através do seu estudo compreender o fenômeno do aumento das pessoas que se declaram sem religião no Brasil. Todos os entrevistados (20) afirmaram que atualmente não seguem nenhuma religião. Contudo, nem sempre foram sem religião, dos 20 entrevistados, 90% já tiveram religião (dois foram sempre ateus) caracterizando o trânsito religioso em 18 dos entrevistados, onde a maioria passou por duas (católica

e evangélica) ou mais tradições religiosas (além dessas duas tradições, aparece também a espírita) até se consolidarem como sem religião. Os motivos desse trânsito e do desfecho final (o rompimento com a religião) são de vários âmbitos: 1- pessoal: a falta de tempo e a busca pessoal não saciada; 2- família: a instabilidade e a disparidade religiosa dos pais; 3- institucional: a hipocrisia, a falta de acolhimento e a transformação da Igreja em mercado da fé; 4- religioso: a falta de credibilidade nas religiões e a incompatibilidade de visões.

Vieira (2015) atribuiu alguns elementos como: o fenômeno dos sem religião não indica necessariamente o crescimento do ateísmo, mas o rompimento crescente de indivíduos quer com as instituições religiosas, quer com a religião (doutrina / crenças); a crença em algo transcendente, que para a maioria é Deus, é o elemento divisor do grupo dos sem religiões. Os que creem cultivam essa crença desligados das instituições religiosas e independentes das prescrições da religião; entre os vários valores, implícitos ou evidentes, o amor ao próximo é o primordial e, em grau de importância, está acima de qualquer religião; para os sem religião é claro que os valores que devem nortear a nossa vida na atualidade podem ser cultivados fora da religião, porque *“uma pessoa pode ser boa independentemente da religião”* (ideia ratificada pelo grupo).

David Lehmann (2012) afirmou que os grupos religiosos que mais crescem no Brasil, bem como em outros países da América Latina e África são aqueles que oferecem crenças e práticas que ajudam a diminuir a dor e o sofrimento dos novos adeptos. Consequentemente, cada vez mais os indivíduos vivem a religião como estratégia de superar sofrimento e ter esperança, o que tem afetado as próprias igrejas e religiões, de forma que essas não podem mais ser entendidas como uma questão de herança e tradição. Ressalta-se que a não associação do posicionamento com inovações tecnológicas com religiões foi observado por Fernandes (2018) na população brasileira, atestando corresponderem a 7,8%, sendo constatado que 24% dos entrevistados já haviam mudado de religião ao menos uma vez na vida, sendo o “bem-estar”, propiciado pela nova religião, e a “aproximação com Deus” os principais motivos para a ocorrência do trânsito religioso. Na ocasião, a partir da classificação realizada, evidenciou-se que a identidade religiosa dos participantes sem religião, por um lado, era constituída por motivos muito pragmáticos, e, por outro, não representava um necessário ceticismo. Desse modo, a simples “falta de tempo” dos tempos modernos era acionada pelas pessoas como

um dispositivo justificador de sua identidade religiosa sem vínculos, mas não necessariamente sem crenças (FERNANDES, 2018).

A inserção da tecnologia de uma forma estrondosa trouxe atrelada uma série de novos desafios, que já não encontram nos parâmetros morais e éticos subsídios para se posicionarem (FISCHER et al., 2017). Demandando, assim, uma intervenção de ferramentas como as proporcionadas pela Bioética, a qual em seus estudos têm evidenciado os benefícios da espiritualidade, pois a cultura moderna baseada na razão elevada como medida de todas as coisas, nunca obteve seu completo êxito. As situações-limite pelas quais o ser humano passa, como as doenças graves, acidentes e a vivência da proximidade com a morte, por exemplo, promovem uma série de perguntas. As respostas ou a busca de respostas passam, muitas vezes, pela vivência de uma espiritualidade, religiosa ou não, cristã ou de outra forma/confissão religiosa. A prática psicoterápica tem demonstrado que, ao confrontar-se com a sensação de desamparo causado por situações de grande estresse, principalmente as que ameaçam a continuidade da vida, as pessoas costumam intensificar a busca por explicações de ordem espiritual/religiosa. Frente a essa situação de angústia e crise, na maioria das vezes nova e inesperada, o indivíduo necessita de formas de apoio para suportar o momento e buscar sentido para os novos acontecimentos. Tanto a observação, advinda do exercício profissional, como de diversos estudos teóricos, evidencia a relação entre saúde e espiritualidade/religiosidade (ESPERANDIO, 2014).

O fato dos dados do presente estudo, não veicularem a aceitação da técnica com a religião, suportam a ideia, de que a espiritualidade e não os dogmas são mais relevantes. Em um estudo realizado por Marques (2003), foi observado que a espiritualidade parece favorecer uma ótica positiva frente à vida que funciona como um para-choque contra o estresse: frente a situações perturbadoras e a eventos traumáticos, a pessoa com bem-estar espiritual proveria significados para essas experiências e as redirecionaria para rumos positivos e produtivos para si e para os outros, as implicações da associação significativa entre espiritualidade e saúde são amplas. Se ambas mantêm uma correlação significativa, a espiritualidade será um recurso promissor de manutenção da saúde, prevenção, cura e reabilitação.

Com objetivo de demonstrar a contribuição positiva da religiosidade e da espiritualidade na abstinência, redução e/ou abandono do uso e abuso de drogas Abdala et al (2015) realizaram um estudo exploratório, de corte transversal de 233

alunos universitários das Faculdades Adventistas da Bahia em Cachoeira/BA, onde concluíram que 79,8% dos participantes tiveram forte convicção de que as crenças ajudam na abstinência de drogas e 90,4% acreditam que o fator religiosidade/espiritualidade ajuda no abandono ou redução do uso de drogas.

Das argumentações favoráveis e desfavoráveis houve um pronunciamento da ponderação dos riscos e benefícios, cujos respondentes se posicionaram a favor dos testes preditivos pelo fato deles angariarem mais pontos favoráveis devido à probabilidade de 50% de cura comparada com o risco 0,001% de chance de dar errado. Das 130 argumentações favoráveis foi observado um total de 57 pelos riscos e benefícios apontados na pergunta formulada. O benefício mais relevante trazido pelas pesquisas científicas e inovações tecnológicas é poder evitar ou tratar doenças genéticas. No estudo de Lílian Denise Mai e Ketelin Crisfine Santos Ripke (2017) entrevistas com estudantes de enfermagem e medicina, prevaleceu a opinião de que não haveria problemas éticos ou morais em se usar a tecnologia para evitar doenças, ao contrário de casos em que se alterasse, por exemplo, características genéticas por motivos estéticos. Opinião inclusive corroborada no estudo de Cacique (2017) que desenvolveu uma reflexão sobre os limites éticos para os usos da engenharia genética em seres humanos, referente aos dois tipos de intervenções genéticas: as terapêuticas (também chamadas, eventualmente, de eugenia negativa) e as de melhoramento (ou de aperfeiçoamento, ou, ainda, eugenia positiva). O emprego da manipulação genética com finalidade terapêutica consiste na forma mais aceitável, do ponto de vista moral, para a utilização dessa tecnologia (CACIQUE, 2017).

Em 1996, 3 anos depois que o teste genético da DH tornou-se possível, a Sociedade Americana da DH (HDSA) em cooperação com a Fundação para os Cuidados e a Cura da DH (FCCHD) procuraram determinar o impacto do teste e das experiências com indivíduos propensos a DH nos Estados Unidos através de uma pesquisa de um questionário que incluía: informações gerais, perguntas sobre experiências com o teste preditivo (somente para aqueles que tinham se submetido ao teste), perguntas para aqueles que não tinham feito os testes e perguntas gerais sobre o teste, na qual 275 pessoas de 33 estados responderam a pesquisa, onde 3/4 eram mulheres. Cerca de 60% dos que fizeram o teste com resultado positivo indicaram que a informação "ajudou a acabar com a incerteza de ter ou não a doença" e "me ajudou a perceber o quanto a vida é importante". Cerca de 40%

notou que os resultados ajudaram a resolver os planos futuros, apesar de somente 29% das mulheres e 5% dos homens ter acreditado que a informação os ajudou a decidir ter filhos ou não. A informação ajudou as pessoas a se planejarem melhor, decidirem ter filhos ou não e planejarem suas carreiras, estudos, finanças e aposentadorias (GAIA, 2002).

De acordo com os resultados demonstrados no presente estudo, observou-se 13,8% de argumentações favoráveis referentes à confiança depositada na Ciência. No Brasil desde 2006 é desenvolvida uma pesquisa sobre a “Percepção Pública da Ciência e Tecnologia através do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC) e o Centro de Gestão e Estudos Estratégicos (CGEE), sendo que os resultados da pesquisa realizada em 2019 demonstraram que 73% dos entrevistados acreditavam que C&T traziam apenas benefícios ou mais benefícios que malefícios para a sociedade. O estudo apontou que, apesar das profundas mudanças sociopolíticas dos últimos anos, os brasileiros mantiveram uma visão otimista em relação a ciência. Nesta enquete foi verificada que com o aumento da escolaridade, a porcentagem de entrevistados declarando muito interesse em C&T aumentou de forma acentuada, dado também observado no presente estudo com 72% dos participantes com ensino superior e pós-graduação.

Entretanto pessoas informadas e com níveis escolares elevados podem ter atitudes diferentes das dos públicos com menor acesso à informação, mas não necessariamente no sentido de atitudes ‘mais positivas’. Ao contrário, os grupos caracterizados por elevada formação ou informação tendem a ser cautelosos ou críticos com respeito a alguns aspectos específicos da ciência e tecnologia (C&T), indicando que com o crescimento da informação, as pessoas tendem a valorizar a potência associada ao conhecimento científico e às tecnologias, enfatizando, contudo, riscos e perigos também (CASTELFRANCHI et al., 2013).

No presente estudo obteve-se 8,5% de aceitação da edição gênica objetivando a cura da doença, não havendo diferenças em relação ao gênero, porém no nível de escolaridade prevaleceram participantes com ensino superior e das áreas não biológicas. A terapia gênica *in vivo* foi aceita como importante promessa de tratamento precoce: *“Eu aceitaria submeter-me/ou submeter meu filho, pois creio que qualquer terapia gênica que tenha por objetivo curar uma doença, mesmo tendo uma pequena chance de dar errado, vale a pena ser feito”* (AS34).

A segunda maior argumentação favorável observada neste estudo é a que diz respeito a uma melhoria na qualidade de vida: “*Acredito que todo esforço é válido para se alcançar uma melhor qualidade de vida*” (AS307) ou “*quando a terapia gênica for para melhorar a qualidade de vida de um indivíduo, não deve haver restrições*” (AS390). Foi observado prevalência do gênero feminino (67%) e do ensino superior (79%) na argumentação para melhoria na qualidade de vida. Segundo Minayo et al. (2000), a qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural. Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) a qualidade de vida reflete a percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a autorrealização com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas (OMS, 1998).

Salvar um filho foi outra das argumentações favoráveis observadas neste estudo, dos 14 participantes desta categoria 79% correspondiam ao gênero feminino, expressando o amor materno: “*Uma mãe faz tudo para salvar seu filho*” (AS587) ou “*O amor de uma mãe por seu filho é maior que qualquer condição ética ou religiosa*” (AS395). Este conceito sofreu mudanças sociais históricas, no fim do século XVIII, surgiu um novo conceito de amor materno, há nessa época uma maior exaltação do amor materno como valor natural e social. A união destas duas palavras “amor” e “materno” não fazem apenas a promoção e exaltação desse sentimento, mas também da mulher no seu papel de mãe, que passaram a dedicar um amor que se tornou inquestionável e deu à palavra mãe um sentido amplo e sempre associado a sentimentos positivos. A ideia de amor implantada na sociedade da época, a de que os cuidados e o carinho da mãe eram insubstituíveis para a sobrevivência e conforto do bebê fez com que esta mãe passasse a aceitar, cada vez mais, a restrição de sua própria liberdade em favor da vida e saúde do filho. O papel da mãe foi então sendo traçado e proclamado nas suas funções de

amamentação, de cuidado e carinho para com seus filhos e, assim, a maternidade foi se constituindo e ocupando o espaço de algo agradável e desejável para qualquer mulher (EMÍDIO; HASHIMOTO, 2008).

A percepção de que a aceitação da edição gênica poderia de alguma forma ser favorável para gerações futuras foi argumentada por seis dos 130 participantes, sendo quatro do gênero masculino. O ensino superior foi mais relevante e a maioria da área biológica, nos cursos desta área as disciplinas da genética são obrigatórias proporcionando fundamento sobre os mecanismos da herança genética, o que pode ter contribuído para a preocupação com as futuras gerações. A cura da doença e a possibilidade da melhoria na qualidade de vida devido à eliminação do gene que fatalmente desencadearia a doença em algum momento na idade adulta foram os benefícios mais citados pelos participantes. Argumentos extremamente importantes para a vida de qualquer ser humano, porém a complexidade do tema faz emergir diversas questões, pois o uso de tais métodos pode ter finalidades diversas, o que permite uma subdivisão entre a intervenção genética com fim terapêutico, em que se busca a cura de moléstias genéticas hereditárias; ou sem fins terapêuticos, quando o que se objetiva são finalidades não-curativas, como efeitos estéticos, capacidade intelectual, alteração do sexo, gerando os chamados “*designer-babies*” (GIANANTE; NOJIRI, 2017).

A edição de genomas em embriões humanos usando tecnologias atuais pode ter consequências imprevisíveis e indesejáveis sobre as gerações futuras. Isto é o que torna perigoso e eticamente inaceitável se for realizado de uma maneira irresponsável e sem as devidas precauções e reflexões sobre o potencial da técnica, as finalidades pelas quais será utilizada e as consequências a longo-prazo. Entre os bioeticistas que refletem sobre estas novas técnicas de edição gênica em embriões, alguns enfatizam que estas têm um grande potencial promissor porque poderia erradicar doenças genéticas devastadores e incuráveis antes de um bebê nascer. Outros, mais cautelosos, dizem que esta técnica ultrapassa uma linha ética de grande perigo, pois mudanças da linha germinal são hereditárias, e poderiam ter um efeito imprevisível sobre as gerações futuras, além da ameaça sempre presente da prática da eugenia e de criação de “super-raças”. Os processos científicos que interferem no genoma humano devem ser feitos com um mínimo de segurança, transparência e controle social da sociedade. Além disso, os cientistas devem

sempre se questionar, se perguntar: “Isto é realmente necessário de ser realizado ou implementado? (DAIANE & PESSINI, 2017).

Nesta perspectiva, é importante salientar a existência da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (UNESCO, 1997), que, com base no respeito à dignidade humana e aos direitos humanos, estabelece que “o genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem como de sua inerente dignidade e diversidade” e que, “num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade”. A Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes em Relação às Gerações Futuras (UNESCO, 1997), determina, em seu artigo 1º, que *“as gerações presentes têm a responsabilidade de garantir que as necessidades e os interesses das gerações presentes e futuras sejam plenamente salvaguardados”*. No mesmo sentido, seu artigo 3º prevê: *“as gerações presentes devem esforçar-se para assegurar a manutenção e a perpetuação da humanidade, com o devido respeito pela dignidade da pessoa humana. Consequentemente, a natureza e a forma da vida humana nunca devem ser prejudicadas, sob qualquer aspecto”*. Bianchini (2016), em consonância com a Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes em Relação às Gerações Futuras, introduziu o debate a respeito da responsabilidade da geração atual pelas gerações futuras, a qual abarcaria os já nascidos, os concebidos e até mesmo o que ainda não foram concebidos, mas o serão, ou seja, *“trata-se de uma linha sucessória da raça humana, ligando uma geração à outra. É a ininterrupta amarração que vincula o passado ao presente e vice-versa, de tal forma que todas as pessoas de todos os tempos estejam vinculadas”* (BIANCHINI, 2016). Assim, a partir dessa vinculação, surge a ideia de responsabilidade das ações dos seres humanos de hoje em relação aos seres humanos do futuro, motivo pelo qual as *“ações positivas ou não, produzirão efeitos no futuro e devem, cautelosamente, ser pensadas e planejadas”*. (GIANSANTE & NOJIRI, 2017).

Consequente à argumentação contrária a edição gênica nos embriões, destacou-se a adoção, na qual 23,5% dos participantes pontuaram essa opção, 75% do sexo feminino e todos os participantes com ensino superior, prevalecendo às áreas da biológica e da saúde. As seguintes afirmações foram observadas: *“Se eu fosse portadora de qualquer síndrome grave, optaria pela adoção”* (AS69) ou *“não seria um processo natural, as chances não são grandes de dar errado, mas a*

possibilidade existe, se a vontade de ter um filho é tão grande adote um” (AS268). A adoção se constitui de uma opção menos arriscada perante a edição gênica em embriões. As pessoas recorrem à adoção pelos motivos mais diversos, tal como atesta as entrevistas e pesquisas de Levinzon (2004): a esterilidade de um ou ambos os pais; a morte anterior de um filho; o desejo de ter filhos quando já se passou da idade em que isto é possível biologicamente; as ideias filantrópicas; o contato com uma criança que desperta o desejo da maternidade ou paternidade; o parentesco com os pais biológicos que não possuem condições de cuidar da criança; o anseio de serem pais, por parte de homens e mulheres que não possuem um parceiro amoroso; o desejo de ter filhos, sem ter de passar por um processo de gravidez, por medo deste processo ou até por razões estéticas.

Um estudo foi realizado por Gondim et al. (2008) acerca da adoção, mais especificamente para identificar no discurso dos pais (ou futuros pais) adotivos os motivos que os levaram a decidir pela adoção de uma criança. O instrumento adotado para a pesquisa foi uma entrevista estruturada, composta por 10 questões abertas. Em relação à primeira questão, *“Quais os motivos que te levaram a decidir pela adoção de uma criança?”*, as respostas dos participantes foram agrupadas em quatro categorias: (1) desejo de formar uma família, (2) vontade de ter um filho, (3) ajudar uma criança e (4) dificuldade de engravidar. A pesquisa de Costa e Campos (2003) confirmaram a presença dos mesmos motivos, visto que a motivação principal para adoção observada foi o desejo de ter filhos. Outros motivos evidenciados foram: necessidade de preencher a solidão; proporcionar companhia a um filho único; escolher o sexo do próximo filho; substituir um filho natural falecido, entre outras.

As demais argumentações desfavoráveis foram categorizadas como motivos diversos com 12 participantes, as justificativas mais relevantes observadas: contrários à edição genética (17%); por questões religiosas (25%); não teriam filhos (25%). Nesta categoria houve uma participação maior do gênero masculino (58%), sendo a maioria com ensino superior completo e pós-graduação, com exceção de dois participantes que declararam ter concluído o ensino médio.

Pesquisa realizada com 196 estudantes brasileiros de graduação e pós-graduação, selecionados de uma amostra de 400 participantes, buscou captar se os mesmos percebiam problemas éticos significativos na edição do genoma humano, inclusive para fins de melhoramento, através da técnica CRISPR, e se a formação

acadêmica interferia em suas opiniões. Os dados apontaram uma predominância da ausência de opinião entre aqueles com formação no nível da graduação. Por outro lado, entre os oriundos das áreas da saúde e das humanidades, 58.95% e 60%, respectivamente, percebem implicações éticas. (OLIVEIRA et al., 2017).

Blendon, Gorski e Benson (2016) analisaram 17 pesquisas de opinião, realizadas entre o público adulto norte-americano, nas últimas três décadas, que pretendiam captar o que as pessoas pensam sobre terapia gênica e edição de genes em adultos e crianças, incluindo alteração de características genéticas em embriões humanos e em células germinativas. Ficou claro que no geral, o público não está familiarizado com os conceitos correntemente utilizados no debate sobre edição de genes e apenas 31% informaram terem ouvido ou lido muito respeito, os outros 69% tiveram muito pouco ou nenhum contato com o tema. Apesar disso, os resultados apontam que as pessoas são favoráveis à terapia gênica para uso clínico em pacientes com doenças graves e a maioria não é favorável à edição em embriões humanos ou células germinativas. No entanto, o que mais chama a atenção não são os dados onde 34% a 44% aprovam a edição de genes para melhorar a inteligência, e entre 25% a 44% aprovam melhorias em características físicas ou na aparência. Muito embora para cada estudo existam variantes destes dados, é certo que uma parcela da população norte-americana, que não deve ser desconsiderada, se e quando puder, utilizará a edição gênica, inclusive em linhagem germinativa, para ter para si e seus descendentes um maior diferencial de aptidões físicas e psíquicas, que incluem habilidades, inteligência, memória, beleza, etc. (Blendon, Gorski e Benson, 2016).

Atualmente, o descobrimento da técnica de edição, faz que saíamos de hipóteses imaginadas de futuro para ter que enfrentar, em um tempo não muito distante, as aplicações de uma tecnologia que permita sem maiores inconvenientes transformar o genoma humano, seja por adição ou por supressão de genes. Isso possibilitaria que se pense em poder evitar doenças hereditárias, mas também em fantasias de um bebê sob medida que ofereça mudanças em características ou qualidades, ao gosto dos progenitores. Onde se instalarão as barreiras divisórias, quem as estabelecerá? Como poderão ser evitados os desafios que parecem chocar com princípios éticos elementares? Estamos operando sobre um futuro que perigosamente se aproxima ao presente e isso obriga a ser cuidadosos, estabelecendo princípios e regras de aceitação social geral. Nesse sentido

concordamos em que a educação pública e o compromisso são cruciais no processo de avaliação e aplicação de valores sociais aos riscos e benefícios das tecnologias de edição do genoma e às dimensões éticas que abarca (BERGEL, 2017).

Nem tudo o que pode ser feito logo deve ser feito, colocado em prática, especialmente por razões de biossegurança identificadas com a própria genômica das gerações futuras. Não se trata de precaução exagerada, mas de responsabilidade ética em relação a procedimentos cujos resultados ainda não são seguros, e que podem colocar em risco a vida futura da espécie no nosso planeta. Falamos mais de prudência e precaução do que em temor, numa perspectiva bioética (SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

A edição genética de células somáticas para Lanphier et al. (2015) é promissora ferramenta terapêutica, mas os riscos da edição de células germinativas tornariam esta última *perigosa e eticamente inaceitável*. Entre os riscos a que se referem, destacam-se mutações aleatórias que ocorreriam no genoma modificado, consequências danosas às gerações futuras, extrapolação do procedimento para fins não terapêuticos e impacto negativo na percepção social acerca da edição de células somáticas (FURTADO, 2019).

A obra *Editando o genoma humano: ciência, ética e governança*, um importante documento da Academia Nacional de Ciência e Academia Nacional de Medicina, lançado em 14 de fevereiro de 2017, é resultado de um intenso trabalho de mais de dois anos de um comitê de *ad hoc* de peritos, no âmbito da biologia molecular e genética examinando em profundidade as implicações clínicas, sociais éticas e legais das tecnologias da edição de genes humanos¹⁷. Entre as conclusões e recomendações deste documento assinalá-se que é importante levantar as questões a respeito do processo de edição do genoma humano. É necessário equilibrar os benefícios potenciais com os riscos não previstos; governar o uso da edição do genoma; incorporar valores da sociedade nas aplicações clínicas e decisões a respeito de políticas públicas, e respeito pelas inevitáveis diferenças culturais entre as nações e culturas que estarão decidindo a respeito do uso destas novas tecnologias. O comitê apresenta os critérios que devem ser respeitados antes da permissão de pesquisa clínica de edição com células tronco que recebemos como herança, e apresenta algumas conclusões sobre a necessidade crucial para educação e engajamento do público em geral, apresentando sete princípios gerais que se traduzem em numa série de responsabilidades que os pesquisadores

necessitam respeitar no processo de edição e governança do genoma humano. A edição do genoma tem uma grande perspectiva de previver, melhorar ou eliminar muitas doenças e condições doentias da humanidade. Juntamente com esta promessa emerge a necessidade de uma pesquisa e uso clínico eticamente responsável (SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

A expressão “*brincar de Deus*” foi uma das justificativas observadas neste estudo: “*Não sou extremamente religiosa, tenho minha religião e minha visão religiosa, mas não sou extremista a questão é que me parece que alterando desta forma o DNA de um embrião (que, na visão da Biologia, já é uma vida desde a fertilização do ovócito pelo espermatozoide), é estar querendo “brincar” de Deus/natureza/acaso, ou seja, lá qual for sua visão sobre esse assunto. Quem somos nós para decidir esse tipo de coisa?*”. Muitas pessoas acreditam que os problemas das intervenções genéticas, terapêuticas ou não, seja o chamado “*Brincar de Deus*”, na realização de certas atividades que, para alguns religiosos, deveriam ser exclusivas de Deus, especialmente a criação de novas formas de vida. Dessa perspectiva, no caso do debate em torno das intervenções genéticas, essa expressão “*Brincar de Deus*” revela um compromisso com o pensamento criacionista, ou seja, com a concepção de que a humanidade, a vida, a Terra e o universo são a criação de um agente sobrenatural, denominado Deus. Para os criacionistas, a ideia de que a vida possa ser criada ou transformada (ao nível genético) pelo homem afronta a crença de que somente Deus possa fazê-lo: e, por conseguinte, compromete até mesmo o sentido de vida que essas pessoas desenvolvem a partir de suas concepções sobre a natureza, o universo e o papel do criador (CACIQUE, 2012).

No livro *Brincando de Deus*, o autor Mário Sanches faz algumas reflexões acerca deste tema, onde os críticos do desenvolvimento da pesquisa científica em genética, afirmam que os cientistas estão “brincando de Deus”. Essa expressão em português é a tradução expressão *playing God*, em inglês. No entanto, na língua inglesa ela assume diferentes conotações e significados. O verbo *to play* pode significar brincar, tocar, desempenhar um papel, atuar como, agir como. De modo que *playing God* pode significar “brincar de Deus”, mas também “agir como Deus”, “desempenhar o papel de Deus” e até “agir como Deus”. Neste contexto, essa expressão denota espanto (frente aos poderes humanos) e preocupação (a respeito das consequências imprevistas). A preocupação cresce à medida que as pessoas

passam a ter conhecimento do poder da ciência, a engenharia genética desperta uma preocupação impar por lidar com a matéria da vida. É nesse momento que os críticos denunciam que os engenheiros genéticos estão “brincando de Deus” com as peças que se constrói a vida, imitando a natureza, podendo transmitir materiais genéticos de um organismo para outro e até mesmo de uma espécie para outra e chegando a um ponto ainda mais crítico quando trata da vida humana, como a clonagem humana.

Para Sanches, quando alguém denuncia que os cientistas estão “brincando de Deus” podemos, dizer que é exatamente essa a missão de todo o ser humano e também do cientista, pois o ser humano é chamado a se assemelhar a Deus, se tornar divino, mas não se endeusar, ser adorado como Deus. Se assemelhar a Deus é participar da vida divina, se endeusar é querer ser divino sem Deus. O problema não é quando os cientistas “brincam de Deus”, o problema é quando eles “brincam sem Deus”.

Da perspectiva, a expressão secular, a expressão “*brincar de Deus*” tem sentido metafórico. Significa agir como se fosse Deus, criando e transformando a natureza, incluindo o próprio ser humano. Com efeito, as novas tecnologias têm aumentado exponencialmente o poder humano. Nas palavras de Hans Jonas trata-se de *um poder humano intensificado em atuação permanente*. No campo da genética, as novas possibilidades já permitem antever o nascimento de outro humano, supostamente física e intelectualmente perfeito (CACIQUE, 2012; SIMÃO-SILVA & PESSINI, 2017).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os avanços da biotecnologia possibilitam cada vez mais a prevenção e a cura das doenças sejam no âmbito genético, viral ou bacteriano, mas o sistema CRISPR/Cas9 vai além quando estas intervenções podem promover o aprimoramento de características físicas ou capacidades mentais como o melhoramento da cognição através da edição de células germinativas e neste ponto desencadeia preocupações éticas com relação aos riscos que permeiam a interferência no genoma humano não apenas devido ao seu alto potencial de edição ou grau de precisão, mas também a facilidade de seu uso e suas aplicações.

Neste processo, são relevantes que sejam considerados diferentes referenciais teóricos e bioéticos como os direitos humanos, as virtudes, a alteridade,

a responsabilidade tão clamada por Hans Jonas ao advertir que a civilização técnica carrega consigo uma responsabilidade metafísica, pelo menos “*desde que o homem tornou-se perigoso não apenas para ele mesmo, mas para toda a biosfera*” (Jonas, 1990) para tratar das questões decorrentes das tecnologias de intervenção genética.

Para Jonas, a prudência “*é o cerne do nosso agir moral*”. A prudência considera a existência do acaso, da incerteza, do risco, do desconhecido, componentes da realidade científica em que a modernidade está imersa. É ela – a prudência – que possibilita certa previsibilidade para com o futuro, tão necessária na discussão dos resultados da ciência e da tecnologia. A prudência, também, determina o que é necessário escolher e o que é necessário evitar (ALENCASTRO, 2009).

E quando refletimos em prudência na ciência podemos ter como guia de ação o conhecido princípio da precaução que se baseia na existência de uma incerteza científica sobre os efeitos da aplicação de uma determinada técnica, como o observado na recente técnica CRISPR/Cas9 cujos benefícios e malefícios não são claramente conhecidos, gerando incertezas no meio científico e a clareza de seu mecanismo de ação torna-se extremamente necessária para progressão de seu uso futuro.

Progresso com prudência é a fórmula escolhida por Jonas para referir-se a necessidade do progresso tecnológico expandir-se, mas ao mesmo tempo, não constituir-se em uma ameaça à vida em geral. Se em outras épocas e realidades a prudência era classificada como uma virtude opcional, ou um mero conselho de prudência moral, na atualidade ela se tornou um “mandamento irrecusável” (JONAS, 2006), pois ela deve ficar em alerta quanto aos progressos tecnocientíficos, para impedir que em vista de alcançar possíveis benefícios, se promovam riscos e ameaças à dignidade da vida. Nesse sentido, a prudência não representa um entrave aos ideais de progresso tecnocientífico, mas uma capacidade de avaliar seus riscos e benefícios na tomada de decisão. Enquanto não existir projeções seguras, principalmente no que se refere a irreversibilidade de muitas técnicas atuais, “a prudência será a melhor parte da coragem e certamente o imperativo da responsabilidade” (JONAS, 2006) que deverá reger as nossas ações, de modo a impedir que a incerteza se torne nosso destino (SGANZERLA, 2017)

O sistema CRISPR levanta questões através de um espectro dinâmico da ciência, ética e política sendo necessário um diálogo entre ciência e ética para

equilibrar a posição de tais tecnologias em decisões políticas e elaboração de legislação e a sociedade precisa ser envolvida neste processo. Porém para uma efetiva participação pública é necessário que os cidadãos estejam informados dos avanços da ciência mediada por uma educação com maior qualidade em todas as esferas do ensino aonde os profissionais sejam capacitados e atualizados regularmente e as informações disponíveis sobre biotecnologia para o acesso do público, principalmente pela Internet e televisão sejam mais seguros no conteúdo evitando informações sensacionalistas e equivocadas.

É através do conhecimento que os indivíduos conseguem exercer um dos princípios fundamentais da bioética denominado autonomia que diz respeito ao poder de decidir sobre si mesmo e preconiza que a liberdade de cada ser humano deve ser resguardada. E no âmbito da saúde cabe aos profissionais oferecer as informações técnicas necessárias para orientar as decisões do paciente e o aprimoramento dos conhecimentos destes profissionais em genética e genômica pode ser uma excelente estratégia para melhoria na profilaxia, diagnóstico e tratamento ligado às doenças genéticas.

7. REFERÊNCIAS

- ALBAGLI, S.. Da biodiversidade à biotecnologia: a nova fronteira da informação. **Ci. Inf.**, Brasília , v. 27, n. 1, 1998 .
- ABDALA, G. A. et al. A Religiosidade/Espiritualidade como Influência Positiva na Abstinência, Redução e/ou Abandono do Uso de Drogas. **REVER: Revista de Estudos da Religião**, v. 10, 2010.
- ALENCASTRO, Mario Sergio. Hans Jonas e a proposta de uma ética para a civilização tecnológica. **Desenvolvimento e meio ambiente**, Editora UFPR, n. 19, p. 13-27, 2009.
- AREND, M. C.; PEREIRA, J. O.; MARKOSKI, M. M. O Sistema CRISPR/Cas9 e a possibilidade de edição genômica para a cardiologia. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 108, n. 1, p. 81-83, 2017.
- AZAMBUJA LOCH, F. Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioético jurídica. **Rev. Bioética y Derecho**, n. 30, p. 92-108, Barcelona, 2014
- BANDEIRA, F. M. G. de C.; GOMES, Y. M.; ABATH, F. G. C. Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 6, n. 1, p. 141-146, 2006.
- BARD, J. et al. Advances in huntington disease drug discovery: novel approaches to model disease phenotypes. **Journal of Biomolecular Screening**, v. 19, n. 2, p. 191-204, 2014
- BARBOSA NETO, JG.; BRAZ, M. Bioética, testes genéticos e a sociedade pós-genômica. In: SCHRAM, FR., and BRAZ, M., orgs. Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças? [online]. Rio de Janeiro: **Editora FIOCRUZ**, 2005. Criança, mulher e saúde collection, pp. 195-218. ISBN: 978-85-7541-540-5. Available from: doi: 10.7477/9788575415405. Also available in ePUB from: <http://books.scielo.org/id/wnz6g/epub/schramm-9788575415405.epub> acesso em 20/10/2019.
- BATTESTIN, C.; GHIGGI, G. O princípio responsabilidade de Hans Jonas: um princípio ético para os novos tempos. **Thaumazein: Revista Online de Filosofia**, v. 3, n. 6, p. 69-85, 2010.
- BEAUCHAMP, T. L. Informed consent: its history, meaning, and present challenges. **Cambridge Q. Healthcare Ethics**, v. 20, p. 515- 2011.
- BENET, J. W; CHUNG, K. T. Alexander Fleming and the discovery of penicillin. **Advances in Applied Microbiology**, v. 49, p.163-84, 2001.
- BERG, C.; FRYER-EDWARDS, K.. The ethical challenges of direct-to-consumer genetic testing. **Journal of Business Ethics**, v. 77, n. 1, p. 17-31, 2008.
- BERGEL, S. D. O impacto ético das novas tecnologias de edição genética. **Rev. Bioética**, Brasília, v. 25, n. 3, p. 454-461, Dec. 2017 .

BERTOLLO et al. O processo de aconselhamento genético. **Arq Ciênc Saúde**, v. 20, n. 1, p. 30-36, jan-mar 2013.

BIANCHINI, G. M., SANTOS, M. C. C. L. A responsabilidade na reprodução humana eugênica: Aspectos éticos e jurídicos. 2016. Tese (Doutorado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em: < <https://sapientia.pucsp.br/bitstream/handle/19728/2/Giseli%20Marques%20Bianchini.pdf>. Acesso em: 14/05/2020.

BITTENCOURT, A.; LIMA, R. L. L. F.; MOREIRA, L. M. A. Percepções sobre a doença de Huntington e realização de testes preditivos em indivíduos com história da doença na família. **Rev. ciênc. méd. biol.**, Salvador, v. 9, n. 2, p. 126-129, 2010

BLENDON, R. J.; GORSKI, M. T.; BENSON, J. M. The Public and the Gene-Editing Revolution. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 15, p. 1406–1411, 14 abr. 2016.

BOTKIN, J. R., et al. Points to Consider: Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents. **Am Journal Hum Genet.** v.97 n.1 p. 6-21.

BORRY, P.; CORNEL, M.; HOWARD, H. Where are you going, where have you been: a recent history of the direct-to-consumer genetic testing market. **Journal of Community Genetics.** v. 1, n. 3, p. 101-106, 2010

BORRY, P. et al. Legislation on direct-to-consumer genetic testing in seven European countries. **European Journal of Human Genetics.** v. 2 n.7 p. 715-721 2012

BUNNIK, E. M. et al. Informed consent in direct-to-consumer personal genome testing: the outline of a model between specific and generic consent. **Bioethics**, v. 28, n. 7, p. 343-351, 2014.

BRASIL. Projeto de Lei 6396/05, portaria nº 81 do Ministério da Saúde. **Diário Oficial da União**, 20 de janeiro de 2009, n. 14, s. 1, p. 50, 2009.

BRAZ, M.; Espera e revelação: a pesquisa com testes preditivos para câncer de mama e a ética. **Revista Bioética**, v.16, n. 2, p. 241-258, 2008.

BREWER, N. T. et al. Health literacy and cancer risk perception: implications for genomic risk communication. **Medical Decision Making**, v. 29, n. 2, p. 157-166, 2009.

BOWLING, B. V. et al. Development and evaluation of a genetics literacy assessment instrument for undergraduates. **Genetics**, v. 178, n. 1, p. 15-22, 2008.

BRUNONI, D. Aconselhamento Genético. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 1, p. 101-107, 2002.

CACIQUE, D. B. Delineando fronteiras: reflexão sobre os limites éticos para a aplicação de tecnologias genéticas. **Revista Bioética**, v. 20, n. 1, p. 60-70, 2012.

CAETANO G. C. G., et al. Técnica CRISPR-CAS9 e sua utilização na área laboratorial. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR**, v. 25, n. 2, p. 96-99, Dez 2018 – Fev 2019

CENDES, I.; BERTUZZO, C. S., O aconselhamento genético e os testes moleculares **II Encontro de Profissionais da Área de Aconselhamento** Genético, Campinas, 2000

CAMPOS, N. M. V.; COSTA, L. F. A subjetividade presente no estudo psicossocial da adoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 17, n. 1, p. 95-104, 2004.

CANDEIAS, José Alberto Neves. A engenharia genética. **Revista de saúde pública**, v. 25, p. 3-10, 1991.

CARVALHO, T. G.; MATTE, U. S.; GIUGLIANI, R.; BALDO, G. Genome Editing: Potential Treatment for Lysosomal Storage Diseases. **Curr Stem Cell Rep**. v. 1 p. 9-15, 2015.

CASTELFRANCHI, Y. et al. As opiniões dos brasileiros sobre ciência e tecnologia: o paradoxo da relação entre informação e atitudes. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 20, p. 1163-1183, 2013

CASTRIGNANO SB. Enzimas em biologia molecular. III. Tecnologia CRISPR-Cas9. Núcleo de Doenças Respiratórias - Centro de Virologia - Instituto Adolfo Lutz. Bol Inst Adolfo Lutz. 2017; 27(U): art.

CENDES, I.; BERTUZZO, C. S., O aconselhamento genético e os testes moleculares **II Encontro de Profissionais da Área de Aconselhamento** Genético,

CLOTET, J. Bioética: uma aproximação. **Edipucrs**, 2003. Disponível em: <http://www.pucrs.br/edipucrs/digitalizacao/irmaosmaristas/bioetica.pdf> acesso em 11/07/2019

CONSELHO DA EUROPA – Recommendation No. R (92) 3 of the committee of ministers to member states on genetic testing and screening for health purposes. [Em linha]. Committee of Ministers, 1992. Disponível em <https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlObGet&IntranetImage=573883&SecMode=1&DocId=601492&Usage=2> acesso em 22/11/19.

CORRÊA, M. V. O admirável projeto genoma humano. **Physis: Revista de saúde coletiva**, v. 12, p. 277-299, 2002.

COSTA-JÚNIOR, A. L. Atuação profissional do psicólogo em aconselhamento genético. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 4, n. 2, p. 6-10, 2000.

COSTA, S. I. F.; GARRAFA, V.; OSELKA, G. Apresentando a bioética. **Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à bioética. Brasília: CFM**, p. 15-8, 1998.

CHARPENTIER, E. Bacterial RNA-guided mechanism opened and biomedicine. **EMBO Molecular Medicine**, v. 7, n. 4, p. 363–365, 2015.

CRESSEY, D.; ABBOTT, A.; LEDFORD, H. UK scientists apply for licence to edit genes in human embryos. **Nature News**, 2015.

CRIBBS, A. P.; PERERA, S. M. W. Focus: Genome Editing: Science and Bioethics of CRISPR-Cas9 Gene Editing: An Analysis Towards Separating Facts and Fiction. **The Yale journal of biology and medicine**, v. 90, n. 4, p. 625, 2017

DA CUNHA, T. R. Potter VR. Bioética: ponte para o futuro. São Paulo: Edições Loyola; 2016. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 7, p. 2393-2394, 2017.

DALL'AGNOL, D. Edição do Genoma Humano: Algumas Reflexões Éticas. UFSC/CNPq, 2016. Disponível em: <http://anpof.org/portal/index.php/en/comunidade/columa-anpof/851-edicao-do-genoma-humano-algumas-reflexoes-eticas> acesso em 06/02/20

DE CASTRO, B. S. et al. A percepção pública de risco alimentar e os organismos geneticamente modificados no Brasil. **Estudos Sociedade e Agricultura**, 2014

DE CARVALHO, T. M. et al. Newborn screening: a national public health programme in Brazil. **Journal of inherited metabolic disease**, v. 30, n. 4, p. 615-615, 2007

DE SOUZA, V. C.T.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente. **Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo** v. 6, n.2, p. 181-190, 2012

DIAS, C. A. P.; DIAS, J. M. R.. O SISTEMA CRISPR/CAS COMO UMA NOVA FERRAMENTA BIOTECNOLÓGICA NA EDIÇÃO DE GENOMAS: APLICAÇÕES E IMPLICAÇÕES. **Rev. AMBIENTE ACADÊMICO**, v. 4, n. 1, 2018.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 3, p. 747-755, Junho 2005

DOUDNA, J. Genome-editing revolution: my whirlwind year with CRISPR. **Nature News**, v. 528, n. 7583, p. 469, 2015

DOUDNA J. Á, CHARPENTIER E. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. **Science**. v. 3469 n. 213. 2014

EMIDIO, T. S.; HASHIMOTO, F. Poder feminino e poder materno: reflexões sobre a construção da identidade feminina e da maternidade. In: **Colloquium Humanarum. ISSN: 1809-8207**, p. 27-36, 2008

EPSTEIN, C. J. Genetic Counseling: statement of the American Society of Human Genetics. **American Journal of Human Genetics**, v. 27 n. 2, p. 241-242, 1975.

ESPERANDIO, M.R. G. Teologia e a pesquisa sobre espiritualidade e saúde: um estudo piloto entre profissionais da saúde e pastoralistas. **Revista Horizonte**, v.12, n. 35, 2014, pp. 805-832.

EVANS, J. P. et al. The complexities of predictive genetic testing. **Bmj**, v. 322, n. 7293, p. 1052-1056, 2001

EVANS, J.; BURKE, W. - Genetic exceptionalism. Too much of a good thing?

Nature. v.10, n.7 p. 500-501, Jul 2008

EVANS, B.; KHOURY, M. - The rules remain the same for genomic medicine: The case against “reverse genetic exceptionalism”. **Nature**, v. 12, n. 6, p. 342-343, Jun, 2010

FARDELONE, L. C.; BRANCHI, B. A. Avanços recentes do mercado farmacêutico, Revista da FAE, Curitiba, v. 9, n.1, p.139-152, 2006.

FERNANDES, S. Trajetórias religiosas de jovens sem religião—algumas implicações para o debate sobre desinstitucionalização. **Interseções: Revista de Estudos Interdisciplinares**, v. 20, n. 2, 2018.

FERRO, E. S. Biotecnologia translacional: hemopressina e outros peptídeos intracelulares. **Estud. av.**, São Paulo , v. 24, n. 70, p. 109-121, 2010

FILLA, M. G.; FANTINI, J. A. A construção mutual de discursos intolerantes. **Memorandum: Memória e História em Psicologia**, v. 30, p. 199-223, 1 abr. 2016.

FISCHER, M. L. et al. Da ética ambiental à bioética ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 24, n. 2, p. s391-409, 2017.

FONSECA, L. S. G. **Hans Jonas e a responsabilidade do homem frente ao desafio biotecnológico**. 2009. 468f. 2009. Tese de Doutorado. Tese (doutorado em filosofia), Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

FONSÊCA, F. O. Ética, biotecnologia e religião. **Último Andar**, São Paulo, v. 15, p. 121-135, dez., 2006.

FURTADO, R. N. Desafios éticos das tecnologias de melhoramento humano. **Kínesis**, v. IX, n. 20, p. 235-251, Julho 2017

FURTADO, R, N. Edição genética: riscos e benefícios da modificação do DNA humano. Rev. Bioética., Brasília , v. 27, n. 2, p. 223-233, Junho, 2019 .

GAIA, A. F. V. Teste Genético para a Doença de Huntington: Importância e implicações. Tradução de: Genetic Testing for Huntington's Disease: Its Relevance and Implications. **Associação Brasil Huntington (ABH)**, 2002

GIBSON, D. G. et al. Creation of a bacterial cell controlled by a chemically synthesized genome. **Science**, v.329, n.5987, p.52-56, 2010.

GIANSANTE, A. L. V.; NOJIRI, S. “Designer Babies”: Aspectos bioéticos da seleção embrionária na reprodução humana assistida. **Revista de Biodireito e Direito dos Animais**, v. 3, n. 1, p. 92-108, 2017.

GODDARD, K. A. B et al. Public awareness and use of direct-to-consumer genetic tests: results from 3 state population-based surveys, 2006. **American Journal of Public Health**, v. 99, n. 3, p. 442-445, 2009.

GÓES, A. C. S., OLIVEIRA, B. V. X. Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista Ciência Hoje. **Ciênc. Educ., Bauru**, v. 20, n. 3, p. 561-577, 2014

GOLDIM, J. R., MATTE, U. Projeto Genoma Humano (HUGO). Bioética e Genética, 2006 Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/genoma.htm> acesso em 31/07/219

GOLDIM, J.R. BIOÉTICA: ORIGENS E COMPLEXIDADE. **Clinical & Biomedical Research**, [S.l.], v. 26, n. 2, feb. 2020. ISSN 2357-9730. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/100251> acesso em: 09 aug. 2019.

GOLDIM, J. R, Bioética: origens e complexidade. **Clinical & Biomedical Research**, v. 26, n. 2, 2006.

GONDIM, A. K. et al. Motivação dos pais para a prática da adoção. **Boletim de psicologia**, v. 58, n. 129, p. 161-170, 2008.

GONÇALVES, G. A. R., PAIVA, R. M. A. Terapia gênica: avanços, desafios e perspectivas. **Einstein**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 369-375, 2017.

GOULART, M. C. V. et al. Manipulação do genoma humano: ética e direito. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15 n. 1, p. 1709-1713, 2010

GRIFFITHS, J. F. What Does the Public Really Need to Know about Genetics? Anthony J. F. **Am. J. Hum. Genet**, n. 52, p. 230-232, 1993.

GUIMARÃES, Maria. Uma ferramenta para editar o DNA. **Revista Pesquisa Fapesp**, ed, v. 240, fev. 2016. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2016/02/19/umaferramenta-para-editar-o-dna> Acesso em 14/07/2020

GUEDES, C.; DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 2, p. 247-252, 2009.

GUIMARÃES, Maria. Uma ferramenta para editar o DNA. **Revista Pesquisa Fapesp**, ed, v. 240, fev. 2016. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2016/02/19/umaferramenta-para-editar-o-dna> Acesso em 14/07/2020.

GUSTAFSOD, P. E. Gender Differences in risk perception: Theoretical and methodological perspectives. **Risk analysis**, v. 18, n. 6, p. 805-811, 1998.

GROHMANN, M. Z. et al. Aceitação e adoção de produtos com novas tecnologias: O gênero como fator moderador. **I NMR-Innovation & Management Review**, v. 7, n. 4, p. 137-161, 2010.

GROSSI, RENATA et al. SERVIÇOS DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO: UM PANORAMA NACIONAL. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2009/327.pdf> Acesso em 25/10/19

HAGA, S. B. et al. Public knowledge of and attitudes toward genetics and genetic testing. **Genetic testing and molecular biomarkers**, v. 17, n. 4, p. 327-335, 2013.

HALLIDAY, J. L., et al. Genetics and public health –evolution, or revolution? **Journal Epidemiol Community Health**. 58, p. 894-899, 2004;

HARRIS, A.; KELLY, S.; WYATT, S. - Counseling customers: Emerging roles for genetic counselors in the direct-to-consumer genetic testing market. **Journal of Genetic Counseling**. V. 22, n. 2, p. 277-288, 2013

HEIDARI, R.; SHAW, D. M.; ELGER, B. S. CRISPR and the Rebirth of Synthetic Biology. **Science and Engineering Ethics**. p 1–13, 2015. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11948-016-9768-z> Acesso:22/06/2020

HOBAN, M, D., et al. CRISPR/Cas9-Mediated Correction of the Sickle Mutation in Human CD34+ cells. **Molecular Therapy**, Los Angeles, v.24, n.9, p. 1561-1569, 2016

HOLLAND W. Screening for disease - considerations for policy. **Euro Observer**, v. 8 n. 3 p.1-4 2006

HSU, A. et al. A Pragmatic Consideration of Ethical Issues Relating to Personal Genomics. **The American Journal of Bioethics**. v.9, n.6, p.1-2, 2009

HSU, Patrick D.; LANDER, Eric S.; ZHANG, Feng. Development and Applications of CRISPR-Cas9 for Genome Engineering. **Cell**, p. 157, Alemanha, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4343198/> Acesso em: 08/06/20

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Ministério da Saúde- Censos Demográficos, 2010

JALLINOJA, P.; ARO. A. R. Finns trust in medicine and gene researchers. **Kansanterveys**, v. 8, n. 2000, p. 10, 2000

JONAS, Hans. **O Princípio Responsabilidade**: ensaio de uma ética para umacivilização tecnológica. Rio de Janeiro: PUC Rio, 2006.

JÚNIOR, F. C. V. L.. O sagrado intolerante: uma abordagem sobre as origens da discriminação aos ateístas na sociedade contemporânea. **Revista Espaço Acadêmico**, v. 11, n. 128, p. 136-147, 2012.

KOERICH, M. S. Ética e bioética: para dar início à reflexão. **Texto Contexto Enferm**, v. 14, n. 1, p. 106-10, Jan-Mar 2005.

LANIE, Angela D. et al. Exploring the public understanding of basic genetic concepts. **Journal of genetic counseling**, v. 13, n. 4, p. 305-320, 2004.

LANPHIER, et al. Don't edit the human germ line. **Nature**, v. 519, n. 7544, p. 410-411, 2015.

LAVINHA, J. Genoma: Bem Público ou Privado? In: PATO, J., SCHMIDT, L., GONÇALVES, M. - Bem Comum. Público e/ou Privado? **Imprensa de Ciências Sociais**, 2013

LAUXEN, E.C. U.; GOLDIM, J. R. Intervenções genéticas em seres humanos: aspectos éticos e jurídicos. **Barbarói**, p. 202-226, 2015.

LEA, Dale Halsey et al. Communicating genetic and genomic information: health literacy and numeracy considerations. **Public health genomics**, v. 14, n. 4-5, p. 279-289, 2011.

LEDLEY, Fred. A consumer charter for genomic services. **Nature biotechnology**, v. 20, n. 8, p. 767-767, 2002.

LEHMANN, D.. Hope and religion. **estudos avançados**, v. 26, n. 75, p. 219-236, 2012.

LEVINZON, G. K. **Adoção**. Casa do Psicólogo, 2004.

LIANG, P.; et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. **Protein & Cell**. v. 6, n. 5, p. 363-372, 2015

LILLIE, S. E. et al. Retention and use of breast cancer recurrence risk information from genomic tests: the role of health literacy. **Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers**, v. 16, n. 2, p. 249-255, 2007.

LINDEN, R. Gene therapy: what it is, what it is not and what it will be. **Estud Av**, v. 24, n. 70, p. 31-69, 2010.

LOPES-CENDES. I; ROCHA J.C.C.; JARDIM. L.B. Testes preditivos. Sociedade Brasileira de Genética Clínica. 2007. Disponível em: <https://diretrizes.amb.org.br/BibliotecaAntiga/testes-preditivos.pdf> acesso em 10/09/2020,

LOUREIRO, M. R. et al . Percepção de estudantes do ensino médio e acadêmicos de uma universidade baiana a respeito da Biotecnologia. **Enciclopédia Biosfera**, Centro Científico Conhecer, Goiânia, v. 8, n. 15; p. 2188- 2203, 2012

MAHESHWARI, A. et al. Women's awareness and perceptions of delay in childbearing. **Fertility and sterility**, v. 90, n. 4, p. 1036-1042, 2008

MAHFOUZ, M. M.; PIATEK, A.; STEWART, C. N. Genome engineering via TALENs and CRISPR/Cas9 systems: challenges and perspectives. **Plant Biotechnology Journal**, v. 12, n. 8, p. 1006–1014, 2014

MARQUES, L. F. A saúde e o bem-estar espiritual em adultos porto-alegrenses. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 23, n. 2, p. 56-65, 2003.

MARRAFFINI L.A, SONTHEIMER E.J. CRISPR interference: RNA-directed adaptive immunity in bacteria and archaea. **Nat Rev Genet.** v. 11 n. 3 p. 181–90, 2010

MARTEAU, T.M., LERMAN, C. Genetic risk and behavioural change . **British Medical Journal**, n. 322, p. 1056-1059, 2001 .

MATTE, U., GOLDIM, J. R. Desafios éticos do diagnóstico preditivo. **Ética e genética**, 1998. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/prediti.htm> acesso em 09/08/2019

MEISSNER, C.; SCHIPPERT, C.; VON VERSEN-HÖYNCK, F. Awareness, knowledge, and perceptions of infertility, fertility assessment, and assisted reproductive technologies in the era of oocyte freezing among female and male university students. **Journal of assisted reproduction and genetics**, v. 33, n. 6, p. 719-729, 2016

MELENDÓ, M. P. et al . Termo de consentimento informado: entendimento do paciente cirúrgico. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 29, n. 3, p. 291-297, jun. 2016 .

MEN, K. et al. CRISPR/Cas9 mediated correction of human genetic disease. **Science China Life Sciences.** v. 60, cap. 5, p. 447-457, maio 2017.

MENDES, I. S.; APÓSTOLO R. A. C. CRISPR-CAS9: Implicações Técnicas e Sociais. **I Congresso de Tecnologias Aplicadas ao Direito – Direitos Humanos, Gênero e Diversidade na Era Tecnológica.** Belo Horizonte – MG 2018.

MICHEL, R. B.; ESPERANDIO, M. R. G.; SERUR, G. É melhor acender uma vela do que amaldiçoar a escuridão: a temática da espiritualidade/religiosidade nos congressos de psicologia. **REVER-Revista de Estudos da Religião**, v. 19, n. 1, p. 147-165, 2019

Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 81 de 20 de janeiro de 2009. Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Brasília: MS; 2009. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2009/GM/GM-81.html>

Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília, DF; 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html acesso em 03/07/2020

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & saúde coletiva**, v. 5, p. 7-18, 2000.

MOJICA F.J.M., DÍEZ-VILLASEÑOR C., GARCÍA-MARTÍNEZ J., SORIA E. Intervening sequences of regularly spaced prokaryotic repeats derive from foreign genetic elements. **J. Mol. Evol.** v. 60 n. 2 p. 174–82, 2005

MUSURUNU, K. The Hope and Hype of CRISPR-Cas9 Genome Editing. **JAMA Cardiology.** v.2, cap. 8, p. 914, ago, 2017.

MCINERNEY, J. D. Education in a genomic world. **The Journal of medicine and philosophy**, v. 27, n. 3, p. 369-390, 2002.

NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE (NHGRI) - Regulation of Genetic Tests. [Em linha]. NHGRI, 2014b. Disponível em <http://www.genome.gov/10002335> acesso em 25/11/19

OLIVEIRA, A. A. S. DE *et al.* **Anais: XII Congresso Brasileiro de Bioética [e] IV Congresso Brasileiro de Bioética Clínica: liberdades e responsabilidades: 26 a 29 de setembro de 2017 [recurso eletrônico].** Recife: [s.n.].

PALODETO, M. F. T.; FISCHER, M. L. A representação da medicação sob a perspectiva da Bioética. **Saúde e Sociedade**, v. 27, p. 252-267, 2018.

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.

Percepção Pública da C&T no Brasil – 2019. Resumo executivo. **Centro de Gestão e Estudos Estratégicos**, 24p. Brasília, 2019. Disponível em: https://www.cgее.org.br/documents/10195/734063/CGEE_resumoexecutivo_Percepcao_pub_CT.pdf acesso em 24/01/2020.

PESSINI, L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 09-19, 2013.

PESSINI, L. Bioética aos 40 anos: O encontro de um credo, com um imperativo e um princípio. **Revista Encontros Teológicos**, v. 29, n. 1, 2014.

PESSINI L. Uma descoberta revolucionária na área genética – A CRISPR-CAS9: Em confronto - o entusiasmo científico e interrogações éticas. **Revista Bioética**. v.5 cap.1 p19-32., 2017

PINA-NETO, J. M. Aconselhamento genético. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, 2008

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, V. 29, N. 3, P. 229-232, 2007

RUFINO, A. D. R. CRISPR/Cas9: uma ferramenta de edição genética para investigação e novas terapias. **Faculdade de Farmácia da Universidade de Coimbra**, Julho 2016. Disponível

<https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/42065/1/MONO-DAVID.pdf> Coimbra. Acesso em 05/06/ 2020

ROCHE, P., ANNAS, G. DNA testing, banking, and genetic privacy. **New English Journal of Medicine**, 355 p. 545-546, 2006.

RODRIGUES, D. O. W. et al. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Rev. APS**, v. 13, n. 1, p. 34-45, Juiz de Fora, jan./mar. 2010

- ROSALES-REYNOSO, M. A. et al. PCR approach for detection of Fragile X Syndrome and Huntington disease based on modified DNA: limits and utility. **Genet. test. mol. biomark**, v. 11, n. 2, p. 153-159, New York, 2007
- SALLES, A. Aspectos éticos dos testes preditivos em doenças de manifestação tardia. **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, n. 2, p. 271-277, 2010
- SANCHES, M. A. Brincando de Deus: bioética e as marcas sociais da genética. **Ave Maria**, São Paulo 2007
- SANTOS, F. M. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Resenha de: [BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.] Revista Eletrônica de Educação. São Carlos, SP: UFSCar, v.6, no. 1, p.383-387, mai. 2012.
- SANTOS et al. CRISPR: uma nova era na biologia molecular. **Revista Biotecnologia & Ciência**, v. 5, n. 2, p. 40-48, 2016
- SILVA, A. H.; FOSSÁ, M, I. T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualitas Revista Eletrônica**, v. 16, n. 1, 2015.
- SIMÃO-SILVA D. P.; PESSINI L. Terapia gênica hereditária: igualdades e desigualdades na sociedade futura. **Revista Bioética**. V.5 cap. 2 p. 33-50, 2017
- Sociedade Brasileira de Genética Clínica. Testes preditivos [online]. 2007 Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/091.pdf acesso em: 05/10/2019.
- SOUZA, L. F. S. A responsabilidade como fruto do poder tecnológico: uma introdução ao pensamento de Hans Jonas. **Revista Estudos Filosóficos**, n. 4, p. 44-61, 2010.
- SOUZA C. F. et al. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Cien Saude Coletiva**, v. 7, p. 129-37, 2002
- SCHEID et al. A construção coletiva do conhecimento científico sobre a estrutura do DNA. **Ciência & Educação**, v. 11, n. 2, p. 223-233, 2005
- SGANZERLA, Anor; ROHREGGER, Roberto. PRUDÊNCIA: A VIRTUDE DA BIOÉTICA NA CIVILIZAÇÃO TECNOLÓGICA. **Thaumazein: Revista Online de Filosofia**, v. 10, n. 19, p. 67-74, 2017.
- SGANZERLA, A.; PESSINI, L. Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. **Saúde em Debate**, v. 44, p. 527-540, 2020.
- STURM. A.; MANICKAM. K.; Direct to consumer personal genomic testing: a case study and practical recommendations for Genomic Counseling. **Journal of Genetic Counseling**, v. 21, n. 3, p. 402-412, 2012.
- RIPKE, K. C. S.; MAI, L. D. Curar ou criar pessoas: caminhos reprodutivos distintos ou similares?. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, 2017.

TAMBOR, E. S. et al. Mapping the human genome: an assessment of media coverage and public reaction. **Genetics in Medicine**, v. 4, n. 1, p. 31-36, 2002.

TIBBEN, A. Predictive testing for Huntington's disease. **Brain res. bull.**, v. 72, p. 165-171, 2007.

UNESCO – **Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos**: Resolução aprovada pela Conferencia Geral da UNESCO na sua 33ª Sessão. Paris. Unesco, 2005 Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf> acesso em: 04/05/20

UNESCO – **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**:. Paris. Unesco, 2004

WALTERS, LeRoy. Genetics and bioethics: How our thinking has changed since 1969. **Theoretical medicine and bioethics**, v. 33, n. 1, p. 83-95, 2012.

WILLIAMS-JONES, B. 'Be ready against cancer, now': direct-to-consumer advertising for genetic testing. **New Genetics and Society**, v. 25, n. 01, p. 89-107, 2006.

WU, W. et al. Application of CRISPR-Cas9 in eye disease. **Experimental Eye Research**, v. 161, p. 116- 123, ago. 2017

VERMEULEN, E.; et al. Public attitudes towards preventive genomics and personal interest in genetic testing to prevent disease: a survey study. **Eur J Public Health**, v. 24, n. 5, p. 768-775, 2014

VIEIRA, J. A. C.. "Os sem religião": alguns dados para estimular a reflexão sobre o fenômeno. **HORIZONTE-Revista de Estudos de Teologia e Ciências da Religião**, p. 605-612, 2015.

ZANCANARO L. Cuidando do futuro da vida humana: a ética da responsabilidade de Hans Jonas. **O Mundo da Saúde**, v. 24, n. 4, p. 21-25, Jul-Ago 2000

ANEXO 01– JUSTIFICATIVAS DOS PARTICIPANTES

01/ AS679- A chance de dar errado é muito baixa, contra uma enorme chance de ter um filho sem essa doença.

02/AS603- Evitaria de ter a doença

03AS602- Se eu tivesse 100% de certeza que nada de mal ocorreria ao meu filho, mas existe o 0,001% de chance de dar errado.

04/AS600- O risco de ter uma criança doente já existia, portanto eu arriscaria essa técnica.

05/AS599- Provavelmente o fato de eu ter filhos saudáveis esteja influenciando minha opinião, mesmo que inconscientemente. Caso me perguntassem antes de eu ter minhas filhas, quando eu fosse mais jovem, provavelmente a resposta seria outra. Levando em conta que há possibilidade de adoção, não gostaria de arriscar a saúde e a qualidade do meu filho "somente" para eu ter a experiência da gestação.

06/AS598- Porque buscaria uma solução

07/AS593- Concordo pois a chance já é uma possibilidade e condição de vida melhor para ambos. Mesmo havendo chance de dar errado seu número é muito baixo, tendo uma boa precisão.

08/AS592- Não sou um especialista em genética. Sabendo dessa nova tecnologia acredito que deva ser possível saber se a edição do dna deu certo ou não antes dos 3 primeiros meses do feto, podendo assim abortar caso algo tenha dado de errado. Essa seria a única forma até hoje de realmente contornar um caso de doença genética e sou 100% a favor de sua implementação e teste.

09/AS587- Uma mãe faz tudo p salvar seu filho.

10/AS589- A probabilidade de ocorrer o não desejado é pequena

11/AS578- Não tenho certeza sobre o tratamento

12/AS576- A chance de dar errado é muito pequena

13/AS575- Quero uma vida boa para mim e para meus descendentes.

14/AS574- A probabilidade de efeito colateral negativo me parece pequena diante dos potenciais benefícios.

15/AS573- Se há chances dele não ter a doença, submeteria.

16/AS570- com problemas já basta um dos pais os filhos seriam gerados sem problema com um bem material com um defeito solucionado.

17/AS567- Sou favorável ao meu submetimento, mas contrária ao do embrião. Quanto ao embrião, a questão é a geração de um novo ser vivo, seja ele portador de

alguma deficiência ou não. Sou favorável a adoção, e não a fertilização (nas condições atuais do planeta e sociedades).

18/AS566- Sempre procuramos o bem-estar seja para nós ou para quem amamos, se há possibilidade de resolver um problema... sem dúvidas.

19/AS565- Se existe uma chance de que um ser humano, em especial, meu filho não precisasse passar pelo sofrimento que eu tive em função da doença, eu com certeza aceitaria. Seria ainda mais a favor se isso também pudesse proporcionar uma melhora significativa na minha condição!

20/AS564- Eu poderia me submeter ao tratamento, mas não submeteria um embrião, não só pelos riscos. Aqui entra um pouco a questão religiosa, acho que nisso não devemos intervir.

21/AS563- Os resultados poderiam ser positivos.

22/AS561- Se a probabilidade é de 50%, arriscaria 0,001% de chance de dar errado a favor desses 50%.

23/AS557- Uma chance de quebrar uma ciclo, um medo, pode ser que seja afetado de outra forma, mas acredito que vale a chance de ter um futuro sem problemas genéticos hereditários, poder ter a chance de tirar um problema um medo de meus filhos e netos.

24/AS554- Se fosse algo disponível, de fácil acesso e me passasse confiança. Em todos os procedimentos existem riscos, estaria disposta a correr este.

25/AS550- Sendo uma pessoa da área não vejo porque não aceitar. Acredito na metodologia e creio que temos conhecimento e tecnologia capazes de desenvolver a técnica com acurácia e precisão.

26/AS449- Faltam dados.

27/AS547- Parcialmente: me submeteria à técnica, mas não submeteria um filho, pelos riscos de lhe causar mal. Eu o apoiaria se já tivesse autonomia suficiente para decidir por si, mas, enquanto em situação de vulnerabilidade, eu o protegeria de possíveis danos.

28/AS543- Acredito que as chances de dar errado são ínfimas, porque para haver teste em humanos os riscos devem ser baixos, portanto acredito mais em resultados positivos

29/AS542- Se fosse visando uma melhora nas condições de vida.

30/AS538- Se fosse para tentar melhorar minha qualidade de vida e se já fossem conhecidos os possíveis efeitos colaterais deste tratamento, até poderia cogitar passar por ele. Mas considerando a hipótese de portar esta condição e querer ter um filho, optaria por adotar uma criança. Quem sou eu para ir contra a natureza e a biologia do meu futuro filho? Decidir algo por mim ok, mas decidir trazer ao mundo uma criança que precisaria estar passando por alterações genéticas para viver bem... daí não. Não sou extremamente religiosa, tenho minha religião e minha visão

religiosa, mas não sou extremista a questão é que me parece que alterando desta forma o DNA de um embrião (que, na visão da Biologia, já é uma vida desde a fertilização do ovócito pelo espermatozoide), é estar querendo "brincar" de Deus/natureza/acaso ou seja lá qual for sua visão sobre esse assunto. Quem somos nós para decidir esse tipo de coisa? Se é para alterar geneticamente um embrião para garantir que nasça uma criança saudável e que viva bem sem a doença, adote uma criança. Existem tantas crianças esperando por um lar, loucas para receber amor, não entendo o porquê da necessidade de fazer reprodução assistida visando a realização de alterações genéticas no embrião se existe esta outra possibilidade. O problema é que as pessoas confundem o desejo de ter um filho com o desejo de engravidar, de ter o barrigão. Se você tem uma condição genética grave e quer ter um filho sem a mesma, adote!

31/AS536-Tenho comigo que sim, pois se não há tratamento/ remédio para o mesmo, porque não tentar com algo novo e que tudo para vir dar certo e me trazer melhor qualidade de vida.

32/AS534- Benefícios superam os riscos que no caso são pequenos

33/AS528- Neste caso a finalidade é terapêutica.

34/AS526- Me parece que os benefícios são maiores que os riscos.

35/AS513- Acredito que em um caso extremo como esse, há outras formas mais éticas de ter um filho, como adoção.

36/AS512- Não podemos usar coisas pessoais para determinar nossa opinião sobre algo. Não sou a favor de terapias genéticas em zigotos, mas obviamente uma mãe faria qualquer coisa para melhorar a vida do seu filho.

37/AS510- Se nada fosse feito a possibilidade da criança ter a mesma condição que eu seria 50%, com a técnica seria muito melhor, eu não iria provar o embrião desta chance. Se por um acaso algo desse errado eu teria que lidar com a culpa e as consequências, mas simplesmente privar de uma vida melhor por medo não é um caminho adequado, a meu ver.

38/AS503- Entendo que se manter como está e a probabilidade da doença continuar na geração seguinte, corro o risco e submeto a reverter com a possibilidade de gerar um feto para ter uma vida mais digna.

39/AS501- Tudo que favorece e promove a saúde, bem como prevenção e até cura, sou a favor.

40/AS499- Se meu filho tivesse alguma doença com certeza eu faria qualquer coisa para salvá-lo.

41/AS498- Com a possibilidade de transmitir problemas ao feto não deve prevalecer o desejo de procriar. Nenhum sentimentalismo e nem paternalismo com experiências que atinjam o consciente do ser humano.

42/497- Tratasse da identificação e prevenção de uma patologia,

43/AS491- Acredito que, se, acontecesse esta situação em minha família, iríamos procurar sim, terceiros que fossem possíveis para melhorar condição de vida.

44/AS460- Por muito tempo quis entrar na área da genética, mas por outros motivos estou na área de exatas e, portanto, trabalho bastante com números e probabilidades. Pelo texto, o risco informado é muito baixo e os benefícios são enormes, transpassando gerações, então valeria a pena me submeter a terapia. Imagino que se tornar realidade, isso será muito bem testado e seguro.

45/AS459- Se tivesse essa doença muito provável que não teria filhos.

46/AS457- Tudo que for possível para salvar um filho será feito. Claro que sempre haverá riscos, mas transplantes, por exemplo, causam riscos também. Se você possui células e elas se multiplicam, você possui risco de câncer de qualquer maneira. Assim, acredito que é um risco que é ínfimo ao se comparar com a possibilidade de um filho meu não possuir uma doença como a relatada.

47/AS455- Se há possibilidade de um filho meu nascer sem a doença eu me submeteria ao tratamento.

48/AS454- Eu acredito na capacidade da ciência e de seus executores.

49/AS449- Como disse antes, tudo que visa a melhoria da qualidade de vida do ser humano deve ser considerada

50/AS447- A possibilidade de gerar a quebra da continuidade da doença para gerações futuras é muito relevante.

51/AS446- As chances do filho hipotético desenvolver um câncer, ou outra doença do tipo, é infinitamente menor que a chance de desenvolver a "doença de Huntington" (0,001% & 50%).

52/AS435- Por questão religiosa, o embrião não

53/AS434- Quando se tem um filho com qualquer tipo de problema, mesmo sendo ainda embrião, qualquer ajuda é bem vinda, considerando que a medicina está cada vez mais avançada e seus métodos também, esse procedimento não teria chance de dar errado ou a % de erro será mínima. Pelo menos estaria ciente que fiz o que estava ao meu alcance para tentar curar meu filho.

54/AS433- Pelo motivo que hoje antes de 3 meses já dá para saber se tem ou não tem problemas, e pode se abortar se tiver problemas genéticos. O espírito não está até esta data.

55/AS430- Soube de algumas fontes que antigamente os ETs que vieram a Terra fizeram muitas experiências de engenharia genética e que deixaram muita confusão na Terra. Não sei vale repetir a dose.

56/AS429- Eu não poderia a chance da possibilidade de cura

57/AS427- Desde que haja uma grande chance de cura para tal doença, acho que aceitaria.

58/AS420- A natureza humana é estar sempre procurando melhores condições de vida e sobrevivência para si e todos os seus descendentes.

59/AS417- Independentemente de ser portador de doença genética, a pessoa deve priorizar a vida e condições para poder vivê-la. Se há possibilidade de melhorar a situação de algum ser , esta deve ser considerada

60/AS409- Contaria com a providência divina.

61/AS407- A ciência caminha em passos largos, o que seria um sistema de defesa bacteriano contra a ré-invasão de bacteriófagos, plasmídeos e transposons de nome CRISPR cas9 tornou-se uma técnica poderosa e promissora na edição do genoma humano. Tanto a técnica de CRISPR quanto a RNAi desenvolvem-se de maneira rápida e positiva para doenças até então tidas como intratáveis e incuráveis.

62/AS406- Ela é muito incerta e pode trazer muitos prejuízos.

63/AS404- temos de buscar todas as alternativas para melhorar as condições de vida.

64/AS403- O que vem para acabar com anomalias é sempre bem vindo. Cabe nos definir os métodos para isso.

65/AS404- Se existe a chance de evitar uma doença , sendo mínimo o percentual de não dar certo, é preferível tentar.

66/AS400- Para salvar ou melhorar as chances de vida e de qualidade de vida eu aceitaria.

67/AS399- Acredito que só desta forma seria capaz de trazer uma possível cura para a doença citada. Então aceitaria o risco para alcançar o resultado tão esperado para, no caso, meu filho.

68/AS398- Sou cautelosa não me arriscaria a ter um filho nessa condição.

69/AS397- Acho injusto com o meu descendente, arriscar a vida dele antes que ela comece.

70/AS396- Neste caso a intenção é salvar ou curar um ser humano em forma de zigoto. Se esta intervenção me levar a matar o zigoto não poderia ser praticada.

71/AS395- O amor de uma mãe por seu filho, é maior que qualquer condição ética ou religiosa.

72/AS394- Eu adoraria ter uma criança

73/AS391- Não porque é tudo muito novo.

74/AS390- Como já mencionei anteriormente, quando a terapia gênica for para melhorar a qualidade de vida de um indivíduo, não deve haver restrições.

75/AS389- Por que se fosse comprovada a eficácia e melhoria da condição humana, algumas doenças como autismo, etc. Seria uma evolução do século.

76/AS378- Sem dúvidas. Caberia ao meu médico a ética de me explicar as alternativas e riscos, e levar em conta a vulnerabilidade emocional numa hora dessas, sem influenciar nenhum dos lados da decisão.

77/AS377- Levando em conta os riscos, optaria pela adoção

78/AS371- Sou contra edição em células germinativas

79/AS368- Pois as consequências podem ser mais graves do que a doença em si.

80/AS367- Essa decisão pode cair sobre outro ponto muito importante que é o caso do aborto, muito polêmico ainda em todo o mundo. A maioria das mulheres, independente de serem a favor ou contra o aborto, de forma alguma desejam passar por uma situação como essa, é muito duro em todos os aspectos. Muitas vezes mães optam por não concluir uma gestação em função de uma doença degenerativa/grave. Tendo a chance de proporcionar qualidade de vida a uma nova vida, ou até mesmo a minha vida, eu não pensaria duas vezes. Penso que ainda falta muita comunicação entre o setor científico/ ético com a população em geral. Nem todos tem o privilégio de estudar genética e debater esses fatos, visto que a mídia é muito sensacionalista.

81/AS365- Todo tratamento é uma relação de risco-benefício. Neste caso, o risco é baixo e o benefício alto. Prevenir o desenvolvimento da doença em meu filho e possíveis futuros descendentes e melhorar a minha qualidade de vida são ótimos resultados a serem considerados ante ao baixo risco.

82/AS364- Devemos lutar pela vida.

83/AS359- Porque teria a chance de melhorar a saúde destas pessoas

84/AS352- Acho que a vida é muito importante , não vejo problema em pesquisas eticamente realizadas em embriões humanos e a chance de dar algum problema é mínimo já a chance de 50% do meu filho nascer com essa doença séria muita alta . Com certeza faria a terapia genética !

85/AS349- As chances de melhora são muito maiores que as de algo dar errado. A relação custo- benefício parece boa.

86/AS348- Porque tudo é bom/certo para não ver um filho com deficiência, apesar de que a falta de recursos para alcançar tal tratamento geraria desigualdade.

87/AS345- Se a chance de dar errado é muito menor que a chance de desenvolver a doença

88/AS343- Os riscos são muito altos. Se quisesse muito ter filhos e soubesse da minha condição genética, preferiria adotar

89/AS325- Sim, as chances de cura são maiores.

90/AS322- Se essa terapia fosse capaz de curar meu filho com certeza aceitaria submetê-lo a isso.

91/AS320- Saúde e bem-estar nas gerações futuras

92/AS319- Pelos casos que eu posso ter nas gerações de parentes que podem vir com essas doenças genéticas.

93/AS318- Sim, pois eu sou a favor desta terapia.

94/AS317- Nesse caso sim se fosse a única saída faria

95/AS316- Pelo risco ser grande

96/AS314- A partir do momento que sabemos que somos mãe a primeira coisa que pensamos é no bem estar desta criança e no desenvolvimento dela perante a sociedade.

97/AS312- Pois haveria uma chance, por mais que mínima, de uma possível melhora em relação à saúde do meu filho.

98/AS311- A chance de acontecer algo errado é muito pequena comparada a possibilidade de o filho nascer sem a doença

99/AS307- Acredito que todo esforço é válido para se alcançar uma melhor qualidade de vida.

100/AS301- Se não for possível, vamos atrasar muito o desenvolvimento de pesquisas e soluções.

101/AS300- Nesse caso toda forma em que eu puder ajudar meu filho, farei

102/AS296- Para o bem e crescimento da ciência.

103/AS295- Se fosse algo pra melhorar sim , de caso ele estivesse alguma doença .

104/AS293- Sou a favor de todos os estudos/tratamentos que possam vir a melhorar a vida humana, tornando-a mais longa e com mais saúde.

105/AS292- Estou de acordo para esses casos de doença, não concordo para o caso de estética.

106/AS291- Porque se surgiu esta chance do bebê nascer sem o problema, aceitaria. Acho que tudo tem que ser feito para melhorar.

107/AS288- Acredito que a fé e esperança estão para com a evolução, logo a evolução está para o aprofundamento em estudos científicos, laboratoriais, etc

108/AS282- A chance de erro é muito pequena, e como vimos podemos evitar doenças futuras.

109/AS268- Não seria um processo natural, as chances não são grandes de dar errado, mas a possibilidade existe. Se a vontade de ter um filho é tão grande adote um

110/AS266- Neste caso se justifica o risco.

111/AS261- Chances maior de sobreviver

112/AS260- O embrião nunca deveria ser submetido a isso. Nessa situação se eu quisesse filhos eu deveria adota-los Já o tratamento diretamente nos doentes para melhorar sua condição acho plenamente aceito Porém essa questão foi mal formulada e não dividiu as duas situações, induzindo quem responde ao erro.

113/AS259- Riscos sempre foram uma realidade. Só diferem entre si nas porcentagens.

114/AS254- Se eu tenho uma chance de evitar que uma doença se perpetue por geração, a minha opção é tentar ter acesso a essa possibilidade, e acreditar que ela vai dar certo, terá um bom resultado.

115/AS252- Entendo que o objetivo é para cura

116/AS251- Em decorrência da probabilidade de evitar que a criança tenha a manifestação dessa doença, e independente disso, de que ela, futuramente possa passa-la a futuros filhos, sou a favor da edição, para livra-la e aos outros de convivência dos sofrimentos e transtornos provocados pela manifestação da doença.

117/AS242- Só quero que meu filho nasça saudavelmente

118/AS239- Em vista das probabilidades apresentadas e da seriedade da doença, creio que os riscos valem a terapia.

119/AS236- Com o tempo a tecnologia irá melhorar e os já baixos riscos cairão ainda mais

120/AS235- Independente da escolha sempre existirá um risco, porém se existir uma possibilidade de evitar que meu filho não tenha tal doença, acredito que é melhor arriscar em tal terapia.

121/AS233- Sou contra a antecipação de um provável problema.... e se ele não existir e dentro da margem de erro criarmos um outro... Não concordo.

122/AS230- O grande problema é justamente o fato de poder gerar um erro que será passado para as próximas gerações.

123/AS225- Ter a chance de nascer em perfeitas condições e ter oportunidade de um dia apreender e continuar as pesquisas e dar condições de vida melhor a todos os seres vivos.

124/AS22- A terapia genica é um método válido, que poderá evitar o desenvolvimento da doença que é muito grave. A chance de dar errado é pequena,

mas se acontecer pelo menos alguma coisa foi feita pra tentar impedir a doença Huntington, o que é menos negligente do que não evita-la.

125/AS221- Caso a pessoa tenha consciência dos riscos e benefícios, obviamente eu aceitaria. Porém, depende do tipo de patogênese que será tratada.

126/AS218- Creio q a frustração de direito podendo ser reparada é válida.

127/AS217- A progressão da doença de Huntington é muito devastadora, ainda mais considerando o fenômeno de antecipação. Submeteria o embrião e a mim mesmo a terapia mesmo sabendo dos riscos, pois no acerto da terapia, não haveria mais a presença da doença na minha descendência.

128/AS202- Mesmo havendo uma pequena chance do procedimento não obter sucesso, existem doenças genéticas que possuem uma chance mais relevante de se manifestar, ou seja, o fato de se ter um filho inclui diversas probabilidades de que esse filho apresente uma doença genética que poderiam ser diminuídas com terapia gênica.

129/AS201- Chance de dar errado é extremamente pequena.

130/AS199- É pelo meu bem/pelo bem dos meus descendentes. Tudo na vida tem um risco. 0,001% é um risco muito baixo.

131/AS197- Porém com ressalvas. Provavelmente optaria por não ter um filho. No caso, faria a técnica apenas em mim. Faria na criança apenas se fosse uma gravidez não programada.

132/AS194- No caso relatado acima, acho que não, pois a princípio haveria a possibilidade de analisar se o embrião é portador da doença antes de implantar, creio ser uma técnica um pouco mais segura, sendo que seria implantado apenas o embrião saudável.

133/AS192- Porque o risco é justificável

134/AS191- Se sequenciarem completamente o meu genoma, e então partirem para o desenho do RNA guia, eu confio em fazer o procedimento.

135/AS189- Acredito que os benefícios do procedimento são justificáveis com relação ao risco, eu aceitaria tendo confiança na efetividade do tratamento.

136/AS186- Assim como usamos de artifícios como o transplante, reposição hormonal e procedimentos corretivos, acredito na utilização da edição no benefício da saúde humana.

137/AS185- Numa tentativa de favorecer o bem estar futuro.

138/AS184- Antes devo avaliar muito bem os riscos e benefícios, como qq outra terapia.

139/AS183- Faltam opções para: Sim submeter apenas o filho Sim me submeter apenas ao tratamento. Pois se o fato passa-se comigo não gostaria de ter um filho, porém gostaria de me submeter ao tratamento.

140/AS182- Colocando-se no lugar de uma pessoa com Huntington, não vejo o porque de alguém com recursos para isso não arriscasse tal terapia. Ao por em uma balança, tal decisão parece ser mais favorável que a decisão de deixar a natureza seguir seu curso.

141/AS178- No caso da edição no embrião seria necessário selecionar aqueles embriões que não tivessem adquirido cortes errados, apenas a correção desejada, para então implantar no útero e estabelecer gravidez.

142/AS175- Só quem tem a doença sabe o quanto sofre

143/AS171- É uma chance de ter uma vida saudável

144/AS176- Probabilidades são incertezas e indeterminações

145/AS164- Nesse caso específico eu aceitaria, pois está terapia que será feita em meu embrião, será para proporcionar uma melhor qualidade de vida para meus filhos, impedindo que eles nasçam com uma doença que não tem cura.

146/AS157- Tenho Anemia Falciforme...

147/AS145- Risco/benefício não são conclusivos

148/AS141- Receio que talvez os riscos de erro de edição suplantem 0,001%, ademais, o que acontece se mutações indesejadas ocorrerem durante a edição? Será possível identificá-las e que procedimentos seriam adotados nestes casos vez que no Brasil o aborto é proibido.

149/AS127- Sou de opinião que uma chance de cura deve ser aproveitada a qualquer custo, ainda mais no caso de uma doença degenerativa como Huntington, e com uma margem de erro tão pequena.

150/AS124- O desenvolvimento científico ocorre para garantir melhora de nossas condições. Confio na ciência, eu leria os artigos e publicações referentes aos testes feitos e se fossem compatíveis eu submeteria ao uso da técnica.

151/AS122- Visando erradicar uma possível anomalia apenas, e levando em consideração que os estudos na área já estivessem bastante avançados e que tivesse condições financeiras, pode ser que sim. Mas, tão somente para combater prováveis doenças, e não para manipular a vida, buscando "fabricar" seres humanos com essa ou aquela característica, conforme nossa vontade.

152/AS90- NÃO DEIXARIA PASSAR A OPORTUNIDADE DE UMA CURA.

153/AS189- Acredito que se pudermos evitar esses sofrimentos, causados pelos erros genéticos, seríamos mais produtivos e daríamos mais retorno a sociedade nos mais diversos campos, científico, empresarial...

154/AS86- Aceitaria o risco por acreditar que uma vida sem qualidade não serviria para mim

155/AS84- O risco do filho ter a doença é muitíssimo maior que o risco de acontecer um erro no corte do DNA.

156/AS82- Para mim é uma questão óbvia. É escolher entre uma chance e viver e a morte certa. Uma religião q se posicione contrária a isso é também contrária a vida.

157/AS80- Sem justificativa

158/AS79- Me submeter sim, o embrião não. Eu não teria filhos com essa porcentagem grande de chance de problemas.

159/AS74- Não mim submeteria, pois os dados disponíveis na literatura, não dispõe clinicamente a eficácia da técnica em humanos, além de que boa parte dos resultados ou foram realizados in vitro ou em animais de pequeno porte sem muito sucesso ao meu ver devido ao off-target ser muito baixo, o que torna a técnica perigosa para aplicação clínica, mas nada a impede de ser aplicada em laboratório para ajudar melhor a entender outras doenças e seus mecanismos. Seria interessante talvez em alguns dias ou anos desenvolver alguma técnica de caráter epigenético que demonstra-se por meios válidos, qual seria a real chance de um gene "Ruim" ser expresso no feto durante ou após o nascimento, e que pudesse causar alguma implicação à saúde do mesmo, para então esses dados gerados fosse apresentados aos progenitores para que estes por meio de uma permissão judicial (já debatida em comunidade anteriormente) pudessem decidir se viriam ou não utilizar essa ferramenta.

160/AS73- Praticamente todos os procedimentos relacionados à cura de doenças podem apresentar riscos. Este não é diferente. As chances de sucesso são muito superiores à de fracasso (neste caso), e permitiria que o meu filho tivesse uma condição de vida normal e saudável.

161/AS69- Se eu fosse portadora de qualquer síndrome grave, optaria pela adoção.

162/AS68- A qualidade de vida do meu filho é mais importante que tudo.

163/AS58- Se eu recebesse o poder e a responsabilidade de decidir curá-lo e sanar alguma patologia de toda uma linhagem, também poderia carregar a responsabilidade de submetê-lo a uma possível doença.

164/AS57- Se existem chances reais, por que não?

165/AS56- Nesta hipótese, os ganhos que a terapia gênica pode proporcionar aparentam ser muito maiores do que os riscos inerentes ao procedimento. Ademais, não creio que a eliminação de doenças genéticas esteja envolto em qualquer problema ético, da mesma forma como não houve grande debate ético após a erradicação da varíola, para citar um exemplo. Apagar traços totalmente indesejáveis no genoma humano parece uma grande conquista da engenharia e da medicina.

166/AS54- Para oferecer uma melhoria para a minha cria, eu acredito que faria todo o possível.

167/AS47- Meu filho tem uma condição parecida com a descrita acima. Sofre com convulsões há seis anos, e ainda não há diagnóstico, nem um tratamento que seja efetivo em relação à epilepsia.

168/AS45- Não gostaria.

169/AS42- Não vejo motivo para não submeter meu filho, ainda embrião, a esta terapia, visto que é um processo que só visa melhorar sua qualidade de vida e de seus descendentes.

170/AS40- Pois já tem um problema, apesar do risco já tem a chance de uma melhora.

171/AS39- Olha acho que com clareza. Não se deve mexer.

172/AS37- Não pois estas células se multiplica em outras complicações não faria

173/AS36- Aceitaria apenas a me submeter.

174/AS34- Eu aceitaria submeter-me/ou submeter meu filho pois creio que qualquer terapia gênica que tenha por objetivo curar uma doença, mesmo tendo uma pequena chance de dar errado, vale a pena ser feita. Caso a terapia resultasse na cura da condição, "salvaria" muitas vidas de possíveis descendentes.

175/AS32- Mesmo que ainda exista uma probabilidade de a terapia não obter sucesso, e até mesmo causar outros danos ao embrião, é uma oportunidade de melhoria na qualidade de vida de toda uma futura geração, então considero que o risco vale a pena.

176/AS29- Só em casos vitais, em que sua vida estaria em casa.

177/AS25- Você tem um dado de 100.000 lados, se cair em um deles você tem câncer, em metade deles seu QI dobra, e assim dos seus descendentes, em outra metade nada acontece, você jogaria o dado?

178/AS21- Muitas pessoas sofrem todos os dias com problemas genéticos que, com o progresso da terapia gênica, poderiam modificar seu DNA e não mais passar adiante os genes que causem doenças. Será um bem para toda a sociedade.

179/AS19- Desde que comprovado cientificamente.

180/AS16- O risco envolvido não é confortável. Eu não teria filho.

181/AS13- Como é algo com uma chance pequena de erro, e também busca aumentar a qualidade de vida impedindo meu filho de desenvolver a mesma doença que eu tivesse eu correria o risco.

182/AS11- Eu vejo isso como algo muito difícil de se responder, no entanto, eu analiso a porcentagem e penso nessas chances no futuro.

183/AS08- Minhas chances de vida digna seriam maiores do que de permanecer em uma vida parcialmente aproveitada.

184/AS07- Não acredito que seja uma opção adequada para minhas crenças

185/AS03- Quando eu tiver um filho vou querer que ele tenha uma vida ótima, feliz e com saúde. E que meus netos e bisnetos tenham o mesmo direito