

A bioética e a genética humana

Lorena Tassara Quirino Vieira¹, Guilherme Hipolito Candido da Mata², Beatriz de Souza Calvoso³,
Victoria Lima Florentino Alves Ferreira⁴, Waldemar Naves do Amaral⁵

RESUMO

A bioética, apesar de ser um conceito relativamente novo, tem se mostrado cada vez imprescindível para construção de um corpo social preocupado em mitigar possíveis danos e garantir que isso seja de acesso universal. No entanto, esse conceito esbarra em uma área médica em crescimento na modernidade – a genética médica –, principalmente no que diz respeito à modificação do gene humano para prevenir possíveis afecções. Apesar de ser uma área promissora, várias questões bioéticas podem entrar em confronto com esse setor, como questões relacionadas ao consentimento, eugenia e desigualdade. É vital o aprofundamento dessa questão para garantir que os benefícios sejam superiores aos prováveis malefícios.

Palavras-chave: Bioética; Pesquisa médica.

ABSTRACT

Bioethics and human genetics

There is a fine line between bioethical principles and the possible impacts that such decisions can have on an individual's life. Such changes can also have an impact on a society, as there is no guarantee that access will be the same for all, thus generating conflicts. Each case should be analyzed in isolation to ensure that ethical foundations will not be harmed, as well as the dissemination of this type of technology so that access is analogous for everyone, guaranteeing the general population a greater benefit in relation to possible changes in which this may be subject.

Keywords: Bioethics; Medical research.

-
1. **Estudante** de medicina Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO) – tassara05@gmail.com
 2. **Estudante** de medicina Universidade de Rio Verde – guilhermehipolitocandido@hotmail.com
 3. **Estudante** de medicina Centro Universitário Atenas (UniAtenas) – beatriz_adrielly@hotmail.com
 4. **Estudante** de medicina Centro Universitário de Anápolis (UniEvangélica) – victoria.florentino05@gmail.com
 5. **Professor** Livre-docente Universidade Federal de Goiás (UFG) – waldemar@sbus.org.br

Endereço de correspondência:

Lorena Tassara Quirino Vieira – Rua Natal, 327, Bairro Alto da Gloria – Goiânia (GO), Brasil – CEP: 74815705

Declara não haver conflito de interesse.

Introdução

O conceito de bioética surgiu em 1927, com Fritz Jahr, referindo-se a uma obrigação ética com os seres vivos. Ao longo do tempo, a definição foi sendo aprofundada e incrementada, e novos estudos surgiram sobre a sua importância. O panorama da modificação intencional do código genético humano tem sido um motivo tanto de entusiasmo quanto de desconforto por anos, já que, apesar de alguns pesquisadores acreditarem que é nossa missão moral aliviar o sofrimento, eliminando doenças ou aplicando tratamentos não medicamentosos, outros estudiosos preveem cenários apocalípticos, incluindo a destruição da humanidade.¹

Existem três aplicações da mudança do código genético descritas, algumas mais contidas que outras. A primeira evidencia que a mudança no genoma poderia corrigir genes causadores de doenças, a fim de prevenir entidades como a fibrose cística. A segunda mostra que a mudança no código genético pode introduzir uma redução do risco de adquirir algumas doenças, como a sída. Por fim, a terceira preconiza que a mudança no genoma humano poderia levar a aprimoramentos não medicamentosos a fim de melhorar a qualidade de vida da criança, como o aumento da massa muscular.¹

Todas as ferramentas modificadoras do genoma atuam de forma similar. O seu alvo são sequências específicas do DNA para genes individuais ou para regiões não codantes. Isso é feito por meio da engenharia genética de certas proteínas, ou de complexos proteína-RNA, que podem reconhecer e se ligar às sequências e levar a quebras de DNA de fita simples ou de fita dupla.²

Os objetivos deste artigo são analisar os eixos de relação entre a bioética e a genética humana e compreender a importância da bioética na realização de pesquisas envolvendo o genoma humano.

Metodologia

Estudo descritivo, baseado em uma revisão sistemática da literatura, na qual foram utilizadas as seguintes etapas: identificação do tema; seleção de dados eletrônicos, com estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão para selecionar a amostra; avaliação dos estudos incluídos na revisão sistemática; interpretação e apresentação dos resultados evidenciados.

Os critérios de elegibilidade do estudo foram artigos disponíveis gratuitamente com texto completo e estudos publicados nos idiomas português e inglês. Foram excluídos artigos disponíveis apenas em resumo, estudos publicados em fontes não disponíveis eletronicamente, como artigos, monografias, dissertações e teses; comentários e cartas ao leitor; estudos duplicados, inconclusivos ou que não apresentaram relação com o tema.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram: qualidade dos artigos, em língua inglesa e portuguesa; artigos que trouxessem dados clínicos, epidemiológicos e científicos em diferentes populações; e artigos e indexados no referido banco de dados.

Foi executada uma busca de artigos na base de dados PubMed publicados de 2015 a julho de 2020. As palavras-chave utilizadas foram: "human genetics" e "bioethics". Foram encontrados 43 artigos, mas apenas dois foram utilizados, pois os outros não se encaixavam nos critérios de inclusão.

Resultados

O primeiro artigo era um estudo da Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG) realizado por um grupo composto por cientistas, clínicos, bioéticos, pesquisadores dos serviços de saúde, advogados e conselheiros. Eles trabalharam juntos para integrar o status científico e a visão da ética social acerca da edição do genoma humano. O grupo se reuniu regularmente, por meio de uma série de teleconferências e discussões por e-mail; propôs um rascunho da declaração para o Conselho de Administração da ASHG em abril de 2016; apresentou o rascunho da declaração e da política ao ASHG e aos membros da Sociedade Europeia de Genética Humana (ESHG), em sessão com a ASHG em maio de 2016; e, por fim, solicitou comentário dos membros da ASHG em junho de 2016. Um total de 27 comentários foram recebidos, dos quais quatro se opunham à declaração. Todos os comentários e recomendações foram revisados pelo comitê e discutidos como parte do

desenvolvimento desse posicionamento, que foi revisado e aprovado pelo quadro de diretores da ASHG em março de 2017.

No segundo artigo foi realizada uma revisão sistemática dos motivos, modelo utilizado para identificar sistematicamente os motivos apresentados na literatura sobre uma posição normativa, uma reivindicação ou um fenômeno. Os artigos foram procurados na plataforma Medline. Foram selecionados artigos publicados em inglês entre janeiro de 2011 e junho de 2016, de todos os tipos que discutem razões contra e a favor da aplicação clínica da modificação do genoma. O objetivo do trabalho é proporcionar uma visão geral e estrutural sobre os prós e contras da realização clínica da modificação do genoma da linha germinativa.

Discussão

Segundo a Resolução nº 340, de 8 de julho de 2004, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa em genética humana é a que envolve a produção de dados genéticos ou proteômicos de seres humanos, podendo ser: (1) pesquisa de mecanismos genéticos básicos: estudos sobre localização, estrutura, função e expressão de genes humanos e da organização cromossômica; (2) pesquisa em genética clínica: consiste no estudo descritivo de sujeitos individualmente e/ou em suas famílias, visando elucidar determinadas condições de provável etiologia genética e podendo envolver análise de informações clínicas e testes de material genético; (3) pesquisa em genética de populações: estudos da variabilidade genética normal ou patológica em grupos de indivíduos e da relação entre esses grupos e uma condição particular; (4) pesquisas moleculares humanas: envolvem testes moleculares associados ou não a doenças; (5) estudos genéticos ou epigenéticos dos ácidos nucleicos (DNA e RNA) ou de proteínas, visando a novos tratamentos ou à prevenção de desordens genéticas, de outras patologias, ou à identificação de variabilidade molecular; (6) pesquisa em terapia gênica e celular: introdução de moléculas de DNA ou RNA recombinante em células somáticas humanas *in vivo* (terapia gênica *in vivo*) ou células somáticas humanas *in vitro* e posterior transferência dessas células para o organismo (terapia gênica *ex vivo*) e pesquisas com células-tronco humanas com modificações genéticas; e (7) pesquisa em genética do comportamento: estudo com o objetivo de estabelecer possíveis relações entre características genéticas e comportamento humano.³

A finalidade das pesquisas em genética é acumular o conhecimento científico que permita aliviar o sofrimento e melhorar a saúde dos indivíduos e da humanidade.

Questões mais complexas são tratadas quando se discute acerca da exposição dos indivíduos às consequências de intervenções com potenciais efeitos prejudiciais, pois é motivo de preocupação quando os riscos não superam os benefícios. Na edição do genoma humano, a magnitude dos potenciais riscos não intencionais ainda não foram determinadas. Há políticas nacionais e internacionais que regulamentam a pesquisa e intervenção em embriões humanos no começo de seu desenvolvimento, que se aplicam à pesquisa e à potencial tradução clínica do genoma humano. Suas estruturas normativas subjacentes normalmente abordam o amplo contexto ético da reprodução assistida, pesquisam e levam em conta os princípios éticos da autonomia, não maleficência e justiça.

Além dos potenciais riscos e dos riscos ainda desconhecidos da edição do genoma humano, o impacto dessas novas tecnologias poderia ser eticamente problemático de várias maneiras se e quando elas funcionarem como pretendido. Uma das questões mais significativas relacionadas à edição do genoma humano é o impacto da tecnologia em futuros indivíduos, cujos genes são modificados sem o seu consentimento. A ética clínica aceita a ideia de que seus pais são, quase sempre, os mais apropriados para a tomada de decisão médica para seus filhos, até que desenvolvam sua própria autonomia e capacidade de tomada de decisão. Isso é baseado na suposição de que, exceto em raras circunstâncias, os pais têm mais a perder ou a ganhar com uma decisão e acabarão tomando decisões que reflitam os valores futuros de seus filhos. Podemos assumir que os pais são os mais importantes tomadores de decisão para seus futuros filhos.

Quanto aos impactos na sociedade, há preocupações relacionadas com a eugenia, que se refere tanto à seleção de características positivas (eugenia positiva) quanto à remoção de doenças ou traços, vista negativamente (eugenia negativa). A eugenia em qualquer forma é preocupante, porque pode ser usada para reforçar preconceitos e definições estreitas de normalidade em nossas

sociedades. Isso é particularmente verdadeiro quando existe o potencial de “aprimoramento” que vai além do tratamento de distúrbios médicos. Historicamente, a eugenia foi associada às noções exageradas de determinação genética e pseudociência, e seu uso por meio da força ou apoio tácito pelo estado resultou em consequências devastadoras. Ademais, há preocupações relacionadas à justiça social e à igualdade de acesso às tecnologias e, como o uso clínico da edição do genoma é hipotético, nesse ponto, qualquer discussão sobre o acesso ou preço é especulativa. A edição do genoma humano será cara e é provável que o acesso, caso se torne uma realidade, seja limitado geograficamente, podendo não ser coberto por todos os pagadores e sistemas de saúde. O acesso desigual e as diferenças culturais que afetam a aceitação poderia criar grandes diferenças na incidência relativa de determinada condição por região, grupo étnico ou status socioeconômico.

Considerações finais

Existe uma linha tênue entre os princípios bioéticos e os possíveis impactos que tais decisões podem acarretar na vida do indivíduo. A mudança também pode ter impacto em uma sociedade, pois não há garantias de que o acesso será o mesmo para todos, podendo gerar conflitos. Cada caso deve ser analisado isoladamente a fim de garantir que os fundamentos éticos não serão feridos e que a disseminação desse tipo de tecnologia ocorrerá de forma equilibrada, para que o acesso seja análogo a todos e a população em geral tenha maior benefício em relação às possíveis alterações a que pode sujeita. Desse modo, se evitarão possíveis cenários estaremcedores e o fundamento bioético que consiste em uma obrigação com o seres vivos será efetuado.

Referências

1. Van Dijke I, Bosch L, Bredenoord AL, Cornel M, Repping S, Hendriks S. The ethics of clinical applications of germline genome modification: a systematic review of reasons. *Hum Reprod.* 2018;33(9):1777-96. doi: 10.1093/humrep/dey257
2. Ormond KE, Mortlock DP, Scholes DT, Bombard Y, Brody LC, Faucett WA, et al. Human germline genome editing. *Am J Hum Genet.* 2017;101(2):167-76. doi: 10.1016/j.ajhg.2017.06.012
3. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 340, de 8 de julho de 2004: aprova as diretrizes para análise ética e tramitação dos projetos de pesquisa da área temática especial de genética humana. *Diário Oficial da União.* 9 ago 2004;1:53-4.

Recebido em: 26/10/2020

Revisões requeridas: 26/10/2020

Aprovado em: 8/12/2020
