

Novas Tecnologias na Genética Humana:

Avanços e Impactos para a Saúde

Maria Celeste Emerick
Karla Bernardo Mattoso Montenegro
Wim Degrave

2007

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial desta obra desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.
Tiragem 1ª edição: 2.100 exemplares

Distribuição e informações:

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ

Projeto Ghente/GESTEC-NIT/Vice-Presidência de Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico

Av. Brasil, 4365 – Castelo Mourisco – Salas. 01,03 e 06 – Manguinhos

Rio de Janeiro – RJ – CEP: 21040-360 – Tel: (21) 38851721/1731/163-3

Email: ghente@ghente.org - Home page: <http://www.ghente.org>

Administrador e Webmaster Projeto Ghente – Leonardo Silva Leite

Novas Tecnologias na Genética Humana: Avanços e Impactos para a Saúde

Organização: Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro e Wim Degrave

Edição: Karla Bernardo Mattoso Montenegro

Colaboração: Leonardo Silva Leite e Marcos Lins Langenbach

Projeto Gráfico: Capa: Adriana Montenegro. Desenho e pintura, com apropriação de “O homem vitruviano”, Leonardo da Vinci.

Diagramação: Antonielle Nunes e Impressão: Edil Artes Gráficas

Seminário: Células-Tronco: Possibilidades, riscos e limites no campo das terapias no Brasil (Maio de 2006)

Realização: Projeto Ghente/GESTEC-NIT/FIOCRUZ

Apoio: DECIT e CESUPA

Comissão Organizadora: Eliane Moreira (CESUPA), Karla Bernardo M. Montenegro (FIOCRUZ), Leonardo Leite (FIOCRUZ), Marlene Braz (IFF), Maria Celeste Emerick (FIOCRUZ), Maria Helena Lino (FIOCRUZ), Wim Degrave (FIOCRUZ)

Seminário: Novas Tecnologias da Genética Humana: Avanços e Impactos para Saúde (Março de 2007)

Realização: Projeto Ghente/GESTEC-NIT/FIOCRUZ

Apoio: DECIT e OPAS

Comissão Organizadora: Karla Bernardo M. Montenegro (FIOCRUZ), Leonardo Leite (FIOCRUZ), Maria Celeste Emerick (FIOCRUZ), Silvio Valle (FIOCRUZ), Wim Degrave (FIOCRUZ)

**Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas / ICICT / FIOCRUZ - RJ**

N936 Novas tecnologias na genética humana : avanços e impactos para a saúde / organizadores Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro [e] Wim Degrave. – Rio de Janeiro : [GESTEC-Nit], 2007. 252 p.

Projeto Ghente/GESTEC-Nit.

1. Genoma humano. 2. Células-Tronco. 3. Farmacogenética. 4. Bioética. 5. Nanobiotecnologia. 6. Terapia gênica. 7. Biotecnologia – Patentes. I. Emerick, Maria Celeste. II. Montenegro, Karla Bernardo Mattoso. III. Degrave, Wim.

CDD: 611.0181663

Apresentação

O Projeto Ghente - Estudos Sociais, Éticos e Jurídicos sobre Genomas na área da Saúde - desde a sua criação, em 2001, é coordenado pela FIOCRUZ e surgiu para responder a demandas relacionadas às respostas éticas e jurídicas sobre as conseqüências das novas tecnologias relacionadas ao Acesso e Uso do Genoma Humano.

Os pedidos de Notas Técnicas, Pareceres e estudos ligados a Reprodução Humana Assistida, Clonagem, Células-tronco, entre outros assuntos, fizeram com que o Projeto Ghente fosse desenvolvido, com a força de uma equipe multidisciplinar, com especialistas de diferentes instituições de pesquisa, ensino, organizações governamentais e representantes da sociedade organizada.

Seis anos se passaram e muito foi produzido. A organização de Oficinas de Trabalho resultou em documentos que subsidiaram o executivo e o legislativo na formulação de Políticas Públicas em Saúde; O site do Projeto Ghente (www.ghente.org) e da Lista de discussão Ghente-I levou ao grande público as inovações e as discussões sobre os temas que envolvem o acesso e uso do genoma humano através de textos de fácil leitura e espaço privilegiado para a troca de informações (interatividade). As publicações editadas contribuem permanentemente para que o conhecimento se multiplique pelas bibliotecas brasileiras.

Vivemos um salto tecnológico nesta área. O governo Federal anunciou linhas de financiamento para pesquisas na área da biotecnologia e após a aprovação da Lei nº11.105/2005, a chamada “Lei de Biossegurança” passou a concentrar investimento nas pesquisas envolvendo células-tronco adultas e embrionárias. Apesar do grande potencial para a cura de doenças, ainda não se pode falar de um produto pronto, acabado. O que temos são pesquisas promissoras, que devem continuar recebendo o incentivo de todos os setores da sociedade mas que também precisam ser acompanhadas de perto, para assegurar que o avanço da ciência não perderá de vista o controle e o rigor necessário para garantir a dignidade humana durante as pesquisas e experimentos.

O Projeto Ghente através deste livro, se insere como uma das vozes brasileiras na disseminação de informações relevantes acerca dos temas que cada vez mais influenciarão a área da biotecnologia. Todos os 29 pesquisadores que integram esta publicação compartilham o entusiasmo e a esperança de que em um futuro próximo, o resultado das pesquisas nesta área cheguem ao Sistema Único de Saúde e estejam ao alcance de todos.

Os Organizadores