

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 Degraeve
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 Degraeve (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 Degraeve (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 Degraeve. – 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. Degraeve, Wim.

CDD: 611.0181663

Bioética e Ciência: Os Limites da Manipulação da Vida Humana

Volnei Garrafa

Professor Titular e Coordenador da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília

Os avanços alcançados pelo desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da biologia, da saúde e da vida, de um modo geral, principalmente nos últimos trinta anos, têm colocado a humanidade frente a situações até pouco tempo inimagináveis. São diárias as notícias provenientes das mais diferentes partes do mundo relatando a utilização de novos métodos investigativos ou de técnicas desconhecidas, a descoberta de medicamentos mais eficazes, o controle de doenças tidas como fora de controle. Se, por um lado, todas estas conquistas trazem na sua esteira renovadas esperanças de melhoria da qualidade de vida para as sociedades humanas, por outro, criam uma série de contradições que necessitam ser analisadas responsabilmente com vistas ao equilíbrio e bem-estar futuro não só da espécie e como da própria sobrevivência do planeta.

Tanto a discussão sobre os “limites” ou o “controle” sobre a manipulação da vida, quanto a defesa de uma ética da responsabilidade e a busca da equidade no tratamento dos sujeitos sociais, são fundamentais para o bem-estar futuro da humanidade, seja na discussão sobre a descoberta e utilização de novas técnicas e medicamentos no campo médico-biológico, seja no controle de alimentos e outros setores relacionados não somente com a saúde de pessoas e populações, mas também com a proteção ambiental e planetária.

Inicialmente, é indispensável fazer um esclarecimento aos iniciados no assunto, sobre o estatuto epistemológico da bioética, uma vez que grande parte daqueles que têm utilizado esta expressão no Brasil, o tem feito de forma errônea. A bioética não chegou pautada em proibições, limites ou vetos; e muito menos na necessidade imperiosa que alguns vêm de que tudo seja regulamentado, codificado, legalizado. Pelo contrário, baseada na multidisciplinaridade, na irreversível secularização dos costumes e na necessidade de respeito ao pluralismo moral constatado nas sociedades modernas, para ela, o que vale é o desejo livre, soberano e consciente dos indivíduos e das sociedades humanas, desde que as decisões não invadam a liberdade e os direitos de outros indivíduos e outras sociedades (1).

A modernidade da bioética está, exatamente, em libertar-se dos paternalismos que se confundem com beneficência. Historicamente, a humanidade vem carregando o peso do maniqueísmo entre o “certo” e o “errado”, entre o “bem” e o “mal”, entre o “justo” e o “injusto”. Para a bioética laica, o que é bem, certo ou justo para uma comunidade, não é bem, certo ou justo para outra, já que suas moralidades (mores: costumes) podem ser diversas. Desta maneira, ao invés de pautar-se

em proibições, vetos, limitações, normatizações ou mesmo em mandamentos, ela atua afirmativamente, positivamente. Para ela, portanto, a essência é a liberdade, porém, com compromisso, com responsabilidade (2).

Atualmente a bioética se apresenta como a procura de um comportamento responsável de parte daquelas pessoas que devem decidir tipos de tratamento, de pesquisa ou de outras formas de intervenção com relação à humanidade...Tendo descartado em nome da objetividade qualquer forma de subjetividade, sentimentos ou mitos, a racionalidade científica não pode - sozinha - estabelecer os fundamentos da bioética...Além da honestidade, do rigor científico ou a procura da verdade - pré-requisitos de uma boa formação científica - a reflexão bioética pressupõe algumas questões humanas que não estão incluídas nos currículos universitários.

No sentido amplo do conceito que se pretende dar à bioética, seus verdadeiros fundamentos somente podem ser encontrados por meio de uma ação multidisciplinar que inclua, além das ciências médicas e biológicas, também a filosofia, o direito, a teologia, a antropologia, a ciência política, a comunicação, a sociologia, a economia. A rapidez já referida dos avanços científicos e tecnológicos, exigiu que as diversas áreas de conhecimento envolvidas com os fenômenos relacionados ao nascimento, vida e morte das pessoas, além das intervenções sobre a natureza, se adequassem à nova realidade.

Dentro desse novo contexto, a filosofia viu-se repentinamente obrigada a caminhar com agilidade compatível à evolução dos conceitos e das descobertas e com as conseqüentes mudanças que passaram a se verificar no cotidiano das pessoas e coletividades. Parâmetros morais secularmente estagnados passaram a ser questionados e transformados, gerando a necessidade do estabelecimento de novos referenciais éticos que, por sua vez, requerem da sociedade, também, ordenamentos jurídicos pertinentes à nova realidade frente à ruptura da gasta polarização entre o bem e o mal, o certo e o errado, o justo e o injusto...

Com relação à vida futura, não deverão ser regras rígidas ou "limites" exatos que estabelecerão até onde poderemos ou deveremos chegar. Para justificar esta posição, vale a pena levar em consideração alguns argumentos de Morin sobre os sistemas dinâmicos complexos. Para ele, o paradigma clássico baseado na suposição de que a complexidade do mundo dos fenômenos devia ser resolvida a partir de princípios simples e leis gerais não é mais suficiente para considerar, por exemplo, a complexidade da partícula subatômica, a realidade cósmica ou os progressos técnicos e científicos da área biológica (3). Enquanto a ciência clássica dissolvia a complexidade aparente dos fenômenos e fixava-se na simplicidade das leis imutáveis da natureza, o pensamento complexo surgiu para enfrentar a complexidade do real, confrontando-se com os paradoxos da ordem e desordem, do singular e do geral. De certa forma, incorpora o acaso e o particular como componentes da análise científica e coloca-se diante do tempo e dos fenômenos.

Segundo Jonas, o tema da "liberdade da ciência" ocupa posição única no contexto da humanidade, não limitada pelo possível conflito com outros direitos (4). Para ele, no entanto, o observador mais atento percebe uma contradição secreta entre as duas metades dessa afirmação, porque a posição especial alcançada no mundo graças à liberdade da ciência significa uma posição exterior de poder e de posse, enquanto a pretensão de incondicionalidade da liberdade de investigar, juntamente com o conhecimento, esteja separada da esfera da ação. Porque, na-

turalmente, toda liberdade tem suas barreiras na responsabilidade, nas leis e nas considerações sociais. De qualquer maneira, sendo útil ou inútil, a liberdade da ciência é um direito supremo em si, inclusive uma obrigação, estando livre de toda e qualquer barreira.

Abordando o tema da “ética para a era tecnológica”, Casals diz que trata-se de atingir o equilíbrio entre o extremo poder da tecnologia e a consciência de cada um, bem como da sociedade em seu conjunto: “Os avanços tecnológicos nos remetem sempre à responsabilidade individual, bem como ao questionamento ético dos envolvidos no debate, especialmente aqueles que protagonizam as tomadas de decisão” (5).

De acordo com o que já foi colocado anteriormente, para as pessoas que defendem o desenvolvimento livre da ciência, embora de forma responsável e participativa, não é fácil conviver pacificamente com expressões que estabeleçam ou signifiquem “limites” para a mesma. O tema, contudo, é de difícil análise e solução. Por isso, enquanto não encontrar uma expressão (ou iluminação moral suficiente...) que se adeque mais às minhas exatas intenções, prefiro utilizar a palavra “limites” entre aspas, procurando, com esse artifício, certamente frágil, expressar minha dificuldade sem abdicar de minhas posições.

Assim sendo, é necessário que se passe a discutir sobre princípios ou referenciais mais amplos que, sem serem quantitativos ou “limítrofes” na sua essência, possam proporcionar contribuições conceituais e também práticas no que se refere ao respeito ao equilíbrio multicultural e ao bem-estar futuro da espécie humana e do próprio planeta na sua integralidade.

Para algumas pessoas, neste momento histórico pelo qual passa a humanidade, existe o perigo de a técnica vir a dominar o mundo, a sociedade, a natureza, sem mediação científica e anulando (ou esquecendo...) os conflitos sociais. As mudanças genéticas possíveis - vegetais, animais e humanas - já alteraram irreversivelmente o curso da história. A história, que no dizer de Lucien Sfes (6), tinha uma narrativa longa, é substituída por pequenas narrativas curtas, fragmentadas. Desmentindo a teoria reacionária e simplista de Francis Fukuyama sobre o “fim da história”, a engenharia genética, as técnicas reprodutivas ou os medicamentos de última geração, entre outros procedimentos científico-tecnológicos, nos devolvem uma nova história.

Trata-se, assim, da superação do esgotamento dos mitos, do envelhecimento irreversível do mundo e das pessoas, e de voltarmos ao fundamental, à essência de nossa vida. Contra o fracasso da história e da precariedade da nossa passagem terrena, somente a ideologia e as decisões humanas têm capacidade para recriar a imagem do eterno retorno e da eterna permanência, da busca da nossa imortalidade quanto espécie, em megaprotesto contra a fragilidade de nossa transitória condição social e humana.

Hans Jonas (7), mais uma vez, foi um dos pensadores do século XX que detectou com mais lucidez a caducidade dos termos em que tradicionalmente se exprimiam os questionamentos dirigidos pela ética ao progresso tecnocientífico: “Continuamos a discutir a técnica do ponto de vista da verdade antropológica, quer na direção dela realizar o verdadeiro sentido do humano, quer, opostamente, no sentido dela constituir a própria negação do ser humano ou da natureza”. Ora, a técnica não pode ser nem eticamente submissa nem histericamente dominadora.

Em outras palavras, as coisas que devemos evitar a todo custo devem ser determinadas por aquelas outras coisas que devemos preservar a todo custo. Uma filosofia da natureza deve articular o “é” cientificamente válido com o “deve” das injunções morais. Entre os grandes problemas práticos da bioética está a dificuldade em trabalhar a relação entre a certeza do que é benéfico e a dúvida sobre os “limites”, sobre o que deve ser controlado e sobre o como isso deva se dar. E é precisamente nesta fronteira insegura, que conta com tão pouca iluminação moral, que, com doses generosas de boa vontade, nos deparamos com a virtude da prudência.

Apesar de alguns críticos radicais (principalmente oriundos do fundamentalismo religioso) considerarem grande parte dos avanços da ciência como “perigosos”, é impossível imaginar a atual estrutura biológica e societária como eterna e imutável. Como disse o rabino Henry Sobel durante o Encontro Internacional sobre Clonagem e Transgênicos promovido pelo Senado brasileiro em 1999: “A natureza é imperfeita, cria imperfeições biológicas nos campos vegetal, animal e humano; é papel da ciência, pois, ‘consertar’ essas imperfeições”. Um dos compromissos da ciência, portanto, é gestar o futuro, antecipando-se a ele por meio de descobertas que venham realmente proporcionar benefícios e segurança à espécie humana. A mutabilidade da sociedade e do mundo é uma certeza; a dúvida reside em estabelecer o “limite” ou “ponto” concreto até onde (e em que momento...) os avanços da ciência devam acontecer.

Procurando sintetizar um pouco do que foi dito até aqui, sente-se a necessidade de, por um lado, que não deixemos de investir no desenvolvimento científico e tecnológico; e, pelo outro que, frente as dúvidas e incertezas, é indispensável que exista um controle prudente sobre estas novidades. A história recente, no entanto, principalmente no que se refere aos campos da pesquisa com seres humanos e do respeito ao equilíbrio ambiental, mostra-nos que a ação humana tem sido, em diversas ocasiões, mais agressiva e degradadora do que construtiva (8). Neste sentido, parece que nos encontramos frente à necessidade de mudanças não somente de alguns antigos paradigmas técnico-científicos, como também dos compromissos e responsabilidades sociais, o que não significa obrigatoriamente a dissolução de certos valores já existentes, mas sua transformação. Devemos avançar de uma ciência eticamente livre para outra eticamente responsável, de uma tecnocracia que domina o homem para uma tecnologia que esteja a serviço da humanidade do próprio homem..., de uma democracia jurídico-formal a uma democracia real que concilie liberdade e justiça (9).

Estas transformações, no entanto, são de difícil execução, pois a resultante moral da modernização não tem conseguido articular a agenda moderna da autonomia com o ideário aristotélico da felicidade, colocando em perigo a própria sobrevivência do planeta no seu conjunto, como já foi dito. As conseqüências da aliança entre ciência, técnica e economia em um contexto de liberalismo político e capitalismo trouxeram progresso, desenvolvimento, riqueza e liberdade política somente em uma parte do mundo, gerando pobreza, subdesenvolvimento e desigualdades nas suas outras 2/3 partes (10). Salvat, mesmo traindo seu desencanto frente às dificuldades presentes, tentou dimensionar o problema entre “a necessidade e a impossibilidade de fundamentar a ética na era da ciência e da técnica” (11). Deste diagnóstico sombrio, nascem preocupações éticas como as de Karl Otto Apel, no

sentido que as morais dependentes da racionalidade estratégico/instrumental, do decisionismo, do irracionalismo subjetivista ou do pragmatismo, se mostram incapazes para fazer frente aos desafios, isto é, para fundamentar as bases de uma macro ética da responsabilidade solidária (12).

Retornando mais uma vez a Jonas (4), vale a pena lembrar a passagem onde ele analisa que a liberdade da pesquisa apoia-se exatamente no fato de que a atividade de investigar, juntamente com o conhecimento, deve estar separada da esfera da ação. Porque, arremata ele, “na hora da ação, naturalmente, toda liberdade tem suas barreiras na responsabilidade, nas leis e nas considerações sociais”. Se a ciência como tal, não pode ser ética ou moralmente qualificada, pode sê-la, no entanto, a utilização que dela se faça, os interesses a que serve e as conseqüências sociais de sua aplicação (13). Está inserido nesta pauta, também, o tema da democratização do acesso a todas as pessoas, indistinta e equanimente, aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico (às descobertas e invenções). Neste sentido, parece-me indispensável agregar à discussão alguns referências que tangenciam as fronteiras do desenvolvimento, sem obrigatoriamente limitá-lo: além da pluralidade dos valores morais, da responsabilidade e da prudência, já mencionados, é conveniente agregar a equidade e a justiça distributiva dos benefícios, além da participação e do controle social no campo da democracia participativa e dos direitos humanos (14).

Um dos problemas relacionado com toda a questão aqui debatida, não está na utilização ou aplicação de novas tecnologias ou propostas apresentadas, mas no CONTROLE, caso a caso e devidamente contextualizado, de cada uma das novidades. E este controle deve se dar em patamar diferente ao dos planos científicos e tecnológicos: o controle é ético. É conveniente recordar que a ética sobrevive sem a ciência e a técnica; sua existência não depende delas. A ciência e a técnica, no entanto, não podem prescindir da ética, sob pena de transformarem-se em armas desastrosas para ao futuro da humanidade nas mãos de minorias poderosas e/ou mal intencionadas (15).

O “xis” da questão, portanto, está no fato de que dentro de uma escala hipotética de valores vitais para a humanidade, a ética ocupa posição diferenciada em comparação com a pura ciência e a técnica. Nem anterior, nem superior, mas simplesmente diferenciada. Além de sua importância qualitativa no caso, a ética serve como instrumento preventivo e prudencial contra abusos atuais e futuros que venham a trazer lucros abusivos para poucos, em detrimento do alijamento e sofrimento da maioria da sociedade e do próprio desequilíbrio planetário (15).

Referências

1. GARRAFA, V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. Medicina - Conselho Federal. 1998, 97, p. 28.
2. GARRAFA, V. Bioética e ciência - até onde avançar sem agredir. In: Costa, S.I.F.; Garrafa, V. & Oselka, G. Iniciação à bioética. Brasília, Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 99-110.
3. MORIN, E. Ciência com consciência. Rio de Janeiro, Bertrand Brasil, 1996.

4. JONAS, H. Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica. Turim, Einaudi, 1990.
5. CASALS, J.M.E. Una ética para la era tecnológica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética (OPS/OMS), 5:65-84, 1997.
6. SFESZ, L. A saúde perfeita - crítica de uma nova utopia. São Paulo, Loyola, 1996.
7. JONAS, H. Ética, medicina e tecnica. Lisboa, Passagens, 1994.
8. GARRAFA, V. & PRADO, M. M. Mudanças da Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. Cadernos de Saúde Pública, 17(6):1489-96, 2001.
9. KÜNG, H. Projeto de ética mundial: uma moral ecumênica em vista da sobrevivência humana. São Paulo, Ed. Paulinas, 1993, pp. 39-40.
10. SASS, H.M. La bioética: fundamentos y aplicación. In: Organización Panamericana de la Salud. Bioética: temas y perspectivas. Washington, 1991, p. 18-24.
11. SALVAT, P. Karl Otto Apel o la pretensión de fundamentar la ética en tiempos de desencanto (notas sobre la ética del discurso). Persona Soc. 8(1/2): 211-244, 1994.
12. APEL, K.O. Estudios eticos. Barcelona, Alfa, 1986, p. 94.
13. GARRAFA, V. Transgênicos, ética e controle social. O Mundo da Saúde, 23 (5):286-289, 1999.
14. GARRAFA, V. A hora e a vez da bioética. Agroanalysis (FGV), 19 (8) : 33-35, 1999.
15. GARRAFA, V. Bioética e manipulação da vida. In: Novaes, A. (org.). O homem-máquina – a ciência manipula o corpo. São Paulo, Companhia das Letras, pp. 213-225, 2003.