

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

A cobertura midiática sobre a aprovação das pesquisas com células-tronco embrionárias

Karla Bernardo Mattoso Montenegro

*Assessora de Comunicação e Marketing GESTEC-NIT/FIOCRUZ,
Jornalista do Projeto Ghente*

A cobertura da grande imprensa sobre a negociação da Lei de 11.105/2005, a Lei de Biossegurança, pode ser dividida em dois momentos. O primeiro, que abrange as discussões anteriores à aprovação da referida lei e o segundo momento, após a aprovação, quando foi ajuizada a Ação Direta de Inconstitucionalidade contra o artigo 5º, que questiona a constitucionalidade do uso de embriões humanos em pesquisa.

O primeiro momento

Por 366 votos a favor e 59 contra, com três abstenções, a Câmara aprovou a chamada Lei de Biossegurança. Com ela, a permissão, embora de forma restritiva, para pesquisas com células-tronco de embriões humanos congelados em Clínicas de Reprodução Humana Assistida no Brasil. Mais surpreendente do que incluir embriões humanos em uma Lei que regula organismos geneticamente modificados foi o espaço que o assunto ganhou em toda grande mídia.

O tema, desconhecido da maior parte da população, apareceu nas programações de programas de auditório, rádio, internet, jornais e revistas desde os mais populares até os mais tradicionalmente elitistas. Da mesma forma como o assunto virou pauta obrigatória, instantaneamente formaram-se grupos de pessoas contrárias ou favoráveis ao uso de embriões em pesquisas. Este assunto, que antes estava restrito a estudiosos das novas tecnologias da genética humana ganhou as ruas, as conversas cotidianas e os trabalhos escolares.

Nada errado se a imprensa tivesse honrado o compromisso número um do jornalismo: servir aos interesses da sociedade, informando-a sobre os assuntos relevantes e de forma isenta. Acompanhei diariamente a evolução do noticiário, mas até uma rápida análise do que foi publicado, televisionado e divulgado eletronicamente nos principais veículos de Comunicação brasileiros leva o pesquisador a concluir que foram muitos os apelos pró - liberação das pesquisas e muito pouco apareceu sobre esclarecimentos éticos e científicos acerca do uso de embriões em pesquisas.

Alguns termos acabaram virando “lugar comum”, quase um mantra, de tanto que se repetiram em matérias em diferentes veículos de comunicação, como por exemplo, a palavra “coringa” para explicar o potencial de diferenciação das células-tronco embrionárias, ou a comparação com a desconfiança em torno do primeiro

transplante de coração, realizado em 1967 (para justificar a resistência ao uso de células-tronco embrionárias). Pouco ou quase nada se falou que estas células advindas de embriões humanos não são panacéias, mas precisam ser estudadas para que possa ser compreendido o seu funcionamento e ficou muito pouco claro que todas as terapias com células-tronco, sejam elas adultas ou embrionárias, com exceção do transplante de medula óssea, estão em fase inicial de experimentação, e a cena dos portadores de necessidades especiais no Congresso Nacional pedindo pela liberação das pesquisas e vestidos de camisas com os dizeres “Células-tronco: esperança” foi um xeque mate no debate sobre o tema que estava ainda começando a ser percebido pela sociedade.

A aprovação do artigo quinto da Lei de Biossegurança foi em grande parte atribuída a mídia e para os contrários à liberação dos organismos geneticamente modificados, (OGMs) o poder da mídia foi ainda maior: serviu para desviar o foco da lei, que eram os OGMs, o que esvaziou o importante debate sobre os riscos do desconhecimento dos efeitos dos alimentos transgênicos no homem.

Esta constatação suscita os seguintes questionamentos: Quem deve fiscalizar a cobertura de um assunto pelos meios de comunicação? A ética jornalística não foi respeitada? A parcialidade se fez presente? A quem recorrer? A cobertura jornalística influencia não só a opinião pública, mas também o executivo, o legislativo e o judiciário? Como a ciência deve ser explicada para população e esta se apoderar do estado da arte das pesquisas e ter capacidade de decidir sobre o limite da ciência na manipulação da vida e passar a ter uma leitura mais crítica do que é veiculado na mídia?

O poder da mídia e o poder que o senso comum atribui a mídia

“O poder da mídia fez com que...” ou “A mídia pode decidir os rumos...”. Estas são falas recorrentes, que ouvimos em diferentes discursos e que já ganharam legitimidade no senso comum.

É importante refletir que, ao contrário do que está dado, o poder de convencimento, o poder do “fazer ver e fazer crer” (Bourdieu,1989) não é natural da mídia. Se assim fosse, a mídia seria detentora de todo poder simbólico. Quando algo não parece natural, não questionamos, não estranhamos, aceitamos sem resistência. Este é o poder simbólico. Para o sociólogo Pierre Bourdieu, o poder de construção da realidade, de construção da visão de mundo e, deste modo, a ação sobre o mundo é o que chamamos de poder simbólico.

Uma das primeiras teorias da comunicação, a “Teoria da Bala Mágica” ou “Teoria Hipodérmica” afirma que a mensagem dita pela mídia (emissor) é diretamente aceita pelo público (receptor), que a absorve sem resistência. Este pensamento ignora o conhecimento anterior que cada um de nós tem sobre uma gama de assuntos e referências, não importando gênero, situação cultural ou social(Araújo,2003).

Não há como duvidar da influência da mídia na disputa pelo poder simbólico, mas, não se pode fazer o julgamento simplista de achar que a mídia por si só tudo pode. A capacidade de conquista de adesão para um determinado ponto de vista depende de diversas variáveis que, em conjunto, atribuem legitimidade a uma fala ou discurso e condicionam a sua adesão.

Não obstante muitos de nós termos desenvolvido uma capacidade crítica sobre a informação recebida diariamente pela mídia, não costumamos questionar os fatos e informações que vêm de cientistas ou órgãos governamentais e instituições de pesquisa na área da ciência. Por sua vez, as reportagens na área da Comunicação Científica

em Saúde, em sua maioria, se deixam influenciar pelo oficialismo da quase totalidade das fontes. As reportagens, notas, matérias, não são questionadoras, investigativas. São factuais. Exemplo são as matérias sobre as novidades tecnológicas na área da ciência. Estas são absorvidas pela mídia como avanços qualitativos inquestionáveis, simplesmente pelo fato de serem apresentados como novidades. No entanto, muitas novidades já se revelaram grandes retrocessos, principalmente sob a análise da bioética. A clonagem humana é um exemplo, este sim, arrisco dizer, inquestionável.

A qualidade do jornalismo científico pode melhorar. "Ele mal saiu da fase romântica, resvala muitas vezes no denunciismo e no alarmismo sem fundamento e é incapaz de análises de exposição de contrapontos" (Oliveira, 2002). Esta afirmativa de Oliveira encontra o exemplo perfeito no episódio da aprovação da Lei de Biossegurança: Mais forte que o lobby no Congresso pró pesquisas com células-tronco embrionárias foi a parcialidade que a imprensa atuou na cobertura deste tema (com matérias alarmistas para a novidade em torno das pesquisas com células-tronco).

Tal qual na área da Saúde, é preciso estabelecer o controle social sobre a imprensa. Temos que nos habituar a questionar e debater assuntos relacionados à ciência e não apenas nos contentar com reportagens factuais, muitas vezes advindas de agências internacionais de notícias que já nos chegam prontas e são, não raro, distantes da realidade e muitas vezes da maturidade científica do Brasil.

A boa notícia é que, com o desenvolvimento da informática, já surgiram ferramentas que podem se tornar possibilidades de aumentar a capacidade crítica e a interferência do público no noticiário da imprensa. A WEB 2.0, com a interatividade que esta proporciona, é um caminho para exercitar o direito à informação bilateral, participativa. Já podem ser sentidos os primeiros reflexos desta ferramenta na relação médico-paciente, já que este vai para a consulta mais bem preparado, munido de informações prévias sobre o assunto a ser tratado com o médico, que historicamente, sempre estabeleceu uma relação de poder simbólico sobre o indivíduo que requisita seus cuidados. Portanto, podemos afirmar hoje que, apesar da baixa audiência da internet principalmente em função da desigualdade de acesso a este meio de comunicação, ela é um meio irreversível de transformação do modo como as pessoas vão se apropriar da informação em saúde.

É fundamental constatar que apenas informação não é suficiente para assegurar a autonomia do sujeito. Informação não é garantia de apropriação e entendimento. A Comunicação, neste contexto, tem papel fundamental. O esforço da inserção de temas da saúde em programas televisivos, de grande audiência, como telenovelas e programas dominicais é um dos caminhos que já estão sendo trilhados para, a longo prazo, promover a conscientização em saúde.

O segundo momento

Em 20 de abril de 2007, o Supremo Tribunal Federal, pela primeira vez nos seus quase dois séculos de história, realizou uma Audiência Pública para ouvir a comunidade científica sobre o tema "início da vida". Esta audiência foi provocada por força da Ação de Inconstitucionalidade (ADIn) ajuizada pelo então Procurador-Geral da República, Cláudio Fontelles, e que tem por objeto o questionamento da constitucionalidade do artigo 5º da Lei de Biossegurança, justamente o que trata da liberação das células-tronco embrionárias congeladas em clínicas de RHA há mais de três anos para pesquisa. A ADIn 3510 remete ao artigo quinto da constituição que garante a inviolabilidade do direito à vida como o primeiro e mais fundamental dos direitos humanos.

Sem entrar no mérito da pertinência da discussão sobre o “início da vida” (que já foi feita por Santo Agostinho e abandonada pela maioria dos cientistas por falta de consenso), desta vez, por se tratar praticamente de um duelo, onde havia um grupo de cientistas que defendiam o início da vida no momento da fecundação e conseqüentemente condenavam o uso de células-tronco embrionárias em pesquisa, contra os que afirmavam não haver vida humana no conjunto de células dos primeiros dias de fecundação (zigoto), apenas vida em potencial, a visibilidade dos contrários aumentou, porém, com a ressalva de que estes estavam representando os princípios da igreja católica, muito embora nenhum deles tocou em argumentos baseados em nenhuma religião durante suas falas no STF e em entrevistas.

A principal parcialidade da imprensa na veiculação dos argumentos dos favoráveis e dos contrários ao uso de células-tronco embrionárias em pesquisas pôde ser observada na cobertura televisiva, justamente a mídia que atinge cerca de 90% da população brasileira. As entrevistas durante a histórica audiência pública sublinharam a proposta da maioria dos cientistas pró pesquisas com células-tronco embrionárias, de que deveria ser considerado um marco para o início da vida, assim como temos um marco para a morte, que é a morte encefálica. O início da vida deveria vir quando da formação do sistema nervoso. Este foi o argumento que prevaleceu na cobertura feita pela televisão. O cantor Herbert Vianna, dada a sua notoriedade, também foi ouvido por várias emissoras de TV e representando, mais uma vez, os favoráveis à liberação das pesquisas.

Considerações Finais

A questão sobre o uso das células-tronco embrionárias em pesquisa, o limite para o emprego das técnicas da Reprodução Humana Assistida os possíveis riscos à saúde envolvendo produtos transgênicos e advindos da nanotecnologia, a atualização das regras para o consentimento do aborto em caso de morte encefálica do feto e tantas outras discussões que envolvem a área da genética humana precisam chegar ao grande público, tornar-se universais no Brasil. Os brasileiros precisam se preparar culturalmente para opinar e decidir os rumos das aplicações da Ciência, afinal, quem é o sujeito destas questões? Somos todos nós.

A TV e a rádio digital, a Internet e as novas mídias através de aparelhos celulares, tvs em ambientes de sala de espera e elevadores por exemplo, são possibilidades abertas pela convergência tecnológica que podem ser exploradas para aumentar o espaço para o conhecimento na área da Saúde, mas nem um maior espaço no espectro, nem o advento da interatividade (WEB 2.0, Wikis, Blogs) poderão ampliar o conhecimento do cidadão sobre a sua própria saúde se persistirem antigos modelos de Comunicação que não levam em conta aspectos caros para o SUS como a integralidade, universalidade, equidade e regionalização. A grande imprensa também precisa cumprir o seu papel de informar a sociedade, sem imunidade moral, já que é praticamente onipresente na vida cotidiana.

Referências

BOURDIEU, P O poder simbólico. Lisboa: Difel, 1989

OLIVEIRA, F.I Jornalismo Científico: Contexto, 2002

ARAÚJO, LS Mercado Simbólico: Um modelo de comunicação para políticas públicas, 2003