

Mapeando os desafios da biotecnologia: aportes sociológicos na regulação pública

Valério Igor Príncipe Victorino¹

Doutor em sociologia (USP)

Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI) – Santa Catarina

igorvic@usp.br

Resumo

Este artigo pretende abordar os avanços da biotecnociência e apresentar questões relevantes do ponto de vista social e político. Destacamos a essência bioética e o caráter multidisciplinar do problema, assim com as formas de encaminhamento da regulação pública. Apontamos também a necessidade da participação mais ativa dos cientistas sociais neste debate, que já mobiliza e contrapõe diversos interesses sociais e que em última instância refere-se aos valores humanos que orientam as pesquisas e suas aplicações neste processo com múltiplas potencialidades e riscos sociais.

Palavras-chave: genética, biotecnologia, bioética, políticas públicas, sociologia

A reflexão sociológica surgiu a partir de questionamentos concretos sobre os conflitos e desafios gerados principalmente pelas mudanças fundamentais que abalaram as estruturas da sociedade ocidental entre o final do século XVIII e o XIX, isto é, pela condição social moderna: a intensificação da exploração humana e a valorização crescente das mercadorias em proporção direta com a desvalorização dos homens; o desenvolvimento acelerado da divisão do trabalho com suas repercussões em termos de solidariedade e anomia; a racionalização técnica e a burocratização crescente determinando de modo violento o estilo de vida de todos os indivíduos, etc. Na análise das condições sociais do século XXI é impossível não observar as hipóteses bem fundadas de uma reconfiguração total das instituições humanas e uma determinação ainda mais violenta do estilo de vida de todos os indivíduos.

Em fevereiro de 1953 o biólogo James Watson e o físico Francis Crick anunciaram efusivamente em um *pub* a descoberta do “segredo da vida”. O “segredo da vida” significou conhecer a estrutura molecular do DNA. A partir deste momento a intimidade dos seres vivos ganhou a representação imagética que se tornou popular na forma de uma escada em espiral orientada para o infinito. O feito mais importante de Watson e Crick foi ter sugerido imediatamente “um possível mecanismo de cópia para o material genético” (Watson & Crick, 1953), e como a informação genética passa de geração para geração. Isto abriu as portas para curiosidade humana em saber como são

¹ Agradeço ao professor Laymert Garcia dos Santos, que com suas brilhantes exposições proporcionou o estímulo para investigar a questão. Também agradeço aos colegas Sérgio Boeira, Julian Borba e Carlos Sell pelos comentários que contribuíram para tornar o texto mais claro.

realizadas as instruções bioquímicas para a criação e manutenção de todas as formas de vida. Em 1997 o pesquisador Ian Wilmut anunciou a clonagem de um mamífero – curiosamente de um animal que povoa o espírito dos cristãos que se consideram parte do “rebanho de Deus” (Garrafa, 2002). Em abril de 2003 os coordenadores do Projeto Genoma Humano anunciaram ter vislumbrado o “livro da vida”, o “livro de instruções antes conhecido apenas por Deus”.

Não obstante as metáforas tonitruantes, as possibilidades de instrumentalização deste saber são tão fascinantes e inimagináveis quanto polêmicas e descabidas. A realidade é que estamos vivenciando um dos momentos mais fabulosos da história humana: admirável e grandioso e ao mesmo tempo obscuro e desafiante.

Em nosso ponto de vista, a análise sociológica tem por objetivo compreender os fatos da vida social a partir da crítica da práxis sócio-política e assim contribuir para a formação de juízos sobre os problemas práticos. Pretendemos neste artigo ressaltar alguns elementos básicos da problemática surgida com o desenvolvimento da genética molecular, considerando sua efetivação e suas potencialidades tecnológicas capazes de suscitar novas matrizes para orientação da práxis social em suas variáveis políticas, econômicas e culturais. Antes da Revolução Francesa a ordem social era legitimada pela pressuposta “vontade divina”; após a revolução genômica qual será a fonte de legitimação social?

O Projeto Genoma Humano

A biologia molecular tornou-se a coqueluche da nova era. A impulsão das recentes descobertas na pesquisa genômica torna pervasiva a crença de que o século XXI trará soluções revolucionárias para alguns dos nossos mais urgentes desafios em termos de saúde, energia e meio ambiente. “O tempo é agora. Conhecimento é poder e nós temos que desenvolver um entendimento compreensivo dos sistemas biológicos para podermos usar suas habilidades efetivas para solucionar os enormes desafios sociais.” (Frazier *et al*, 2003). Não é por outro motivo que o conselho científico do presidente norte americano, ao preparar o orçamento para o ano de 2004, expôs que “conquistar o entendimento no nível molecular da vida é uma prioridade da ciência nacional.” (*apud* Frazier *et al*, 2003).

A história da moderna manipulação genética começou no final da década de 1970. Neste período foi desenvolvida a tecnologia da transferência de informação genética de um organismo para outro, emergindo assim o DNA recombinante ou a

engenharia genética. Um dos primeiros exemplos de sucesso da engenharia genética foi na produção de **insulina humana** a partir da *escherichia coli*, em 1979, sendo que sua produção em escala comercial começou em 1982 (Mehta & Gair, 2001:250). Deste momento em diante muitos sucessos passaram a ocorrer na área médica. Tais sucessos talvez tenham inspirado James Watson a dizer em 1990: "É essencialmente imoral não conquistar isto [a seqüência do genoma humano] o mais rápido possível." (*apud Collins et all*, 2003).

A história do Projeto Genoma Humano começa em 1986, quando o Congresso dos EUA determinou que o Departamento de Energia (DOE) avaliasse os efeitos da radiação sobre a saúde dos trabalhadores em instalações nucleares. No cumprimento desta tarefa os cientistas usaram as recentemente desenvolvidas tecnologias analíticas do DNA. Como os potenciais benefícios da pesquisa em genética humana se tornavam mais aparentes, o Congresso americano requereu que o Departamento de Energia e o Instituto Nacional de Saúde desenvolvessem o Projeto Genoma em conjunto. Em 1988, um comitê especial do Conselho Nacional de Pesquisas dos EUA recomendou o início do Projeto Genoma Humano. O projeto recebeu impulso significativo quando o descobridor da estrutura molecular do DNA, James Watson, engajou-se (Collins *et all*, 2003). O Projeto Genoma Humano começou formalmente em 1990 com o objetivo de descrever todo material genético (DNA). Passados 13 anos e investidos mais de 2,7 bilhões de dólares temos disponível a seqüência total do genoma humano (99,9%), da química que armazena o código de informação sobre como, quando e onde o organismo deve fazer as milhares de diferentes proteínas requeridas para a vida.

Implicações sociais, políticas, econômicas e ambientais

Em alguns anos será possível manipular a constituição biológica de um ser humano através da terapia genética e tratar diretamente a célula enferma, evitar a transmissão hereditária de doenças, manipular os genes para melhorar certas características físicas e também melhorar qualidades complexas do indivíduo, como aquelas que Descartes considerava fundamentais para a perfeição do espírito: pensamento rápido, imaginação nítida e distinta e memória ampla e presente (2002:21). Em quanto tempo estes benefícios estarão disponíveis para amplas parcelas da população? Supondo-se que a demanda seja imensamente maior que a oferta tecnológica, como serão escolhidos os primeiros beneficiários? A questão pode parecer trivial, mas quando consideramos a relação entre as classes sociais e o acesso aos

poderes decorrentes da tecnociência as implicações sociológicas podem ficar mais explícitas. A sociologia chegou ao entendimento de que a dinâmica da produção e reprodução da estrutura e hierarquia social baseada em classes é explicada com relação ao poder econômico (Karl Marx), mas que este somente pode reproduzir-se e perpetuar-se se logra tornar hegemônico o poder cultural e exercer o poder simbólico (Pierre Bourdieu). Logo, a explicação das práticas e dos processos sociais somente pode ser realizada a partir de uma análise que vincule elementos econômicos e culturais simultaneamente. Em um momento histórico não muito longe (o mundo dos nossos bisnetos, netos ou filhos?) poderemos adicionar o poder tecnocientífico genético na compreensão da dinâmica das práticas e processos sociais? As classes e grupos sociais do topo da hierarquia social poderão legar aos seus descendentes não somente o poder econômico, não somente o capital cultural, mas também uma configuração genética melhorada, um corpo perfeito e uma percepção aguçada? As tendências sociológicas indicam uma utopia negativa diante da apropriação deste poder dentro dos atuais parâmetros de decisão social, exclusivamente econômicos e técnico-médicos. Contudo, o campo para novas experimentações sociais também já foi aberto.

Como referência ao uso de inovações tecnológicas em saúde humana cabe aqui recordar o caso do surgimento de uma tecnologia médica hoje trivial: a hemodiálise. Quando o rim não é mais capaz de depurar o sangue de substâncias residuais surge o quadro de insuficiência renal crônica. Por volta de 1961, o médico Scribner inventou uma sonda que permitia conectar as pessoas a uma máquina que substituía o rim em sua função depuradora, isto é, inventou o rim artificial, a hemodiálise. A demanda pela técnica revolucionária superou a capacidade de atendimento dos pacientes e os médicos se viram diante da delicada responsabilidade de decidir quem se salvaria e quem morreria. Em 1962 realizou-se na cidade de Seattle, nos EUA “um verdadeiro experimento social”, quando foi criado um comitê de ética com pessoas, muitas das quais leigas em medicina, para decidir – considerando não somente a história clínica, mas também a história de vida dos doentes – quem teria direito ao tratamento salvador (Lolas, 2001:18).

Em alguns anos os bebês sairão das maternidades com um CD-ROM contendo sua configuração genética e todas as informações sobre as doenças a que estarão susceptíveis. A identidade única fornecida pela natureza – até quando ela não for pré-fabricada pelos pais – será a verdadeira identidade dos sujeitos sociais: a identidade genética. Possivelmente estas informações serão armazenadas em um banco de dados do

hospital, que estará conectado ao banco de dados do governo central, podendo ser utilizados para inúmeras finalidades não médicas. Isto pode parecer utopia mas tendências neste sentido já se apresentam. Desde 1998 este banco de dados de DNA já existe *on line* nos Estados Unidos da América sob o nome de CODIS (Combined DNA Index System). Contudo, o CODIS contém descrições de DNA, ou “perfis” apenas de pessoas condenadas por certos crimes graves (Casey, 1999). *A priori*, como vimos nas origens do Projeto Genoma Humano, o desenvolvimento das pesquisas em genética tem por objetivo assegurar a ampliação dos padrões de saúde da população. Contudo, a coleta e manipulação de informações genéticas pode servir a múltiplos fins não médicos: os empregadores podem usar informação genética individuais contra os próprios trabalhadores (critérios genéticos de promoção) ou selecionar potenciais empregados a partir de critérios genéticos; as companhias de seguros podem negar, limitar ou cancelar apólices com base em informações genéticas; movimentos ideológicos totalitários podem construir justificativas de pressupostos eugênicos; etc. “Devido ao fato de as amostras de DNA poderem ser mantidas indefinidamente, há a ameaça adicional que estas amostras possam ser usada para propósitos outros além dos quais eles foram coletados.”² A questão está em como respeitar os direitos humanos básicos dos cidadãos e evitar tendências à manipulação de informações genéticas com fins discriminatórios pelas elites técnicas, econômicas e políticas. Juntamente com a clonagem reprodutiva este é um dos temas mais importantes da atualidade e que tende a ter desdobramentos decisivos em um futuro próximo.

Em alguns anos conheceremos as variações naturais das seqüências genéticas de praticamente todas as etnias do mundo, isto é, conheceremos toda a diversidade genética humana em seus processos de adaptação. Para isto basta coletar amostras (entre 10.000 a 100.000 indivíduos) de DNA de 400 ou 500 etnias representativas da população mundial (Rueda³). Este estudo permitiria adquirir conhecimentos de saúde de potencial importância sobre a incidência de doenças hereditárias, sensibilidade e resistência a agentes infecciosos ou enfermidades produzidas por dietas ou pelo meio ambiente, otimização de vacinas para populações ou enfermidades específicas. Não obstante os

² Fonte: Oak Ridge National Laboratory: Human Genome Project Information: Genetics Privacy and Legislation: http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/elsi/legislat.html; texto acessado em 15 de abril de 2003.

³ Fonte: Roberto Mancini Rueda: Neurocirurgião, consultor do Programa Regional de Bioética da OPS/OMS e participante na elaboração e relator da posição Latinoamericana e do Caribe perante a UNESCO para a Declaração Universal sobre o Genoma Humano.

imperativos de saúde, os riscos desta empreitada são evidentes. Por um lado pode levar movimentos racistas a realizar estudos arbitrários para justificar a discriminação caso não haja um amplo debate internacional e étnico sobre as finalidades e o planejamento destas pesquisas. Rueda afirma que ocorre pouca participação das comunidades indígenas na fase de planejamento destas pesquisas e, pior ainda, denuncia que em muitos casos tem havido coleta de amostras de sangue, saliva e cabelo sem contar com o consentimento informado das pessoas, isto é, sem ética. Rueda afirma que existem no mínimo duas experiências em estudos de população, ambas em povoados indígenas da América do Sul, que não respeitaram as normas éticas básicas: “Uma delas de origem guarani, onde os protocolos estavam escritos em idioma castelhano e não se dispunha de interprete para o dialeto deste grupo étnico; outro de origem mapuche, em que se tomou amostras de sangue e saliva como ‘parte de um procedimento médico de rotina’ efetuado por uma equipe de saúde que visitou a zona, sem informar a razão real do procedimento e, menos ainda, pedindo o consentimento das pessoas para tal efeito.” Para Eliane S. Azevêdo (2003) “o acesso não autorizado a informações genômicas de populações humanas é, do ponto de vista moral, tão grave quanto espionagem de arquivos, leitura de correspondências secretas, de prontuários médicos e de contas bancárias.”

Nesta mesma questão do DNA de populações surge outra preocupação de gravidade maior ainda nestes tempos de guerra e terrorismo. O presidente da Cruz Vermelha Internacional, Jakob Kellenberger (2003), afirmou que em um futuro não muito distante haverá a possibilidade de criar “agentes biológicos que distinguirão grupos étnicos e raciais; será possível disseminar agentes biológicos para interferir com as funções normais do corpo tais como a consciência, o comportamento, a temperatura e a fertilidade; além de agentes biológicos que atacam a infra-estrutura agrícola e industrial.” Para Kellenberger (2003) a “revolução biotecnológica irá facilitar o desenvolvimento e o uso de armas biológicas e tornará a disseminação deliberada de doenças e transformações na química do corpo mais fáceis, mais mortais, mais baratas e mais difíceis de detectar.” A geneticista Eliane Azevêdo destaca o termo **DNA-poder** e afirma que “não é improvável descobrir-se que certa vulnerabilidade específica a agentes de destruição em massa (químicos ou biológicos), esteja associada à determinada variabilidade genética por etnia, à semelhança de exemplos já observados em populações humanas. Do ponto de vista político, estratégico e bélico, o que interessa é o conhecimento de variações populacionais de DNA, sendo pouco significativas as

identificações individuais.” Segundo a autora, a genética mendeliana já demonstrou a relação entre etnias e enfermidades, mas atualmente os saberes da farmacogenômica “vão bem mais longe e podem ser usados para a confecção da mais indigna das armas de destruição em massa, isto é, aquelas que matam em função de determinada composição genômica da população alvo. Em outras palavras, armas biológico-etnia-específicas. A estratégia é tão somente o conhecimento do DNA de povos, etnias e nações.” (Azevêdo, 2003).

Em alguns anos teremos uma ampla variedade de alimentos com características manipuladas pela engenharia genética, entre eles: arroz enriquecido com ferro e vitamina A, batatas com maior volume de amido, vacinas comestíveis em milho e batatas, variedades de culturas capazes de adaptação a condições adversas, etc. “Em 1994, o tomate com amadurecimento retardado (Flavr-Savr) tornou-se o primeiro alimento geneticamente modificado produzido e consumido em um país industrializado.”⁴ Não obstante as virtualidades da aplicação dos conhecimentos da manipulação genética no campo da agricultura, existem preocupações sobre os riscos biotecnológicos potenciais de erosão genética e diminuição da biodiversidade decorrentes da introdução de novas espécies no meio ambiente: o perigo de inadvertidamente introduzir alérgenos e outros fatores antinutricionais em alimentos; a possibilidade de transgenes escaparem de culturas e hibridizar com espécies silvestres; a possibilidade de culturas transgênicas carregarem genes de resistência a antibióticos em animais ou em humanos; a possibilidade de pragas ou insetos desenvolverem resistência a toxinas produzidas por culturas geneticamente modificadas; o risco dessas toxinas afetarem outras pragas ou organismos não-alvo⁵. Os temores se fundam em prováveis acidentes, falhas de monitoramento e comunicação. Mesmo que a “doença da vaca louca”, em sua variação humana (doença de Creutzfeldt-Jakob), nada tenha haver com a manipulação genética, não se pode dizer que não tenha deixado um rastro de insegurança pública. Neste caso o governo britânico subestimou os riscos do problema em seres humanos e fez “uma campanha para tranquilizar a população, negando que a BSE (sigla de Encefalopatia Bovina Espongiforme, em inglês) pudesse ser transmitida a humanos. Essa política teria levado a opinião pública a um ‘sentimento de traição’, quando ministros finalmente confirmaram que os riscos de contaminação existiam.” (Folha de S. Paulo, Caderno Ciência, 26/10/2000).

⁴ <http://www.anbio.org.br/inform/pocket1.htm>

⁵ Idem

A outra dimensão do risco é a econômica, pois os interesses das empresas de biotecnologia são muito seletivos. A maior parte das pesquisas parecem estar direcionadas para o desenvolvimento de produtos que beneficiam as próprias empresas de biotecnologia e as operações agrícolas de larga escala, sendo que as necessidades dos pequenos agricultores nos países em desenvolvimento são geralmente ignoradas (Mehta & Gair, 2001:245). O risco econômico explicita-se também pelo potencial de aumento da dependência dos agricultores em relação a determinadas empresas de insumos agrícolas. Exemplo disto é a multinacional Monsanto, que criou uma espécie de soja transgênica que é capaz de resistir ao herbicida que ela própria produz e, além disto, usou as mais sofisticadas tecnologias genéticas para criar e patentear em 1998 uma semente dotada de um “Sistema de Proteção Tecnológica” (proteção de propriedade intelectual) conhecido como *Terminator* – trata-se simplesmente de uma semente que é estéril, resultando que os produtores terão que comprar novas sementes a cada ano para o plantio.

Os benefícios da manipulação da estrutura genética para a saúde humana, para o meio ambiente e para a agricultura são acompanhados de profundos questionamentos. Os riscos podem ser resumidos da seguinte forma:

- a) **riscos para a saúde humana:** que segurança existe sobre a implantação de genes estranhos ao organismo natural?
- b) **riscos ecológicos:** considerando que o ambiente dos laboratórios não é o mesmo que o selvagem, que segurança existe sobre a interação entre os novos organismos geneticamente modificados e o meio ambiente natural? Podem surgir pragas mutantes poderosas?
- c) **riscos econômicos:** com o desenvolvimento baseado na tecnociência, a dependência tecnológica pode aumentar a dependência econômica e as desigualdades entre os países e as camadas sociais? Quais são os limites do patenteamento dos genes ou da vida?
- d) **riscos sócio-políticos:** o conhecimento genético pode transformar-se em mais um fundamento de poder nas relações sociais? Uma sociedade eugênica ou fundada em castas genéticas é provável de vir a existir?

Se a tecnologia genética traz promessas de perfeição para a *phisis* em todas as suas formas perceptíveis, quais seriam as promessas para as relações sociais? Héctor Leis elaborou o dilema atual da seguinte forma: “A evolução dos indivíduos como espécie (entendendo isto basicamente como um melhor desenvolvimento das condições genéticas da espécie enquanto espécie) é contraditória ou convergente com a evolução dos indivíduos como sociedade (entendendo isto basicamente como um melhor desenvolvimento das condições materiais e espirituais da sociedade enquanto sociedade)?” (Leis, 2000). No final da década de 1990 escrevemos um texto que

terminava com as seguintes indagações: “As possibilidades de controle social pelo controle do código genético encerrariam o estágio final da dominação da natureza? Serão reelaboradas as formas de vigilância e punição no século XXI em um totalitarismo autenticamente pós-moderno? Se tudo estará sob controle, quem será o controlador?” (Victorino, 2000).

Percebemos que o desenvolvimento da capacidade tecnológica nos permitirá manipular conscientemente o desenvolvimento dos sistemas biológicos. O presidente da Sociedade Brasileira de Bioética, Volnei Garrafa, (2003), adverte que a questão que se estabelece neste momento histórico “não mais diz respeito ao ‘não vou fazer porque NÃO POSSO fazer’, mas ao ‘não vou fazer porque NÃO DEVO fazer’.” A questão agora se refere em como qualificar e regular a conduta humana que está orientando os traços deste admirável mundo novo que se aproxima. É uma questão bioética em seus fundamentos e política em sua essência.

Bioética

Quem introduziu o termo na literatura científica foi o oncologista americano Van Rensselaer Potter, em 1971, quando publicou *Bioethics: the bridge to the future*. A ponte a que se refere Potter é a ponte entre as ciências biológicas e as ciências humanas, que poderia construir um sistema ético capaz de proporcionar as diretrizes para uma atuação responsável do ser humano em relação ao futuro. Neste sentido é possível entender a bioética como um território de confronto de saberes multidisciplinares sobre os desafios decorrentes do progresso das ciências da vida. Contudo, Potter afirma que durante muito tempo a bioética foi vista amplamente, de forma equivocada, como sinônimo de ética médica (ver Minaré, 2002:88). Isto talvez se explique pelo momento que se vivia na medicina, no final da década de 1960 e começo da década de 1970: Henry Beecher publicou em 1966 um artigo sob o título “Ética e investigação clínica”, onde mostrou que “mais ou menos 12% dos artigos médicos publicados em 1964, numa importante revista, empregavam procedimentos avessos à ética.” (ver Lolas, 2001:19); o caso Tuskegee⁶ também é de triste memória para a reputação médica.

⁶ Tuskegee é uma cidade do estado do Alabama onde se iniciou em 1932 um estudo sobre a “história natural da sífilis não tratada”. Tratava-se de avaliar a evolução da doença sem nenhum tipo de tratamento. Os “voluntários”, todos negros, jamais foram informados sobre os objetivos das pesquisas e sobre os riscos que corriam. Pela participação apenas recebiam transporte, alimentação e funeral gratuito. O caso somente veio a público em 1972, quando um funcionário desavisado do serviço de saúde pública local comentou achar estranha a ausência de intervenção médica (Lolas, 2001:23).

Van Rensselaer Potter definiu os princípios da bioética: beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça. Os novos desafios impostos pelos avanços da biotecnologia exigem a atualização dos princípios propostos por Potter. Assim temos⁷:

Beneficência: o conhecimento do genoma deve beneficiar a presente geração sem prejuízo da futura – atuar sobre enfermidades tidas como incuráveis, melhorar a qualidade de vida e promover a preservação da biodiversidade – e não deve ser desvirtuado por interesses econômicos ou coletivos contrários aos direitos humanos.

Não-maleficência: a investigação e a aplicação dos conhecimentos genômicos deve respeitar a integridade e dignidade da pessoa em seus direitos humanos básicos; não deve causar dano ou sofrimento desnecessário; não deve gerar discriminação; deve proteger os grupos vulneráveis; deve considerar as eventuais ações danosas ao meio ambiente e que poderiam ter repercussões sobre as populações.

Autonomia: deve ser reconhecida a condição racional do ser humano e, portanto, sua plena capacidade de decidir com respeito à sua saúde; para tanto o indivíduo deve ter posse de conhecimento e entendimento adequado e não estar submetido a coerção. As pessoas e comunidades que são submetidas a experimentos, estudos e exames genéticos devem consentir autonomamente e deve ser garantida a confidencialidade e privacidade dos dados obtidos; em fim, deve ser protegida a vida e a identidade genética de todo indivíduo contra a instrumentalização.

Justiça: considerando a desigualdade na distribuição de recursos destinados à investigação genética no mundo, deve haver um claro esforço na direção da melhoria dos padrões de saúde pública e qualidade de vida para pessoas, camadas sociais e países com menor capacidade econômica e política.

Diante dos temores suscitados pelo desenvolvimento das pesquisas em genética, ocorre a urgência do desenvolvimento e divulgação destes princípios bioéticos para que a pesquisa científica possa avançar dentro de um quadro de regulação social norteado pelos melhores valores da civilização. Contudo, no sentido de transformar estes princípios éticos em políticas públicas, isto é, em normas de **controle social para as pesquisas e aplicações biotecnológicas**, deve ser reconhecido que somente emergência de um **poder político muito bem informado** sobre os riscos e benefícios “possui a força necessária para resistir aos novos poderes emergentes: tecnocientíficos, ideológicos e econômicos.” (Roberto Andorno *apud* Diaféria, 2002:112).

⁷ Para maiores detalhes ver Rueda, Roberto Mancini na referência bibliográfica.

A regulação da biotecnociência

Somente no final da década de 1990, com os impressionantes avanços científicos, é que a biotecnociência ganhou *status* perante a opinião pública. A ovelha clonada Dolly com certeza é um dos feitos mais espetaculares, tendo sido divulgado na imprensa leiga antes do que nas revistas científicas: o jornal *The New York Times* publicou o feito em 23 de fevereiro de 1997 e a prestigiosa revista *Nature* publicou em 27 de fevereiro de 1997 (Garrafa, 2002:115). A necessidade de considerações éticas que acompanhou, ou mesmo precedeu os desenvolvimentos científicos, tornou-se óbvia para toda a comunidade internacional. A decorrência foi o aumento crescente de instituições internacionais que começaram a examinar as questões envolvidas. Neste sentido, a Comissão de Direitos Humanos da ONU chamou a atenção do Escritório do Alto Comissariado para Direitos Humanos para os temas de bioética relacionados aos direitos humanos. Da mesma forma, a Organização das Nações Unidas para Alimentação e Agricultura constituiu o Painel de Eminentes Experts sobre Ética em Alimentação e Agricultura e a Organização Mundial de Saúde confirmou seus compromissos na área pelo estabelecimento de uma unidade de bioética (Matsuura, 2003).

O desdobramento mais importante deste amplo movimento internacional foi a realização, no mesmo ano de Dolly, em novembro de 1997, em Paris, da 29ª sessão da Conferência Geral da UNESCO, com o objetivo específico de discutir os problemas relativos aos desenvolvimentos da genômica (manipulação do genoma humano, a clonagem humana e os transgênicos) e aos direitos humanos. Desta Conferência Internacional surgiu a Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, que abarca, em 25 artigos, desde a definição do genoma humano em termos humanísticos, até a implementação de medidas concretas que permitam proteger este patrimônio da humanidade. A declaração sobre o Genoma aborda a dignidade humana nos Artigos de 1º a 4º, estes estabelecem que: o genoma humano constitui a base da unidade fundamental dos seres humanos e se constitui em patrimônio da humanidade; que nenhuma pessoa será reduzida a suas características genéticas e sua dignidade será respeitada; que o genoma humano em seu estado natural não deve levar a lucro financeiro. Dos Artigos 5º a 9º destacamos os direitos das pessoas: a avaliação rigorosa dos riscos e benefícios em se tratando de genoma humano; a necessidade de obtenção de consentimento livre e esclarecido de cada indivíduo submetido a pesquisas genômicas; a não discriminação com base em características genéticas de forma que viole ou tenha o

efeito de violar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana; a confidencialidade dos dados genéticos relativos a pessoa identificável, armazenados ou processados para efeitos de pesquisa ou qualquer outro propósito de pesquisa. Os Artigos 10º a 16º reafirmam a liberdade de pesquisa mas rechaçam firmemente as práticas como a clonagem para fins de reprodução de seres humanos, sendo que os Estados e as organizações internacionais devem cooperar para a identificação dessas práticas e na implementação, em níveis nacional ou internacional, de medidas regulatórias. Os Artigos 17º a 21º contém considerações necessárias para a solidariedade e cooperação internacional neste campo, assim como recomendações para fomentar a aplicação dos princípios contidos nesta Declaração. Nos Artigos 23º a 25º, reafirma-se a necessária colaboração dos Estados na implementação destes princípios através de medidas apropriadas.

Os principais temas relacionados à genética que preocupam a comunidade internacional neste começo de século são a clonagem humana e a manipulação de informações genéticas (banco de dados genético). Na questão da clonagem o dilema está na aceitação da clonagem terapêutica e na repulsa da clonagem reprodutiva, dilema este que é mediado por sensacionalismo, vaidade científica e sofrimentos humanos legítimos, tendo uma escala significativa mais em termos qualitativos que quantitativos. Com relação à coleta, ao armazenamento, ao processamento, ao uso das informações genéticas os dilemas apresentam-se de modo mais substantivo e com implicações de prazo mais curto. Segundo Koïchiro Matsuura (diretor geral da UNESCO), a preocupação com a manipulação de dados genéticos “é providenciada pelo crescente número de banco de dados nacionais e o aumento crescente do uso destes dados para propósitos não médicos.” (Matsuura, 2003). A comunidade intelectual e científica internacional tem se pronunciado em favor de uma declaração internacional sobre a questão da utilização dos dados genéticos em uma série de encontros recentes: na II Conferência Mundial em Bioética (Gijon, outubro de 2002); na Conferência Internacional de Bioética da Europa Central e do Leste (Lituânia, novembro de 2002); e o II Congresso Internacional sobre Ética da Pesquisa Científica (Bogotá, agosto de 2002). A UNESCO, por meio do Comitê Internacional de Bioética, começou a trabalhar na elaboração da declaração internacional sobre os dados genéticos humanos. Esta nova declaração – que será submetida para adoção na Conferência Geral da UNESCO em outubro de 2003 – poderá ser vista como uma extensão da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

Nos Estados Unidos, país que comanda o processo civilizatório contemporâneo e o processo de desenvolvimento científico na área de genética, (cuja opinião pública é ávida por inovações tecnológicas) as tendências do debate sobre as implicações sociais, políticas, econômicas, éticas e jurídicas expressam-se na crescente demanda por legislação. Neste país a preocupação caminhou junto com as pesquisas do Projeto Genoma Humano, pois foi dedicado entre 3 a 5% do orçamento para pesquisar como o crescimento exponencial do conhecimento sobre a genética humana pode afetar a humanidade. Assim surgiu o programa ELSI – *Ethical, Legal, and Social Implications*. Este programa proporcionou informação e assessoria para a formulação de políticas públicas e treinamento de juízes nos EUA (Collins, 2003), sendo que em 40 estados americanos já existe legislação sobre a discriminação com base na genética.

De modo geral a necessidade de políticas públicas e de legislação⁸ sobre o assunto tornou-se mais premente, não somente nos EUA, pois

- 1) Baseados em informações genéticas os empregadores podem tentar evitar contratar trabalhadores que, segundo eles, poderiam se ausentar do trabalho por doenças, se demitir, se aposentar antecipadamente por razões de saúde (criando custos extras no recrutamento e treinamento de novos funcionários) ou utilizar excessivamente os planos de saúde;
- 2) Temendo custos futuros alguns empregadores podem procurar usar testes genéticos para discriminar trabalhadores – mesmo aqueles que não apresentam e nem irão apresentar sinais de doenças;
- 3) O incentivo econômico para discriminar baseado em informações genéticas provavelmente vai aumentar, à medida que houver avanço nas pesquisas genéticas e os custos dos testes genéticos diminuir;
- 4) Predisposições genéticas podem conduzir a discriminações no local trabalho, mesmo nos casos onde os trabalhadores são saudáveis ou seja improvável o desenvolvimento de doenças ou onde a condição genética não tenha efeito na habilidade para realizar o trabalho;
- 5) Seguradoras podem requerer que indivíduos realizem testes genéticos e usar as informações genéticas no mercado individual em decisões cobertura e prêmios de seguros;
- 6) Os indivíduos não estão protegidos da divulgação de suas informações genéticas para seguradoras, planos de saúde e empregadores.

Em alguns estados americanos a legislação dirige-se para a proibição de discriminação contra indivíduos com desordens ou traços genéticos específicos; em outros estados a legislação regula o uso de testes genéticos para fins de emprego e a divulgação dos resultados destes testes. Nestes casos a lei geralmente proíbe

⁸ Fonte: Oak Ridge National Laboratory: Human Genome Project Information: Genetics Privacy and Legislation: http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/elsi/legislat.html; texto acessado em 15 de abril de 2003.

empregadores de requererem testes genéticos como condição de emprego de seus trabalhadores e de candidatos potenciais. Alguns estados permitem testes genéticos quando é requerido pelo trabalhador para o propósito de investigar a compensação em casos de reclamações trabalhistas ou determinar a susceptibilidade potencial dos trabalhadores à toxicidade química em locais de trabalho.

No Brasil a discussão sobre o tema começou pela Constituição Federal de 1988 que, de acordo com o disposto nos incisos II e V do parágrafo 1º do artigo 225, atribui ao Poder Público a obrigação de preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético e de controlar a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e o meio ambiente. Na regulamentação desta atribuição foi elaborada a Lei nº 8.974, de 05 de janeiro de 1995, que foi alterada pela Medida Provisória 2.191-9, de 23 de agosto de 2001. Esta Lei busca regulamentar a produção do conhecimento científico e o desenvolvimento e uso das técnicas de engenharia genética: estabelece normas de segurança e critérios de avaliação e monitoramento de risco no uso das técnicas de engenharia genética (na construção, experimentação, cultivo, manipulação, transporte, comercialização, consumo, armazenamento, liberação e descarte de organismo geneticamente modificado (OGM) e derivados), prevê sanções e cria a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio.

Como se vê, pela legislação e pela polêmica dos transgênicos, a discussão brasileira ainda está centrada na questão da segurança das atividades que envolvam a manipulação genética, mais especificamente na produção de organismos geneticamente modificados. Esta é a única legislação sobre o assunto, portanto a discussão está em fase embrionária e, segundo Adriana Diaféria, “ainda há muito por se fazer para uma adequada regulamentação de todas as atividades de manipulação genética em nosso país.” (Diaféria, 2002:109).

Contudo, a legislação também atribui competência à Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio) para propor um **Código de Ética das Manipulações Genéticas**. Diferentemente dos códigos jurídicos, o Código de Ética não deverá possuir caráter coercitivo. Tratar-se-á de “um instrumento destinado a orientar a reflexão ética, caso a caso, sobre os procedimentos que serão adotados nos processos necessários ao desenvolvimento e inovação no campo da engenharia genética.” (Cavalheiro, 2002:11).

Acreditamos que o futuro código de ética deverá necessariamente servir de termo de orientação para a formulação de políticas públicas pertinentes ao disciplinamento das pesquisas, dos usos das técnicas de manipulação genética e do uso das informações genéticas, principalmente humanas. A discussão está em andamento.

O debate deve ser aprofundado

A humanidade está diante do imenso desafio de incentivar o desenvolvimento científico e ao mesmo tempo garantir que o processo de racionalização técnica não se transforme em uma espécie de grilhão⁹ dos direitos humanos. O bioeticista Daniel Callahan¹⁰ afirma que “teremos que decidir em que magnitude queremos que nossa sociedade alimente ou desencorage a investigação e o desenvolvimento nesta área. Temos que considerar o problema dos limites. Há limites? E se é assim, como os descobrimos, como os aceitamos e como os colocamos em vigor? Nós temos que decidir quem vai tomar as decisões. Quais decisões são apropriadas para serem deixadas para indivíduos ou para a comunidade científica? Quais decisões têm que ser tomadas coletivamente e negociadas por matérias de legislação e políticas públicas?” (Callahan, 1996:1). É uma tarefa que exige conhecimento multidisciplinar.

As ciências sociais têm muitas contribuições para este debate. Uma questão fundamental refere-se ao contexto cultural, político e social no qual se formam os valores sociais que irão orientar os debates sobre o desenvolvimento biotecnológico. Vivemos em uma cultura que nos impulsiona em direção às inovações tecnológicas, o que é amplamente “favorável para os desenvolvimentos da biotecnologia.” (Callahan, 1996:3). Outra poderosa força motivadora está no fato de que existe a crença (real) de que há muito lucro financeiro a ser realizado com a biotecnologia – não por outro motivo alguns cientistas converteram-se em empresários (Victorino, 2000): somente nos EUA o mercado de produtos biotecnológicos cresceu de US\$ 7,6 bilhões, em 1996, para US\$ 18,8 bilhões, em 2001; sendo que a expectativa para o ano de 2003 é que esta cifra atinja US\$ 27 bilhões (Brasil, 2002).

Contudo, provavelmente qualquer sociólogo ou sanitarista quando consultado sobre o melhor meio de melhorar a saúde pública e aumentar as expectativas de vida da população não irá imediatamente citar inovações tecnológicas; provavelmente dirá que a

⁹ Segundo o dicionário Aurélio, grilhão pode também significar cordão de ouro. Seria a biotecnociência o nosso cordão de ouro?

¹⁰ Pesquisador do Hastings Center; instituição pioneira, fundada em 1969, no exame da ética e dos valores em relação com a medicina e os avanços científicos.

resposta está na melhoria dos níveis de renda (Imposto de Renda Negativo) e de educação, na fixação do homem no campo (reforma agrária), no provimento de infraestrutura urbana, na adoção de medidas de saneamento ambiental, no melhor controle social dos gastos públicos (eficácia, transparência e combate à corrupção), na transferência sem custos de tecnologia para os países em desenvolvimento, na eliminação da dívida externa, na eliminação dos paraísos fiscais, na implantação medidas para conter a especulação financeira internacional (Taxa Tobin) etc. etc.

Há muito que ser feito.

Referências bibliográficas

- AZEVÊDO, Eliane S. (2003), “DNA-poder: do bélico ao ético”. In: *Jornal da Ciência* (Órgão da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência), nº 2269 de 02 de Maio.
- BRASIL, Ministério da Ciência e Tecnologia (2002) *Programa de Biotecnologia a Recursos Genéticos*. Fevereiro de 2002.
- CALLAHAN, Daniel. (1996), “Biotechnology and ethics: a blueprint for the future”. Hasting Center Report. <http://www.biotech.nwu.edu/nsf/callahan.html>.
- CASEY, Denise K. (1999), “Gene, dreams, and reality: the promises and risks of the new genetics”. In: *Judicature*, nov/dez, vol 83, 3.
- CAVALHEIRO, Éspér A. (2002), “Prefácio”. In: *Revista Parcerias Estratégicas* (Centro de Gestão e Estudos Estratégicos), nº 16, outubro, 9-12
- COLLINS, Francis S., MORGAN, Michael, PATRINOS, Aristides. (2003), “The Human Genome Project: Lessons from Large-Scale Biology”. *Science*, April 11, 300, 286-290.
- DESCARTES, René. (2002), *Discurso do método: regras para a direção do espírito* (Discours de la Méthode de bien conduire sa raison et chercher la vérité dans les sciences). Martin Claret, São Paulo.
- DIAFÉRIA, Adriana. (2002), “Código de ética de manipulação genética: alcance e interface com regulamentações correlatas”. In: *Revista Parcerias Estratégicas* (Centro de Gestão e Estudos Estratégicos), nº 16, outubro, 102-114
- FRAZIER, Marvin E., JOHNSON, Gary M., THOMASSEN, David G., OLIVER, Carl E., PATRINOS, Aristides. (2003), “Realizing the Potential of the Genome Revolution: The Genomes to Life Program”. *Science*, April 11, 300, 290-293.
- GARRAFA, Volnei. (2002), “Crítica bioética a um nascimento anunciado”. In: *Revista Parcerias Estratégicas* (Centro de Gestão e Estudos Estratégicos), nº 16, outubro, 115-123.
- (2003), “Bioética e avanços da ciência”. In: *Jornal da Ciência* (Órgão da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência), nº 2264 de 24 de abril.
- KELLENBERGER, Jakob (2002). “Biotecnology”. In: *International Herald Tribune*, 27 de setembro.
- LOLAS, Fernando. (2001), *Bioética: o que é, como se faz*. São Paulo, Edições Loyola.
- LEIS, Héctor. (2000), “A tristeza de ser sociólogo no século XXI”. Paper apresentado no GT de Teoria Social, XXIV Encontro Anual da ANPOCS, outubro, Caxambú – MG.

- MATSUURA, Koïchiro. (2003), *Address at the opening of the first meeting of the Inter-Agency Committee on Bioethics*. UNESCO, 14 de março
- MEHTA, M. D. & GAIR, J. J. (2001), “Social, political, legal and ethical áreas of inquiry in biotechnology and genetic engineering”. In: *Technology in Society*, 23, 241-264.
- MINARÉ, Reginaldo Lopes. (2002), “Bioética”. In: *Revista Parcerias Estratégicas* (Centro de Gestão e Estudos Estratégicos), nº 16, outubro, 87-99.
- RUEDA, Roberto Mancini. “Genoma Humano y Terapia Génica: Un paradigma para la Bioética del Tercer Milênio”. <http://www.uchile.cl/bioetica/doc/genoma.htm>; acessado em 02/05/2003.
- VICTORINO, Valério Igor P. (2000), “A revolução da biotecnologia: questões da sociabilidade”. In: *Revista Tempo Social* (Departamento de Sociologia da Universidade de São Paulo) vol 12, nº 2, 129-145
- WATSON, James D. & CRICK, Francis H. C. (1953), “Molecular structure of nucleic acids”. In: *Nature*, nº 4356, 25 de abril. (In: *Pesquisa Fapesp*, Especial: dupla hélice 50 anos).