

# O DIAGNÓSTICO ANTECIPADO DE DOENÇAS GENÉTICAS E A ÉTICA

Volnei Garrafa \*

É impressionante o volume de produção científica e de novas informações sobre BIOÉTICA provenientes dos quatro cantos do mundo. A quantidade de novos projetos de pesquisa, ensaios, artigos, revistas científicas e livros oferecidos pela Internet e por outros meios de comunicação é crescente. Apesar de **situações bioéticas persistentes** como o aborto e a eutanásia continuarem dividindo o mundo em posições opostas e quase inconciliáveis, e em que pese a fecundação assistida ter ocupado os principais espaços da mídia internacional na década passada, no que se refere às **situações emergentes**, a pauta bioética do início do século XXI aponta dois temas que concentram a preferência das atenções dos pesquisadores estudiosos, grande imprensa e demais interessados na matéria. Os temas são: a genética (incluindo o projeto genoma humano), pelo lado das novidades; e, supreendentemente, **a saúde pública e coletiva**, pelo lado dos velhos problemas que - se o atual estado de coisas permanecer inalterado - não serão resolvidos tão cedo de modo satisfatório pela inteligência humana.

Um número da *IAB News*, periódico da *International Association of Bioethics* (IAB), publicado há três anos, por meio de editorial assinado pelo seu então presidente, Alastair Campbell, já estampava a preocupação e o compromisso da entidade com a proposta de uma "Nova Política Global de Saúde para o Novo Milênio", sugerida, na época, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e referendada pelos outros importantes organismos internacionais (1). A proposta, mais uma vez, não era nova. Em 1978, na cidade de Alma Ata, na antiga União Soviética, a OMS já havia proposto, com grande repercussão mundial, seu programa de "Saúde para Todos no Ano 2000". Como se sabe, esse slogan utópico não somente esteve longe de ser cumprido, como as distâncias entre os cidadãos ne-

cessitados do mundo e aqueles que acumulam bens exagerados e desnecessários aumentaram significativamente neste curto espaço de tempo.

Hoje, a distância entre os excluídos e os incluídos na sociedade de consumo mundial - tanto quantitativa quanto qualitativamente - é maior que em 1978. Enquanto os japoneses vivem quase 80 anos, em média, há alguns países africanos, como Serra Leoa, onde a média mal alcança os 30 anos. Um brasileiro pobre, nascido na periferia de Recife, no Nordeste do Brasil, vive aproximadamente 15 anos menos que um pobre nascido na mesma situação na periferia de Curitiba ou Porto Alegre, no Sul. O usufruto democrático dos benefícios decorrentes do desenvolvimento científico e tecnológico, portanto, está muito longe de ser alcançado. Esta é a dura e crua realidade: quem tem poder de compra vive mais, quem é pobre vive menos. E a vida passa a ser um negócio rentável para uns, inalcançável para outros... A saúde é substituída pela economia e suas teorias mirabolantes, em um mundo comandado pelo fundamentalismo econômico.

A diferença das propostas da OMS no contexto de 1998, no entanto, é que nessa oportunidade, em conjunto com outras organizações internacionais congêneres, ela estava tentando ir além do *slogan* e das boas intenções, e procurando sair em busca de apoio concreto na tentativa de construção de uma nova ÉTICA para o assunto. E isso foi promissor, sem dúvida, não só para o campo da saúde especificamente, como também para o aprimoramento dos direitos humanos e ampliação da cidadania mundial de forma mais ampla. O IV Congresso Mundial de Bioética realizado em Tóquio, em novembro de 1998, por exemplo, teve a Bioética Global como tema oficial, na procura de uma (re) abertura da discussão ética sobre a relação entre a

qualidade da vida humana e planetária e a verdadeira cidadania.

Nessa altura alguns poderão estar se perguntando: o que tudo isso tem a ver com a engenharia genética? Tudo! Apesar da ausência esperada dos Estados Unidos, um conjunto de mais de 80 países - com o apoio da Unesco - firmou em 12 de novembro de 1997 a “Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos” (2) em que, para o presente tema, alguns artigos merecem ser pinçados. O artigo 5º, por exemplo, diz que nos casos de “Pesquisas, tratamento ou diagnóstico que afetem o geno-ma... é obrigatório o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa envolvida”, além de que “será respeitado o direito de cada indivíduo decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das conseqüências resultantes”. O artigo 6º cita ainda que “ninguém será sujeito à discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exercer o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana”. Apesar de o tema ser tão novo e os testes genéticos terem sido introduzidos com segurança apenas recentemente, os dois artigos citados já vêm sendo freqüentemente desrespeitados em variadas situações, em diferentes países.

Não é por acaso, então, que a IAB estabeleceu como tema de sua reunião de diretoria, realizada na *University of Central Lancashire*, em Preston, na Inglaterra, entre 5 e 7 de dezembro de 1997 “Informação genética: aquisição, acesso e controle”. Nessa reunião, as duas principais conferências tiveram títulos interrogativos e provo-catórios: “Nós somos capazes de aprender da eugenia?” e “os testes pré-natais são discriminatórios com relação aos deficientes?” (3). Enfim, tudo o que dissemos até aqui reforça a minha convicção de que os testes e os diagnósticos preditivos (anteci-patórios) em genética guardam relação direta com as liberdades individuais e coletivas, com os direitos humanos, com a cidadania e com a própria saúde pública.

Na verdade, o domínio de técnicas relacionadas com o melhor conhecimento do DNA, passou a possibilitar o diagnóstico pré-natal de problemas genéticos e a identificação dos portadores de genes de risco, ou seja, genes sadios, mas que podem dar origem a crianças com alguma doença genética. Se por um lado esses exames ou testes preditivos (antecipados) permitem o aconselhamento a casais que, devido a seus antecedentes familiares ou individuais, correm o risco de gerar uma criança deficiente, por outro criam uma série de questionamentos éticos, desde a indicação de um “aborto terapêutico” até uma futura limitação de um cidadão na sua atividade laboral. Algumas doenças relacionadas com certas mutações genéticas, como a betatalassemia (uma forma de anemia hereditária que incide em certas populações mediterrâneas), a anemia falciforme (que ataca preferencialmente negros e que por longo tempo causou problemas em Cuba) ou a doença de Tay-Sachs (que causa graves distúrbios neurológicos entre judeus da América do Norte e Israel), são exemplos positivos de como testes confiáveis, simples e baratos podem trazer resultados positivos. O que não se pode é generalizar, seja no que se refere a testes de aplicação individual ou coletiva, seja no período pré-natal ou na idade adulta.

O perigo que ronda todo esse contexto é a transformação de um “**risco genético**” na **própria doença**, alterando perigosamente o conceito de “normal” e de “patológico”, tão bem esclarecido por Ganguilhem, com suas conseqüências indesejáveis de toda a ordem, especialmente sociais. A maioria das chamadas “doenças genéticas” são conhecidas por terem parte de suas causas relacionadas com o meio ambiente, desde cânceres e diabetes, até afecções cardíacas e anemias. De modo geral, o temo “doença genética” vem se constituindo nos meios médicos internacionais, nos últimos anos, numa escolha que superestima o fator genético e subestima as implicações dependentes do meio ambiente. Afora algumas poucas doenças em que o gene, isoladamente, desenvolve a patologia de modo inexorável (como no caso da doença ou coréia de Huntington), são raras as situações nas quais não ocorram interações entre os genes e o meio ambiente.

Trata-se, portanto, além de uma análise adequada do que seja ou não “normalidade”, também de uma decisão com relação a “valores”. O aprofundamento e melhor interpretação de questões como essa exigem cada vez mais a atenção da bioética.

Um livro publicado nos EUA sobre pontos de vista opostos em bioética trata exatamente das dificuldades acima apontadas. Em um dos capítulos, Catherine Hayes, diretora de uma entidade norte-americana que congrega famílias que possuem membros portadores da doença de Huntington, defende ferrenhamente os benefícios individuais e familiares dos testes preditivos (4). Sua base argumentativa inspira-se no alívio que os exames geram naquelas pessoas que recebem resultados negativos e na possibilidade daqueles que tenham um resultado positivo de virem a organizar os anos que lhes restam, e mesmo assim com a esperança da descoberta providencial de uma terapêutica salvadora. A

doença de Huntington se desenvolve insidiosamente entre os 30 e os 50 anos de idade, levando o paciente à morte após 10 ou 15 anos do seu início, com degeneração crescente dos tecidos cerebrais, levando à demência.

Posição oposta a essa é definida no capítulo seguinte da mesma obra pela procuradora pública Theresa Morelli, cujo pai teve um diagnóstico presuntivo (provável) da doença de Huntington (5). Embora ela não tivesse sintoma da doença e sequer tivesse realizado exames preditivos, seu nome foi automaticamente incluído na “lista cinza” das com-

panhias norte-americanas de seguro-saúde como possível portadora do problema. O simples diagnóstico do seu pai (que, aliás, depois, mostrou-se equivocado, ou seja, ele não era portador da doença) foi estampado na capa do seu prontuário, no banco de dados nacional das poderosas companhias seguradoras sediado em Boston, alijando-a da possibilidade de acesso a qualquer tipo de seguro-saúde. Esse incidente levou a sra. Morelli a procurar entidades de direitos humanos, denun-

ciando com vigor a utilização discriminatória dos testes genéticos pelos empregadores e companhias seguradoras.

O pesquisador Christian Munthe publicou em 1996, através do Centro de Pesquisas Éticas de Gotemburgo, um interessante estudo intitulado “Raízes morais dos testes pré-natais”, que trata do desenvolvimento histórico do tema na Suécia (6). O autor baseia sua análise em três perspectivas: a primeira, denominada “visão oficial”, é a típica abraçada pelos médicos es-

pecialistas daquele país, na qual o diagnóstico pré-natal é a base para o aconselhamento genético; essa perspectiva não dá espaço à coerção (no sentido da definição de um possível aborto, por exemplo), pressões ou manipulações, caracterizando-se pelo respeito à autonomia das pacientes. A segunda é chamada de “meta preventiva”, e tem como propósito prevenir o nascimento de crianças com defeitos genéticos sendo, portanto, muito controversa do ponto de vista filosófico e moral. A terceira é denominada de “motivos econômicos”, e analisa os testes pré-natais a partir da ótica da redução de custos, que significa para a sociedade evitar crianças com desordens ge-

***O perigo que ronda todo esse contexto é a transformação de um “risco genético” na própria doença, alterando perigosamente o conceito de “normal” e de “patológico”, tão bem esclarecido por Ganguilhem, com suas conseqüências indesejáveis de toda a ordem, especialmente sociais.***

néticas. O que mais chamou a atenção do autor, que desenvolveu sua pesquisa a partir da análise de 64 artigos publicados por estudiosos suecos do assunto, entre os anos 1969-1977, foi que “os aspectos éticos não constituíram preocupação freqüente nas apresentações dos especialistas”, demonstrando o pouco interesse por esse viés da questão, mesmo num país freqüentemente citado como exemplo em questões de direitos humanos.

Lucien Sfez é um cientista social francês que teve sua principal obra traduzida no Brasil em 1995: o livro chamado “A saúde perfeita - Crítica de uma nova utopia” (7). Para ele, as mudanças genéticas possíveis - vegetais, animais e humanas - alteraram o transcurso da história. A história, que tinha uma narrativa longa foi substituída por narrativas curtas e fragmentadas. Estamos, portanto, longe do “fim da história” desenhado por Francis Fukuyama. A engenharia genética nos devolve uma nova história. Reinventa e renova a história. O perigo, no entanto, reside no fato de a técnica vir a dominar o mundo, a sociedade, a natureza, sem mediação científica e sem conflitos sociais.

Nesse sentido, um exemplo paradigmático é exatamente aquele do uso cada dia maior de testes genéticos na vida cotidiana das pessoas. Questões como o aborto, passam a ser colocadas não somente nos casos de más-formações, mas também de anomalias cromossômicas. Para os adultos, surge a questão da notificação do defeito (ou “doença”) genético. A notificação deve ser feita somente ao indivíduo portador de genes “ruins”, ou também à sua mulher, filhos, irmãos e demais parentes? Em particular nos Estados Unidos, as conseqüências disso tudo são da maior seriedade social, pois não somente empregadores e empresas seguradoras, mas também escolas e mesmo cortes de justiça, buscam respostas de alta eficácia, com custos mais baixos e menores riscos. E utilizam, cada vez mais, a técnica dos testes.

Dessa forma, os testes preditivos passam a ir além dos procedimentos médicos, criando verdadeiras **categorias sociais**, em-

purrando o indivíduo para quadros estatísticos. Os problemas sociais são reduzidos às suas dimensões biológicas. As doenças mentais, a homossexualidade, o gênio violento ou o próprio sucesso no trabalho, são atribuídos à genética. As dificuldades escolares - antes explicadas pelas desigualdades culturais ou nutricionais - são hoje imputadas a desordens psíquicas de origem genética, excluindo quase completamente os fatores sociais com elas relacionados. Após testes pré-natais, companhias seguradoras ameaçam não cobrir as despesas médicas de uma criança cuja mãe teria sido alertada de que um dia essa criança seria vítima de um problema genético. Entre números, estatísticas e exames, os empregadores já se valem de testes para previsões orçamentárias em longo prazo. O indivíduo - cidadão passa a ser desconsiderado e criam-se **“categorias de indivíduos”, os pacientes/coletivos** da nova medicina. Mesmo na ausência de sintomas, **o risco genético é endeusado como a própria doença**. Assim, já existem registros de recusas para a concessão de empregos nesse ou naquele caso, para a obtenção de carteira de motorista ou para inscrição no seguro-saúde.

Apesar de toda essa argumentação relacionada com os abusos dos testes preditivos em genética humana não é minha intenção assumir posição fechada, mas, sim, alertar para os perigos do endeusamento da técnica e da radicalização irracional do seu uso.

A força da ciência e da técnica está exatamente em apresentar-se como uma lógica utópica da libertação, que pode prometer, para o futuro, até mesmo a imortalidade. Tudo isso deveria, pois, desaconselhar as tentativas de impor uma ética autoritária, alheia ao progresso técnico-científico. Deveria, além disso, induzir-nos a evitar formulações de regras jurídicas estabelecidas sobre proibições. É preferível que os vínculos sejam declinados positivamente e que seja estimulada uma moral autôgena, não imposta, mas inerente (8). Em outras palavras, é necessário que, entre sujeitos éticos-jurídicos, não seja desprezada a contribuição daqueles que vivem a dinâmica própria da ciência e da técnica, sem chegar, todavia, a delegar a essas decisões que dizem respeito a todos.

A doação de normas e comportamentos moralmente aceitáveis e praticamente úteis requer tanto o confronto quanto a convergência das várias tendências e exigências. Ou seja, requer o exercício da tolerância e da pluralidade. A tolerância deve ser total, se entendida como respeito aos pensamentos e opiniões alheias, mas o mesmo não pode se afirmar dos atos que muitas vezes os acompanham. A intolerância e a unilateralidade, porém, são fenômenos freqüentes, tanto nos comportamentos cotidianos, quanto nas atitudes em relação aos problemas de limites que surgiram mais recentemente e que crescem todos os dias (9).

Um ponto que ainda merece destaque diz respeito à possibilidade de surgirem propostas de proibições com relação às pesquisas e práticas genéticas. Nesse sentido, é indispensável que as regras e leis que dispõem sobre o desenvolvimento científico e tecnológico sejam cuidadosamente elaboradas. Existe um núcleo de questões que precisa ser reconduzido dentro de regras de caráter moral, e não sancionado juridicamente; e outro no qual essas questões devam ser mais rigidamente sancionadas e, portanto, codificadas. O primeiro aspecto se refere ao pluralismo, à tolerância e à solidariedade, prevalecendo a idéia de **legitimidade**. O segundo diz respeito à responsabilidade e à justiça, no qual prevalecer a idéia de **legalidade** (10).

De qualquer maneira, é sempre preferível confiar mais no progresso cultural e moral (ou no “direito das ruas”) do que em determinadas normas jurídicas. Existem de fato zonas de fronteira nas aplicações das ciências para as quais são necessárias as regras jurídicas; mas é impossível a rápida reconstrução de referências ou valores compartilhados, a menos que se insista na alternativa de imposição autoritária; trata-se, acima de tudo, de verificar se é possível trabalhar para a definição de um conjunto de condições de compatibilidade, entre pontos de vista que permanecerão diferentes, mas cuja diversidade não implique necessariamente conflito ou radical incompatibilidade (11). Nesse sentido, as legislações dos países deverão procurar equilibrar-se entre o respeito à autonomia, indivi-

dualidade das pessoas e suas características histórico-culturais (incluindo a confidencialidade) e a liberdade da ciência.

Concluindo devo dizer que o **controle social** sobre qualquer atividade de interesse público e coletivo a ser desenvolvido, é sempre uma meta democrática. Nem sempre ele é fácil de ser exercido. No caso da bioética, da genética e do projeto genoma humano, a pluriparticipação é indispensável para a garantia do processo. O controle social - através do pluralismo participativo - deverá prevenir o difícil problema de um progresso científico e tecnológico que reduz cidadão a súdito, ao invés de emancipá-lo. O súdito é o vassalo aquele que está sempre sob as ordens e vontades de outrem, seja do rei ou de seus opositores. Essa peculiaridade é absolutamente indesejável em um processo no qual se pretende que a participação consciente da sociedade mundial adquira papel de relevo. A ética é um dos melhores antídotos contra qualquer forma de autoritarismo e de tentativa de manipulação.

\* **Coordenador do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética da Universidade de Brasília e Vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética.**

## Bibliografia

1. CAMPBELL, A. *The president's column*, In *IAB News*, 6: 1-2, 1997.
2. UNESCO, Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. In: *Folha de São Paulo*, 15/11/97, p. 18.
3. *CONFERENCE ANNOUCEMENT*, In: *IAB News*, 6: 10, 1997.
4. HAYES, C.V. *Genetic testing can aid those at risk of genetic disease*. In: BENER, D. & LEONE, B. (org.). *Bio-*