

O impacto ético das novas tecnologias de edição genética

Salvador Darío Bergel

Resumo

O descobrimento da técnica CRISPR/CAS 9 de edição genética abre importantes horizontes para a pesquisa científica. Os problemas éticos, jurídicos e sociais que podem surgir com a aplicação em humanos são enormes, o que justifica um debate social amplo. O trabalho indaga sobre os temas mais significativos que poderiam ser incluídos em tal debate.

Palavras-chave: Bioética. Princípios morais. Tomada de decisões.

Resumen

El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética

El descubrimiento de la técnica CRISPR/CAS 9 de edición genética abre importantes horizontes para la investigación científica. Los problemas éticos, jurídicos y sociales que pueden importar su aplicación a humanos son inmensos, lo que justifica un amplio debate social. El trabajo indaga sobre los temas más significativos que podría incluir tal debate.

Palabras clave: Bioética. Principios morales. Toma de decisiones.

Abstract

The ethical impact of new genetic editing technologies

The discovery of the CRISPR/CAS 9 genetic engineering technique opens up important new horizons for scientific research. The ethical, legal and social problems that can be applied to humans are immense, and justify a broad social debate. The present study looks at the most significant issues that might be included in such a debate.

Keywords: Bioethics. moral Principles. Decision making.

Doutor s.bergel@zbv.com.ar – Cátedra Unesco de Bioética en la Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires/DF, Argentina.

Correspondência

Florida 537, piso 18º C1005AAK. Buenos Aires/DF, Argentina.

Declara não haver conflito de interesse.

O mundo científico encontra-se impactado pelos últimos avanços da tecnologia de edição genética humana. Segundo Lacadena¹ entende-se por edição genética um tipo de engenharia em que o Ácido Desoxirribonucleico (DNA) é inserido, eliminado ou substituído no genoma de um organismo utilizando enzimas do tipo nucleases, chamadas “tesouras moleculares”. As nucleases produzem quebras de cadeia dupla em locais específicos do genoma e as quebras duplas do DNA podem ser reparadas por mecanismos de união de extremos não homólogos ou mediante reparação dirigida por homólogos, dando lugar a mutações controladas.

Nos anos 70 do século passado, Paul Berg, Herbert Boyer e Stanley Cohen assentaram os fundamentos do DNA recombinante (inserção no genoma de genes pertencentes a um outro organismo vivo)². Os métodos empregados nesse momento apresentavam grandes limitações: eram imprecisos e de difícil aplicação. No entanto, ficou pairando a ideia de recombinar genes para integrar um genoma modificado.

O tema da imprecisão foi superado nos anos 1990, quando foram desenhadas proteínas que podiam cortar o DNA em pontos específicos. Isso significou um grande avanço a respeito das técnicas de inserção aleatória de DNA. A partir disso se sucederam uma série de ensaios que foram se aproximando da meta esperada. Nessa etapa vale destacar os trabalhos de Francisco J. Martínez Mojica entre os anos 1993 e 2005, e os de um grupo interdisciplinar japonês em 1987³.

Como conclusão desse processo, em 2012 foi publicado um trabalho central de J. Doudna, E. Charpentier e colaboradores sobre a técnica denominada CRISPR/CAS 9 (repetições palindrômicas curtas agrupadas e regularmente espaçadas, aludindo à sequência de reconhecimento que utilizam as bactérias para identificar os vírus que as infectaram), que descobriu o primeiro “corte” num tubo de ensaio, intuindo que as células eucariotas poderiam ser deslocadas para ser usadas na edição genética⁴. A partir de então, as pesquisas se acrescentaram, o que justifica afirmar que nos encontramos perante o descobrimento de uma técnica de inusitados alcances, que já tem sido ensaiada com sucesso em vegetais⁵, animais⁶ e embriões humanos¹.

Apontando essa repercussão, J. Lunshoft⁷ assinala que em menos de três anos CRISPR/CAS 9 tem se convertido numa ferramenta decisiva para os biólogos, advertindo que é muito tarde para questionar se sua utilização deveria ser detida. As múltiplas e variadas aplicações, tanto em seres humanos como em

vegetais, animais ou microrganismos, requererão avaliações éticas e jurídicas, nem sempre concordantes.

Os temas em discussão

A publicação do trabalho das equipes dirigidas por Doudna e Charpentier motivou diversos artigos em periódicos especializados nos quais se expressa um certo grau de preocupação pelos efeitos que poderiam desencadear a técnica descoberta. Apresenta-se uma situação muito particular. Os questionamentos e temores agora revelados, foram expostos com antecedência, a novidade é que enquanto no passado se referiram a hipóteses de um futuro distante, hoje se vinculam a um futuro que é tido como muito próximo.

Talvez o temor à aplicação descontrolada das técnicas de engenharia genética tenha gerado uma reação traduzida no desconhecimento de uma realidade que hoje é evidente. John Harris, com grande poder de síntese, nos situa no novo cenário: *estamos à beira de uma nova revolução com um poder assombroso. A revolução da biologia molecular nos dará um alcance sem precedentes. Nos permitirá fabricar novas formas de vida sob demanda, formas de vida de todo tipo. A decisão que se nos coloca não é a de usar ou não este poder, senão como e até que ponto*⁸.

Neste caso – em nosso entendimento – apresentam-se três aplicações humanas da nova técnica: em terapia genética germinal; em células somáticas; e em intervenções de “melhora”. Vamos examiná-las.

Terapia em linha germinal

É a intervenção mais questionada enquanto aos efeitos que pode produzir na linha hereditária a alteração do genoma – seja por adição ou por supressão de genes.

Ainda quando não existiam nesse momento técnicas que o possibilitassem, a partir das primeiras pesquisas sobre o genoma humano apareceram opiniões e declarações que se pronunciaram contra toda modificação deste, ou, no seu caso, dirigidas a extremar os cuidados, no suposto caso de se chegar a tal extremo. Neste sentido, ressaltou:

- O Grupo de Conselheiros para Ética da Biotecnologia da Comissão Europeia, no Ditame n° 4 de 12-2-94 alertou que no estado dos conhecimentos científicos “não era aceitável do ponto de vista ético a terapia germinal humana” (ponto 2.7)⁹.
- O Conselho para a Organização Internacional das Ciências Médicas (CIOMS), na *Declaração*

de Inuyama de 1990 aconselhou que antes de empreender uma terapia gênica germinal era necessário garantir sua perfeita segurança, na medida em que as modificações aportadas às células germinais podem afetar a descendência¹⁰.

Em 1982, o Conselho para a Responsabilidade Genética emitiu uma declaração sobre manipulação da linha germinal humana. Nos fundamentos dela pode-se ler: *não existe um ideal universalmente adotado de perfeição biológica. Produzir intencionalmente modificações nos genes das pessoas, transmissíveis a seus descendentes supõe que, como sociedade distinguimos entre bons e maus genes. Toda formulação de critérios será inevitavelmente o refúgio de preconceitos sociais do tempo. A definição de normas e as medidas tecnológicas admissíveis serão largamente definidas por grupos econômica e socialmente privilegiados*¹¹.

O Ditame de 24 de abril de 2003, do Comitê Internacional de Bioética (CIB) da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) sobre diagnóstico pré-implantatório e as intervenções na linha germinal lembra que *a correção de uma anomalia genética que seja específica nas células germinais ou nos embriões nas primeiras fases (intervenções sobre a linha germinal) não poderá ser realizada no quadro do exercício médico. De fato, as numerosas dificuldades técnicas e as incertezas em relação a seus efeitos eventualmente nefastos para as gerações futuras fazem que as intervenções sobre as células germinais devam ser fortemente desaconselhadas e ser objeto de interdição legal*¹².

Posteriormente, à luz dos avanços registrados, em julho de 2017, foi produzido um documento sobre “Atualização da reflexão do CIB sobre o genoma humano e os direitos humanos”, no qual se sustenta: *avanços recentes tem aberto a porta à triagem genética, às provas genéticas em relação a doenças hereditárias, à terapia genética, ao uso de células-tronco embrionárias na pesquisa médica e na possibilidade de clonagem e a edição genética, tanto com fins médicos como não médicos, acrescentando que a Unesco considera que o genoma humano deve ser protegido e que os avanços da ciência devem ser considerados à luz das normas éticas e dos direitos humanos*¹³.

Sobre o tema que nos ocupa expressa: *este desenvolvimento parece requerer um cuidado particular, pois levanta sérias inquietações, especialmente se a edição do genoma humano deveria ser aplicada à linha germinal e, portanto, inserir mudanças hereditárias que possam ser transmitidas às futuras gerações. Em função disso, pediu uma moratória para este procedimento específico*¹³.

Das opiniões transcritas vale advertir uma posição majoritária que sustenta a impossibilidade da terapia gênica na linha germinal, com fundamentos que vão desde a conservação do genoma não manipulado até a proteção das gerações futuras. Numa posição menos categórica alguns preveem a possibilidade das terapias em linha germinal, com cuidados extremos. Além do que foi dito, vale observar que a terapia gênica em linha germinal acarreta outros debates que estão longe de se terem concluído: o diagnóstico pré-implantatório e as intervenções sobre embriões humanos.

Os principais argumentos que sustentam a oposição à terapia gênica na linha germinal são os seguintes:

Os riscos para os indivíduos

Com frequência tem se apelado ao princípio de precaução para desqualificar a aplicação de técnicas de engenharia genética. O princípio de precaução – como é sabido – baseia-se na existência de uma incerteza científica sobre os efeitos da aplicação de uma determinada técnica. Para alguns, essa invocação constituiria razão suficiente para descartá-la.

Anteriormente assinalamos que não é suficiente a invocação de um risco, senão que é necessário determinar com a maior exatidão possível as consequências que poderia acarrear a aplicação da técnica e segundo isso escolher descartar, aprofundar na pesquisa no campo científico, ou estabelecer uma moratória em cujo transcurso poderiam ser realizadas maiores indagações sobre os riscos que representam¹⁴.

Naturalmente, a aplicação de qualquer técnica acarreta riscos. Os efeitos negativos a médio e longo prazo são inevitáveis. Uma sociedade de risco zero – ensina Schramm – não existe, enquanto sabemos que as sociedades complexas como as nossas são sociedades de risco estrutural.

Se os passos pertinentes forem cumpridos, marcados pela ciência, a aplicação da técnica não pode ser observada segundo a visão ética. Uma posição contrária conduziria a qualquer nova técnica a não ser aplicada, o que seria objetável¹⁵.

A afetação à sacralidade do genoma

Para quem alega esse argumento, o genoma humano é inviolável e não poder ser objeto de manipulação nenhuma.

No começo da sequenciamento do genoma humano, o temor aos desvios indevidos conduziu a consagrar o genoma como “patrimônio comum

da humanidade”. A Unesco na *Declaração sobre Genoma Humano e Direitos Humanos*, o especifica no artigo 1º; acrescentando no artigo 11º que não deve ser permitida qualquer prática que seja contrária à dignidade humana; e no artigo 12º que toda pessoa deve ter acesso aos progressos da biologia, da genética e da medicina em matéria de genoma humano, respeitando sua dignidade e seus direitos. Este é o limite: o respeito à dignidade e aos direitos humanos. A manipulação genética viola isso?¹⁶.

O argumento mais contundente contra o que significaria a sacralização do genoma é oferecido por G. Hottos: *esta sacralização do genoma procede de sua assimilação à natureza, e ainda mais, à essência do homem. Esse idealismo biologista é dificilmente inteligível a partir de uma aproximação empírica científico-técnica. Para ela, o genoma humano não existe. Existem genomas de indivíduos mais ou menos aparentados, mas também diversos (polimorfismo, produto de uma longa evolução). A ideia de um genoma único, ideal e estável sobre o modelo do idealismo platônico ou aristotélico é um fantasma metafísico arcaico*¹⁷.

O risco de uma “nova eugenia”

Com anterioridade ao trabalho das pesquisadoras Doudna e Charpentier, tinha-se percebido o perigo de uma “nova eugenia”, pela aplicação de técnicas relacionadas com a herança: as análises genéticas, o diagnóstico pré-implantatório, o diagnóstico pré-natal, a triagem genética e a engenharia do DNA recombinante⁴. Todas estas técnicas ou alguma delas – ideia de Carlos María Romeo Casabona – podem ser o fundo do ressurgimento das correntes eugênicas nos inícios do milênio: a neo-eugenia¹⁸.

Nessa linha de raciocínio, lañez Pareja nos refere aos desafios da “nova eugenia”¹⁹ e Soutullo²⁰ considera que muitas daquelas intervenções terapêuticas encaminhadas a diminuir o sofrimento das pessoas e lhes garantir uma vida digna e saudável para que não se produzam doenças que possam ser evitáveis e que sejam socialmente aceitáveis porque não tenham consequências negativas graves, podem ser consideradas como uma forma de eugenia.

Mais recente no tempo e a partir de uma visão filosófica J. Habermas, ao se referir às técnicas genéticas anteriores à CRISPR/CAS 9 adverte sobre a instalação de uma “eugenia liberal”²¹. Fundamentado em duas técnicas avançadas no momento de dar sua opinião – o diagnóstico pré-implantatório e a pesquisa com células-tronco totipotentes – Habermas entende que se a pesquisa “consumidora de

embriões” e o diagnóstico pré-implantatório provocam tantas reações é porque são percebidas como exemplo de uma eugenia liberal que está se aproximando. Talvez – à luz dos avanços que hoje nos ocupam – seu julgamento seria mais categórico.

Considero que várias das apreciações colocadas nesse texto poderiam auxiliar a radicalizar os cuidados a serem levados em conta quando se faz referência à manipulação de genes humanos, sem que por isso renunciemos aos benefícios da pesquisa científica orientada à solução de problemas que afetam à humanidade. Tal como o afirma Víctor Penchaszadeh, *o alvo dos benefícios da genética são as pessoas, muito longe dos fatores eugênicos*²².

*Até agora – pensa Habermas – as controvérsias sobre a pesquisa e as técnicas genéticas têm dado voltas em torno à questão do estatuto moral da vida humana ‘pré-pessoal’; agora adoto uma perspectiva de um ‘presente-futuro’ do qual é possível que retrospectivamente possamos ver alguma vez as práticas hoje controversas como pioneiras de uma eugenia liberal regulada sobre o fundamento da oferta e a demanda*²³.

A pesquisa embrionária e o diagnóstico pré-implantatório esquentam os ânimos, sobretudo porque são associados com a metáfora da “criação de humanos”. Ainda que seja possível que utilizando técnicas de engenharia genética possam aparecer situações que lidam com o que Habermas chama de “eugenia liberal”, acredito que a generalização acarreta um pessimismo desmotivado, como se fosse um problema inacessível o de colocar limites à utilização desviada dessas técnicas, incluindo agora à edição do genoma humano com a técnica CRISPR/CAS 9.

Falar de eugenia nesse panorama é ir muito longe na via de argumentar contra a utilização desviada dessas técnicas.

Além da raiz etimológica, o emprego do vocábulo “eugenia” tem se vinculado desde sempre com a imposição do alto do poder estatal de políticas populacionais para a “melhora da raça” e não para a utilização individual de uma determinada técnica. Só a utilização do termo – de memória ingrata – conduz a uma rejeição visceral. Nessa direção, Nikolas Rose expressa que para que o termo eugenia não seja convertido num dispositivo retórico multipropósito, esvaziado de significado analítico, deve ser reservado para estratégias biopolíticas que propriamente se definem segundo o significado original do mesmo²⁴.

Quando se faz referência à utilização individual de técnicas genéticas, se está transitando por outra via. A finalidade procurada pelos pais que

demandam um diagnóstico pré-implantatório é a de evitar o nascimento de uma criança portadora de uma doença grave. Essa “eugenia” privada, ligada à prática livremente consentida do diagnóstico pré-natal, não tem nenhuma relação com a verdadeira eugenia do estado.

Precisamente para evitar desvios repudiáveis impõe-se um maior cuidado na utilização do vocábulo. É verdade que existem e possivelmente vão existir no futuro situações frente às quais pode ser difícil estabelecê-los. Nesse caso, corresponderia conduzir-nos com o cuidado que é necessário. O próprio Habermas ensina que devemos traçar e impor fronteiras, precisamente ali onde essas sejam flutuantes²³.

Recorrer à eugenia liberal para impedir a utilização de novas técnicas num terreno tão delicado como é o genético, remete ao argumento da chamada “rampa deslizante” (“*slippery slope*”), que em síntese aponta para o exercício de políticas proibitivas na pesquisa, podendo ser o ponto de partida de situações não almejadas, nem moralmente aceitáveis. John Harris, apontando a essas ideias, reflete que não há nenhum caminho seguro.

Para o autor, se deixamos de realizar mudanças nos seres humanos, o resultado poderia ser simplesmente o de garantir que o futuro seja muito pior para todo mundo do que teria que ser. Se fazemos as mudanças erradas poderia acontecer o mesmo. O que devemos tentar aprender é escolher com responsabilidade, mas carece de sentido que não fazer nada seja necessariamente uma escolha mais responsável do que fazer algo²⁵.

O comitê de editorial do livro editado pelas Academias de Ciência e de Medicina dos Estados Unidos neste ano definiu um set de critérios com os quais a edição genética da linha germinal poderia ser aceita²⁶. Eles são:

- Ausência de alternativas razoáveis;
- Restrições para prevenção de uma doença grave;
- Restrições para editar genes que convincentemente tenham demonstrado causar ou predispor de maneira marcante a padecer uma doença grave;
- Restrições para transformar esses genes em versões que sejam dominantes na população e que estejam associados com a saúde, sem evidência categórica de efeitos adversos;
- Disponibilidade de informação clínica sobre riscos e possíveis benefícios sobre a saúde desses procedimentos;

- Monitoramento contínuo durante a prova referente aos efeitos do procedimento sobre a saúde e a segurança dos participantes;
- Contínuo acompanhamento da saúde e dos benefícios sociais e riscos, com uma participação pública abrangente e contínua;
- Mecanismos de monitoramento confiáveis para prevenir usos diferentes da prevenção de doenças graves.

Eis aqui um rol de critérios compartilháveis que, partindo da necessidade de aprofundar na pesquisa científica, apontam para a utilização da técnica limitando-a a situações nas que possa contribuir para erradicar os efeitos negativos de patologias graves sobre as quais não existem dúvidas razoáveis, evitando entrar em posicionamentos dogmáticos que em nada favorecem a solução dos problemas que até agora não podem encontrar uma via aceitável de solução para o paciente ou para a futura descendência dele.

Terapia gênica em células somáticas

A terapia gênica somática consiste em corrigir ou melhorar um estado patológico por transferência de material genético em um órgão ou tecido, excluindo as células germinais. Se diz somática porque concerne a células diferenciadas (do feto, da criança, do adulto)²⁷. Ao mesmo tempo que surgiu a engenharia genética, surgiu em alguns homens de ciência a ideia de realizar esta terapia, sem maior apoio técnico. Os fracassos que ocorreram nessa tarefa manifestaram as dificuldades de criar uma forma segura e eficaz para introduzir genes no tecido alvo.

Posteriormente, em 2014, num trabalho publicado à época de difusão a técnica CRISPR, sua autora mostrava certo otimismo, lembrando que em 2012 a Europa autorizou o primeiro tratamento para uma afecção pouco frequente e que ao final de 2013 os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos (N.I.H.) decidiram eliminar alguns obstáculos legais, considerados desnecessários²⁸: De qualquer forma, destacou que “falta muito trabalho a fazer”.

Considerando que os efeitos que produz são revelados apenas no sujeito da experimentação ou do tratamento, as objeções éticas que possam ser formuladas se reduzem consideravelmente em comparação à terapia gênica germinal. Aqui o importante se limita à proteção da saúde e à integridade física do sujeito. Já começou a ser explorada a possibilidade de tratamentos com CRISPR para doenças como o câncer e a esquizofrenia, mas o fato de que

seja tão fácil modificar genomas com esse método traz preocupações de caráter ético²⁹.

Nas recomendações contidas no texto elaborado pelas universidades norte-americanas que foram citadas, são estabelecidos os seguintes limites éticos ao seu uso:

- Usar os processos regulatórios existentes sobre terapia gênica humana para conduzir a pesquisa e os usos sobre edição do genoma humano somático;
- Limitar as provas clínicas ou terapêuticas aos tratamentos de prevenção de doenças ou inabilidade;
- Avaliar a segurança e a eficácia no contexto de risco e benefício do uso pretendido;
- Demandar uma ampla opinião pública favorável antes de estender seu uso.

As intervenções de “melhora” e a edição genética

Nas seções anteriores – terapia gênica somática e terapia gênica germinal – o conceito prevalente, que permitia sua aceitação ou sua rejeição, passava pela ideia de doença. Quando se distancia da ideia de doença, com todas as ressalvas que possa merecer, entramos em uma área difícil de transitar.

Goivanni Berlinguer, ilustre pensador italiano, em um artigo sobre a doença pergunta-se “o que é normal?”, respondendo que a pergunta parece bastante simples, mas o normal é difícil de avaliar, inclusive nos sistemas físicos e muito mais na biologia. Hoje todas as ciências biológicas que estudam os seres vivos colocam cada vez mais a ênfase na individualidade, mudando assim o conceito normal e eliminando a rigidez que dominava o século passado. Para a doença, a distinção do normal e anormal, e logo entre anormal e patológico é ainda muito complexo, também no campo específico do diagnóstico³⁰.

Ainda que essas reflexões pareçam incontáveis, vale ressaltar que existem casos nos quais a doença como conceito confrontado ao normal pode ser claramente distinguível (v.g. enfermidades monogênicas), enquanto em outros casos a distinção passa pela construção social. Se definitivamente admite-se a terapia gênica – seja em células somáticas ou na linha germinal – se imporia uma regulação que contribua a delimitar critérios. Ficariam à margem situações confusas que exigem um maior nível de exatidão, mas apesar das dificuldades que possam implicar essa tarefa, não se pode converter em um obstáculo insuperável.

A esta altura da exposição, caberia perguntar-se sobre a “melhora” de um ser humano. É indubitável que a melhora nos aproxima ao debate sobre o normal e o patológico. Porém – na opinião de Romeo Casabona – neste caso os elementos de confronto são muito diferentes, pois se desloca ao “normal” frente à perfeição do tratamento terapêutico, ou mais exatamente à melhora ou ao fortalecimento. A distinção é uma tarefa a que se pode renunciar, mas ao mesmo tempo constitui um objetivo que pode ser inalcançável¹⁸.

Os seres humanos podem melhorar seu estado físico, suas habilidades ou suas capacidades mediante práticas ou tratamentos que podem ou não passar pelo médico (esportes, alimentação, treinamento mental, etc.). Nada tem isso de errado, pois é indiscutível o direito de sentir-se melhor, a corrigir inabilidades, etc. A questão que nos interessa nesta colaboração é se tais melhoras podem ser obtidas mediante a manipulação genética, se isso fosse possível no estado atual da ciência.

Aqui – na minha concepção – tocamos o limite do moralmente admissível. A manipulação genética tem um sustento moral se é utilizada para prevenir ou curar patologias, para além das dificuldades que possa significar o ato de defini-las; não para satisfazer desejos ou caprichos dos homens ainda quando isso for científica ou tecnicamente possível. Nessa direção Javier Gafo assinalou que uma importante objeção ética surge do fato de que não se trata de uma intervenção terapêutica sobre uma pessoa doente. A vontade de melhora acarreta o perigo de não avaliar à pessoa em si, mas em razão de características que ela possui e que foram selecionadas por terceiros³¹.

Admito que esta não é uma posição universalmente compartilhada. Assim, John Harris e J. Savulescu, entre outros, consideram que o objetivo da melhora, longe de ser egoísta e não ético, deve ser guiado pelas profundas aspirações que tem marcado sempre à bioética: a aspiração de melhorarmos a nós mesmos e melhorar o mundo em que vivemos. A procura da beneficência, a vida boa ou mais ainda, a vida melhor³².

A determinação objetiva da melhora a respeito de um contexto social nada nos diz sobre seu mérito ou demérito moral. Na verdade – conforme o refere Lema Añon – a objetividade da melhora é definida pela racionalidade instrumental a respeito de uma finalidade ou uma escala de valores objetivamente existente, mas nada diz sobre o valor dessa escala em termos éticos³³.

A melhora – inclusive – se é melhora em termos objetivos não necessariamente e ao mesmo tempo é positiva em termos morais³³. Vale lembrar sempre que a terapia é uma exigência universal e se fundamenta no princípio ético da não maleficência, enquanto as intervenções de melhora *não são* universais e eis aí a fonte de discriminação e desigualdades³³.

À margem do exposto, as intervenções de melhora sobre o genoma humano no estado atual da ciência, constituem uma fantasia que pode servir muito mais para alimentar a literatura do que para preocupar aos homens de ciência. A multiplicidade de fatores genéticos que convergem na determinação de uma aptidão ou uma capacidade humana, ligada à necessária intervenção de fatores ambientais (tomados em um sentido amplo) e sociais nos localiza fora de sua consideração como um problema a atender. No entanto, a simples possibilidade de futuro que pode existir faz que antecipadamente se acendam as luzes de alarme.

Norman Daniels entende que é possível estabelecer razoavelmente a distinção entre tratamento terapêutico e de melhora, por muito que persistam casos difíceis. Apesar disso, propõe não esperar dessa distinção um guia completo para definir os serviços sanitários que deveriam ser incluídos no direito à saúde e tampouco os critérios simples para definir o limite entre o admissível e o não admissível moralmente no caso de que no futuro determinadas probabilidades de melhora genética estejam disponíveis³³. A relevância do tema em diversos planos justifica que seja incluído na agenda de um debate social que necessariamente deverá ser realizado.

Considerações finais

A partir dos trabalhos citados de Correa, Bergel e Kors² na década dos anos setenta no século passado, foi intuída a possibilidade de alterar a composição do genoma humano, com as naturais consequências éticas e legais.

Hans Jonas numa publicação original de 1985, perguntava-se: estamos talvez no umbral de uma tecnologia que se fundamenta no conhecimento biológico e oferece uma capacidade de manipulação

que tem ao homem mesmo por objeto? Com a aparição da biologia molecular e sua compreensão da programação genética, isso tem se convertido numa possibilidade teórica... e em uma possibilidade moral, por meio da neutralização metafísica do ser humano. Mas esta neutralização que sem dúvidas nos permite fazer o que queiramos, nega-nos ao mesmo tempo o guia para saber o que queremos³⁴.

Atualmente, o descobrimento da técnica de que fala esse trabalho, faz que saíamos de hipóteses imaginadas de futuro para ter que enfrentar, em um tempo não muito distante, as aplicações de uma tecnologia que permita sem maiores inconvenientes transformar o genoma humano, seja por adição ou por supressão de genes. Isso possibilitaria que se pense em poder evitar doenças hereditárias, mas também em fantasias de um bebê sob medida que ofereça mudanças em características ou qualidades, ao gosto dos progenitores.

Onde se instalarão as barreiras divisórias, quem as estabelecerá? Como poderão ser evitados os desafios que parecem chocar com princípios éticos elementares? Estamos operando sobre um futuro que perigosamente se aproxima ao presente e isso obriga a ser cuidadosos, estabelecendo princípios e regras de aceitação social geral.

Nesse sentido concordamos em que *a educação pública e o compromisso são cruciais no processo de avaliação e aplicação de valores sociais aos riscos e benefícios das tecnologias de edição do genoma e às dimensões éticas que abarca. Para a edição do genoma somático, o Comitê conclui que os debates sobre regulações transparentes e inclusivas deveriam preceder qualquer consideração sobre a autorização de provas clínicas para doença ou incapacidade. Em relação à edição da linha germinal, além do estrito monitoramento, deveriam ser tidas como condições para o avanço em provas clínicas a participação do público e a avaliação da saúde e os benefícios e riscos sociais*²⁶. Esta conclusão muito ilustrativa do volume publicado pelas Academias de Ciência e de Medicina dos Estados Unidos, citado acima, demonstra a fundamental importância de garantir a educação pública para reforçar o compromisso social sobre a aplicação das tecnologias de edição do genoma.

Referências

1. Lacadena JR. Edición genómica: ciencia y ética. Revista Iberoamericana de Bioética [Internet]. 2017 [acesso 20 maio 2017];(3):1-16. Disponível: <http://bit.ly/2zBtefD>
2. Correa C, Bergel SD, Kors J, editores. Regimén legal de las patentes de invención. Buenos Aires: La Ley; 2013. t. II, p. 6.

3. Lacadena JR. Op. cit. p. 10.
4. Doudna J, Charpentier E, Chylinski K, Fonfara I, Hauer M. A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity. *Science*. 2012;337(6096):816-21.
5. Hall S. CRISPR llega a los cultivos. *Investig Cienc*. 2016;480:55.
6. Brouillete M. La edición genética en cerdos. *Investig Cienc*. 2016;475:9.
7. Lunshof J. Riesgos de la edición genética. *Investig Cienc*. 2015;467:48.
8. Harris J. Superman y la Mujer maravilla: las dimensiones éticas de la biotecnología humana. Madrid: Tecnos; 1992. p. 22.
9. European Union. Opinion of the group of advisers on the ethical implications of biotechnology to the European Commission [Internet]. nº 4, 13 dez 1994 [acesso 20 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2ywE2hp>
10. Council for International Organizations of Medical Sciences. The declaration of Inuyama on human genome mapping, genetic screening and gene therapy [Internet]. 22-27 jul 1990 [acesso 20 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2yVxp8X>
11. Council for Responsible Genetics *apud* United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Report from the IBC on pre-implantation genetic diagnosis and germ-line intervention [Internet]. 24 abr 2003 [acesso 27 out 2017]. Annex II: Some guidelines and legislation on germ-line intervention. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248e.pdf>
12. Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture. Comité International de Bioéthique. Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et les interventions sur la lignée germinale [Internet]. 24 abr 2003 [acesso 23 maio 2017]. Annexe II: Quelques principes directeurs et textes de loi relatifs à l'intervention génique germinale. 4p. Disponível: <https://goo.gl/3eQQvJ>
13. Amelan R. Grupo de expertos de la UNESCO pide la prohibición de "edición" del ADN humano para evitar inmoral manipulación de los rasgos hereditarios. *Unesco News* [Internet]. 5 out 2015 [acesso 25 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2zB9cC9>
14. Bergel SD. Voz precaución. In: Casabona CMR, director. *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Granada: Comares; 2013. t. II, p. 1295.
15. Schramm FR. A bioética e a moralidade do genoma. In: Schramm FR. *Três ensaios de bioética*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015. p. 67.
16. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos [Internet]. 11 nov 1997 [acesso 25 maio 2017]. Disponível: <http://bit.ly/1uZEttD>
17. Hottois G. *Thérapie génétique germinale*. In: Hottois G, Missa J-N, editores. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruselas: Edit. De Boeck Université; 2001. p. 818.
18. Casabona CMR. Consideraciones jurídicas sobre procedimientos experimentales de mejora en neurociencias. In: Casabona CMR, editor. *Más allá de la salud: intervenciones de mejora en humanos*. Granada: Comares; 2012. p. 83.
19. Pareja EI. Retos éticos de la nueva eugenesia. In: Casabona CMR, editor. *Op. cit.*; 2012. p. 197.
20. Soutullo D. El concepto de eugenesia y su evolución. In: Casabona CMR, editor. *Op. cit.*; 2012. p. 29.
21. Habermas J. El futuro de la naturaleza humana: ¿hacia una eugenesia liberal? Barcelona: Paidós; 2002. p. 38.
22. Penchaszadeh V. *Genética y derechos humanos*. Buenos Aires: Paidós; 2012. p. 29.
23. Habermas J. *Op. cit.* Prefacio.
24. Rose N. *Políticas de la vida, biomedicina, poder y subjetividad en el Siglo XXI*. La Plata: Unipe; 2012. p. 159.
25. Harris J. *Op. cit.* Prefacio.
26. Estados Unidos de América. National Academy of Sciences, Engineering and Medicine. *Human genome editing: science, ethics and governance* [Internet]. Report highlights, fev 2017 [acesso 5 jun 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2kUgfjY>
27. Abramowicz MJ. *Thérapie génique somatique*. In: Hottois G, Missa N, editores. *Op. cit.* p. 85.
28. Lewis R. *Terapia génica*. *Investig Cienc*. 2014;452:36.
29. Knox M. La edición genética más precisa. *Investig Cienc*. 2015;461:18.
30. Berlinguer G. *La enfermedad*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 1994. p. 57.
31. Gafo J. *Problemas éticos de la manipulación genética*. Madrid: Paulinas; 1992. p. 218.
32. Harris J, Savulescu J. n. d.
33. Añón CL. ¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación. In: Casabona CMR, editor. *Op. cit.*; 2012.
34. Jonas H. *Técnica, medicina y ética*. Barcelona: Paidós; 1997. p. 30.

