

O Projeto Genoma Humano e a realidade de países em desenvolvimento: uma crítica ao modelo atual

The Human Genome Project and reality in developing countries: a critique of the current model

Márcia Correia Chagas¹

Denise Almeida de Andrade²

Resumo

Diante dos avanços biotecnológicos, dentre os quais destaca-se a proposta do Projeto Genoma Humano tem-se a possibilidade de maximizar a expectativa de vida humana, ao tempo em que se potencializa a qualidade da existência do homem. Contudo, os resultados obtidos com pesquisas não são paritariamente usufruídos pela população mundial, havendo uma prevalência dos interesses sócio-econômicos em detrimento das necessidades humanas. É relevante analisar, então, a condição das populações vulneráveis dos países em desenvolvimento, com o objetivo de demonstrar que o modelo atual é desequilibrado e excludente.

Palavras-chave: Projeto genoma humano. Bioética. Países em desenvolvimento. Emancipação. Exclusão.

Abstract

Given the advances in biotechnology, among which stands out the proposal of the Human Genome Project has the ability to maximize the expectation of life at the time that it enhances the quality of human existence. However, the results

¹ Professora Universitária. Doutora em Direito pela Universidade Federal de Pernambuco – UFPE. Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará – UFC. Professora do Curso de Graduação em Direito da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Pesquisadora na área de Biodireito e Bioética (PIBIC/CNPq – FUNCAP - PAVIC).

² Advogada. Mestre em Direito Constitucional pela Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Professora do curso de graduação em Direito da UNIFOR e da Faculdade CHRISTUS.

obtained from surveys are not equal numbers enjoyed by the population, with a prevalence of socio-economic interests at the expense of human needs. It is important to examine, then, the plight of vulnerable populations in developing countries, aiming to demonstrate that the present model is unbalanced and exclusionary.

Keywords: *Human genome project. Bioethics. Developing countries. Emancipation. Exclusion.*

Introdução

Propõe-se, com o estudo que se segue, analisar sucintamente os avanços biotecnológicos, com destaque para o Projeto Genoma Humano (PGH) e os seus resultados e as suas aplicações nos países em desenvolvimento. O estudo se justifica diante importância assumida por tal Projeto no cenário internacional, e a grande ramificação que os efeitos de seus resultados podem assumir em escala mundial. Sobretudo, questiona-se a não distribuição paritária dos resultados consolidados, muitas vezes, em detrimento, até mesmo, dos grupos aos quais pertencem grande parte dos sujeitos das pesquisas.

Para tanto dividiu-se o trabalho em três tópicos. No primeiro, tratou-se da “introdução” da bioética como tema relevante na América Latina e a persistente dificuldade de acesso aos mais básicos benefícios dos avanços científicos; aos critérios de escolha na alocação dos escassos recursos públicos; à vulnerabilidade intrínseca à grande maioria da população, que lhe embotam muitas vezes o direito de, efetivamente, escolher e agir com autonomia e liberdade.

Dedicou-se o segundo tópico a fazer um aporte histórico e conceitual do PGH, definindo-se seus antecedentes, bem como ressaltando a coexistência de outros programas que se lhe seguiram, no intuito de permitir a democratização de seus resultados.

Por fim, objetivou-se no último item do estudo, enfrentar o questionamento de se o PGH, da maneira como foi desenvolvido estabeleceu-se como uma forma de emancipação ou de exclusão dos reais benefícios de seus resultados, pois, não se pode ficar adstrito ao regozijo destas descobertas, especialmente, em países em desenvolvimento, pois tão certo quanto a herança genética é a herança cultural, ou seja, o ambiente em que as pessoas crescem e se desenvolvem é também determinante para caracterizar sua existência, o que confirma a idéia de que é preciso enfrentar as dificuldades cotidianas existentes, para que se possa, de forma igualitária, usufruir das benesses oriundas do avanço biotecnológico.

1 Os avanços da biotecnologia e as necessidades dos países em desenvolvimento: uma crítica ao modelo atual

Somente nos anos 90 do século passado, a bioética foi introduzida como tema de relevância na América Latina, e passados vinte anos, as principais preocupações não se referem, precisamente, às formas de aplicação da alta tecnologia, mas ao acesso aos mais básicos benefícios dos avanços científicos; aos critérios de escolha na alocação dos escassos recursos públicos; à vulnerabilidade intrínseca à grande maioria da população, que lhe embota muitas vezes o direito de, efetivamente, escolher e agir com autonomia e liberdade. Neste sentido, as palavras de Jason Lott (2008, p.69):

a vulnerabilidade potencializa o risco de exploração, fragilidade esta demonstrada por uma série de fatos históricos. Dois pontos são particularmente delicados no envolvimento de pessoas vulneráveis em pesquisa: o processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido e o respeito à autonomia do participante.

A proposta de discutir experiências científicas, realizadas em países em desenvolvimento como o Brasil, se justifica pela necessidade de enfrentar problemas persistentes, no que se refere ao acesso

igualitário aos benefícios oriundos dos avanços tecnológicos alcançados, especialmente, nas últimas seis décadas.

Esclareça-se que a bioética das situações emergentes trata de questões advindas dos avanços tecnológicos surgidos na última metade do século XX: as novas técnicas de reprodução; o Projeto Genoma Humano (PGH); os transplantes de órgãos e tecidos humanos; a utilização de embriões humanos para a “produção” de células-tronco etc., enquanto a bioética das situações persistentes “relaciona-se com a historicidade das condições que teimosamente persistem entre as sociedades humanas desde a Antiguidade[...]”. (GARRAFA; PORTO, 2003, p.36).

Tal análise abrange ainda temas como: a exclusão social; a discriminação contra idosos, mulheres e minorias; o racismo; o aborto; a eutanásia; a inadequação de alocação de recursos de saúde; o acesso a benefícios médico-sociais etc. Conforme salientam Pessini e Barchifontaine (2000, p.55):

Não podemos esquecer que na América Latina a bioética tem o encontro obrigatório com a pobreza e a exclusão social. Elaborar uma bioética somente no nível ‘micro’ de estudos de casos de sabor deontológico, sem levar em conta essa realidade, não responde aos anseios por uma vida mais digna. Não estamos questionando o valor incomensurável de toda e qualquer vida, que deve ser salva, cuidada e protegida. Não devemos perder a visão global da realidade excludente latino-americana na qual a vida se insere.

Ou seja, a bioética sob a perspectiva latino-americana requer uma maior atenção às questões de justiça distributiva, pois demanda um compromisso com a satisfação de necessidades básicas.

Os estudos bioéticos que manejam situações da bioética persistente enfrentam o desafio de apontar uma alternativa de compatibilização de interesses: de um lado a resignificação da medicina em razão de suas novas descobertas e possibilidades e, de outro, a democratização de

condições de existência digna para a grande maioria da população que ainda vive à margem de bens e acesso a elementos básicos, como assistência sanitária, alimentação etc., os quais podem propiciar saúde, não apenas como a ausência de doença, mas sob a perspectiva do que reza a VIII Conferência Nacional de Saúde (1986): “A saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde”.

O Relatório Mundial de Saúde de 1999 destaca que, apesar dos grandes avanços na esfera da saúde no último século, grande parte da população mundial, aproximadamente um bilhão de pessoas, continua excluída de tais benefícios.

A pobreza foi então elencada como um dos principais “vilões” desse quadro, daí o grande desafio: retirar o pobre da pobreza e possibilitar-lhe meios de inserir-se nesse processo. O Relatório alerta que, ainda que motivados por questões econômico-financeiras e não humanitárias, os Estados deveriam preocupar-se com a erradicação da miséria extrema, pois uma maior atenção às doenças que atingem a população menos privilegiada com o incremento de políticas de publicização dos cuidados com a prevenção dessas enfermidades, bem como com a melhoria das condições sanitárias, trazem uma efetiva economia de recursos, a longo e médio prazos, ao mesmo tempo que possibilita um aumento das taxas de crescimento econômico do país. Suas estatísticas concluíram que nos países em que há uma diferença de 5 (cinco) anos de expectativa de vida em relação a outros, o benefício econômico concentra-se naqueles primeiros, pelo menos a uma taxa de meio por cento ao ano. “O efeito cumulativo de tal diferença é significativo para o desenvolvimento”. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000, p.83).

Outro ponto interessante do Relatório refere-se ao papel do conhecimento como fator de melhoria da saúde, pois permite a tomada de consciência a respeito de comportamentos saudáveis, o que possibilita um grau maior de exigência na qualidade de produtos e serviços etc. O grande desafio é a socialização desse conhecimento, ou seja, mais uma

vez volta-se à questão dos problemas de inclusão e exclusão também no que tange à educação e ao conhecimento³.

A realidade do Brasil certamente coincide com a de vários dos chamados países periféricos. A bioética na América Latina tem o compromisso de efetivar a conquista da cidadania, ou melhor, de garantir o exercício de direitos humanos, protegidos em âmbito internacional, o que se traduz na concretização da verdadeira humanidade, conceito que remete a uma amplitude maior de atores e de direitos.

O maior desafio da Bioética Latino-Americana talvez seja, então, o de superar a tentação de importar modelos, como o americano e o europeu, e, ao mesmo tempo, apreender o que possa ser aplicado à sua realidade específica. Diz-se isto, pois muitos países latino-americanos, a exemplo do Brasil, convivem com essa dúplici realidade, de enfrentar: a) problemas de fronteira (bioética das situações emergentes) e b) problemas de cotidiano (bioética das situações persistentes). Faz-se necessário lembrar que os problemas de situações emergentes, se não administrados, podem-se tornar, a médio ou a longo prazo, persistentes.

³ No Brasil uma publicação do Ministério da Saúde, datada de 1997, constata a existência de três grupos bem distintos no que diz respeito ao acesso dos serviços de saúde e medicamentos: “[...] o Brasil dos que têm plano de saúde, o Brasil dos que, bem ou mal, são atendidos pela rede pública e o Brasil dos que, na prática, não têm acesso a nenhum tipo de socorro médico e padecem das doenças da miséria e da desinformação. No primeiro grupo estão os pacientes que têm como pagar grandes cirurgias, tomografia, ultrassonografia, exames caros. Contam com os convênios e planos que bancam parte da conta, ficando o restante para a rede pública. São cerca de 30 milhões de brasileiros. Compõem o segundo grupo os pacientes do Brasil que enfrentam as filas dos hospitais públicos. Sabe-se que 80% deles não precisariam estar ali, pois constituem casos que poderiam ser resolvidos em casa, com vacina, saneamento, orientação correta e cuidados ambulatoriais. Já os pacientes do Brasil miserável (10 milhões), correspondentes ao terceiro grupo, que não podem contar nem com o socorro improvisado nas macas dos corredores, são aqueles que precisam aprender a beber água filtrada ou, na inexistência de filtro, ferver a água antes de beber. Na quase totalidade, esses brasileiros desinformados sobrevivem na periferia das metrópoles e em cerca de mil municípios onde tudo é mais precário. Nem sabem que têm direito a ser beneficiados pela universalização do atendimento, assegurada na Constituição.” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000, p. 90-91).

A realidade brasileira é peculiarmente construída sobre paradoxos sociais e econômicos que colocam o Brasil como um dos países responsáveis por várias tecnologias e pesquisas “de ponta” e, ao mesmo tempo, sofre com problemas típicos da Idade Média, como doenças infecto-contagiosas transmitidas por parasitas, insetos e outros animais que proliferam graças às precárias condições de higiene e saneamento; problemas ambientais causados pelo mau aproveitamento dos recursos naturais, contribuindo para uma situação de agravamento da miséria; entre outros.

As discussões bioéticas no País datam de aproximadamente quinze anos e sua principal preocupação deveria ser coadunar os problemas éticos advindos de situações persistentes e de situações emergentes.

Fermin Roland Schramm (2002, p.91-92) caracteriza a bioética no Brasil como sendo simultaneamente jovem e tardia. Jovem por ter-se consolidado há tão pouco tempo, quase meio século após um dos seus principais documentos de referência, o Código de Nuremberg, datado de 1947, e tardia por “surgir”, quando já se havia desenhado uma importante modificação nos paradigmas da bioética mundial:

Tal transição caracterizava-se, por um lado, pela passagem de uma bioética essencialmente ‘privada’, marcada por um olhar preocupado prevalentemente com os problemas éticos resultantes dos atos de e sobre indivíduos humanos, e com os assim chamados direitos humanos de primeira geração, ou das ‘pessoas’, para uma bioética ‘pública’, mais preocupada com a dimensão ética dos problemas de saúde coletiva, fundada nos assim chamados direitos sociais ou de segunda geração (GARRAFA, 1995, SCHRAMM, 1997, p. 227-240). Por outro, caracterizava-se pela complexificação de seu campo de estudo e de atuação, devido àquela que podemos chamar de ‘hiper crise sanitária’ para indicar a sinergia entre antigos e novos problemas de saúde... Tudo isso no contexto das também emergentes discussões bioéticas referentes ao meio ambiente [...]

Sua perspectiva “jovem” permitiu que a bioética no Brasil surgisse em meio aos questionamentos sobre a aplicabilidade dos

modelos norte-americano (principalista) e europeu, e que dessa possibilidade crítica viesse a procurar sua própria identidade que passa, necessariamente, por uma análise ética não apenas científica, mas também sócio-econômica que avalie os paradoxos estabelecidos por uma sociedade com características tão díspares e conseqüentemente com problemas que englobam não apenas as situações emergentes, como as persistentes, conforme demonstrado em parágrafos anteriores.

A reflexão Bioética desafia seus estudiosos a trabalhar múltiplas realidades sociais. Logo, depreende-se que a visão não pode ser homogênea. Diversas são as interpretações dos fatos, dependendo do seu contexto, diversas são as “vozes” da bioética. Mas em um ponto há que haver consenso, conforme alertam Volnei Garrafa e Dora Porto (2003, p.37):

[...] a bioética surgiu para reforçar o lado mais frágil de qualquer inter-relação historicamente determinada... O que está acontecendo, muitas vezes, é a utilização de justificativas bioéticas como ‘instrumentos’, como ‘ferramentas’ metodológicas, que acabam servindo de modo neutral apenas para a leitura e interpretação (acríticas) dos conflitos, por mais dramáticos que sejam. Desta maneira, é atenuada (e até mesmo anulada, apagada...) a gravidade das diferentes situações, principalmente aquelas coletivas e que, portanto, acarretam as mais profundas distorções sociais.

Como exemplo dessas distorções sociais cite-se o caso do montante de recursos despendido para pesquisa de medicamentos contra determinadas doenças. Contra a SIDA são gastos cinquenta vezes mais recursos que no combate à malária, por exemplo. Ambas as doenças foram responsáveis por um número semelhante de óbitos em todo o mundo, ocorre que a malária atinge quase exclusivamente países periféricos, o que desloca a prioridade de interesse dos grandes laboratórios para pesquisas com medicamentos que possam satisfazer, em primeiro lugar, patologias que atinjam os países mais privilegiados economicamente.

Em documento sobre doenças negligenciadas, a Organização Mundial de Saúde – OMS afirma que: “Só 10% do dinheiro gasto em pesquisa de medicamentos é destinado a 90% dos problemas de saúde do mundo” (REVISTA GALILEU, 2004, p.13). Deixando, mais uma vez, patente a preocupação com a “lógica” de exclusão que deve fazer parte das reflexões bioéticas as quais devem se manifestar não apenas quando dos beneficiados com os resultados das pesquisas, mas até em um momento anterior, em que se deve questionar como se procedem a essas pesquisas em termos de “voluntários”, para sua concretização, e qual será o acesso desses últimos (ou de seus pares) quando da consolidação dos resultados.

Importante mencionar ainda que a bioética, enquanto ciência, firmou um conceito que acabou por remeter as pessoas apenas aos problemas ligados às situações emergentes (ou, como definiram acima Pessini e Barchifontaine (2000) – bioética de fronteira), entretanto, em países em desenvolvimento como o Brasil, os problemas estudados pela chamada bioética das situações persistentes (ou, segundo os citados autores, bioética do cotidiano), mostram-se como prioritários, vez que a fruição de “novos direitos” carece do exercício anterior de direitos fundamentais básicos, como alimentação, saúde, educação e condições dignas de trabalho e moradia.

No que se refere à bioética principialista, é necessário que se perceba que para a América Latina, que ainda se debate com graves problemas sociais e econômicos, o da justiça merece destaque, pois a partir dele será possível apresentar alternativas de ação que melhor traduzam as necessidades desse contexto.

Percebe-se, pois, que os avanços da biotecnologia não conferem, automaticamente, benefícios à população. É preciso, para tanto, que Estados e entidades engajadas disponham-se a conhecer as diversas necessidades e a respeitar a diversidade entre povos e países, sob pena de haver sempre a prevalência dos interesses que representam o poder econômico em detrimento do incremento do desenvolvimento humano.

2 Projeto Genoma: aporte histórico e conceituação

Oficialmente lançado há vinte anos, em 1990, o Projeto Genoma Humano, consórcio internacional com a participação inicial dos Estados Unidos, França, Canadá, Japão, Inglaterra e Itália, e atualmente composto por mais de 50 países, incluindo o Brasil, tinha por objetivo proceder ao mapeamento; identificar os cerca de 20.000-25.000 genes no DNA humano; determinar a sequência dos 3 bilhões de pares de bases; armazenar essa informação em bancos de dados; desenvolver ferramentas para análise de dados; transferir tecnologia relacionada ao setor privado; estabelecer legislação ética, legal e social que se relaciona ao projeto.

Importa elucidar que foi inicialmente em França, com a criação do Centro de Poliformismo Humano (CEPH), ainda em 1980, que surgiram os primeiros passos em para decifrar o genoma humano. O Centro, dirigido por Dausset e Cohen, tinha com esse projeto uma missão clara, “decifrar o genoma para localizar genes defeituosos, responsáveis por cerca de 5.000 doenças de cunho genético”. (LEPARGNEUR, 1996 apud MOSER, 2004, p. 21).

Entretanto, foram os Estados Unidos da América que se destacaram como líderes para a criação do conglomerado de empresas estatais que patrocinariam o Projeto Genoma Humano. O organismo de coordenação internacional para o programa foi então instituído, o HUGO (*Human Genome Organization*), cuja função precípua era “facilitar e coordenar a iniciativa global de mapear, sequenciar e analisar funcionalmente o genoma humano e promover a aplicação desses conhecimentos ao melhoramento da saúde humana.” (LAPA; SILVA, 2002, p.228).

De molde a garantir a participação dos países em desenvolvimento no compartilhamento das descobertas do PGH, foi criado, ainda em 1990, o Programa Latino Americano do Genoma Humano (PLAGH). Esse programa justificou-se pela sistemática exclusão dos países

latino-americanos do acesso aos dados obtidos no mega-projeto PGH. Também como forma de garantir o estudo e a preservação do patrimônio genético de “tribos e povos presumivelmente não contemplados no Projeto Genoma Humano” (MOSER, 2004, p.26), foi lançado, em 1992, o Projeto da Diversidade do Genoma Humano (PDGH), em Caxambu, Minas Gerais, durante a Primeira Conferência Norte-Sul do Genoma Humano.

Destaque-se a participação do Brasil, que de maneira independente, revertendo assim sua situação de exclusão no PGH, desenvolveu o Projeto Genoma do Câncer. Tal iniciativa foi coordenada pela Fapesp e pelo Instituto Ludwig de Pesquisas sobre o Câncer. Outra iniciativa brasileira foi o lançamento do Projeto Genoma Clínico, estabelecido com o objetivo de estudos diagnósticos e tratamentos de alguns cânceres.

Apesar da deliberação do HUGO de destinar valores entre 3% a 5% dos gastos anuais destinados ao PGH para pesquisas de caráter social e ético, tais aportes nunca foram efetuados para tais fins, em uma demonstração cabal da apenas tênue e teórica preocupação dos executores do Projeto com tais áreas, comprometendo de forma substancial os aspectos éticos e sociais das pesquisas e da aplicação de seus resultados.

Desenvolvidos sob a forma de consórcios, o sequenciamento de genes humanos se daria em “colaboração e transferência tecnológica entre universidades e laboratórios públicos, empresas privadas de biotecnologia, laboratórios farmacêuticos”. (CORRÊA, 2005, p.51). Ocorre que, por óbvio, os altos investimentos privados esperam um rápido e lucrativo resultado. Como previsto por Cassier (2000, p.26-30):

Na pesquisa em consórcio, as empresas de biotecnologia são apenas em parte concorrentes das públicas, mantendo ligações estreitas com as instituições universitárias. Em consequência, particularidades em termos de termos de novas formas de gestão de dados e resultados de pesquisa,

bem como do relacionamento entre pesquisadores e instituições sobressaem dessas experiências. As trocas de informações e de material entre pesquisadores, antes baseadas na confiança e reciprocidade, passam a ser objeto de acordos complexos, visando a exploração de direitos no futuro.

O conflito de interesses apresenta-se muitas vezes de forma clara apesar da tentativa das declarações internacionais em “conter” a privatização de tais saberes:

No caso da biotecnologia e da genômica em particular, um mercado privado da pesquisa não pára de crescer, ligado, sem dúvida, à proporção dos interesses econômicos incorporados e vislumbrados. O mercado da genômica, que inclui desde dispositivos como kits diagnósticos a equipamentos de infra-estrutura como sequenciadores de DNA entre outros objetos técnicos, prenuncia a movimentação de somas extraordinárias. [...]

Apesar da existência de uma Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos – indicando ser o genoma patrimônio da humanidade, e a não patenteabilidade de genes humanos – a proteção da informação sobre o genoma tem se mostrado na prática, não apenas limitada, mas também vulnerável aos interesses do mercado biotecnológico. São inúmeros os casos de patenteamento de sequências genéticas, em particular, nos Estados Unidos, questionáveis do ponto de técnico, nos quais, em função de seu tipo e extensão, por exemplo, a patente pode provocar bloqueio de novas pesquisas sobre o mesmo problema. (CORRÊA, 2005, p.51)

Previsto para apresentar resultados somente em 2005, quinze anos após seu lançamento oficial, as pesquisas surpreenderam com o anúncio do sequenciamento completo do genoma humano já em 26 de junho de 2000, tendo, entretanto, seus detalhes sido publicados em onze diferentes artigos e comentários na revista científica *Nature*, edição de nº 15, somente em fevereiro de 2001, seguida pelos dados

publicados pela *Celera*⁴, na edição nº 16 da revista *Science*, também em fevereiro do mesmo ano. Todavia, o Programa só terminou oficialmente em abril de 2003.

De maneira prática, o mapeamento do sequenciamento genético humano serviu para descortinar as grandes possibilidades que, a partir daí surgirão em termos de pesquisas sobre as origens e os possíveis tratamentos, e quem sabe, até mesmo curas das mais diferentes patologias que afligem a humanidade. Contudo, agora, mais do que em qualquer outro momento impõe-se a necessidade de estabelecimento de preceitos éticos para, não somente a continuidade das pesquisas, mas, sobretudo, para a justa repartição de seus resultados.

Ressalte-se ainda que o Relatório Mundial de Saúde de 2008 já destacava a desigualdade de acesso à saúde é um dos fatores de ameaça de estabilidade social, a Organização Mundial de Saúde - OMS advertiu ainda que a expectativa de vida nos países ricos pode ser até 40 anos maior do que nas nações pobres.

O citado Relatório (2008) dedicou-se a analisar o atendimento primário de saúde, e concluiu de forma extremamente crítica sobre o aumento dos desequilíbrios da saúde entre os países e entre grupos de população dentro de um mesmo Estado, numa clara demonstração que aqueles objetivos previamente estabelecidos pelo PGH, não lograram alcançar à todos indistintamente.

3 O Projeto Genoma Humano: oportunidade de emancipação ou de exclusão?

A proposta ambiciosa do Projeto Genoma Humano é, sem dúvida, uma representação da capacidade de intervenção da ciência na expectativa e na qualidade de vida humanas. É premente que se

⁴ A Celera Genomics é uma empresa norte-americana de biotecnologia que em Setembro de 1999 se debruçou sobre a descoberta do Genoma Humano.

reconheça a magnitude do projeto genoma e os desdobramentos positivos que surgem a partir do conhecimento do acervo genético.

Nos dias atuais observa-se um desenvolvimento [...] decorrente de podermos manipular, de forma dirigida, o nosso acervo genético, ou seja, com a utilização dos novos métodos de engenharia genética ou genômica. Isso abre, em princípio, acesso ao diagnóstico e à terapia de todas as doenças originadas da falha do acervo genético. Mesmo estando ainda infinitamente distantes disso, não há qualquer dúvida quanto a essa assertiva. No momento, as notícias nessa área se atropelam. (WINNACKER, 2000, p.118).

Ocorre que ao lado das inúmeras benesses que podem advir do mapeamento dos genes humanos coloca-se o flagelo da miséria e da desigualdade, pois as descobertas científicas não têm se destinado à humanidade, mas sim a um seleto grupo de indivíduos que pode arcar com o alto custo de usufruir de tecnologia avançada e de conhecimento altamente específico. Há algumas décadas pode-se acompanhar o progresso de estudos, os quais utilizam como “sujeitos de pesquisa” cidadãos de países periféricos, mas que são subsidiados por capital oriundo de países desenvolvidos.

A priori, a justificativa para ações desta natureza é simples, pois se os países da América Latina e África concentram um grande número de pessoas acometidas de doenças infecto-contagiosas, nada mais razoável do que empreender iniciativas, ainda que em fase de teste, em prol desta população, objetivando beneficiar um maior número de pessoas.

Todavia, percebe-se que após a consolidação das descobertas, a população “de teste” não é devidamente amparada, pois não é destinatária dos medicamentos e/ou protocolos médicos obtidos pela pesquisa, ainda que estejam protegidas por inúmeros documentos internacionais, a exemplo do art. 17, da Declaração de Helsinki:

Medical research involving a disadvantaged or vulnerable population or community is only justified if the research is responsive to the health needs and priorities of this population or community and if there is a reasonable likelihood that this population or community stands to benefit from the results of the research. (grifou-se).

É essa realidade que as discussões concernentes não só ao Projeto Genoma, mas a todos os demais avanços biotecnológicos deve enfrentar, vez que a vulnerabilidade dessas populações é fator que estimula práticas desiguais e abusivas:

[...] as pessoas em desvantagem ou vulneráveis a danos e riscos, independente das condições exigidas por determinada pesquisa clínica, devem ser alvo permanente de preocupação ética. **Por diferentes razões, esses são participantes já marginalizados socialmente e, portanto, suscetíveis a exploração. Geralmente ocupam um lugar de desigualdade nas relações de poder com os demais atores sociais [...].** (grifou-se). (LOTT, 2008, p.70-71)

E ainda:

populações especiais vulneráveis demandam um cuidado especial da bioética. [...] Esse universo é amplo e diversificado, mas mulheres – grávidas ou não -, crianças, prisioneiros, refugiados, **indivíduos em situação de pobreza ou miséria** e minorias étnicas são as expressões mais recorrentes. (grifou-se). (LOTT, 2008, p.69)

É neste contexto que o projeto genoma deve ser analisado, pois o mapeamento dos genes humanos foi idealizado e realizado com a finalidade precípua de melhorar a qualidade de vida das pessoas, mas quem serão os reais beneficiários dos resultados dessas pesquisas?

Não se pode ficar adstrito ao regozijo destas descobertas, especialmente, em países em desenvolvimento, pois tão certo quanto a herança genética é a herança cultural, ou seja, o ambiente em que as pessoas crescem e se desenvolvem é também determinante para

caracterizar sua existência, o que confirma a ideia de que é preciso enfrentar as dificuldades cotidianas existentes, para que se possa, de forma igualitária, usufruir das benesses oriundas do avanço biotecnológico.

Desta forma, a proposta de que o conhecimento do acervo genético é um instrumento de emancipação frente a doenças degenerativas e incuráveis, só será concretizada se, ao final, a humanidade for beneficiada de forma equitativa e equilibrada, sob pena de se ter mais uma ferramenta de revitimização das populações excluídas.

Diz-se isto, pois as condições de existência dos indivíduos têm papel determinante no desenvolvimento de suas habilidades, não havendo registro de que a herança genética, isoladamente, consiga superar os malefícios da desnutrição, da falta de saneamento básico, da ausência de educação, etc.

Nas características cognitivas, como a consciência, a musicalidade ou a inteligência, naquelas características, portanto, que realmente nos tornam humanos, acrescenta-se à herança genética a herança cultural. Trata-se aqui de uma interação entre genoma e ambiente, o que, em detalhe, raramente é compreensível. É verdade que as evidências de tais interações entre genética e cultura não são poucas. Os mecanismos da hereditariedade musical, por exemplo, são muito pouco nítidos, se é que são reconhecíveis. (WINNACKER, 2000, p.127).

Intenta-se chamar a atenção para a urgência de mudança de paradigma nas relações que envolvem a biotecnologia, a fim de que se possa efetivamente defender a coexistência solidária entre os povos, o que só é possível quando parâmetros éticos firmes unem-se a um compromisso de fomentar o desenvolvimento humano.

A tarefa é complexa pois as relações contemporâneas são marcadamente mercantis, e o Estado tem que conciliar os interesses da iniciativa privada (que fomentam as pesquisas), os interesses dos pesquisadores e o bem-estar coletivo.

Em países desenvolvidos minimiza-se o problema, visto que a população, em sua maioria, dispõe de condições de diálogo igualitária, pois não estão numa situação de vulnerabilidade, construída pela miséria e pelo desconhecimento.

Por outro lado, em países em desenvolvimento (periféricos) vive-se sob a ameaça do excesso e do desrespeito, pois o Estado além de conciliar interesses deve se responsabilizar pelo equilíbrio de relações, genuinamente de sujeição. Para Jason Lott (2008, p.71) “populações vulneráveis são convidativas para a pesquisa justamente por causa de sua vulnerabilidade, uma condição que potencializa o risco de transgressão ética [...]”. Para Dirce Guilhem (2005, p.87):

A experimentação com pessoas pobres é uma preocupação mundial da ética em pesquisa, uma vez que há populações pobres em todos os lugares. Mas é também um problema particular para os países em desenvolvimento, especialmente por causa do interesse de pesquisadores do mundo desenvolvido em conduzir estudos entre essas populações.

Apresenta-se como exemplo de transgressão ética e de subordinação aos interesses político-econômicos, uma pesquisa realizada em países em desenvolvimento, especialmente, na África do Sul, em 1997, com mulheres portadoras do vírus HIV.

O estudo buscava determinar a eficácia de novas drogas para o tratamento de HIV (transmissão vertical do vírus), considerando que o tratamento padrão, com AZT, apresenta um custo muito alto por pessoa (aproximadamente U\$ 800), o qual não é suportado por países sul africanos. A proposta era “descobrir” um novo medicamento, de baixo custo, que pudesse ser administrado em larga escala, superando a questão de limitação de recursos.

Ocorre que os pesquisadores não compararam a eficiência da nova droga com o tratamento eficaz já existente (AZT), isto é, optaram por utilizar numa metade, o tratamento experimental e, para a outra metade, administrou-se placebo. (GUILHEM, 2005, p.102-122).

Vê-se, de logo, que apenas a metade das mulheres poderiam ser beneficiadas, tendo-se a certeza de que as demais transmitiriam o vírus HIV para seus filhos⁵.

Esclareça-se, ainda, “que os ensaios foram patrocinados por países ricos e realizados em países pobres, tidos como os que poderiam ser beneficiados: Costa do Marfim, Uganda, Tanzânia, África do Sul, Malásia, Tailândia, Burkina Faso, Zimbábue, Quênia e República Dominicana” (GUILHEM, 2005, p.102-122). Indaga-se, então: quais os interesses, *in casu*, prevalentes?

É diante deste contexto que se dúvidas consistentes surgem acerca do beneficiamento das populações dos países em desenvolvimento no que se refere às descobertas do Projeto Genoma Humano, pois ao lado das promessas de repartição de benefícios e tecnologias têm-se exemplos recentes de sujeição e de subordinação.

Corroborando com a ideia de que é difícil mediar avanço tecnológico, interesses econômicos e acesso igualitário aos avanços biomédicos: “talvez o principal problema vislumbrado seja encontrar alternativas possíveis para garantir a sustentabilidade das políticas implementadas”, especialmente, quando se tratam de políticas de acesso paritário aos benefícios da biotecnologia. (GUILHEM, 2005, p.17)

Sabe-se que desvendar os genes humanos é tarefa urgente e legítima, mas também premente é assegurar mecanismos de respeito e cooperação mútuos. Pesquisadores, sujeitos de pesquisa, Estados, empresas de fármacos e biotecnologia não de envidar esforços para construir alternativas ao modelo atual, que tem se colocado como excludente e injusto.

⁵ Aponte-se, aqui, um exemplo de desrespeito ao artigo da Declaração de Helsinki, que impunha que pesquisas utilizem como comparativo métodos terapêuticos eficazes já existentes, bem como que “em um estudo médico, a cada paciente – incluindo aqueles do grupo-controle, se houver – deve ser garantido o melhor método diagnóstico e terapêutico comprovado”.

Considerações finais

É tarefa do Direito regular a utilização desses novos conhecimentos de forma a não desrespeitar a liberdade individual e os direitos fundamentais constitucionalmente consagrados, garantindo, contudo, o incremento das pesquisas e o avanço tecnológico.

Desta forma, a comunidade internacional precisa discutir o caminho que será percorrido pela humanidade a partir das novas possibilidades científicas, pois os interesses são múltiplos e, mais, díspares, pois contemplam populações extremamente diversas.

É diante da constatação de que há interesses antagônicos e a tendência a se privilegiar os que detêm o poder (em suas mais variadas facetas, econômico, político, cultural etc.), é que as populações vulneráveis, destacando-se aquelas que se colocam em situação de sujeição por miséria e/ou pobreza, têm que ser colocadas no centro do debate, a fim de que sua dignidade e liberdade, bem como seus interesses sejam considerados e respeitados.

Referências

CHAGAS, Márcia Correia. **Tecnologias médico-reprodutivas e direito fundamental ao planejamento familiar**: pressupostos conceituais e normativos para uma reflexão bioética. 2005. Tese (Doutorado em Direito) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2005.

COLAVITTI, Fernanda. Trecho de documento da OMS sobre doenças negligenciadas. **Revista Galileu**, São Paulo, ano 13, n. 158, p. 13, set. 2004.

CORRÊA, Marilena. O admirável Projeto Genoma Humano. In: DINIZ, Débora (Org.). **Admirável nova genética**: bioética e sociedade. Brasília, DF: Letras Livres/UnB, 2005. p. 45-72.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce; SUGAI, Andréa; SCHUKLENK, Udo (Org.). **Ética em pesquisa**: experiência de treinamento em países sul-africanos. 2. ed. Brasília, DF: Letras Livres/ UnB, 2008.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder e injustiça: por uma intervenção ética. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 35-44.

GUILHEM, Dirce. **Escravas do risco**: bioética, mulheres e AIDS. Brasília, DF: UnB/FINATEC, 2005.

LAPA, Fernando Brandão; SILVA, Reinaldo Pereira e. **Bioética e direitos humanos**. Florianópolis: OAB/SC, 2002.

LOTT, Jason. Populações especiais e vulneráveis. In: DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce; SUGAI, Andréa; SCHUKLENK, Udo (Org.). **Ética em pesquisa**: experiência de treinamento em países sul-africanos. 2. ed. Brasília, DF: Letras Livres/UnB, 2008. p. 69-100.

MOSER, Antônio. **Biotecnologia e bioética**: para onde vamos? Petrópolis: Vozes, 2004.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. Bioética: aspectos globais de sua gênese e de seu desenvolvimento. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2000. p. 19-42.

SCHRAMM, Fermin Roland. A pesquisa bioética no Brasil: entre o antigo e o novo. **Cadernos Adenauer**, Rio de Janeiro, ano 3, n. 1, p. 89-93, maio 2002.

WINNACKER, Ernst-Ludwig. Tecnologia genética: intervenções no homem: o que é lícito e o que não é. **Cadernos Adenauer, Biotecnologia em Discussão**, São Paulo, n. 8, p. 117-132, out. 2000.

Recebido em: 26/02/2011

Avaliado em: 30/03/2011

Aprovado para publicação em: 05/04/2011