

FACULDADE CATÓLICA DE ANÁPOLIS

CURSO DE FILOSOFIA

ASPECTOS ÉTICOS DO DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-NATAL

SAMUEL PHILIPPE SILVEIRA SILVA DE OLIVEIRA

ANÁPOLIS-GO

2019

SAMUEL PHILIPPE SILVEIRA SILVA DE OLIVEIRA

ASPECTOS ÉTICOS DO DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-NATAL

Monografia final apresentada
como exigência parcial para
obtenção do grau de graduado em
Filosofia, sob a orientação do Prof.
Ms. Maria Inácia.

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	2
2	ENGENHARIA GENÉTICA	4
2.1	O que é.....	4
2.2	Descoberta das fermentas	5
2.3	Refazendo o edifício.....	6
2.4	Sua utilização em tratamentos médicos.....	6
2.5	Sua Utilização em animais e plantas.....	7
2.6	Manipulação do gene humano	9
3	ÉTICA: CIÊNCIA DA VIDA.....	12
3.1	Como escolher	13
3.2	Modo de análise	16
3.3	Princípios a serem respeitados.....	17
4	DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL.....	20
4.1	Procedimentos Técnicos.....	20
4.1.1	Técnicas não-invasivas.....	21
4.1.2	Técnicas minimamente invasivas.....	21
4.1.3	Técnicas invasivas.....	22
4.2	Indicações	23
4.3	Análise ética.....	24
4.4	Consultoria genética neutra	27
4.5	Algumas indicações sobre a Geneterapia.....	28
4.5.1	Terapia gênica em células germinais	29
4.5.2	Terapia gênica em células somáticas	30
5	CONCLUSÃO	32
6	BIBLIOGRAFIA	34

1 INTRODUÇÃO

No ritmo natural que o progresso humano segue, os avanços científicos nos surpreendem cada vez mais. Parece que o homem possui um poder quase ilimitado, pois investiga tanto o espaço como o próprio corpo com precisão cada vez maior. O poder que nossa razão tem associado com nossa destreza manual é algo formidável. Mas grandes ações possuem suas conseqüências similares em tamanho e que podem se desdobrar em uma cadeia que não fora imaginada no início de tudo. Isso é o que acontece no campo da Engenharia Genética, são avanços surpreendentes que ajudam o ser humano a compreender a si próprio e melhorar sua qualidade de vida prevenindo e combatendo doenças de um modo inovador. Mas possuem desdobramento que oferecem risco ao ser humano. Para equilibrar essa balança nasceu a Bioética, que é uma parte da Ética aplicada às questões biológicas, da vida física. Sem ela caímos em um descompasso, levando o homem a pensar que tudo que pode ser realizado pela técnica é aceitável e deve ser feito. Vemos aí um fruto perigoso do pragmatismo e do utilitarismo. “Essas perspectivas simultaneamente fascinam e atemorizam os investigadores, os governos e a própria população que se pergunta qual o futuro que a nova tecnologia está a preparar para a vida e para humanidade”.¹ Inverter a ordem natural das coisas pode levar à autodestruição.

Para que se trilhe um caminho seguro, são necessários princípios objetivos de onde brotam valores. Eles deverão supor uma verdade racional e objetiva. Quem nos dá garantias que o uso da Engenharia Genética em todos os campos, sem distinção entre animais, plantas e homens, é algo bom para a humanidade em conjunto e para cada homem? Isso não pode ser dado pelo cientista, nem por aqueles responsáveis por fazer as leis, mas por filósofos, desde que apresentem argumentos razoáveis, razões claras e que possuam força de sustentação. Em meio ao caos de valores do mundo hodierno, a Bioética de cunho personalista ontologicamente fundado se destaca por oferecer princípios objetivos fundados da realidade ontológica dos seres, tal como nos orienta a filosofia perene na busca da verdade.

Isso é importante para que não se caia no radicalismo que não aceita nenhuma interferência no curso natural das coisas, essa concepção foi superada “talvez por volta de

¹ ARCHER, Luiz. *Desafios da Nova Genética*. Lisboa: Brotéria, 1992, p. 58.

300.000 a.C. ou mais, quando primeiro se procurou modificar com ervas o que seria o curso natural de uma doença.”² A utilização da razão para conservar e melhorar nossa existência é tão racional quanto a própria razão.

Essa obra tem como objetivo se enveredar por esses caminhos, buscando descobrir e entender os princípios éticos que regem essa ciência. Como o desdobrar do assunto é bastante vasto, focaremos no Diagnóstico Genético Pré-natal. Buscaremos entender qual o proceder técnico desse procedimento e assim avaliar sua moralidade segundo os princípios fornecidos pela Bioética de cunho personalista. Duas perguntas farão ressoar díspares respostas nas próximas páginas: Ele deve ser feito? Se sim, como deve ser realizado?

Para afastarmos o medo do desconhecido, a luz do conhecimento deve brilhar nos campos mais obscuros. Aqueles que buscam a verdade não podem se esconder, mas devem se valer da razão, quallamparina em meio a escuridão, para que sua luz desvele a forma das coisas e possam ser julgadas segundo sua realidade. Devemos afastar todo achismo ou preconceito, afinal, quem com reta intenção busca a verdade não deve temer achá-la.

²ESPINOSA, Jaime. *Questões de Bioética*. São Paulo: Quadrante, 1998, p. 07.

2 ENGENHARIA GENÉTICA

2.1 O que é

Desde os tempos mais remotos, o homem vem dominando a terra e todos os elementos que necessita para sobreviver (animais, plantas, fungos etc) de forma que correspondam cada vez melhor para a finalidade a qual precisamos.

Isso ocorre muitas vezes e de forma natural, um agricultor que deseja um rebanho de vacas com maior produção de leite seleciona os filhos de animais que apresentem uma maior produção de leite, ou se for o caso, os filhos de animais que possuem a uma maior produção de carne. Nada mais natural. E isso não fica só nesse campo, mas atinge outras áreas. Quer rosas mais vermelhas? Plante sementes de rosas bem vermelhas. Quer laranjas mais doces? Selecione sementes de plantas que produzam laranjas doces; e assim por diante.

Isso é um trabalho seletivo, que visa ao melhoramento de uma espécie para um determinado fim. Mas a humanidade vive uma nova era, e até isso, que antes era feito de forma intuitiva e simples, agora é um trabalho científico.³

A Engenharia Genética é uma parte da ciência da Genética, ela estuda e aplica procedimentos técnicos para a transferência de informações genéticas de um organismo para o outro a fim de obter um indivíduo melhorado (híbrido) que atenda as necessidades que urgem.⁴

Com a descoberta do DNA (o ácido desoxirribonucléico) e seu funcionamento, o homem revolucionou a forma de lidar com os seres vivos. Mas o que é o DNA? Podemos imaginá-lo como uma fita na qual está inscrita, em linguagem química, todas as nossas características (altura, cor do cabelo, cor da pele). Cada informação dessas está em um gene; as fitas de DNA são duplas, compostas por genes que se posicionam em pares, um

³ Cf. AMABIS, José Mariano e MARTHO, Gilberto Rodrigues. *Biologia das populações*. 2ªed. São Paulo: Moderna, 2004, p. 162.

⁴ Cf. ESPINOSA, 1998, p. 71.

proveniente do pai e outro da mãe. Cada célula humana possui 23 fitas dessas, as quais damos o nome de cromossomos.⁵

Uma maior produtividade não traz consigo consequências somente para a melhoria de vida da população, mas traz também consequências financeiras. Muitos dos produtos que hoje consumimos foram, de alguma forma, alterados geneticamente. Não só animais, como também as plantas. Daí surge a questão dos alimentos transgênicos.⁶ Mas para compreendermos melhor, vamos tratar de como isso é possível de ser feito

Podemos então definir a engenharia genética como “o conjunto das técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vigente algumas informações que de outro modo não teria tido.”⁷

2.2 Descoberta das fermentas

Em 1970, foram descobertas certas substâncias produzidas por tipos específicos de bactérias que possuem a capacidade de cortar o DNA, separando e isolando os genes. Essas substâncias foram denominadas enzimas de restrição. Esses cortes são feitos sempre em lugares específicos por enzimas específicas, ou seja, uma enzima que tem a capacidade de separar do DNA os genes responsáveis pela cor dos olhos, vão cortar somente esses genes, não importando de qual organismo seja o DNA.⁸

Esse avanço é surpreendente pois, pela primeira vez, foi possível ver isoladamente os fatores responsáveis por nossas características físicas. Não só vê-los, mas manipulá-los. Isso trouxe grandes avanços. Temos em mãos os tijolos que formam uma construção, agora é possível desfazê-la e construir novamente da forma que for do nosso agrado. O que pode comportar um risco elevado.

⁵Cf. Ibid.

⁶ Cf. AMABIS e MARTHO, 2004, p. 162.

⁷SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética I*. 4ª ed. São Paulo: Loyola, 1996, p. 297.

⁸ Cf. AMABIS e RODRIGUE MARTHO, 2004, p. 164.

Assim é possível fazer um processo chamado recombinação gênica: são cortados genes de um cromossomo e recolocados em cromossomos de outras células. Se o processo for bem feito, resultará em um gene funcional, ou seja, coordenará uma nova função a partir da célula onde foi colocado.⁹

2.3 Refazendo o edifício

Em 1972, Stanley Cohen e Herbert Boyer, pesquisadores naturais dos Estados Unidos, tiveram uma ideia inusitada. Com base nas descobertas anteriores, resolveram cortar um DNA de uma bactéria separando um gene e depois encaixar outro gene nesse DNA. Foi um sucesso, pois o organismo da bactéria não só aceitou como passava adiante, para as células que nasciam, o gene que foi injetado.¹⁰

Se a manipulação gênica for feita nos gametas (células reprodutivas) de animais superiores, todas as células futuras apresentarão o DNA alterado, não mais o original, isso via de regra.¹¹ Isso é uma poderosa ferramenta, pensemos nas inúmeras combinações de DNA que poderiam ser feitas buscando os mais diversos benefícios. Animais mais produtivos, plantas mais resistentes às inúmeras pragas, entre outros benefícios.

Aqui vemos o Homem tomando as rédeas da criação, alterando os seres para servi-lo mais convenientemente. Isso foi um passo enorme, trazendo avanços que possibilitaram que pudéssemos tirar proveito dos seres mexendo no ponto mais íntimo, o código genético. Cabe, nesse ponto, discernimento.

2.4 Sua utilização em tratamentos médicos

Como lembramos, os genes determinam a formação e o funcionamento do corpo. São como que um plano de ação inscrito em cada célula e que todo organismo obedece. Tendo em vista isso, atualmente, já é possível tratar pessoas doentes de forma nunca antes pensada.

⁹Cf. ESPINOSA, 1998, p. 74.

¹⁰ Cf. AMABIS e MARTHO, 2004, p.168.

¹¹Cf. ESPINOSA, 1998, p. 74.

Um bom exemplo é a produção de insulina humana por bactérias. A insulina é uma substância produzida pelo corpo, mas algumas pessoas nascem com uma produção deficiente, causando-lhes problemas de saúde. O processo funciona da seguinte forma: os dois genes humanos responsáveis pela produção da insulina são separados e inseridos no DNA de uma bactéria, fazendo com que ela passe a produzir insulina. A insulina produzida é perfeitamente igual à humana, tendo em vista que os genes que ordenam sua produção são os mesmos. Isso traz um tratamento mais eficiente para os pacientes.¹²

Outro exemplo é a produção do hormônio de crescimento. Como o próprio nome sugere, esse hormônio é responsável por estimular o crescimento dos seres. Algumas pessoas não possuem uma produção suficiente, como na ausência ou pouca quantidade o indivíduo não se desenvolve a pessoa apresenta uma baixa taxa de crescimento. A sua produção pelas bactérias acontece da mesma forma do exemplo anterior.¹³

Essas aplicações da engenharia genética vêm proporcionar uma grande melhoria na qualidade de vida de muitas pessoas. Remediando doenças de forma mais eficiente. Isso é certamente bom, o ser humano usando seu intelecto para descobrir as leis da natureza e usar essas leis para o benefício do próximo e de toda a humanidade.

2.5 Sua Utilização em animais e plantas

Em nossa época, esse é um tema frequente. Os benefícios da produção de seres transgênicos (animais e plantas) contrastam com o medo do risco à saúde humana que eles podem causar.

Sua forma de produção vai na linha dos avanços que já vimos. Ela é utilizada quando se quer que uma espécie obtenha uma característica que não lhe é própria. Vamos dar um exemplo: a maciez da carne. Suponhamos que o governo queira ter ovelhas com carne mais macia, mas as ovelhas que são criadas no país, apesar de terem boa produção de carne e bem acostumadas ao clima, não possuem carne macia. Então, seleciona-se uma espécie que possui carne macia e extraímos de seu DNA os genes responsáveis pela maciez da carne. Depois,

¹² Cf. LOPE, Sônia e MORETTI, Renata, *Biologia Essencial*. São Paulo: Saraiva, 2003, p. 329.

¹³ Cf. AMABIS e MARTHO, 2004, p. 169.

pegamos um óvulo e um espermatozóide das ovelhas que possuímos e provocamos uma fecundação in vitro, após isso ocorrer, o gene responsável pela maciez é inserido no DNA do zigoto que acabou de ser formado. Depois, como é óbvio, o zigoto é inserido no útero de uma ovelha, que é conhecida com mãe de aluguel, e desenvolve-se naturalmente. Temos como resultado um animal idêntico aos seus pais, com grande produção de carne e adaptado ao clima, porém com uma carne mais macia.¹⁴

Isso é possível não somente dentro da mesma espécie, mas entre todos os organismos vivos. Como é o caso e algumas plantas transgênicas que têm associado a seu DNA genes oriundos de bactérias. Isso lhes dá mais resistência a ataques de insetos. Exemplos disso são algumas variedades transgênicas de algodão e tomate.¹⁵

De modo geral, toda manipulação genética em microrganismos, plantas e animais não apresentam questionamentos éticos relevantes. Para isso, é essencial que sejam feitos com a finalidade de trazer benefícios aos seres humanos, tais como: produzir maior quantidade e qualidade de alimento, substâncias úteis, entre outros.¹⁶ A questão a ser tratada com cuidado é a aplicação dessas técnicas ao homem. Não se pode negar que os avanços nessa área, em sua grande maioria, foram benéficos, mas é evidente da mesma forma que não se pode tratar o homem como se manipula um animal ou uma planta, a imensa dignidade humana não o permite.

A clonagem, antes possível apenas em filmes de ficção científica, já é possível nos dias de hoje. Os clones são cópias idênticas de outro indivíduo feitas a partir de seu material genético.

Tomemos como exemplo o clone de um coelho. O processo ocorre da seguinte forma: O primeiro passo é extrair um óvulo do útero de uma coelha (coelho A). Esse óvulo, como sabemos, não é capaz de desenvolver-se sozinho, pois só possui metade do material genético necessário para a formação de um novo indivíduo. O seu núcleo, parte central da célula onde está todo material genético, é retirado; e é posto em seu lugar o núcleo tirado de uma célula

¹⁴ Cf. Lopes e Moretti, 2003, p. 328.

¹⁵ Cf. Ibid.

¹⁶ Cf. ESPINOSA, 1998, p.74.

retirada de outro coelho (coelho B). Depois que essa fusão é feita o óvulo é estimulado a desenvolver-se. Se isso ocorre, ele é inserido no útero de outra coelha (mãe de aluguel) e desenvolve-se naturalmente como qualquer outro filhote.¹⁷

Reparemos que o material genético do coelho resultante é idêntico ao do coelho B. Sendo o material genético que define e comanda a formação e funcionamento do corpo, seus corpos serão idênticos. Por isso ele é seu clone, pois são idênticos.

A primeira vez que isso foi feito, foi em 1997, no já conhecido caso da ovelha Dolly. O processo descrito acima parece ser simples, mas não é. No caso da ovelha Dolly, foram produzidos 277 embriões até que um deles vingasse. O desenvolvimento embrionário foi normal, mas depois do nascimento ela apresentou problemas de envelhecimento precoce e artrite sendo sacrificada em 2003, com apenas sete anos.¹⁸

2.6 Manipulação do gene humano

O conceito de manipulação está carregado de significados, positivos e negativos, isso se deve a um histórico científico, nem sempre benéfico. Sendo assim é vantajoso apresentar uma definição do que se entende por manipulação genética nessa obra, o que ajudará a recordar o que já foi dito: “Modificação dos caracteres naturais do patrimônio genético e, portanto, de criação de novos genótipos, através do conjunto de técnicas de transferência de um específico seguimento de ácido desoxirribonucléico que contenha uma particular informação genética.”¹⁹

A manipulação é, portanto, uma ação que possui sua fonte e poder baseado na engenharia genética (que é a ciência e o conjunto de saberes). Toda ação visa um fim, sendo o fim do agente uma das fontes da moralidade do ato. Sendo assim, temos que ter em vista a finalidade da intervenção genética para podermos melhor avaliar, elas podem ser:

¹⁷ Cf. LOPES e MORETTI, 2003, p. 330.

¹⁸ Cf. Ibid.

¹⁹ Santos, 160.

Diagnósticas: que seria uma espécie de mapeamento do DNA a fim de oferecer indicações sobre possíveis doenças. Ele pode ser realizado nas seguintes situações:

Diagnóstica:

- Diagnóstico pré-natal: é feito durante a gestação para indicar as possíveis doenças de natureza genética que criança poderá desenvolver.
- Diagnóstico pré-matrimonial e pré-concepcional: busca uma avaliação da capacidade dos pais, mesmo sadios, poderem gerar filhos doentes, pois podem ser portadores de genes responsáveis por doenças.
- Diagnóstico na área cível, com a finalidade de identificar responsáveis por crimes ou confirmação de paternidade.²⁰

Métodos como esses são usados comumente e são de grande utilidade até mesmo para a segurança pública como no caso das investigações forenses. Na raiz delas todas está a manipulação de genes humanos. Mas até essa parte se trata ainda de diagnósticos, mesmo que haja manipulação não há ainda uma intervenção própria da engenharia, ou seja, recombinação ou reformulação de DNA.

Terapêutica:

- Geneterapia: o tratamento através da inserção e retirada de genes para o tratamento de doenças de natureza genética.

Produtivas:

- Em animais e plantas: produzir organismos que melhor correspondam com a necessidade ou desejo do homem.
- Transferência de DNA humano para animais e microorganismos: sua meta é produzir substâncias necessárias para a saúde do paciente.

Alternativas:

²⁰Cf. SGRECCIA, 1996, p. 310.

- Alterar geneticamente o homem: buscando produzir pessoas com características desejadas, uma espécie de fabricação.
- Melhoramento de animais
- Híbridaç o entre os dois e experimentais.²¹

Nesses  ltimos j  se tratam de intervenç es propriamente ditas, de altera es e recombina es de genes que resultam em um novo DNA. Por isso sua gravidade moral   maior, seja para o bem ou para o mal.

Como foi visto, o campo de atua o da engenharia gen tica se abre em um vasto leque, sendo o Diagn stico pr -natal, do qual trata essa obra, o primeiro passo de um encadeamento de escolhas com consequ ncias morais.

²¹ Cf. SGRECCIA, 1996, p. 310.

3 ÉTICA: CIÊNCIA DA VIDA

Ao depararmos com esse termo, podemos entendê-lo como “a ciência do comportamento humano em relação aos valores, aos princípios e às normas morais.”²² Ela é aquela parte da Filosofia que irá se ocupar do agir humano em vista do certo e do errado, do que pode ser feito e daquilo que deve ser evitado. Sua função não é apenas garantir uma convivência harmônica dentro de uma sociedade, mas principal e fundamentalmente, zelar pelo respeito à vida. Assim, deve orientar o homem a trilhar o caminho mais perfeito em relação à sua vida e à vida de outros.

Ela é uma ciência normativa, sendo assim, vai ditar normas e apontar princípios que devem ser aplicados às mais diversas situações a fim de proceder da maneira mais perfeita possível. Para tanto é necessária sensibilidade para não cair no laxismo nem no rigorismo, aqui, como em todas as áreas da vida, cabe a justa medida, a medida adequada a cada situação.

Do encontro entre o saber técnico-científico e a Ética nasce uma nova ciência, a Bioética. Ela possui como objetivo harmonizar os avanços biológicos com o sistema de valores humanos. A cunhagem do termo é de autoria de Van Rensselaer Potter, mas a necessidade dessa ciência foi um sentimento comum que se originou nos Estados Unidos, principalmente a partir da década de 60, para superar a grande ruptura existente entre o saber científico e humanístico.²³ Portanto, a Bioética é uma parte da Ética, uma parte que tem como objeto específico o proceder técnico-científico na área biológica para que estejam de acordo com os valores humanos. Sendo assim, é ela que irá nos guiar ao analisarmos os aspectos éticos das ações da Engenharia Genética.

²² SGRECCIA, 1996, p. 153.

²³ Cf. Ibid., p. 25.

3.1 Como escolher

É uma verdade que “não há ato livre que não comporte um responsabilidade”²⁴, quanto maior o ato, maior responsabilidade que ele acarreta. Quando tratamos da vida humana então, que é nosso bem mais precioso e fundamental, surgem grandes responsabilidades. Para isso é necessário ter um quadro de valores seguros que orientem as ações. Mas, em um mundo de cultura e valores tão plurais, qual seguir? É evidente o grande embate existente entre defensores dos mais variados valores éticos.

Para solucionar isso, vamos seguir a Bioética de modelo personalista, pois é a que mais está em acordo com a Filosofia Perene e apresenta forte sustentação porque é baseada na ontologia aristotélica-tomista. Antes é preciso esclarecer os 3 significados que se pode falar de personalismo: relacional, hermenêutico e ontológico. O primeiro ressalta o valor da subjetividade e da relação intersubjetiva; o segundo destaca o papel da consciência subjetiva ao interpretar a realidade segundo sua compreensão; já o terceiro, sem negar os dados passados, dá ênfase na existência de uma essência constituída na unidade corpo-espírito que fundamenta a subjetividade.²⁵ Esta última é a que orientará nossa compreensão dos princípios da Bioética.

A compreensão que se tem de pessoa é baseada na afirmação de Boécio, sendo uma substância individual de natureza racional. O homem é formado por dois princípios: um corpo que é animado e estruturado por um espírito. É essa alma espiritual que fundamenta a existência da razão, da liberdade e da consciência, pois as leis materiais e evolucionistas não dão explicação coerente para sua existência. O homem não é uma simples parte de um todo, do universo, mas é o valor máximo que se pode encontrar no universo.²⁶ O homem é o que de mais nobre encontramos no mundo, tendo em vista sua superioridade em relação a tudo mais que existe. A superioridade de suas ações advém de um princípio intrínseco ao homem. Esse princípio é sua alma espiritual, pelos seus efeitos no campo do sensível percebemos sua existência e sua nobreza.

²⁴ Ibid., p. 157.

²⁵ Cf. Ibid., p. 80.

²⁶ Cf. Ibid.

Por causa desse princípio espiritual a pessoa humana transcende seu corpo, mas nem por isso o corpo deixa de ter valor, ao contrário, é dignificado pela alma, o que faz dele muito mais do que um corpo animal. Ele não é mera embalagem da alma, tal como afirmam correntes ligadas ao platonismo. O corpo é o homem, embora não esgote totalmente o homem. Daí vem o valor dado à corporeidade. O corpo confere individualidade ao homem, sendo a matéria princípio de individualização. É através do corpo que o homem se relaciona e se manifesta. Ao se tratar do composto humano não existe uma esfera meramente corporal. Intervir no corpo é intervir na pessoa.

Por isso o homem deve ser tomado sempre na plenitude de seu valor, não como simples objeto. “Do momento da concepção até a morte, em qualquer situação de sofrimento ou de saúde, é a pessoa humana o ponto de referência e a medida entre o lícito e o não-lícito.”²⁷ Assim, é afastada qualquer objetificação do homem, tudo deve ser feito para ele, e não através dele.

Por isso, é necessário seguir um quadro objetivo, passível de adequação, mas que seja firme em suas afirmações, garantindo segurança para quem deve fazer juízos morais. Por isso “o personalismo clássico, do tipo realista e tomista, sem negar esse componente existencial ou capacidade de escolha que consiste o destino e o drama da pessoa quer afirmar também, e prioritariamente, um estatuto objetivo e existencial (ontológico) da pessoa.”²⁸ Estamos falando de um quadro de valores fixo, objetivos em seus princípios. Algo que sirva de base segura e ponto de referência em qualquer situação.

Isso não exclui o aspecto subjetivo da intencionalidade do sujeito, mas realça o valor objetivo de seu conteúdo. A base para essa análise está na Lei Moral Natural, essa lei que se encontra como que gravada na natureza humana que nos incita a fazer o bem e evitar o mal; essa lei encontra seu cerne no respeito à pessoa de forma integral, corpo e alma, na totalidade que compõe o composto humano. Por ser algo presente na natureza do homem, e por isso

²⁷ Ibid., p. 81.

²⁸ Ibid.

comum a todos os homens, ela é válida em todos os campos atingidos pela Ética, sendo aplicável também à Bioética.²⁹

Desse modo, previne-se que decisões importantes que envolvam a vida humana sejam decididas seguindo critérios pragmáticos ou utilitaristas. Algo que não convém a valores tão elevados como os tratados aqui. A simples técnica não pode decidir o que é lícito ou não, coincidindo o lícito como possível pois, sendo assim, as ações como a destruição em massa causada pela bomba atômica teriam a mesma moralidade da aplicação da penicilina. Tal aplicação é tão perigosa e tão comum que já nos advertia Victor Frankl sobre ela falando que “se a vida humana não passa do insignificante produto da combinação acidental de umas moléculas de proteína, pouco importa que um psicopata, [...] seja eliminado por inútil, e que ao psicopata sejam acrescentados uns quatro povos inferiores.”³⁰ Sem critérios objetivos, os valores passam a ser subjetivos, conseqüentemente as pessoas passam a ter valor relativo. Ele continua indicando a raiz teórica dos atos repugnantes dizendo que “não foram apenas alguns ministérios em Berlim que criaram as câmaras de gás [...] elas foram preparadas nos escritórios e nas salas de aulas de cientista e filósofos materialistas.”³¹

Também o modelo liberal deve ser evitado, tal modelo tem suas raízes na filosofia de Kant. O foco da moral nesse caso está nos direitos do indivíduo, mas sob a perspectiva errônea de tomá-los de modo absoluto, sem levar em consideração as outras pessoas e a sociedade como um todo. Aplicado esse pensamento até suas últimas conseqüências, toda ação livremente querida seria aceita, desde que não lesasse os direitos dos outros. Isso na prática leva a um proceder egoísta, centrado no próprio eu. O fruto desse proceder é o surgimento de requisições tidas como direitos (direito ao próprio corpo, direito ao amor), mas que carecem de fundamentos reais, baseados na natureza humana de forma objetiva que lhe garanta validade.³²

O modelo sociobiológico ou naturalístico deve ser evitado. Ele possui forte viés darwinista, pois da mesma forma que nesse tudo teria evoluído para o bem da espécie, para o

²⁹ Cf. Ibid.

³⁰ ESPINOSA, 1998, p. 14.

³¹ Ibid., p. 14.

³² Cf. Ibid., p. 10.

modelo naturalístico a ética deve estar subordinada ao avanço biológico, social e científico. Mais uma vez a Ética está em risco, e assim a vida do homem. Seguindo esse pensamento ela estaria sujeita ao império das circunstâncias; o certo e o errado mudariam de acordo com o tempo, a cultura e as necessidades. Daí nascem ditaduras e assassinatos considerados necessários para o bem do progresso.³³

3.2 Modo de análise

Ao abordarmos as questões éticas, a Bioética precisa de um método que busca precisão e eficiência. Para tanto, o método da Bioética Personalista oferece o que se busca de forma razoável. Ele busca analisar três pontos, esse método pode ser definido como triangular. O primeiro ponto a ser analisado é o fator biomédico, aqui se busca analisar o fato do seu ponto de vista científico (O que é? Como se faz?). É uma análise imparcial, buscando conhecer o fato com realismo. O segundo ponto a ser analisado é o fator antropológico; nesse ponto são analisados os valores humanos envolvidos, tudo relacionado ao ser humano na sua totalidade. Esse é o ponto mais filosófico e abstrato. O terceiro ponto surge do embate (não necessariamente litigioso) dos dois primeiros. Busca-se aqui determinar os valores que devem ser preservados e a forma de ação que garanta isso. Fazer com que os meios técnicos procedam da forma que o homem seja respeitado em sua totalidade, e que a medicina o sirva, ao invés de servir-se dele.³⁴

Ao ser proposto um modelo objetivo de valores que coincidem com os valores cristãos, é natural surgir um posicionamento que accuse esse modelo como sendo um modelo religioso, fundado nos dogmas da fé, sendo assim, fechada e intolerante. O modelo oposto seria uma Bioética laica, que estaria fundada na razão e nos valores da consciência, sendo assim inconciliável com o primeiro modelo. Mas essa distinção é artificial e maldosa. O enfoque personalista ontologicamente fundado está avesso a qualquer atitude de fideísmo, antes busca uma base fundada na própria natureza humana, extraíndo princípios por meio da razão, de forma aberta à pesquisa e ao questionamento, valores comuns a todos os homens em virtude da mesma natureza que compartilham. Não se pode aderir a um modelo que queira se

³³ Cf. Ibid., p. 15.

³⁴ Cf. SGRECCIA, 1996, p. 83.

passar por laico, mas sua real intenção é uma deformação moral que coincide com o relativismo ético e, por fim, com a negação da própria natureza humana.

3.3 Princípios a serem respeitados

A Bioética de cunho personalista possui, como qualquer ciência, princípios que fundamentam seus juízos. Citaremos a seguir aqueles que estão mais diretamente relacionados com a temática destetralho.

- Valor da vida física: “a vida física, embora não esgote a pessoa, é um bem fundamental, que todos os outros bens e valores pressupõem.”³⁵ por ser o primeiro bem do ser humano e o mais básico, deve ser o primeiro a ser velado. Sem a vida física todos os outros bens não podem ser desfrutados. Por isso ela deve ser a primeira a ser resguardada e até mesmo possui primazia em relação a outros bens como bem estar, saúde, realização profissional, entre outros.
- Princípio da totalidade ou princípio terapêutico. Esse princípio vai dizer que toda intervenção sobre qualquer parte do corpo deve resultar no bem do corpo como um todo. Não se pode alterar ou mutilar um órgão sem que haja um motivo razoável para a saúde de indivíduo. Como também é preferível métodos menos traumáticos, que agridam menos o organismo. Ele nos diz que é necessário que haja justa necessidade para qualquer intervenção no corpo humano, que essa intervenção vise à cura ou ao alívio de um mal. O ser humano não pode ser tomado como objeto de testes, deve haver um benefício estimado real para o paciente.³⁶
- Outro princípio que surge do personalismo é o primado da pessoa, ou seja, sua elevada dignidade faz com que ela seja sempre o bem mais valioso. Não podendo ser meio ou simples objeto de pesquisa, mas sempre fim para o qual tende toda a ação a fim de beneficiá-la.³⁷

³⁵ ESPINOSA, 1998, p. 21.

³⁶ Cf. Ibid.

³⁷ Cf. Ibid.

A partir da concepção personalista do homem como substância composta de corpo e alma e baseado também no princípioterapêutico, nascem três princípios específicos para orientar as ações na área da engenharia genética. São eles:

- A proteção da vida e da identidade genética de todo indivíduo humano: toda ação que vise a uma agressão à vida física da pessoa é gravemente ilícita, pois fere o direito à vida corpórea. Não é possível suprimir uma vida nem mesmo em benefício de outra. O mesmo se aplica ao patrimônio genético, pois é parte incontestável do corpo humano que, por sua vez, é parte consubstancial do homem.³⁸

O patrimônio genético do homem não é somente parte do corpo, mas é o fundamento em torno do qual o corpo está estruturado. Como parte corpórea, está de tal forma unido ao espírito que faz parte do composto humano. Uma intervenção no DNA é uma intervenção na pessoa humana, não em algo alheio aos valores humanos.

- Preservação do ecossistema e do ambiente: há duas justificativas que fundamentam esse princípio. A primeira é que cada ecossistema é uma parte do ecossistema global, qualquer alteração prejudica a vida humana. A outra é uma característica da visão criacionista, onde tudo que foi criado está ordenado para o bem do homem, mas não esgotasua razão de ser somente como meio para o bem do homem, é um bem querido por Deus que também deve ser guardado (cultivado e conservado). A natureza não é um mero objeto ao dispor do homem, mas também não possui uma dignidade igual ou superior. Essa é a visão personalista, considerada equilibrada.³⁹

A diferença ontológica e axiológica entre o homem e os demais seres: o homem se encontra em um patamar ontológico superior aos demais seres, isso é inegável e perceptível, pois é capaz de reflexão, liberdade, consciência de si e dos seus atos, entre outras características que apontem uma causa superior (alma intelectual) e

³⁸ Cf. SGRECCIA, 1996, p 316.

³⁹ Cf. Ibid., p. 317.

não meramente material. Por isso não deve ser tratado como se lida com os outros seres.⁴⁰

- A competência da comunidade: pontos tão delicados que atingem a vida e podem modificar o futuro não podem ser deixados somente nas mãos dos especialistas. Tais questionamentos dizem respeito à sociedade como um todo, é preciso dividir a responsabilidade para se chegar à melhor solução. A decisão da maioria não revela necessariamente a verdade, mas cada ser humano deve, por direito e por dever, participar, segundo sua capacidade, da sua busca. Para isso é fundamental que a população seja bem informada das técnicas e valores envolvidos.⁴¹

⁴⁰ Cf. Ibid.

⁴¹ Cf. Ibid., p. 318.

4 DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL

Os avanços produzidos pela ciência em benefício da humanidade, de forma geral, são inegáveis. No campo da genética foi possível desvendar o funcionamento de inúmeras doenças hereditárias que antes eram olhadas como mistérios, como também realizar uma terapia para o fim de curá-las, isso foi possível graças à identificação de genes patológicos recessivos, os quais não desenvolvem a doença mas a portam de forma potencial. Com sua identificação precoce, pode haver uma correção a fim de não ser transmitido para os filhos. Tal diagnóstico visa a detectar distúrbios no feto, descobrindo uma possível doença, isso antes mesmo dela se manifestar, ou seja, faz parte da medicina preventiva. Isso possibilita a percepção precoce de várias doenças com o fim de instaurar o tratamento devido no feto, e quando for necessário, na mãe. Sua inserção neste trabalho dá-se não somente pelo fato de que muitos de seus procedimentos visam a investigar o patrimônio genético, mas também o que se segue, ou seja, algum tipo de terapia gênica que se fizer necessária.⁴² Ou seja, focaremos nos diagnósticos de cunho genético.

4.1 Procedimentos Técnicos

Há duas grandes distinções iniciais a serem feitas: técnicas utilizadas em embriões que se encontram fora do útero e em embriões que se encontram dentro do útero. Trataremos das técnicas que envolvem o último caso.

De modo geral, os problemas éticos são fundados no risco oferecido pelo método utilizado e a chance de aborto seletivo, pois dado o caso da presença de uma anomalia, o estágio atual da medicina não apresenta solução para todos os problemas. Assim, o proceder seria aceitar a criança com a doença ou abortá-la. Tal aborto é contemplado por algumas legislações, como a italiana, tratando-o como terapêutico. A justificativa apresentada é que levar a termo tal gravidez induziria a mãe a desenvolver um estado patológico de caráter

⁴² Cf. Ibid., p. 345.

psíquico. Outro risco que se corre é a indução desse tipo de aborto para prevenir o encargo econômico e até mesmo social que acarretaria uma pessoa doente.⁴³

Os procedimentos técnicos podem ser avaliados segundo seu grau de agressividade, isso influi diretamente na sua avaliação ética, pois uns mais que outros colocam em risco a criança que se desenvolve, o que os torna inviáveis.

4.1.1 Técnicas não-invasivas

Há uma técnica chamada ecografia, que se vale do ultrassom. Tal procedimento vem avançando muito e dando resultados satisfatórios. Sua limitação encontra-se em não revelar anomalias genéticas, mas somente seus efeitos como deformidades no desenvolvimento do corpo da criança possibilitado uma cirurgia intrauterina ou um rápido tratamento neonatal.⁴⁴

Tal técnica não apresenta riscos para o feto nem para a sua mãe, o único inconveniente é sua limitação, pois oferece informações pouco profundas tendo que recorrer a outros procedimentos quando se quer algo mais substancial. Há, porém, um risco proveniente da intenção com a qual é usada “com a finalidade de fazer ulteriores averiguações invasivas e, portanto, em última análise, para interromper a gravidez.”⁴⁵ Aqui se trata de um intenção viciada, e não da técnica em si. Não se trata, evidentemente, de uma técnica que envolva material genético em si.

4.1.2 Técnicas minimamente invasivas

Trata-se de métodos que analisam células que naturalmente se despreendem do feto durante a primeira fase da gestação. Apresentam resultados confiáveis, mas o problema aqui é duplo, além de estar em uma fase ainda muito germinal e somente dentro dos limites da pesquisa ela só foi realizada em gestantes que possuíam a intenção de abortar. Faltam ainda trabalhos com gestantes que pretendam levar a termo sua gravidez.⁴⁶

⁴³ Cf. Ibid., p. 347.

⁴⁴ Cf. Ibid., p. 352.

⁴⁵ Ibid., p. 353.

⁴⁶ Cf. Ibid., p. 355.

4.1.3 Técnicas invasivas

Nesse tipo de técnica existem muitos modelos, tomaremos alguns mais recorrentes e que sirvam de parâmetro para uma avaliação ética mais geral.

Uma delas é a fetoscopia, esse procedimento consiste em introduzir um fetoscópio dentro do útero. Ele é constituído de fibras óticas servindo tanto para a observação do feto como para coleta de sangue. A fetoscopia oferece risco elevado de aborto e de parto prematuro, sendo gradativamente abandonada ⁴⁷

Outra técnica que caiu em desuso é a placentose, que retira sangue fetal através da puntura da placenta, a chance de aborto é de 7 a 10%. Uma técnica que comporta menos risco e ao mesmo tempo e a mais antiga é a amniocentese, nessa técnica se retira de 15 a 20 ml de líquido amniótico para se obter células fetais que se desprenderam. A retirada do líquido é feita por aspiração ecoassistida ou ecoguiada, assim se vê o feto e se retira o líquido com o mínimo de risco. A porcentagem de risco de interrupção da gravidez é considerada aceitável 0,5 a 1,5%. ⁴⁸

Por conta do elevado risco que esse tipo de técnicas apresentam em geral, só podem ser realizadas depois de uma indicação médica precisa e bem embasada. O Doutor Jaime Espinosa apresenta os seguintes critérios:

- Uma elevada chance de se desenvolver uma doença genética grave.
- Dar preferência a técnicas não-invasivas e técnicas invasivas com menor risco de interrupção da gravidez. O risco que a criança corre de portar uma doença deve ser superior ao risco oferecido pela técnica usada para detectar essa doença. ⁴⁹

⁴⁷ Cf. Ibid.

⁴⁸ Cf. Ibid, p. 358.

⁴⁹ Cf. ESPINOSA, 1998, p. 79.

4.2 Indicações

No ano de 1979 houve no Canadá, na cidade de Quebec, o Congresso Internacional de Val David sobre diagnóstico pré-natal. Como fruto das discussões e da real necessidade de parâmetros éticos para a realização do diagnóstico pré-natal foi elaborado um código deontológico para orientar a realização ou não dessa prática. Citaremos algumas dessas indicações, pois apresentam enriquecimento para essa temática:

A primeira indicação ocorre pela idade da mãe. Esse fator influencia o risco de anomalia na criança. Ela é de 0,9 % para mãe de 35-36 anos, saltado para 8,2% para mães de 45 anos. A porcentagem considerada propícia para uma apuração é superior a 1%. Sendo assim, mães que possuem 35 anos ou mais já podem ser aconselhadas a recorrer a esse procedimento.

A presença de um filho portador de alguma anomalia genética ou um dos genitores, sendo que umas comportam maior risco que outras. Nem todas as anomalias cabem a mesma preocupação, há casos que dispensam o diagnóstico genético pré-natal.⁵⁰

O doutor Jaime Espinosa faz os seguintes acréscimos aos critérios:

- Quando a mulher já sofreu com mortes fetais ou com a morte do filho logo ao nascer.
- Em relação à idade dos cônjuges, eleva a idade da mulher para 38 anos e coloca homens com idade superior a 40 anos como sendo próprios para o aparecimento de tais transtornos.⁵¹

A confirmação desses fatores deve ser feita por um profissional competente em uma consulta, na qual deixará os pais cientes das técnicas usadas, de seus limites e dos riscos presentes. Sobre esse procedimento, temos o relato do professor A. Serra, referente a sua atuação no departamento de Citogenética da Faculdade de Medicina da Universidade Católica Italiana que nos diz que 28,5% das pessoas que haviam feito o pedido de um diagnóstico

⁵⁰ Cf. SGRECCIA, 1996, p. 349.

⁵¹ Cf. ESPINOSA, 1998, p. 78.

genético pré-natal desistiram. Isso se deu principalmente porque foram motivados por informações superficiais ou pelo medo de um eventual aborto, que é um risco real em muitos casos.⁵²

4.3 Análise ética

Antes de qualquer coisa, é preciso deixar claro que a decisão de realizar ou não o exame está nas mãos dos pais e não do medicogeneticista. Não cabe a parentes e nem mesmo ao Estado forçá-los a realizá-lo, mesmo que seja de grande utilidade científica. O papel do médico aqui se restringe a dar as devidas orientações ao casal: sobre a técnica envolvida com seus riscos para o feto e para a mãe e suas chances de alcançar o objetivo, bem como sobre a possibilidade da existência de uma doença e sua gravidade. Depois disso, o casal possui a liberdade, segundo sua consciência, de realizar ou não o diagnóstico genético pré-natal.⁵³

Um questionamento que se pode levantar é a real utilidade do diagnóstico pré-natal tendo em vista que as doenças genéticas, na atual situação da medicina, ainda possuem pouca chance de cura. Diante de um resultado positivo têm-se dois caminhos: ou se aceita a criança com a doença ou se realiza o aborto. Isso poderia levar a pensar que seria melhor evitar o diagnóstico genético pré-natal por sua eventual ligação com o aborto, como se fosse uma espécie de colaboração. Mas não se pode negar que, em alguns casos, há uma real ajuda desses métodos contribuindo para o tratamento e cura da criança. Diante desses dois pontos, formam-se variadas posições a respeito da utilização desse procedimento.

O primeiro posicionamento é oriundo do pensamento de H. Aiken, ele baseia-se no custo-benefício, afirmando que pessoas que nasçam com alguma deficiência grave não devem viver, pois seria um peso para sua família e para a sociedade. As crianças que assim nascessem deveriam morrer por inanição, com o devido consentimento dos pais. Isso dispensaria a realização do diagnóstico genético pré-natal por dois motivos: não se tem o interesse de curar a criança doente ou tratá-la, mas em deixá-la morrer, sendo assim não se deve gastar dinheiro com esse recurso e, em segundo lugar, o procedimento pode oferecer um

⁵² Cf. SGRECCIA, 1996, p. 351.

⁵³ Cf. ESPINOSA, 1998, p. 76.

risco para a mãe e para um feto sadio.⁵⁴ As afirmações acima podem ferir um ouvido acostumado a posicionamentos que valorizam a vida. Ele não só fere o princípio da preservação da vida física, como também o princípio do primado da pessoa que afirma sua elevada dignidade fazendo com que ela seja sempre o bem mais valioso. Ela não pode receber seu valor segundo a perfeição do seu corpo, pois ela vem da sua alma. Muito menos deve ter seu valor considerado inferior a uma soma de dinheiro gasto em um procedimento de diagnóstico que pode curá-la ou menos iniciar um tratamento precoce que pode melhorar sua qualidade de vida. Sua aplicação pode parecer dura e longínqua, mas já houve aplicação dessas ideias em um caso “nos Estados Unidos, em 1983, de Jane Joe, que nasceu com spina bífida e hidrocefalia e que foi deixada morrer sem alimentos”.⁵⁵

Uma segunda posição a ser afastada veementemente é do geneticista MacIntyre que “a fim de prevenir o nascimento de uma criança terrivelmente defeituosa e a destruição emotiva e econômica da família, o aborto é a melhor das duas escolhas infelizes.”⁵⁶ Esta proposta usa a o diagnóstico genético pré-natal com a finalidade de evitar o nascimento de crianças indesejadas, isso contraria os dois princípios já citados na última proposição, além de revelar um mentalidade tipicamente utilitarista.

Uma posição parecida foi apresentada no ano de 1981 no Conselho Ecumênico das Igrejas, onde os representantes de diversas denominações protestantes conceberam que o direito à vida não é inviolável, mas está subordinado à qualidade de vida, quando esta não for considerada razoável os pais poderão pedir o aborto. Ela foi alterada em um segundo momento, não mais baseada nos direitos dos pais, mas sim apelando para a liberdade de consciência e por algo surpreendente por se tratar de cristãos: custo-benefício. Esse argumento é desenvolvido pela concepção do feto não como pessoa, mas sim como personalidade potencial.⁵⁷ Essa concepção do feto faz desmoronar toda tentativa de um proceder ético. Partindo dela, os princípios da preservação da vida física e do primado da pessoa são facilmente desrespeitados pois, para eles não há uma pessoa no centro da questão, mas sim algo que poderá se tornar uma pessoa.

⁵⁴ Cf. SGRECCIA, 1996, p. 361.

⁵⁵ SGRECCIA, 1996, p. 361.

⁵⁶ Ibid, p. 361.

⁵⁷ Cf. Ibid., p. 362.

Uma quarta posição, totalmente avessa às já citadas, é a tomada por uns movimentos populares a favor da vida, eles pregam a total rejeição do diagnóstico genético pré-natal, pois ou ele é inútil ou está a serviço da escolha de fetos saudáveis e descarte dos indesejáveis.⁵⁸ Essa posição não é equilibrada, tendendo ao radicalismo mesmo com uma intenção boa: resguardar a vida da criança em geração. Ela é corrigida pela próxima posição, que é mais equilibrada.

Este último posicionamento a ser analisando é o da ética de cunho personalista ontologicamente fundado, apresentando afinidade com o posicionamento eclesiástica a respeito dessa questão. Ela admite o uso do diagnóstico genético pré-natal, segundo as seguintes condições: a consideração do feto como pessoa, afastado assim toda intenção apriori de um aborto, caso o resultado seja grave; a segunda é a autonomia da consciência do geneticista (caso os pais queiram realizar um aborto). Ao contrário da concepção do Conselho Ecumênico das Igrejas, não se admite falar de uma personalidade potencial, mesmo com a realidade do desenvolvimento corpóreo pode se falar em desenvolvimento potencial.⁵⁹ Não se pode admitir o desenvolvimento de um princípio (alma) que já está atuando unindo as partes e desenvolvendo o corpo. Se o que ela está desenvolvendo é um corpo humano, só pode ser uma alma humana, pois o agir provém do ser, não sendo o agir (desenvolvimento) que dá origem ao ser. Essa posição está em acordo com princípios já citados, busca resguardar a vida do feto, eliminando qualquer intenção futura de aborto. Ao mesmo tempo admite sua real validade e contribuição para o bem do feto e da mãe, fazendo a avaliação dos riscos empregados e do benefício fornecido.

Esses dois princípios relativos à intenção devem ser usados com os quatro já citados quanto à indicação do processo: dois dados pelo o Congresso Internacional de Val David e os dois dados pelo doutor Jaime Espinosa, já citados anteriormente. A junção deles oferece uma visão relativamente ampla e segura, marcada pelo equilíbrio que é próprio da virtude.

Algo importante a ser acrescentado é o conforto trago pela certeza, mesmo que confirmando a presença de uma patologia, é algo real frente ao desgaste prolongado causado por uma dúvida. A angústia causada por essa incerteza é superior do ponto de vista

⁵⁸ Cf. Ibid., p. 362.

⁵⁹ Cf. Ibid., p, 362.

psicológico a uma verdade dolorosa. Isso, é claro, afeta no saudável desenvolvimento da criança e também na saúde da mãe.⁶⁰

Poderia se justificar utilização do aborto dizendo que se estaria apenas adiantado um processo inevitável que acarretará na morte da criança durante a gestação ou logo após o parto, mas esse dito adiantamento é ele mesmo uma interferência no tempo da natureza e, portanto, um assassinato. O princípio da inviolabilidade da vida física ainda é válido nessa situação. Não se pode suprimir a vida da criança por questões acidentais, circunstâncias que não alteram a moralidade de um ato mal em sua execução e intenção, sejam elas questões financeiras, sociais ou o bem estar psicológico da mãe que pode ser afetado por uma gravidez complicada. O valor da vida é objetivo.

4.4 Consultoria genética neutra

Com o avanço nessa área, os médicos cada vez mais vêm se tornando influentes consultores para as famílias em momentos delicadíssimos. Já no passado preocupou-se para que essa consultoria fosse neutra, ou seja, sem viés ideológico, mas puramente técnica. Essa tentativa foi uma resposta ao eugenismo que dominou a mentalidade após a Segunda Guerra e avançou até os anos 60.⁶¹ A priori, essa parece ser uma saída viável para o impasse ético do diagnóstico genético pré-natal: a imparcialidade do geneticista e a responsabilidade nas mãos de pais bem informados. Mas há divergências sobre essa prática.

O professor Gonzalo Rodríguez apresenta uma opinião bem pessimista em relação à neutralidade desse processo, ele argumenta que o médico sempre deixará transparecer seu posicionamento, isso se dá no modo como expressa os fatos, a linguagem utilizada desde as palavras até os gestos. Isso se dá de forma natural e quase inevitável, pois está intimamente relacionado com o modo que o geneticista interpreta as regras vigentes, a ideia que domina a sociedade a respeito desse assunto, na qual o médico está inserido, isso tudo sem contar o próprio histórico de vida dele. Isso tudo se soma à grande emotividade na qual os pais estão envolvidos, fazendo com que tudo ganhe um peso maior afetando diretamente sua decisão. O

⁶⁰ Cf. ESPINOSA, 1998, p.77.

⁶¹ Cf. RODRÍGUEZ, Gonzalo Herranz. Consultoria Genética Neutral. Pontifício Conselho para a Família, *Lexicon*. 2º ed. Brasília: Edições CNBB, 2007, p.85.

médico, ao se pronunciar, carrega consigo tudo isso, fala como homem, não como uma espécie de oráculo da ciência.⁶²

Para solucionar esse problema somos levados a conceber um aconselhamento partidário por parte do médico, ou seja, que ele seja favorável à conservação da vida da criança em qualquer circunstância. É isso que o professor Gonzalo nos indica quando diz que “o diagnóstico genético é inevitavelmente relativo e condicionado: é absolutamente insuficiente se separado de valores éticos.”⁶³ Uma realidade difícil de ser alcançada tendo em vista a pluralidade ética na qual a sociedade se encontra. Por isso, a maioria dos autores se contenta com uma exposição meramente técnica, sem “jamais decidir o que deve ser feito com o conceito, nem induzir o casal, com sua maneira de expor a situação, a tomar a decisão de abortar o nascituro.”⁶⁴ Isso é o mínimo aceitável e também a melhor saída dada a situação atual.

4.5 Algumas indicações sobre a Geneterapia

Essa parte da Genética é o que se segue quando o distúrbio detectado pelo diagnóstico genético pode ser tratado. A forma de proceder é a mesma já explicada anteriormente na parte técnica destetralho, substituído, em células específicas, o gene doente por um saudável.⁶⁵ É o tratamento de doenças que não utiliza medicamentos e ataca a enfermidade na sua raiz, na sua causa primeira, consertando a partir daí todos os efeitos decorrentes da causa.

Há dois tipos de técnicas utilizadas: *ex vivo* e *in vivo*. Na primeira, as células são retiradas do paciente, são devidamente cuidadas e recebem o gene desejado, após isso são introduzidas novamente no paciente. As células que mais recebem esse tratamento são as da medula. O outro proceder consiste na introdução do gene desejado nas células diretamente no organismo do paciente, não havendo retirada.⁶⁶ Trataremos brevemente do primeiro caso.

⁶² Cf. RODRIGUEZ, 2017, p. 88.

⁶³ Ibid., p. 92.

⁶⁴ ESPINOSA, 1998, p. 92.

⁶⁵ Cf. Ibid., p. 75.

⁶⁶ Cf. Bento, 182.

Para a avaliação ética dessas ações, devemos primeiramente distinguir dois tipos de casos: os feitos em células somática (células sem finalidade reprodutiva) como linfócitos e medula óssea que busca restabelecer o bom funcionamento de células defeituosas, e células germinais, que podem ser tanto os gametas como embriões. A ação nesse último caso não só alterará o DNA da pessoa que será concebida ou já concebida, como também de seus descendentes.⁶⁷ Já de imediato o princípio terapêutico nos parece ser aplicável aqui, pois o que se busca é a cura de uma determinada doença. Retira-se uma parte doente em vista do bem do todo. Mas é evidente que essa questão deve ser trabalhada mais a fundo.

4.5.1 Terapia gênica em células germinais

A aplicação dessa técnica é vista com grande atenção e cuidado, é nítida a sensibilidade do campo em que nos encontramos. Ela deve ser efetuada no óvulo ou nos primeiríssimos estágios do desenvolvimento embrionário. Ao mesmo tempo ela se mostra mais uma alteração mais profunda pois, enquanto na terapia em células somáticas os descendentes do paciente desenvolveram a mesma enfermidade (pois recebem o gene portador da doença), na terapia em células germinais o gene deficiente é eliminado, livrando também os descendentes.⁶⁸ Uma interferência benéfica que vise a melhorar a condição de vida do paciente está em pleno acordo com o princípio terapêutico. Isso seria positivo não só o indivíduo tratado, mas para todos os seus descendentes que seriam resguardados de portarem uma doença hereditária. Isso, com certeza, é algo querido, mas a aparente simplicidade esconde um mundo complexo, cada detalhe aqui deve ser visto com cuidado. Cada ação tem como sujeito uma vida humana, atual ou futura, e traz consequências permanentes.

Em relação à alteração em células germinais temos dois problemas. O primeiro é referente a pouca eficiência das técnicas atuais em atingir resultados terapêuticos em contraposição dos altos riscos ainda existentes. O segundo é quando a finalidade terapêutica não é visada, mas sim uma alteração no DNA com finalidades estéticas; isso fere a identidade biológica do indivíduo, o que não pode ser tolerado.⁶⁹ Aqui temos com clareza áreas onde o princípio terapêutico não contempla, no primeiro caso é devido à desproporcionalidade entre

⁶⁷ Cf. Sgreccia, 332.

⁶⁸ Cf. BENTO, 2008, p. 185.

⁶⁹ Cf. SGRECCIA, 1996, p. 332.

o ganho para o paciente e o risco de danos, no segundo é a ausência da finalidade terapêutica, ou seja, resta apenas uma mutilação injustificável no patrimônio genético do sujeito. Outro ponto controverso é a forma de se obter os gametas, pois há modos que não são considerados lícitos por áreas da moral, mas sobre isso não discutiremos uma vez que não é o foco deste trabalho e seria um assunto marginal muito amplo.

Em relação aos riscos, devemos atentar sempre para o “risco sério de se introduzir ou criarem novas anomalias hereditárias ou cancerígenas.”⁷⁰ Isso se dá por limitação da técnica, mas com a evolução da ciência para caminhos mais seguros que garantam o mínimo de risco e o máximo de benefício, podemos ter esperanças de um melhoramento. A forma de proceder, desde que se tenha a clara intenção terapêutica, é lícita.

Algo que se deve excluir de forma categórica é a experimentação com finalidade de desenvolver as técnicas, mesmo se levarmos em conta que essas experiências trarão melhoras, pois “a experiência não terapêutica com o embrião humano é gravemente ilícita na óptica da bioética personalista, independente da finalidade perseguida (alteração do patrimônio genético fisiológico ou também aprimoramento das possibilidades futuras da ciência).”⁷¹ Mesmo se argumentarmos que essas ações visam a melhorar e salvar outras vidas no futuro, não seria permitido, pois estaríamos reduzindo o paciente atual a um mero meio de pesquisa para alcançar o fim curativo em outro ser humano. A pessoa sempre deve ser o fim da ação, nunca um meio, isso deve ser resguardado em qualquer circunstância. Isso pode ser concluído não só do valor inalienável de cada vida, mas bem como da igualdade de valor de todas elas. Não há uma vida que tenha valor superior à de outra.

4.5.2 Terapia gênica em células somáticas

No que se refere à terapia gênica em células somáticas, há o mesmo risco, pois seu uso está ligado “ao fato de se tratar de terapias experimentais e ao fato de a elas poderem estar vinculados riscos, como mutações nocivas introduzidas, desordens proliferas ou fenômenos de rejeição e a possibilidade de difusão do eventual vetor viral.”⁷² Por isso é devido um

⁷⁰ BENTO, 2008, p. 89.

⁷¹ SGRECCIA, 1996, p. 309.

⁷² SGRECCIA, 1996, p. 333.

conhecimento profundo da técnica e do seu real resultado, não se pode usar o pessoa como que uma cobaia para o aprimoramento da técnica, pois isso a estaria reduzindo a um meio para algo e não colocando-a no seu devido lugar de fim da ação, além de colocar sua integridade física em risco. É possível usar técnicas experimentais mas para respeitar o principio terapêutico, é necessário que haja uma proporção positiva entre o ganho e o risco.

Salvo essa possível desproporção, “há uma unanimidade em considerá-la legítima. A grande preocupação é com o que se poderá fazer daqui para frente”.⁷³ Essa preocupação é lícita, pois tal conhecimento é uma potência para ações que ultrapassem a finalidade curativa. Quais tipos de manipulação do DNA humano serão realizadas futuramente?

Parece óbvio, mas vale a pena ressaltar a necessidade do consentimento da paciente, devidamente instruído de todos os riscos e ganhos envolvidos, ou de seus responsáveis legais, tratando-se de menores.⁷⁴

⁷³ BENTO, 2008, p. 183.

⁷⁴ Cf. SGRECCIA, 1996, p. 333.

5 CONCLUSÃO

A vida humana não é produto que pode ser fabricado segundo a vontade de qualquer um, mas é um dom precioso dado por Deus e como tal deve ser acolhido e respeitado. Mas isso só pode ser alcançado se a visão do homem for uma visão coerente com a realidade: o homem é protagonista, sujeito dotado de uma alma racional que em tudo ultrapassa o valor de qualquer bem material. Ele nunca poderá ser um meio para alcançar um objetivo, por mais nobre que esse objetivo pareça. A intervenção terapêutica deve tutelar a vida, nunca ser meio de eliminar uma vida. Qualquer justificativa pode ser resumida a um assassinato movido por razões egoístas e mesquinhas. Muito mais quando se trata de uma intervenção na fase embrionária, pois é uma fase de total vulnerabilidade.

O Diagnóstico Genético Pré-natal deve ser instrumento de promoção da saúde que vise tratar e conceder um tratamento que diminua o máximo possível os efeitos de uma doença, quando não for possível curá-la. Foge ao seu uso correto e natural (que é o objetivo da própria medicina) visar à eliminação de uma pessoa doente ou a utilização de uma técnica que coloque mãe e filho em um risco demasiado. Para isso é preciso ter um quadro de valores com princípios objetivos e um parecer técnico preciso. Mas só isso não basta, é preciso que o médico tenha a boa intenção de salvaguardar a vida da criança. Um aconselhamento tido como neutro pode esconder um perigo implícito. É algo realmente difícil de ser alcançado na sua totalidade, mas nem por isso deixa de ser o ideal: a intenção médica de sempre proteger a vida, tal como é rezado no Juramento de Hipócrates.⁷⁵ Ele tem papel decisivo em situações que muitas vezes não são alcançadas por um representante religioso, desempenhando papel de conselheiro dos pais. Não é muito pedir que desempenhem um papel ético coerente com a decisão que tanto influenciam. Não se trata aqui de uma cirurgia de apêndice ou algo estético, trata-se de permitir ou não a continuidade de uma vida.

O Diagnóstico Genético Pré-natal é sem dúvida um afiado instrumento que possui dois gumes, mas pode e deve ser usado para o bem. Mas fazer o bem não é algo simples, há o modo adequado para ser feito. Por isso é necessário um médico idôneo para que, em meio a

⁷⁵ Cf, Ibid, p. 696.

tantas técnicas oriente a mais adequada para cada situação. Será bem sucedido se buscar a direção dos princípios e condições compiladas nessa obra.

Todo esse processo não tem início no consultório, mas começa bem antes. O receio de tomar uma posição clara contra os procedimentos e intenções prejudiciais tem base no respeito pela opinião alheia e na intenção de não dar a entender uma restrição à liberdade de certos setores favoráveis ao aborto. Assim, governos e comissões éticas se tornam reféns de uma dita liberdade de opinião e de pesquisa. Mas isso não pode ser aceito, pois o governo e os responsáveis de modo geral, possuem a obrigação de aderir à verdade com firmeza, de modo claro e contundente. É uma obrigação do próprio estado em que se encontram, devem tutelar pelo bem do povo. Não só eles, mas todos dotados de voz têm sua parcela de responsabilidade. Cada um, a seu modo, deve disseminar palavras que colaborem com a vida. Toda avalanche começa com um floco de neve. Esconder-se dessa obrigação é omitir-se.

6 BIBLIOGRAFIA

AMABIS, José Mariano e MARTHO, Gilberto Rodrigues. *Biologia das populações*. 2ª ed. São Paulo: Moderna, 2004.

ARCHER, Luiz. *Desafios da Nova Genética*. Lisboa: Brotéria, 2013.

BENTO, Luiz Antonio. *Bioética*. São Paulo: Paulinas, 2008.

ESPINOSA, Jaime. *Questões de Bioética*. São Paulo: Quadrante, 1998.

LOPES, Sônia e MORETTI, Renata. *Biologia Essencial*. São Paulo: Saraiva, 2003.

SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética I*. 4ª ed. São Paulo: Loyola, 1996.

RODRÍGUEZ, Gonzalo Herranz. Consultoria Genética Neutral. Pontifício Conselho para a Família, *Lexicon*. 2ª ed. Brasília: Edições CNBB, 2007.