

SérieAnis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

GENOMA HUMANO: SEGREDO E SENTIDO

Debora Diniz & Patrícia Álvares¹

O anúncio feito por Craig Venter, presidente da *Celera*, empresa estadunidense concorrente ao *Projeto Genoma Humano*, de que finalizaria a decodificação do sequenciamento dos genes humanos nos próximos meses, reacendeu o debate na mídia acerca da pesquisa genética. Temas como a ética científica e seus limites frente aos interesses econômicos ou mesmo a mercantilização do corpo humano com o patenteamento dos genes decodificados foram a tônica dos artigos publicados na mídia entre os meses de janeiro e maio de 2000. O curioso, no entanto, é que por trás da análise das questões suscitadas pela corrida tecnológica entre as empresas que pesquisam o genoma humano esteve a pergunta sobre o sentido dessa descoberta. Para muitos cientistas e pesquisadores, conhecer o genoma humano seria o mesmo que encontrar a receita ou o mapa da vida, temas de muitas manchetes desse período (vide, por exemplo, *O Estado de S. Paulo*, 11/3/00; *O Globo*, 7/4/00).

Em matéria publicada no *Jornal do Brasil* (9/04/00), Sharon Begley considerava que "...desvendar os segredos da vida é a missão mais cara e ambiciosa da biologia em todos os tempos...O Projeto Genoma Humano está destinado a conhecer o diagrama da vida, o código dos códigos, o Santo Graal, o código-fonte do Homo Sapiens...". Ora, desvendar o segredo oculto sobre nossas origens ou mesmo prever o futuro do ser humano parece ser antes uma promessa de fé da pesquisa sobre o genoma humano e daqueles que apostam na eficácia religiosa da ciência que mesmo qualquer possibilidade concreta aventada pela pesquisa sobre nossa biologia. Segundo os cientistas, o código-fonte de que fala Begley seria capaz de prever tendências, predisposições e particularidades sobre o futuro orgânico das pessoas, ou seja, nossas susceptibilidades genéticas seriam desnudadas. Seria possível, então, conhecer a possibilidade do desenvolvimento de determinada patologia, como, por exemplo, o Mal de Alzheimer, uma doença cerebral degenerativa, que em geral desenvolve-se a partir da sexta década de vida. O conhecimento dessa susceptibilidade orgânica poderia ainda antecipar medidas e tratamentos que seriam capazes de retardar ou amenizar o surgimento dos sintomas.

Se for essa possibilidade de antecipação das condições de fragilidade de nossa vida orgânica o que faz os cientistas e jornalistas considerarem o mundo livre do segredo sobre o genoma humano um mundo maravilhoso - ou nas palavras de David Stipp, em matéria publicada no *Estado de S. Paulo* (11/3/00), "...esse cenário empolgante está a caminho..." - não há o que discordar. Stipp percorre não apenas um mundo empolgante

em suas previsões de como serão as sociedades nos anos após o conhecimento do genoma humano, mas principalmente ele acredita que o mundo será mais feliz. A dádiva da vida, um sinônimo recorrente para o genoma humano, redefiniria a qualidade de vida do ser humano, fazendo com que disfunções, hoje, consideradas letais tivessem final feliz: "...em 2020 o seu pâncreas será gravemente atingido por uma rara disfunção auto-imunológica. Por sorte, em 2014 você terá feito uma reserva de células-tronco do sangue...Uma empresa de nome RegenerUs Inc. poderá manipular tais células para que seu perfil de ativação genética se assemelhe ao das células pancreáticas...No final, você ficará bem...". Infelizmente, uma breve mirada ao redor do presente que anteverá o futurismo de Stipp nos obriga a perguntar para quem e sob que condições essa medicina maravilhosa estará disponível, e principalmente qual terá sido a contrapartida social e ética para que empresas ávidas por lucro, mas travestidas de um falso humanismo, tal como a ficcional RegenerUs Inc, tornassem esse conhecimento possível e acessível.

Perguntas de cunho econômico e sobre a eticidade da disponibilidade do patrimônio genético a empresas e laboratórios, tal como o acontecido com a população da Islândia em que todo o patrimônio genético do país foi vendido à multinacional farmacêutica Roche por US\$ 200 milhões na forma de "ouro genético" (*Jornal do Brasil*, 13/02/00), foram exaustivamente exploradas pela mídia no período analisado. Discutiu-se questões fundamentais tais como a legitimidade ou não do patenteamento de uma descoberta como será o caso do mapeamento genético, uma vez que é uma situação diferente do patenteamento de invenções, e mesmo a possibilidade de uso dessas informações por empresas de seguro saúde (Folha de S. Paulo, 27/2/00; *O Estado de S. Paulo*, 9/3/00). A tal ponto a preocupação com a mercantilização da pesquisa genética esteve na pauta da mídia impressa dos últimos meses que algumas matérias chegaram a referir-se às pessoas que tivessem seu patrimônio genético rastreado pelo codnome de consumidoras, isto é, a referência de proteção para os seus direitos e interesses seriam códigos de defesa dos consumidores, e não princípios éticos e fundamentais de direitos humanos ("...grupos de defesa dos direitos dos consumidores reclamaram. Eles disseram que parcelas da sociedade com sérios problemas de saúde ficarão sem cobertura...": *O Globo*, 21/3/00). Ou seja, existimos como parte de uma peça deste jogo econômico, em que os interesses da multinacionais seriam hegemônicos face à vulnerabilidade humana da doença ou mesmo da finitude, restando-nos apenas a retórica econômica para a defesa de interesses pessoais.

O fato é que por trás deste deslumbramento da mídia face à decodificação do genoma humano esteve também presente

Série Anis

Bioética • Ética • Feminismo • Gênero • Direitos Humanos • Justiça • Desenvolvimento Social

uma esperança quase religiosa de que o sentido da humanidade poderá ser encontrado com o desnudamento do segredo genético. John Turner, em matéria publicada na *Folha de S. Paulo*, sugeria que "...quando a seqüência do genoma humano estivesse completa, iríamos saber o que é ser humano..." (23/4/00). Mas que característica humana buscam esses pesquisadores e jornalistas ávidos pelo encontro com o livro da vida? Que dado fundamental e inviolável de nossa humanidade compartilhada será capaz de desvendar essa essência do humano? Felizmente, não será o genoma humano a entidade ausente da pós-modernidade, capaz de preencher esse espaço fundamental deixado pela diversidade. A genética será capaz de prever a susceptibilidade individual ao Mal de Alzheimer e apenas isso. Se a felicidade, o sofrimento ou a dignidade irão acompanhar o futuro desta pessoa geneticamente vulnerável, isso certamente a pesquisa genética não poderá determinar. Por isso, ao contrário dos que esperam que a genética nos desvende o sentido que se manteve oculto, tanto de nosso passado quando do futuro ("...o genoma é como um registro autobiográfico, escrito na linguagem dos genes, no qual estão todas as eventualidades e criações ocorridas na história da espécie humana e de seus ancestrais, desde os primórdios da vida na Terra..."; *Folha de S. Paulo*, 24/2/00), não teríamos dúvidas de que a busca pelo sentido não será saciada pelo anúncio do segredo do sequenciamento do genoma humano.

¹ Debora Diniz é antropóloga, Diretora da Organização Não-Governamental Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. <d.diniz@anis.org.br>. Patrícia Álvares é jornalista, pós-graduanda em bioética. <patriciaeva@zipmail.com.br>

*Este artigo foi originalmente publicado na Revista Olhar Sobre a Mídia:

Olhar Sobre a Mídia. Ano IV, Junho de 2000, n. 13.

Bibliotecária Responsável:

Kátia Soares Braga (CRB/DF 1522)

Jornalista Responsável:

Fabiana Paranhos (DRT/DF 2496)

Tiragem:

50 exemplares

Serviço Editorial:

Editora LetrasLivres
Caixa Postal 8011
CEP 70.673-970
Brasília-DF Brasil
+55 61 343 1731
letraslivres@anis.org.br