

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

Rafael Nogueira Furtado

**Controvérsias sobre edição genética humana:
da crise do humanismo aos impasses da modificação do DNA**

DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

**São Paulo
2017**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Rafael Nogueira Furtado

**Controvérsias sobre edição genética humana:
da crise do humanismo aos impasses da modificação do DNA**

DOUTORADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção de título de Doutor em Psicologia Social, sob a orientação da Professora Doutora Mary Jane Paris Spink.

São Paulo

2017

Banca Examinadora

AGRADECIMENTOS

Esta tese é resultado de um trabalho, o qual somente foi possível pelo apoio que recebi durante a jornada do doutorado. Os limites do texto impedem que eu mencione todos aqueles que fizeram parte deste processo, mas gostaria de agradecer particularmente:

À minha orientadora, Mary Jane Spink, por me receber de braços abertos e pela confiança, autonomia e liberdade que me concedeu na realização desta pesquisa.

A meus pais, Manu e Doce, pela generosidade infinita e por estarem incondicionalmente presentes nos momentos de necessidade.

Aos amigos, vinculados direta e indiretamente, ao do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Práticas Discursivas no Cotidiano (NUPRAD) da PUC-SP: Alfredo, Cintia, Camila, Elisangela, Eliete, George, Hercílio, Ivani, Ju Brasilino, Ju Meirelles, Ju Burti, Ju Camilo, Jonas, Jacque, Lupi, Mário, Mari, Pri, Pablo, Roberth, Rubens, Rosa, Simone, Sandra, Sueli, Thiago, Vanda, Vera.

Também aos amigos que tornaram esta jornada tão especial, para citar de maneira incompleta: Antônio, Ana Rosa, Fran, Flávio, Gustavo, Isabela, Ju, Juliana, Kaká, Lucas Augusto, Léo, Laís, Lucas, Nico, Mau Mau, Mari, Marcelo, Marcos, Pam, Paty, Pedro, Ro, Renato, Rodrigo, Rafa, Sander, Vini, Victor, entre outros.

E, finalmente, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo financiamento da pesquisa.

RESUMO

Esta tese de doutorado consiste em uma análise de controvérsias sobre edição genética humana, buscando explicitar diferentes concepções de humano construídas na atualidade. O desenvolvimento científico contemporâneo tem possibilitado intervenções sem precedentes sobre os fenômenos biológicos, suscitando, entretanto, novos desafios técnicos, éticos e sociais. Refletindo acerca destes desafios, o filósofo Peter Sloterdijk problematiza os efeitos da ciência e da tecnologia para a sociedade, em face da crise do pensamento humanista tradicional. De acordo com o autor, o humanismo consistiu no principal instrumento de formação humana, elaborado pela cultura ocidental. Contudo, tal instrumento conheceria seu esgotamento na atualidade, levando Sloterdijk a se questionar sobre o papel da biotecnologia para a produção de pessoas. Partindo da discussão estabelecida pelo filósofo, a tese analisa controvérsias sobre edição genética humana, tendo como material empírico *documentos de domínio público*. Os documentos foram selecionados em bases de dados, entre o período de janeiro de 2015 a dezembro de 2016. Eles consistem em artigos científicos publicados pelas revistas *Nature*, *Science*, *Protein & Cell* e *The American Journal of Bioethics*, bem como em declarações emitidas pelas instituições UNESCO e Hinxton Group. Utiliza-se como abordagem a *análise de práticas discursivas e produção de sentidos*, elaborada pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Práticas Discursivas no Cotidiano (NUPRAD) da PUC-SP. Procura-se evidenciar as estratégias argumentativas presentes nos discursos contrários e favoráveis à edição genética, elucidando os efeitos desta prática para a compreensão do que é ser humano hoje.

Palavras-chave: edição genética humana; humanismo; controvérsias; bioética; práticas discursivas.

ABSTRACT

This doctoral thesis consists of an analysis of controversies about human gene editing, trying to reveal different conceptions of human constructed today. Contemporary scientific development has enabled unprecedented interventions on biological phenomena, while raising new technical, ethical and social challenges. Reflecting on these challenges, philosopher Peter Sloterdijk problematizes the effects of science and technology on society, facing the crisis of traditional humanist thinking. According to the author, humanism consisted of the main instrument of human formation, elaborated by Western culture. However, such an instrument would know its exhaustion today, leading Sloterdijk to question the role of biotechnology in the production of people. Grounded on the discussion established by the philosopher, this thesis analyzes controversies about human gene editing, having *documents of public domain* as its empirical material . The documents were selected from databases from January, 2015 to December, 2016. They consist of scientific papers published by the journals *Nature*, *Science*, *Protein & Cell* and *The American Journal of Bioethics*, as well as statements issued by the institutions UNESCO and Hinxton Group. The theoretical approach of this research leans on *analysis of discursive practices and the production of meanings*, elaborated by the Center for Studies and Research on Discursive Practices in Daily Life (NUPRAD) of PUC-SP. It is intended to evidence the argumentative strategies present in the opposing and favorable discourses to gene editing, elucidating the effects of this practice for the understanding of what it is to be human today.

Keywords: human gene editing; humanism; controversies; bioethics; discursive practices.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 Problema de pesquisa e objetivos	11
2 Materiais e método.....	13
3 Estrutura da tese	15
1. SABER E PODER SOBRE A VIDA	19
1.1 Fazer viver, deixar morrer.....	19
1.2 Mutações do biopoder.....	22
1.3 A sociedade do risco	25
1.3.1 Análise dos riscos.....	27
1.3.2 Práticas discursivas e linguagem dos riscos.....	33
2. A CRISE DO HUMANISMO	37
2.1 Mal-estar no parque humano	37
2.2 A utopia transumanista	46
2.2.1 Melhoramento da cognição	49
2.2.2 Melhoramento da longevidade.....	51
2.2.3 Melhoramento do vigor físico.....	52
2.3 O conservadorismo tecnológico.....	53
3. MODIFICANDO O DNA HUMANO	58
3.1 Conceitos biológicos básicos	58
3.2 As tecnologias genéticas	67
3.2.1 DNA recombinante	68
3.2.2 Terapia genética	70
3.2.3 Clonagem reprodutiva e terapêutica.....	73
3.2.4 Projeto Genoma Humano e testagem genética.....	78
3.2.5 Substituição mitocondrial.....	83
4. A EDIÇÃO GENÉTICA	88
4.1 Características técnicas	88
4.1.1 Primeira etapa da edição	89

4.1.2	Segunda etapa da edição	90
4.2	Aplicações	92
4.2.1	Tratamento de doenças	92
4.2.2	Pesquisa biomédica	94
4.2.3	Agropecuária	95
4.2.4	Meio ambiente	95
4.2.5	Melhoramento	96
5.	AS CONTROVÉRSIAS	98
5.1	O disparador das controvérsias	99
5.2	As controvérsias nos artigos científicos	101
5.3	As controvérsias nos documentos institucionais	106
5.3.1	National Institutes of Health	106
5.3.2	The Hinxton Group	107
5.3.3	UNESCO	109
5.3.4	International Society for Stem Cell Research	110
5.3.5	Nuffield Council on Bioethics	111
5.4	As controvérsias no <i>International Summit on Gene Editing</i>	112
5.4.1	Desdobramentos do <i>Summit</i>	117
6.	ANÁLISE DAS CONTROVÉRSIAS	120
6.1	Primeiro procedimento: definindo categorias	121
6.1.1	A categoria discursiva precaucionista	123
6.1.2	A categoria discursiva proacionista	128
6.1.3	A categoria discursiva moderada	132
6.2	Segundo procedimento: analisando riscos e benefícios	133
6.2.1	Benefícios	136
6.2.2	Riscos técnicos	141
6.2.3	Riscos éticos e sociais	145
6.3	Terceiro procedimento: analisando regulações	156
6.4	De volta ao parque humano	161
	CONCLUSÃO	166

REFERÊNCIAS172

ANEXOS192

INTRODUÇÃO

1. Problema de pesquisa e objetivos

Em 1999, o filósofo Peter Sloterdijk proferiu uma conferência que se tornaria conhecida por suas ressonâncias polêmicas. À ocasião, o autor problematizava a criação e o aprimoramento de técnicas destinadas à seleção genética das características humanas. De acordo com Sloterdijk (2010), aos poucos se colocaria diante de nós a opção de interferir sobre o acaso dos nascimentos não controlados, rumo ao minucioso planejamento biológico de futuros indivíduos.

Mediante esta discussão, o filósofo procurava compreender os efeitos da biotecnologia contemporânea para a produção de pessoas, em face da crise do pensamento humanista tradicional. O humanismo teria consistido no principal instrumento de formação humana elaborado pela cultura ocidental. Ele designa um conjunto de saberes e práticas destinados à educação (*Bildung*) intelectual e moral de indivíduos, estendendo-se da Antiguidade greco-romana aos dias de hoje (Sloterdijk, 2010).

Todavia, Sloterdijk observa que, na atualidade, esses saberes e práticas conheceriam seu esgotamento, dando lugar a um novo poder formador. Ao processo de alfabetização e aculturação dos animais humanos integram-se agora tecnologias capazes de reprogramar os mais básicos fenômenos vitais. Partindo da reflexão de Sloterdijk, podemos afirmar que entre tais tecnologias encontra-se o procedimento denominado *edição genética* (*gene editing*).

Por meio desse procedimento, trechos específicos do DNA são eliminados, silenciando-se a atividade de certos genes ou inserindo-se genes externos no local. O termo edição alude à metáfora da produção de um texto, cujas letras apagamos, para então reescrevê-las. Pode-se editar o DNA de toda sorte de seres vivos e para isto existem, até o momento, quatro técnicas: Meganucleases; Zinc-Finger Nucleases; TALEN; CRISPR-Cas9 (Tobita et al., 2015).

A edição possui aplicações diversas, como o tratamento de distúrbios genéticos; a criação de organismos-modelo, destinados à pesquisa biomédica de base; o desenvolvimento de animais e plantas com características desejáveis à agropecuária; a remodelagem da biosfera, com finalidades ambientais; bem como o design de capacidades humanas, para fins extraterapêuticos de melhoramento (Maeder &

Gersbach, 2016; Tobita et al., 2015; Carroll & Charo, 2015). Dado o surgimento recente desta tecnologia, tais aplicações são, em sua maioria, experimentais e algumas apenas hipotéticas.

Contudo, certas aplicações da edição genética revelam-se problemáticas. Em abril de 2015, um grupo de pesquisadores liderado por Junjiu Huang, da Universidade chinesa de Sun Yat-sen, realizou um estudo tão inovador quanto controverso. Trata-se de um experimento pioneiro sobre edição genética de embriões humanos. A equipe de Huang buscou modificar o DNA de zigotos humanos tripnucleares, visando à correção de mutação no gene para a proteína beta-globina (Liang et al., 2015). Essa proteína integra a composição de hemoglobinas e erros em sua produção estão envolvidos na doença beta-talassemia.

Tendo sido recusado, por razões éticas, pelas revistas *Nature* e *Science*, o artigo com o relato da pesquisa foi publicado pelo periódico *Protein & Cell*. Considera-se esta pesquisa o primeiro estudo tornado público sobre edição de embriões humanos (Scott, 2015; Ishii, 2015a; Callaway, 2016a; Bosley et al., 2015; Savulescu et al., 2015; Gross, 2015).

Por conseguinte, desde sua divulgação, tem se estabelecido uma arena de debates, na qual se discutem as implicações técnicas, éticas e sociais da modificação do DNA humano. Participam dos debates cientistas, filósofos, formuladores de políticas, *stakeholders*, jornalistas e o público leigo. Eles assumem posicionamentos divergentes, condenando a prática, enaltecendo-a ou recomendando cautela na execução de futuros experimentos.

As discussões apoiam-se na distinção entre células germinativas e células somáticas. Denominam-se células *germinativas* os gametas (óvulos e espermatozoides) e suas células precursoras. Nos debates sobre edição genética, os autores inserem também sob essa denominação os embriões e os zigotos (células fecundadas que marcam o estágio inicial da formação embrionária). Já as células *somáticas* designam todo o restante das células do corpo. Alterações genéticas germinativas são herdáveis – isto é, transmitidas aos descendentes –, ao passo que alterações somáticas não o são.

Os interlocutores concordam que a edição genética *somática* humana, para fins de tratamento, apresenta benefícios, devendo-se realizar pesquisas para aprimoramento das técnicas e sua aplicação clínica. Eles são igualmente unânimes ao afirmarem que, em seu estágio atual, a edição genética *germinativa* é imatura e não deve ser utilizada, *visando-se ao nascimento de uma criança*. Porém, divergem quanto à realização de

pesquisas para aprimoramento da edição *germinativa* e sua futura aplicação clínica, assim como quanto ao uso da edição *somática* e *germinativa* para melhoramento humano.

O arsenal biotecnológico conquistado transforma a maneira como pensamos a criação de humanos. A possibilidade de reescrevermos o DNA de indivíduos e de futuras gerações, afetando a espécie em seu conjunto, confronta as sociedades contemporâneas com novos desafios. A antropogênese operada pelas tecnologias genéticas leva-nos a indagar sobre a adequação e legitimidade de seus usos. Nas palavras de Sloterdijk, “há um desconforto no poder de escolha, e em breve será uma opção pela inocência recusar-se explicitamente a exercer o poder de seleção que de fato se obteve” (Sloterdijk, 2010, p. 45).

Refletindo acerca de tal poder de escolha, esta tese de doutorado objetiva analisar criticamente controvérsias sobre edição genética humana, tendo como disparador o experimento da equipe de Huang. Por meio desta análise, busca-se compreender como diferentes concepções de humano são construídas na atualidade, determinando os efeitos antropogênicos da biotecnologia.

2. Materiais e método

O material empírico analisado pela tese é composto por *documentos de domínio público*, em que transcorrem as controvérsias. A escolha por esses documentos justifica-se por serem eles “produtos *em tempo* e componentes significativos do cotidiano” (Spink, P., 1999, p. 126, grifo do autor). Consideramos esses materiais “simultaneamente traços de ação social e a própria ação social”, indicativos de um “processo que tem como seu foco recente a própria construção do espaço público” (Spink, P., 1999, p. 126).

A seleção dos documentos deu-se em duas etapas. Na primeira etapa, realizamos um mapeamento abrangente das controvérsias, a partir da busca de material em bancos de dados, adotando-se como critérios de seleção: a) o conteúdo – publicações que discutem os riscos e benefícios da edição genética humana, considerando seus aspectos técnicos, éticos e sociais; b) o período de publicação – publicações entre janeiro de 2015 e dezembro de 2016; e c) o perfil – publicações científicas, excluindo-se assim reportagens televisivas, matérias de jornal ou de revistas leigas.

A tese apresenta esse material ao leitor, de maneira a oferecer-lhe uma visão panorâmica dos debates. Todavia, em razão de sua extensão, realizamos posteriormente um recorte neste conteúdo, definindo um *corpus de análise*. Trata-se da segunda etapa de seleção dos documentos. Para tanto, primeiramente optamos por documentos nos quais os autores não apenas descrevem as controvérsias sobre edição genética humana, mas posicionam-se explicitamente a respeito da prática. Em seguida, os documentos foram agrupados conforme categorias discursivas formuladas pela tese. Finalmente, no âmbito destas categorias, foram selecionados os documentos mais citados nos debates.

Para a discussão do *corpus*, a tese utiliza como abordagem a *análise de práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano*, desenvolvida por Mary Jane Spink e colaboradores. A abordagem pressupõe o entendimento da linguagem como prática social, ação coletiva capaz de intervir sobre o mundo, ampliando o campo de realidades possíveis. A análise de discursos permite-nos compreender como uma sociedade se organiza, as relações que os sujeitos estabelecem entre si, a produção de saber e os valores culturais de uma determinada conjuntura histórica.

Afirmar que a linguagem é uma prática social significa dizer que os atos comunicativos ocorrem em um contexto de interanimação dialógica, caracterizado por fenômenos como o endereçamento, a polissemia e os gêneros de fala. O endereçamento está presente em toda fala, pois os enunciados de um discurso sempre implicam a existência de interlocutores atuais, passados ou futuros, aos quais se dirigem e dos quais partem. Os enunciados articulam-se em uma corrente que forma a base da comunicação e da produção conjunta de sentidos (Spink & Menegon, 2005).

Nessa corrente dialógica, encontramos uma tensão constante entre duas linhas de forças. Por um lado, a polissemia, que designa a pluralidade dos sentidos produzidos, decorrente das vivências e perspectivas singulares dos atores sociais. Por outro lado, os atos de fala não ocorrem no vazio, mas são sempre proferidos a partir de um “solo normativo” (Spink & Menegon, 2005, p. 273), regimes prescritivos de verdade que imperam em uma dada sociedade, estabelecendo aquilo que se pode dizer e pensar.

Ao aplicarmos a análise discursiva às controvérsias sobre edição genética humana, cumpre explicitar as estratégias argumentativas empregadas pelos autores, de forma a revelar a produção de sentidos e o campo de tensão que perfazem o desenvolvimento científico e tecnológico. Em decorrência, espera-se elucidar como diferentes concepções de humano são construídas, no contexto da biotecnologia contemporânea.

A tese concentra sua análise em uma dimensão específica destas controvérsias, a saber, os discursos sobre os riscos e benefícios da edição. A escolha por esses discursos deve-se à centralidade assumida pela noção de risco no modo como a ciência e a técnica são pensadas e elaboradas na atualidade. Risco refere-se à possibilidade de ocorrência de danos, relativos àquilo que possui valor para nós. Como esclarece Mary Jane Spink (2000), acontecimentos históricos e transformações epistêmicas, próprios à era moderna, conferiram primazia a essa noção na estruturação de nossa sociedade. Ela torna-se, assim, uma via privilegiada de análises em psicologia social.

3. Estrutura da tese

A tese constitui-se de seis capítulos. O capítulo 1, intitulado *Saber e poder sobre a vida*, destina-se a elucidar o surgimento, em nossas sociedades, de saberes e formas de intervenção sobre a vida biológica. Ele permite traçar os processos que levaram os fenômenos vitais a se abrirem à sua permanente modificação técnica, possibilitando-nos discutir as consequências dessa abertura. Além disto, o capítulo situa o trabalho no arcabouço teórico-conceitual que caracteriza o *Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Práticas Discursivas no Cotidiano: Direitos, Riscos e Saúde* (NUPRAD) da PUC-SP.

No primeiro subitem 1.1, *Fazer viver, deixar morrer*, apresentamos o conceito de biopoder, evidenciando como a vida tornou-se objeto de regulação, desde a modernidade clássica. No subitem 1.2, *Mutações do biopoder*, discutimos as mutações sofridas pelo biopoder na modernidade tardia, decorrentes do desenvolvimento científico e das transformações socioculturais das últimas décadas. No subitem 1.3, *A sociedade do risco*, destacamos a centralidade assumida pela noção de risco nas formas de organização da sociedade e sua difusão pelas diversas esferas da existência humana.

O capítulo 2, *A crise do humanismo*, aborda o advento do humanismo como instrumento de criação de pessoas, e sua crise, resultante das mencionadas mutações nos saberes e intervenções biológicas. Para isso, percorremos três tópicos. No subitem 2.1, *Mal-estar no parque humano*, tratamos das considerações de Sloterdijk sobre a falência do humanismo e o aparecimento de tecnologias genéticas, assim como dos comentários do autor sobre Heidegger e Nietzsche.

No subitem 2.2, *A utopia transumanista*, apresentamos o movimento transumanista e sua defesa da transformação da condição humana pela tecnologia. Em contrapartida, no subitem 2.3, intitulado *O conservadorismo tecnológico*, explicitamos

as ideias principais de autores críticos às intervenções técnicas sobre a vida e que buscam a manutenção da atual condição humana.

Em consequência desta discussão, o capítulo 3, *Modificando o DNA humano*, traça a história das tecnologias envolvidas na modificação do DNA. Partindo da década de 1970 até o ano de 2016, apresentamos um conjunto de práticas e saberes que tornou possível manipular o genoma de seres vivos, tais como microrganismos, plantas, animais humanos e não humanos. As técnicas de edição genética inserem-se neste conjunto, porém, para fins didáticos, reservamos a elas um capítulo separado.

O subitem 3.1 do capítulo, *Conceitos biológicos básicos*, busca auxiliar o leitor não familiarizado com as ciências biológicas, fornecendo definições e esclarecimentos sobre conceitos da área de genética. Em seguida, no subitem 3.2, intitulado *As tecnologias genéticas*, os seguintes procedimentos são discutidos: a) DNA recombinante; b) terapia genética; c) clonagem reprodutiva e terapêutica; d) Projeto Genoma Humano e testes genéticos; e) substituição mitocondrial.

Abordamos os aspectos científicos desses procedimentos, bem como os dilemas morais e sociais que acompanharam o surgimento de cada um deles. Assim, cumpre contextualizar as controvérsias sobre a edição do DNA, mostrando como problemáticas éticas atuais possuem pontos de contato com debates precedentes.

O capítulo 4, *A edição genética*, dedica-se a elucidar o funcionamento desta tecnologia e suas possíveis aplicações. No subitem 4.1, *Características técnicas*, definimos as duas etapas que compõem o processo de edição: a etapa de reconhecimento e clivagem do DNA, e a etapa de reparo do DNA, por meio de mecanismos intracelulares conhecidos como NHEJ e HDR. Além disto, detalhamos cada uma das quatro técnicas de edição atualmente existentes, evidenciando suas capacidades e limitações.

O subitem 4.2, *Aplicações*, apresenta as aplicações da edição genética, dividindo-as nos tópicos: a) o tratamento de doenças de ordem diversa, tais como doenças oncológicas, infecciosas, hematológicas, neurológicas, entre outras; b) a criação de linhagens de células e modelos animais para a pesquisa biomédica de base; c) aperfeiçoamento da transgenia voltada à agropecuária; d) a recuperação de espécies ameaçadas e a produção de vetores genéticos, em benefício do meio ambiente; e) o melhoramento humano.

Uma vez estabelecidos os fundamentos teóricos da tese, o capítulo 5 descreve as controvérsias em torno da edição genética humana. Trata-se, aqui, de narrar o contexto

dialógico de produção dos debates e evidenciar os argumentos favoráveis e contrários a essa tecnologia. O subitem 5.1, *O disparador das controvérsias*, aborda o experimento da equipe de Huang. Expomos os objetivos do experimento, os métodos e materiais utilizados, a recusa de sua publicação por periódicos consagrados e os resultados insatisfatórios obtidos pelos autores, que atestam os riscos da edição genética.

Em seguida, mapeamos as controvérsias, oferecendo ao leitor uma visão abrangente dos debates, criando para isto, três subitens. O subitem 5.2 apresenta as controvérsias nos artigos científicos. A relação completa de publicações encontra-se, ademais, nas Tabelas 8 e 9 da seção *Anexos*, nas quais fornecemos os dados e um breve resumo do conteúdo de cada artigo. O subitem 5.3 apresenta as controvérsias nas declarações institucionais. E por fim, o subitem 5.4 apresenta as controvérsias, tal como ocorreram durante o *International Summit on Gene Editing*, realizado entre os dias 1 e 3 de dezembro de 2015, na cidade de Washington, DC.

A partir desse amplo cenário, o capítulo 6, intitulado *Análise das controvérsias*, define um *corpus* de documentos, de modo a analisar criticamente os debates. Orientando-nos pelos critérios de seleção mencionados anteriormente, obtivemos o seguinte *corpus*: a) o artigo *Don't edit the human germ line*, de Edward Lanphier e colegas, publicado na revista *Nature*, em março de 2015; b) o artigo *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*, de David Baltimore e colegas, publicado na revista *Science*, em março de 2015; c) o artigo *The moral imperative to continue gene editing research on human embryos*, de Julian Savulescu e colegas, publicado pela revista *Protein & Cell*, em junho de 2015; d) o relatório da UNESCO, *Report of the IBC on updating its reflection on the human genome and human rights*, de outubro de 2015; e) a declaração do Hinxton Group, *Statement on genome editing technologies and human germline genetic modification*, de setembro de 2015; f) o artigo de John Harris, *Germline manipulation and our future worlds*, publicado na revista *The American Journal of Bioethics*, em dezembro de 2015.

Estabelecido o *corpus*, a análise efetua-se mediante três procedimentos. No *primeiro procedimento*, referente ao subitem 6.1, categorias são formuladas, de maneira a classificarmos os discursos sobre riscos e benefícios da edição genética humana. Cumpre identificar os regimes de práticas e saberes, que caracterizam os solos normativos subjacentes aos documentos.

No *segundo procedimento*, referente ao subitem 6.2, analisamos os discursos, evidenciando: as relações entre eles e as categorias elaboradas; as estratégias

argumentativas empregadas pelos autores; fenômenos dialógicos como a polissemia e o endereçamento. No *terceiro procedimento*, referente ao subitem 6.3, analisamos as recomendações regulatórias propostas pelos autores, em decorrência do balanço feito entre riscos e benefícios.

Após esses procedimentos, o subitem 6.4 é criado, intitulado *De volta ao parque humano*. Nele explicitamos diferentes concepções sobre o que é ser humano, na atualidade. Refletimos acerca das divergências e semelhanças entre estas concepções, ressaltando o papel dos indivíduos na determinação dos destinos da espécie.

1. SABER E PODER SOBRE A VIDA

Esta tese propõe-se a analisar controvérsias sobre edição genética, compreendendo como se dá a construção de concepções de humano na atualidade. Para isso, a primeira etapa que percorremos visa a elucidar o surgimento, em nossas sociedades, de saberes e formas de intervenção sobre a vida biológica. O capítulo 1 encarrega-se dessa tarefa. Ele nos permitirá traçar os processos que levaram a vida a abrir-se à sua permanente modificação técnica, habilitando-nos a discutir as consequências dessa abertura.

A princípio, apresentamos o conceito de biopoder, evidenciando como os fenômenos vitais tornaram-se objeto de regulação, na modernidade clássica. Em seguida, discutem-se as mutações sofridas pelo biopoder na contemporaneidade, decorrentes do desenvolvimento científico e das transformações socioculturais das últimas décadas. Por fim, destaca-se a centralidade assumida pela noção de risco nos modos de organização da sociedade e sua difusão pelas diversas esferas da existência humana¹.

1.1 Fazer viver, deixar morrer

Desenvolvimentos no campo das ciências da vida conferiram à sociedade moderna conhecimento e capacidade técnica inédita de manipulação dos fenômenos biológicos. Essa capacidade e suas implicações éticas e sociais foram objeto de reflexões pelas ciências humanas. No contexto dessas reflexões, destaca-se o pensamento de Michel Foucault. O filósofo empreendeu estudos sobre as relações entre vida e poder, analisando os dispositivos de assujeitamento e controle engendrados pela cultura ocidental.

¹ De acordo com o dicionário Houaiss de língua portuguesa, o termo *técnica* designa um “conjunto de procedimentos ligados a uma arte ou ciência”, “a parte material dessa arte ou ciência”, ou ainda “jeito, perícia em qualquer ação ou movimento” (Houaiss & Villar, 2009, p. 1821). Por sua vez, o termo *tecnologia* é definido pelo dicionário como “técnica ou conjunto de técnicas de um domínio particular”, “técnica avançada, de última geração”, bem como “teoria geral e/ou estudo sistemático sobre técnicas, processos, métodos, meios e instrumentos de um ou mais ofícios ou domínios da atividade humana” (Houaiss & Villar, 2009, p. 1821). A tese utiliza-se de tais termos, em conformidade com essas definições.

No ano de 1976, no capítulo intitulado “Direito de morte e poder sobre a vida”, do primeiro volume de *História da sexualidade*, Foucault (2010a) dedica-se a discutir o conceito de biopoder e o define como assumindo duas formas: por um lado, ele consiste em uma *anátomo-política do corpo* e, por outro, em uma *biopolítica da população*.

A anátomo-política refere-se aos dispositivos disciplinares encarregados de extrair do corpo humano sua força produtiva, mediante o controle do tempo e do espaço, no interior de instituições como a escola, o hospital, a fábrica e a prisão. Por sua vez, a biopolítica da população volta-se à regulação das massas, utilizando-se de saberes e práticas que permitem gerir taxas de natalidade, fluxos de migração, epidemias, aumento da longevidade.

De acordo com Foucault, a emergência do biopoder, a partir do século XVII, opera uma ruptura na organização política então vigente, atuando de modo distinto do chamado modelo de soberania. Isso porque o poder do soberano acerca da vida é apenas indireto. Quando age sobre ela, ele o faz executando seus súditos, tanto como forma de punição quanto para a defesa de sua pessoa e território (Foucault, 1999).

Porém, o filósofo afirma que “o direito de morte tenderá a se deslocar ou, pelo menos, a se apoiar nas exigências de um poder que gere a vida e a se ordenar em função dos seus reclames” (Foucault, 2010a, p. 148). Em um gesto de virada, o princípio soberano de “*causar a morte ou deixar viver*” vê-se substituído pelo princípio “*causar a vida ou devolver à morte*” (Foucault, 2010a, p. 150, grifos do autor).

O biopoder não atua somente por mecanismos de supressão, repressão, coibindo a manifestação de condutas indesejáveis. Ele age igualmente de maneira a produzir, multiplicar, incitar fenômenos e comportamentos. Este caráter produtivo do poder não significa, entretanto, que as sociedades modernas tornaram-se menos violentas. No curso *Em defesa da sociedade*, Foucault (1999) retrata massacres e extermínios perpetrados pela racionalidade governamental de sistemas como o Stalinismo e o Nazi-fascismo, explicitando a barbárie como o oposto complementar de uma política que busca potencializar as forças vitais.

Se antes guerras eram empreendidas a fim de proteger o soberano, na era do biopoder considera-se que “a morte do outro, a morte da raça ruim, da raça inferior (...) é o que vai deixar a vida em geral mais sadia” (Foucault, 1999, p. 305). Regimes totalitários teriam, de acordo com o filósofo, apenas radicalizado mecanismos políticos já presentes nos Estados modernos. Nas palavras de Candiotti (2011, p. 90), “tanto os estados totalitários quanto os estados democráticos liberais valeram-se e ainda se valem

da mesma prerrogativa soberana do biopoder para legitimar, em nome do cuidado da vida, seu paradoxal abandono e exposição à morte”.

Assim, as análises de Foucault colocam em evidência a criação de aparatos estatais capazes de governar populações, levando a um processo crescente de centralização e burocratização. O curso *Segurança, território, população* detém-se no estudo dos dispositivos da razão de Estado e da teoria da polícia. Eles consistem em estratégias de governo voltadas ao fortalecimento estatal, desde o final do século XVI, fazendo os Estados expandirem-se e prosperarem, em um contexto europeu de disputa econômica e militar (Foucault, 2008).

Por sua vez, paralelamente a esses dispositivos, foram elaboradas “técnicas de poder voltadas para os indivíduos e destinadas a dirigi-los de maneira contínua e permanente” (Foucault, 2010b, p. 357), articulando à dimensão totalizante do biopoder uma dimensão individualizante.

Foucault realizou o estudo das práticas de individualização e totalização na Antiguidade greco-romana, no início da Era Cristã, durante a Idade Moderna, assim como no pensamento neoliberal do século XX. Todavia, acontecimentos próprios às democracias contemporâneas lançam novos dilemas para se pensar o exercício do poder sobre a vida.

As últimas décadas assistiram a um intenso desenvolvimento tecnológico. Mudanças nos padrões de cuidado médico, na relação com o espaço, nos meios de comunicação afetam os modos de subjetivação e o governo de populações, tal como antes ocorriam. Obras como o *Admirável mundo novo* de Aldous Huxley, 1984 de George Orwell e *Gattaca* de Andrew Niccol deixaram o mundo da ficção para encontrar correspondência na sociedade atual.

Desde a identificação da estrutura do DNA, em 1953, por James Watson e Francis Crick, as técnicas de manipulação dos processos vitais foram investidas de grande poder. Operando o desmembramento das cadeias moleculares da vida, a elas tornou-se possível a reprogramação de organismos, produzindo efeitos sem precedentes sobre a natureza.

A biotecnologia transformou os serviços de saúde, a indústria farmacêutica, a produção de bens de consumo, a pesquisa científica, o meio ambiente. Essas transformações afetam também o corpo humano. A íntima relação entre os sujeitos e os artefatos técnicos, hoje, solapam as categorias tradicionais pelas quais pensamos a existência de pessoas. Dilemas éticos emergem diante do poder biotecnológico

conquistado, de modo que autores procuram refletir acerca do sentido e das consequências desta conquista, lançando luz sobre seus riscos e potenciais benéficos.

1.2 Mutações do biopoder

Nikolas Rose (2013) procura analisar as formas assumidas pelo biopoder, a partir do século XXI. Reconhecendo o caráter também benfazejo da tecnologia, o autor distancia-se da dicotomia dos estudos sociológicos, procurando conduzir-se para além tanto do discurso distópico quanto do discurso ufanista daqueles que refletem acerca das intervenções sobre a vida.

Ele apresenta cinco mutações características do biopoder na atualidade. Em primeiro lugar, esse poder compreende os fenômenos vitais em seu nível *molecular*. A biomedicina abandona a visão molar do corpo, representado como conjunto de órgãos e estruturas visíveis, identificando-o agora a entidades “ínfimas e abstratas”, passíveis de serem “isoladas, manipuladas, mobilizadas, recombinadas em novas práticas de intervenção que já não estão coagidas pela aparente normatividade de uma ordem vital natural” (Rose, 2013, p. 19).

Essa visão molecular emergiu da confluência de saberes, técnicas e estruturas institucionais, tais como: a engenharia genética, que permite manipular sequências de DNA, eliminando e corrigindo genes específicos; a indústria farmacêutica, que promove pesquisas e incentiva o tratamento das bases bioquímicas de doenças e comportamentos; tecnologias diversas de visualização, como tomografias por emissão de pósitrons (PET), tomografia computadorizada por emissão de fóton único (SPECT), ressonância magnética funcional (fMRI), entre outras (Rose, 2013).

A biotecnologia submete a vida e os corpos à sua reconfiguração, recrutando, para isso, especialistas diversos, como biólogos, engenheiros, matemáticos e profissionais da computação. Em decorrência dessa reconfiguração, Rose identifica uma segunda característica do biopoder contemporâneo: a *otimização*.

Conforme o autor, a política da vida no século XXI não busca “apenas curar dano orgânico ou doença, nem incrementar a saúde (...) mas mudar o que deve ser um organismo biológico, possibilitando calcular novamente os próprios processos vitais” (Rose, 2013, p. 34). Com isso, apaga-se a fronteira entre tratamento e melhoramento, colocando-se como alvo das biotecnologias a potencialização de traços naturais da espécie humana, como a cognição, o desempenho físico e a longevidade.

Em terceiro lugar, Rose constata, como mutação do biopoder, a formação de *cidadanias biológicas*. Elas implicam ideias determinadas “do que os seres humanos são, do que deveriam fazer e do que eles podem esperar” (Rose, 2013, p. 19). As novas cidadanias e socialidades se desenvolvem no âmbito de uma “ética somática” (Rose, 2013, p. 19), em que os valores culturais e as formas de relação dos sujeitos entre si são governadas por saberes e autoridades biomédicas.

No âmbito dessa ética somática, os indivíduos pensam a si mesmos e agem sobre si a partir de sua existência carnal e mediante o uso de uma linguagem biologicista. O corpo é situado como espaço privilegiado das práticas de subjetivação e reconstrução pessoal, que incluem exercícios, dietas, vitaminas, transplantes de órgãos, cirurgias plásticas e de redesignação sexual, tatuagens, drogas, *piercings*, entre outras práticas (Rose, 2013).

Democracias liberais apoiam-se sobre o princípio da autodeterminação, segundo o qual o indivíduo é responsável por produzir a si mesmo, através de sua livre escolha. Valendo-se desse princípio, o biopoder contemporâneo apresenta-se como uma força paradoxal: ele não se restringe aos antigos programas coercitivos exercidos pelo Estado sobre os indivíduos, pois, simultaneamente, esses mesmos indivíduos solicitam tal poder, como forma benfazeja de produção de si.

Esta ambivalência do biopoder está no centro da quarta mutação identificada por Rose. Trata-se do surgimento de *expertises somáticas* e de um novo contingente de “peritos da vida em si mesma” (Rose, 2013, p. 47). Esses peritos representam um conjunto diverso de profissionais, tais como: geneticistas, aptos em identificar as bases genéticas de determinados fenótipos e oferecer aconselhamentos reprodutivos; parteiras e puericultores; uma ampla gama de terapeutas que se multiplicam, encarregados de cuidar da fala, de dietas, arteterapeutas, terapeutas ocupacionais, assim como se multiplicam os conselheiros, orientando sobre dependência química, sexualidade, família e relacionamentos, educação; entre outros peritos.

No contexto dessas expertises somáticas, um novo campo de práticas e saberes assume forma: a bioética. Ele se configura como problematização da conduta médica e dos impactos da biotecnologia, fazendo dialogarem entre si áreas como o direito, a filosofia, a teologia, a biologia, a medicina. A criação do termo remonta ao bioquímico Van Rensselaer Potter e seu artigo *Bioethics, science of survival*, publicado em 1970.

O autor compreendia a bioética como uma ciência preocupada em salvaguardar o destino da espécie e do planeta, face aos desafios das modernas tecnologias. Caberia à

nascente disciplina associar valores morais ao conhecimento humano, situando a prática científica sob o exame da ética. Potter acreditava que esta associação poderia conduzir a humanidade “como uma ponte para o futuro” (Potter, 1971, p. 2), ao integrar adequadamente o indivíduo e o meio ambiente.

Ainda no ano de 1970, será criado nos Estados Unidos, pelo obstetra holandês André Hellegers, o *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, conhecido hoje como Instituto Kennedy de Bioética. Diferentemente de Potter, Hellegers atribuía à reflexão bioética um sentido mais próximo daquele assumido por ela atualmente, definindo-a como “o escrutínio ético de problemas específicos levantados pela medicina e pelas ciências biológicas” (Wilson, 2014, p. 2).

Entre os problemas sobre os quais a bioética se debruça, encontram-se as implicações morais e sociais de procedimentos como: reprodução assistida; clonagem humana, e seus usos terapêutico e reprodutivo; testagem do DNA e as consequências legais da divulgação de informações genéticas; eutanásia e práticas de abreviamento da vida; manipulação genética de traços hereditários e seus efeitos sobre futuras gerações; estocagem de componentes orgânicos e dados biológicos em biobancos; biologia sintética e a criação de novos organismos inexistentes na natureza (Talbot, 2012).

Aspecto central para o exercício da bioética é o processo de institucionalização a que ela foi submetida, através da fundação de comissões e comitês de pesquisa. Pode-se definir o comitê de bioética “como um corpo interdisciplinar de pessoas que têm por objetivo ensinar, pesquisar, prestar consultorias e sugerir normas institucionais em assuntos éticos” (Francisconi, Goldim & Lopes, 2002, p. 149). Organizações dessa natureza visam a conduzir a conduta de indivíduos, por meio de instrumentos jurídicos, à medida que a população se vê confrontada por questões que a lançam no limite da vida e da morte.

Por fim, a quinta mutação identificada por Rose corresponde à emergência, na atualidade, do que ele denomina *bioeconomia* e *biocapital*. Eles derivam da agregação de valor comercial aos componentes somáticos e da possibilidade de extrair lucro desses componentes. *Uma rede de instituições e interesses se forma com vistas à capitalização da vida humana e dos recursos naturais da biosfera.* Neste campo de oportunidades de faturamento, aberto pela bioeconomia, apaga-se “a distinção clássica feita na filosofia moral entre o que não é humano – possessível, comerciável, mercantilizável – e o que é humano – material não legitimado para tal mercantilização” (Rose, 2013, p. 65).

1.3 A sociedade do risco

Observamos, assim, desde o início da era moderna, o surgimento de um campo inédito de intervenções sobre a vida biológica. Diante da intensificação deste processo na atualidade, a biologia já não mais representa uma condição inescapável, à medida que os organismos se oferecem à reconfiguração somática. A reconfiguração das espécies e a crescente manipulação dos sistemas naturais suscitarão, no entanto, reflexões sobre os danos oferecidos pelo desenvolvimento técnico aos indivíduos e ao meio ambiente. Junto ao aparecimento desses dispositivos de intervenção, multiplicam-se as formas de calcular os riscos e benefícios associados.

A noção de risco tornou-se dominante no modo como é pensada a existência humana atual. Apoiando-se nos estudos de Ulrich Beck e Anthony Giddens, Mary Jane Spink (2000, p. 166) afirma que nossa sociedade pode ser caracterizada como uma “sociedade do risco”. Em sentido abrangente, risco significa a possibilidade de ocorrência de danos ou perdas, afetando aquilo que possui valor para nós. Essa noção tem sua história e emerge em estreita articulação às transformações epistemológicas, culturais e políticas que marcam a chegada da modernidade.

Conforme a autora, os primeiros registros do termo risco ocorrem no século XIV, com a palavra castelhana *riesgo* (Spink, M., 2000). Seu sentido, entretanto, difere da conotação possuída hoje em dia. Uma das hipóteses etimológicas mais aceitas sobre a origem da palavra consiste em compreendê-la como derivada do verbo latino *resecare*, traduzido por “cortar” (Spink, M., 2000, p. 161). Nesse contexto, o termo risco descrevia o dano causado por penhascos submersos ao atingirem o casco de navios.

Por sua vez, a partir do século XVI, com a Idade Moderna, a noção de risco se associará aos esforços humanos de previsibilidade e controle de eventos futuros, à procura de administrar a contingência do destino. Desde então, o termo designará um modo de calcular as chances de eventos negativos ocorrerem, de maneira a formular estratégias para evitá-los ou atenuar seus impactos. Isso implicará no estabelecimento de uma “identidade entre o possível e o provável”, permitindo “apreender a regularidade dos fenômenos” (Spink, M. 2000, p. 162). Determinados acontecimentos históricos contribuíram para que esse cálculo de eventos futuros tenha se difundido por nossa sociedade.

No âmbito cultural, ocorre uma “progressiva laicização da sociedade” (Spink, M., 2000, p. 162), a qual leva, ainda que de forma incipiente, ao entendimento de danos e perdas, não como meros desígnios de Deus, mas infortúnios passíveis de intervenção humana. Esta laicização reflete-se na ordem do conhecimento, marcada pela busca, desde Descartes, de um método para o saber, fundado nas certezas autoevidentes oferecidas pela razão. Em especial, a noção de risco vale-se, para seu desenvolvimento, do surgimento da teoria da probabilidade, instrumento encarregado de fornecer as bases matemáticas para tomadas de decisão (Bernstein, 1997).

O sucesso teórico e pragmático da ciência, no decorrer da civilização industrial, fortalecerá a crença na racionalidade humana e, como tal, em sua capacidade de domesticar o desconhecido. Uma racionalidade, segundo Spink (2000, p. 163), que se expressa na “mentalidade securitária” que atravessa a Europa, produzindo estatísticas populacionais, revertidas em ações sanitárias.

Porém, assistimos a uma transformação da noção de risco, com a passagem da modernidade clássica para a chamada modernidade reflexiva. Beck (2010) e Giddens (1991) cunham o termo “modernidade reflexiva”, a fim de descrever os traços próprios da época contemporânea. Ela se distingue da sociedade industrial, caracterizando-se pela centralidade do risco como modo de organização das diversas esferas da vida humana, permitindo-nos afirmar que “a modernidade reflexiva é, por definição, uma sociedade do risco” (Spink, M., 2000, p. 166).

Podem-se mencionar três aspectos definidores da sociedade do risco, a saber: a globalização, a individualização e a reflexividade. A globalização diz respeito à “intersecção da presença e da ausência”, isto é, “ao entrelaçamento de eventos sociais e relações sociais que estão à distância de contextos locais” (Spink, M., 2000, p. 167). Esta diluição de fronteiras no tempo e no espaço foi possibilitada por tecnologias de transporte e comunicação, que modificaram os modos de troca de informação e deslocamento de pessoas.

Soma-se a esse processo a ruptura com tradições, típica da contemporaneidade e da qual decorre o fenômeno da individualização. Em referência à obra de Beck, Spink mostra como essa ruptura dissolve a estruturação da sociedade em classes, levando à modificação dos papéis de gênero e à produção de estilos de vida diversificados e baseados em preferências individuais. Nesta nova configuração social, “os indivíduos tornam-se agentes de sua subsistência, sendo responsáveis por seu planejamento e

organização” (Spink, M., 2000, p. 168). Apesar dessas alterações, certas contradições inerentes ao capitalismo permanecem, como as desigualdades sociais e o desemprego.

Por fim, em articulação aos dois aspectos anteriores, a sociedade do risco tem como traço a reflexividade, uma vez que suas atividades e criações são objetos de permanente revisão, resultante das novas informações e avanços técnicos que essa mesma sociedade fabrica. Particularmente, a reflexividade marca a atitude da cultura contemporânea frente à ciência, a qual se vê “confrontada com seus próprios produtos, defeitos e problemas secundários” (Spink, M., 2000, p. 169). Dessa atitude derivam os debates éticos sobre os impactos da ciência e do desenvolvimento tecnológico, regulados mediante a criação de leis e diretrizes.

1.3.1 Análise dos riscos

À medida que a noção de risco tornou-se central para a forma como nossa sociedade se organiza, o aperfeiçoamento da compreensão e manejo de possíveis danos deu origem a um campo interdisciplinar de estudos, denominado *análise dos riscos*. Engendrado ao longo do século XX, este campo busca compreender e gerenciar a probabilidade de danos ocorrerem, no âmbito do mundo financeiro, do meio ambiente, da saúde humana, do controle da criminalidade, entre outras áreas. A análise dos riscos efetua-se em três níveis: a) a *avaliação de riscos*; b) a *gestão de riscos*; c) a *comunicação de riscos*.

Concentrando sua discussão no âmbito da saúde humana, em relatório publicado no ano de 1983, o U.S. National Research Council define a *avaliação de riscos* como o processo de caracterização de efeitos adversos, gerados pela exposição a ameaças do meio. Esse processo implica: descrição de efeitos potencialmente adversos à saúde humana, fundamentada em pesquisas epidemiológicas, clínicas, toxicológicas e ambientais; extrapolação dos dados destas pesquisas, visando estimar a magnitude destes efeitos adversos sob certas condições de exposição; investigação sobre o número e as características das pessoas expostas, a intensidade e a duração das exposições (National Research Council, 1983).

Tais operações de avaliação de riscos são conduzidas seguindo-se quatro passos, como apontado pelo NRC. O primeiro passo, denominado *identificação de perigo* (*hazard identification*), envolve estudos destinados a determinar os danos provocados por um agente, analisando-se as evidências de causa e efeito disponíveis. Quatro

modalidades de estudo são usualmente empregadas, a fim de se acessar essas evidências: estudos epidemiológicos; estudos em modelos animais; estudos *in vitro* e estudos moleculares comparativos (NRC, 1983).

Do ponto de vista da produção de conhecimento válido e generalizável, cada modalidade apresenta limitações e possibilidades. Por exemplo, associações encontradas, em estudos epidemiológicos, entre agente e danos são reconhecidas como evidência convincente de risco. Porém, esses estudos defrontam-se com dificuldades, como o número de pessoas da amostragem, o período de latência entre a exposição e o dano, e a exposição a múltiplos agentes (NRC, 1983).

O segundo passo do processo de avaliação de riscos consiste na *avaliação de resposta-à-dose (dose-response assessment)*, na qual se investiga a relação entre a dose administrada de uma substância a humanos e a ocorrência de danos (NRC, 1983). Informações sobre essa relação derivam, mais comumente, de estudos em modelos animais. Em tais estudos, administra-se alta dose de uma substância a um grupo de animais, a metade desta dose a um segundo grupo, enquanto um terceiro grupo não recebe a substância (NRC, 1983).

Investigações dessa ordem encontram desafios, como a extrapolação dos resultados de pesquisas em animais para o contexto humano, dadas as diferenças metabólicas entre as espécies. Outro desafio está em determinar a incidência de danos relativos a doses diferentes, geralmente inferiores, daquelas administradas nas pesquisas. Avaliações de resposta-à-dose podem se valer de informações obtidas por outras modalidades de estudo, os quais igualmente apresentam limitações e possibilidades (NRC, 1983).

O terceiro passo refere-se à *avaliação da exposição (exposure assessment)*. Inicialmente, busca-se estabelecer a quantidade de agente ou substância presentes na circunstância de exposição (NRC, 1983). Este dado pode ser produzido por meio de mensuração direta ou por estimativa. Exemplos de tais circunstâncias incluem a exposição de pessoas a elementos tóxicos em seu local de trabalho, no meio ambiente ou ainda em suas residências, pela adulteração de alimentos industrializados.

Ademais, cumpre determinar as características da população exposta, como idade, condições de saúde, sexo, as quais poderão interferir nos efeitos dos agentes nocivos. Grupos como gestantes, crianças, idosos, ou pessoas com a saúde debilitada encontram-se em situação de maior vulnerabilidade (NRC, 1983).

Por fim, o último passo da avaliação de riscos denomina-se *caracterização do risco* (*risk characterization*). De acordo com a NRC, esse passo não requer a produção adicional de conhecimento, mas a estimativa final do risco, baseada na articulação entre as etapas anteriores de avaliação. Combina-se aqui a identificação do perigo, a avaliação de resposta-à-dose e considerações sobre as variáveis de exposição (NRC, 1983).

Como mencionado, o campo da análise dos riscos envolve outros dois níveis de trabalho. Isso significa que, após todos esses procedimentos de avaliação, será empreendida a chamada *gestão de riscos*. Pode-se compreendê-la como o ato de ponderar sobre medidas regulatórias alternativas, optando pelas ações mais adequadas ao controle e minimização de danos. Tomando por referência o âmbito da saúde e do meio ambiente, a Presidential Commission on Risk Assessment and Risk Management (1997, p. 2) define a gestão de riscos como o processo de “identificar, avaliar, selecionar e implementar ações para reduzir riscos a saúde humana e aos ecossistemas. Sua meta são ações integradas, custo-efetivas e cientificamente seguras, (...) levando em consideração aspectos sociais, culturais, éticos, políticos e legais”.

Partindo dessa definição, a Comissão elenca alguns princípios que julga dever guiar tal processo de tomada de decisão, sendo eles: a) clara articulação do problema com o contexto ecológico e da saúde pública; b) considerações sobre a perspectiva daqueles afetados pelas decisões, sobre valores públicos e sobre avaliações técnicas divergentes; c) análise cuidadosa do peso das evidências científicas referentes a potenciais riscos; d) ampla ponderação sobre opções regulatórias de gerenciamento, bem como opções de ordem não-regulatória; e) atenção para as origens multidimensionais dos riscos; f) factibilidade do gerenciamento, levando também em conta seu custo; g) priorização da prevenção e não apenas do controle do risco; h) flexibilidade de manejo e envolvimento de *stakeholder*; i) verificação e monitoramento dos resultados das ações; j) revisão e modificação de estratégias, à luz de novas informações; k) evitar procrastinação da ação, pelo excesso de análises (Presidential Commission on Risk Assessment and Risk Management, 1997).

Jardine et al. (2003) destacam a existência de tensões inerentes às tomadas de decisão, dados os interesses diversos e conflitantes dos atores envolvidos nas ações regulatórias. Os autores propõem, assim, orientações éticas complementares às diretrizes de gestão de riscos, as quais correspondem a: a) beneficência e não-maleficência aos sujeitos; b) imparcialidade e objetividade na tomada de decisões; c) justiça e equidade na distribuição dos benefícios e responsabilidades; d) utilidade,

visando o bem do maior número possível de indivíduos; e) honestidade, não prometendo maior controle de riscos do que se pode cumprir; f) respeito à “regra de ouro”, também conhecida como lei da reciprocidade; g) precaução, em face de incertezas; h) autonomia, estimulando a participação dos atores e a transparência de informações; i) flexibilidade, dada a natureza iterativa das ações; j) conscientização de que a completa eliminação do risco não é possível.

No entanto, para que o processo de gestão se cumpra, é necessário estabelecer formas efetivas de comunicação, de maneira a informar a população e os órgãos decisórios sobre riscos. Os esforços destinados a executar esse objetivo compõem o terceiro nível da análise dos riscos, a saber, a *comunicação de riscos*. De acordo com Fischhoff, Brewer e Down (2011, p. 1), “comunicação de riscos é o termo técnico usado para situações em que pessoas precisam de boa informação para fazer escolhas sensatas”, devendo lidar “com os benefícios que as decisões produzem (isto é, lucros com investimentos, melhorias de saúde decorrentes de procedimentos médicos), bem como com os riscos”.

Noel Brewer (2011) aponta três metas a serem cumpridas pelas estratégias comunicativas: o compartilhamento de informações, a mudança de crenças e a mudança de comportamentos. A primeira meta requer a apresentação de informações ao público, em linguagem de fácil compreensão, evitando o uso excessivo de jargões técnicos. Caso contrário, a comunicação produzirá efeitos negativos como, por exemplo, o público ignorar as mensagens ou compreendê-las erroneamente.

Todavia, o autor ressalta que o mero fornecimento de informações não basta. É preciso que as mensagens sobre risco levem à mudança de crenças, de modo que as pessoas desenvolvam novas atitudes diante de determinados problemas. Isso inclui compartilhar conhecimentos, bem como influenciar emoções, por meio de táticas de persuasão que alterem sua percepção. Brewer (2011, p. 5) afirma que “mudar crenças sobre riscos é uma boa meta para a comunicação quando não podemos recomendar um curso de ação para todos”. Capacitam-se, assim, os sujeitos para tomarem decisões, a partir de um balanço dos aspectos positivos e negativos envolvidos.

Por outro lado, nos casos em que “sabemos qual é o melhor curso de ação” e “fazer as pessoas pensarem não é nosso primeiro objetivo”, recomenda-se implementar estratégias de mudança de comportamentos (Brewer, 2011, p. 6). Elas se aplicam a situações como, por exemplo, o combate ao fumo e campanhas de vacinação. Fornecer informações à população é secundário ao objetivo de modificar sua conduta. Para

atingir esse fim, pode-se inclusive empreender medidas para além das relações de comunicação, como leis que banem ou restringem a circulação de certos produtos (Brewer, 2011).

Observamos, portanto, as principais características das três dimensões da *análise dos riscos*, isto é, a *avaliação de riscos*, a *gestão de riscos* e a *comunicação de riscos*. Esses procedimentos buscam realizar um cálculo probabilístico da ocorrência de danos em áreas diversas da existência humana, com base no conhecimento científico e em princípios éticos. Todavia, tais esforços são atravessados por um fenômeno pervasivo que limita a capacidade analítica das ferramentas e desafia a consistência dos processos decisórios. Trata-se da *incerteza*, a qual dificulta determinar o tipo, a probabilidade e a magnitude dos riscos, afetando conseqüentemente seu manejo e comunicação.

O U.S. National Research Council (1994, p. 161) define incerteza como “uma falta de conhecimento preciso sobre qual é a verdade, seja ela quantitativa ou qualitativa”. A instituição reconhece que esse fenômeno sempre acompanha os empreendimentos científicos, tornando nosso conhecimento sujeito a permanentes revisões. Conforme o Institute of Medicine (2013), as principais fontes de incerteza, nas estimativas de risco em saúde humana advêm de: a natureza dos estudos observacionais; diferenças relativas a fatores como dose e exposição; variabilidade individual; e extrapolações de estudos animais para humanos.

O Instituto afirma que estudos observacionais apresentam importantes limitações, como a dificuldade em fornecer evidências que fundamentem relações de causalidade, segundo os chamados *critérios de Hill*. Em vez de de evidências de causa e efeito, esses estudos revelam mais frequentemente apenas relações de associação (IOM, 2013). Tal dificuldade decorre, especialmente, do controle de fatores como temporalidade, grau de exposição e dose de substâncias (quando envolvidas).

Em muitos estudos observacionais, encarregados de monitorar determinadas populações ao longo do tempo, “nada se sabe sobre a magnitude das exposições individuais ou se há diferenças de exposição entre os indivíduos, o que torna muito difícil estabelecer relações dose-dependentes” (IOM, 2013, p. 43). Soma-se a isso o fato de essas pesquisas coletarem dados de exposição e morbidade *retrospectivamente*, de forma que “a relação temporal entre exposição e os efeitos para a saúde não pode ser determinada” (IOM, 2013, p. 43).

Porém, ainda que obtenhamos conhecimento sobre a magnitude da exposição, assim como as respostas da população estudada à dose, incertezas emergem ao se

extrapolar estes achados, para situações cotidianas em que tanto o grau de exposição, quanto a dose de substâncias são diferentes (IOM, 2013). Além disto, pessoas diferem quanto à suscetibilidade individual a danos e informações sobre esta variabilidade é “difícil, se não, impossível de adquirir” (IOM, 2013, p. 44).

Incertezas relativas à extrapolação estão igualmente presentes em estudos experimentais com cobaias animais. Estes estudos permitem contornar limitações de pesquisas observacionais. As condições controladas em que ocorrem e a possibilidade de constante monitoramento revelam, com maior clareza, relações de causa e efeito. Porém, os elementos de incerteza pairam sobre as pesquisas, dadas as diferenças entre organismos animais e humanos, dificultando a generalização do conhecimento (IOM, 2013).

Apesar de a incerteza afetar o processo de análise dos riscos, pesquisadores ressaltam a importância de reconhecermos e incorporararmos nas estratégias de controle de danos (NRC, 1994; IOM, 2013). Assim como nenhum empreendimento está completamente livre de riscos (probabilidade de dano ou perda), nenhuma estimativa de risco está completamente livre de incertezas (dificuldade em estimar probabilidade de dano ou perda). Ignorá-la significa acentuar as condições de vulnerabilidade, aumentando as chances de ocorrências negativas, as quais nós gostaríamos de evitar.

No entanto, os limites das ferramentas de análise e gestão não se devem apenas aos elementos de incerteza. Como ressaltam Mary Douglas e Aaron Wildavsky (1983), abordagens tecnocientíficas frequentemente incorrem no erro de ignorar, ou minimizar, os fatores sociais envolvidos nas estimativas de risco. Os autores destacam que estes instrumentos de análise são historicamente situados, estando articulados aos interesses políticos e econômicos próprios ao seu contexto de produção. Valores morais, padrões culturais, desigualdades sociais influenciam a maneira como danos futuros são definidos, avaliados, administrados e comunicados à população. Por sua vez, a população vê a si inserida em um jogo difuso de forças, podendo-se culpabilizá-la pelos danos, negar-lhe informações, ou então, incluí-la nos processos decisórios (Douglas & Wildavsky, 1983).

Esses autores integram a tradição crítica de pensamento representada pelas teorias socioculturais do risco. Para eles, trata-se de explicitar os conteúdos sociais escamoteados nas análises científicas, recusando a rígida separação entre leigos e peritos e encarando com desconfiança as pretensões de objetividade e neutralidade da ciência. Dessa maneira, teóricos como Douglas questionam os fundamentos da razão

moderna e a autonomia dos atores responsáveis por gerir o perigo na sociedade contemporânea.

Entre os legados da tradição crítica estão suas contribuições aos estudos sobre a *percepção dos riscos* e sobre *linguagens dos riscos*. Esse primeiro campo de estudos sustenta que nossa percepção é mediada por vieses cognitivos, afetos e emoções, pela moralidade de uma dada época, por influências da mídia e de grupos diversos, como amigos, familiares e figuras de autoridade (Di Giulio et al., 2015).

Essa mediação condicionará as respostas que tanto os cientistas quanto a população darão aos riscos enfrentados, na forma de moratórias, criação de políticas públicas e movimentos de pressão social. Um exemplo dos efeitos da percepção dos riscos refere-se a manifestações públicas contrárias aos alimentos transgênicos, inicialmente compreendidos pela população como perigosos. Todavia, grãos geneticamente modificados estão hoje incorporados em nosso cotidiano e os consumimos com naturalidade.

Além dos estudos sobre percepção dos riscos, o entendimento de que esse fenômeno é socialmente construído levou a pesquisas dedicadas à análise da *linguagem dos riscos*. Essas pesquisas fundamentam-se na compreensão da linguagem como prática social, um espaço em que sentidos são produzidos e diferentes versões de realidade são construídas. No próximo subitem, cumpre compreender as análises sobre linguagem dos riscos, tomando por referência os trabalhos de Mary Jane Spink e equipe.

1.3.2 Práticas discursivas e linguagem dos riscos

Conforme Spink e Menegon (2005), os discursos que uma sociedade produz sobre risco permitem-nos compreender a organização dessa sociedade, suas instituições, práticas de governo, assim como os valores culturais de uma determinada conjuntura histórica. Buscando lançar luz sobre as relações de poder, os saberes e a moralidade na contemporaneidade, as autoras realizaram estudos com documentos de domínio público, de forma a identificar modos característicos de falar sobre riscos.

A identificação desses modos de fala, ou linguagens, tem como ponto de apoio conceitos decorrentes dos estudos de Foucault e Bakhtin. No tocante ao primeiro filósofo, as autoras utilizam-se da noção de *formações discursivas* e da concepção de que o discurso está estreitamente associado a estratégias de governo. Formações discursivas evidenciam como a dispersão característica da linguagem é disciplinada em

conjuntos de enunciados, por meio de jogos de verdade e poder, que visam a regular condutas (Spink & Menegon, 2005).

Com relação ao pensamento de Bakhtin, Spink e Menegon reconhecem nas noções de *endereçamento*, *gêneros de fala*, *dialogia* e *linguagens sociais* importantes ferramentas para a pesquisa em práticas discursivas. O endereçamento está presente em todo ato de fala, pois os enunciados de um discurso sempre implicam a existência de interlocutores atuais, passados ou futuros, aos quais se dirigem e dos quais partem. Mediante o endereçamento, os enunciados articulam-se em uma corrente que forma a base do processo de comunicação (Spink & Menegon, 2005).

Na comunicação, os interlocutores posicionam-se entre si de maneira responsiva, colocando em movimento um processo ativo de produção conjunta de sentidos. Como destaca Spink (2010, p. 34), esse sentido é um “empreendimento coletivo (...) por meio do qual as pessoas, na dinâmica das relações sociais, historicamente datadas e culturalmente localizadas, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta”. Essa produção conjunta de sentidos, decorrente da interação entre sujeitos presentificados ou não, situada em contextos socioculturais determinados, denomina-se *dialogia* ou *interanimação dialógica*.

Dessa maneira, a dialogia caracteriza-se pela constante tensão resultante do encontro entre duas linhas de forças. Por um lado, há o fenômeno da polissemia, relativo à pluralidade dos sentidos produzidos, decorrente das vivências e perspectivas singulares dos atores sociais. Por outro lado, os atos de fala não ocorrem no vazio, mas são sempre proferidos a partir de um “solo normativo” (Spink & Menegon, 2005, p. 273), regimes prescritivos de verdade que imperam em uma dada sociedade, estabelecendo aquilo que se pode dizer e pensar.

A fim de refletir sobre esse solo normativo, Spink e Menegon valem-se das noções bakhtinianas de *linguagens sociais* e *gêneros de fala*. Como esclarecem, “linguagens sociais são discursos peculiares a estratos específicos da sociedade (grupos profissionais, etários, campos de conhecimentos distintos, etc.), num determinado sistema social e numa determinada época” (Spink & Menegon, 2005, p. 273). Tais linguagens caracterizam a posição que os interlocutores ocupam, tornando-os qualificados ou inaptos a se pronunciarem, condicionando os efeitos de seu discurso sobre aqueles com quem interagem.

Diferentes linguagens sociais, exercidas no cotidiano ou em circunstâncias formais, possuem estilos específicos registrados nos enunciados, chamados de *gêneros*

de fala. Nas palavras de Mary Jane Spink e Benedito Medrado (2000, p. 44), “os *gêneros de fala* são as formas mais ou menos estáveis de enunciados, que buscam coerência com o contexto, o tempo e o(s) interlocutor(es)”. Esse princípio é que nos faz – em situações típicas como, por exemplo, encontros, aulas, funerais ou casamentos – utilizar termos e expressões convencionais, para oferecer cumprimentos, dirigirmo-nos a um grande público ou demonstrar pesar.

Partindo, portanto, da compreensão da linguagem como prática social, Mary Jane Spink et al. (2008) reconhecem a existência de três tradições discursivas que engendram formas típicas de falar sobre risco no dia-a-dia. Estas tradições são: a) o *risco-perigo*, na qual se fala de risco na acepção do senso comum de perigo, ameaça, infortúnio; b) o *risco-probabilidade*; em que risco constitui uma categoria analítica vinculada a cálculos matemáticos e dados epidemiológicos; e c) o *risco-aventura*, em que risco assume uma conotação positiva, entendido como um caminho necessário à obtenção de certos ganhos.

No artigo intitulado *Usos do glossário do risco em revistas: contrastando “tempo” e “públicos”*, Spink et al. (2008) investigam a presença dessas tradições em revistas populares brasileiras. Os autores seguem, para isso, dois caminhos de análise: a) uma análise *diacrônica*, em que se investigam discursos sobre risco, em uma mesma revista, em diferentes períodos de tempo; e b) um análise *sincrônica*, em que se investigam esses discursos em um mesmo período de tempo, porém em diferentes revistas.

Reconhecer essas tradições e compreender seus usos nos meios de comunicação permitem-nos elucidar valores, hábitos e padrões de comportamento característicos de uma sociedade, revelando a tensão entre a polissemia e as regularidades da linguagem. Ao analisarmos esses discursos sobre risco, identificamos as linhas de força que operam em nossa cultura.

Essas são táticas que procuram regular a conduta dos sujeitos, a partir do governo de populações, expressas não somente em revistas populares, mas também em documentos jurídicos, textos de campanhas de saúde e artigos científicos. Ademais, notamos como nossa sociedade opta igualmente por assumir riscos, vendo, nesta atitude, uma maneira de obter ganhos e prazer.

Em síntese, o capítulo 1 buscou narrar o surgimento de saberes e de intervenções técnicas sobre a vida, a partir do início da modernidade até os dias atuais. Tratou-se de evidenciar os efeitos do desenvolvimento científico sobre indivíduos e populações, o

qual confere à sociedade atual capacidade inédita de reconfiguração biológica dos fenômenos vitais.

Diante de tal quadro, o tópico 1.3 do capítulo procurou discutir a centralidade da noção de risco, como instrumento para a compreensão e administração racional das incertezas que afetam a vida humana. Tratou-se primeiramente das condições de emergência dessa noção; em seguida, da elaboração da ciência dos riscos, e, por fim, da análise de práticas discursivas sobre a dimensão social dos riscos. Por conseguinte, o capítulo 2 aborda a maneira como a tecnologia e o saber científico colocam em cheque nossa concepção de humanidade. Cumpre refletir sobre a crise do humanismo na contemporaneidade e o advento do pós-humanismo.

2. A CRISE DO HUMANISMO

O capítulo anterior abordou, inicialmente, o surgimento de saberes e formas de intervenção sobre a vida, na modernidade clássica. Discutiram-se, em seguida, as mutações sofridas pelo biopoder na atualidade e a consolidação do conceito de risco como modo de conhecimento e ação sobre indivíduos e populações.

Conforme Rose evidenciou, os fenômenos vitais são compreendidos pela sociedade contemporânea como abertos à modificação. Rompe-se com a noção de uma ordem natural profunda e constrictiva, em favor de um entendimento da vida biológica como inacabada e passível de ser indefinidamente transformada. Essa concepção atravessará os séculos XX e XXI, de forma que pensadores diversos se dedicarão a refletir sobre os efeitos da tecnologia para a condição humana. No contexto dessas reflexões, emerge o tema da crise do humanismo e as teorizações sobre o pós-humanismo.

Portanto, trata-se, no capítulo 2, de elucidar como se dá o advento do humanismo e sua conseqüente crise no âmbito do desenvolvimento científico. Para isso, abordaremos três tópicos: a) as considerações de Sloterdijk sobre a falência do humanismo e o aparecimento de tecnologias genéticas; b) o movimento transumanista, defensor da transformação da condição humana pela tecnologia; c) movimentos conservadores, críticos das intervenções tecnológicas sobre a vida e que buscam a manutenção da atual condição humana.

2.1 Mal-estar no parque humano

No ano de 1999, durante um colóquio no castelo de Elmau, Alemanha, o filósofo Peter Sloterdijk profere a conferência *Regras para o parque humano*. Na ocasião, ele problematiza a elaboração, pelas civilizações ocidentais, de técnicas destinadas à formação e domesticação de pessoas. Para Sloterdijk, o humanismo teria configurado o principal instrumento de domesticação de nossa cultura. Uma matriz de saberes e práticas, criada na Antiguidade greco-romana, cujos efeitos se estenderiam até os dias atuais (Sloterdijk, 2010).

O humanismo engendra um conjunto de dispositivos que o autor denomina de *antropotécnicas*: exercícios e discursos através dos quais os indivíduos buscam agir sobre si e os outros, a fim de se transformarem e se protegerem contra o aniquilamento.

Antropotécnicas são “tensões verticais”, influências norteadoras que atuam como empuxos para cima, “a consciência emergente do desnível interior que faz com que o homem se levante” (Sloterdijk, 2013, p. 99-100).

O sujeito que assim se exercita age de forma semelhante ao asceta. Ele impõe a si um contingente de provações e metas que lhe permitirão atingir um determinado desempenho, rompendo com “repetições paralisantes”, rumo a uma “diferenciação vertical” (Brüseke, 2011, p. 166-168).

Considera-se que o termo humanismo derive da expressão latina *studia humanitatis*, cunhada por Cícero (Mann, 1996). Com ela, o filósofo romano buscava designar um conjunto de disciplinas lecionadas em sua época, tais como os estudos de gramática, retórica, poesia, filosofia e história. Essas disciplinas tinham por objetivo o conhecimento sobre o sujeito e o cultivo de suas potencialidades. Para a Antiguidade clássica, o humanismo “significou a educação do homem de acordo a verdadeira forma humana, com seu autêntico ser” (Jaeger, 1995, p. 14).

Os *studia humanitatis* retomam aquilo que os gregos denominavam *paideia*: os esforços pedagógicos dirigidos à formação do cidadão, tendo em vista seu contínuo aperfeiçoamento. A partir do entendimento das leis universais que regem sua natureza, o indivíduo grego deveria ser modelado na direção de sua forma ideal (Jaeger, 1995).

Como nota Sloterdijk (2010), o humanismo extraiu sua força civilizatória de recursos como a leitura e a escrita, forjando sujeitos através da alfabetização. A erudição e o domínio da linguagem permitiria expurgar o animal humano de sua bestialidade, inserindo-o no mundo da cultura. “O tema latente do humanismo é, portanto, o desembrutecimento do ser humano, e sua tese latente é: as boas leituras conduzem à domesticação” (Sloterdijk, 2010, p. 17). Uma pacificação dos ímpetos que se conquistaria ao fazer os indivíduos sentarem e lerem.

Foi função do humanismo arbitrar o jogo agonístico entre duas tendências fundamentais: de um lado, forças bestializadoras e desinibidoras, e de outro, forças domesticadoras e inibidoras. Este processo de formação, ou “antropodiceia”, amparava-se na crença de que os humanos são “animais influenciáveis”, possuidores de uma “abertura biológica” e de “ambivalência moral”, sendo necessário “prover-lhes o tipo certo de influências” (Sloterdijk, 2010, p. 17-19).

A aculturação e amansamento pelos livros buscava conter a brutalidade de que os teatros romanos, a morte de gladiadores e a tortura de animais eram exemplos. Em oposição a tais práticas, o humanismo apostava na força pedagógica das letras como

passagem necessária para a civilização. Dessa forma, ele deve ser entendido como potência “provedora de paciência e criadora de consciência, contra as sensações e embriaguez desumanizadoras e impacientemente arrebatadoras dos estádios” (Sloterdijk, 2010, p. 18-19).

Sloterdijk redige sua conferência, como resposta ao escrito de Heidegger *Sobre o humanismo*, de 1947. Este escrito consiste em uma carta, através da qual seu autor procura responder à pergunta colocada por Jean Beaufret: como dar novamente um sentido à palavra humanismo? Heidegger se vê às voltas com a crise dessa noção, nos anos sombrios posteriores à Segunda Guerra. Sua carta serve de eixo para que Sloterdijk problematize um conceito cuja superação se mostrará inevitável.

Heidegger inicia sua argumentação com uma análise acerca do agir humano. Para ele, agir significa “conduzir uma coisa ao sumo, à plenitude de sua Essência” (Heidegger, 2009, p. 24). É no pensamento que o humano consoma seu agir, e o faz mediante a linguagem, entendida por Heidegger (2009, p. 24) como a “casa do Ser”.

O pensar é, portanto, ação que possibilita o desdobramento da essência humana até sua plenitude. Porém, isso só poderá ser atingido quando nos libertarmos “da interpretação técnica do pensar”, ou seja, da condição em que a reflexão não passa de um “processo de calcular a serviço do fazer e do operar” (Heidegger, 2009, p. 26).

Enquanto subsumido à técnica, o pensamento só é capaz de agir sobre os entes, esquecendo-se assim do Ser. Esse agir consiste, para Heidegger, na dominação da natureza pelos humanos. O ente torna-se para ele seu objeto, ao passo que o humano representa a si como *subjectum*, isto é, fundamento da realidade que produz sobre o mundo um conhecimento objetivo e sistemático (Heidegger, 2007).

Neste sentido, Heidegger identifica o humanismo ao “cálculo metódico e inteligente, capaz de assegurar a plena posse e domínio da totalidade dos entes” (Duarte, 2006, p. 101). Ele o compreende como projeto de controle, através do qual o mundo passa a ser explicado e valorado, tendo a espécie humana como seu único senhor. De tal sorte, o filósofo questiona Jean Beaufret sobre se de fato seria necessário “conservar a palavra ‘humanismo’ (...) ou será que não se manifesta, ainda, de modo suficiente, o desastre que expressões desta natureza provocam?” (Heidegger, 2009, p. 28).

A solução para o impasse a que este antropocentrismo levou implica o humano aproximar-se novamente do Ser, ouvir seu apelo e ocupar o lugar a que está destinado por essência. Conforme Heidegger (2009), o Ser convoca o indivíduo para ser o seu

pastor, para que zele por ele, chamando-o de volta à casa. Casa que se apresenta como clareira, abertura radical em que os sujeitos estão lançados, enquanto *Dasein*.

A carta de Heidegger é uma tentativa de responder à questão da qual o pensamento do pós-guerra não pôde se esquivar. Como explicita Sloterdijk (2000, p. 32), ele procura saber “o que ainda domestica o homem, se o humanismo naufragou como escola da domesticação humana?”. A saída encontrada pelo filósofo requer reconduzir os indivíduos à sua função de guardião do Ser, abdicando de seu domínio sobre o ente, sem com isso defender qualquer espécie de inumanismo (Heidegger, 2009). Somente assim seria possível reformular o sentido de humano.

Todavia, a clareira heideggeriana do Ser, enquanto morada de nossa espécie, revela-se uma verdadeira encruzilhada. Isso porque esta clareira, entendida como abertura existencial ao mundo, “é ao mesmo tempo um campo de batalha e um lugar de decisão e seleção” (Sloterdijk, 2010, p. 37). Nesse local de possibilidades e inacabamento, os sujeitos devem determinar quais casas construir e quais pessoas deverão habitá-las. Para Sloterdijk, essa difícil decisão foi objeto da reflexão de Nietzsche.

O autor teria percebido “atrás do desanuviado horizonte da domesticação escolar dos homens, um segundo horizonte, este mais sombrio” (Sloterdijk, 2010, p. 40). Nele, seriam colocadas em prática técnicas de seleção (*auslesen*), responsáveis por aprofundar o poder de criação de pessoas já alcançado pela leitura (*lesen*).

Em *Assim falou Zaratustra*, Nietzsche (2011) realiza uma crítica das forças que buscam apequenar os sujeitos, e profetiza a chegada de um novo tempo, o tempo do *além-do-homem*. Zaratustra, tendo deixado sua terra natal, foi viver na solidão das montanhas e ali permaneceu durante dez anos. Até o momento em que decide retornar para próximo da humanidade, como faz o “astro abundante” à noite, ao ir “para trás do oceano”, levar “a luz também ao mundo inferior” (Nietzsche, 2011, p. 11).

Aos seus companheiros Zaratustra acredita oferecer uma dádiva e disso se regozija como uma criança que desperta. Assim desce ele pelas montanhas, trazendo para as profundezas sua boa-nova. Chegando à cidade, no sopé de uma densa floresta, ele se depara com um grande número de pessoas reunidas em uma praça. E diante delas exclama: “*Eu vos ensino o além-do-homem*. O homem é algo que deve ser superado” (Nietzsche, 1999, p. 211, grifo do autor).

Embora a humanidade tenha se desdobrado do verme ao homem, esse homem ainda é verme, afirma Zaratustra. Ele “é uma corda, atada entre o animal e o além-do-

homem – uma corda sobre um abismo” (Nietzsche, 1999, p. 211). “O que é grande no homem”, prossegue o filósofo, “é que ele é uma ponte e não um fim: o que pode ser amado no homem, é que ele é uma *passar* e um *sucumbir*” (1999, p. 211, grifo do autor).

O humano deve declinar, pois, durante todo o seu processo de formação, foi criado para ser um animal menor. Zaratustra se apercebe deste apequenamento ao se deparar, em uma de suas caminhadas, com certa fileira de casas. Pondo-se pensativo diante delas, ele então exclama com pesar: “*tudo* ficou menor!” (Nietzsche, 2011, p. 159, grifo do autor). Alguém de seu porte só poderá passar por estas portas curvando-se. Para aqueles que construíram essas casas, tornar-se pequeno é sua virtude e felicidade. Sua vontade é covarde e procuram fazer de outras pessoas covardes também.

Tais construtores criam sujeitos para serem “redondos, corretos e bondosos”, do mesmo modo que “grãos de areia são redondos, corretos e bondosos uns com os outros” (Nietzsche, 2011, p. 161). De tudo aquilo que se pode desejar, esses animais resignados querem apenas que ninguém lhes faça mal. Para eles, “virtude é o que torna modesto e manso: com ela transformaram o lobo em cão, e o próprio homem no melhor animal doméstico do homem” (Nietzsche, 2011, p. 162).

O além-do-homem é, portanto, o antídoto para este apequenamento. Ele representa o projeto nietzschiano de transvaloração dos valores, ou seja, a recusa de todo sistema moral supramundano responsável por drenar do humano sua vontade de potência. O além-do-homem atira “flechas de anseio pela outra margem” (Nietzsche, 2011, p. 16).

Cabe a ele, no momento dessa passagem, estabelecer um novo modo de pensar, sentir e avaliar, que tome a terra e o próprio indivíduo como fundamentos da criação de novos valores. A transvaloração dos valores em Nietzsche está intimamente ligada aos temas do niilismo e da morte de Deus, os quais são as condições de desenvolvimento do pensamento de Zaratustra.

O niilismo assume duas significações nos escritos nietzschianos. A princípio, ele consiste no gesto de desqualificação e condenação do mundo e do corpo, operado por um contingente de indivíduos a que o autor denominará “escravos” (Nietzsche, 2009). Dotados de uma fraca potência vital, eles se veriam vulneráveis e em desvantagem diante de um segundo grupo, os “senhores”.

Como forma de superação dessa deficiência, os escravos teriam identificado os valores próprios dos senhores, como força e coragem, ao erro e ao mal. Realizavam

assim uma inversão, conforme a qual o mundo sensível e seus atributos seriam vistos como ilusão, em favor de uma realidade transcendente e intelectual. Esta inversão, conforme Nietzsche (2009), teria marcado toda a civilização ocidental, levando ao desenvolvimento de uma moral ascética que enfraqueceu os sujeitos e fez adoecer sua vontade.

Entretanto, o filósofo diagnostica na modernidade o aparecimento de outra forma de niilismo. Não se trataria agora da negação do mundo, mas da morte de Deus: isto é, o fim da crença em uma realidade transcendente, que outrora servira de consolo para o niilismo inicial. Essa morte provocará o esvaziamento dos sentidos que preencheram a cultura ocidental.

Nietzsche (2001, p. 140) a descreve em *A gaia ciência* por meio da figura de um ‘insensato’ que, de posse de uma lanterna, corre durante o dia por um mercado repleto de pessoas, gritando: “Procuro Deus! Procuro Deus!”. Aqueles que assistiam à cena riam do insensato, que imediatamente lhes retrucava, respondendo a si mesmo: “Para onde foi Deus?” (...) vou lhes dizer! *Nós o matamos – vocês e eu!*” (Nietzsche, 2001, p. 140, grifo do autor).

No espaço vago deixado por esse acontecimento, emerge o além-do-homem de Zarathustra, devolvendo a terra aos indivíduos e restituindo-lhes seu poder criador. A superação do humano, nesse contexto, não significa um retorno a um estado de animalidade, anterior à aculturação pelas letras. Novos valores deverão ser atribuídos à existência. Ao invés da mansidão e da docilidade, o além-do-homem exalta a virtude da coragem, que diante da vida emite um sagrado Sim! (Nietzsche, 2011).

Se Nietzsche vislumbra a superação do humano, esse gesto não se daria através da tecnologia e do saber científico. O filósofo alemão compreende a ciência e sua vontade de verdade como parte da moral niilista europeia a ser combatida (Araldi, 1998). O projeto filosófico proposto pelo autor corresponde a uma mudança de ordem ética e estética, em que o humano toma a si mesmo como fundamento da produção de novos valores. Conforme Sloterdijk (2013, p. 112), o além-do-homem nietzschiano “não implica em um programa biológico”, mas sim em “treinamento, educação, disciplina e autodesign”.

Apesar disso, destaca o autor, diante das transformações da sociedade contemporânea, “começa a abrir-se à nossa frente o horizonte evolutivo” (Sloterdijk, 2010, p. 14), fazendo com que nos interroguemos sobre “se o desenvolvimento a longo prazo também conduzirá a uma reforma genética das características da espécie – se uma

antropotecnologia futura avançará até um planejamento explícito de características” (Sloterdijk, 2010, p. 47).

No crepúsculo da cultura humanista, a biotecnologia confere nova dimensão e significado ao problema da criação e seleção. Se os indivíduos sempre deliberaram sobre a produção de outros indivíduos, de que seremos capazes, agora que temos em mãos o poder sem precedentes de interferir tecnicamente sobre a espécie? Ressalta Sloterdijk (2010, p. 45) ser “a marca da era técnica e antropotécnica que os homens mais e mais se encontrem no lado ativo ou subjetivo da seleção”. Porém, “há um desconforto no poder de escolha, e em breve será uma opção pela inocência recusar-se explicitamente a exercer o poder de seleção que de fato se obteve” (Sloterdijk, 2010, p. 45).

O avanço vertiginoso da ciência e a presença crescente da tecnologia nos diversos domínios da existência humana alimentará o imaginário de filósofos, sociólogos e escritores posteriores a Nietzsche, levando a reflexões sobre o mundo contemporâneo, no qual a técnica selaria de modo definitivo o futuro da humanidade. Nessas reflexões vemos tomar forma a noção de pós-humanismo. A noção consiste na percepção da condição humana como sendo mutável e transitória, sujeita a reconfigurações, a partir da convergência entre organismos naturais e artefatos técnicos.

Conforme Santaella (2003, p. 192), o pós-humanismo “representa a construção do corpo como parte de um circuito integrado de informação e matéria que inclui componentes humanos e não-humanos, tanto *chips* de silício quanto tecidos orgânicos”. Esta convergência seria efetuada pela robótica, inteligência artificial, nanotecnologia, manipulação genética, protética, tecnologias da comunicação, realidade virtual, entre outros recursos (Santaella, 2003). A autora afirma que o termo tem origem nas discussões sobre o pós-modernismo, fenômeno referente a mudanças culturais ocorridas a partir do final da década de 1950.

O pós-modernismo manifesta-se, de início, na arquitetura, difundindo-se então para outros campos como a fotografia, o cinema, a filosofia e as ciências humanas. Suas bases teóricas seriam abordadas por trabalhos como *A condição pós-moderna* (1979), de Jean-François Lyotard, *A modernidade: um projeto inacabado* (1983), de Jürgen Habermas, e *Pós-modernismo: a lógica cultural do capitalismo tardio* (1984), de Fredric Jameson (Santaella, 2009).

Lyotard (2010) define como a principal característica da pós-modernidade o desaparecimento das metanarrativas, grandes relatos que unificam os diversos domínios

do conhecimento e da cultura. Narrativas atemporais e universais tornam-se objeto de descrença e o saber passa a ser percebido como jogos de linguagem, cujo valor de verdade reside não em sua capacidade de explicação metafísica, mas nas relações de poder que o legitimam (Lyotard, 2010).

A fragmentação pós-moderna dos discursos afeta também a noção de humanidade. Nas últimas décadas do século XX, serão publicados trabalhos nos quais com frequência encontramos expressões como “pós-humanismo”, “pós-biológico” e “pós-evolucionismo” (Santaella, 2009).

De acordo com Dow e Wright (2010) e Ferrando (2013), o termo pós-humano surge inicialmente com Ihab Hassan, em seu artigo *Prometheus as performer: toward a posthumanist culture?* (1977). Nele, o autor constata que “a forma humana – incluindo o desejo humano e todas as suas representações externas – pode estar mudando radicalmente, e chegando ao seu fim, conforme o humanismo transforma-se em algo que devemos, desamparadamente, chamar de pós-humano” (Hassan, 1977, p. 205).

A partir de Hassan, outros teóricos e artistas se apropriarão dessa noção, como Hans Moravec, Stelarc, Jeffrey Deitch, Gareth Branwyn, para os quais a superação do humano decorreria da associação íntima entre corpos e máquinas (Santaella, 2009). Nesse sentido, a condição pós-humana seria indissociável da imagem do ciborgue. Neologismo cunhado por Manfred Clynes e Nathan Kline (1995, p. 31), o ciborgue “incorpora deliberadamente componentes exógenos que ampliam a função autorregulatória de controle do organismo”.

Assim, nesse novo horizonte que começa a se abrir, a tecnologia permitiria ao indivíduo transcender suas limitações, rumo a formas de vida “pós-orgânicas”, alterando os processos biológicos a que as espécies estão sujeitas (Sibilia, 2002). A engenharia genética, amparada em técnicas de recombinação do DNA, torna possível reprogramar seres vivos, cuja natureza agora se oferece à manipulação.

Entre o corpo e a máquina haveria apenas diferenças superficiais, sendo compostos de uma mesma matéria, compreendida pela ciência em termos de dados e informação. O corpo pós-humano não se submete às mutações aleatórias, determinadas pela seleção natural, pois o novo sujeito toma nas mãos o destino da sua própria evolução.

Inserindo-se nos primórdios de um debate que atravessará a história da filosofia posterior, Protágoras declarou (apud Guthrie, 1995, p. 161), antes da Era Cristã, que “o homem é a medida de todas as coisas, das coisas que são o que são, e das coisas que não

são o que elas não são”. Opondo-se à tradição socrática que identificava no supramundo o fundamento último de noções como o bem e a verdade, o sofista elegia o indivíduo como critério definitivo de todo juízo moral e epistemológico. Na contemporaneidade, o princípio de Protágoras ver-se-á novamente questionado. Desta vez, não pelo pensamento socrático, mas pelos desdobramentos do humanismo, que ele mesmo ajudou a forjar.

A transformação da condição humana pela tecnologia, no entanto, desperta reações distintas nos autores que se dedicam a discuti-la. Duas correntes de pensamento assumem forma, caracterizando-se pela exaltação ou crítica desta transformação: de um lado, os autores denominados transumanistas, e de outro, os bioconservadores (ou bioludistas). Eles se distinguem em razão dos perigos e benefícios que identificam na tecnociência e pela avaliação das implicações políticas de um futuro pós-humano.

O transumanismo designa um movimento intelectual e cultural heterogêneo, cuja preocupação comum refere-se à busca pela “continuação e aceleração da evolução da vida inteligente, para além de sua forma e limitação humanas, através da ciência e da tecnologia, guiadas por valores e princípio promotores da vida” (More, 2013a, p. 3). Autores transumanistas refletem sobre as possibilidades e os desafios do melhoramento das capacidades físicas e cognitivas de humanos, considerando nossa espécie apenas um estágio inicial do desenvolvimento evolutivo.

Max More (2013a) e Nick Bostrom (2005) reconhecem no transumanismo um desdobramento do humanismo clássico, do qual deriva em parte. No entanto, enquanto o último exalta o aperfeiçoamento da condição humana pela educação e cultura, os referidos autores acreditam poder radicalizar este processo, com o auxílio da tecnologia, ultrapassando as fronteiras de nossa humanidade. Advogam a favor da autonomia e liberdade de sujeitos transformarem a si mesmos, em consonância a seus valores individuais. Entre os principais teóricos que se denominam transumanistas estão Nick Bostrom, Max More e James Hughes.

Na outra extremidade do espectro biopolítico encontram-se autores como Leon Kass, Francis Fukuyama e Bill McKibben. Seus trabalhos destacam o caráter abusivo e *hybrístico* da tecnociência, entendida como impulso fáustico capaz de violar a dignidade humana, ameaçando a vida de indivíduos e o meio ambiente.

O ambientalista McKibben convoca o público a dar as costas para o progresso tecnológico e reconhecer as virtudes de nossa natureza. Para ele, ainda que não sejamos perfeitos como espécies, somos suficientemente bons, “não precisamos nos tornar pós-

humanos” (McKibben apud Hughes, 2004, p. 115). Ao contrário, “precisamos aceitar algumas imperfeições em nós mesmos, em troca de certas satisfações” (McKibben apud Hughes, 2004, p. 115).

O argumento encontra ressonância no discurso de teólogos, que compreendem a natureza como sagrada, buscando traçar uma fronteira que proíba alterações em nossa biologia. Para Kass (2003, p. 20), ex-líder do Conselho de Bioética do presidente Bush, “necessitamos consideração e respeito pelo presente especial que consiste na própria natureza que nos foi dada”.

Em alusão ao cenário retratado por Aldous Huxley, em *Admirável mundo novo*, Kass (2002, p. 48) declara: “homogeneização mediocridade, pacificação, contentamento induzido por drogas, degradação do gosto, almas sem amores e aspirações – estes são os resultados inevitáveis de fazer da essência humana o último projeto da maestria técnica”.

2.2 A utopia transumanista

Para o transumanismo, a natureza humana não consiste em um fim em si mesmo. Devemos criar condições para promover o “progresso perpétuo” da humanidade, na direção de um “estado permanente” de transformação, em que se busca “mais inteligência, sabedoria, eficácia, longevidade indefinida e a remoção de limites políticos, culturais, biológicos e psicológicos que bloqueiam o contínuo desenvolvimento” (More, 2013a, p. 5).

Princípios como secularismo, autonomia e abertura social são centrais a essa filosofia. Autores transumanistas rejeitam estruturas autoritárias de poder e o obscurantismo, incompatíveis com a defesa feita por eles da racionalidade, da liberdade e do método científico. Como afirma More (2013a, p. 5), transumanistas opõem-se ao “controle social autoritário e desnecessária hierarquia, em prol do estado de direito e da descentralização do poder e da responsabilidade”, bem como valorizam “a razão, em detrimento da fé cega, e o questionamento, em detrimento de dogmas”.

O melhoramento humano permitiria a vivência de experiências até o momento inacessíveis à espécie, dadas as suas limitações. Níveis superiores de consciência, formas mais intensas de prazer, maior capacidade de criação e contemplação estética, maturidade emocional elevada, vigor físico permanente, tudo isso se estendendo

indefinidamente no tempo – essas são algumas das benesses que a existência pós-humana nos proporcionaria (Bostrom, 2003).

Algumas das tecnologias necessárias para a modificação da condição humana já se encontram disponíveis ou em estado de pesquisa, como por exemplo: realidade virtual; diagnóstico genético pré-implantação; biopróteses; engenharia genética; *smart drugs*; cirurgias plásticas e de mudança de sexo; medicina antienvelhecimento e interfaces cérebro-computador (Bostrom, 2005).

Podem-se imaginar intervenções tecnológicas mais radicais, existentes apenas hipoteticamente, tais como: a nanotecnologia molecular, capaz de modificar arranjos de átomos de nosso corpo, reconfigurando a matéria; e o *uploading* mental, pelo qual se transferiria a mente humana para um computador, separando-a do corpo biológico (Bostrom, 2005).

O projeto transumanista insere-se em uma longa tradição de pensamento. “O desejo humano de adquirir novas capacidades é tão antigo quanto nossa própria espécie” (Bostrom, 2005, p. 1). Desde a antiguidade, esse desejo pode ser identificado em epopeias como a de Gilgamesh e sua busca pela imortalidade ou em mitos como o de Prometeu e Ícaro.

Com a chegada da era moderna, essas discussões se multiplicam. *Discurso sobre a dignidade do homem* (1486), de Pico della Mirandola, *O homem máquina* (1748), de La Mettrie e *Esboço de um quadro histórico dos progressos do espírito humano* (1795), de Condorcet, atestam essa tendência (Bostrom, 2005; More, 2013a).

Todavia, será a partir do século XX, no âmbito da literatura de ficção científica, que as análises sobre o futuro pós-humano terão seu apogeu. Em *Daedalus; or science and the future*, publicado em 1923, Haldane vislumbra uma sociedade rica e sustentável, na qual o conhecimento avançado em genética permite produzir crianças saudáveis, altas e inteligentes, gestadas em úteros artificiais. Essas conquistas decorreriam do controle biológico da natureza, considerado blasfêmia ou perversão pelo público não familiarizado com a ciência (Bostrom, 2005).

O escrito de Haldane influenciaria outros trabalhos, como o ensaio de John Bernal *The world, the flesh and the devil*, de 1929, em que se discute o melhoramento mental, o uso de próteses biônicas e a colonização do espaço, superando assim os limites do corpo e abrindo o caminho para o progresso. Por outro lado, como contraponto a Haldane, Bertrand Russell publica em 1924, *Icarus: the future of science*.

O autor alerta para o risco de a ciência ser usada como força de opressão das massas, caso a sociedade não tenha passado por uma suficiente reforma ética (Bostrom, 2005).

Desse período data o aparecimento do termo transumanismo. Conforme Hughes (2004), ele foi aparentemente utilizado pela primeira vez por Julian Huxley. Em seu texto de 1927, *Religion without revelation*, o autor declara que “a espécie humana pode, se desejar, transcender a si mesma”, e com isto “precisamos de um nome para essa nova crença. Talvez *transumanismo* sirva: o homem permanecendo homem, mas transcendendo a si mesmo pela realização de novas possibilidades de sua natureza humana” (Huxley apud Hughes, 2004, p. 158).

Na segunda metade do século XX, os escritos *I, robot* (1950), de Isaac Asimov, *Cyberiada* (1967), de Stanislaw Lem e *2001: a space odyssey* (1968), de Arthur C. Clarke popularizarão temas como inteligência artificial e o universo da robótica (Hughes, 2004). As discussões presentes na literatura possuem paralelo com desenvolvimentos no campo das ciências, como a publicação de *Computing machinery and intelligence* (1950), por Alan Turing e a elaboração da teoria cibernética por Wiener, Neumann e Bertalanffy (Bostrom, 2005; Moraca, 2013).

O progresso acelerado da tecnologia deixaria em alguns teóricos a impressão de estarmos nos aproximando de “uma singularidade na história da espécie, para além da qual as questões humanas, como as conhecemos, não podem continuar” (Ulam apud Bostrom, 2005, p. 8). A hipótese da *singularidade* consiste na identificação de um momento de ruptura no futuro, em que, devido ao crescimento exponencial do poder tecnológico, a cognição humana seria superada pela inteligência das máquinas.

As projeções desse crescimento decorrem da “lei de Moore”, segundo a qual a capacidade de processamento de informação de computadores dobrará a cada intervalo de tempo que varia de dezoito meses a dois anos (Naam, 2010). A confiança nesse potencial ilimitado reforçará o otimismo tecnológico de alguns pensadores, levando à publicação, entre as décadas de 1960 e 1980, de importantes obras para a história do transumanismo.

Robert Ettinger, considerado “o pai da criogenia” (More, 2013a, p. 15), escreve, neste ínterim, sobre técnicas de preservação e reanimação de corpos após a morte, analisando as implicações da criação de pessoas imortais. F. M. Esfandiary, autor de *Are you a transhuman?* (1989), estabelece o grupo UpWingers, tornando-se um participante ativo nos estudos futuristas (More, 2013a).

Em 1992 é fundado, por Max More e Tom Morrow, o Extropy Institute, e em 1998, o instituto The World Transhumanist Association, por Nick Bostrom e David Pearce (Bostrom, 2005; More, 2013a). Eles consistiriam nas principais instituições transumanistas, definindo as bases intelectuais do movimento.

As conquistas que se acumularão no campo da biotecnologia, da biomedicina e da computação farão do novo milênio o momento de consolidação desse pensamento. Um número crescente de autores, dentro e fora do movimento transumanista – tais como John Harris, Allen Buchanan e Julian Savulescu –, se posicionará em defesa da transformação da espécie, colocando na pauta dos debates bioéticos o tema do *human enhancement* (melhoramento humano).

Com vistas a elucidar a proposta transumanista, serão apresentadas aqui três áreas, consideradas alvos para as práticas de melhoramento humano: a) a cognição; b) a expectativa de vida e c) o vigor físico.

2.2.1 *Melhoramento da cognição*

De acordo com Bostrom e Sandberg (2009, p. 312), a cognição pode ser entendida como forma de processamento de dados, estruturada em etapas diversas como “aquisição de informação (percepção), seleção (atenção), representação (entendimento) e retenção (memória), utilizando-se desta informação para guiar o comportamento”. O melhoramento cognitivo refere-se à potencialização dessa capacidade de processamento, operando em qualquer uma dessas etapas, através de medicações, terapias genéticas, estimulação magnética transcraniana e interfaces cérebro-computador.

Entre as medicações conhecidas por potencializar a cognição estão o modafinil, substâncias anfetamínicas e agentes anticolinesterásicos, como a donepezila e a rivastigmina (Naam, 2010; Bostrom & Sandberg, 2009). Elas se destinam ao tratamento de desordens como narcolepsia, TDAH, doença de Alzheimer e mal de Parkinson.

No entanto, tais medicações demonstram efeitos positivos em indivíduos saudáveis, como aumento da atenção, concentração e consolidação de memórias, resultando em maior capacidade de aprendizagem e desempenho intelectual. Ademais, psicofármacos que agem sobre neurotransmissores como a serotonina e dopamina permitem modular estados de humor e comportamentos (Kass et al., 2003; Naam, 2010).

No futuro, terapias genéticas poderão igualmente proporcionar aos indivíduos aumento de suas habilidades cognitivas. Estudos em modelos animais têm sido bem sucedidos ao promover tal aumento, a partir de alterações em genes específicos. Joe Tsien e colaboradores conduziram um experimento em que inseriram em ratos o gene NR2B, ligado ao funcionamento da memória (Fukuyama, 2003).

Em decorrência, os roedores apresentaram memória superior a de animais não modificados. Estudos subsequentes envolvendo terapia genética chegaram a resultados semelhantes, injetando-se, em ratos e humanos, a proteína denominada NGF (fator de crescimento nervoso) (Naam, 2010).

A esses procedimentos acrescenta-se o uso de dispositivos externos. Por meio de geradores de campos magnéticos, a estimulação magnética transcraniana age sobre o córtex cerebral, aumentando ou diminuindo sua excitabilidade. Os estímulos melhoram o desempenho do indivíduo em tarefas de aprendizagem motora, coordenação visuomotora, memória de trabalho, entre outras (Bostrom & Sandberg, 2009).

Aproximações mais estreitas entre sujeito e máquina poderão ser atingidas através das interfaces cérebro-computador. As últimas décadas testemunharam o sucesso de pesquisas que buscam devolver o movimento a pacientes paralisados, mediante a implantação de eletrodos cerebrais, conectados a próteses corporais ou a computadores. Os trabalhos de Miguel Nicolelis, John Chapin e Phil Kennedy atestam estas conquistas (Naam, 2010).

Interfaces também são possíveis entre dois ou mais cérebros, criando a chamada *brain net*. Um grupo de pesquisadores da Universidade de Duke, liderado por Miguel Nicolelis (2013), instalou eletrodos no cérebro de ratos, separados por uma grande distância. Os pesquisadores identificaram que os animais coordenavam seus movimentos, através de troca de informações motoras e táteis. Essa troca de informações ocorria em razão dos eletrodos que mantinham os cérebros dos roedores conectados entre si (Nicolelis, 2013).

O aumento das capacidades cerebrais produziria impactos positivos sobre a qualidade de vida da população. Citando estudo de Salkever (apud Bostrom & Sandber, 2009), o acréscimo de um ponto em testes de QI elevaria a renda em 2.1% para homens e 3.6% para mulheres.

Inteligência superior auxiliaria no domínio de tarefas da vida contemporânea, tornadas mais complexas à medida que a sociedade tem se transformado (Gottfredson, 1997). Esses efeitos positivos repercutem também no campo da saúde. Whalley e Deary

(2001), ao testarem a associação entre QI e mortalidade, concluíram que o coeficiente de inteligência é um elemento significativo entre os fatores preditivos de sobrevivência.

2.2.2 *Melhoramento da longevidade*

Transumanistas acreditam que, além da cognição, a expectativa de vida de nossa espécie poderia ser melhorada, estendendo-se indefinidamente a longevidade humana. Estudos demográficos mostram que o tempo de vida de nossa espécie triplicou ao longo da história e a expectativa média de sobrevivência passou de 48 anos em 1900 para 80 anos em 2010, nos países desenvolvidos (Barazzetti, 2011; Kass et al., 2003). Esse aumento deve-se a medidas como tratamento de doenças, redução da mortalidade infantil, saneamento básico.

Nas últimas décadas, porém, esforços têm se concentrado não apenas no combate a causas de morte, mas na reversão do processo de envelhecimento em si. Produtos anti-idade disponíveis hoje no mercado carecem de evidências sobre eficácia e as pesquisas científicas ainda não possuem aplicação clínica (Naam, 2010). Todavia, alguns campos de investigação avançam no caminho para a reversão do envelhecimento: estudos sobre genes relacionados à insulina, sobre os efeitos dos radicais livres e sobre os benefícios da restrição calórica.

Para Michael Rose, biólogo evolucionista, “o envelhecimento não é imutável. Não é uma dádiva de Deus. É um problema genético e pode-se resolvê-lo” (apud Naam, 2010, p. 95). Dezenas de genes que influenciam a longevidade vêm sendo identificadas em diversas espécies animais. Cientistas estenderam o período de vida de nematoides, moscas e ratos, através de alterações no DNA que tornavam suas células menos sensíveis à insulina (Naam, 2010).

Efeitos positivos sobre a longevidade também foram obtidos pela modificação, em moscas, de genes responsáveis pela síntese da enzima antioxidante MsrA, protetora contra danos causados por radicais livres (Ruan et al., 2002). Além de viverem mais que o normal, moscas geneticamente modificadas tornam-se resistentes ao calor, ao estresse e à privação de alimento (Naam, 2010).

Estudos paralelos às pesquisas genéticas demonstram que, mantido o consumo de nutrientes essenciais, a restrição severa da ingestão de calorias prolongou a vida de ratos, peixes, vacas e cachorros em até 40% (Naam, 2010). Isso despertou o interesse para a criação de drogas que simulam o efeito dessa restrição no organismo.

Experimentos em roedores com o composto mimético 2DG revelam resultados encorajadores (Smith Jr. et al., 2011).

Esse conhecimento abre portas para futuras aplicações clínicas. Segundo Judith Campisi (apud Naam, 2010, p. 95), diante da capacidade obtida de estender a longevidade de animais, “não há razões para acreditar que não poderíamos fazer o mesmo hoje em humanos”.

O envelhecimento traz consigo enfermidades e o aumento de encargos públicos com cuidados de saúde. Em países desenvolvidos, o custo com a saúde de indivíduos acima de 65 anos ultrapassa em até cinco vezes aquele dispendido com indivíduos abaixo dessa idade (Naam, 2010). Ademais, com o passar dos anos, a queda do vigor físico e intelectual reduz a produtividade de idosos, afetando a sociedade. A isso se soma a crise previdenciária atual, decorrente do número crescente de aposentadorias. Para Naam (2010), tecnologias capazes de reverterem o envelhecimento atenuariam esses problemas, ao reduzir complicações de saúde e conservar a vitalidade humana ao longo do tempo.

Não bastando, deixar de envelhecer “representa uma oportunidade maravilhosa de experimentar, aprender e conquistar muitas coisas que simplesmente não seriam possíveis, dada a atual expectativa de vida humana” (Bostrom & Roache, 2007, p. 124). Para Bostrom e Roache (2007, p. 125), “posto não causarem danos significativos a outrem, as pessoas que vivem em uma sociedade liberal e democrática são livres para perseguirem o estilo de vida que escolherem”.

2.2.3 Melhoria do vigor físico

Além da cognição e da longevidade, o vigor físico coloca-se como alvo das práticas de melhoramento humano. A ampliação da capacidade intelectual e da expectativa de vida requerem a manutenção e expansão da resistência corporal. Esse processo pode se dar para fins atléticos ou não, por meio de intervenções biotecnológicas, como medicações, terapias genéticas e próteses.

Com o passar dos anos, a musculatura humana sofre um processo de degeneração chamado sarcopenia. Trata-se da perda progressiva de massa e força muscular, tornada mais comum com o envelhecimento da população (President’s Council on Bioethics, 2003). Substâncias como o hormônio do crescimento, a eritropoietina e os anabolizantes esteroides atuam sobre os músculos, promovendo

efeitos positivos terapêuticos e extraterapêuticos. Todavia, como no caso dos anabolizantes, elas apresentam consequências adversas como danos ao fígado, alterações do humor e comportamento, aumento da pressão, entre outras (Diehl & Silva, 2011).

O melhoramento do vigor físico poderá, futuramente, ser também atingido mediante terapias genéticas. Naam (2010) relata estudo conduzido na Universidade da Pensilvânia, em que pesquisadores injetaram cópias do gene para a proteína IGF-1 nos músculos de camundongos. Como resultado, observou-se aumento da massa e força muscular nos animais. Por sua vez, pesquisadores da Universidade John Hopkins também obtiveram efeitos positivos envolvendo a musculatura de roedores. Neste caso, os pesquisadores silenciaram, nos animais, o gene para a proteína miostatina, a qual inibe o crescimento de músculos (Naam, 2010).

Um campo de intervenções ilimitadas abre-se igualmente com a criação e aperfeiçoamento de próteses. As próteses não somente devolvem membros aos sujeitos, como prometem conferir ao corpo habilidades expandidas, tão diversificadas quanto nossa imaginação é capaz de vislumbrar. As habilidades incluiriam resistência, força e velocidade advindas de exoesqueletos; sensores atmosféricos; órgãos substituíveis; nanopele com proteção solar; espinha dorsal de fibra ótica, entre outros artefatos na fronteira com a ficção (Vita-More, 2013).

2.3 O conservadorismo tecnológico

Se, por um lado, o século XX viu multiplicarem-se utopias pós-humanistas, por outro, não faltaram análises críticas à ciência e à tecnologia. Essas análises advêm de distintas matrizes discursivas e políticas, aproximando autores tão distantes quanto a Escola de Frankfurt e a direita religiosa norte-americana.

Brüseke (1998, p. 5, grifos nossos) afirma que “a *crítica da técnica* moderna está inseparavelmente ligada com a *experiência negativa da técnica*”. Um exemplo dessa experiência foi o movimento ludista, surgido no início da década de 1810. Ele compunha-se de tecelões ingleses que invadiam fábricas e destruíam maquinarias, declarando-se inspirados na figura lendária de Ned Ludd (Hughes, 2004).

Os trabalhadores responsabilizavam as máquinas pelo desemprego, fome e agruras sofridas. Espalhando-se pelo norte da Inglaterra, o fenômeno ocorreria

posteriormente em cidades alemãs e em Praga, vindo a ser conhecido como “o movimento dos *Maschinenstürmer*” (Brüseke, 1998, p. 6, grifo do autor).

No entanto, Brüseke (1998, p. 5) ressalta que esta experiência “foi logo absorvida e transformada”, exercendo pouco efeito na percepção teórica da técnica. Será com as duas grandes guerras mundiais que essa percepção se transformará. Até então, os teóricos do século XIX, incluindo Marx e Engels, demonstravam entusiasmo pelo desenvolvimento técnico das forças produtivas, sobre a qual a revolução social se apoiaria.

Os problemas que a sociedade capitalista enfrentava deviam-se, nesta perspectiva, não às forças produtivas em si, mas às relações de produção (Brüseke, 1998). A Primeira e Segunda Guerra Mundiais sepultarão então a crença no progresso tecnológico, evidenciando a barbárie como um estado intrínseco da modernidade.

Os anos 30 e 40 legaram à história escritos distópicos, tanto no âmbito da literatura quanto da filosofia. No primeiro caso, destacam-se *Brave new world* (1932), uma resposta de Aldous Huxley a Haldane e *The abolition of man* (1943), de C. S. Lewis. Huxley apresenta-nos um Estado Mundial dividido em regiões administrativas, cuja população se organiza em castas. Os sujeitos são gerados artificialmente e manipulados geneticamente, a fim de assumirem traços físicos e de caráter adequados às funções sociais a que foram designados. Sentimentos de tristeza, vazio ou descontentamentos estão ausentes nesta sociedade, que transcorre feliz sob a divisa “Comunidade, Estabilidade e Identidade” (Huxley, 2001, p. 33).

O futuro que a ciência nos concederá não é menos sombrio, para C. S. Lewis. O autor reflete sobre os perigos da dissociação entre a prática científica e os valores morais fundados na lei natural. O domínio da natureza pela técnica, aliado à eliminação da tradição, colocaria em risco a preservação de nossa espécie, resultando na abolição dos indivíduos pelos próprios indivíduos (Lewis, 2012).

Essas considerações provocarão ressonâncias na década seguinte, em pensadores como Günther Anders. Ele cunha a expressão “obsolescência do homem” (Santos, 2008, p. 49), ao descrever o sentimento humano moderno de impotência face à tecnologia. Confrontado com as façanhas da máquina, o sujeito se perceberia como “limitado, defasado e anacrônico” (Santos, 2008, p. 49).

No contexto da reflexão filosófica, Adorno e Horkheimer (1985) oferecem em *Dialética do esclarecimento* (1947), uma interpretação do processo de civilização como um gesto de dominação da natureza pela humanidade, uma forma de violência que se

voltaria, na atualidade, contra nós mesmos. Ao invés de promover a emancipação, a ciência e a técnica alienaram o indivíduo, tornando-o vítima de seu próprio poder. As esperanças do iluminismo acabaram por conduzir ao assujeitamento que desejavam eliminar (Adorno & Horkheimer, 1985).

As críticas de Adorno e Horkheimer serão aprofundadas por outros membros da Escola de Frankfurt, como faz Habermas, a partir da década de 1960. O filósofo insiste no caráter alienador da ciência e da técnica modernas; não obstante, busca modos de recuperar “os recursos da razão esclarecedora” (Brüseke, 1998, p. 33).

Ele oferece como saída possível dos impasses da racionalidade ocidental uma teoria que separa, de um lado, a esfera do mundo do trabalho e, de outro, a esfera do mundo vivido, em que vigora a chamada *ação comunicativa*. Trata-se, para Habermas, de proteger esta última esfera da “colonização pela razão instrumental” (Brüseke, 1998, p. 32), colocando-se novamente para a sociedade a possibilidade de emancipação.

O impacto da tecnologia sobre a vida humana e sua penetração em todos os campos da prática social, em especial os cuidados com a saúde, contribuíram para o surgimento, nos anos 1970, da bioética. James Hughes afirma que o aparecimento desse campo auxiliou a criação de aparatos éticos e legais de proteção aos afetados pela tecnologia e a ciência. Todavia, “bioeticistas profissionais ganharam mais atenção por exacerbar as ansiedades públicas ludistas, do que por amenizá-las”, tornando-se “propagandistas do choque do futuro” (Hughes, 2004, p. 62).

Importante acontecimento também da década de 1970 para essa vertente crítica foi a publicação, em 1979, da obra *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*, de Hans Jonas. Nesse trabalho, o autor dedica-se a justificar filosoficamente o dever e a responsabilidade humana para com a natureza e as gerações futuras que herdarão o planeta Terra.

O filósofo afirma que a técnica ameaça destruir a essência do que nos define como humanos, sendo necessário estabelecermos uma normatização ética, protegendo-nos contra a *hybris* da manipulação tecnológica (Jonas, 2006). A preservação da natureza humana e do planeta consiste, para Jonas, na principal tarefa do princípio responsabilidade. Isto requer adotarmos uma atitude de contenção e humildade diante do mundo, reconhecendo que a humanidade não ocupa um lugar privilegiado na Terra, quando comparada aos outros seres (Jonas, 2006).

Entre os autores que exercerão influência nas décadas finais do século XX, assim como na virada do milênio, podem-se citar Francis Fukuyama, Michael Sandel,

George Annas, Jeremy Rifkin, Bill McKibben e Leon Kass. Este último ocupou a posição de *chairman* no extinto Conselho de Bioética do presidente norte-americano George W. Bush, governante que vetou o financiamento federal para pesquisas com células-tronco, em 2006 (BBCBrasil, 2006).

No contexto de algumas discussões bioéticas, esses teóricos recebem o título de bioconservadores. Eles sustentam que a modificação da chamada natureza humana solaparia direitos fundamentais e a dignidade de que gozam as pessoas. Como consequência, conclamam moratórias e buscam banir práticas “*contra naturam*” (Fukuyama, 2003, p. 143, grifo do autor).

O elemento definidor de nossa humanidade, para Fukuyama, não se refere a traços acidentais como aparência física, gênero ou posição social – tais traços são contingentes e mudam de pessoa para pessoa. Ao contrário, o elemento refere-se a uma essência universal e invariável, a qual o autor diz só poder nomear pelo termo “Fator X”.

“O Fator X é a essência humana, o significado mais básico do que é ser humano” (Fukuyama, 2003, p. 159). Esse fator distintivo salvaguarda todos os indivíduos como um cordão protetor, garantindo que sejam tratados com respeito e igualdade e impedindo sua objetificação como coisa ou instrumento. A transformação pós-humanista que a tecnologia ameaça realizar destruiria este fator, e, por conseguinte, qualquer dignidade ou proteção ética em que se apoia a humanidade (Fukuyama, 2003).

Para além da ruptura na esfera dos direitos de que fala Fukuyama, o bioeticista George Annas alerta para o risco material oferecido pelo pós-humanismo à nossa espécie. Nas palavras do autor e colegas, “a nova espécie, ou ‘pós-humanos’, verão provavelmente os velhos humanos ‘normais’ como inferiores, ou ainda como selvagens, disponíveis para a escravidão ou massacre” (Annas et al., 2002, p. 162). Em contrapartida, conscientes desse risco, os humanos “normais” atacariam preventivamente seus rivais, desencadeando assim um genocídio de grande proporção.

Conservadores não advogam a favor de um retorno a um estado pré-tecnológico da civilização, ou ainda, da destruição das maquinarias modernas. Defendem a necessidade de conservação das características que nos definem como humanos, reservando à ciência e à tecnologia a função de manter o corpo e a saúde nos limites da curva de normalidade que nos qualifica como espécie.

Este capítulo procurou discutir o impacto que as mutações de saberes e poderes acerca da vida causaram sobre o entendimento da condição humana, para o pensamento

das últimas décadas. Em face da possibilidade de superação dessa condição, mediante a tecnologia, reflexões foram empreendidas, revelando posicionamentos ambivalentes.

Por um lado, certos autores saúdam a perspectiva de transformação da humanidade, com vistas ao melhoramento de traços como a cognição, a longevidade e os modos de reprodução. Por outro lado, alguns teóricos veem com desconfiança o atual poder biotecnológico, lançando olhar de suspeita sobre a ciência e a técnica modernas.

Entre as novas tecnologias capazes de afetar de maneira radical a vida de nossa e de outras espécies, encontra-se a edição genética. Técnicas de edição genética permitem manipular genes com precisão, eliminando e substituindo trechos específicos do DNA. O pesquisador Junjiu Huang e sua equipe aplicaram, em 2015, a ferramenta CRISPR/Cas9 a embriões humanos, transpassando com isto um limite ético, considerado por muitos como não devendo ser violado.

O experimento provocou discussões sobre as implicações científicas, morais e sociais do procedimento. A análise dessas discussões oferece-nos uma oportunidade de compreender as relações entre saber, poder e modos de subjetivação. Por meio dela, podemos entrever os sentidos produzidos pela sociedade acerca do que significa ser humano na atualidade. O próximo capítulo apresenta o conjunto das principais tecnologias envolvidas na modificação do DNA humano, no qual se inserem as técnicas de edição genética.

3. MODIFICANDO O DNA HUMANO

Após a discussão sobre a crise do humanismo na contemporaneidade, o capítulo 3 traça a história das tecnologias envolvidas na modificação do DNA. As técnicas de edição genética inserem-se em um conjunto de práticas e saberes desenvolvidos ao longo das últimas décadas, que possibilitam alterar os genes de seres vivos, tais como microrganismos, plantas, animais humanos e não-humanos. Debates foram travados em torno dessas práticas e saberes, desde o seu surgimento, colocando em questão suas implicações éticas e seus efeitos sobre a sociedade.

As tecnologias envolvidas, direta e indiretamente, na modificação do DNA humano, abordadas pelo terceiro capítulo são: a) o DNA recombinante; b) a terapia genética; c) a clonagem reprodutiva e terapêutica; d) o Projeto Genoma Humano e os testes genéticos; e) a substituição mitocondrial. As técnicas de edição genética serão tratadas, separadamente, pelo capítulo 4.

O atual capítulo encontra-se dividido em tópicos, nos quais são expostos tanto os aspectos científicos, quanto as implicações éticas e sociais de cada uma das referidas tecnologias. A fim de auxiliar o leitor, elaborou-se o item preliminar intitulado *Conceitos biológicos básicos*, elucidando-se noções necessárias à compreensão das discussões. Ademais, na seção *Anexos*, o leitor encontrará a Tabela 7 contendo duas colunas: a primeira coluna elenca cronologicamente os acontecimentos relacionados ao campo da genética, e, em paralelo, a segunda coluna indica as principais publicações bioéticas sobre estes acontecimentos.

3.1 Conceitos biológicos básicos

A capacidade humana de manipular genes, possibilitando a customização de genomas, resulta de conquistas obtidas pelas ciências naturais, podendo-se apontar, como marco na história dessa capacidade, a descoberta da molécula de DNA por Friedrich Miescher, em 1869, e a identificação de sua estrutura, por James Watson e Francis Crick, em 1953 (Brown, 2012). Essa identificação renderia aos dois últimos pesquisadores o Prêmio Nobel de Fisiologia e Medicina, em 1962.

O termo DNA deriva da sigla para *deoxyribonucleic acid* (em português, *ácido desoxirribonucleico*). Ele designa uma molécula composta de duas colunas paralelas, dispostas na forma de espiral, ligadas entre si. A estrutura química do DNA constitui-se

de unidades básicas chamadas nucleotídeos, formadas por uma molécula de açúcar (desoxirribose), um grupo fosfato e uma base nitrogenada (Brown, 2012). Quatro tipos de bases nitrogenadas estão presentes no DNA: adenina, timina, guanina e citosina.

As bases unem as duas colunas paralelas da molécula, ligando-se sempre em pares determinados, a saber, adenina com timina, timina com adenina, guanina com citosina, citosina com guanina. O fenômeno químico que mantém essa união é conhecido como ponte de hidrogênio, resultante da atração eletrostática entre átomos (Brown, 2012).

A molécula de DNA está presente em todas as células do corpo humano – com exceção dos glóbulos vermelhos maduros –, compactada no interior do núcleo celular, na forma de cromossomos. As células somáticas possuem 22 pares de cromossomos iguais e um par de cromossomos sexuais, totalizando 46 cromossomos (Brown, 2012). Metade desses cromossomos é herdada da mãe e outra metade do pai. Já nas células germinativas (por exemplo, óvulos e espermatozoides), os cromossomos não se encontram em pares, havendo em cada uma delas apenas 23 unidades.

No momento da fecundação, com a formação do *zigoto*, a carga de cromossomos do óvulo se unirá à do espermatozoide, resultando novamente no total de 46 unidades (Brown, 2012). A união entre gametas ocorre na região das trompas de Falópio, após o óvulo maduro deixar o ovário. Passadas cerca de 30 horas da fecundação, o zigoto unicelular começará a se dividir, chegando a compor um aglomerado de 64 células, no período de quatro a cinco dias (Papalia & Olds, 2000).

O zigoto desloca-se pela trompa até alcançar o útero, onde permanecerá durante seu desenvolvimento. No momento em que chega ao útero, o zigoto dividiu-se a ponto de ter se transformado em uma esfera de células, preenchida por líquido, chamada *blastocisto* (Papalia & Olds, 2000). Ele então sofrerá um processo contínuo de *diferenciação celular*, no qual grupos de células formam estruturas que darão origem aos diversos tecidos, órgãos e membros de nosso corpo. Denominam-se essas estruturas de ectoderma, mesoderma e endoderma (Papalia & Olds, 2000). Surgem também a placenta e o cordão umbilical, e há a fixação do blastocisto na parede do útero.

A partir dessa fixação, quando o blastocisto possui cerca de 150 células, inicia-se o chamado *estágio embrionário*, estendendo-se da segunda semana até em torno da oitava e décima segunda semana do desenvolvimento pré-natal (Papalia & Olds, 2000). Este é um período crítico, em que o embrião encontra-se bastante vulnerável a sofrer

defeitos congênitos, como membros incompletos, cegueira, surdez, e abortos espontâneos (Papalia & Olds, 2000).

Durante o estágio embrionário, são formados os órgãos e os principais sistemas do corpo, como o respiratório, o digestivo, o nervoso. Ao início do segundo mês, o embrião possui um minúsculo coração – que bombeia o sangue por veias e artérias –, e princípios do encéfalo, rins e fígado. Com oito semanas, as estruturas do rosto, braços, mãos e articulações já estão delineadas. Conforme Papalia e Olds (2000), se um embrião abortado neste período for tocado, ele apresenta reações como flexionar o tronco, estender a cabeça e mover os braços para trás.

Entre o segundo e terceiro mês, inicia-se o *estágio fetal*, o último estágio da gestação. Os órgãos e sistemas se tornarão mais complexos neste período, podendo o feto crescer em torno de vinte vezes o seu tamanho anterior (Papalia & Olds, 2000). Fetos interagem com o ambiente, movimentando-se no útero, sendo capazes de ouvir, sentir, aprender e lembrar.

Desde a fecundação até o final da vida adulta, os genes orquestram esse desenvolvimento biológico, fornecendo as instruções básicas para o funcionamento dos organismos. Genes consistem em trechos da molécula de DNA, formados por sequências de nucleotídeos (Brown, 2012). Diferenças no número de nucleotídeos configuram diferentes genes. Cabe a estes instruir a célula sobre a produção de proteínas, que são cadeias de aminoácidos responsáveis pela composição de partes de nosso corpo, nossos hormônios e enzimas (Brown, 2012).

O conjunto completo de genes de um ser vivo recebe o nome de genoma. O genoma da espécie humana compõe-se de aproximadamente 20.000 pares de genes codificadores de proteína (Jones, 2009). Em organismos superiores, como animais e plantas, há outro grupo de genes, além daqueles compactados em cromossomos no núcleo da célula. Trata-se do DNA mitocondrial (Brown, 2012).

Mitocôndrias são organelas do citoplasma celular, encarregadas da produção de energia necessária às funções biológicas. Elas contêm um DNA próprio, estruturado na forma de um círculo, dotado de apenas 37 genes codificadores de proteínas, nos organismos humanos. Cada mitocôndria humana possui cerca de 10 cópias de seu genoma, o que significa 8000 cópias em cada célula (Brown, 2012). Genes mitocondriais são herdados de modo uniparental, transmitidos à prole somente através da mãe.

Tanto os genes do DNA nuclear quanto os mitocondriais podem sofrer alterações denominadas mutações. Elas são o motor da evolução das espécies, mas também a causa de doenças genéticas devastadoras. A capacidade de adaptação conferida por uma eventual mutação ao organismo definirá seu caráter benéfico ou deletério (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003). Tais alterações na estrutura dos genes ocorrem quando estes sofrem exposição a agentes nocivos, como substâncias tóxicas e radiação, ou aleatoriamente quando são copiados durante o processo de divisão celular (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003).

Células dividem-se a todo instante, multiplicando-se devido ao crescimento do organismo ou como forma de reparo de desgastes. No momento em que uma célula está prestes a se dividir, seu material genético duplica-se, gerando uma cópia para cada cromossomo (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003). Assim, após a divisão, as células-filhas resultantes possuirão o número original de cromossomos. O processo de duplicação é acompanhado por enzimas que realizam uma revisão das cópias cromossômicas produzidas, em busca de erros de réplica. Caso erros ocorram, eles serão corrigidos, para então a divisão celular se consumar (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003).

Porém, eventuais erros escapam aos mecanismos de correção, configurando mutações transmitidas às células derivadas (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003). Se as alterações acometerem células germinativas posteriormente fecundadas, elas serão herdadas pelos descendentes. Mutações levam a anomalias na síntese de proteínas. Em decorrência, as proteínas podem apresentar mau funcionamento, ou ainda, nem chegarem a ser sintetizadas.

Algumas mutações revelam-se inofensivas, enquanto outras conferem aos organismos capacidades biológicas para sua sobrevivência e adaptação. No entanto, certas mutações originam doenças debilitantes e incuráveis (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003).

Os distúrbios genéticos subdividem-se em dois tipos principais: a) aqueles decorrentes de anomalias nos cromossomos, relativas a modificações em sua estrutura ou quantidade, acometendo tanto cromossomos sexuais (X e Y) quanto cromossomos não sexuais (isto é, os outros 22 pares de cromossomos, chamados autossomos); b) aqueles decorrentes de anomalias no nível dos genes (Griffiths et al., 2000).

Essa segunda categoria subdivide-se em outras duas classes: a) distúrbios monogênicos, caracterizados por alterações em um único gene principal; b) distúrbios

poligênicos, cuja causa envolve alterações em muitos genes. Os distúrbios monogênicos podem ser subsequentemente classificados em: a) autossômicos dominantes – decorrentes de alterações em genes dominantes presentes nos cromossomos não sexuais; b) autossômicos recessivos – decorrentes de alterações em genes recessivos presentes nos cromossomos não sexuais; c) dominantes e recessivos ligados ao cromossomo X; d) dominantes e recessivos ligados ao cromossomo Y; e) distúrbios decorrentes de alterações nos genes mitocondriais (Griffiths et al., 2000).

Dominância e recessividade são características atribuídas aos genes, referentes ao seu modo de expressão. Em animais como os humanos, cujas células somáticas possuem duas cópias de cada cromossomo, os genes encontram-se aos pares, cada par agindo sobre um mesmo traço biológico.

A ação de cada gene do par sobre esse traço poderá ser igual ou distinta (por exemplo, genes que determinam a cor dos olhos como castanha ou azul). Chama-se *dominante* aquele gene presente no par, cuja ação anula o efeito do outro gene, denominado então *recessivo* (Griffiths et al., 2000). Basta uma cópia do gene dominante para que seu efeito se manifeste, ao passo que duas cópias do gene recessivo são necessárias para se obter sua expressão. Esse mecanismo opera também no desenvolvimento de doenças (Griffiths et al., 2000).

As tabelas seguintes apresentam exemplos de distúrbios genéticos, organizados conforme a descrição anterior. As informações estão dispostas em três colunas referentes ao nome do distúrbio, suas características e sua causa.

Tabela 1

Distúrbios de cromossomos autossomos		
Nome	Características	Causa
Anomalias na estrutura		
Síndrome de Jacobsen	Deficiência intelectual, cardiopatia, dismorfia facial, má formação de órgãos e sistema nervoso.	Deleção da região terminal do cromossomo 11.
Síndrome de DiGeorge	Dificuldade de aprendizagem, cianose, anormalidade do palato,	Deleção de um pequeno trecho do cromossomo número 22.

	cardiopatia, hipocalcemia.	
Anomalias na quantidade		
Síndrome de Down	Retardo mental de leve a grave, sistema imunológico comprometido, risco elevado para: problemas cardíacos, epilepsia, leucemia e doenças da tireoide.	Presença de um terceiro cromossomo no par 21.

Tabela 2

Distúrbios de cromossomos sexuais		
Nome	Características	Causa
Anomalias na estrutura		
Síndrome de Turner	Afeta o sexo feminino, causando esterilidade, baixa estatura, pescoço palmado, órgãos sexuais subdesenvolvidos, ausência de menstruação.	Ausência de partes do cromossomo X. Pode também ocorrer ausência completa do cromossomo.
Anomalias na quantidade		
Síndrome de Klinefelter	Afeta o sexo masculino, causando esterilidade, caracteres sexuais secundários pouco desenvolvidos, redução do tamanho dos testículos, distúrbios de aprendizagem.	Presença em homens de dois cromossomos X.

Tabela 3

Distúrbios monogênicos autossômicos		
Nome	Características	Causa
Genes dominantes		
Doença de Huntington	Distúrbio cerebral que origina movimentos anormais e, na idade adulta, leva à demência.	Mutação no gene IT15 que codifica a proteína Huntingtin.
Neurofibromatose (tipo 1 e tipo 2)	Desenvolvimento de tumores no revestimento dos nervos. Os tumores manifestam-se ao longo de toda a pele do paciente, sendo, entretanto, benignos.	Mutações em gene presente no cromossomo 17 (Neurofibromatose tipo 1) e em gene presente no cromossomo 22 (Neurofibromatose tipo 2).
Genes recessivos		
Fibrose cística	Formação de secreções espessas e anômalas, causadoras de problemas digestivos e respiratórios.	Mutação no gene codificador da proteína CFTR.
Doença de Tay-Sachs	Deterioração progressiva das células nervosas, devido ao acúmulo de substâncias nocivas no cérebro.	Mutação no gene codificador da enzima hexosaminidase.

Tabela 4

Distúrbios monogênicos ligados aos cromossomos sexuais		
Nome	Características	Causa
Genes dominantes		
Síndrome de Rett	Alterações psicomotoras, como movimentos repetitivos das mãos, dificuldade de fala, comprometimento cognitivo, retardo do crescimento.	Na maioria dos casos, causada por mutação no gene MECP2, localizado no cromossomo X.
Genes recessivos		
Distrofia muscular de Duchenne	Uma forma de distrofia muscular severa que se caracteriza inicialmente por atrofia da musculatura das pernas e pélvis, estendendo-se posteriormente aos membros superiores.	Mutação no gene codificador da proteína distrofina, presente no cromossomo X.

Tabela 5

Distúrbios poligênicos		
Nome	Características	Causa
Diabetes mellitus (tipo 1 e tipo 2)	Deficiência na produção de insulina, provocando aumento do nível de glicose no sangue e, como consequência, danos em diversos órgãos.	O componente genético de ambos os tipos inclui alterações em inúmeros genes, entre eles o gene HLA-DQB1.
Esquizofrenia	Transtorno mental caracterizado por	O componente genético do distúrbio inclui alterações

	alucinações, delírios, embotamento afetivo, agitação física e deterioração das funções cognitivas.	em diversas regiões (loci) do DNA, tais como ZNF804A e CACNA1C.
Alzheimer	Neurodegeneração responsável por perda de memória, alterações do humor e comportamentais, desorientação e problemas com a linguagem.	O componente genético do distúrbio inclui alterações em diversos genes, tais como o gene responsável pela síntese de APP (proteína precursora de amiloide).

Tabela 6

Distúrbios de genes mitocondriais		
Nome	Características	Causa
Neuropatia ótica de Leber	Morte de células do nervo ótico, que conduz informações visuais dos olhos ao cérebro, resultando em perda de visão.	Mutações nos genes mitocondriais MT-ND1, MT-ND4, MT-ND4L ou MT-ND6.
Síndrome de Leigh	Perda progressiva da capacidade motora e mental, levando à morte em poucos anos, usualmente devido à falência respiratória.	Mutações em diversos genes do DNA nuclear e também em genes mitocondriais, sendo mais comuns as alterações no gene MT-ATP6, envolvido na produção de energia celular.

A manifestação de distúrbios genéticos está condicionada a aspectos diversos, como a *penetrância* dos genes e a interação entre eles e o ambiente (Griffiths et al.,

2000). A penetrância indica o quanto uma dada variação genética é capaz de se expressar em características observáveis de um organismo. Em casos de *penetrância completa*, todos os organismos que portam determinados genes expressarão a característica correspondente (Griffiths et al., 2000).

Mutações como aquela observada na doença Neurofibromatose tipo 1 possuem penetrância completa, isto é, todos os indivíduos portadores da alteração genética desenvolverão a doença. Em contrapartida, a vasta maioria dos distúrbios genéticos apresentam *penetrância incompleta*, tornando o surgimento da doença probabilístico (Griffiths et al., 2000).

Como demonstram Papalia e Olds (2000), genes influenciam a expressão não apenas de patologias. Eles atuam igualmente sobre o comportamento, a inteligência e a personalidade humana. Estudos com gêmeos idênticos, separados desde o nascimento, revelam concordâncias entre eles para fatores tais como raciocínio verbal e espacial, velocidade de processamento de informação, memória, extroversão, afabilidade, entre outros aspectos (Papalia & Olds, 2000).

Notamos, assim, como as informações acumuladas pelo conhecimento científico elucidam as bases biológicas dos fenômenos vitais, evidenciando o papel exercido pelo DNA no funcionamento dos organismos. Em articulação a esse conhecimento, emergem as biotecnologias, situando a vida como objeto de permanente e deliberada modificação.

O próximo subitem deste terceiro capítulo dá destaque às principais tecnologias genéticas. Discutem-se suas características técnicas e suas implicações éticas, a fim de, no quarto capítulo, tratarmos das técnicas de edição genética.

3.2 As tecnologias genéticas

Realizada a explicitação de alguns conceitos biológicos básicos, cumpre apresentarmos as principais tecnologias envolvidas na modificação genética humana, tratando de suas características técnicas e dos impasses éticos e sociais a elas subjacentes. Desse modo, busca-se evidenciar como as controvérsias atuais sobre a edição do DNA retomam discussões travadas no passado, somando a elas novas problematizações.

3.2.1 DNA recombinante

No início do *continuum* de tecnologias em que se insere a edição genética, encontramos o advento, na década de 1970, da técnica do DNA recombinante. Por meio dela, genes de espécies distintas são combinados, dando origem a genomas não encontrados na natureza e que possuem valor médico, industrial e para a agropecuária (Griffiths et al., 2000).

A criação de genomas recombinantes inicia-se com a seleção de um *DNA doador*, do qual fragmentos serão extraídos, por meio de *enzimas de restrição*. Tais enzimas representam um importante avanço para a realização do procedimento. Descobertas em bactérias, elas operam como um mecanismo interno de ataque contra o DNA de organismos invasores (Griffiths et al., 2000). Adaptadas ao interesse humano, são utilizadas como “tesouras” para cortar a molécula de DNA doador em pontos específicos.

Após extraídos, inserem-se os fragmentos da molécula em um *DNA vetor*, igualmente seccionado pelas referidas enzimas. No local onde os cortes foram realizados pelas enzimas, surgem os chamados *sticky ends*, permitindo a união entre DNA vetor e fragmentos de DNA doador, quando misturados em tubos de ensaio (Griffiths et al., 2000).

Criadas as moléculas de DNA recombinante, a próxima fase consiste em sua injeção no interior de organismos, preferencialmente bactérias. Após essa injeção, cultiva-se *in vitro* uma colônia de bactérias portadoras do DNA recombinante, a fim de fazer com que ele se multiplique inúmeras vezes, durante a replicação das bactérias. O conjunto de moléculas resultante se destinará a futuras pesquisas, usos terapêuticos ou comerciais (Griffiths et al., 2000).

Credita-se o desenvolvimento dessa tecnologia às pesquisas pioneiras de Paul Berg, Stanley Cohen e Herbert Boyer. Em 1972, Berg e colegas publicaram trabalho, realizado com apoio da Universidade de Stanford, relatando a fusão entre o DNA do vírus símio SV40 e do vírus bacteriófago Lambda.

Além deste estudo, no ano seguinte, Cohen e Boyer descreveram a fusão de fragmentos de distintos plasmídeos (fitas de DNA não-cromossômicas encontradas, por exemplo, em bactérias) e a inserção da molécula resultante da fusão, em bacilos de *Escherichia coli* (Cohen et al., 1973). Em 1974, os dois autores requereram a patente da tecnologia de DNA recombinante, a qual lhes foi concedida em 1980.

Ainda nos anos 1970, Herbert Boyer, junto a Robert Swanson, funda a companhia de biotecnologia Genetech, Inc (Russo, 2003). Ela ficaria conhecida por comercializar, em 1982, o primeiro medicamento produzido mediante engenharia genética aprovado pela Food and Drug Administration (FDA) para consumo. Trata-se da insulina humana, cuja obtenção se deu pela inserção do gene humano codificador da insulina em um plasmídeo posteriormente injetado em bactérias. As bactérias passaram então a produzir insulina, comercializada na forma de medicação (Russo, 2003).

Entretanto, se por um lado esta tecnologia abria um novo horizonte de benesses científicas, por outro, ela suscitava discussões sobre os efeitos de organismos geneticamente modificados para a população e o meio ambiente. Essa preocupação fez com que Berg, Cohen, Boyer e colegas publicassem uma carta na revista *Science*, em 1974, alertando sobre os perigos da técnica e convocando o estabelecimento de uma moratória para seu uso.

No documento, os autores reconhecem como principal ameaça a criação de agentes infecciosos, cujas propriedades seriam ainda desconhecidas (Berg et al., 1974). Eles mencionam como exemplo a bactéria *Escherichia coli*, a qual reside naturalmente no trato intestinal humano. Ela poderia tornar-se altamente perigosa, caso versões mutantes fatais dessa bactéria fossem produzidas pela tecnologia de DNA recombinante. Uma vez lançados na natureza, esses organismos se disseminariam rapidamente, desafiando o controle humano (Berg et al., 1974).

Como resultado dessa discussão preliminar, o grupo de Berg, junto a outros especialistas, reuniu-se na Califórnia, em 1975, para a realização da chamada Conferência de Asilomar. O objetivo do encontro consistia na elaboração de diretrizes para a criação e manejo de DNAs recombinantes, de modo a reduzir os perigos biológicos a eles associados e pouco conhecidos à época.

Na declaração emitida após a conferência, os autores afirmam que “o uso do método de DNA recombinante promete revolucionar a prática da biologia molecular”, porém “as novas técnicas, que permitem a combinação da informação genética de diferentes organismos, colocam-nos em uma área da biologia de muitas incertezas” (Berg et al., 1975, p. 1981). O texto prossegue, ressaltando que “a avaliação dos riscos biológicos provou-se extremamente difícil. É essa ignorância que nos compele a concluir ser sábio exercer considerável cuidado” (Berg et al., 1975, p. 1981).

Apesar disso, “os participantes da Conferência concordam que o trabalho de construção de moléculas de DNA recombinante deve avançar” (Berg et al., 1975, p.

1981), empregando-se as medidas de proteção necessárias. “Padrões de proteção serão maiores no início e modificados conforme aperfeiçoamentos na metodologia ocorram e as avaliações de risco mudem” (Berg et al., 1975, p. 1981).

Como diretrizes para o manejo destas ameaças, os autores recomendam: a) a criação de barreiras físicas e biológicas, evitando a dispersão na natureza de moléculas recombinantes; b) o uso de vetores com capacidade limitada de replicação; c) educação e treinamento de pessoal para fortalecer as práticas de biossegurança (Berg et al., 1975).

Pode-se observar que as discussões travadas pela Conferência de Asilomar ocorreram sob forte influência do *princípio da precaução*, buscando conciliar o potencial científico da nova tecnologia com a dificuldade de ponderar sobre seus efeitos. Esse debate produzirá ressonâncias nas décadas posteriores, afetando o curso de pesquisas subsequentes e revelando pontos de contato com a controvérsia sobre edição genética germinativa humana.

3.2.2 Terapia genética

Entre as conquistas possibilitadas pela tecnologia de DNA recombinante encontra-se a terapia genética. No final dos anos 1980, William French Anderson propôs transpor o princípio da combinação de genes ao tratamento de enfermidades. O pesquisador recebeu em 1990 a aprovação da FDA para testar a nova abordagem terapêutica na garota Ashanti DeSilva, vítima da doença SCID (Imunodeficiência Combinada Grave) (Naam, 2010).

A doença resulta de uma mutação genética que impede a síntese correta da proteína adenosina deaminase, levando à morte de glóbulos brancos. O tratamento revelou-se bem-sucedido e impulsionou o aperfeiçoamento da terapia genética. Desde então, conforme Naam (2010), centenas de laboratórios têm realizado experimentos com esta abordagem, para uma grande diversidade de patologias.

A terapia genética visa a corrigir genes defeituosos, inserindo cópias não mutantes no genoma do paciente. Ela pode ser aplicada tanto em células germinativas, quanto somáticas. No primeiro caso, essa substituição dá-se usualmente pela inserção do gene saudável no núcleo de uma célula somática, transferindo-o em seguida para um óvulo, cujo núcleo original foi removido. Fecunda-se então o óvulo por fertilização *in vitro*, para implantá-lo, a fim de gerar um novo indivíduo (Brown, 2012).

O gene não mutante estará presente em todas as células do futuro organismo e em seus descendentes. No entanto, como mostrará o debate sobre edição genética, a alteração de células germinativas é controversa e, destacam Griffiths et al. (2000), até recentemente o procedimento não havia sido aplicado a humanos. Por sua vez, a terapia genética em células somáticas, tal como realizada em Ashanti DeSilva, efetua apenas alterações em células adultas, ficando as alterações restritas aos sistemas ou órgãos alvos do tratamento (Brown, 2012).

O principal desafio da terapia genética consiste nas formas de “entrega gênica” (*gene delivery*), isto é, os modos pelos quais se transferem os genes saudáveis para as células-alvo (Brown, 2012). Uma das técnicas de entrega utiliza vírus como vetores. Após inserir o gene não mutante no genoma de vírus, estes são injetados no paciente, com o objetivo de infectar suas células, depositando nelas o material genético desejado. Os vírus são modificados para se replicarem, sem, contudo, provocarem doenças (Brown, 2012). Os adenovírus depositam seu genoma de forma semipermanente no núcleo da célula infectada e são transmitidos às células-filhas (Brown, 2012).

O uso de certos vetores virais, entretanto, pode produzir danos e a história da terapia genética é marcada por alguns infortúnios. De acordo com Naam (2010), há dois grandes problemas com esta abordagem. O primeiro diz respeito à resposta imunológica do organismo hospedeiro. Em 1999, o paciente Jesse Gelsinger morreu como consequência de um ensaio clínico de terapia genética, destinado ao tratamento da deficiência de OTC (Ornitina Transcarbamilase). Após receber injeções com vetores virais, o paciente sofreu uma reação imunológica severa que culminou em um quadro de falência múltipla de órgãos (Sibbald, 2001).

Ademais, vetores como adenovírus apresentam a limitação de serem pouco precisos quanto aos locais em que eles se acoplam no DNA das células-alvo. Essa baixa precisão não se mostrará problemática caso a região em que o vírus se acople no DNA hospedeiro não realize funções importantes.

Todavia, pode haver nessa região genes codificadores de proteínas essenciais, suscetíveis a danos causados pela presença viral (Naam, 2010). Em consequência dessa ação errática, dois pacientes desenvolveram leucemia após tratamento experimental, conduzido em 2002, pelos pesquisadores Alain Fischer e Marina Cavezzena-Calvo (Gore, 2003).

Como alternativa, tem-se procurado elaborar outros vetores. Diferentemente dos adenovírus, os chamados vírus adenoassociados (AAV) representam uma promissora

ferramenta de entrega gênica (Brown, 2012). Eles possuem a vantagem de serem tolerados pela população humana, provocando baixa resposta imunológica, e de se alojarem sempre em lugares específicos do DNA hospedeiro.

Estudos concentram-se também no uso de vetores não virais, como lipossomos, e a injeção direta de DNA (*naked DNA*) (Brown, 2012; Naam, 2010). No primeiro caso, insere-se o material genético terapêutico em vesículas compostas de dupla camada lipídica, que se fundem com a membrana das células-alvo. No segundo, injetam-se os genes diretamente na corrente sanguínea do paciente, permitindo que algumas células incorporem esse material (Brown, 2012; Naam, 2010). Deve-se ressaltar que estas alternativas possuem igualmente suas limitações e vantagens, fazendo da terapia genética um campo com diversos desafios a serem superados.

A inserção de genes exógenos no DNA humano, mediante terapia genética, mostra-nos como, já na década de 1980, debates éticos sobre manipulação de genes foram realizados, antecipando discussões como aquelas observadas atualmente em torno da edição genética. Conforme William French Anderson (1985), esses debates problematizam três níveis de aplicação da terapia genética em humanos: terapia de células somáticas, terapia de células germinativas e melhoramento genético.

O autor considera ética a terapia de células somáticas, sendo o benefício do tratamento de doenças sua principal justificção. Porém, Anderson (1985) adverte que ensaios clínicos humanos devem ocorrer apenas quando os seguintes critérios forem satisfeitos em animais: a) os genes serem inseridos nas devidas células-alvo e permanecerem nelas por tempo suficiente; b) os genes inseridos serem expressos na intensidade adequada; c) os novos genes não afetarem negativamente as células.

Em contrapartida, Anderson considera controversas a alteração de células germinativas e alterações para fins de melhoramento. Ainda que técnicas permitissem inserir genes em gametas humanos, importantes obstáculos permanecem. Dado que alterações germinativas são transmitidas aos descendentes, quaisquer mutações indesejáveis produzidas pela técnica se integrariam ao patrimônio genético de nossa espécie. A avaliação de sua eficácia e segurança requereria um longo período de tempo, exigindo estudos com diversas gerações futuras (Anderson, 1985).

O autor não elimina a possibilidade de aplicação da terapia genética em gametas. Todavia, ele ressalta certas condições a serem atendidas antes de realizarmos o procedimento. Deve haver conhecimento científico significativo acumulado de terapias

com células *somáticas* humanas e de estudos animais com células germinativas, além de amplo consentimento da população geral sobre a prática (Anderson, 1985).

Em contrapartida, Anderson opõe-se ao uso da inserção de genes para fins de melhoramento, isto é, para a potencialização das capacidades naturais da espécie humana. Nesse aspecto, ele se distingue de teóricos como John Harris, Sarah Chan e Kevin Smith. Tais autores afirmam que objeções ao melhoramento, por este modificar aquilo que consideramos normal ou natural, carecem de força lógica.

Para eles, “é irracional ver o genoma humano, em seu atual estado natural, como sendo de algum modo perfeito” (Smith, Chan & Harris, 2012, p. 507). A evolução legou à humanidade diversas fraquezas genéticas. Assim, havendo ferramentas científicas, como a terapia genética, que efetuem nosso melhoramento biológico, devemos utilizá-las (Smith, Chan & Harris, 2012).

3.2.3 *Clonagem reprodutiva e terapêutica*

Os anos 1990 foram palco de outro acontecimento que legaria contribuições notáveis ao conhecimento científico e ao desenvolvimento das tecnologias genéticas. Em 1997, o cientista escocês Ian Wilmut e colegas anunciaram o nascimento da famosa ovelha Dolly, o primeiro animal clonado, resultado de décadas de pesquisas dedicadas ao entendimento desse procedimento.

Em sentido estrito, o termo clone significa a cópia exata de uma molécula, célula, planta, animal ou ser humano (National Bioethics Advisory Commission, 1997). Podem-se usualmente encontrar cópias idênticas do mesmo ser de forma espontânea na natureza, assim como resultante da intervenção humana. Animais invertebrados, como algumas espécies de vermes, têm a propriedade de regenerarem novos indivíduos a partir de fragmentos do próprio corpo (NBAC, 1997).

Tal propriedade foi perdida pelos animais vertebrados; contudo, processo semelhante à clonagem ocorre no momento da formação de gêmeos univitelinos. Além disto, a horticultura é um exemplo de como a ação humana produz clones. Em cultivares, encontramos conjuntos de plantas com cargas genéticas idênticas, geradas por métodos de reprodução assexuada, como a estaquia ou a gemulação (NBAC, 1997).

Com a tecnologia do DNA recombinante, a prática da clonagem passou a operar no nível molecular: ao se inserir o DNA recombinado em uma bactéria, com vistas à sua replicação em inúmeras cópias, o que se obtém são múltiplos clones da mesma

molécula. Um processo que permitiu não apenas a já referida síntese de insulina humana, mas a síntese de outros compostos terapêuticos como o ativador do plasminogênio tecidual (tPA) e a eritropoietina (EPO) (NBAC, 1997).

O procedimento responsável pelo nascimento da ovelha Dolly consiste na chamada *clonagem reprodutiva*, em que se busca desenvolver uma célula clone até ela se tornar um indivíduo adulto (NBAC, 1997; National Academy of Science, 2002). Há dois principais métodos de clonagem reprodutiva de animais: a divisão embrionária (ou clivagem de blastômeros) e a transferência nuclear de células somáticas (NBAC, 1997; NAS, 2002).

No primeiro método, realiza-se a fertilização *in vitro* do embrião e então sua clivagem, no estágio em que ele é formado por uma massa de até oito células, chamadas blastômeros. Cada célula é capaz de produzir um novo organismo, dado que os blastômeros são totipotentes (NBAC, 1997; NAS, 2002). Este processo possui semelhança com a formação natural de gêmeos.

Por sua vez, na transferência nuclear, efetua-se a retirada do núcleo de uma célula somática adulta, proveniente do indivíduo a ser copiado, transferindo-o para um óvulo, cujo próprio núcleo foi eliminado (NAS, 2002). Estimula-se a célula até a formação do blastocisto, implantando-o no útero de um animal. Em teoria, o número de clones produzidos limita-se apenas à quantidade de óvulos obtidos e de fêmeas aptas a gestar os óvulos (NAS, 2002). Deve-se a este método o nascimento não somente de Dolly, mas de diversos outros clones animais, como cães, mulas, coelhos, cervos, vacas, camundongos, gatos e mesmo espécies em perigo de extinção, como lobos cinzentos (Malakar et al., 2016).

Entre os desafios biológicos com os quais a clonagem reprodutiva se depara, está o fenômeno da *diferenciação celular* (NBAC, 1997). Todas as células somáticas de um organismo possuem os mesmos genes. Porém, em diferentes órgãos ou tecidos, genes distintos são ativados ou silenciados, apresentando padrões particulares de expressão genética.

Essa programação ocorre ao longo do desenvolvimento embrionário, fazendo com que a massa inicial de células que compõe o embrião diferencie-se progressivamente nas estruturas que formam o corpo adulto (NBAC, 1997). Ao aplicarem o método de clonagem por transferência nuclear, cientistas defrontavam-se com o problema de criar novos seres a partir de células já diferenciadas – ou seja, células adultas, com padrões de expressão genética estabelecidos (NBAC, 1997).

O experimento de Wilmut et al. (1997) tornou-se um marco por contornar essa barreira. Apoiando-se em pesquisas anteriores, os autores conseguiram reverter suficientemente o processo de diferenciação, utilizando o núcleo de células somáticas mamárias para a criação de sua famosa ovelha (Wilmut et al., 1997).

Objetos de contínuo amadurecimento desde então, as técnicas de clonagem trazem consigo amplo potencial terapêutico. Elas beneficiam áreas como o transplante de órgãos e tecidos; as terapias celulares; a reprodução assistida e a pesquisa científica de base. Nessas circunstâncias, as técnicas não visam à criação de clones humanos, mas à aplicação do que se denomina *clonagem terapêutica* (NBAC, 1997).

Órgãos transplantados são capazes de tratar patologias renais, cardíacas, do fígado, leucemia, entre outras enfermidades. Porém, eles sofrem o risco de rejeição, devido à incompatibilidade genética entre indivíduos doadores e receptores. A clonagem oferece um modo de superar esta incompatibilidade, desenvolvendo *in vitro* um estoque de órgãos a partir de células-tronco retiradas de embriões clones do próprio paciente e, portanto, geneticamente idênticos (NBAC, 1997). Esses embriões serão consequentemente descartados, não gerando um novo indivíduo.

Tal estratégia adequa-se também às terapias celulares, nas quais linhagens de células diversas (por exemplo, musculares, sanguíneas, neuronais) podem ser criadas, a fim de compor o tratamento de enfermidades, buscando reconstituir a integridade de tecidos em degeneração, como ocorre na Distrofia Muscular de Duchenne (NBAC, 1997).

Os benefícios da clonagem estendem-se à pecuária, obtidos pela estreita articulação com as técnicas de DNA recombinante. Ela possibilita a rápida propagação de animais transgênicos, dotados de características desejáveis, como a capacidade de secretar proteínas terapêuticas no leite ou produzir fibras de lã de alta qualidade (NBAC, 1997). Além disso, podem-se desenvolver linhagens idênticas de modelos animais, utilizados na pesquisa biológica básica. Cobaias animais idênticas eliminam as variações individuais que dificultam a generalização do conhecimento obtido por análises experimentais (NBAC, 1997).

Apesar desse potencial, a prática da clonagem suscita controvérsias éticas, em especial, no tocante à sua aplicação em humanos. Desde o final da década de 1990, o tema entrou na pauta de debates públicos, levando ao estabelecimento de moratórias e à criação de leis para a regulação de seu uso.

Nesses debates vemos emergir perspectivas distintas. Em 2002, o President's Council on Bioethics publicou o relatório *Human cloning and human dignity*, no qual expressa claramente sua recusa à clonagem de bebês humanos. O Conselho afirma que a prática violaria princípios éticos como dignidade, liberdade e igualdade entre os sujeitos. Concentrando-se inicialmente na clonagem reprodutiva, a análise identifica alguns aspectos problemáticos da prática.

Em primeiro lugar, o procedimento oferece riscos biológicos, como má-formação genética e longevidade reduzida, de modo que produzir crianças a partir dele seria inaceitável. Experimentos de clonagem com outros animais apresentam altas taxas de insucesso. Para a criação da ovelha Dolly, 277 óvulos clonados foram produzidos, dos quais apenas 1 resultou no nascimento de um animal saudável (NBAC, 1997).

O Conselho ressalta que esta não se trata de uma objeção temporária, passível de ser resolvida com o aperfeiçoamento da técnica. Isso porque, para tal aperfeiçoamento, novos experimentos teriam de ser conduzidos, submetendo futuras crianças a riscos (President's Council on Bioethics, 2002).

O segundo aspecto apontado pelo Conselho refere-se à identidade e ao senso de individualidade de sujeitos clonados. Possuir um genoma idêntico ao de outro indivíduo prejudicaria sua percepção como ser humano único e o faria viver à sombra de expectativas e comparações (PCB, 2002). Essa preocupação articula-se com um terceiro problema, a saber, a comercialização e industrialização do processo de procriação, transformando bebês em manufaturas, ao invés de trata-los como dádivas a serem aceitas, tal como nos foram concedidas (PCB, 2002).

Ademais, a clonagem oferece o perigo de estimular a eugenia no âmbito da vida privada, ao favorecer a propagação de traços genéticos desejáveis, pela criação de réplicas de indivíduos dotados de melhores genótipos (PCB, 2002).

O Conselho alerta que, em associação, esses efeitos impactam negativamente a sociedade e a constituição tradicional da família. A clonagem alteraria as fronteiras existentes entre gerações, deformando seus laços (PCB, 2002). Entre muitas configurações possíveis, pais se tornariam irmãos gêmeos de seus filhos e avós se tornariam pais de seus netos. Além disso, como sociedade, a busca sem limites pelo desenvolvimento técnico faria de nós menos humildes diante do desconhecimento e mais transgressores com relação à moralidade (PCB, 2002).

Se a recusa à clonagem reprodutiva mostra-se unânime para o Conselho, no que diz respeito à clonagem terapêutica, o comitê revela-se dividido, refletindo as

ambivalências presentes dentro da comunidade científica e bioeticista. Para alguns membros, a criação de células clones, que não se destinam à implantação, deve ser incentivada, tendo em vista os diversos benefícios clínicos que delas decorrem (PCB, 2002). Declaram que, embora embriões possuam estatuto moral digno de respeito, tal estatuto distingue-se daquele possuído por pessoas, o que autoriza, portanto, seu uso e descarte em pesquisas (PCB, 2002).

Porém, membros conservadores do Conselho rejeitam inclusive a clonagem terapêutica, e justificam sua posição, argumentando que: a) dado o caráter de continuidade da vida biológica, os embriões requerem proteção moral, devendo-se evitar a destruição de formas humanas em potencial; b) liberar pesquisas dessa natureza causaria danos à sociedade, ao passarmos de formas sexuadas para formas assexuadas de reprodução; c) corremos o risco de investir os governos de poderes excessivos sobre a vida humana; d) a vida humana deixaria de ser um fim em si mesma, para tornar-se instrumento de nossos desejos; e) se, por um lado, temos obrigações morais para com o tratamento de doenças, por outro, é necessário legar às próximas gerações um mundo respeitoso que não sacrifique a vida dos mais fracos (PCB, 2002).

Em contraposição às declarações do Conselho, o filósofo australiano Julian Savulescu (2005) coloca-se a favor da clonagem humana, tanto em sua forma terapêutica quanto para fins de reprodução. O autor procura refutar os argumentos contrários ao procedimento e apresentar os benefícios que justificam sua aplicação.

Para ele, declarações que acusam a clonagem de ferir princípios como a dignidade humana, ou solapar o senso de individualidade dos sujeitos, falham em reconhecer a existência, na natureza, de fenômeno semelhante: os gêmeos univitelinos (Savulescu, 2005). Como já mencionado, gêmeos idênticos são clones naturais. Apesar disso, não os consideramos menos dignos ou desprovidos de individualidade, simplesmente por possuírem os mesmos genes (Savulescu, 2005).

Esse raciocínio aplica-se também ao problema da instrumentalização da procriação. Muitos filhos são concebidos visando atender a demandas dos pais; por exemplo, como forma de reparação emocional de relações, como companhia, ou como possíveis doadores de medula aos seus irmãos (Savulescu, 2005). Terem nascido como fruto dessas demandas não torna essas crianças menos amadas. De acordo com Savulescu, a única objeção legítima contra a clonagem consiste nos riscos biológicos que a técnica oferece. Contornados os obstáculos à sua realização segura e eficaz, a

clonagem terapêutica e reprodutiva oferece benefícios que fazem dela moralmente necessária (Savulescu, 2005).

3.2.4 Projeto Genoma Humano e testagem genética

Experimentos de clonagem não seriam, contudo, o último acontecimento a marcar a história das tecnologias genéticas na virada do milênio. Sob a promessa de revolucionar o conhecimento científico contemporâneo, assistíamos no ano de 2003 à concretização do empreendimento que ampliaria de modo significativo o entendimento das bases genéticas de nossa biologia: o Projeto Genoma Humano. Ele consistiu no mapeamento completo de todos os genes que compõem o genoma de nossa espécie.

O projeto visou estabelecer: a) a sequência em que se dispõem os nucleotídeos na molécula de DNA; b) o local dos genes no nível dos cromossomos; c) mapas de ligação, que determinam os padrões hereditários pelos quais os genes são transmitidos (Jones, 2009). Ele resultou do trabalho conjunto da comunidade internacional, unindo esforços governamentais e da iniciativa privada.

Liderado pelas instituições americanas National Institutes of Health (NIH) e o US Department of Energy, o projeto foi iniciado em 1990, e, posteriormente, outros países como Reino Unido, Japão, China, França e Alemanha aderiram a ele. Empresas como Celera Genomics, dirigida pelo cientista Craig Venter, contribuíram de forma importante para a concretização do projeto (Jones, 2009).

O sequenciamento do genoma da espécie humana foi possível devido ao desenvolvimento de tecnologias tais como o PCR (*polymerase chain reaction*). Através deste método, pedaços da molécula de DNA são amplificados, permitindo sua análise em detalhe. O projeto genoma revelou possuímos 3 bilhões de pares de bases em nosso DNA, que juntos compõem cerca de 20 mil genes codificadores de proteínas (Jones, 2009). Grande parte desses genes é compartilhada por outras espécies, evidenciando íntima ligação entre os diversos grupos de seres vivos.

O conhecimento do genoma humano impactou as ciências biomédicas, auxiliando a elucidação dos componentes genéticos de doenças e levando à elaboração de instrumentos diagnósticos, o que tornou realidade a medicina preditiva, preventiva e personalizada (Griffiths et al., 2000). Entre as técnicas que se beneficiaram do Projeto Genoma, pode-se mencionar a dos testes genéticos.

Testes genéticos buscam indicar a suscetibilidade de um indivíduo de desenvolver certas enfermidades, revelar relações de parentesco, determinar identidades ou definir perfis farmacogenéticos. Para tanto, eles utilizam de metodologias que acusam alterações na estrutura de genes, de cromossomos ou no nível de certas proteínas, realizando essa avaliação no período anterior à gestação, durante a gravidez ou após o nascimento do indivíduo (Griffiths et al., 2000).

O conjunto dos instrumentos de avaliação pré-natal, capazes de identificar alterações no embrião ou feto, inclui a amniocentese; a amostragem das vilosidades coriônicas; exames do sangue materno; a amostragem do cordão umbilical; o diagnóstico genético pré-implantação, entre outros (Papalia & Olds, 2000).

A amniocentese consiste na análise das células do feto contidas no líquido amniótico materno, possibilitando detectar centenas de anomalias genéticas conhecidas, má formações ou mesmo o sexo do bebê (Papalia & Olds, 2000). Recomenda-se esse exame para casais portares de doença genética ou com histórico familiar positivo. Sua realização não deve ocorrer antes da décima primeira semana de gestação, a fim de evitar complicações, como o risco de abortos decorrentes do procedimento (Papalia & Olds, 2000).

Intervenções em períodos anteriores são possíveis por meio da técnica de amostragem das vilosidades coriônicas (CVS). Através dela, testam-se as extremidades das vilosidades (estruturas semelhantes a pequenos pelos) que recobrem a membrana em torno do embrião, denominada córion (Papalia & Olds, 2000). Podem-se extrair as amostras entre oito e treze semanas de gravidez. Porém seu uso está associado a um maior risco de complicações para o embrião, quando comparado com a amniocentese (Papalia & Olds, 2000).

Menos invasiva que esses dois procedimentos, a análise do sangue materno é capaz de revelar a presença de alterações genéticas do feto. Exames de sangue detectam compostos como, por exemplo, a AFP (alfa-fetoproteína) e hormônios como o estriol não-conjugado e a gonadotrofina coriônica (Papalia & Olds, 2000). A presença desses compostos prevê, em até 60%, casos como a Síndrome de Down.

Pode-se também obter amostras do sangue do próprio feto, extraídas por agulha inserida nos vasos sanguíneos do cordão umbilical. Com isso, analisa-se seu DNA, bem como suas funções orgânicas, determinando a existência de distúrbios metabólicos, imunodeficiências, infecções, entre outras condições (Papalia & Olds, 2000). A punção do cordão umbilical, todavia, eleva o risco de abortos, hemorragias e partos prematuros.

A detecção de anomalias durante a gravidez oferece aos pais oportunidades de tratamento, entre elas, as terapias fetais. É possível realizar cirurgias no bebê, ainda no útero, ou fazê-lo ingerir medicamentos e suplementos nutricionais (Papalia & Olds, 2000). Porém, diante da limitação dos tratamentos para doenças genéticas, restam poucas alternativas, como o aborto ou a obtenção de gametas de doadores.

Não obstante, pode-se evitar o desenvolvimento dessas doenças pelo emprego do diagnóstico genético pré-implantação (PGD). O procedimento requer a fertilização *in vitro* de embriões, nos quais será realizada uma biópsia, em busca de eventuais alterações, anteriormente à implantação. Utilizam-se técnicas como o PCR, na análise do DNA dos embriões, e técnicas como o FISH (*fluorescence in situ hybridization*) na análise de anormalidades cromossômicas (Fragouli, 2007).

Para se efetuar a biópsia, retiram-se células do embrião, o que pode ocorrer em diversos estágios de seu desenvolvimento. A retirada comumente se dá no terceiro dia após a fertilização, momento em que o embrião é formado por um conjunto de seis a oito células (Fragouli, 2007). Se a análise de seu DNA revelar a presença de mutações causadoras de patologias, descarta-se o embrião, devendo-se implantar apenas aqueles livres da mutação.

A formação de embriões saudáveis, advindos de casal portador de alterações genéticas, é possível devido aos mecanismos de hereditariedade. Em virtude da combinação probabilística dos genes maternos e paternos, alguns embriões poderão não herdar certas alterações. Aplica-se o PGD, com sucesso, para doenças monogênicas dominantes ou recessivas, assim como para doenças cromossômicas numéricas e estruturais (Cooper; Jungheim, 2010).

Entretanto, a técnica tem seu potencial terapêutico limitado diante das doenças poligênicas e mitocondriais (Cooper; Jungheim, 2010). A seleção de embriões estará sempre restrita às combinações da carga genética dos pais. Seria necessário criar centenas de milhares de embriões, a fim de se produzir um exemplar livre de alterações poligênicas (Savulescu et al., 2015).

Ademais, com relação às mutações mitocondriais, o PGD apenas conseguiria selecionar, entre os embriões afetados, aqueles com um menor número de genes danificados (Cooper; Jungheim, 2010). Como a transmissão de genes mitocondriais ocorre unicamente por via materna, todos os embriões portam mutações, caso a mãe for atingida.

Pode-se também realizar testes genéticos após o nascimento e ao longo da vida adulta do indivíduo. Nessas circunstâncias, visa-se a: a) determinar a existência de alterações que predisõem o indivíduo ao aparecimento de doenças; b) informar futuros casais de pais acometidos por mutações sobre as chances de transmiti-las aos filhos; c) investigar variações genéticas para fins não médicos, como testes de ancestralidade e testes forenses de identidade (Griffiths et al., 2000). Para a análise do DNA, retiram-se amostras de vias diversas, como sangue, cabelos ou células raspadas da mucosa bucal, aplicando métodos como o PCR e FISH às amostras (Griffiths et al., 2000).

Nos últimos anos, têm-se popularizado os testes de venda direta ao consumidor (*direct-to-consumer genetic testing*). Sua aquisição pelo paciente dá-se sem a mediação de um profissional da saúde, através da internet, televisão, entre outros canais de marketing (Su, 2013). Os kits de testes são enviados pelo correio à casa do consumidor, que coletará uma amostra de seu próprio DNA (geralmente com um *swab* bucal), enviando o material de volta ao fornecedor. Os testes disponíveis no mercado avaliam ampla gama de condições, desde a predisposição genética do indivíduo a doenças, até o rastreamento genealógico de suas origens (Su, 2013).

Assim como outras tecnologias, a testagem genética produz efeitos indesejáveis, motivando discussões éticas sobre seu impacto na vida de indivíduos e na sociedade. Essas discussões ocorrem em torno de três principais problemas colocados por tal prática: a) as consequências emocionais, para indivíduos e familiares, da previsão de uma doença; b) o direito à privacidade e o perigo de discriminação genética; c) a difusão da crença equivocada em um determinismo genético.

A descoberta de mutações que conduzem a uma doença genética incurável é capaz de gerar sentimentos de ansiedade, ira, medo, culpa ou tristeza nos indivíduos afetados e em seus familiares, também suscetíveis ao adoecimento (Papalia & Olds, 2000). Todavia, as informações e a capacidade preditiva de testes são limitadas. Poucas mutações possuem penetrância completa para patologias e fatores ambientais exercem grande influência na saúde geral do paciente.

Com isso, em dadas circunstâncias, a realização de exames genéticos é questionável. Se porventura ela ocorrer, o paciente deverá receber devido aconselhamento genético, de modo a interpretar corretamente os resultados dos exames (Papalia & Olds, 2000).

Outro efeito indesejável da testagem refere-se ao risco de estigmatização e discriminação sofridas pelo sujeito, sendo-lhe recusados serviços e direitos, por portar

certas mutações (Rose, 2013). Em 2008, os Estados Unidos aprovaram o Ato de Não Discriminação da Informação Genética (GINA). Ele proíbe: 1) que seguradoras de saúde usem da informação genética do paciente para a emissão e a definição de preços de seguros; 2) discriminação no ambiente de trabalho, impedindo que empregadores usem da informação genética para estabelecer, por exemplo, promoções e planos de carreira (National Human Genome Research Institute, 2016).

O risco de discriminação estende-se a outras esferas, como a escola e a família. Já utilizados em instituições de ensino, os diagnósticos médicos para dificuldades de aprendizagem assumem uma nova dimensão na era do DNA. Autores alertam para o perigo de testes passarem a integrar o arsenal de instrumentos de avaliação escolar, originando uma cultura de “rastreamento genético e de intervenção pré-sintomática” (Rose, 2013, p. 173). Contra o uso inadequado de informações biológicas, países como França, Noruega, Austrália e Dinamarca têm criado leis que asseguram a privacidade dos dados genéticos de um indivíduo (Rose, 2013).

Atos discriminatórios podem igualmente ocorrer durante o planejamento pré-natal, ao se utilizar o PGD e outros exames, para selecionar embriões e fetos conforme o sexo, traços físicos, ou para se evitar o nascimento de bebês surdos e cegos, considerados como não sendo deficientes (Robertson, 2003). Nesse contexto, críticos dos testes opõem-se tanto à destruição de embriões e fetos quanto ao fato de estas técnicas precipitarem o surgimento dos *designer babies*, os bebês de prancheta (Robertson, 2003).

Por fim, os instrumentos de testagem, junto a outras tecnologias genéticas, oferecem o risco de alimentarem a ideia equivocada de uma relação determinista entre os genes e as características biológicas de um organismo. Esta ideia ignora o funcionamento dinâmico do genoma e a natureza relacional entre DNA e fatores ambientais.

Todavia, Nikolas Rose (2013, p. 77) ressalta que os estudos genéticos atuais têm buscado superar este modelo, atribuindo maior ênfase às “complexidades, interações, sequências de desenvolvimentos, e cascatas de regulação interagindo para frente e para trás em diversos pontos, em trilhas metabólicas que conduzem à síntese de enzimas e proteínas”.

3.2.5 Substituição mitocondrial

Como já mencionado por este capítulo, determinados distúrbios genéticos resultam de mutações presentes no DNA mitocondrial, localizado no interior das mitocondrias e transmitido à prole apenas pela mãe. Esses distúrbios possuem como traço comum a deterioração de órgãos e tecidos com alto consumo energético, como por exemplo o cérebro, o coração e os músculos esqueléticos (Cree & Loi, 2015).

Diversas abordagens terapêuticas procuram atenuar os efeitos deletérios dessas mutações, oferecendo aos portadores certo controle da doença. Entre as abordagens efetivas disponíveis para o uso dos pacientes, encontram-se a doação de óvulos provenientes de mulheres livres de mutações e o PGD (Cree & Loi, 2015).

A fertilização de óvulos doados com os espermatozoides do parceiro é o modo mais simples de se evitar distúrbios mitocondriais em filhos de casal com a parceira afetada. Porém, aquele casal que deseja filhos geneticamente relacionados a ambos os pais deverá recorrer à seleção de embriões.

O conjunto de mitocôndrias presentes nas células de indivíduos afetados apresenta frequentemente uma característica denominada *heteroplasmia* (Cree & Loi, 2015). Isto é, no citoplasma das células desses indivíduos há uma mistura de mitocôndrias que carregam mutações e mitocôndrias livres de mutações. Para que uma doença mitocondrial se manifeste, necessita-se que a carga de mitocôndrias mutantes exceda determinado patamar. Por conseguinte, a ação terapêutica do PGD consiste em determinar a carga de mitocôndrias mutantes em diversos embriões fertilizados *in vitro*, selecionando para implantação aqueles sob menor risco (Cree & Loi, 2015).

No entanto, há situações que restringem a ação terapêutica do PGD, tais como: a) a ocorrência de doenças mitocondriais específicas cuja manifestação clínica não possui relação direta com a carga de mutações; b) doenças nas quais a carga de mutação mitocondrial muda com o tempo; c) casos em que a mulher é portadora de mutações *homoplásmicas*, ou seja, todas as cópias do DNA mitocondrial são mutantes (Cree & Loi, 2015).

As limitações da doação de óvulos e do PGD motivaram a criação de métodos alternativos. Estes métodos visam substituir as mitocôndrias mutantes das células do paciente por mitocôndrias sem mutação. Produzem-se assim os chamados *three-person babies*: crianças portadoras de material genético de três indivíduos – o pai, a mãe e uma mulher doadora. As principais técnicas de *substituição mitocondrial* são a Transferência

Citoplasmática (*cytoplasmic transfer*); a Transferência de Fuso Materno (*maternal spindle transfer*) e a Transferência Pró-Nuclear (*pronuclear transfer*) (Cree & Loi, 2015).

A Transferência Citoplasmática consiste na injeção do citoplasma de óvulos doadores saudáveis no citoplasma de óvulos comprometidos. Neste processo de injeção, mitocôndrias saudáveis são transferidas junto com outros componentes citoplasmáticos. O povoamento dos óvulos da paciente por essas mitocôndrias produz efeitos terapêuticos.

No ano de 2001, o cientista Jacques Cohen e colegas apresentaram os resultados da aplicação da técnica em humanos, tornando-se responsáveis pelo nascimento dos primeiros bebês triparentais (Barritt et al., 2001). Porém, a Transferência Citoplasmática foi, no mesmo ano, banida pela FDA, a qual requereu estudos adicionais sobre sua eficácia e segurança (Cree & Loi, 2015). Desde então, a técnica tem sido abandonada em favor de métodos como a Transferência de Fuso Materno (MST) e a Transferência Pró-Nuclear (PNT).

Na MST, ocorre a retirada do núcleo do óvulo da mãe afetada, transferindo-o para o óvulo de uma doadora livre de mutações, cujo próprio núcleo foi eliminado. Após a transferência, o novo óvulo é fertilizado com espermatozoide do pai e implantado no útero da mãe (Cree & Loi, 2015).

Por sua vez, na PNT, o óvulo da mãe e o óvulo da doadora são ambos fertilizados com os espermatozoides do pai. Após a fertilização, eles darão origem a dois zigotos: aquele resultante da fusão do DNA materno com o DNA paterno, e a aquele resultante da fusão do DNA da doadora com o DNA paterno. Realiza-se então a retirada do núcleo do primeiro zigoto, transferindo-o para o segundo zigoto, cujo núcleo original foi descartado (Cree & Loi, 2015).

Em ambos os métodos, o que se obtém são embriões constituídos pelo material genético nuclear dos pais e pelos genes mitocondriais de uma doadora. A aplicação clínica destas técnicas em humanos foi autorizada, em fevereiro de 2015, pelo parlamento inglês (Hamilton, 2015). Mais recentemente, em abril de 2016, o México tornou-se local de nascimento de uma criança fruto da substituição mitocondrial, vítima em potencial da Síndrome de Leigh (Roberts, 2016).

Tal como outras tecnologias genéticas, a substituição mitocondrial suscita debates sobre as implicações éticas do procedimento. Os debates problematizam a

eficácia e segurança da técnica, seus impactos sobre a identidade pessoal e as relações jurídicas dos *three-person babies*, e a natureza das alterações genéticas envolvidas.

Anteriormente à aprovação da substituição mitocondrial no Reino Unido, a Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) organizou um painel de especialista para avaliar os riscos e benefícios da Transferência de Fuso Materno e a Transferência Pró-Nuclear para os pacientes. Em relação à segurança das técnicas, avaliaram-se os riscos de: a) transporte indesejável de mitocôndrias afetadas, para os óvulos ou zigotos da doadora; b) os efeitos dos reagentes utilizados no procedimento; c) as interações entre DNA nuclear e DNA mitocondrial.

Em relatório publicado em 2011, o painel concluiu que “as evidências atualmente disponíveis não sugerem que as técnicas sejam inseguras” (HFEA, 2011, p. 4). Ademais, ele recomendou seu uso para pacientes portadores de distúrbios genéticos mitocondriais, ressaltando, entretanto, a necessidade de futuros experimentos e *follow-ups* das crianças nascidas por meio destas intervenções, para monitoramento de sua saúde (HFEA, 2011).

Ainda que a substituição mitocondrial não venha a gerar danos biológicos aos pacientes, ela coloca questões referentes à identidade dos bebês triparentais e às relações jurídicas estabelecidas por eles. As opiniões divergem quanto aos elementos que compõem o fundamento de nossa identidade e quanto à capacidade das técnicas MST e PNT adulterarem este fundamento.

Por um lado, instituições como o Medical Research Council e a Wellcome Trust acreditam que essa adulteração não é possível, dado que genes mitocondriais não estariam envolvidos na produção de características normalmente aceitas como definidoras de nossa identidade (Nuffield Council on Bioethics, 2012).

Todavia, recusando este essencialismo genético, a bioeticista Annelien Bredenoord discorda que a transferência mitocondrial tenha efeito nulo sobre a identidade dos pacientes. Ser poupado do desenvolvimento de um distúrbio genético afeta de modo significativo a existência de futuros indivíduos, possibilitando-lhes “uma experiência de vida diferente, uma biografia diferente e talvez também um caráter diferente” (apud NCB, 2012, p. 55).

No tocante às implicações jurídicas da substituição mitocondrial, o Departamento de Saúde do Reino Unido afirmou que crianças nascidas por meio da técnica não possuem três pais. De acordo com a instituição, ainda que estas crianças portem material genético de três indivíduos, “todas as evidências científicas disponíveis

indicam que os genes que contribuem para características pessoais advêm unicamente do DNA nuclear” (Department of Health, 2014, p. 15). Como resultado dessa interpretação feita pelo Departamento, o governo dispensa a criança e sua doadora mitocondrial de quaisquer obrigações legais entre si.

As relações entre política e ciência ficam ainda mais evidentes ao analisarmos as discussões em torno da natureza das modificações produzidas pelas técnicas de substituição mitocondrial. O referido Departamento de Saúde reconhece que o procedimento realiza alterações na linhagem germinativa humana (isto é, em óvulos e zigotos), as quais são herdáveis pelas gerações futuras. Porém, a instituição provocou reações negativas na comunidade científica ao afirmar que a substituição mitocondrial *não consiste em modificação genética*.

O Departamento declarou “não haver um acordo universal sobre a definição de ‘modificação genética’ em humanos”, de forma que, diante dessa falta de acordo, “o governo decidiu adotar uma definição operacional, a fim de fazer avançar os regulamentos” (DH, 2014, p. 15). Tal definição operacional estabelece como sendo modificação genética “apenas as modificações do DNA nuclear de células germinativas, transmitidas para as gerações futuras” (DH, 2014, p. 15).

Cientistas como Ted Morrow, da Universidade de Sussex, e Robert Winston, do Imperial College London, acusam o governo de agir com desonestidade e fornecer informações imprecisas ao público, a fim de introduzir uma nova terapia no país (Connor, 2014). Conforme David King (apud Connor, 2014, s/n), “a restrição do termo [modificação genética] a mudanças nucleares herdáveis é claramente política. Eles não querem pessoas como eu, dizendo que os *GM babies* foram legalizados”.

O terceiro capítulo desta tese evidenciou-nos, assim, a história da criação de técnicas que permitem intervir e alterar o DNA de seres vivos, entre eles os humanos. Durante os anos 1970, a tecnologia do DNA recombinante possibilitou produzir genomas híbridos, abrindo caminho para o desenvolvimento de bens de consumo e terapias genéticas. As décadas seguintes testemunhariam novas conquistas científicas, tais como o nascimento do primeiro animal resultante de clonagem, o sequenciamento completo do genoma humano, a difusão dos testes genéticos e a aprovação das terapias de substituição mitocondrial.

A cada tecnologia desenvolvida, debates foram travados, colocando em questão os efeitos da ciência para a sociedade e para nossa concepção sobre o que significa ser humano na atualidade. Entre os principais aspectos das tecnologias genéticas

problematizados por estes debates, podem-se mencionar seus riscos e benefícios para a saúde humana e para o meio ambiente; os efeitos de modificações germinativas sobre as gerações futuras; a possibilidade de extrapolação das técnicas para fins de melhoramento; suas consequências sobre a privacidade e identidade individual, assim como sobre as relações de parentesco.

No decurso destes acontecimentos, foram criadas as técnicas de edição genética. Elas conferem poder inédito de manipulação do DNA, quando comparadas a outras tecnologias. Seu advento também suscita controvérsias, retomando algumas das questões já colocadas pelas discussões anteriores. Essas controvérsias tornam-se especialmente acentuadas após a publicação, no ano de 2015, de experimento de edição genética em embriões humanos. Os próximos capítulos dedicam-se à apresentação e análise desta problemática.

4. A EDIÇÃO GENÉTICA

O capítulo anterior apresentou o conjunto das principais tecnologias envolvidas na modificação do DNA humano. Buscou-se traçar a história do desenvolvimento das tecnologias, desde a criação do DNA recombinante, na década de 1970, até o nascimento de uma criança, decorrente de substituição mitocondrial, no ano de 2016. A análise de tais acontecimentos permitiu-nos compreender os aspectos científicos e os dilemas éticos subjacentes a eles.

No conjunto de tais saberes e práticas inserem-se as técnicas de edição genética. Por meio delas, torna-se possível intervir com maior precisão e facilidade sobre o genoma, realizando-se modificações impraticáveis para as tecnologias anteriores. Assim, abordaremos dois tópicos neste quarto capítulo: a) as características técnicas da edição genética; e b) suas aplicações já em curso e potenciais.

4.1 Características técnicas

As técnicas de edição foram criadas na década de 1990, configurando, para alguns autores, uma verdadeira revolução no campo da ciência (Blendon et al., 2016; Stella & Montoya, 2016; Doudna, 2015). O procedimento que essas técnicas realizam recebe esse nome pois elas são capazes de “deletar” trechos específicos do DNA e inserir novos genes no lugar – como um texto em que apagamos algumas letras, para então reescrevê-las.

O termo *editar* alude à metáfora informacional como modo de compreensão dos fenômenos vitais. Conforme afirma Canguilhem (2000, p. 316), referindo-se aos estudos de James Watson e Francis Crick, a biologia contemporânea “abandonou o vocabulário da mecânica, da física e da química clássica, todos mais ou menos baseados em modelos geométricos, em favor do vocabulário da linguística e da teoria da comunicação”. Para o filósofo, “mensagens, informação, programas, códigos, instruções, decodificações: estes são os novos conceitos da vida” (Canguilhem, 2000, p. 316).

A edição pode ocorrer tanto em células *germinativas* quanto em células *somáticas*. Células germinativas referem-se a gametas (óvulos, espermatozoides e suas células precursoras) e, nos debates que analisaremos, referem-se também a embriões, no estágio inicial de seu desenvolvimento. Alterações genéticas em células germinativas

são transmitidas aos descendentes. Por sua vez, células somáticas designam todas as outras células adultas do organismo. Alterações nessas células não são herdáveis. Para facilitar a compreensão, descreveremos o processo de edição, subdividindo-o em duas etapas.

4.1.1 Primeira etapa da edição: reconhecimento e clivagem do DNA

A edição genética inicia-se com a identificação de locais específicos do DNA, seccionando-os, de modo a se produzirem *quebras de dupla fita* (*double-strand breaks – DSBs*). Para a identificação desses lugares estratégicos do DNA e a criação de tais quebras, foram desenvolvidas as chamadas nucleases modificadas (*engineered nucleases*) (Tobita et al., 2015). Nucleases modificadas são enzimas de restrição reprogramadas pela ação humana. Essas ferramentas apresentam grande especificidade quanto ao local do DNA em que se aderem, a fim de romper a molécula (Tobita et al., 2015).

Atualmente, existem quatro classes de nucleases modificadas: a) Meganuclease; b) ZFN (Zinc-Finger Nuclease); c) TALEN (Transcription Activator-like Effector Nuclease); e d) CRISPR-Cas9. As nucleases são equipadas de dois principais dispositivos, ou domínios: a) um *domínio de reconhecimento*, que permite a elas aderirem a sequências específicas de nucleotídeos do DNA alvo; b) um *domínio de clivagem* que, após o reconhecimento, permite-lhes seccionar os nucleotídeos do DNA alvo (Tobita et al., 2015).

Meganucleases têm como base enzimas de restrição encontradas comumente em diversos seres vivos, possuindo um extenso domínio de reconhecimento, composto por 15 a 30 pares de base (Gilles & Averof, 2014). Todavia, a dificuldade em reprogramar estas enzimas para reconhecer novos trechos de DNA limita sua aplicação. Buscando superar essa limitação, foram criadas as nucleases ZFN e TALEN.

Zinc-Finger Nucleases (ZFNs) são enzimas artificiais, elaboradas para se acoplarem a diversas regiões do DNA. Elas recebem este nome pois seu domínio de reconhecimento apresenta de 3 a 6 estruturas denominadas *zinc fingers* (Gilles & Averof, 2014). O domínio de clivagem dessas nucleases provém das enzimas *FokI*, presentes em flavobactérias.

Com a criação das Transcription Activator-like Effector Nucleases (TALENs), a capacidade de reconhecimento do DNA ampliou-se ainda mais, possibilitando, em

teoria, a edição de qualquer região do genoma (Tobita et al., 2015). Como domínio de reconhecimento, essas nucleases possuem a proteína *transcription activator-like effector* (TAL). A proteína é secretada pela bactéria *Xanthomonas*, ao infectar espécies de plantas, ativando a expressão de genes úteis à bactéria (Boch & Bonas, 2010). Como domínio de clivagem, cientistas utilizaram o mesmo recurso das ZNFs, ao confeccionarem as TALENs.

Se essas três técnicas, em seu conjunto, permitiram editar genomas de modo preciso e amplo, o desenvolvimento da ferramenta CRISPR-Cas9 revolucionou o campo, ao reduzir o tempo e os custos necessários para a fabricação de nucleases (Tobita et al., 2015). Em 2015, a revista *Science* elegeu tal ferramenta como a principal descoberta científica do ano (Travis, 2015).

Ela é formada por dois componentes: o domínio de reconhecimento CRISPR (do inglês, *clustered regularly interspaced short palindromic repeats*) e a nuclease Cas9, atuando como domínio de clivagem. A ferramenta faz parte do sistema imunológico de bactérias, acionada como forma de defesa contra organismos invasores, como, por exemplo, vírus bacteriófagos (Maeder & Gersbach, 2016). No momento em que o vírus penetra no citoplasma da bactéria, o componente CRISPR liga-se ao DNA invasor, permitindo que nucleases seccionem-no, destruindo assim o vírus (Doudna & Charpentier, 2014).

Cientistas adaptaram este mecanismo, transformando-o em uma ferramenta de edição genética. Além do baixo custo e da facilidade de produção da CRISPR-Cas9, a técnica apresenta a vantagem de editar simultaneamente várias regiões do DNA alvo (Tobita et al., 2015). Todavia, essa capacidade torna-a menos específica que os métodos anteriores, elevando o risco de clivagem de locais indesejáveis do DNA (Tobita et al., 2015).

4.1.2 Segunda etapa da edição: os mecanismos de reparo

Uma vez efetuados o reconhecimento e a clivagem da molécula de DNA, mecanismos endógenos às células são acionados, como forma natural de reparar danos, tais como as quebras de dupla fita (Maeder & Gersbach, 2016). O processo de edição aproveita-se desses mecanismos para executar as alterações genéticas desejadas. Eles formam a base do procedimento. Há dois principais mecanismos de reparo: a) ligação

de extremidades não-homólogas (*non-homologous end joining* – *NHEJ*); b) reparo dirigido por homologia (*homology-directed repair* – *HDR*).

O mecanismo NHEJ atua religando as extremidades do trecho clivado da molécula de DNA. Sua ação, todavia, está sujeita a erros, resultando frequentemente em inserções ou deleções (as chamadas *indels*) no local do reparo (Carroll & Charo, 2015). Estudo realizado em 2005, com micobactérias, demonstrou que o mecanismo ocasiona mutagênese aproximadamente 50% das vezes em que foi acionado (Gong et al., 2005).

Não obstante, essa predisposição ao erro torna o NHEJ útil para intervenções nas quais se busca silenciar a ação de um gene (*gene knockout*). Como exemplo, pode-se mencionar o nocaute do gene causador da doença de Huntington, ou do gene codificador dos receptores em que o vírus HIV se acopla ao invadir as células de um organismo (Maeder & Gersbach, 2016).

É possível também deletar longos trechos do DNA, efetuando-se *duas* quebras de dupla fita: uma DSB em uma posição superior do DNA e outra DSB em uma posição inferior. Assim, elimina-se todo o segmento da molécula situado entre as quebras, cujas extremidades serão religadas por NHEJ (Maeder & Gersbach, 2016).

O segundo mecanismo, denominado *reparo dirigido por homologia* (HDR), utiliza moldes (*templates*) para a regeneração das quebras causadas pelas nucleases (Carroll & Charo, 2015). Em circunstâncias naturais, o mecanismo realiza o reparo da molécula de DNA, copiando a sequência de genes presente em uma cromátide homóloga. Cromátide é o nome dado às replicas dos cromossomos produzidas durante a divisão celular (momento em que todo o material genético de uma célula se duplica).

Porém, cientistas podem inserir nas células, moldes de DNA externo, junto com as nucleases. Estes moldes, ou *templates*, contêm genes selecionados pelos cientistas, fornecendo então a matriz do novo segmento de DNA a ser criado no local das quebras (Carroll & Charo, 2015). Com isso, a edição genética permite não apenas apagar certas “letras” de nosso DNA, mas também “escrever” um novo “texto” no lugar.

Diferentemente do que se passa com o mecanismo NHEJ, o HDR opera reparos com eficiência, minimizando a ocorrência de mutagênese pelas *indels*. Em geral, os moldes exógenos fornecidos pelos cientistas às células consistem em plasmídeos, tradicionalmente utilizados para a criação de DNA recombinante.

4.2 Aplicações

O desenvolvimento de técnicas de edição genética abre caminho para a modificação do genoma de qualquer ser vivo. Essas técnicas podem beneficiar áreas diversas, como o tratamento de doenças, a pesquisa biomédica de base, a agropecuária, as ciências ambientais, bem como possibilitar a customização controversa de características humanas, para fins extraterapêuticos de melhoramento. Este subitem 4.2 do capítulo discute algumas das aplicações da edição genética, dividindo-as nos tópicos que se seguem.

4.2.1 Tratamento de doenças

O principal benefício da edição genética para o tratamento de doenças está no aperfeiçoamento de terapias genéticas e terapias celulares (Maeder & Gersbach, 2016). Como apresentado pelo capítulo 3, a terapia genética é um campo experimental em franca expansão, cuja história está marcada por conquistas e reveses. Por meio dela, busca-se tratar distúrbios, através da inserção de novos genes no DNA do paciente.

Todavia, as técnicas tradicionalmente utilizadas para essa inserção não alteram a estrutura de base do DNA. Elas apenas acrescentam à molécula um gene externo, e ainda o fazem de forma pouco precisa. Nesse sentido, a edição genética torna-se revolucionária, pois, como visto, é capaz de deletar e reescrever trechos específicos do DNA.

A terapia genética por edição consiste na entrega (*delivery*), no organismo do paciente, de nucleases modificadas, acompanhadas ou não de *templates*, dependendo dos objetivos desejados. Tal como na terapia genética tradicional, os vetores de entrega continuam configurando um desafio para os profissionais (Maeder & Gersbach, 2016). Pode-se também injetar no paciente células geneticamente editadas, procedimento denominado terapia celular. Neste caso, primeiramente se extraem tais células do indivíduo, editando *ex vivo* o DNA delas, para então serem novamente inseridas no organismo, produzindo efeitos terapêuticos (Maeder & Gersbach, 2016).

Ao menos nove áreas se beneficiariam da edição genética: a) infectologia; b) oncologia; c) hematologia; d) hepatologia; e) neurologia; f) dermatologia; g) oftalmologia; h) pneumologia; i) transplante de órgãos.

Estratégias antivirais visam, majoritariamente, a acionar o mecanismo NHEJ, de modo a realizar o nocaute de genes que permitem vírus infectarem as células do organismo hospedeiro e se replicarem (Maeder & Gersbach, 2016). Em recente ensaio clínico com a técnica ZFN, Tebas et al. (2014) reduziram a níveis indetectáveis a carga viral de um paciente soropositivo para HIV. A equipe silenciou o gene do receptor CCR5, presente na superfície de células de defesa, nas quais o vírus se acopla ao invadi-las (Tebas et al., 2014). Pode-se aplicar esta abordagem a outros patógenos, como, por exemplo, o vírus da hepatite, o papiloma vírus humano e o vírus do herpes (Maeder & Gersbach, 2016).

O tratamento do câncer, baseado na imunoterapia com células T, também se beneficia das técnicas de edição. A imunoterapia tem se mostrado uma estratégia promissora, na qual células de defesa do próprio paciente são reprogramadas *ex vivo* para atacar tumores. As técnicas de edição entram em cena ao contribuírem para esta reprogramação, conferindo-lhe maior eficácia (Maeder & Gersbach, 2016).

Doenças hematológicas, como a síndrome da imunodeficiência combinada grave (SCID), a anemia falciforme e a beta-talassemia têm sua origem em mutações genéticas, passíveis de correção por edição. A correção visaria mutações no cromossomo X ou no gene para a proteína ADA, no caso da SCID, ou mutações no gene para a proteína beta-globina, no caso da anemia falciforme e da beta-talassemia (Maeder & Gersbach, 2016).

O potencial terapêutico da técnica estende-se a distúrbios sanguíneos como hemofilia A e B, cuja causa reside no déficit de fatores coagulantes, secretados pelo fígado. A edição de células do fígado permite ainda tratar outros distúrbios, como a doença de Tay-Sachs e níveis elevados de colesterol (Maeder & Gersbach, 2016).

Em sua fase inicial, estudo conduzido por Li et al. (2014) realizou de forma bem sucedida a edição de genes responsáveis pela distrofia muscular de Duchenne. O procedimento foi aplicado a células-tronco de pacientes, mediante as técnicas TALEN e CRISPR-Cas9. Doenças como Huntington e a esclerose lateral amiotrófica (ELA) são candidatos igualmente adequados à edição genética (Maeder & Gersbach, 2016).

Na ampla gama de distúrbios que acometem o DNA humano, encontram-se alterações da pele, como, por exemplo, a epidermólise bolhosa, decorrente de mutações na produção de colágeno. Tais mutações, que levam à formação de bolhas e à fragilidade do tecido conjuntivo, podem ser editadas, oferecendo tratamento a uma doença ainda incurável (Maeder & Gersbach, 2016).

No tocante aos distúrbios oculares, a edição genética poderia contribuir para o tratamento de doenças como a amaurose congênita de Leber (LCA), causa mais frequente de cegueira infantil, assim como para o glaucoma primário de ângulo aberto (POAG) e a retinite pigmentosa (RP) (Maeder & Gersbach, 2016).

Já com relação às doenças respiratórias, a fibrose cística se beneficiaria com as técnicas. Sua causa reside em mutações de genes envolvidos na formação dos canais de cloro do nosso organismo. Isso resulta no transporte inadequado de fluidos em diversos órgãos, como o pulmão, em que ocorre o espessamento do muco, levando a problemas respiratórios (Maeder & Gersbach, 2016).

Por fim, uma transformação radical no campo dos transplantes de órgãos anuncia-se, atenuando a relação desproporcional entre fornecimento e demanda dos pacientes. A solução para o fornecimento limitado de órgãos adviria dos xenotransplantes, isto é, a transferência de órgãos animais para o organismo humano. Contudo, esse procedimento, já pesquisado há alguns anos, enfrenta obstáculos como o alto risco de rejeição e de infecções (Reardon, 2015). A edição auxiliaria então nos transplantes, ao reprogramar geneticamente os animais, reduzindo os riscos mencionados. Em 2015, a China aprovou transplantes de córnea de porcos, destinados a humanos (Reardon, 2015).

4.2.2 Pesquisa biomédica

Para além de sua aplicação direta no tratamento de doenças, a edição genética possibilita criar linhagens de células isogênicas e animais modificados, nos quais se podem avaliar os efeitos de terapias e medicações (Tobita et al., 2015).

As chamadas células isogênicas consistem em células selecionadas ou manipuladas, de modo a apresentarem um perfil genético específico e padronizado. Com isso, pesquisadores têm em mãos modelos experimentais de controle, nos quais mutações genéticas estão ausentes, ou modelos em que mutações são induzidas. Estudam-se assim, mecanismos biológicos subjacentes às patologias e respostas à administração de drogas (Tobita et al., 2015).

Por sua vez, a criação de quimeras (animais com características humanas) contribui para a superação de obstáculos presentes na pesquisa com cobaias. As diferenças entre o organismo humano e de outros animais limitam a generalização do conhecimento experimental (Tobita et al., 2015). Em decorrência, em 2014, um grupo

de cientistas alterou genes de macacos cinomolgos, através da técnica CRISPR-Cas9, visando a produzir modelos para estudo de enfermidades como diabetes, Parkinson e Alzheimer (Niu et al., 2014).

4.2.3 Agropecuária

O crescimento populacional, somado a mudanças climáticas, afeta a produção de alimentos, a qual se mostra insuficiente para atender às necessidades globais de subsistência. Diante desse cenário, técnicas de edição genética revelam-se potenciais aliadas das atividades agrícola e pecuária (Carroll & Charo, 2015).

Vegetais geneticamente modificados têm sido criados para consumo humano, desde 1994, quando a FDA aprovou a comercialização do primeiro alimento transgênico, o tomate FLAVR SAVR (Bruening & Lyons, 2000). Até os dias atuais, outros produtos diversos como milho, soja e frutas foram desenvolvidos, agregados de maior valor nutritivo e resistência elevada a pestes (Phillips, 2008).

A tecnologia tradicional que possibilita esse desenvolvimento atua inserindo genes externos, de outras espécies, no DNA dos alimentos. A edição genética vem aumentar esta capacidade de customização, ao permitir: a inativação de genes endógenos; a correção de apenas uma cópia do gene presente em determinado par de alelos; a inserção mais eficaz de genes externos no DNA (Carroll & Charo, 2015).

No que tange aos transgênicos de origem animal, os espécimes podem ser criados tanto para consumo direto quanto para a produção de derivados, como leite e lã de qualidade. Entre os vários genes passíveis de edição, encontra-se, por exemplo, aquele que codifica a proteína miostatina. A função da proteína consiste na limitação do crescimento muscular. Uma vez inibida a ação de seu gene, pode-se aumentar significativamente a massa muscular de animais, como suínos e bovinos, tornando-os mais atrativos ao consumo (Carroll & Charo, 2015).

4.2.4 Meio ambiente

Fenômenos observados hoje, como o esgotamento de recursos naturais, as extinções em massa, o aumento de desastres climáticos evidenciam o impacto negativo do desenvolvimento humano não-sustentável. Se, por um lado, renunciar à civilização tecnológica não é factível, por outro, a aplicação adequada da tecnologia pode tornar-se

parte da solução para os problemas ecológicos contemporâneos. A edição genética, ao intervir sobre o DNA de seres vivos, tem a capacidade de produzir efeitos em escala macroambiental.

Um exemplo das possibilidades trazidas por essa tecnologia consiste na otimização do mecanismo chamado *gene drive* (indução genética) (Carroll & Charo, 2015). O mecanismo vale-se dos princípios biológicos de seleção natural e competitividade entre genes. Por meio dele, organismos geneticamente modificados são lançados na natureza, a fim de disseminarem determinada variação genética, prevalecendo sobre os espécimes anteriormente presentes no meio (Carroll & Charo, 2015). O mecanismo mostra-se útil ao combate de mosquitos vetores da dengue, zika e malária, ao substituírem-nos por mosquitos inócuos.

Em contrapartida, a edição genética é capaz de salvaguardar animais em risco de extinção. Observa-se atualmente uma redução importante na população mundial de abelhas, ameaçando a flora do planeta, em virtude da função destes animais como polinizadores naturais. Acredita-se que a redução, entre outros fatores, seja causada por parasitas e doenças. Em decorrência, pesquisadores buscam identificar e promover genes que tornem as abelhas menos vulneráveis ao adoecimento (Reardon, 2016).

4.2.5 *Melhoramento*

O capítulo dois dedicou-se a discutir, de modo detalhado, o tema do melhoramento humano, abordando o movimento filosófico do transumanismo e descrevendo os traços de nossa espécie passíveis de aperfeiçoamento biotecnológico. Como referido, o desenvolvimento científico atual não apenas abre caminho para o tratamento de doenças, mas possibilita o melhoramento de capacidades humanas, como a cognição, a performance física e a longevidade.

Esse melhoramento pode ser obtido mediante técnicas biomédicas distintas, entre as quais se destaca a edição genética. Décadas de estudos sobre nosso DNA tem revelado associações entre determinados genes e características como inteligência, humor, memória, compleição muscular, envelhecimento e traços físicos como altura e cor dos olhos (Ruan et al., 2002; Bostrom, 2003; Fukuyama, 2003; Bostrom & Sandber, 2009; Naam, 2010). Em teoria, técnicas de edição permitem manipular esses genes, conferindo aos indivíduos traços cognitivos e físicos específicos.

Todavia, a edição do DNA, seja para fins de melhoramento ou de tratamento, é controversa e suscita debates a respeito dos riscos biológicos, sociais e éticos implicados nesta tecnologia. A cartografia dos debates revela-nos posicionamentos diversos.

Para alguns autores, a técnica deve ser celebrada, cabendo à sociedade empreender pesquisas para seu aperfeiçoamento e segurança. Em contrapartida, há autores que não veem qualquer benefício na edição genética germinativa que compense os riscos de a aplicarmos em humanos. Assumindo posições intermediárias, encontramos também aqueles que visam a limitar a técnica a determinadas aplicações, reconhecendo a inevitabilidade de seu uso por nossa sociedade.

As controvérsias em torno da edição genética têm como marco a publicação de um estudo, em abril de 2015, pelo pesquisador Junjiu Huang e sua equipe. Após essa publicação, assiste-se a uma explosão de artigos e matérias sobre as técnicas de edição, bem como a realização de fóruns internacionais de discussão e pronunciamentos de instituições como a UNESCO, a International Society for Stem Cell Research (ISSCR), o Nuffield Council on Bioethics, entre outras. No próximo capítulo, cumpre evidenciar essas controvérsias, para que então o capítulo 6 as analise.

5. AS CONTROVÉRSIAS

Como observado, desde o início da década de 1970, a modificação do DNA de seres vivos estabeleceu-se como problemática científica e ética, motivando reflexões sobre os efeitos das tecnologias genéticas para o meio ambiente, a saúde humana e a sociedade. Diferentes valores morais e matizes ideológicos permearam os debates, transformando o desenvolvimento científico em um campo de tensões permanentes. As controvérsias sobre edição genética dão continuidade a essas discussões, reativando questões abordadas no passado, bem como lhes agregando novas indagações.

O capítulo 5 busca descrever as controvérsias em torno da edição genética, tomando como disparador das discussões o experimento da equipe de Junjiu Huang. Trata-se, aqui, de narrar o contexto de produção dos debates, bem como de apresentar os argumentos favoráveis e contrários a essa tecnologia. Atendendo aos propósitos da tese, as controvérsias que buscamos explicitar e posteriormente analisar, concernem à edição genética *humana*, e não de outros seres vivos.

De modo a descrever os debates, este capítulo percorre duas etapas: a) apresenta o disparador das controvérsias; e b) apresenta as controvérsias, tal como ocorreram: b.1) em artigos científicos; b.2) em declarações e relatórios institucionais; b.3) no *International Summit on Gene Editing*. Procura-se, assim, mapear a paisagem discursiva das discussões, para que o sexto capítulo encarregue-se de analisá-las.

Esse mapeamento exigiu a seleção de documentos, a qual ocorreu por meio de buscas nos bancos de dados *PubMed* e *Periódicos CAPES*, adotando-se como critérios: a) o conteúdo – documentos que discutem os riscos e benefícios da edição genética humana, considerando seus aspectos técnicos, éticos e sociais; b) o período de publicação – documentos publicados entre janeiro de 2015 e dezembro de 2016; e c) o perfil – documentos científicos, excluindo-se, assim, reportagens televisivas, matérias de jornal ou de revistas leigas.

Pode-se antecipar ao leitor da tese que, em síntese, os autores envolvidos nos debates concordam que a edição genética de células *somáticas humanas* apresenta benefícios, quando destinada ao tratamento de patologias, devendo-se realizar pesquisas básicas e clínicas para aprimoramento das técnicas. Porém, os autores divergem quanto à edição de células *germinativas humanas* e quanto à edição para fins de melhoramento. Nas controvérsias, o termo *germinativo* refere-se a gametas (óvulos, espermatozoides e células precursoras) e a embriões no estágio inicial de seu desenvolvimento.

Para a compreensão do conteúdo que se segue, o leitor deve igualmente atentar para a distinção terminológica entre: a) *pesquisa científica básica*; b) *pesquisa clínica*; e c) *aplicação clínica*. O primeiro termo diz respeito a estudos experimentais, denominados pré-clínicos, que não envolvem pessoas, mas cobaias (modelos) animais, assim como material biológico (células, tecidos, moléculas de DNA), buscando respostas para questões científicas de base e aperfeiçoamento de técnicas. Já a pesquisa clínica, ou *ensaio clínico*, inclui experimentos envolvendo pessoas ou embriões destinados à implantação, nos quais se aplicam as técnicas, testando sua segurança e eficácia. Se comprovadas a segurança e eficácia, as técnicas são incorporadas à prática médica, resultando em sua *aplicação clínica*.

Vejamos, portanto, as controvérsias, tomando como ponto de partida o experimento que suscitou as discussões.

5.1 O disparador das controvérsias

Na Universidade Sun Yat-sen, localizada na cidade chinesa de Guangzhou, um grupo de pesquisadores, liderado por Junjiu Huang, aplicou a técnica de edição genética CRISPR-Cas9 a zigotos humanos, com o objetivo de corrigir mutação no gene que codifica a proteína beta-globina (Liang et al., 2015). O estudo foi publicado em abril de 2015, pelo periódico *Protein & Cell*.

A proteína beta-globina participa da composição de hemoglobina, esta última estando presente nos glóbulos vermelhos e encarregando-se do transporte de oxigênio no organismo (Galanello & Origa, 2010). A proteína é codificada pelo gene HBB, situado, em humanos, no cromossomo 11. Mutações deste gene levam a doenças, como a beta-talassemia. Em suas múltiplas formas, a beta-talassemia consiste em um conjunto de distúrbios sanguíneos hereditários, caracterizados por anemia, aumento do baço, baixo crescimento, anormalidades do esqueleto, níveis elevados de ferro no organismo, entre outros sintomas (Galanello & Origa, 2010).

Tal como esta tese já explicitou nos capítulos três e quatro, técnicas tradicionais de terapia genética, e, mais recentemente, de edição genética, realizam alterações no DNA humano, desde o início dos anos 1990. Contudo, o estudo de Huang torna-se

problemático e motivador de debates por ser considerado o primeiro² experimento de edição genética de *células germinativas humanas*.

Para a realização do experimento, Huang e sua equipe utilizaram zigotos humanos tripronucleares, ou seja, zigotos decorrentes da fecundação anômala do óvulo por dois espermatozoides (Liang et al., 2015). Zigotos tripronucleares não podem gerar formas de vida viáveis, tendo sido utilizados como maneira de contornar restrições éticas impostas a pesquisas com células germinativas humanas (Liang et al., 2015).

Os resultados do estudo confirmam o temor daqueles que condenam a prática de edição. No experimento, aplicou-se a técnica CRISPR-Cas9 a 86 zigotos, dos quais, após 48 horas, 71 sobreviveram (Liang et al., 2015). Desses sobreviventes, apenas 28 tiveram seu DNA efetivamente clivados, e somente em 4 deles o reparo genético foi realizado com sucesso (Liang et al., 2015). Os pesquisadores afirmam ter ocorrido, ao final dos testes, um grande número de mutações indesejáveis no genoma de todos os zigotos. O resultado foi, por assim dizer, um “mosaico” genético (Liang et al., 2015, p. 363).

No mesmo número da revista *Protein & Cell* contendo o relato deste experimento, o editor Xiaoxue Zhang (2015, p. 313) alegou tê-lo publicado com a intenção de “soar o alarme” da comunidade científica. Conforme declara, o gesto não significa um endosso do estudo, mas uma oportunidade de iniciar discussões sobre os dilemas a ele subjacentes.

Após o experimento, diversos artigos científicos, matérias em revistas leigas, livros e reportagens televisivas foram produzidos, problematizando a prática da edição e a conduta da equipe de Huang. Ademais, fóruns de debate foram organizados, bem como instituições de pesquisas manifestaram-se sobre o tema.

Os pesquisadores assumiram posicionamentos divergentes, condenando a modificação genética, enaltecendo-a ou recomendando cautela na execução de futuros experimentos. Uma arena de controvérsias estabeleceu-se, na qual se questionavam os riscos e benefícios das técnicas de edição, do ponto de vista científico, ético e social. Vejamos, portanto, uma síntese dessas controvérsias, a partir de três esferas de debates: os artigos científicos, as declarações institucionais e o *International Summit on Gene Editing*.

² Para menções ao experimento como sendo o primeiro desta natureza, conferir: Scott, 2015; Ishii, 2015a; Callaway, 2016a; Bosley et al., 2015; Savulescu et al., 2015; Gross, 2015.

5.2 As controvérsias em artigos científicos

De acordo com Cressey e Cyranoski (2015), a publicação do experimento de Huang foi recusada pelas revistas *Nature* e *Science*, que o consideraram inaceitável do ponto de vista ético. Apesar da recusa, ambas as revistas manifestaram-se sobre o tema da edição de embriões humanos, publicando, no mês imediatamente anterior à divulgação da pesquisa de Huang, artigos que contrabalançam aspectos favoráveis e contrários a esta tecnologia.

A revista *Protein & Cell* recebe o artigo de Huang em 30 de março de 2015 e o publica, em versão on-line, no dia 18 de abril do mesmo ano. Entretanto, já em 12 de março de 2015, Edward Lanphier escreve, na revista *Nature*, o artigo *Don't edit the human germ line*. O autor inicia o manuscrito, alertando que “estudos envolvendo o uso de ferramentas de edição do genoma, para modificar o DNA de embriões humanos, serão publicados em breve” (Lanphier et al., 2015, p. 410). A partir dessa constatação, desenvolve sua argumentação, posicionando-se contrariamente à prática.

Edward Lanphier é presidente da companhia Sangamo BioSciences, e assina o texto juntamente a outros pesquisadores, como Fyodor Urnov, membro da mesma companhia e um dos desenvolvedores da técnica Zinc-Finger Nucleases. Eles declaram que os efeitos indesejáveis da edição de células *germinativas* humanas a tornaria “perigosa e eticamente inaceitável” (Lanphier et al., 2015, p. 410).

Entre os riscos a que fazem referência, destacam-se: mutações aleatórias que ocorreriam no genoma modificado; consequências danosas sobre gerações futuras; extrapolação do procedimento para fins não-terapêuticos; e impacto negativo na percepção social acerca da edição de células *somáticas*.

Conforme declaram, “seria difícil controlar exatamente quantas células são modificadas. Aumentar a dose de nuclease usada asseguraria que mais genes fossem corrigidos, mas também elevaria o risco de alterações inadequadas no genoma” (Lanphier et al., 2015, p. 411). Acrescenta-se a isso o perigo de apenas uma, das duas cópias de um gene, ser efetivamente corrigida, ou ainda, que uma célula comece a se dividir, antes da completa realização do reparo (Lanphier et al., 2015).

Como atestou a pesquisa de Huang, os zigotos tornaram-se um mosaico genético, decorrente da ação errática do sistema CRISPR/Cas9. As primeiras aplicações desse sistema datam de 2012, e seu uso ainda apresenta limitações (Doudna;

Charpentier, 2014). Algumas mutações poderiam ser inócuas, enquanto outras poderiam ter efeitos deletérios.

Tais efeitos negativos poderiam ser conhecidos apenas após o nascimento da criança. Ou ainda somente durante o desenvolvimento adulto problemas decorrentes de genes editados viriam à tona (Lanphier et al., 2015). Como referido anteriormente, diferentemente do que se passa com células somáticas, alterações efetuadas em células germinativas são hereditárias. Dessa forma, as consequências imprevisíveis do procedimento afetariam tanto o indivíduo modificado quanto seus futuros descendentes. Métodos alternativos, como o diagnóstico genético pré-implantação (PGD) e a fertilização *in vitro*, consistiriam em opções mais seguras.

Os autores também demonstram preocupação com a possibilidade de extrapolação da técnica para fins não-terapêuticos de melhoramento humano. Lanphier et al. (2015) afirmam que mesmo permitindo intervenções estritamente terapêuticas em genes de embriões, em certo momento extrapolaríamos estes limites.

Os perigos e controvérsias éticas que circundam a modificação genética germinativa acarretariam, por fim, impactos negativos na percepção social referente à edição de células somáticas. Essa forma de edição genética, segundo os autores, consistiria em uma promissora ferramenta terapêutica, capaz de tratar doenças como hemofilia, anemia falciforme e diversos tipos de câncer (Lanphier et al., 2015). A companhia Sangamo BioSciences, presidida por Lanphier, realiza pesquisas de modificação de genes de células somáticas humanas para tratamento da AIDS e agendou ensaios clínicos com pacientes portadores de beta-talassemia (Lanphier et al., 2015).

Em face do cenário apresentado, os autores recomendam o estabelecimento de uma “moratória voluntária” com o objetivo de “desencorajar modificações germinativas humanas” (Lanphier et al. 2015, p. 411). Ademais, apontam para a necessidade de se realizarem debates entre a comunidade científica internacional e a população, com vistas a determinar: a existência eventual de algum potencial terapêutico relativo à edição de embriões humanos; a necessidade ou não de realização de pesquisa; e o esclarecimento das implicações éticas do procedimento (Lanphier et al., 2015).

Dias após a publicação do texto pela *Nature*, a revista *Science* divulga o artigo *A prudente path forward for genomic engineering and germline gene modification*, que vem assinado por muitos dos pesquisadores outrora presentes na Conferência de Asilomar e responsáveis pelas diretrizes de biossegurança formuladas à época. Assinam

o artigo cientistas como David Baltimore, ganhador do Nobel de Medicina de 1975; Paul Berg, pioneiro da tecnologia de DNA recombinante; Jennifer Doudna, uma das criadoras da técnica CRISPR-Cas9; George Church e George Daley, ambos da Harvard Medical School, em Boston.

Em contraste às posições de Lanphier e colegas, este grupo identifica grande potencial terapêutico na edição de células germinativas humanas e recomendam a realização de pesquisas sobre o procedimento e o estabelecimento de debates, suspendendo, neste íterim, aplicações que visem ao nascimento de bebês editados.

A convergência entre tecnologias de sequenciamento de DNA e a engenharia genética vem transformando em realidade a chamada “medicina de precisão” (Baltimore et al., 2015, p. 36). O desenvolvimento do sistema CRISPR/Cas9 representa mais um passo nessa direção, cuja simplicidade de uso facilita a alteração de genomas.

Assim, tornam-se factíveis não apenas a correção direta de genes causadores de doenças, mas alterações genéticas em células-tronco capazes de se desenvolverem em tecidos específicos e a criação de modelos biológicos que elucidariam doenças ainda pouco compreendidas (Baltimore et al., 2015). A engenharia genética beneficiaria a saúde humana e nos habilitaria a reconfigurar a biosfera, em favor do meio ambiente (Baltimore et al., 2015).

De acordo com Craig Mello, da University of Massachusetts Medical School, “células germinativas modificadas protegeriam humanos contra o câncer, diabetes e outros problemas relacionados ao envelhecimento” (Mello apud Cyranoski, 2015, p. 272). Em um futuro próximo, “haveria boas razões para se fazer experimentos com embriões descartados ou células-tronco embrionárias destinadas a pesquisas” (Mello apud Cyranoski, 2015, p. 272).

Na opinião de George Daley (apud Cyranoski & Reardon, 2015, p. 594), “aplicar edição genética a embriões humanos responderia muitas questões científicas de base”, posto que “algumas dúvidas relativas ao início do desenvolvimento só podem ser abordadas estudando-se embriões”. Neste caso, utilizar a técnica CRISPR/Cas9 revelaria determinadas funções dos genes. Mutações relacionadas a doenças específicas poderiam ser induzidas em células humanas embrionárias, gerando modelos nos quais se testariam medicações e tratamentos (Daley apud Cyranoski & Reardon, 2015).

Porém, tamanho poder sobre a vida é acompanhado de possíveis consequências indesejáveis, ressaltam Baltimore et al. (2015). Os riscos associados à edição de

embriões decorrem das limitações do conhecimento científico, como aquelas relativas à genética humana, à interação entre genes e ambiente e às vias biológicas de doenças.

Mesmo alterações bem sucedidas do DNA portariam riscos. Baltimore et al. (2015) declaram estar conscientes das preocupações do público com os usos indevidos da técnica para fins não-terapêuticos, usos estes que decorreriam do mecanismo conhecido como *slippery slope* (ladeira escorregadia), conforme o qual concessões feitas inicialmente a certos atos inócuos conduzem a concessões de atos subsequentes, potencialmente maléficos.

Os autores apresentam, portanto, quatro diretrizes para assegurar o desenvolvimento transparente, seguro e eficiente da prática de edição. Essas diretrizes, expostas no artigo da revista *Science*, derivam do encontro *IGI Forum on Bioethics*, sediado em Napa, Califórnia, em janeiro de 2015 (Baltimore et al., 2015). Nessa ocasião, cientistas e investidores discutiram os aspectos médicos, éticos e legais dos desdobramentos recentes da engenharia genética.

A princípio, Baltimore et al. (2015) desencorajam fortemente qualquer aplicação clínica da modificação de genes de células germinativas humanas, enquanto são discutidos seus impactos sociais, ambientais e éticos. Em segundo lugar, propõem a criação de espaços de debate, nos quais a comunidade científica, a indústria, os órgãos reguladores e a população possam receber e oferecer informações.

Em terceiro, o grupo de pesquisadores encoraja e apoia pesquisas para avaliar a eficácia e gerenciar os riscos da técnica CRISPR/Cas9 para modificação do DNA das células germinativas humanas, determinando sua adequada aplicação prática. Em suas palavras “altos riscos podem ser tolerados quando a recompensa do sucesso é alta, mas tais riscos também demandam alta confiança na eficácia” (Baltimore et al., 2015, p. 37). Por fim, convocam leigos e especialistas, globalmente representativos, para a criação de políticas.

Por sua vez, em julho de 2015, a revista *Protein & Cell* publicou um artigo como resposta aos textos de Lanphier et al. (2015) e Baltimore et al. (2015). O manuscrito é assinado por Julian Savulescu, Jonathan Pugh, Thomas Douglas e Christopher Gyngell, todos eles membros do *Uehiro Centre for Practical Ethics*, da Universidade de Oxford.

Referindo-se aos impasses da primeira pesquisa de edição genética germinativa humana, os autores afirmam, em tom polêmico, que estudos dessa natureza não somente são necessários, como consistem em um “imperativo moral” (Savulescu et al., 2015, p. 476). Isto, pois “abster-se do engajamento em pesquisas que salvam vidas é ser

moralmente responsável por mortes previsíveis e evitáveis” (Savulescu et al., 2015, p. 476). Procedimentos alternativos como o PGD não bastam para a eliminação de doenças multigênicas.

Os autores declaram que os argumentos expostos por Lanphier et al. (2015) são inconsistentes e vão na direção contrária de práticas já aceitas. Consequências desconhecidas sobre gerações futuras não justificariam a convocação de uma moratória (Savulescu et al., 2015). Novas tecnologias portam sempre efeitos imponderáveis. Por exemplo, tecnologias de informação transformam o modo como pessoas se relacionam e, em um cenário catastrófico, abrem as portas para o ciberterrorismo (Savulescu et al., 2015). No entanto, disso não decorre que elas sejam banidas.

Uma moratória mostra-se igualmente inadequada como forma de lidar com o risco de extrapolações não-terapêuticas (Savulescu et al., 2015). Inovações técnicas devem ser controladas por leis. Ao invés de proibições, regulações seriam medidas mais apropriadas para garantir o uso correto de intervenções benéficas à saúde (Savulescu et al., 2015).

Não obstante, Savulescu et al. (2015) ressaltam que os riscos de mutações *off-target* no genoma demandam atenção. Eles consideram inaceitável a aplicação clínica da edição genética, em seu estágio atual. Entretanto, veem na condução de futuros experimentos a via segura e necessária para a superação de obstáculos técnicos e éticos que perfazem toda nova tecnologia (Savulescu et al., 2015).

Além das revistas *Nature*, *Science* e *Protein & Cell*, outros periódicos publicaram artigos problematizando a edição genética, colocando o tema na pauta do dia dos debates sobre ciência, tecnologia e sociedade. Como resultado do levantamento feito pela tese, 95 artigos foram identificados. As Tabelas 8 e 9, inseridas na seção *Anexos*, elencam todos eles, fornecendo seus títulos, datas, o nome dos autores e das revistas, além de um excerto do resumo de cada publicação.

Esses artigos estão distribuídos em um total de 35 revistas, cujo perfil editorial pode ser classificado conforme três eixos: a) revistas científicas, que também são de divulgação; b) revistas científicas, voltadas às ciências biológicas; e c) revistas científicas, voltadas a discussões éticas. A Tabela 10, em *Anexos*, elenca essas revistas.

As revistas identificadas, relativas ao primeiro eixo, referem-se à *Nature*, *Science*, *BMJ* e *Cell*. Grande parte dos artigos por elas publicados foi veiculada em suas seções de notícias. Este é o caso da matéria intitulada *UK scientists reject call for moratorium on gene editing*, publicada pelo jornalista Nigel Hawkes, no periódico

BMJ, e das diversas matérias da revista *Nature*, assinadas pela jornalista Sara Reardon e pelo correspondente David Cyranoski. Uma vez que essas revistas não são apenas de divulgação, elas publicaram artigos não-jornalísticos, como aquele assinado pelo pesquisador Henry Miller, de título *Germline gene therapy: we're ready*, disponível na *Science*.

No segundo eixo, predominam revistas dedicadas a estudos de ponta em ciências biológicas. As revistas com maior concentração de publicações sobre edição genética são *Nature Biotechnology*, *Molecular Therapy*, *Protein & Cell* e *Human Gene Therapy*, apresentando, respectivamente, os números de 6, 5, 3 e 2 artigos em cada uma delas. Por exemplo, nessas revistas encontram-se publicações como o artigo de Arun Sharma e Christopher Scott, intitulado *The ethics of publishing human germline research*, e de Miller, intitulado *Recasting Asilomar's lessons for human germline editing*.

As controvérsias também ocorrem em revistas especializadas em discussões filosóficas, sociais e sobre a história da ciência. Entre essas revistas, destaca-se a atenção que o periódico *The American Journal of Bioethics* deu à edição genética. Em sua edição anual de 2015, o periódico elaborou um número especial, compilando 22 artigos sobre o tema, tais como *Germline manipulation and our future worlds*, de John Harris, e *CRISPR-Cas gene editing to cure serious diseases: treat the patient, not the germ line*, de Ante Lundberg e Rodger Novak.

5.3 As controvérsias nos documentos institucionais

Discussões sobre edição genética não ocorrem somente no âmbito de periódicos acadêmicos. Instituições como o U.S. National Institutes of Health, o Hinxton Group, a UNESCO, a International Society for Stem Cell Research e o Nuffield Council on Bioethics emitiram declarações e relatórios, posicionando-se acerca da modificação do DNA humano. Os posicionamentos distinguem-se entre si quanto à aceitabilidade dessa tecnologia, revelando uma diversidade de opiniões semelhante àquela observada nos artigos científicos.

5.3.1 National Institutes of Health

Dias após a publicação do estudo de Huang, Francis S. Collins, diretor do National Institutes of Health (NIH), manifestou-se a respeito da tecnologia de edição

genética e sua relação com o financiamento federal de pesquisas. Em comunicado, Collins destaca que pesquisas encarregadas de desenvolverem cobaias animais e microrganismos geneticamente modificados, além de abordagens terapêuticas em células somáticas, recebem incentivos dos Institutos e continuarão a recebê-los.

Entretanto, nas palavras do diretor, “os NIH não financiarão nenhum uso de tecnologias de edição genética em embriões humanos” (Collins, 2015, s/n). Para ele, ainda que tais tecnologias tenham passado por importantes avanços, “argumentos contrários ao engajamento nesta atividade permanecem”, tais como: “sérias e imensuráveis questões de segurança; questões éticas colocadas ao se alterar a linhagem germinativa, afetando as próximas gerações sem seu consentimento; e a atual falta de aplicações médicas que justifiquem o uso da CRISPR-Cas9 em embriões” (Collins, 2015, s/n).

Collins declara que a decisão dos NIH está alinhada à legislação americana, em particular à Emenda Dickey-Wicker. Estabelecida em 1996, a emenda proíbe o uso de verbas federais (*appropriated funds*) para a criação de embriões destinados à pesquisa científica. Porém, os Estados Unidos admitem que verbas privadas e decorrentes de alguns estados sejam utilizadas para tal finalidade (Rodriguez et al., 2011; National Academy of Science & National Academy of Medicine, 2017).

O diretor encerra seu comunicado afirmando que os NIH “continuarão apoiando ampla gama de inovações na pesquisa biomédica, mas apenas o fará de uma maneira que reflita princípios éticos e científicos bem estabelecidos” (Collins, 2015, s/n).

5.3.2 *The Hinxton Group*

Em setembro de 2015, o Hinxton Group reuniu-se para discutir as implicações da edição genética e formular diretrizes para seu uso. O grupo é composto por cerca de 30 membros, entre eles cientistas, bioeticistas, jornalistas e elaboradores de políticas. Figuram como membros o biólogo Robin Lovell-Badge, do Instituto Francis Crick; a bioeticista holandesa Annelien Bredenoord; o geneticista da Universidade Hebraica de Jerusalém, Nissim Benvenisty, para citar alguns nomes.

Em decorrência do encontro, o grupo publicou o documento *Statement on genome editing technologies and human germline gene modification*. A declaração apresenta o posicionamento dos autores sobre a problemática, estando dividida em três

eixos temáticos: a) o valor da pesquisa científica de base; b) a edição do genoma de células germinativas; c) a importância de medidas regulatórias (Hinxton Group, 2015).

Os autores afirmam que a edição genética “possui tremendo potencial como ferramenta para abordar questões fundamentais sobre a biologia de animais humanos e não-humanos”, além de “gerar dados preliminares para o desenvolvimento de aplicações humanas somáticas” (HG, 2015, p. 2-3). Ressalta que eventuais objeções à modificação genética de embriões não devem ser obstáculo aos possíveis benefícios oferecidos pelas técnicas.

Entretanto, uma vez satisfeitas condições de segurança, eficácia e governança, o grupo “reconhece haver usos moralmente aceitáveis desta tecnologia para a reprodução humana” (HG, 2015, p. 4). Em outras palavras, ele apoia a edição de células germinativas e sua aplicação clínica, implicando na implantação destas células resultando em uma gravidez.

Por conseguinte, para o estabelecimento da segurança e eficácia das técnicas, os autores declaram ser necessário: a) usar modelos experimentais que reflitam a biologia e genética humanas, por exemplo, modelos animais, células humanas somáticas e germinativas, embriões humanos criados *in vitro* e utilizados até o período máximo de 14 dias, entre outros; b) aperfeiçoar as técnicas de edição e os métodos de entrega dos vetores; c) sequenciar os genomas editados e compará-los a genomas de controle, decorrentes de gêmeos idênticos ou de células isoladas do próprio embrião; d) mediante essa comparação, avaliar as taxas de mutações *off-target* e mosaïcismo produzidas, determinando seu impacto sobre o desenvolvimento; e) avaliar os efeitos multigeracionais das técnicas, em modelos animais (HG, 2015).

A pesquisa pré-clínica consiste em uma etapa indispensável da criação de tecnologias biomédicas. Porém, o grupo ressalta que a aplicação da edição genética para fins de reprodução deve satisfazer princípios de governança, tais como: a) o uso da técnica apenas por autoridades licenciadas, ocorrendo em contextos formais de pesquisa clínica; b) estabelecimento de critérios de justiça e equidade ao se liberar sua aplicação; c) caberá às sociedades decidirem individualmente sobre a legitimidade dos usos não terapêuticos das técnicas, como para melhoramento humano; d) medidas regulatórias necessitam estar em funcionamento anteriormente à aplicação das técnicas, estabelecendo-se claros métodos de avaliação de risco e de monitoramento em longo prazo dos sujeitos modificados (HG, 2015).

Ao final, o documento enfatiza que “as sociedades têm a autoridade de regular a ciência (...), porém, qualquer constrição à investigação científica deve decorrer de preocupações sensatas sobre riscos demonstráveis de danos a pessoas, a instituições sociais ou à sociedade como um todo” (HG, 2015, p. 6). Desse modo, “formuladores de políticas devem se abster de restringir a investigação científica (...) com base unicamente em convicções morais divergentes” (HG, 2015).

5.3.3 UNESCO

Anteriormente à realização do *International Summit on Gene Editing*, o Comitê Internacional de Bioética (IBC) da UNESCO reuniu-se em Paris, entre os dias 29 de setembro e primeiro de outubro de 2015, para discutir as implicações éticas e sociais da edição genética humana. Fundado em 1993, o IBC publicou em 1997 a *Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos* (DUGHDH). Anos depois, outros documentos seriam produzidos, com vistas a complementar as reflexões e posicionamentos da UNESCO frente às tecnologias genéticas.

A partir da reunião ocorrida em Paris, o IBC publicou o documento intitulado *Report of the IBC on updating its reflection on the human genome and human rights*. Baseando-se no paradigma dos direitos humanos, ele inicia o relatório explicitando cinco “princípios éticos e desafios sociais” (UNESCO, 2015, p. 3) que guiam sua discussão sobre o desenvolvimento tecnológico. São eles: a) respeito pela autonomia e privacidade; b) justiça e solidariedade; c) entendimento sobre a complexidade de fatores envolvidos na saúde e a doença; d) contexto cultural, social e econômico da ciência; e) responsabilidade para com as futuras gerações. Diante desses princípios e desafios, a instituição afirma buscar conciliar, de um lado, instrumentos de proteção aos indivíduos, e de outro, liberdade de investigação científica (UNESCO, 2015).

Ela reconhece que “a terapia genética poderia ser um divisor de águas na história da medicina e a edição de genomas é, sem dúvida, um dos mais promissores empreendimentos da ciência, para toda a humanidade” (UNESCO, 2015, p. 25). Todavia, mencionando a pesquisa de Huang, alerta que a edição genética germinativa “levanta sérias preocupações” e requer “particular precaução” (UNESCO, 2015, p. 25). Entre as principais preocupações, o IBC aponta para os efeitos em longo prazo da técnica e o risco de sua extrapolação para uso de melhoramento, ameaçando o respeito pela vida humana, sua dignidade e a justiça social.

De acordo com a DUGHDH, “o genoma humano subjaz à unidade fundamental de todos os membros da família humana, e o reconhecimento de sua inata dignidade e diversidade” (UNESCO, 1997, p. 42). A fim de salvaguardar essa unidade, assegurando o respeito pela vida humana, a UNESCO (2015, p. 3) recomenda uma “moratória para a engenharia genômica da linhagem germinativa humana, ao menos enquanto a segurança e eficácia do procedimento não são adequadamente comprovados como tratamento”.

5.3.4 International Society for Stem Cell Research

Em maio de 2016, a International Society for Stem Cell Research (ISSCR) divulgou suas diretrizes para a pesquisa com células-tronco e com embriões, atualizando as recomendações formuladas anteriormente em 2006 e 2008. Nesse documento, as diretrizes incorporam como objeto de deliberação as tecnologias de modificação do genoma humano, tais como as técnicas de edição genética e de substituição mitocondrial. Elas são apresentadas pela ISSCR como orientações para a condução de pesquisas em conformidade a princípios éticos e rigor científico (International Society for Stem Cell Research, 2016).

Nas palavras do texto, “A ISSCR apoia pesquisas laboratoriais que implicam na modificação do genoma nuclear de gametas, zigotos e/ou embriões humanos pré-implantação, realizadas sob rigoroso processo de EMRO [*embryo research oversight*]” (ISSCR, 2016, p. 8). Para os autores, essas pesquisas objetivam a produção de conhecimento, sendo necessárias ao esclarecimento sobre a segurança de potenciais estratégias destinadas a prevenir distúrbios genéticos. Porém, “até que se tenha maior clareza nas frentes científicas e éticas, a ISSCR mantém que qualquer tentativa de modificar o genoma nuclear de embriões humanos, para fins de reprodução, é prematura e deve ser proibida neste momento” (ISSCR, 2016, p. 8).

Juntamente a essa recomendação, o documento apresenta orientações para a realização de pesquisas com embriões, a saber: a) os experimentos devem ser avaliados por comitês qualificados, compostos de cientistas, eticistas e membros da comunidade; b) requer-se obter consentimento informado, explícito e atualizado, dos doadores de biomateriais utilizados nas pesquisas; c) cumpre testar os doadores para a presença de doenças infecciosas, distúrbios genéticos e outros fatores de risco; d) todos os reagentes e processos envolvidos nas pesquisas devem ser submetidos a controle de qualidade; e) as pesquisas com modelos animais devem aderir ao princípio dos três Rs: redução

(*reduction*) de número, refinamento (*refinement*) de protocolo e substituição (*replacement*) por modelos não-animais, quando possível; f) os experimentos envolvendo humanos devem ocorrer somente após a demonstração rigorosa de segurança e eficácia, por estudos pré-clínicos; g) a força exigida das evidências pré-clínicas devem ser proporcionais aos riscos e à sensibilidade ética do procedimento; h) riscos devem ser monitorados em longo prazo; i) os pesquisadores devem publicar os resultados dos estudos, de modo tal que permita a observadores independentes analisarem as evidências, apoiando ou não as conclusões; j) os resultados devem ser publicados, mesmo se negativos ou inconclusivos (ISSCR, 2016).

Orientações semelhantes referentes à necessidade de evidências de segurança, eficácia, fornecimento de consentimento informado e protocolos de avaliação de risco aplicam-se também, conforme o documento da ISSCR, às pesquisas de edição de células somáticas. Como evidenciou o capítulo 4, diversos estudos com estas células já se encontram em fase clínica, isto é, conduzidos não em embriões, mas em indivíduos adultos.

5.3.5 Nuffield Council on Bioethics

Tendo se manifestado, anteriormente, a favor das técnicas de substituição mitocondrial, o Nuffield Council on Bioethics publicou, em setembro de 2016, o relatório intitulado *Genome editing: an ethical review*. Ele corresponde à primeira parte do projeto iniciado pela instituição sobre a análise dos impactos da edição genética. O documento objetiva “identificar e definir questões éticas suscitadas por recentes avanços na pesquisa biológica e médica” (Nuffield Council on Bioethics, 2016, p. 1). A segunda parte do projeto, referente às conclusões práticas e recomendações derivadas das análises, está prevista para publicação em 2017.

Com isso, o relatório limita-se a mapear os debates sobre edição genética, sem posicionar-se a respeito dessa tecnologia. A partir do mapeamento, três categoriais de questões foram estabelecidas: a) questões a serem abordadas urgentemente; b) questões possíveis a serem abordadas em um futuro próximo; e c) questões a serem mantidas em análise (NCB, 2016).

Na categoria de questões urgentes, o relatório discute a reprodução humana e a indústria de alimentos. Afirma que pesquisas sobre a segurança e eficácia da técnica devem ser realizadas, e implantar embriões humanos, no atual momento, consistiria em

uma “ofensa criminal” (NCB, 2016, p. 115). Ademais, vê potencial para a edição genética na produção de alimentos, porém ressalta ser necessário atentarmo-nos para problemas como o bem-estar de animais geneticamente modificados.

No futuro próximo, o uso de *gene drives*, como mosquitos transgênicos lançados no meio ambiente, tornar-se-á uma questão comum. Nesse caso, considerações centrais a se levar em conta são “robustez, reversibilidade e controle” do procedimento (NCB, 2016, p. 118). Questões concernentes a xenotransplantes, com auxílio da edição genética, também se tornarão comuns. O Conselho recomenda revisitar a literatura ética sobre o tema, acerca do qual já se debateu no passado.

Na categoria de questões a serem mantidas em análise, o relatório inclui práticas não abordadas pelos tópicos anteriores, como o uso da edição genética para fins não terapêuticos de segurança militar, aplicações artísticas e experimentos privados. A simplicidade e facilidade de acesso da técnica requer refletirmos sobre seu uso não controlado, fora das instituições tradicionais de pesquisa, como universidades e companhias licenciadas (NCB, 2016).

5.4 As controvérsias no *International Summit on Gene Editing*

Com vistas a aprofundar as discussões iniciadas nos artigos científicos e nas declarações institucionais, a Chinese Academy of Sciences, as americanas National Academy of Medicine e National Academy of Sciences, e a inglesa Royal Society organizaram, entre os dias 1 e 3 de dezembro de 2015, o *International Summit on Gene Editing*, na cidade de Washington, DC.

O fórum reuniu conferencistas e participantes vindos de mais de 20 países, das áreas de ciências naturais e humanas, assim como leigos e potenciais beneficiários da técnica, como pacientes e portadores de necessidades especiais (LaBarbera, 2016; Reardon, 2015; Olson, 2015). Buscou-se fomentar o debate sobre as questões científicas, éticas, legais, sociais e governamentais relativas à edição genética humana. O encontro é o corolário das controvérsias deflagradas com a pesquisa de Huang, ao mesmo tempo em que incita subsequentes debates, como os que testemunharia o ano de 2016.

Na forma escrita, o conteúdo do debate está disponível apenas parcialmente, registrado em *commissioned papers* e *slides* de apresentações, abertos para acesso público no site oficial do fórum (<http://nationalacademies.org/gene-editing/Gene-Edit->

Summit/). As apresentações, no entanto, foram gravadas e todos os vídeos podem ser assistidos nesse mesmo endereço. Alguns artigos publicados em periódicos também descrevem o evento, resumizando as falas dos participantes.

A conferência de abertura do fórum coube ao seu *chairman*, David Baltimore, que tratou com a plateia sobre a importância e as razões de se realizar um encontro desta ordem. O cientista inicia sua fala com uma retrospectiva dos avanços em genética desde os trabalhos de Mendel, na segunda metade do século XIX, ao surgimento da genética molecular, a partir da década de 1950.

Mencionando, então, as técnicas recombinantes de corte e colagem do DNA, e seus avanços subsequentes, Baltimore (2015, p. 3, grifo nosso) afirma: “sentimos estarmos perto de alterar a hereditariedade humana. Agora devemos encarar as questões que emergem. De que modo, como sociedade, queremos usar esta capacidade, se é que o faremos? *Esta é a questão que motivou este encontro*”.

Cumprido, portanto, “assumir responsabilidade por uma tecnologia com implicações de longo-alcance” (Baltimore, 2015, p. 3), dando continuidade a discussões já realizadas por ele e equipe, no início de 2015, em Napa, Califórnia. Baltimore ressalta que o objetivo do fórum é dar voz a diferentes perspectivas e culturas, colocando em diálogo não apenas cientistas, mas bioeticistas, sociólogos, formuladores de políticas, *stakeholders* e o público leigo.

Ao longo de três dias de debates, as perspectivas apresentadas revelam pontos de contato, bem como divergências. A fim de as explicitarmos aqui, agrupamo-las em três eixos temáticos: a) aspectos técnicos e aplicações da edição genética humana; b) suas implicações éticas, legais e sociais; e c) mecanismos para sua regulação e governança.

Discussões sobre o uso clínico foram realizadas por nomes como Rudolf Jaenisch, do Massachusetts Institute of Technology; Peter Braude, do King’s College; Eric Lander, do Broad Institute of Harvard and MIT; e os já mencionados Fyodor Urnov, George Church e George Daley. Os conferencistas reconhecem que técnicas de edição genética contribuem para pesquisas biomédicas de base, assim como para a criação de terapias. O sistema CRISPR-Cas9 tem sido utilizado em laboratórios a fim de se elucidarem os mecanismos de ação de genes, a fertilização, o desenvolvimento embrionário e os processos de diferenciação e divisão celulares.

Além disso, os autores ressaltam que a edição de células somáticas e germinativas trataria doenças como anemia falciforme, hepatite e outras infecções, imunodeficiências, infertilidade, cânceres, fibrose cística, doença de Huntington, entre

outras. Porém, Urnov e Jaenisch observam que a alteração de células germinativas poderia ser evitada, recorrendo-se a procedimentos alternativos como diagnóstico genético pré-implantação, aconselhamento genético, uso de óvulos e espermatozoides de doadores, interrupção da gravidez e adoção (Olson, 2015).

Eric Lander mostra-se cauteloso quanto à realização de alterações no DNA humano, em especial alterações permanentes no patrimônio genético da espécie. Ele destaca que genes possuem tipicamente muitas funções e, sendo assim, modificar um gene causador de doença poderia provocar consequências negativas. Por exemplo, o silenciamento do gene CCR5 reduz as chances de infecção pelo HIV, entretanto, torna uma pessoa mais suscetível a contrair o vírus da doença do Oeste do Nilo (Lander, 2015).

Anteriormente, em artigo publicado pelo *The New England Journal of Medicine*, Lander (2015, p. 7) já havia declarado: “faz apenas uma década que lemos pela primeira vez o genoma humano. Deveríamos ter cuidado antes de começar a reescrevê-lo”. Durante o fórum, ele lembra que “doenças genéticas humanas são complexas, temos muito ainda que aprender”, assim, “antes de realizarmos mudanças definitivas no *pool* genético da espécie, devemos exercer considerável cautela” (Lander apud Olson, 2015, p. 3).

Em contrapartida, George Church elenca algumas circunstâncias médicas que justificam o uso de terapia germinativa, dizendo discordar de opiniões recorrentes sobre não haver razões convincentes para o procedimento. Essas circunstâncias seriam: a) doenças mitocondriais; b) as limitações do PGD; c) doenças complexas, envolvendo alterações em poucos genes, cuja cura é mais eficiente se conduzida precocemente; d) o fato de que editar uma ou poucas células embrionárias é mais seguro que editar milhões de células somáticas (Church, 2015).

Diante desses benefícios, Church reflete sobre como promover o acesso equânime a tecnologias, de modo que elas não fiquem restritas a uma pequena parcela da população. Ele acredita que uma possível solução para esse problema estaria no fenômeno conhecido como lei de Moore.

Conforme a lei, a capacidade de circuitos integrados (isto é, *chips*) processarem informação cresce em ritmo exponencial ao longo do tempo, ao passo que o seu custo cai na mesma proporção (Moore, 1975). Esse padrão descreve bem o desenvolvimento de computadores e telefones celulares. Church refere-se a ele, destacando que semelhante barateamento e difusão podem ocorrer com tecnologias médicas.

As implicações éticas, sociais e legais da edição genética foram aprofundadas por outros palestrantes como John Harris, da Universidade de Manchester, a teóloga Hille Haker, da Loyola University Chicago e Ruha Benjamin, da Universidade de Princeton.

A argumentação de Harris busca evidenciar que não haveria nada de intrinsecamente errado em alterar o genoma da espécie, tanto em células somáticas quanto em embriões. Ao contrário, “o mundo, os cientistas, os pacientes e nossos descendentes necessitam que a edição genética seja perseguida como meta” (Harris, 2015b, s/n). Ponderações sobre a modificação do DNA devem se concentrar na avaliação da segurança e eficácia da técnica, evitando-se objeções, tais como: a) a santidade e inviolabilidade do genoma humano; b) os efeitos sobre as gerações futuras; e c) a impossibilidade de se obter consentimento informado de embriões (Harris, 2015b).

Opositores da edição genética ignoram o fato de que não apenas a reprodução assistida mas todas as formas de reprodução geram novas combinações hereditárias arriscadas e imprevisíveis, afirma Harris ironicamente. A dita reprodução natural é uma “loteria genética” (Harris, 2015b, s/n) e crianças nascem, todos os dias, vítimas de defeitos congênitos.

Isso porque a evolução é suscetível a erros e nosso DNA é um material em constante transformação. Logo, Harris (apud Olson, 2015, p. 4) acredita ser evidente que “nós precisaremos, em algum momento, escapar para além de nosso frágil planeta e de nossa frágil natureza”. Técnicas de edição genética somática e germinativa permitirão tratar enfermidades, assim como melhorar os traços constitutivos de nossa espécie. Antes que o procedimento seja aplicado, cumpre torná-lo seguro e eficaz. Entretanto, deve-se ter em mente que nenhuma tecnologia ou medicação está completamente livre de riscos.

Em contraste com a perspectiva do autor, Hille Haker propõe uma moratória de dois anos impedindo pesquisas de base com a técnica, até que sua aplicação clínica seja proibida internacionalmente, através da ONU e de órgãos regionais de regulação. De acordo com a teóloga, a sociedade tem como objetivo “promover uma vida melhor para todos e assegurar que todos vivam com dignidade e liberdade” (Haker apud Olson, 2015, p. 4).

A edição genética germinativa não apenas falharia em garantir essas condições, como a incerteza dos riscos que a acompanham pode fazer com que os danos superem

seus benefícios. No mais, Haker (apud Olson, 2015) afirma que a técnica desrespeita o estatuto moral de embriões, tratando-os como moralmente neutros e reduzindo-os à condição de produto.

Ruha Benjamin, da Universidade de Princeton, também se posiciona criticamente diante da edição genética. Ela trata, em sua apresentação, da possibilidade de essa tecnologia acirrar atitudes de discriminação presentes em nossa sociedade, gerando injustiças e desigualdades. Como exemplo de discriminação, a pesquisadora discute o chamado *ableísmo*, ou *capacitismo*: o preconceito contra pessoas que possuem alguma deficiência física, tomando-se a ausência de deficiências como modelo de normalidade.

Nas palavras de Benjamin (2015, p. 49), “a preocupação aqui é que pessoas com deficiência seriam menos valorizadas em um nível social, conforme as tecnologias genéticas se tornem mais comuns”. Terapias de edição genética reforçariam as atuais normas sociais, levando ao desempoderamento de indivíduos cegos, surdos, cadeirantes, entre outros. Como lembra a pesquisadora, o desenvolvimento científico é permeado de valores e interesses, podendo reproduzir relações existentes de exclusão. Assim, ela enfatiza a necessidade de incluir essas pessoas nos processos decisórios da criação de tecnologias, fazendo vigorar o lema da comunidade *“Nothing about us, without us!”*.

A fala dos autores articula-se a um terceiro campo de discussões presente no debate, referente à governança da edição genética humana. A regulação dessa tecnologia envolve uma rede diversificada de atores, como governos, indústrias privadas, instituições educativas e de pesquisa, grupos de interesse e grupos de pressão, problematizando questões como leis de propriedade intelectual, atitudes culturais, investimentos em pesquisa.

O caráter globalizado da biotecnologia torna seu controle um desafio. Como aponta Alta Charo (Olson, 2015) da Universidade de Wisconsin, as políticas divergem entre países, cujas legislações e diretrizes podem ser permissivas ou mais restritivas. Conforme Ephrat Levy-Lahad (apud Reardon, 2015, p. 173), da Universidade Hebraica de Jerusalém, o governo israelense “provavelmente dará boas vindas ao uso clínico de embriões geneticamente modificados”. O país apoia intervenções pré-natais e oferece hoje à população serviços como o diagnóstico genético pré-implantacional.

Por sua vez, a Alemanha, mediante a Lei de Proteção ao Embrião, “proíbe alterações artificiais na informação genética da linhagem germinativa humana e o uso de células germinativas humanas, com informações genéticas artificialmente alteradas,

para fertilização”, declara Bärbel Friedrich (apud Olson, 2015, p. 5), da Academia Nacional Alemã de Ciências. As diferenças legais entre países pode estimular a prática do turismo médico, circunstância em que pessoas viajam a certas localidades a fim de usufruir de serviços de saúde disponíveis.

Como resultado das discussões ocorridas no encontro, o comitê organizador do *International Summit on Gene Editing* emitiu uma declaração expressando seu posicionamento diante das questões debatidas. A declaração contempla quatro considerações:

1) Pesquisas pré-clínicas de edição genética somática e germinativa devem proceder, submetidas à supervisão ética e legal adequadas; 2) A aplicação terapêutica da edição de células somáticas, no âmbito da terapia genética, é promissora, devendo-se continuar avaliando seus riscos e benefícios;

3) A edição genética de células germinativas coloca sérios riscos, como: a) mutações *off-target* e mosaicismo (modificação de apenas algumas células de um embrião); b) a dificuldade de se determinar consequências negativas de longo prazo, resultantes da interação de genes entre si e com o meio ambiente; c) impactos sobre as futuras gerações; d) a dificuldade de eliminar genes modificados, uma vez que eles se disseminaram por uma população; e) a possibilidade de aplicações para fins de melhoramento acirrare desigualdades sociais existentes; f) as implicações morais e éticas de se alterar o curso da evolução humana. Nesse sentido, o comitê recomenda a continuação de pesquisas sobre edição de células germinativas, mas opõe-se ao uso de embriões modificados para o desenvolvimento de uma gravidez.

4) O comitê estimula a realização de fóruns permanentes para a discussão dessas questões, incluindo representantes diversos como a comunidade científica, sociólogos, eticistas, pacientes e familiares, líderes religiosos, membros da indústria e entre outros *stakeholders* (Olson, 2015).

5.4.1 Desdobramentos do Summit

Após integrarem a organização do *International Summit on Gene Editing*, a National Academy of Science e a National Academy of Medicine deram início a um segundo projeto: a coleta de informações, por um comitê de especialistas, visando a realizar um estudo sobre os aspectos científicos, éticos, sociais e legais da edição

genética. Como resultado desse empreendimento, em fevereiro de 2017 as academias divulgaram o relatório *Human genome editing: science, ethics, and governance*.

O relatório oferece recomendações para a condução de pesquisas de edição genética, no contexto das seguintes áreas de aplicação: a) pesquisas pré-clínicas; b) edição de células somáticas para fins de tratamento; c) edição de células germinativas para fins de tratamento; d) edição de células somáticas e germinativas para fins que não sejam tratamento. As recomendações propostas estão fundamentadas, conforme o relatório, em sete princípios éticos e políticos: promoção do bem-estar; transparência; devido cuidado; ciência responsável; respeito pelas pessoas; justiça; cooperação transnacional (National Academy of Science & National Academy of Medicine, 2017).

Os autores do documento afirmam que pesquisas pré-clínicas em células somáticas humanas devem ser realizadas e conduzidas em conformidade aos mesmos regulamentos que guiam os estudos laboratoriais, no atual contexto norte-americano. Além disso, eles destacam a necessidade de se efetuar pesquisas também em células germinativas, para esclarecimento de questões sobre a fertilidade e o desenvolvimento humano (NAS & NAM, 2017).

No tocante a ensaios clínicos de edição de células somáticas, o documento recomenda que as autoridades aprovem esses experimentos apenas com o objetivo de tratamento, submetendo-os aos mesmos instrumentos regulatórios da terapia genética e assegurando: o contrabalanço de riscos e benefícios; a minimização de riscos; a obtenção de consentimento informado e voluntário dos pacientes (NAS & NAM, 2017).

Se, por um lado, os autores recomendam experimentos de edição somática em pessoas, por outro, afirmam que “mais pesquisas são necessárias antes que qualquer intervenção germinativa satisfaça o padrão risco/benefício, autorizando ensaios clínicos” (NAS & NAM, 2017, p. 145). Porém, “se ensaios de edição germinativa devem avançar com cuidado”, o documento declara que “cuidado não significa que eles devam ser proibidos” (NAS & NAM, 2017, p. 145).

Admitem-se, assim, ensaios clínicos em células germinativas³, desde que realizados sob condições, tais como: a) disponibilidade de dados pré-clínicos sobre riscos e benefícios do procedimento à saúde do paciente; b) restrição do uso das técnicas à prevenção de doenças graves; c) a ausência de alternativas razoáveis de tratamento; d) rigoroso monitoramento dos efeitos das técnicas durante os ensaios, em longo prazo e

³ Neste caso, os sujeitos da pesquisa consistem em embriões humanos.

nas futuras gerações; e) avaliação de seus riscos e benefícios para a sociedade, incluindo a população nas discussões; f) elaboração de mecanismos para prevenir usos não-terapêuticos das técnicas; g) transparência e respeito à privacidade de pacientes (NAS & NAM, 2017).

Por fim, a problemática do melhoramento é abordada em tópico específico no documento. Evitando emitir uma palavra definitiva sobre a questão, os autores recomendam que instituições regulatórias não autorizem, neste momento, a edição de células somáticas e germinativas para finalidades outras que não o tratamento de doenças. O melhoramento dos traços humanos via edição de genes deve ser objeto de mais discussões públicas (NAS & NAM, 2017).

6. ANÁLISE DAS CONTROVÉRSIAS

O capítulo 5 mapeou as controvérsias sobre edição genética humana, explicitando-as a partir de artigos científicos, de relatórios institucionais e do *International Summit on Gene Editing*. As discussões evidenciam o campo de tensão que perfaz o desenvolvimento científico e tecnológico, revelando diferentes percepções acerca da modificação do DNA de nossa espécie. No capítulo 6, analisaremos os discursos sobre riscos e benefícios presentes nas controvérsias, de modo a compreendermos os posicionamentos dos autores e elucidarmos concepções de humano, na atualidade.

Mary Jane Spink (2000, p. 158), ao ser questionada sobre “por que, afinal, uma psicóloga social estuda risco”, responde que “risco é um ponto de entrada conveniente para compreender a complexidade da vida moderna”. Nesse sentido, ele “possibilita refletir sobre as transformações que vêm ocorrendo na sociedade contemporânea, na maneira como são concebidos os sujeitos sociais e na estruturação das relações sociais” (Spink, 2000, p. 158-159).

Esta tese de doutorado tem como premissa as declarações da autora. Por conseguinte, propõe-se que os discursos sobre riscos e benefícios, presentes nas controvérsias, possam ser classificados em três categorias: a) a categoria precaucionista; b) a categoria proacionista; e c) a categoria moderada. Elas determinam maneiras de compreender e agir frente aos impasses técnicos, éticos e sociais da edição genética, levando à produção de sentidos distintos de humanidade.

Para analisarmos as discussões, em vista da grande quantidade de publicações que abordam o tema, a tese define um *corpus de análise*. Ele contém documentos extraídos do conjunto de publicações levantadas para a realização do capítulo 5. A seleção dos documentos do *corpus* ocorreu em três etapas.

Primeiramente, foram selecionados documentos nos quais os autores não apenas descrevem as controvérsias sobre edição genética humana, mas posicionam-se explicitamente a seu respeito. Em segundo lugar, os documentos foram agrupados conforme a categoria discursiva em que se inserem. Em terceiro lugar, dentro dessas categorias, foram selecionados os documentos mais citados. Identificou-se a quantidade de citações feitas de um documento, por meio da ferramenta *Google Scholar Citations*.

Como resultado, nosso *corpus* de análise compõe-se de: a) o artigo *Don't edit the human germ line*, de Edward Lanphier e colegas, publicado na revista *Nature*, em

março de 2015; b) o artigo *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*, de David Baltimore e colegas, publicado na revista *Science*, em março de 2015; c) o artigo *The moral imperative to continue gene editing research on human embryos*, de Julian Savulescu e colegas, publicado pela revista *Protein & Cell*, em junho de 2015; d) o relatório da UNESCO, *Report of the IBC on updating its reflection on the human genome and human rights*, de outubro de 2015; e) a declaração do Hinxton Group, *Statement on genome editing technologies and human germline genetic modification*, de setembro de 2015; f) o artigo de John Harris, *Germline manipulation and our future worlds*, publicado no *The American Journal of Bioethics*, em dezembro de 2015.

Uma vez estabelecido o *corpus*, a análise realizada no capítulo 6 efetuou-se mediante os seguintes procedimentos: a) no primeiro procedimento, apresentam-se a definição e os fundamentos das categorias precaucionista, proacionista e moderada, assim como o conjunto de documentos que se insere em cada uma delas; b) no segundo procedimento, analisam-se discursos sobre os riscos e benefícios da edição genética humana; c) no terceiro procedimento, analisam-se discursos sobre a regulação desta tecnologia.

Após esses procedimentos, um último tópico ao final do capítulo retoma as questões iniciais que motivaram o desenvolvimento da tese. Refletiremos acerca dos efeitos da edição genética sobre nossa concepção de humanidade, elucidando diversas versões do que é ser humano na atualidade.

6.1 Primeiro procedimento: definindo categorias

Tal como explicitado pelo capítulo 1, a noção de risco tornou-se central para a organização da sociedade moderna, balizando a produção de conhecimento e tecnologias, infiltrando-se nas diversas esferas em que se dá a existência humana. Buscou-se determinar alguns acontecimentos históricos e transformações epistêmicas responsáveis por conferir estatuto privilegiado a essa noção, tais como: a laicização da sociedade, o fortalecimento do racionalismo, o surgimento da estatística como ciência, a difusão da mentalidade securitária, o desenvolvimento da teoria dos jogos e dos estudos em probabilidade, entre outros fatores.

Risco significa a possibilidade de ocorrência de danos ou perdas, relativos àquilo que possui valor para nós. Ao longo do século XX, os esforços em produzir um

conhecimento preciso e rigoroso sobre risco deu origem ao campo conhecido como análise dos riscos. Esse campo busca analisar a probabilidade de ocorrência de danos; geri-los, de modo a evitá-los ou diminuir seu impacto, assim como transmitir informações à população e aos órgãos interessados.

Junto a estes estudos tecnocientíficos, surgiram abordagens socioculturais do risco. Por meio delas, cumpre evidenciar a influência de fatores sociais, políticos e históricos nos processos de análise, gestão e comunicação de riscos. No âmbito dessas abordagens, encontramos, por exemplo, pesquisas destinadas a compreender como a população percebe a ocorrência de danos. Entende-se que essa percepção está condicionada a valores e relações de poder exercidas pela mídia, figuras de autoridade, grupos sociais, entre outros atores.

Nessas abordagens inserem-se também as pesquisas sobre práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano, tal como as realizadas por Mary Jane Spink e colaboradores. Elas permitem compreender o fenômeno do risco a partir da conjuntura social em que ele se situa, reconhecendo a linguagem e os sentidos por ela produzidos como: um “empreendimento coletivo (...) por meio do qual as pessoas, na dinâmica das relações sociais, historicamente datadas e culturalmente localizadas, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta” (Spink, 2010, p. 34).

No que concerne às controvérsias sobre edição genética humana, a noção de risco ocupa lugar de destaque nos discursos dos autores. Esses discursos revelam formas típicas de expressão, inserindo-se em regimes de saberes e práticas que influenciam o modo como os sujeitos entendem e agem face à ciência e à tecnologia. O balanço feito por cada autor, entre possíveis danos e ganhos obtidos pela edição, determinará os posicionamentos assumidos por eles e as decisões regulatórias tomadas.

Sustenta-se, neste trabalho, que os discursos apresentados pelos autores inserem-se em três categorias: a) a categoria precaucionista; b) a categoria proacionista; e c) a categoria moderada, intermediária às anteriores.

A tese propõe que a categoria precaucionista é composta por elementos advindos de três regimes de saberes e práticas: a) o princípio da precaução (*precautionary principle*); b) o conservadorismo tecnológico; e c) a tradição discursiva do risco como governo de populações. Em contrapartida, a categoria proacionista compõe-se de elementos advindos de: a) o princípio da proação (*proactionary principle*); b) o transumanismo; e c) a tradição discursiva do risco como aventura. Já os discursos

moderados incorporam elementos advindos dos regimes anteriores, combinando entre si posições precaucionistas e proacionistas.

Neste tópico, relativo ao primeiro procedimento de análise, apresentam-se a definição e os fundamentos dessas três categorias, bem como o conjunto de documentos que se insere em cada uma delas.

6.1.1 A categoria discursiva precaucionista

Inserem-se na categoria do precaucionismo os discursos dos autores que se posicionam contrariamente à edição genética germinativa humana (edição de embriões e gametas) para fins de tratamento e melhoramento e que determinam o estabelecimento de moratórias para a suspensão da prática. No âmbito do *corpus* de análise, esses discursos correspondem ao artigo de Lanphier et al. (2015) e ao relatório da UNESCO (2015).

Elemento constituinte do precaucionismo, o *princípio da precaução* tornou-se figura recorrente em debates sobre os impactos, difíceis de mensurar e potencialmente catastróficos, causados por novas tecnologias ao meio ambiente e à população. Segundo a Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) (2005, p. 8), ele consiste em “estratégias para lidar com incertezas científicas na avaliação e gestão de riscos. Trata-se da sabedoria de agir em condições de incerteza (...), tomando atitudes para proteger a saúde humana e o meio ambiente contra possíveis danos”.

Roberto Adorno (2004) afirma que as primeiras referências explícitas ao princípio, denominado *Vorsorgeprinzip*, ocorrem nas políticas alemãs de proteção ambiental da década de 1970 e 1980. Nesse contexto, ele se fez presente em leis diversas, como a Lei de Proteção Contra Contaminação (1974), a Lei de Produtos Químicos (1980), a Lei sobre Uso de Energia Atômica (1985), entre outras (Adorno, 2004).

De acordo com o *Terceiro Relatório de Proteção contra Poluição*, publicado em 1984 na Alemanha: “o princípio da precaução determina que danos ao mundo natural devam ser evitados antecipadamente”, significando agir mesmo quando “entendimentos conclusivamente estabelecidos pela ciência não estão disponíveis”, de modo a se “preservar as bases naturais da vida e evitar formas irreversíveis de dano” (apud COMEST, 2005, p. 10).

Apesar dessas referências, a mentalidade precaucionista possui antecedentes mais longínquos. Como destaca Wallace Hayes (2005), o princípio subjaz ao juramento hipocrático, que determina aos profissionais ajudarem, ou pelo menos, não causarem mal aos pacientes. Mais próxima de sua definição atual, essa mentalidade perfaz também as orientações do sanitarista inglês do século XIX John Snow, que recomendou remover a manivela de bombas d'água públicas para o controle da epidemia de cólera. A “evidência de elo causal” entre a água e a contaminação por cólera, “era fraca e não ‘uma prova para além das dúvidas’” (COMEST, 2005, p. 9). Ainda assim, a medida se mostrou eficaz no controle do surto da doença.

Ao final da década de 1980, de acordo com Adorno (2004) o princípio da precaução difunde-se e menções a ele ocorrerão em diversos documentos internacionais, como a *Declaração Ministerial da Segunda Conferência sobre a Proteção do Mar do Norte* (1987), a *Declaração de Bergen sobre Desenvolvimento Sustentável* (1990), a *Declaração do Rio sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento* (1992) e o *Protocolo de Cartagena sobre Biossegurança* (2000).

Os documentos que incorporam o princípio apresentam variações nas definições e tarefas atribuídas a ele. Porém, eles possuem elementos em comum que caracterizam as medidas precaucionistas e determinam as condições necessárias à sua aplicação. Conforme Adorno (2004) e a COMEST (2005), esses elementos são: a) incerteza sobre risco; b) plausibilidade de risco; c) seriedade e irreversibilidade de danos; d) proporcionalidade de medidas; e) inversão do ônus da prova.

O fenômeno da *incerteza* desempenha papel central na elaboração e aplicação do princípio da precaução. O capítulo 1 desta tese evidenciou a maneira como os processos de análise dos riscos são atravessados por esse fenômeno, que desafia a estimativa e o controle da ocorrência de danos. Como abordado, a incerteza pode advir de qualquer uma das etapas de avaliação, tais como a identificação do perigo, o estabelecimento de relações causais, a generalização do conhecimento experimental, limitando a tomada de decisões regulatórias e a comunicação de informações ao público.

Neste sentido, face à ausência de “evidências científicas absolutamente claras”, medidas precaucionistas “são adotadas antes que uma relação causal entre uma tecnologia e os danos tenha sido estabelecida” (Adorno, 2004, p. 17). Elas se distinguem de medidas preventivas, que se destinam a circunstâncias em que os malefícios de uma atividade são bem conhecidos. A precaução é relevante “quando a

própria existência do risco não pode ser plenamente demonstrada” (Adorno, 2004, p. 17).

Por outro lado, ainda que parem incertezas sobre causalidade, a ocorrência de danos deve ser considerada *plausível*, para que se aplique o princípio. Ou seja, mesmo não sendo possível estimar probabilidades, é necessário haver plausibilidade (COMEST, 2005). A mera existência de medos socialmente difundidos não justifica a precaução. Evitam-se, assim, abusos nas tomadas de decisão.

Havendo plausibilidade do risco e incertezas em seu processo de avaliação, precisamos, em seguida, atentar para a *magnitude* dos danos em questão. O princípio da precaução implica agir quando os danos são suficientemente graves. Isso suscita o desafio de identificar parâmetros de gravidade, uma vez que a concepção de malefício é dependente de seu contexto social e cultural de produção.

De acordo com Adorno (2004, p. 18), podem-se considerar como inaceitáveis os danos que afetam “a vida e saúde de indivíduos, recursos naturais vitais (como solo, água, ar), a preservação das espécies, o clima e o balanço do ecossistema”. Ademais, a irreversibilidade de um dano acentua sua gravidade, definindo-se como irreversível a impossibilidade de repor recursos, ou fazê-lo apenas em longo prazo e com alto custo.

A gravidade do risco articula-se ao quarto elemento balizador do princípio da precaução, a saber, a *proporcionalidade* das medidas tomadas. Ela implica em realizarmos um balanço entre diferentes ações precaucionistas, levando em conta os efeitos socioeconômicos, a eficácia e a aceitação do público, com respeito às alternativas disponíveis (Adorno, 2004). Há uma gama de medidas precaucionistas entre as quais se pode optar, como por exemplo, monitoramento, rotulação de produtos, testes anteriores à comercialização, pesquisas para a redução de incerteza, moratórias e, em última análise, proibições definitivas (Adorno, 2004).

Por fim, uma das características mais distintivas do princípio é a *inversão* que ele opera quanto ao ônus da prova. Isso significa que, diante da implementação de uma nova tecnologia ou comercialização de um produto, cabe aos seus proponentes provarem a segurança de suas ações. Essa inversão altera a ordem jurídica tradicional, segundo a qual caberia às autoridades públicas apresentarem evidências científicas dos malefícios de um produto, caso desejassem restringir seu uso (Adorno, 2004).

O precaucionismo, como categoria discursiva presente nas controvérsias, fundamenta-se também em um segundo regime de saberes e práticas, o

conservadorismo tecnológico. O capítulo 2 forneceu uma extensiva descrição sobre scorrente, descrevendo suas características e identificando suas filiações intelectuais.

Deve-se, aqui, evitar compreender o conservadorismo a partir das conotações políticas negativas usualmente associadas a ele. O termo designa, no escopo desta tese, a concepção filosófica, para a qual a virtude consiste em: manter os bens que possuímos no presente, conservar as características que nos definem como humanos e reconhecer os limites do conhecimento humano, em seu empreendimento de transformar radicalmente nossa condição.

No contexto da bioética, essa corrente de pensamento é representada por autores denominados bioconservadores. Eles se opõem a aplicações da ciência e da tecnologia que visam a interferir em processos vitais, como o uso e descarte de embriões para pesquisa, eutanásia, engenharia genética para melhoramento humano, entre outras aplicações.

Os autores não formam um bloco homogêneo, apresentando variações em suas premissas e em suas conclusões. Porém, grosso modo, eles elaboram seus argumentos em torno de quatro principais noções: a) existência de uma natureza humana, que possui função normativa; b) dignidade humana; c) possibilidade de discernir categoricamente entre tratamento e melhoramento; d) *hybris* da técnica.

Francis Fukuyama defende a existência de *natureza humana* universal, considerando-a modelo normativo para a tomada de decisões morais. Em suas palavras, “uma natureza humana única partilhada por todos os povos do mundo pode fornecer, pelo menos em teoria, um terreno comum em que fundar direitos humanos universais” (Fukuyama, 2003, p. 123). Ele a define como composta pela “soma do comportamento e das características que são típicos da espécie humana, originando-se de fatores genéticos em vez de ambientais” (Fukuyama, 2003, p. 139).

Em decorrência, o autor acredita que, ao modificarmos essa natureza, a biotecnologia destruiria o fundamento da *dignidade* humana. Entende-se por dignidade o reconhecimento socialmente partilhado da necessidade de respeito e proteção à pessoa. Ela assegura que, apesar de diferenças superficiais, sejamos considerados iguais e tratados como tal. É em nome de tal concepção de dignidade, que o autor Leon Kass (2002) opõe-se a pesquisas com embriões humanos, considerando-os pessoas em potencial, merecedores de respeito.

A crença na existência dessa base normativa também levará os dois autores a condenarem o uso da tecnologia para fins de *melhoramento*. O melhoramento busca

aperfeiçoar traços humanos, como cognição e longevidade, para além dos limites próprios à nossa espécie. Os autores distinguem-no da noção de *tratamento*, a qual implica a restrição dos esforços médicos, ao papel de corrigir disfunções orgânicas, tendo um padrão de normalidade como referência.

Na opinião de Michael Sandel (2015, p. 60), o problema do melhoramento “reside na *hybris* dos pais projetistas, no seu impulso de controlar o mistério do nascimento”. Ele revela “um excesso ansioso de maestria e dominação que deixa de lado o sentido de dádiva da vida” (Sandel, 2015, p. 73). Ao contrário, deveríamos renunciar à “aspiração prometeica de remodelar a natureza” e adotar uma conduta de “humildade”, aceitando os limites de nossas habilidades (Sandel, 2015, p. 40-41).

Para concluir, além do princípio da precaução e do conservadorismo tecnológico, o precaucionismo porta elementos provenientes da tradição discursiva sobre riscos como governamentalidade, tal como problematizada por Mary Jane Spink e Vera Menegon (2005).

As autoras ressaltam que governamentalidade refere-se a saberes e práticas, destinados ao governo de coletivos e à disciplinarização de corpos, tendo sua origem nos estudos de Michel Foucault. Para o filósofo, o termo governo possui o sentido amplo de “técnicas e procedimentos destinados a dirigir a conduta dos homens” (Foucault, 1997, p. 101). Nesse sentido é que se poderá falar, no âmbito de seu pensamento, de “governo das crianças, governo das consciências, governo de uma casa, de um Estado ou de si mesmo” (Foucault, 1997, p. 101).

Por sua vez, Foucault (2008, p. 3) destaca que a direção das condutas, na modernidade, dá-se em associação ao fenômeno do biopoder, isto é, “o conjunto dos mecanismos pelos quais aquilo, que na espécie humana constitui suas características biológicas fundamentais, vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral do poder”, mecanismos estes, que atuam por meio de duas linhas de força complementares: de um lado, a biopolítica da população, e de outro, a anátomo-política disciplinar do corpo (Foucault, 2010a).

Spink e Menegon (2005) identificam em documentos de domínio público a presença de discursos sobre riscos, voltados ao governo de coletivos e disciplinarização de corpos. As autoras evidenciam como, por exemplo, campanhas de prevenção ao câncer de colo de útero e documentos de consentimento informado empreendem estratégias de gestão da vida, ao informarem os pacientes sobre riscos e benefícios. Constatamos, assim, a maneira como a linguagem exerce seus efeitos de realidade.

Eis, portanto, os principais fundamentos da categoria precaucionista, na qual se inserem os discursos dos autores que se opõem à edição germinativa humana e propõem a suspensão da prática mediante moratórias.

6.1.2 A categoria discursiva proacionista

Nesta segunda categoria, incluem-se os discursos de autores que defendem a edição genética germinativa, tanto para fins de tratamento quanto para melhoramento humano. No âmbito do *corpus*, os discursos correspondem ao artigo de John Harris, *Germline manipulation and our future worlds*, publicado em 2015, no *The American Journal of Bioethics*; e o artigo *The moral imperative to continue gene editing research on human embryos*, publicado em 2015, na *Protein & Cell*, pelos autores Julian Savulescu, Jonathan Pugh, Thomas Douglas e Christopher Gyngell.

O termo precaucionismo, escolhido nesta tese para caracterizá-los, decorre do conceito criado pelo filósofo Max More (2013b), por ele denominado como sendo a antítese do *precautionary principle*: o *proactionary principle* (princípio da proação). More o define como um modo de orientar a tomada de decisões, em face dos riscos e incertezas que acompanham o desenvolvimento científico, capaz de superar as deficiências do princípio da precaução.

Ações precaucionistas falhariam em realizar um balanço racional, objetivo e bem informado sobre os riscos e benefícios de novas técnicas e produtos, afirma More (2013b). Caso fossem aplicadas literalmente, elas teriam impedido o desenvolvimento de artefatos hoje comuns à vida humana como “aviões, aspirinas, tomografia computadorizada, toda sorte de medicações, todas as formas de energia, facas e penicilina (a qual é tóxica para alguns animais)” (More, 2013b, p. 258).

Posto ser a tecnologia determinante para a sobrevivência e adaptação da espécie humana, o princípio da precaução conduz ao paradoxo de nos expor a perigos, ao impedir que corramos riscos necessários. Riscos que, em certa medida, jamais poderão ser completamente eliminados. Em decorrência, ao elaborar o princípio da proação, More declara buscar assegurar a liberdade de experimentação científica e o progresso. A inovação tecnológica deve ser regulada, mas jamais bloqueada. A inação é por si só um risco a se evitar (More, 2013b).

De modo a sistematizar seu argumento, o autor elenca oito principais falhas no princípio da precaução: a) falta-lhe objetividade, entendida como “adoção de

procedimentos explícitos e estruturados, com base em áreas relevantes do conhecimento” (More, 2013b, p. 261); b) ele desvia a atenção do público de riscos relevantes para riscos apenas hipotéticos; c) o princípio é vago, dado a grande variabilidade de definições e a falta de parâmetros claros sobre níveis aceitáveis de risco, tornando-o assim, arbitrário; d) falta-lhe abrangência, pois ignora os benefícios das tecnologias que ele procura restringir, assim como os custos e riscos das próprias medidas precaucionistas; e) a inversão do ônus da prova é injusta, pois, enquanto os proponentes das tecnologias precisam provar cientificamente sua segurança, aos reguladores bastará dar asas à sua imaginação sobre danos; f) o princípio impede a sociedade de realizar *tradeoffs* entre danos e benefícios, uma vez que reconhece o controle de riscos como valor único; g) ele favorece o *status-quo* em detrimento da mudança, reforçando incertezas ao impedir que aprendamos com a experiência; h) e, finalmente, ao ser “vago, inconsistente e arbitrário”, o princípio favorece a corrupção, na forma de “influências indevidas, rotulações injustas e agências regulatórias agindo em interesse próprio” (More, 2013b, p. 263).

Em contrapartida, o princípio proacionista vê no contínuo aperfeiçoamento da tecnologia – e não em sua suspensão – a via segura para lidarmos com riscos e reduzirmos as incertezas subjacentes ao conhecimento humano. More identifica então algumas pró-ações (*pro-actions*), a fim de guiar os processos decisórios. A primeira proação determina sermos *objetivos e compreensivos*, definindo-se planos estruturados, explícitos e abrangentes para avaliarmos riscos e decisões alternativas, com base no saber científico, recusando percepções emocionalmente enviesadas (More, 2013b).

Em seguida, a segunda proação determina *equivalermos riscos naturais e humanos*. Deve-se priorizar o controle de riscos imediatos e relativos a danos irreversíveis, independentemente de se provocados pela ação humana ou se decorrentes de fenômenos naturais. Ademais, como prescreve a terceira proação, requer-se levar em conta os interesses de todas as partes potencialmente afetadas, permitindo à sociedade realizar *tradeoffs*, de acordo com *valores que vão além da mera proteção contra danos* (More, 2013b).

Não obstante, a quarta proação determina considerarmos a aplicação de medidas de proteção restritivas. Porém, elas devem resultar de um processo de ponderação em que, de um lado, se considera a severidade dos danos, e de outro, *relativiza-se esta severidade, em função de nossa capacidade de adaptação a eles*. Os resultados a que estas proações conduzem serão finalmente submetidos à avaliação, de maneira que os

planos estruturados, estabelecidos no início deste processo, possam ser revistos e modificados, se necessário (More, 2013b).

More ressalta que o princípio proacionista articula-se estreitamente à filosofia transumanista. Para o autor, “numa época em que tantas pessoas atolam-se em uma cultura do medo, o princípio defende o uso vigoroso de nossas capacidades humanas singulares para aperfeiçoarmos a nós mesmos e o mundo” (More, 2013b, p. 265). Como referido há pouco, o transumanismo consiste no segundo regime discursivo em que se apoia o proacionismo.

Juntamente ao pensamento bioconservador, o capítulo 2 ofereceu uma descrição detalhada das ideias e antecedentes teóricos do transumanismo. Tendo por representantes autores como Nick Bostrom, Max More, Allen Buchanan e James Hughes, essa corrente filosófica caracteriza-se pela defesa da aplicação da ciência e da tecnologia, com vistas ao melhoramento de habilidades humanas como cognição, vigor físico e longevidade. Os autores sustentam que essa aplicação deve ocorrer em consonância a valores democráticos, como liberdade, descentralização do poder, racionalidade, opondo-se ao controle social autoritário, a dogmas e rígidas hierarquias.

De acordo com Buchanan (2013), nossa espécie caracteriza-se pela interferência permanente e intencional sobre si e o meio ambiente, criando artefatos que ampliam nossos limites físicos. A revolução agrícola, o domínio de ferramentas, o surgimento das cidades atestam esse fato.

Como consequência de tais atividades, nossa constituição biológica sofreu importantes alterações: deslocamentos populacionais modificaram nosso genoma, a criação da escrita e de sistemas de contagem transformaram nossos cérebros, assim como diferentes dietas e hábitos de vida modelaram nossos corpos (Buchanan, 2013). Logo, o autor considera equivocado compreender a humanidade a partir de uma base biológica imutável.

O que há de inédito na história recente, todavia, é a realização deliberada e cientificamente informada de modificações através da biomedicina. O aperfeiçoamento humano requer, assim, uma análise de riscos abrangente e minuciosa (Buchanan, 2013). Para tanto, o filósofo recomenda evitarmos conceitos como natureza humana e a *hybris* da técnica. Ao invés disto, devemos centrar-nos na avaliação da segurança e eficácia das tecnologias, baseando-nos no balanço objetivo de eventuais danos orgânicos e sociais diante de potenciais benefícios (Buchanan, 2013).

Buchanan (2011, p. 87) declara que, ao se operar esse balanço, “o objetivo é reduzir os riscos a níveis aceitáveis, e não a nível zero. Eliminar riscos não é possível. A vida não é assim”. E ainda que o fosse, a completa redução de riscos teria como custo a eliminação de ganhos. Este modo de compreender e gerir a ocorrência de danos encontra correspondência com o fenômeno do *risco-aventura*, tal como analisado por Mary Jane Spink (2001; 2005) e Vera Menegon (2005).

De acordo com as autoras, esse fenômeno engendra uma tradição discursiva específica, distinta da tradição sobre risco como governamentalidade. Trata-se de um conjunto de repertórios com “conotações que fazem do *correr riscos* uma prática necessária para alcançar determinados ganhos” (Spink & Menegon, 2005, p. 280). Correr risco torna-se necessário e até mesmo desejável.

A tradição se faz presente em esferas diversas da existência humana, como a economia, o mundo dos esportes e a educação. Na esfera econômica, Spink (2001) identifica o risco-aventura em campanhas publicitárias e matérias, a exemplo da reportagem da revista *Exame*, de 1997, sobre investidores financeiros. Em sua capa, a revista referia-se ao mundo dos negócios como “um mundo de intensa adrenalina”, destacando que “emoção é o que não falta a quem se aventurar por seus fundos de alto risco – que podem trazer a felicidade (ou a depressão) do investidor” (apud Spink, 2001, p. 1283).

Já a pesquisa de Spink e Menegon (2005) sobre o projeto *Expedição Mata Atlântica*, de corrida de aventura, revela-nos como a positividade dos riscos se expressa no âmbito dos esportes. Nos discursos apresentados pelo projeto, observa-se a íntima associação entre correr riscos e a obtenção de prazer. Os participantes buscam a satisfação oferecida pela superação dos limites do corpo e do tempo, mesmo sabendo que, para isso, devem sujeitar-se a possíveis danos (Spink & Menegon, 2005).

Não somente o prazer do esporte mas também o desenvolvimento do caráter pode ser efetuado ao se correr riscos. O risco-aventura assume, aqui, um papel educativo, como atesta o grupo *Outward Bound* (Spink, 2001). Conforme o grupo descreve em sua *homepage*, seu objetivo consiste em promover “expedições na natureza que tiram as pessoas de sua zona de conforto”, proporcionando “experiências transformadoras que encorajam os participantes a ampliarem os seus limites mentais e físicos para descobrirem o seu verdadeiro potencial e não mais se contentarem com menos” (Outward Bound Brasil, 2017, s/n).

Notamos, assim, correspondências entre a tradição discursiva do risco-aventura e a filosofia transumanista. Ambas compartilham da crença na positividade do risco, entendendo que sua completa eliminação não somente é impraticável, como também não é desejável. A possibilidade de danos é acompanhada de benefícios, necessários tanto à obtenção de prazer, como para transformar e expandir os limites humanos. Porém, enquanto no âmbito do esporte, da economia e da educação, esta expansão dá-se mediante exercícios e atitudes, para o transumanismo devemos nos valer da tecnologia, para a realização de alterações diretas na biologia humana.

Eis, portanto, o agregado de elementos que formam a categoria discursiva do proacionismo, a qual combina o princípio da proação, com a filosofia transumanista e a tradição do risco-aventura. Cumpre, agora, explicitar a terceira categoria presente nos debates.

6.1.3 A categoria discursiva moderada

Para além do precaucionismo e do proacionismo, esta tese propõe uma terceira categoria, visando classificar os discursos intermediários que emergem nas controvérsias. Incluem-se nela autores moderados, favoráveis a pesquisas de edição genética com embriões humanos, porém que não se posicionam quanto à aceitabilidade da aplicação da tecnologia, tanto para tratamento quanto para melhoramento. Os documentos afirmam que esta aceitabilidade deverá ser decidida pela posteridade, quando as técnicas forem seguras e eficazes.

Inserem-se na categoria, o artigo *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*, de David Baltimore e colegas, publicado em 2015 na *Science*; e a declaração do Hinxton Group, *Statement on genome editing technologies and human germline genetic modification*, publicada em 2015.

Os discursos moderados possuem elementos advindos tanto da categoria precaucionista, quanto da categoria proacionista. Por um lado, a categoria moderada aproxima-se do proacionismo, rompendo com atitudes precaucionistas ao apoiar o uso experimental de embriões humanos. Nesse contexto, discursos moderados orientam-se pelo princípio da proação, buscando avaliar a segurança de novas tecnologias mediante pesquisas de base, recusando a inação perante o sofrimento humano.

Por outro lado, observa-se um afastamento do proacionismo, no que tange à questão do melhoramento humano. Autores de inspiração moderada reconciliam-se com

discursos precaucionistas, ao colocar em suspenso os usos extraterapêuticos da tecnologia, recomendando mais debates a este respeito. Desta maneira, a categoria mostra ser possível adotar posições ao mesmo tempo progressistas e precaucionistas, encontrando uma posição intermediária entre a assunção de riscos e o governo da vida.

6.2 Segundo procedimento: analisando riscos e benefícios

Os estudos sobre práticas discursivas e produção de sentido sustentam que a linguagem não se limita à expressão de ideias. Compreende-se o discurso como ação coletiva, capaz de intervir sobre o mundo e modificá-lo, ampliando o campo de realidades possíveis. Tal capacidade pode ser constatada nas controvérsias em torno da edição genética humana.

Trata-se, neste tópico, de analisarmos criticamente os discursos sobre riscos e benefícios, conforme figurados nos documentos que compõem o *corpus*. Procura-se: evidenciar as relações entre os discursos e as categorias elaboradas; explicitar as estratégias argumentativas empregadas pelos autores; elucidar fenômenos dialógicos como a polissemia e o endereçamento dos discursos. Os riscos e benefícios mencionados nos documentos estão sistematizados nas três tabelas seguintes.

A tabela sobre discursos precaucionistas consiste em:

Tabela 11

Discursos precaucionistas	
Artigo de Lanphier et al. (2015)	
Riscos	Benefícios
Com relação à edição germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Efeitos imprevisíveis para gerações futuras. • Extrapolação para modificações não terapêuticas. • Comprometer percepção pública sobre edição somática. • Falta de controle sobre quantas células são modificadas. • Edição de locais não planejados no genoma. • Edição de apenas uma cópia de um gene. 	Com relação à edição somática: <ul style="list-style-type: none"> • Tratamento de doenças. Com relação à edição germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • PGD é uma opção mais vantajosa que a edição germinativa.

<ul style="list-style-type: none"> • Efeitos indesejáveis observáveis apenas após o nascimento do indivíduo. • Efeitos que emergem somente anos depois. • Ausência de consentimento informado. 	
Relatório da UNESCO (2015)	
Riscos	Benefícios
<p>Com relação à edição somática e germinativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Efeitos biológicos indesejáveis. <p>Com relação à edição germinativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Destruição de embriões. • Ausência de consentimento informado. • Violação a: a) dignidade humana; b) direitos humanos; c) princípios de justiça e equidade. • Discriminação e estigmatização. • Melhoramento humano. 	<p>Com relação à edição somática:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tratamento de doenças.

A tabela sobre discursos proacionistas consiste em:

Tabela 12

Discursos proacionistas	
Artigo de Savulescu et al. (2015)	
Riscos	Benefícios
<p>Com relação à edição somática e germinativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mutações <i>off-target</i>. 	<p>Com relação à edição somática e germinativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uso como ferramenta terapêutica contra doenças genéticas e com contribuição genética. • Poupar gerações futuras de sofrerem doenças. • Melhoramento da longevidade humana. • Superioridade quanto a técnicas

	alternativas, como PGD e interrupção da gravidez.
Artigo de Harris (2015a)	
Riscos	Benefícios
Com relação à edição germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Segurança das técnicas. 	Com relação à edição somática e germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Tratamento de doenças. • Melhoramento humano.

A tabela sobre discursos moderados consiste em:

Tabela 13

Discursos moderados	
Artigo de Baltimore et al. (2015)	
Riscos	Benefícios
Com relação à edição germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Efeitos indesejáveis decorrentes de limites no conhecimento atual sobre genética e os mecanismos das patologias. • Alterações <i>off-target</i>. • Alterações <i>on-target</i> com consequências indesejáveis. 	Com relação à edição somática e germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Curar doenças genéticas. • Remodelar a biosfera para benefício do meio ambiente e das sociedades humanas. • Criar organismos modelos, para pesquisa básica sobre doenças humanas.
Declaração do Hinxton Group (2015)	
Riscos	Benefícios
Com relação à edição somática e germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Mutações <i>off-target</i>. • Mosaicismo. • Efeitos multigeracionais não intencionados. • Violação a princípios de justiça e equidade. • Critérios editoriais inadequados para publicações científicas. 	Com relação à edição somática <ul style="list-style-type: none"> • Tratamento de doenças. Com relação à edição germinativa: <ul style="list-style-type: none"> • Aplicação das técnicas na pesquisa básica, visando: a) compreensão dos mecanismos da biologia animal humana e não humana; b) produção de conhecimento para o desenvolvimento das aplicações em células somáticas; c)

	aperfeiçoamento das técnicas de edição <i>per si</i> ; d) esclarecimento sobre a plausibilidade da edição germinativa, visando ao nascimento de uma criança, se no futuro a sociedade assim desejar.
--	--

Ao observarmos as tabelas, constatamos a proeminência de alguns fenômenos. Primeiramente, há certos riscos e benefícios recorrentes, sendo mencionados por todas as categorias discursivas. Em segundo lugar, nota-se um padrão típico na distribuição de riscos e benefícios, em conformidade às categorias. Em terceiro lugar, todos os riscos apontados referem-se à edição genética de células germinativas e não à edição somática.

Na tabela sobre discursos precaucionistas, autores elencam uma grande quantidade de riscos relativos à edição germinativa, ao passo em que veem benefícios apenas na edição somática. Já na segunda tabela, há uma tímida referência a riscos, em contraste ao destaque dado aos benefícios da edição somática e germinativa, tanto para tratamento, quanto para melhoramento. E, por fim, na terceira tabela há maior proporcionalidade entre os riscos e benefícios apresentados.

Na sequência, discutimos sobre esses padrões e as características dos discursos, a partir de três conjuntos temáticos: a) benefícios; b) riscos técnicos; e c) riscos éticos e sociais.

6.2.1 Benefícios

Ao abordarem os benefícios da edição genética humana, Lanphier e colegas (2015) restringem-se a reconhecerem apenas ganhos decorrentes da modificação de células somáticas. Pode-se considerar que essa restrição reflete os interesses profissionais dos autores, orientando a construção de seus argumentos. Edward Lanphier é presidente da companhia de biotecnologia Sangamo BioSciences, dedicada a desenvolver tratamentos médicos de edição genética somática. Além disto, Fyodor Urnov, coautor do artigo de Lanphier e também membro da companhia, é um dos responsáveis pela criação da técnica de edição Zinc-Finger Nucleases.

Conforme declaram, a “Sangamo Biosciences está conduzindo ensaios clínicos para avaliar a aplicação da edição do genoma, como uma potencial cura funcional para o HIV/AIDS”, além disto, “ensaio Fase I em pacientes com beta-talassemia (...) está

marcado para começar este ano [2015]”. Todos estes experimentos destinam-se a modificações somáticas.

A inserção profissional no campo leva os autores a afirmarem que esta tecnologia “pode oferecer uma abordagem poderosa para tratar muitas doenças humanas, incluindo HIV/AIDS, hemofilia, anemia falciforme e vários tipos de câncer”. Utilizando-se do termo “poderosa”, eles enfatizam a capacidade notável da edição genética e a associam ao bem-estar de pacientes que terão suas patologias tratadas.

Em contrapartida, no tocante à edição germinativa, os autores dizem não poder “imaginar uma situação na qual seu uso em embriões humanos ofereceria um benefício terapêutico sobre os métodos existentes e em desenvolvimento” (Lanphier et al., 2015, p. 410). Uma crítica ao procedimento, também passível de explicação, em virtude dos interesses profissionais dos autores.

Em suas palavras, eles dizem: “nós estamos preocupados que um clamor público, a respeito de tal ruptura ética [edição de embriões] possa dificultar uma área promissora de desenvolvimento terapêutico, a saber, a realização de modificações genéticas não-herdáveis” (Lanphier et al., 2015, p. 410). Como alternativa à modificação de embriões, os autores sugerem o uso do *diagnóstico genético pré-implantação* (PGD)⁴.

Alternativa digna de nota. Isso, pois, se para eles, esta técnica oferece hoje uma solução pacífica ao impasse da edição germinativa, no passado foi o PGD que esteve sob a mira de controvérsias bioéticas. Essas controvérsias acompanharam o desenvolvimento do PGD desde os primórdios de sua aplicação, ocorrendo em torno de três eixos de objeções: a) objeções sobre a eficácia e segurança da técnica; b) objeções contra a criação e a eliminação de embriões, com base na preferência por certos perfis genéticos; c) objeções contra o ato de seleção *em si* e suas extrapolações não-terapêuticas.

O primeiro eixo reporta-se aos riscos técnicos da biópsia, diagnóstico, seleção e implantação de embriões. O segundo eixo apoia-se sobre a premissa de embriões possuírem estatuto moral semelhante a pessoas, merecendo uma forma especial de respeito e proteção. Já o terceiro sustenta que, além do estatuto moral de embriões, o PGD é problemático por interferir no curso reprodutivo natural, revelando um impulso

⁴ Para a definição e descrição técnica do PGD, conferir capítulo 3.

reprovável de dominação e controle, assim como uma ameaça de transformar pessoas em manufaturas (Robertson, 2003).

Porém, ao sugerirem o PGD como alternativa, Lanphier et al. (2015) silenciam estrategicamente sobre o passado turbulento dessa prática, e sobre a correspondência entre as objeções dirigidas a ela e à edição genética. Os autores igualmente abstêm-se de considerar a possibilidade de que impasses da edição venham a ser mitigados, tal como ocorreu com o PGD, que se tornou um importante recurso na reprodução assistida.

O tom precaucionista, presente no discurso de Lanphier e colegas, revela-se ainda mais acentuado na maneira como a UNESCO trata dos benefícios da edição. Se, por um lado, a instituição afirma que essa tecnologia “é inquestionavelmente um dos empreendimentos mais promissores da humanidade”, por outro, ela busca atenuar as expectativas suscitadas pelas técnicas (UNESCO, 2015, p. 25).

A estratégia para tanto é ressaltar que há poucas doenças genéticas, cujas causas residem em mutações de um único gene. Assim, segundo o relatório, a edição “não pode prover um reparo rápido para a vasta maioria dos distúrbios, que dependem de muitos genes, bem como de fatores ambientais e de estilos de vida” (UNESCO, 2015, p. 25).

A UNESCO não menciona benefícios advindos da edição germinativa, mas apenas os riscos que a acompanham. Suas considerações, juntamente com as de Lanphier et al., encontram-se em franca oposição aos discursos proacionistas. Conforme constatamos no artigo de Savulescu e colegas (2015, p. 476), esses discursos exaltam os benefícios da edição, usando o termo “luta” como metáfora de sua ação “contra doenças genéticas”.

Diferentemente da UNESCO, os autores estendem os ganhos da tecnologia não somente às patologias de gene único, mas a distúrbios poligênicos, nos quais há significativa influência ambiental. Valendo-se da apresentação de dados estatísticos, como recurso retórico, eles informam que “aproximadamente 6% de todos os nascimentos possuem sérios defeitos genéticos” e “35% de todas as mortes devem-se a doenças crônicas, como câncer e diabetes” (Savulescu et al., 2015, p. 476).

Tamanha demanda terapêutica, portanto, legitimaria a edição de embriões, perante os leitores do artigo. A estratégia utilizada pelos autores na defesa da prática inclui, além de mostrar o amplo espectro de ação da edição, ressaltar que o PGD não atende a todas as necessidades dos pacientes. Trata-se de um claro endereçamento do discurso de Savulescu et al. ao artigo de Lanphier et al.

Os autores afirmam que, para distúrbios poligênicos, o PGD se mostra inviável, dado que requereria a criação de “centenas de milhares” de embriões (Savulescu et al., 2015, p. 476). Ademais, o PGD – que apenas seleciona embriões – também se mostra inviável no tratamento de doenças genéticas, para as quais ambos os pais portam mutações. Pois neste caso, a maioria dos embriões seria afetada (Savulescu et al., 2015). Os autores esperam, assim, convencer o público da inevitabilidade da edição.

Savulescu e colegas acreditam que os benefícios dessa tecnologia envolvem intervir sobre condições não patológicas, como o envelhecimento. Nesse sentido, os autores colocam-se a favor do melhoramento, alinhando-se ao pensamento transumanista.

Eles buscam sensibilizar o leitor, afirmando que “o envelhecimento mata 30 milhões de pessoas todo ano e incapacita muitas outras” (Savulescu et al., 2015, p. 478). Em vista de resultados promissores atingidos por pesquisas de engenharia genética em ratos, “em última análise, a edição genética poderia ser usada para retardar ou desativar o envelhecimento em humanos” (Savulescu et al., 2015, p. 478).

A defesa feita por John Harris ao melhoramento humano é ainda mais ousada, evidenciando maior aproximação com o transumanismo. O autor vê no melhoramento um modo de impedir a extinção de nossa espécie, cujos recursos adaptativos são precários. Harris (2015a) propõe, então, uma reformulação profunda de nossa constituição biológica.

Como afirma, “o genoma humano em seu presente estado é um ‘trabalho em andamento’ bastante imperfeito” (Harris, 2015a, p. 31). Logo, dado que a “evolução darwiniana é extremamente lenta e a direção imprevisível”, nós devemos “acelerar o desenvolvimento de resistências a bactérias, doenças, vírus, ambientes hostis, ou o desenvolvimento de tecnologias necessárias para nos deslocarmos a habitats alternativos à Terra” (Harris, 2015a, p. 31).

Por sua vez, os autores da categoria moderada esforçam-se para encontrar uma posição intermediária entre os discursos precaucionistas e proacionistas. Baltimore et al. (2015) mencionam como benefícios da edição genética, o tratamento de doenças, a remodelagem da biosfera e a criação de organismos-modelo para pesquisas.

Ao longo do artigo *A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification*, o grupo associa frequentemente essas benesses às transformações técnicas que tornaram a edição genética acessível, simples e amplamente difundida, resultando no surgimento da CRISPR-Cas9. Por outro lado,

consideram essas mesmas transformações o motivo de preocupações sobre os riscos da tecnologia. Essa atitude conciliativa – ou, se quisermos, ambivalente – permeia todo o discurso de Baltimore e colegas.

O discurso estrutura-se de modo a produzir no leitor a impressão de um balanço sóbrio entre o notável potencial terapêutico da edição e a responsabilidade equivalente requerida pelo seu uso. Em consonância aos seus esforços de conciliação, os autores não mencionam o uso da edição para melhoramento humano, seja como benefício a se perseguir, seja como risco a se evitar. Gesto compreensível, em razão do caráter contencioso desta prática e os sentidos sociais negativos (e justificáveis) a ela associados.

Semelhante busca por uma via moderada está presente no documento redigido pelo Hinxton Group. Ao discutir os benefícios da edição genética, a instituição afirma que essa tecnologia “possui tremendo valor para pesquisa básica e enorme potencial para usos clínicos somáticos”, mas “não está suficientemente desenvolvida para se considerar a edição do genoma humano com propósitos clínicos neste momento” (Hinxton Group, 2015, p. 2).

A estratégia da argumentação e a atitude moderada adotadas pelo grupo consiste em distinguir entre, de um lado, a edição de embriões humanos visando ao nascimento de uma criança e, de outro, a edição de embriões humanos visando à pesquisa básica. Os autores acreditam que essa distinção é relevante, pois “mesmo se alguém se opõe à edição do genoma humano para propósitos clínicos, há importantes pesquisas a serem feitas, as quais não servem a este fim” (HG, 2015, p. 3).

De acordo com o grupo, tais pesquisas resultariam em ganhos como o estudo da biologia humana e não-humana, o aperfeiçoamento das técnicas de edição e a verificação da plausibilidade de editar embriões humanos, para propósitos clínicos. Ou seja, ainda que os autores desaconselhem a edição germinativa clínica no momento atual, eles lhe reservam o benefício da dúvida. A prática poderá ou não revelar-se aceitável. Porém, somente realizando experimentos básicos é que solucionaremos o impasse.

Vemos, com isso, que o Hinxton Group utiliza-se da mesma estratégia discursiva presente no documento de Baltimore et al. (2015). A estratégia que toma forma consiste em: a) suspender julgamentos categóricos e definitivos sobre temas controversos, no caso, a edição germinativa humana; e b) apostar na neutralidade da pesquisa básica e

em sua suposta natureza sempre benfazeja como saída para um impasse, cuja solução efetiva é delegada à posteridade.

Eis os traços que compõem os discursos sobre benefícios da edição genética humana. A análise permite notar como diferentes benefícios são elencados, de acordo com cada documento e categoria discursiva, transformando os efeitos positivos dessa tecnologia em objetos de disputa.

Essa disputa corre no âmbito da linguagem, mediante silenciamentos deliberados, táticas retóricas de apelo à emoção do interlocutor, recursos persuasivos de fornecimento de dados estatísticos, elementos que se somam, integrando as estratégias argumentativas das controvérsias. Da negociação de sentidos que ocorre nessas controvérsias emergirão as distintas concepções de benefícios que pudemos observar. Portanto, prossigamos com a análise, concentrando-nos agora nos discursos sobre os riscos técnicos da edição.

6.2.2 *Riscos técnicos*

Os autores do *corpus* são unânimes ao afirmarem que a edição genética deve satisfazer dois principais critérios técnicos: a eficácia e a segurança. No contexto médico, define-se como eficácia o grau em que uma determinada substância ou procedimento produzem os benefícios terapêuticos esperados (Office of Technology Assessment, 1978). Entretanto, intervenções terapêuticas são acompanhadas de riscos. A definição de segurança baseia-se em juízos sobre a aceitabilidade destes riscos. Isto significa que uma tecnologia será segura, se os riscos forem aceitáveis (OTA, 1978).

Eficácia e segurança estão, assim, estreitamente relacionadas. A eficácia depende de intervenções sujeitas a gerarem consequências indesejáveis, e estas consequências interferem nos resultados terapêuticos. Como tratado no capítulo 4, as primeiras técnicas de edição genética surgiram na década de 1990, tendo sido aperfeiçoadas desde então. A criação recente da ferramenta CRISPR-Cas9 representa uma importante conquista para o campo. Porém, ela também possui limitações, requerendo desenvolvimentos ulteriores.

A menção a riscos técnicos desempenha um papel estratégico nos documentos do *corpus*, dando sustentação aos argumentos dos autores. O documento que confere maior destaque a esses riscos refere-se ao artigo de Lanphier et al. (2015).

Concentrando sua análise na edição germinativa humana, eles afirmam que “seria difícil controlar exatamente quantas células são modificadas” (Lanphier et al., 2015, p. 411).

Além disto, “aumentar a dose de nuclease usada asseguraria que mais genes fossem corrigidos, mas também elevaria o risco de alterações inadequadas no genoma” (Lanphier et al., 2015, p. 411). Os autores prosseguem, dizendo que “uma nuclease pode não necessariamente seccionar ambas as cópias de um gene alvo, ou as células podem começar a se dividir, antes que as correções estejam finalizadas” (Lanphier et al., 2015, p. 411).

Os autores ressaltam que os riscos devem-se também a limitações nas técnicas de sequenciamento do genoma editado, responsáveis por rastreamento das correções feitas. “A atual habilidade de executar controles de qualidade em apenas um subconjunto de células, significa que os efeitos precisos das modificações no embrião podem ser conhecidos somente depois do nascimento” (Lanphier et al., 2015, p. 411). Mesmo assim, “problemas em potencial podem não emergir por anos” (Lanphier et al., 2015, p. 411).

A função estratégica desses apontamentos está em justificar as declarações dos autores, segundo os quais a edição germinativa é “perigosa e eticamente inaceitável” (Lanphier et al., 2015, p. 410). Ou, ainda, justificar o fato de não haver, para eles, “uma situação na qual seu uso [da edição genética] em embriões humanos ofereceria um benefício terapêutico sobre os métodos existentes e em desenvolvimento” (Lanphier et al., 2015, p. 410).

Não obstante, os discursos proacionistas e moderados colocam-se em clara oposição aos discursos precaucionistas. Se, por um lado, os riscos da edição genética inspiram atitudes de recusa e paralização em Lanphier e colegas, por outro, Savulescu et al. (2015), Harris (2015a), Baltimore et al. (2015) e o Hinxton Group (2015) recomendam a realização de pesquisas, visando à eficácia e segurança desta tecnologia.

Referindo-se aos resultados do experimento de Junjiu Huang, Savulescu et al. (2015, p. 477) reconhecem que “técnicas de edição genética conduzem a um grande número de mutações *off-target*”, vindo a causar “defeitos e deficiências significativas, em qualquer indivíduo que nascesse por meio desta pesquisa”. No estado atual da tecnologia, “o risco simplesmente não seria justificado por nenhum benefício em potencial” (Savulescu et al., 2015, p. 477).

Contudo, operando uma inversão na estratégia de Lanphier e colegas, Savulescu et al. (2015) utilizam-se desses mesmos riscos técnicos como recurso retórico, para a

defesa de sua argumentação. Tal recurso evidencia-se quando os autores afirmam: “de fato, esta pesquisa [de Huang e equipe] é importante, precisamente porque ela amplia nosso entendimento sobre alguns dos riscos envolvidos em atingir humanos com as atuais técnicas de edição genética” (Savulescu et al., 2015, p. 477). Dessa maneira, concluem: “há claras razões morais para continuarmos com pesquisas de edição genética” (Savulescu et al., 2015, p. 478).

Esse posicionamento proacionista encontra-se radicalizado no artigo de Harris (2015a). Em seu discurso, ele ressalta a necessidade de tornar uma tecnologia “segura o bastante”, antes de ser utilizada por humanos, e se opõe a abordagens “hiperprecaucionistas” (Harris, 2015a, p. 33). Porém, em defesa de sua argumentação, Harris insere um elemento retórico ausente na fala dos outros autores. Trata-se da *ironia*.

O autor procura colocar em perspectiva a gravidade dos riscos técnicos da edição de embriões, comparando-os com os riscos gerados pela própria “reprodução sexual normal” (Harris, 2015a, p. 32). Em tom irônico, ele define esta forma de reprodução como “uma atividade muito perigosa, certamente, e frequentemente descrita como uma ‘loteria genética’” (Harris, 2015a, p. 32).

Tão perigosa que “a cada ano, em torno de 7,9 milhões de crianças – 6 por cento do número total de nascimentos mundo a fora – nascem com sérios defeitos de origem genética ou parcialmente genética” (Harris, 2015a, p. 32). Por meio desse argumento, Harris questiona o limiar de tolerância a riscos adotado pelos autores nas controvérsias. Ou seja, se o “padrão de ouro para riscos permissíveis” (Harris, 2015a, p. 32) for a reprodução sexual, a qual gera normalmente mutações, devemos deixar de objetar quanto a certas tecnologias, meramente por causarem mutações herdáveis.

Tal declaração alinha-se à atitude proacionista do autor. Como já mencionado, o proacionismo apoia-se sobre a tradição discursiva do risco como aventura. Essa tradição admite não haver atividade imune a riscos, reconhecendo na assunção do perigo uma oportunidade de obter ganhos. Assim, para Harris, a simples existência de riscos técnicos subjacentes à edição genética germinativa não justifica a recusa a seu uso. Cumpre torná-la segura, sabendo que certos riscos são inevitáveis.

O discurso dos autores moderados possui pontos de contato com o proacionismo. Baltimore et al. (2015, p. 37) destacam que “há limites em nosso conhecimento sobre a genética humana, as interações gene-ambiente e as vias de doenças (incluindo a relação entre uma doença e outras condições, ou outras doenças, no mesmo paciente)”. Em decorrência, emergem riscos de consequências indesejáveis,

causadas por modificações germinativas herdáveis. Os riscos incluem alterações *off-target*, bem como alterações *on-target*, cujos efeitos podem se mostrar maléficos (Baltimore et al., 2015).

Diante dessas ameaças, o posicionamento adotado pelos autores aproxima-os da categoria proacionista. O discurso do grupo de Baltimore mostra afinidades com o princípio da proação e a tradição risco-aventura, na maneira como compreendem e lidam com a possibilidade de danos.

Conforme referido, eles defendem pesquisas de edição genética em embriões humanos. Justificam a realização de experimentos, pois “as questões potenciais sobre segurança e eficácia, suscitadas pelo uso desta tecnologia, devem ser completamente investigadas e compreendidas” (Baltimore et al., 2015, p. 37). Fazendo eco às declarações de Harris, dizem que “altos riscos podem ser tolerados quando a recompensa do sucesso é alta” (Baltimore et al., 2015, p. 37). Porém, em nome da segurança e bem-estar de pacientes, “tais riscos também demandam alta confiança na eficácia” (Baltimore et al., 2015, p. 37).

Abordamos no tópico anterior, a crítica de More (2013b) ao princípio da precaução, o qual, segundo o filósofo, falha em fornecer um balanço racional, objetivo e informado sobre os riscos e benefícios de novas tecnologias. Ao propor o princípio da proação como alternativa, More ressalta como virtude a sua capacidade de estabelecer um plano estruturado e bem definido de ação, visando à superação de incertezas e o controle de riscos. A declaração do Hinxton Group (2015) sobre edição genética oferece-nos um exemplo claro da aplicação deste princípio.

Ao mencionar a existência de riscos técnicos, como alterações *off-target* e mosaicismos (situação em que apenas algumas células do organismo apresentam o DNA editado), a instituição “recomenda a produção de um *roadmap* flexível, porém detalhado, para guiar o desenvolvimento de parâmetros de segurança e eficácia” (HG, 2015, p. 3). O documento prossegue listando em detalhes os elementos que este *roadmap* deverá incluir.

Os elementos consistem em: “uso de modelos apropriados que reflitam aspectos-chaves da biologia humana”; “otimização das ferramentas de edição do genoma e de seus métodos de *delivery*”; “avaliação de mosaicismos”; “sequenciamento (para suficiente cobertura) de genomas editados e genomas de controle”; “comparação entre o número de mutações nos genomas com ou sem edição”; “uso de modelos animais apropriados que permitam análise de efeitos multigeracionais” (HG, 2015, p. 3).

Observamos, portanto, diferentes atitudes diante de riscos técnicos, bem como as estratégias engendradas pelos autores, na sustentação de seus argumentos. Discursos precaucionistas colocam em destaque os efeitos indesejáveis da edição genética, gesto que se mostra útil para a justificação de sua oposição à tecnologia. Efeitos indesejáveis são igualmente reconhecidos pelos discursos proacionistas. Contudo, a referência aos riscos, neste contexto, ao invés de justificar atitudes opositoras, tem a função de legitimar pesquisas em embriões.

Posicionamento semelhante pode ser identificado na categoria moderada. A declaração do Hinxton Group não apenas ressalta a importância de pesquisas, como oferece um plano para a superação de incertezas envolvendo a edição genética. Discursos proacionistas e moderados compartilham, ademais, de uma mesma percepção sobre a aceitabilidade dos riscos. Para ambos, a ocorrência de danos é indissociável da criação de novas tecnologias. Todavia, como ressaltam Baltimore e colegas, riscos podem ser assumidos, caso os benefícios se mostrem significativos.

6.2.3 Riscos éticos e sociais

O tópico anterior procurou analisar a maneira como os autores abordam os riscos técnicos da edição genética. Entretanto, as controvérsias sobre a prática não ocorrem somente em torno de possíveis efeitos biológicos adversos. Os debates problematizam também as implicações éticas e sociais da modificação do DNA humano. Tal como ocorre com os riscos técnicos, os autores concentram sua discussão na edição genética de células germinativas.

Assim, podemos afirmar que a edição genética germinativa é controversa tanto por apresentar riscos relativos à sua eficácia e segurança quanto por afetar de maneira problemática dimensões éticas e sociais da existência humana. No âmbito de nosso *corpus* de análise, as dimensões apontadas pelos autores como estando em risco, são: direitos humanos; dignidade; respeito a gerações futuras; obtenção de consentimento informado; uso de embriões em pesquisas; justiça e equidade; discriminação e estigmatização; extrapolação para fins não-terapêuticos.

A análise das Tabelas 11, 12 e 13 revela-nos um padrão no modo como as três categorias discursivas abordam os riscos éticos e sociais da tecnologia. Os autores precaucionistas são aqueles que conferem maior proeminência a esses riscos. Em contrapartida, nenhuma das dimensões mencionadas no parágrafo acima desperta

preocupações nos autores proacionistas. Como veremos, para eles os riscos limitam-se às incertezas técnicas da edição genética. Essa polarização é contrabalançada pela abordagem moderada, com destaque para o documento do Hinxton Group.

Na categoria precaucionista, a discussão sobre riscos éticos e sociais fica ao encargo da UNESCO, recebendo pouco destaque no artigo de Lanphier e colegas. A instituição afirma que nossa humanidade comum decorre do DNA que compartilhamos. Para ela, “o genoma humano subjaz a unidade fundamental de todos os membros da família humana”, configurando “a herança da humanidade” (UNESCO, 2015, p. 26).

Em decorrência, a seu ver, “intervenções no genoma humano devem ser admitidas apenas por razões preventivas, diagnósticas e terapêuticas e *sem realizar modificações para os descendentes*” (UNESCO, 2015, p. 26, grifo nosso). Isso implica uma recusa à edição genética germinativa, uma vez que as alterações por ela produzidas são herdáveis.

Entre os riscos que a instituição identifica nesta prática, estão os efeitos sobre a dignidade de futuras gerações. Em suas palavras, “a responsabilidade para com futuras gerações é importante, porque respeita os direitos daqueles que virão ao mundo posteriormente. É também importante para nossas relações sociais, para a solidariedade e justiça entre todas as pessoas” (UNESCO, 2015, p. 11). Ao utilizarmos tecnologias genéticas, devemos nos abster de fazer de outros seres humanos “meros instrumentos para a satisfação de nossos desejos e preferências” (UNESCO, 2015, p. 11).

A discussão sobre os efeitos transgeracionais da edição emerge estreitamente relacionada à questão do consentimento informado. A UNESCO ressalta a importância de obtermos consentimento dos indivíduos que se submeterão a intervenções médicas. Isso significa agir em observância aos direitos humanos, permitindo que os pacientes tomem decisões livres, autônomas e com base em informações honestas.

Porém, se a observância aos direitos humanos requer obtermos consentimento, cumpre indagarmos: como proceder, quando o objeto de intervenções médicas são embriões? Como respeitar a autonomia desses seres, cujo próprio estatuto de *pessoa* pode ser colocado em dúvida? Além disso, ainda que a UNESCO oponha-se a modificações genéticas herdáveis, o que dizer de intervenções germinativas destinadas apenas a pesquisas básicas?

A instituição recomenda prosseguirmos com cautela quanto a práticas que envolvam a criação e destruição de embriões para interesse humano. O relatório informa ao leitor que certos autores defendem o uso de embriões até determinado ponto crítico

do desenvolvimento pré-natal. Em contrapartida, menciona existirem aqueles que veem o desenvolvimento como um processo contínuo, exigindo respeito incondicional a essas formas de vida.

Reconhecendo o teor contencioso da discussão, a UNESCO (2015, p. 27) declara que, neste ponto, “é impossível obter consenso”, e recomenda agirmos da forma “menos controversa possível”. Isso significa, para ela, não apenas abster-se da edição de embriões, mas igualmente encorajar a “contracepção ao invés do aborto, o uso de células-tronco adultas ou células-tronco pluripotentes induzidas ao invés de células-tronco embrionárias” (UNESCO, 2015, p. 27).

O respeito à dignidade também orienta o discurso da instituição sobre justiça e equidade. A declaração da ONU acerca dos direitos humanos determina, entre outros aspectos, que os indivíduos tenham acesso justo e equânime à saúde. O relatório da UNESCO incorpora essa exigência. Ele alerta que, apesar do potencial terapêutico de tecnologias genéticas, o alto custo nelas envolvido poderia dificultar seu acesso por parcelas menos favorecidas da população.

Como consequência, tais tecnologias oferecem o risco de acentuar iniquidades já existentes na sociedade, estimulando a discriminação e estigmatização dos indivíduos não beneficiados pelas técnicas genéticas. Esse risco faz com que a UNESCO oponha-se ao melhoramento humano. Ela afirma que “o objetivo de melhorar indivíduos e a espécie humana, modificando genes relacionados a certas características, não deve ser confundido com o projeto bárbaro da eugenia” (UNESCO, 2015, p. 27).

No entanto, declara que o melhoramento compromete a dignidade humana de várias maneiras: além de estimular a discriminação e estigmatização daqueles que não poderão custear serviços genéticos, “ele enfraquece a ideia de que as diferenças entre seres humanos, independentemente da dimensão de seus dotes, são exatamente o que o reconhecimento de sua igualdade pressupõe e, por conseguinte, protege”⁵.

Cabe tecermos algumas considerações sobre o documento da UNESCO. Observamos que seu discurso tem como fundamento o paradigma dos direitos humanos, cujos princípios gerais estão descritos na *Declaração universal dos direitos humanos* da ONU, de 1948. A declaração afirma que todos os indivíduos nascem “livres e iguais”,

⁵ No original: “it weakens the idea that the differences among human beings, regardless of the measure of their endowment, are exactly what the recognition of their equality presupposes and therefore protects.” (UNESCO, 2015, p. 27).

sendo membros de uma mesma “família humana” que lhes confere “inerente e inalienável” dignidade (ONU, 1948, p. 1-2).

Os direitos humanos compõem o solo discursivo a partir do qual emergem os relatórios da UNESCO sobre tecnologias genéticas, formulados desde 1997, culminando no documento de 2015. Não obstante, extrapolando o que se encontra na declaração da ONU, a instituição equivale a “unidade da humanidade” ao DNA da espécie. Esta equivalência consiste em uma das estratégias argumentativas da UNESCO.

O conceito de humanidade da ONU não se apoia sobre a dimensão biológica. Trata-se de uma noção transcendental, deontológica, que nos concebe como parte de uma mesma coletividade, para além de diferenças culturais e biológicas secundárias. Com isso, busca-se proteger a dignidade humana, ao desvinculá-la de elementos contingentes, como o DNA. Todos nós merecemos o mesmo respeito e cuidado, independentemente de nossas características orgânicas.

Entretanto, o discurso da UNESCO acaba por realizar uma operação contrária, incorrendo no essencialismo genético, com o qual a ONU buscou romper. Ao tratar o genoma como base da coletividade humana – e, por conseguinte, base de nossa dignidade –, a instituição esforça-se por garantir sua conservação. Assim, a UNESCO legitima sua recusa à edição germinativa, dado que essa prática produz modificações genéticas herdáveis.

Porém, apesar dos esforços humanitários da instituição, esse essencialismo genético produz seu oposto: fragiliza e solapa a ideia de dignidade. Como veremos, qualquer autor munido de conhecimento biológico básico contestará sem dificuldade o argumento da unidade do genoma. Mutações genéticas são geradas a todo o momento, em qualquer indivíduo ou espécie. O simples processo de multiplicação celular ocasiona mutações.

Ademais, a UNESCO incorpora outro elemento em sua estratégia. Trata-se do uso do princípio da precaução, visando legitimar seu posicionamento. Considerações sobre impactos para futuras gerações são um dos pilares do princípio, o qual determina que: “as necessidades das gerações presentes devem ser satisfeitas, desde que não comprometam a habilidade de futuras gerações satisfazerem suas próprias necessidades” (COMEST, 2005, p. 8). Nesse sentido, danos futuros “fornecem razões suficientes para agir agora, mesmo que os interesses presentes não estejam ameaçados” (COMEST, 2005, p. 8).

Ou seja, a fim de salvaguardar a dignidade humana e evitar efeitos transgeracionais negativos, a modificação do genoma de nossos descendentes deve ser impedida, para a UNESCO – mesmo que ganhos terapêuticos, atuais e futuros, pudessem ser obtidos com esta tecnologia. O caráter conservador do princípio da precaução expressa-se igualmente no posicionamento da instituição face ao uso de embriões. Ela reconhece não haver solução para o impasse sobre o estatuto moral de embriões. Todavia, desaconselha seu uso, *também na pesquisa básica*, pelo mero fato de ser uma prática controversa.

Proacionistas opõem-se a esse discurso risco-aversivo. Em defesa da modificação de células germinativas, Harris (2015a) utiliza-se da teoria da evolução como estratégia argumentativa, endereçando sua fala à UNESCO. Fazendo do darwinismo um aliado, a estratégia do autor consiste em lembrar que a principal característica do genoma é sua contínua transformação. O filósofo declara que os princípios da evolução darwinista continuam operando ainda hoje – infelizmente de maneira errática, lenta e tendo em conta somente a perpetuação de genes.

Nas palavras de Harris (2015a, p. 31), “aqueles que apelam à herança comum da humanidade, veem o presente estado evolutivo do genoma humano como devendo ser congelado”, porém ignoram que a “hereditariedade apenas existe, se o genoma humano puder evoluir permanentemente”. Por meio dessa premissa, Harris busca dar legitimidade ao seu discurso sobre os efeitos transgeracionais da edição e sobre a problemática do consentimento.

No primeiro caso, o filósofo sustenta não existirem razões para condenar a edição, meramente por ela alterar os genes de futuras gerações. Segundo Harris (2015a, p. 31), “a clonagem é o único método reprodutivo que realmente preserva o genoma humano intacto”. Qualquer outra forma de reprodução, incluindo a atividade sexual, gera alterações genéticas em descendentes. Assim, o autor nos leva a concluir que, se houvesse um valor ético intrínseco na preservação do DNA, a clonagem seria considerada aceitável. Porém, como sabemos, a criação de clones humanos é condenada pela grande maioria da população.

Harris novamente utiliza-se da ironia para tornar seu argumento convincente. Além disto, observamos a aplicação de outro recurso retórico nesta fala: trata-se da tentativa de apagar as diferenças entre novas tecnologias e práticas convencionais, mostrando ao público que o temor face ao desconhecido é injustificável. Savulescu et al. (2015) abordam os efeitos transgeracionais da edição genética, valendo-se deste recurso.

O grupo declara que a objeção à edição genética é “inconsistente com práticas amplamente aceitas. Praticamente toda nova tecnologia exerce efeitos imprevisíveis sobre futuras gerações” (Savulescu et al., 2015, p. 476). Eles citam o exemplo de tecnologias da informação, como a internet e os telefones celulares. “Seus efeitos para futuras gerações são difíceis de prever, e embora possam ser catastróficos (como o ciberterrorismo), isto não significa que elas devam ser banidas” (Savulescu et al., 2015, p. 476-477).

Ou seja: enquanto, por um lado, autores precaucionistas enfatizam diferenças entre a edição germinativa e outras técnicas reprodutivas, acreditando haver uma separação eticamente relevante entre elas, por outro lado, autores proacionistas tentam estrategicamente atenuar essas diferenças, mostrando não haver nada controverso em modificações herdáveis.

Encontramos elementos dessa retórica no discurso de Harris sobre o consentimento informado. Seu discurso é uma resposta endereçada a Francis Collins, diretor do NIH. De acordo com o diretor, existem fortes razões para recusarmos a edição genética germinativa, tais como as alterações produzidas no DNA de futuros indivíduos, *sem seu consentimento*. Em contrapartida, Harris (2015a, p. 32) acredita que “a preocupação de Collins acerca do consentimento é simplesmente irrelevante aqui”.

Ele a considera irrelevante pois embriões e indivíduos hipotéticos (isto é, que somente existirão no futuro) não possuem o estatuto de pessoas capazes de fornecer ou negar consentimento. Defrontamo-nos com situações semelhantes, em nosso cotidiano. “Todos os pais decidem por seus filhos atuais e futuros, até que eles estejam aptos a consentirem por si mesmos” (Harris, 2015a, p. 32). Harris exemplifica sua fala, dizendo que pais escolhem seus parceiros sexuais, com os quais conceberão uma criança, sem que obviamente obtenham o consentimento desta criança a respeito de quem serão seus progenitores.

Ademais, o autor busca legitimar seu argumento, fazendo referência ao que se denomina em filosofia de “problema da não-identidade”. O problema estabelece que toda variação nos atos reprodutivos de um casal – diferentes períodos de concepção, diferentes óvulos fecundados – interfere na identidade da criança concebida. Dado que os indivíduos não existem *a priori* da concepção, o que se produzirá não são versões de uma mesma criança, mas crianças distintas (Harris, 2015a).

Isso implica que o dilema sobre se uma futura criança será beneficiada pelo uso de tecnologias reprodutivas ou pela abstenção deste uso é uma falsa questão. Falsa, pois

não se trata do *mesmo* indivíduo nascendo em dois contextos diferentes. Isso faz Harris concluir que, caso a vida da criança não se mostre inaceitavelmente ruim, será de seu interesse ser criada – mesmo que através de tecnologias controversas. Do contrário, outro indivíduo é quem viria à existência. O único dever moral que se impõe para Harris (2015a, p. 33) “é certamente o de criar a melhor criança possível”.

Assim, a referência do autor ao problema da não-identidade permite-lhe operar um giro retórico no discurso precaucionista, em defesa da modificação do DNA humano. Enquanto para a UNESCO a recusa pela edição germinativa significa proteger a dignidade e autonomia de futuros indivíduos, para Harris essa proteção é questionável, posto que implica em privá-los da chance de existirem. Com isto, busca-se levar o público a concluir em favor das técnicas de edição.

A categoria proacionista também se opõe ao discurso da UNESCO sobre o uso de embriões para interesse humano. Como vimos, a instituição afirma não ser possível atingir consenso nas discussões acerca do tema. Porém, baseando-se na noção de respeito à vida humana, desaconselha práticas controversas como o aborto, a criação de células-tronco embrionárias e, por conseguinte, a edição genética de embriões.

Referindo-se ao experimento da equipe de Huang, Savulescu et al. (2015), elogiam a maneira como ele foi conduzido, considerando-o adequado do ponto de vista ético. Em suas palavras, “não está claro como o estudo poderia ferir ou prejudicar alguém diretamente” (Savulescu et al., 2015, p. 477). O experimento utilizou zigotos tripnucleares⁶, cuja destruição “não é moralmente problemática, tal como frequentemente se diz sobre a destruição de embriões em outras formas de pesquisa” (Savulescu et al., 2015, p. 477).

Ademais, os autores destacam que zigotos tripnucleares não geram seres viáveis, tendo sido obtidos pela equipe de Huang mediante a doação consentida de pacientes. Portanto, Savulescu e colegas acreditam que as reações alarmistas dirigidas aos cientistas chineses não se justificam. Mesmo que eles tivessem utilizado embriões saudáveis, os autores proacionistas não veem problemas éticos no procedimento.

Para eles, objeções à destruição de embriões são inconsistentes com métodos aceitos atualmente (Savulescu et al., 2015). Métodos que incluem desde a fertilização *in vitro* – em que se produzem embriões excedentes, os quais jamais serão implantados –,

⁶ Zigotos tripnucleares são zigotos anômalos formados a partir de óvulos fecundados por dois espermatozoides. A problemática sobre o estatuto moral de células germinativas inclui os zigotos humanos.

até medidas contraceptivas, como pílulas e dispositivos intrauterinos. Savulescu et al. lembram que o Reino Unido não somente permite o uso experimental de embriões inviáveis à implantação, como autoriza a *criação* de embriões normais, para propósito de pesquisa. O país determina, no entanto, que eles sejam destruídos até o período máximo de 14 dias.

Assim, a legislação britânica mostra-se, segundo os autores, ideal para atender às necessidades de pesquisas sobre edição genética germinativa. Para eles, a edição genética apresenta ainda um benefício ético adicional. Em tese, quando aplicada clinicamente no futuro, essa tecnologia irá requerer a criação e destruição de um número menor de embriões, quando comparada ao PGD, prática já incorporada aos tratamentos reprodutivos atuais.

Enquanto o PGD exige criarmos uma grande quantidade de embriões, a fim de selecionarmos os exemplares saudáveis – gerados entre várias combinações aleatórias –, a edição genética habilita-nos a corrigir diretamente as mutações em um único embrião (Savulescu et al., 2015).

No discurso dos autores, identificamos estratégia semelhante àquela utilizada por Harris (2015a). Cumpre, para eles, atenuar o caráter controverso da edição germinativa pela eliminação das diferenças entre ela e práticas hoje aceitas. Savulescu e colegas visam convencer o leitor de que, do ponto de vista ético e social, não há nada especialmente problemático na modificação genética de embriões. Trata-se de um recurso de acomodação de novas ideias, mostrando sua semelhança com o que já é familiar ao público.

Em decorrência, somos levados a refletir sobre quais valores morais vigoram na categoria proacionista. Podemos afirmar que o discurso de Harris e Savulescu et al., sobre riscos éticos e sociais, apresenta um caráter reativo. Isto é, no âmbito dos documentos do *corpus*, estes discursos são formulados unicamente como resposta às críticas dirigidas à edição genética.

Os autores não expressam preocupação com os efeitos transgeracionais das técnicas, a obtenção de consentimento informado, o estatuto de embriões, ou mesmo com o acesso justo e equânime à edição. Ao tratarem de alguns destes tópicos, eles se restringem a refutar os discursos precaucionistas e evidenciar a irrelevância de suas críticas. O único aspecto moralmente problemático que os autores proacionistas veem na edição germinativa refere-se à sua aplicação clínica no momento presente, quando sua eficácia e segurança ainda não foram estabelecidas.

Esse discurso sobre riscos é contrastado pela categoria moderada. A categoria concilia elementos da responsabilidade ética e social precaucionista, com elementos da moral progressista do proacionismo. Baltimore et al. (2015) declaram que o objetivo da publicação de seu artigo é refletir acerca das implicações técnicas, éticas e sociais da edição genética. Todavia, tal como ocorre com o texto de Lanphier et al. (2015), essas implicações éticas e sociais não são problematizadas no documento.

O documento que se dedica a esta tarefa é a declaração institucional do Hinxton Group. Nela, encontramos expresso que “*pode* haver usos moralmente aceitáveis desta tecnologia [edição genética] na reprodução humana”, entendendo-se por usos reprodutivos, a “edição de células germinativas em qualquer estágio do desenvolvimento, seguida pela fertilização” (HG, 2015, p. 2-4, grifo nosso). O relatório considera a tecnologia imatura para aplicações dessa natureza atualmente, mas se chegarmos a utilizá-la no futuro, ele estabelece algumas exigências éticas a serem satisfeitas.

Primeiramente, cumpre realizar debates regionais e internacionais sobre a aceitabilidade ética da edição germinativa e seus usos potenciais, “mesmo depois que padrões de segurança, eficácia e governança robusta tenham sido atingidos” (HG, 2015, p. 4). As dimensões éticas mencionadas no documento como requerendo debates são: justiça e equidade; uso das técnicas para melhoramento humano; distinção moral entre intervenções em gametas, embriões e fetos; critérios editoriais de publicação de pesquisas sobre edição genética.

A noção de justiça possui um longo passado. Ao menos desde a filosofia antiga, o pensamento ocidental vê-se às voltas com o problema da conduta justa. Nas discussões bioéticas contemporâneas, essa questão é tratada a partir do conceito de justiça distributiva. Conforme a obra seminal *Principles of biomedical ethics*, de Tom Beauchamp e James Childress, justiça implica na distribuição equânime dos bens e serviços de uma sociedade entre seus cidadãos.

Isso significa alocar recursos mediante, simultaneamente: a) uma abordagem utilitarista que visa promover o bem-estar do maior número possível de pessoas; b) uma abordagem igualitária, que defende a igualdade entre os sujeitos, tanto do ponto de vista de seu valor intrínseco, quanto das oportunidades que a eles são oferecidas (Beauchamp & Childress, 2008).

Ao tratar do uso justo e equânime da edição germinativa em humanos, o Hinxton Group (2015, p. 5) acredita que: “deve-se dar atenção ao modo como as aplicações são

priorizadas e em quais critérios baseadas, tais como a magnitude e frequência da necessidade, a natureza das alterações genéticas feitas, sua factibilidade e a existência de medidas alternativas”.

As preocupações éticas do documento incluem não somente os cuidados com a saúde de pacientes, mas os critérios estabelecidos para a publicação de experimentos de edição somática e germinativa. Para o grupo, “editores de revistas científicas devem apoiar e promover altos padrões para artigos que relatem pesquisas envolvendo a edição do genoma de tecidos humanos” (HG, 2015, p. 6).

Esses padrões exigem: “declaração dos cientistas de que suas pesquisas estão de acordo com a legislação local”; aprovação das pesquisas “por comitês regulatórios apropriados”; “declaração sobre todos os conflitos de interesse que afetam a pesquisa”; fornecimento de informações “aos potenciais sujeitos humanos e doadores de tecido”; “consentimento informado”; entre outras medidas que se mostrarem necessárias (HG, 2015, p. 6).

Contudo, no tocante ao melhoramento humano e à legitimidade de intervenções em gametas, embriões e fetos, o Hinxton Group diz não ter atingido um consenso. A instituição é formada por uma equipe de mais de trinta membros, entre eles cientistas e filósofos, de diferentes matizes ideológicos. Eles afirmam que caberá às sociedades decidirem individualmente sobre o mérito do melhoramento, e que dilemas sobre o estatuto moral de embriões, “são insolúveis, fora de contextos culturais particulares” (HG, 2015, p. 2).

O grupo conclui sua argumentação ressaltando que controvérsias acerca da edição germinativa humana não devem impedir o avanço de pesquisas pré-clínicas sobre este procedimento. Em suas palavras, “as sociedades têm a autoridade de regular a ciência (...), porém, qualquer restrição à investigação científica deve derivar de preocupações sensatas sobre riscos demonstráveis de danos a pessoas, a instituições sociais ou à sociedade como um todo” (HG, 2015, p. 6). Desse modo, “formuladores de políticas devem se abster de restringir a investigação científica (...) com base unicamente em convicções morais divergentes” (HG, 2015).

Notamos, portanto, como o discurso moderado sobre riscos éticos e sociais apresenta elementos derivados tanto da categoria precaucionista, quanto da categoria proacionista. Reconhecendo, por um lado, a possibilidade de usos aceitáveis da edição genética germinativa, por outro, os autores visam a conferir responsabilidade ética a esta prática.

O documento do Hinxton Group aproxima-se do relatório da UNESCO, na medida em que os autores não reduzem a moralidade da tecnologia à mera garantia de sua segurança e eficácia. Como visto, trata-se de assegurar que valores como justiça e equidade sejam levados em conta, no momento de aplicação das técnicas de edição. Ademais, a responsabilidade ética deve igualmente guiar a investigação científica, estabelecendo-se padrões editoriais para a publicação de estudos, os quais incluem a conformidade à lei e o respeito aos sujeitos de pesquisa.

Apesar dessa afinidade, o discurso moderado distingue-se da categoria precaucionista, uma vez que ele não expressa atitudes bioconservadoras. Ainda que o Hinxton Group reconheça a insolubilidade de questões sobre o estatuto moral de embriões, e delegue à posteridade o problema do melhoramento, ele defende o uso experimental de embriões humanos, como atesta o documento. Baltimore et al. (2015) igualmente defendem este uso.

Em tal aspecto, o discurso moderado aproxima-se da categoria proacionista. Constatamos essa aproximação com maior clareza na defesa feita pelo grupo à liberdade de investigação científica. O posicionamento está em consonância ao que determina o princípio da proação. More (2013b) critica a conduta precaucionista, acusando-a de propor medidas restritivas a partir de juízos vagos, arbitrários, maximizando riscos hipotéticos e invertendo injustamente o ônus da prova.

Como vimos, ao formular o princípio da proação, More busca fornecer um guia para a ação prudente, com base na investigação racional e científica, evitando percepções emocionalmente enviesadas. Tal modo de ação reflete-se no discurso do Hinxton Group, o qual acredita que restrições ao desenvolvimento científico justificam-se apenas em face de preocupações sensatas demonstráveis. Ao contrário de como Lanphier et al. e a UNESCO procedem, o grupo enfatiza que divergências morais não configuram motivo suficiente para a suspensão de uma prática.

Encerramos, assim, o segundo procedimento do capítulo 6, referente à análise dos discursos sobre riscos e benefícios da edição genética humana. Neste procedimento, abordamos os discursos, dividindo-os em três subtópicos: benefícios; riscos técnicos; riscos éticos e sociais. A análise procurou explicitar as estratégias argumentativas utilizadas pelos autores, a interanimação dialógica entre os documentos, bem como as relações entre os discursos e as categorias em que eles se inserem.

Nessas controvérsias, constatamos como se dá o processo de construção de sentidos, os quais resultam de disputas e negociações motivadas por diferentes

interesses biopolíticos. Tal processo consiste em um encadeamento de vozes. Ele nos permite observar a pluralidade de conotações passíveis de serem produzidas sobre um mesmo tema, compondo uma rede, em que cada documento deriva de discursos que o precederam e dirige-se a interlocutores subsequentes.

Encaminhando-nos para o final do capítulo, trataremos agora do terceiro procedimento de análise. Ele consiste em discutir as recomendações regulatórias feitas pelos autores, decorrentes do balanço sobre os riscos e benefícios da edição genética humana.

6.3 Terceiro procedimento: analisando regulações

O segundo procedimento de análise mostrou-nos como o balanço dos autores sobre os riscos e benefícios da edição genética humana levou-os a assumirem diferentes atitudes diante dela. Em decorrência dessas atitudes, os autores apresentam discursos prescritivos acerca de como regular o poder biotecnológico conquistado. Este terceiro procedimento dedica-se a analisar criticamente tais discursos regulatórios.

Em alinhamento às categorias discursivas, identificamos três classes de propostas regulatórias, nos documentos do *corpus*. Todos os autores reconhecem que a edição genética *somática* humana, para fins de tratamento, apresenta benefícios, devendo-se realizar pesquisas para aprimoramento das técnicas e sua consequente aplicação. Os autores são igualmente unânimes ao afirmarem que, em seu estágio atual, a edição genética *germinativa* é imatura e não deve ser utilizada *visando ao nascimento de uma criança*. Contudo, os autores divergem sobre a realização de pesquisas e o futuro uso clínico desta última prática.

A primeira classe de propostas regulatórias é representada pelos autores precaucionistas. Eles recomendam o estabelecimento de moratórias para a suspensão da edição germinativa humana. Em contrapartida, a segunda classe de propostas recomenda a continuidade de pesquisas sobre essa prática e sua eventual regulação, apoiando seu uso clínico em humanos, para tratamento e melhoramento. Ela é representada por autores proacionistas. Por fim, a terceira classe de propostas, representada por autores moderados, limita-se a recomendar pesquisas básicas sobre edição germinativa humana.

Como referido anteriormente, Lanphier e colegas (2015, p. 410) acreditam que essa prática é “perigosa e eticamente inaceitável”. Em face de seus riscos técnicos,

éticos e sociais, os autores concluem que: “uma moratória voluntária na comunidade científica poderia ser um meio efetivo de desencorajar modificações germinativas humanas e conscientizar o público da diferença entre estas duas técnicas [edição germinativa e somática]” (Lanphier et al., 2015, p. 411).

Em consonância a esse discurso, a UNESCO (2015, p. 3) aconselha em seu relatório uma “moratória para a engenharia genômica da linhagem germinativa humana, ao menos enquanto a segurança e eficácia do procedimento não são adequadamente comprovados como tratamento”.

Cumpramos refletir sobre alguns aspectos destas recomendações. Por definição, moratórias são medidas temporárias. Isso significa que elas estão sujeitas à revisão, podendo ser desfeitas diante do surgimento de novas evidências científicas e da transformação da percepção social sobre temas controversos. Entretanto, deparamo-nos com um impasse, ao analisarmos o discurso dos autores precaucionistas.

Como evidências científicas poderão ser produzidas, se tanto Lanphier et al., quanto a UNESCO não recomendam a realização de pesquisas em embriões humanos? O único modo de tornar as técnicas seguras e eficazes – ou comprovar categoricamente que seu uso em humanos é impraticável –, seria mediante estudos experimentais. Assim, o posicionamento dos autores engendra um circuito de retroalimentação que perpetua indefinidamente as incertezas sobre as técnicas. Podemos dizer que este é um exemplo de aplicação inadequada do princípio da precaução, evidenciando atitudes paternalistas de governo da conduta de populações e indivíduos.

O discurso precaucionista possui afinidades com a atual legislação brasileira sobre o tema. No Brasil (2005, s/n), “a construção, o cultivo, a manipulação, o transporte, a transferência, a importação, a exportação, o armazenamento, a pesquisa, a comercialização, o consumo, a liberação no meio ambiente e o descarte de organismos geneticamente modificados” são regulados pela Lei de Biossegurança.

A lei foi sancionada em março de 2005, buscando estabelecer “normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados” (Brasil, 2005, s/n). Ela *proíbe expressamente* a “engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano e embrião humano” (Brasil, 2005, s/n). Todavia, antes mesmo de sancionada, a lei já havia recebido críticas de autores como Dráuzio Varella (2004).

O autor critica a proibição estabelecida pela lei à clonagem terapêutica humana (que requer a criação e destruição de embriões)⁷, e responsabiliza a bancada religiosa no Congresso Nacional por esta decisão. Varella (2004, p. 264) afirma tratar-se de uma decisão “ditatorial” e irracional. Ela seria motivada pela crença de que os cientistas desejam “brincar de Deus”, e de que a eliminação de embriões é injustificável, pois eles são seres humanos “no estágio inicial do desenvolvimento” (Varella, 2004, p. 264).

O autor não aborda o problema da modificação genética de embriões. Porém, podemos conjecturar que sua proibição pela lei brasileira, ainda que para fins unicamente de pesquisa, decorre em parte das mesmas forças que levaram o Congresso a banir a clonagem terapêutica. Não obstante, o discurso regulatório precaucionista é contraposto pelas categorias proacionista e moderada.

Os autores proacionistas defendem a pesquisa básica de edição de células germinativas, bem como sua aplicação clínica, tanto para tratamento de doenças, quanto para melhoramento, caso as técnicas tornem-se efetivas e seguras. Endereçando-se aos discursos conservadores, Savulescu et al. (2015, p. 477) declaram que as implicações morais e os riscos da prática, “não justificam uma moratória sobre pesquisas de edição genética”.

Segundo eles, os mecanismos regulatórios em vigor no mundo atualmente são suficientes para conduzirmos estes experimentos de modo ético. Em suas palavras, “já há uma moratória para pesquisas não seguras”, de maneira que “experimentos de edição genética podem ser realizados, satisfazendo diretrizes globais de segurança” (Savulescu et al., 2015, p. 477).

Como referido no tópico anterior, Savulescu e colegas não consideram a edição de embriões qualitativamente diferente de práticas hoje aceitas, como o PGD e a pesquisa com células-tronco embrionárias humanas. Essa semelhança justifica estrategicamente sua recusa por novas medidas regulatórias (Savulescu et al., 2015).

Harris (2015a) igualmente apoia a realização de pesquisas para aperfeiçoamento das técnicas. Parafraseando o artigo de Baltimore et al. (2015), ele ressalta que esse aperfeiçoamento poderá ocorrer “‘em países com capacidade biocientífica altamente desenvolvida’, nos quais existam ‘regulações firmes’ da ciência” (Harris, 2015a, p. 33). Uma vez estabelecidas a segurança e eficácia da edição germinativa, o filósofo acredita

⁷ Para a definição de clonagem terapêutica humana, e sua diferença com a criação de clones humanos, conferir capítulo 3.

que as medidas tomadas entre 2014 e 2015 no Reino Unido, para a aprovação da substituição mitocondrial, oferecem um modelo regulatório adequado à nova tecnologia.

O discurso proacionista encontra correspondência na fala dos autores moderados, excetuando-se o fato de estes últimos delegarem à posteridade decisões sobre a aplicação clínica da edição de embriões. Entre as medidas recomendadas por Baltimore et al. (2015, p. 37) estão, “encorajar e apoiar pesquisas transparentes para avaliar a eficácia e especificidade da tecnologia CRISPR-Cas9 em modelos humanos e não-humanos”. Entendendo que “pesquisas são essenciais para informar decisões sobre quais aplicações futuras – caso haja alguma – podem ser permitidas” (Baltimore et al., 2015, p. 37).

O Hinxton Group (2015, p. 5) e Baltimore et al. concordam que essas decisões devem ocorrer por meio de “um processo inclusivo e deliberativo, fazendo com que o engajamento do público e de formuladores de políticas seja substantivo”. Com isto, procura-se atingir “o melhor balanço possível entre a livre investigação científica e os valores sociais” (HG, 2015, p. 5).

Por sua vez, cumpre refletirmos sobre o discurso dessas categorias. Ao menos dois conjuntos de questões merecem ser destacados. Primeiramente, nota-se o caráter inclusivo das recomendações dos autores moderados. Nos documentos, eles convocam o público a integrarem o diálogo entre ciência e sociedade, fazendo crer que o futuro da tecnologia será construído conjuntamente. Tal caráter é compreensível, dada a postura conciliativa assumida pelos autores, claramente distinta do discurso de Harris e Savulescu et al.

Autores proacionistas defendem categoricamente a edição de embriões, definindo-a como um “imperativo moral” (Savulescu et al., 2015, p. 476). A crença de que o procedimento é um imperativo reflete-se no tom incisivo de seus artigos, nos quais dúvidas e hesitações não são admitidas. A estratégia retórica utilizada por eles para a justificação desta postura está em incutir culpa no público. Isto é, diante do enorme sofrimento causado por distúrbios genéticos, recusar-se a editar embriões, nas palavras dos autores, “é ser moralmente responsável por mortes previsíveis e evitáveis” (Savulescu et al., 2015, p. 476).

Todavia, devemos nos questionar se o caráter inclusivo e conciliativo do discurso moderado não é ele também uma estratégia retórica. Estratégia que se manifesta, ademais, na suposta neutralidade dos autores face à aplicação clínica da edição de embriões. Eis o segundo conjunto de questões dignas de reflexão.

Diferentemente do que os autores levam o público a crer, não há neutralidade social na pesquisa científica. Encorajar pesquisas sobre edição genética germinativa, tornando as técnicas mais seguras e eficazes, contribui para que seu uso clínico seja mais provável e irrecusável. Caso a sociedade acabe por entender que a edição de embriões é inaceitável, será mais difícil proibir a prática. Em decorrência, as técnicas poderão difundir-se por mercados pouco regulados ou ilegais. O turismo médico em torno dos tratamentos com células-tronco ilustram alguns dos riscos colocados por este fenômeno.

Já podemos notar ressonâncias políticas dessas discussões. Em fevereiro de 2016 – quase um ano após a publicação do estudo de Huang e a explosão das controvérsias –, a britânica Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) aprovou a edição genética de embriões humanos (Callaway, 2016). A aprovação restringe-se, contudo, ao âmbito da pesquisa biomédica, impedindo que os embriões editados sejam implantados, conduzindo ao nascimento de crianças.

A primeira solicitação de pesquisa a receber aprovação da HFEA foi realizada pela bióloga Kathy Niakan, do Instituto Francis Crick, em Londres. Por meio da edição genética germinativa, Niakan objetiva estudar o desenvolvimento embrionário e elaborar tratamentos para infertilidade (Callaway, 2016). O procedimento também recebeu aprovação na Suécia. Desde o início de 2016, Fredrik Lanner e colegas conduzem estudos, aplicando a técnica CRISPR-Cas9 a embriões humanos. Os pesquisadores buscam compreender os mecanismos envolvidos na expressão e silenciamento de genes (Callaway, 2016).

Além disto, em abril de 2016, um segundo artigo sobre edição genética germinativa humana foi publicado na China, pelo periódico *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* (Kang et al., 2016). O artigo é assinado por Yong Fan e colegas. Vinculados à Universidade Médica de Guangzhou, eles editaram zigotos tripnucleares, silenciando o gene que codifica a proteína CCR5. Dessa maneira, procuravam conferir aos embriões resistência à infecção pelo HIV. No restante dos países, a prática continua proibida (Ishii, 2015b).

Finalizamos, portanto, o terceiro procedimento de análise das controvérsias sobre edição genética humana. O primeiro procedimento permitiu delinear as categorias discursivas, evidenciando os regimes de saberes e práticas, em que se inserem os documentos do *corpus*. Na sequência, o segundo procedimento dedicou-se à análise dos discursos sobre riscos e benefícios, presentes nas controvérsias. Buscou-se

evidenciar o campo de tensão, no qual sentidos são produzidos, a partir da interanimação dialógica entre os documentos.

Por sua vez, o terceiro procedimento aplicou a análise discursiva às recomendações regulatórias apresentadas pelos autores. Puderam-se observar as ressonâncias legais dos discursos, revelando o papel da linguagem na construção de realidades. De maneira a concluir esta tese, dirigimo-nos agora ao último tópico do capítulo. Cumpre elucidar como concepções de ser humano são construídas hoje.

6.4 De volta ao parque humano

Este tópico dedica-se a explicitar as diferentes concepções de humano construídas na atualidade. Reconhecendo o papel determinante da biotecnologia neste processo de construção, buscamos identificar sentidos diversos de humanidade, a partir da análise das controvérsias sobre edição genética.

A tese afirma que, no âmbito das controvérsias, circulam as seguintes concepções: a) concepção ético-jurídica de humano, baseada no paradigma dos direitos humanos; b) concepção de humano, como dotado de uma natureza a ser conservada; c) concepção naturalista de humano, baseada na teoria da evolução; e d) concepção de humano, como requerendo ser continuamente melhorado.

Elas se referem a modos de compreender e agir sobre pessoas hoje. Estas concepções não são excludentes, estando estreitamente articuladas e se sobrepondo em diversos níveis. Tampouco esgotam os sentidos de humano que circulam na atualidade, limitando-se ao material discutido pela tese. Na sequência, abordamo-las em detalhes.

Direitos humanos designam uma classe de direitos definidos como inatos e possuindo “as propriedades de universalidade, independência (do reconhecimento social ou legal), naturalidade, inalienabilidade, inconfiscabilidade e imprescritibilidade” (Simmons, 2001, p. 185). Eles implicam na existência de obrigações éticas e legais para com as pessoas, pelo simples fato de elas serem humanas, independentemente de sua nacionalidade, religião, linguagem ou etnia.

Essas obrigações encontram-se dispostas em vários documentos internacionais e nacionais, como, por exemplo, a já referida *Declaração universal dos direitos humanos* (1948), a *Convenção internacional sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial* (1965), a *Convenção sobre a eliminação de todas as formas de*

discriminação contra as mulheres (1979), ou ainda, a *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*.

Nos múltiplos documentos em que se encontram expressos, os direitos humanos contemplam comumente os seguintes conjuntos de responsabilidades: a) direitos à liberdade e à segurança pessoal – como proteção contra a tortura e escravidão; b) direitos civis – como direito à moradia, emigração e casamento; c) direitos políticos – como livre associação política; d) direitos econômicos, sociais e culturais – como acesso à saúde, educação e trabalho (Beitz, 2009).

Pudemos observar, nos discursos precaucionista e moderados, sentidos sobre humano formados a partir desse paradigma. Estes sentidos referem-se a uma concepção ético-jurídica de sujeito, definido como dotado de intrínseco e intrasferível valor, o qual determina o cumprimento das responsabilidades acima mencionadas. Tal concepção confronta-se e se combina a outras, no jogo de forças criador de pessoas.

A segunda concepção identificada nas controvérsias compreende o humano como dotado de uma natureza a ser conservada. Esta concepção é sustentada por autores precaucionistas. Conforme discutido, eles defendem a existência de uma natureza humana universal e normativa, cuja modificação acarretaria a violação da dignidade e do respeito para com os indivíduos.

Vale ressaltar que esta concepção difere daquela representada pelo paradigma dos direitos humanos. O conceito universal de humanidade proposto pelo paradigma, consiste em uma *ideia reguladora*, no sentido kantiano do termo. Como tal, ela é elaborada no plano transcendental da razão, para então aplicar-se aos sujeitos empíricos. Em contrapartida, o conceito bioconservador de natureza humana emerge de modo inverso. Os autores tomam traços e comportamentos humanos *contingentes* e os elevam ao estatuto de essência. Trata-se de um processo em que aquilo que é socialmente construído, passa a ser considerado como universal.

Juntamente a esta universalidade, o conceito bioconservador de natureza possui um caráter normativo. Isto é, os autores acreditam ser possível deduzir regras morais e proibições, com base na essência humana, transformando alegações descritivas (“as coisas *são assim*”), em alegações regulatórias (“por serem assim, as coisas *têm de continuar a ser deste modo*”). Em decorrência, esta concepção de humano coloca-se como tarefa, impedir intervenções técnicas que alterem nossa suposta natureza.

Cumpra aqui tecermos algumas considerações. Discursos precaucionistas, como o relatório da UNESCO, estabelecem uma associação entre os direitos humanos e o

pensamento bioconservador. Porém, esta não é uma associação necessária ou inevitável, mas sim uma estratégia argumentativa. Podem-se vislumbrar atitudes de defesa dos direitos humanos, desvinculadas da recusa a intervenções biotecnológicas.

Como mencionado, o conceito ético-jurídico de humanidade refere-se a uma noção reguladora transcendental, não se deduzindo da soma das características biológicas da espécie, e, portanto, independe destas características. O discurso dos autores moderados, como o Hinxton Group, atesta a favor desta hipótese. Tal instituição mostra-se comprometida com princípios de justiça e equidade, ainda que não assuma uma posição bioconservadora.

Ademais, identificamos nas controvérsias analisadas uma terceira concepção: a definição naturalista de humano, baseada na teoria da evolução. De acordo com os biólogos Brian e Deborah Charlesworth (2003, p. 13), “as ideias evolutivas fornecem um conjunto de processos naturais que podem explicar a vasta diversidade de espécies existentes, e as características que as tornam tão bem-adaptadas a seu meio, sem recorrer a uma intervenção sobrenatural”. Para os autores, esses processos consistem em três mecanismos: o surgimento de mutações, a seleção natural e a deriva genética.

Os traços biológicos inatos de uma população de seres vivos têm como origem os genes, de modo que diferentes fenótipos decorrem de mudanças genéticas, denominadas mutações. As mutações podem surgir espontaneamente (como na duplicação do DNA, no momento da divisão celular), ou por efeito do ambiente (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003). Todavia, para que as mutações levem a variações entre espécies, requer-se a ação de um segundo mecanismo: a seleção natural.

A teoria da evolução postula que os seres vivos competem entre si por recursos necessários à sobrevivência. Os espécimes capazes de sobreviver, poderão se reproduzir, transmitindo seu repertório genético aos descendentes. Em decorrência, esses genes se tornarão predominantes, conferindo, em larga escala temporal, determinadas características às espécies. Porém, a sobrevivência e reprodução não são os únicos fatores biológicos que explicam as diferenças entre populações de organismos. A transmissão de genes dá-se também de modo aleatório, segundo o mecanismo da deriva genética (Charlesworth, B. & Charlesworth, D., 2003).

A concepção naturalista de humano, assumida pelos discursos proacionistas e moderados, compreende os indivíduos como produto desses processos. O humano é definido pela categoria de *homo sapiens*, situado em uma cadeia evolutiva, que o vincula a espécies semelhantes, como o *homo neanderthalensis*, o *homo erectus*, o

australopithecus, entre outras. Conforme essa perspectiva, o que nos separa de outros primatas e seres vivos restringe-se a diferenças quantitativas morfológicas, que explicam, por exemplo, nossas habilidades simbólicas únicas, como a linguagem e a cultura.

A análise das controvérsias revela, por fim, a concepção de humano como requerendo ser continuamente melhorado. Assumida pelos discursos proacionistas, tal concepção rompe com o vínculo entre natureza e norma, recusando a existência de uma essência humana universal e permanente. Ela compartilha da definição naturalista de humanidade, proposta pela teoria da evolução. No entanto, ultrapassa essa teoria, ao defender a interferência sobre o curso evolutivo, de modo a dirigirmos racional e deliberadamente os processos de transformação que nos afetam.

Segundo esta concepção, “a evolução não produz objetos harmônicos, sem falhas: ela remenda produtos instáveis, a maior parte dos quais será destruída rapidamente, até que todos eles eventualmente expirem” (Buchanan, 2013, p. 156). Dado que a evolução é precária e errática, autores como os filósofos transumanistas e proacionistas consideram injustificável a exigência de manter nossa atual constituição física e cognitiva.

Face à abertura biológica que nos caracteriza, os autores advogam pelo direito de indivíduos reconfigurarem seus corpos e mentes, entendendo esta prática como uma forma de autodeterminação. Todavia, o transumanista Nick Bostrom (2001, p. 4) destaca que tal reconfiguração deverá sempre ocorrer em consonância a valores como “liberdade, tolerância, democracia e preocupação com os outros seres humanos”.

Cumpramos novamente tecermos algumas considerações críticas. Primeiramente, a concepção naturalista distingue-se do paradigma ético-jurídico, pois define o humano como a soma de componentes biológicos, que o tornam apenas *quantitativa* e *funcionalmente* diferente dos outros seres vivos. Abandona-se a visão aristotélica, segundo a qual os seres diferenciam-se *qualitativamente* entre si, em virtude da essência que caracteriza cada organismo na hierarquia da vida natural.

Em sua carta sobre o humanismo, Heidegger (2009, p. 10) opõe-se à noção de “*homo animalis*”, já que “com isto a essência do homem é minimizada e não é pensada em sua origem”. Por sua vez, a tese adverte sobre a importância de vincularmos a concepção naturalista com sistemas éticos, salvaguardando o respeito a princípios como autonomia, beneficência, liberdade e justiça, que fundamentam os direitos humanos. A categoria moderada revela ser possível esta vinculação.

Em segundo lugar, trata-se de refletirmos sobre as implicações da concepção transumanista. Por um lado, devemos desfazer eventuais associações retóricas entre as atrocidades da eugenia e o melhoramento humano da cognição, da expectativa de vida e do vigor físico. A eugenia consistiu em um conjunto de medidas fascistas, que visavam a purificar a espécie, mediante o extermínio e segregação de grupos populacionais vulneráveis. Em contrapartida, o transumanismo refere-se à liberdade de sujeitos individuais de criarem a si mesmos, por meio de intervenções biotécnicas, desafiando as restrições impostas pela natureza.

Por outro lado, necessitamos olhar sem ingenuidade para o caráter supostamente benfazejo do melhoramento. Nesse sentido, a criação de pessoas biologicamente melhoradas suscita o risco de gerarmos uma fissura ética na sociedade, rompendo com o princípio de igualdade que nos torna membros de uma mesma família humana. A iniquidade no acesso à tecnologia poderá acentuar, como advertiu a UNESCO, atitudes de discriminação e estigmatização de sujeitos vulneráveis. Reproduziríamos, em uma nova e amplificada escala, preconceitos profundamente enraizados em nossa cultura.

Assim, constatamos que concepções diversas de humanidade circulam na atual era biotecnológica. A tese revela tensões existentes entre essas concepções, as quais apresentam pontos de contato, antagonismos e sobreposições. Posto que a análise de práticas discursivas compreende a linguagem como ação produtora de realidades, afirmamos que diferentes versões de sujeitos são criadas na intersecção entre os discursos sobre direito, saúde e riscos da edição genética.

Como esclarece o Nuffield Council on Bioethics (2016, p. 112, grifo nosso), “a descoberta científica e a inovação técnica são importantes, mas não inevitáveis. O fator mais determinante a modelar o desenvolvimento tecnológico trata-se da *agência* humana”. Ela implica decisões sobre o rumo de pesquisas, investimentos, regulações, designs institucionais, entre outras medidas. Esse postulado do Conselho alinha-se aos princípios da psicologia discursiva. As formas humanas que emergirão no futuro resultarão não de processos inexoráveis, mas das escolhas que fizermos hoje.

CONCLUSÃO

A discussão realizada por esta tese esforçou-se em elucidar os efeitos da ciência e da tecnologia para a produção de pessoas, na contemporaneidade. O desenvolvimento científico investe-nos hoje com a capacidade de intervir sobre os mais básicos processos vitais, fazendo crer “de maneira crescentemente explícita – que o homem representa o poder mais alto para o homem” (Sloterdijk, 2010, p. 46). Em decorrência, as façanhas técnicas operadas confrontam-nos com dilemas éticos e sociais.

Como pudemos observar, Sloterdijk constata o esgotamento dos modos tradicionais de antropogênese, questionando-se sobre se as atuais tecnologias genéticas, nos conduzirão a uma reprogramação biológica das características de futuros indivíduos. O humanismo consistiu para o autor no principal instrumento de antropogênese engendrado pela civilização ocidental. Ele designa um conjunto de saberes e práticas destinado à formação intelectual, moral e política de indivíduos, estendendo-se da antiguidade greco-romana aos dias atuais. Estes saberes e práticas são denominados por Sloterdijk de *antropotécnicas*.

Nas palavras anteriormente citadas, antropotécnicas são “tensões verticais”, influências norteadoras que atuam como empuxos para cima, emergindo “do desnível interior que faz com que o homem se levante” (Sloterdijk, 2013, p. 99-100). A produção de sujeitos, operada pelo humanismo, efetiva-se mediante discursos e disciplinas físicas, habilitando os indivíduos a agirem sobre si mesmos e sobre outros indivíduos.

Todavia, Sloterdijk ressalta que, se, por um lado, o humanismo orientou o processo de formação humana ao longo da história ocidental, por outro lado, este processo vê-se em crise, na atualidade. Conforme discutido, as técnicas humanistas têm seu protagonismo colocado em xeque, com o advento das tecnologias genéticas como força formadora. O poder biotecnológico conquistado altera a maneira como pensamos a criação de humanos. Aos exercícios e discursos que compõem as antropotécnicas tradicionais, integra-se agora um contingente de saberes e práticas, aptos a reconfigurar toda sorte de organismos e sistemas naturais.

Para Nietzsche, a antropogênese humanista suscita questionamentos éticos. Diante dela, pode-se indagar: quais são os critérios e valores morais envolvidos na criação de pessoas? Que tipo de ser humano pretendeu-se criar, ao longo da história? Quais os interesses que motivaram a criação de pessoas, próprios à nossa civilização? O

filósofo formulou questões desta ordem, reconhecendo na cultura uma arena de batalha entre aqueles que buscam apequenar ou emancipar o sujeito.

A antropogênese biotecnológica que se anuncia deve ser interpelada por indagações semelhantes. Sloterdijk (2010, p. 45) declarou ser a marca da era contemporânea, que os indivíduos “mais e mais se encontrem no lado ativo ou subjetivo” da criação. Porém, ele entende que “há um desconforto no poder de escolha, e em breve será uma opção pela inocência recusar-se explicitamente a exercer o poder de seleção que de fato se obteve” (Sloterdijk, 2010, p. 45).

Procurando refletir acerca de tal poder de escolha, esta tese de doutorado analisou controvérsias sobre riscos e benefícios da edição genética humana. A análise evidencia a composição de uma arena de batalha análoga àquela descrita por Nietzsche, em que diferentes valores e percepções digladiam-se, competindo pelo tipo de humano a ser produzido. Como destacou Sloterdijk, a clareira do Ser, de que falava Heidegger, é na verdade uma encruzilhada e um espaço de decisão.

As controvérsias foram suscitadas por um recente e pioneiro experimento, no qual se editou o DNA de zigotos, visando à correção de mutações. Constatamos reações distintas pelo *establishment* intelectual, referente à compreensão e manejo dos riscos e benefícios da modificação do genoma humano. O trabalho classificou os posicionamentos dos autores conforme três categorias discursivas: o precaucionismo, o proacionismo e a categoria moderada. Procuramos explicitar as estratégias argumentativas e os elementos dialógicos das controvérsias, refletindo sobre as versões de realidade que este choque de forças engendra.

Vimos que autores precaucionistas e proacionistas assumem posições polarizadas quanto à avaliação, regulação e comunicação dos *benefícios*, dos *riscos técnicos* e dos *riscos ético-sociais* da edição genética, ao passo em que os autores moderados assumem posições intermediárias, conciliando atitudes bioliberais e bioconservadoras.

No âmbito dos *benefícios*, os precaucionistas Lanphier et al. e UNESCO reconhecem valor terapêutico apenas na edição de células somáticas, opondo-se à edição germinativa. Lanphier e colegas estão envolvidos diretamente no desenvolvimento de tecnologias de modificação somática e temem que uma reação pública negativa às tecnologias genéticas prejudiquem seus negócios. Afirmam não verem benefícios na edição de embriões e declaram que o PGD ofereceria uma saída para eventuais problemas envolvendo a linhagem germinativa.

Em contrapartida, os proacionistas Savulescu et al. e John Harris ressaltam o amplo espectro de benefícios da edição germinativa. Neste espectro, eles incluem o tratamento de distúrbios tanto monogênicos, quanto poligênicos. Além disto, destacam que o procedimento possibilita o melhoramento de características como, por exemplo, a expectativa de vida e a resistência a agentes nocivos, para além dos limites naturais da espécie humana. Os autores atentam para o contingente significativo da população a ser beneficiado pela edição germinativa, capaz de realizações impraticáveis por outros tratamentos médicos.

Igualmente, os moderados Baltimore et al. e o Hinxton Group apoiam a edição germinativa. Evitando se posicionarem quanto a seu uso para melhoramento, afirmam que o procedimento apresenta benefícios terapêuticos e ambientais em potencial, e clara utilidade para a pesquisa científica de base. Os autores advertem que o valor das técnicas deve ser contrabalançado com seus riscos, e que para isto, necessitamos produzir conhecimento experimental e promover debates públicos.

Tal como em relação aos benefícios, os discursos sobre riscos divergem entre os autores. No âmbito dos *riscos técnicos*, Lanphier et al. e UNESCO são aqueles que dão maior destaque às consequências adversas da edição genética germinativa, acreditando que a possibilidade de ocorrência de danos justifica a recusa da prática. Para eles, os riscos tornam esta tecnologia inaceitável do ponto de vista científico e ético. Os perigos consistem principalmente em: mutações *off-target*, decorrentes da ação errática das técnicas; edição incompleta, que operam modificações em apenas um subconjunto de células (mosaicismo); e efeitos imprevisíveis, observáveis somente com o amadurecimento do indivíduo.

Savulescu et al. e John Harris consideram a segurança e eficácia, como condições imprescindíveis para o uso de qualquer tecnologia. Entretanto, seus discursos sobre riscos técnicos distinguem-se dos autores anteriores em dois aspectos decisivos. Por um lado, os autores declaram que, uma vez a tecnologia não ser suficientemente segura e eficaz, experimentos subsequentes devem ser realizados, de modo a aperfeiçoá-la. Por outro lado, eles ressaltam que nenhuma atividade está completamente isenta de riscos. Isto implica estabelecermos uma margem de tolerância a danos, quando os benefícios forem preponderantes.

Este posicionamento possui ressonâncias com os discursos de Baltimore et al. e do Hinxton Group. Os autores elencam como riscos mutações *off-target*, mosaicismo e mutações *on-target* que eventualmente se mostrem prejudiciais. Contudo, recusando

condutas de inação face à edição germinativa, o Hinxton Group (2015, p. 3) “recomenda a produção de um *roadmap* flexível, porém detalhado, para guiar o desenvolvimento de parâmetros de segurança e eficácia”. Ademais, como afirmam Baltimore et al. (2015, p. 37), “altos riscos podem ser tolerados quando a recompensa do sucesso é alta”.

As controvérsias também contemplam os *riscos éticos e sociais* da edição. Os discursos precaucionistas conferem grande proeminência a eles. A UNESCO entende que o a modificação de células germinativas, tanto para fins de tratamento, quanto de melhoramento, viola a dignidade e respeito a humanos. A edição genética, ao alterar o genoma de embriões e futuras gerações inaptos a consentir, solaparia direitos humanos básicos e conduziria a práticas de discriminação, estigmatização, acentuando injustiças e desigualdades.

Por sua vez, Savulescu et al. e John Harris dedicam-se a refutar estes argumentos. Eles declaram que a recusa à edição, baseada no estatuto moral de embriões, no consentimento de futuros indivíduos e na criação de mutações herdáveis, é inconsistente com a teoria da evolução e com práticas hoje aceitas. As ciências biológicas revelam-nos que o DNA está em permanente, porém errática transformação. A tecnologia nos permitiria conduzir este processo de forma refletida e deliberada. A impossibilidade de obter consentimento de futuras gerações, implicada neste gesto, não difere da liberdade dos pais ao escolherem seus parceiros reprodutivos, cujos genes os filhos herdarão involuntariamente.

Os discursos de Baltimore et al. e do Hinxton Group, sobre riscos éticos e sociais, articulam elementos das categorias precaucionista e proacionista. Diferentemente de Savulescu et al. e Harris, eles expressam preocupações sobre o acesso da população à tecnologia de edição, ressaltando a importância de distribuímos equitativamente seus benefícios, segundo princípios de justiça e equanimidade. Todavia, afastando-se de Lanphier et al. e da UNESCO, acreditam que as ameaças a estes princípios não justificam o abandono das técnicas. Ao contrário, demandam “um processo inclusivo e deliberativo, fazendo com que o engajamento do público e de formuladores de políticas seja substantivo” (HG, 2015, p. 5).

Portanto, constatamos distinções na maneira como cada categoria compreende e age sobre o desenvolvimento tecnológico. Discursos precaucionistas adotam uma posição risco-aversiva, reconhecendo em medidas proibitivas (como moratórias) a saída para impasses éticos e sociais. Fazem uso da linguagem dos direitos humanos,

ênfatisam os riscos e minimizam os benefícios da edição genética germinativa, bem como postulam que o genoma deve ser mantido livre de alterações.

Já os discursos proacionistas adotam uma posição tolerante a riscos, reconhecendo na assunção de certos perigos, a via para o aperfeiçoamento da ciência e do controle técnico da natureza. Fazem uso de linguagem associada à teoria da evolução e ao pensamento utilitarista, ênfatisam os benefícios e minimizam os riscos da edição genética germinativa, bem como postulam que a alteração do genoma consiste em um “imperativo moral”.

Assumindo uma posição intermediária, discursos moderados mostram-se tolerantes a riscos. Fazem uso de linguagem conciliativa e inclusiva, associada tanto aos direitos humanos, quanto ao pensamento utilitarista. Ênfatisam determinados benefícios da edição genética germinativa, como a pesquisa básica, delegando à posteridade decisões sobre sua aplicação clínica para tratamento e melhoramento humano.

Além destes aspectos, a análise feita pela tese revelou-nos que diferentes concepções de humano estão pressupostas nas controvérsias. Ao final do trabalho, buscamos explicitar estas concepções, discutindo como versões de humano são construídas na atualidade. No contexto do *corpus de análise*, pudemos identificar: a) concepção ético-jurídica de humano; b) concepção bioconservadora de humano; c) concepção naturalista de humano; e d) concepção transumanista de humano. Não se tratam de concepções estanques ou excludentes, tampouco elas esgotam os possíveis sentidos de humano hoje.

A concepção ético-jurídica tem como fundamento o paradigma dos direitos humanos. Ela propõe uma definição deontológica de sujeito, como sendo dotado de dignidade inalienável, possuída pelo simples fato de ele ser humano. Tal dignidade traduz-se em direitos a determinados benefícios como, por exemplo, saúde, educação, moradia, respeito à autonomia e liberdade.

Encontramos, ademais, a concepção bioconservadora de humano. Ela declara existir uma natureza intrínseca aos sujeitos, que apresenta valor normativo. Esta natureza caracteriza-se pela soma dos traços e comportamentos típicos da espécie, por conseguinte considerados como modelos nos quais os sujeitos devem ser mantidos. Com isto, a concepção bioconservadora rechaça qualquer intervenção que vise alterar a suposta essência humana.

Juntamente a esta definição, vemos emergir nas controvérsias uma concepção naturalista de humano. Ela define os sujeitos a partir de sua inserção em uma cadeia de

seres vivos, submetidos a mecanismos evolutivos que coordenam a transformação das espécies. Tais mecanismos referem-se à produção aleatória de mutações, a seleção natural e a deriva genética. Nesta perspectiva, os humanos consistem em organismos, cuja constituição é provisória, estando em permanente e aleatória modificação.

Em franca oposição à perspectiva bioconservadora, a concepção transumanista entende a condição humana como requerendo ser organicamente melhorada. Notamos que ela compartilha da definição de sujeito oferecida pela teoria da evolução. Entretanto, o transumanismo extrapola a mera descrição biológica da espécie. Ele legitima intervenções sobre os indivíduos que visem melhorar sua constituição física e cognitiva, por meio do uso refletido da ciência e da tecnologia.

Os sentidos de humano confrontam-se, revelando o caráter agonístico da linguagem e a abertura tanto moral, quanto biológica que nos constitui. Os indivíduos a serem produzidos nas próximas décadas, dependerão dos arranjos provisórios formados pelo choque e acordos entre estes sentidos. Deve-se ressaltar que o futuro é contingente, e os caminhos assumidos pelo desenvolvimento tecnocientífico decorrem de decisões que tomamos no presente. Cumpre, portanto, inserirmo-nos ativamente nestes debates, elaborando de modo inclusivo e participativo as *regras para o parque humano*.

REFERÊNCIAS

ADORNO, R. The precautionary principle: a new legal standard for a technological age. **Journal of International Biotechnology Law**, v. 1, p. 11-19, 2004.

ADORNO, T. W.; HORKHEIMER, M. **Dialética do esclarecimento**. Tradução: Guido de Almeida. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

ANDERSON, W. F. Human gene therapy: scientific and ethical considerations. **The Journal of Medicine & Philosophy**, v. 10, n. 3, p. 275-292, 1985.

ANNAS, G.; ANDREWS, L.; ISASI, R. Protecting the endangered human: toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations. **American Journal of Law and Medicine**, v. 28, n. 2 e 3, p. 151-178, 2002.

ARALDI, C. L. Para uma caracterização do niilismo na obra tardia de Nietzsche. **Cadernos Nietzsche**, v. 5, p. 75-94, 1998.

BALTIMORE, D. **The purpose of the summit** (2015). Disponível em: <http://www.nationalacademies.org/cs/groups/pgasite/documents/webpage/pga_170455.pdf>. Acesso em: 12 jun 2016.

BALTIMORE, D.; BERG, P.; BOTCHAN, M.; CARROLL, D.; CHARO, R. A.; CHURCH, G. et al. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. **Science**, v. 348, n. 6230, p. 36-38, 2015.

BARAZZETTI, G. Scientific, ethical, and social issues in the extension of human lifespan. In: SAVULESCU, J.; MEULEN, R.; KAHANE, G. (Org.). **Enhancing human capacities**. Hoboken: Wiley-Blackwell, 2011.

BARRITT, J.; WILLADSEN, S.; BRENNER, C.; COHEN, J. Cytoplasmic transfer in assisted reproduction. **Human Reproduction Update**, v. 7, n. 4, p. 428-435, 2001.

BBCBRASIL. **Bush veta pesquisas com células-tronco** (2006). Disponível em: <http://www.bbc.com/portuguese/noticias/story/2006/07/060719_euacelulastroncorc.shtml>. Acesso em: 20 ago 2016.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 6. ed. Oxford: Oxford University Press, 2008.

BECK, U. **Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade**. Tradução: Sebastião Nascimento. São Paulo: Editora 34, 2010.

BEITZ, C. R. **The idea of human rights**. Oxford: Oxford University Press, 2009.

BENJAMIN, R. **Interrogating equity: a disability justice approach to genetic engineering** (2015). Disponível em: <http://www.nationalacademies.org/cs/groups/pgasite/documents/webpage/pga_170455.pdf>. Acesso em: 15 jun 2016.

BERG, P.; BALTIMORE, D.; BOYER, H.; COHEN, S.; DAVIS, R.; HOGNESS, D. et al. Potential biohazards of recombinant DNA molecules. **Science**, v. 185, n. 4148, p. 303, 1974.

BERG, P.; BALTIMORE, D.; BRENNER, S.; ROBLIN, R. O.; SINGER, M. F. Summary statement of the Asilomar conference on recombinant DNA molecules. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, v. 72, n. 6, p. 1981-1984, 1975.

BERG, P.; JACKSON, D.; SYMONS, R. Biochemical method for inserting new genetic information into DNA of simian virus 40: circular SV40 DNA molecules containing lambda phage genes and the galactose operon of Escherichia coli. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, v. 69, n. 1, p. 2904-2909, 1972.

BERNSTEIN, P. L. **Desafio aos deuses: a fascinante história dos riscos**. 4. ed. Tradução: Ivo Korytowski. Rio de Janeiro: Campus, 1999.

BLENDON, R. J.; GORSKI, M. T.; BENSON, J. M. The public and the gene-editing revolution. **The New England Journal of Medicine**, v. 374, p. 1406-1411, 2016.

BOCH, J.; BONAS, U. Xanthomonas AvrBs3 family-type III effectors: discovery and function. **Annual Review of Phytopathology**, v. 48, p. 419-436, 2010.

BOSLEY, K.; BOTCHAN, M.; BREDENOORD, A. L.; CARROLL, D.; CHARO, A.; CHARPENTIER, E. et al. CRISPR germline engineering – the community speaks. **Nature biotechnology**, v. 33, n. 5, p. 478-486, 2015.

BOSTROM, N. A history of transhumanist thought. **Journal of Evolution and Technology**, v. 14, n. 1, p. 1-30, 2005.

_____. Human genetic enhancements: a transhumanist perspective. **Journal of value inquiry**, v. 37, n. 4, p. 493-506, 2003.

_____. **The transhumanist FAQ**: a general introduction (2001). Disponível em: <<http://www.nickbostrom.com/views/transhumanist.pdf>>. Acesso em: 19 ago 2016.

BOSTROM, N.; ROACHE, R. Ethical issues in human enhancement. In: PETERSEN, T.; RYBERG, J.; WOLF, C. (Org.). **New waves in applied ethics**. London: Palgrave Macmillan, 2008.

BOSTROM, N.; SANDBERG, A. Cognitive enhancement: methods, ethics, regulatory challenges. **Science and engineering ethics**, v. 15, n. 3, p. 311-341, 2009.

BRASIL. **Lei nº 11.105, de 24 de março 2005** (2005). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111105.htm>. Acesso em: 20 jan 2017.

BREWER, N. Goals. In: FISCHHOFF, B.; BREWER, N.; DOWNS, S. (Org.). **Communicating risks and benefits**: an evidence-based user's guide. New Hampshire: Food and Drug Administration & Department of Health and Human Services, 2011.

BROWN, T. **Introduction to genetics: a molecular approach**. New York: Garland Science, 2012.

BRUENING, G.; LYONS, J. M. The case of the FLAVR SAVR tomato. **California Agriculture**, v. 54, n. 4, p. 6-7, 2000.

BRÜSEKE, F. J. A crítica da técnica moderna. **Estudos sociedade e agricultura**, n. 10, p. 5-55, 1998.

BUCHANAN, A. **Better than human: the promise and perils of enhancing ourselves**. Oxford: Oxford University Press, 2011.

_____. **Beyond humanity? The ethics of biomedical enhancement**. Oxford: Oxford University Press, 2013.

CALLAWAY, E. Gene-editing research in human embryos gains momentum. **Nature**, v. 532, n. 7599, p. 289-290, 2016.

CANDIOTTO, C. Cuidado da vida e dispositivos de segurança: a atualidade da biopolítica. In: BRANCO, G. C.; VEIGA-NETO, A. (Orgs.). **Foucault: filosofia & política**. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

CANGUILHEM, G. The normal and the pathological. In: DELAPORTE, F. (Org.). **A vital rationalist: selected writings from Georges Canguilhem**. New York: Zones Books, 2000.

CARROLL, D.; CHARO, R. A. The societal opportunities and challenges of genome editing. **Genome biology**, v. 16, n. 242, p. 1-9, 2015.

CARTON, J. **Oxford handbook of clinical pathology**. Oxford: Oxford University Press; 2012.

CHARLESWORTH, B.; CHARLESWORTH, D. **Evolution**: a very short introduction. Oxford: Oxford University Press, 2003.

CHURCH, G. **Applications of gene editing technology**: human germline modification. Direção do vídeo: The National Academies. Washington – DC, 6:55 min, 2015.

CLYNES, M.; KLINE, N. Cyborgs and space. In: GRAY, C. H. (Org.). **The cyborg handbook**. New York: Routledge, 1995.

COHEN, S.; CHANG, A.; BOYER, H.; HELLING, R. Construction of biologically functional bacterial plasmids in vitro. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, v. 70, n. 11, p. 3240-3244, 1973.

COLLINS, F. S. **Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos** (2015). Disponível em: <<https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-human-embryos>>. Acesso: 04 set 2015.

COMMISSION ON THE ETHICS OF SCIENTIFIC KNOWLEDGE AND TECHNOLOGY. **The precautionary principle**. Paris: UNESCO, 2005.

CONNOR, S. **Scientists accuse government of dishonesty over GM babies in its regulation of new IVF technique** (2014). Disponível em: <<http://www.independent.co.uk/news/science/exclusive-scientists-accuse-government-of-dishonesty-over-gm-babies-in-its-regulation-of-new-ivf-9631807.html>>. Acesso: 20 dezembro 2016.

COOPER, A.; JUNGHEIM, E. Preimplantation genetic testing: indications and controversies. **Clinics in Laboratory Medicine**, v. 30, n. 3, p. 519–531, 2010.

CRASSEY, D.; CYRANOSKI, D. Human-embryo editing poses challenges for journals. **Nature**, v. 520, n. 7549, p. 594-594, 2015.

CREE, L.; LOI, P. Mitochondrial replacement: from basic research to assisted reproductive technology portfolio tool-technicalities and possible risks. **Molecular Human Reproduction**, v. 21, n. 1, p. 3-10, 2015.

CYRANOSKI, D. Ethics of embryo editing divides scientists. **Nature**, v. 519, n. 7543, p. 272-272, 2015.

CYRANOSKI, D.; REARDON, S. Embryo editing sparks epic debate. **Nature**, v. 520, n. 7549, p. 593-594, 2015.

DAHM, R. Friedrich Miescher and the discovery of DNA. **Developmental biology**, v. 278, n. 2, p. 274-288, 2005.

DEPARTMENT OF HEALTH. **Mitochondrial donation** (2014). Disponível em: <https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/332881/Consultation_response.pdf>. Acesso: 30 nov 2016.

DIEHL, A.; SILVA, S. Q. Anabolizantes. In: DIEHL, A.; CORDEIRO, D. C.; LARANJEIRA, R. (Org.). **Dependência química: prevenção, tratamento e políticas públicas**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

DI GIULIO, G. M.; VASCONCELLOS, M. P.; GÜNTHER, W. M.; RIBEIRO, H.; ASSUNÇÃO, J. V. Percepção de risco: um campo de interesse para a interface ambiente, saúde e sustentabilidade. **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 4, p. 1217-1231, 2015.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2002.

DOUDNA, J. Genome-editing revolution: my whirlwind year with CRISPR. **Nature**, v. 528, n. 7583, p. 469-471, 2015.

DOUDNA, J.; CHARPENTIER, E. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. **Science**, v. 346, n. 6213, p. 1077-1087, 2014.

DOUGLAS, M. WILDAVSKY, A. **Risk and culture**: an essay on the selection of technical and environmental dangers. Berkeley: University of California Press, 1983.

DOW, S.; WRIGHT, C. Introduction: towards a psychoanalytic reading of the posthuman. **Paragraph**, v. 33, n. 3, p. 299-317, 2010.

DUARTE, A. Heidegger e Foucault, críticos da modernidade: humanismo, técnica e biopolítica. **Trans/Form/Ação**, v. 29, n. 2, p. 95-114, 2006.

EDWARDS, S.; MCNAMEE, M. Transhumanism, medical technology and slippery slopes. **Journal of Medical Ethics**, v. 32, n. 9, p. 513-518, 2006.

FERRANDO, F. Posthumanism, transhumanism, antihumanism, metahumanism, and new materialism: differences and relations. **International journal in philosophy, religion, politics and the arts**, v. 8, n. 2, p. 26-32, 2013.

FISCHHOFF, B.; BREWER, N.; DOWNS, S. Introduction. In: FISCHHOFF, B.; BREWER, N.; DOWNS, S. (Org.). **Communicating risks and benefits**: an evidence-based user's guide. New Hampshire: Food and Drug Administration & Department of Health and Human Services, 2011.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**: curso ministrado no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **História da sexualidade**: a vontade de saber. São Paulo: Edições Graal, 2010a.

_____. “Omnes et singulatim”: uma crítica da razão política. In: MOTTA, M. B. (Org.). **Ditos e escritos**: estratégia, poder-saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010b.

_____. O nascimento da medicina social. In: MACHADO, R. (Org.). **Microfísica do poder**. São Paulo: Edições Graal, 2010c.

_____. **Resumo dos cursos do Collège de France (1970-1982)**. Tradução: Andrea Daher. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

_____. **Segurança, território, população**: curso ministrado no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FRAGOULI, E. Preimplantation genetic diagnosis: present and future. **Journal of assisted reproduction and genetics**, v. 4, n. 6, p. 201-207, 2007.

FRANCISCONI, C. F.; GOLDIM, J. R.; LOPES, M. H. O papel dos Comitês de bioética na humanização da assistência à saúde. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, p. 147-157, 2002.

FUKUYAMA, F. **Nosso futuro pós-humano**: consequências da revolução da biotecnologia. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

GALANELLO, R.; ORIGA, R. Beta-thalassemia. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 5, n. 11, p. 1-15, 2010.

GIDDENS, A. **As consequências da modernidade**. Tradução: Raul Fiker. São Paulo: UNESP, 1991.

GILLES, A. F.; AVEROF, M. Functional genetics for all: engineered nucleases, CRISPR and the gene editing revolution. **EvoDevo**, v. 5, n. 43, p. 1-13, 2014.

GONG, C.; BONGIORNO, P.; MARTINS, A.; STEPHANOU, N. C.; ZHU, H.; SHUMAN, S. et al. Mechanism of nonhomologous end-joining in mycobacteria: a low-fidelity repair system driven by Ku, ligase D and ligase C. **Nature Structural & Molecular Biology**, v. 12, p. 304 – 312, 2005.

GORE, M. Adverse effects of gene therapy: gene therapy can cause leukaemia. **Gene therapy**, v. 10, p. 4, 2003.

GOTTFREDSON, L. Why G matters: the complexity of everyday life. **Intelligence**, v. 24, n. 1, p. 79-132, 1997.

GRIFFITHS, A.; MILLER, J.; SUZUKI, D.; LEWONTIN, R.; GELBART, W. **An introduction to genetic analysis**. New York: W. H. Freeman, 2000.

GROSS, M. Bacterial scissors to edit human embryos? **Current biology**, v. 25, p. 439-442, 2015.

GUTHRIE, W. K. C. **Os sofistas**. Tradução: João Rezende Costa. São Paulo: Paulus, 1995.

HABERMAS, J. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?** São Paulo: Martins Fontes; 2010.

HALDANE, J. B. S. Daedalus, or science and the future. In: DRONAMRAJU, K. R. (Org.). **Haldane's Daedalus revisited**. Oxford: Oxford University Press, 1995.

HAMILTON, G. The hidden risks for “three-person” babies. **Nature**, v. 525, p. 444-445, 2015.

HARRIS, J. Germline manipulation and our future worlds. **The American Journal of Bioethics**, v. 15, n. 12, p. 30-34, 2015a.

_____. **Societal implications of emerging technologies**. Direção do vídeo: The National Academies. Washington – DC, 18:50 min, 2015b.

HASSAN, I. Prometheus as performer: toward a posthumanist culture? **Georgia review**, v. 31, n. 4, p. 830-850, 1977.

HAYES, A. W. The precautionary principle. **Archives of Industrial Hygiene and Toxicology**, v. 56, p. 161-166, 2005.

HEIDEGGER, M. A questão da técnica. **Scientiae studi**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 375-398, 2007.

_____. **Sobre o humanismo**. Tradução: Emmanuel Carneiro Leão. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2009.

HINXTON GROUP. **Statement on genome editing technologies and human germline genetic modification** (2015). Disponível em: <http://www.hinxtongroup.org/hinxton2015_statement.pdf>. Acesso em: 04 março 2016.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

HUGHES, J. **Citizen cyborg: why democratic societies must respond to the redesigned human of the future**. Boulder: Westview, 2004.

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY. **Scientific review of the safety and efficacy of methods to avoid mitochondrial disease through assisted conception** (2011). Disponível em: <http://www.hfea.gov.uk/docs/2011-04-18_Mitochondria_review_-_final_report.PDF>. Acesso: 30 novembro 2016.

HURLBUT, B. Limits of responsibility: genome editing, asilomar and the politics of deliberation. **Hastings Center Report**, v. 45, n. 5, p. 11-14, 2015.

HUXLEY, A. **Admirável mundo novo**. Tradução: Lino Vallandro e Vidal Serrano. 2. ed. São Paulo: Globo, 2001.

INTERNATIONAL SOCIETY FOR STEM CELL RESEARCH. **Guidelines for stem cell research and clinical translation** (2016). Disponível em: <<http://www.isscr.org/docs/default-source/guidelines/isscr-guidelines-for-stem-cell-research-and-clinical-translation.pdf>>. Acesso: 23 ago 2016.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Environmental decisions in the face of uncertainty**. Washington: The National Academies Press, 2013.

ISHII, T. Germ line genome editing in clinics: the approaches, objectives and global society. **Briefings in Functional Genomics**, p. 1-11, 2015a.

JAEGER, W. **Paidéia**: a formação do homem grego. Tradução: Artur M. Parreira. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

JARDINE, C.; HRUDEY, S.; SHORTREED, J.; CRAIG, L.; KREWSKI, D.; FURGAL, C. M. Risk management frameworks for human health and environmental risks. **Journal of Toxicology and Environmental Health**, v. 6, n. 6, p. 569-720, 2003.

JONES, S. **The britannica guide to genetics**. London: Constable & Robinson, 2009.

KANG, X.; HE, W.; HUANG, Y.; YU, Q.; CHEN, Y.; GAO, X. et al. Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing. **Journal of Assisted Reproduction and Genetics**, v. 33, n. 5, p. 581-588, 2016.

KASS, L. Ageless bodies, happy souls: biotechnology and the pursuit of perfection. **The New Atlantis**, n. 1, p. 9-28, 2003.

_____. **Life, liberty, and defense of dignity**: the challenge for bioethics. San Francisco: Encounter Books, 2002.

LABARBERA, A. Proceedings of the international summit on human gene editing: a global discussion – Washington, D. C., December 1-3, 2015. **Journal of Assisted Reproduction and Genetics**, 33, p. 1123-1127, 2016.

LANDER, E. Brave new genome. **New England Journal of Medicine**, v. 373, n. 1, p. 5-8, 2015.

LANPHIER, E.; URNOV, F.; HAECKER, S. E.; WERNER, M.; SMOLENSKI, J. Don't edit the human germ line. **Nature**, v. 519, n. 7544, p. 410-411, 2015.

LATOUR, B. **Ciência em ação**: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. Tradução: Ivone C. Benedetti. São Paulo: Unesp, 1998.

LEWIS, C. S. **A abolição do homem**. Tradução: Remo Mannarino Filho. 2. ed. São Paulo: WMF Martin Fontes, 2012.

LIANG, P.; XU, Y.; ZHANG, X.; DING, C.; HUANG, R. et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human triprounuclear zygotes. **Protein & Cell**, v. 6, n. 5, p. 363-372, 2015.

LI, H.; FUJIMOTO, N.; SASAKAWA, N.; SHIRAI, S.; OHKAME, T.; SAKUMA, T. et al. Precise correction of the dystrophin gene in duchenne muscular dystrophy patient induced pluripotent stem cells by TALEN and CRISPR-Cas9. **Stem Cell Reports**, v. 4, n. 1, p. 143-154, 2014.

LYOTARD, J. **A condição pós-moderna**. Tradução: Ricardo Correa Barbosa. Rio de Janeiro: José Olympio, 2011.

MAEDER, M. L.; GERSBACH, C. A. Genome-editing technology for gene and cell therapy. **Molecular Therapy**, v. 24, n. 3, p. 430-446, 2016.

MALAKAR, D.; AKSHEY, Y.; DE, A.; DUTTA, R. Somatic cell cloning technique for production of cloned animals and its application – a review. **Indian Journal of Animal Health**, 55(1): 1-20, 2016.

MANN, N. The origins of humanism. In: KRAYE, J. (Org.). **The Cambridge companion to renaissance humanism**. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

MOORE, G. E. Progress in digital integrated electronics. **International Electron Devices Meeting**, p. 11-13, 1975.

MORACA, R. J. **Filosofia da mente**. Batatais: Claretiano, 2013.

MORE, M. The philosophy of transhumanism. In: MORE, M; VITA-MORE, N. (Org.). **The transhumanist reader: classical and contemporary essays on the science, technology and philosophy of the human future**. Hoboken: Wiley-Blackwell, 2013a.

MORE, M. The proactionary principle. In: MORE, M; VITA-MORE, N. (Org.). **The transhumanist reader: classical and contemporary essays on the science, technology and philosophy of the human future**. Hoboken: Wiley-Blackwell, 2013b.

NAAM, R. **More than human: embracing the promise of biological enhancement**. 2. ed. New York: Broadway Books, 2010.

NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES; NATIONAL ACADEMY OF ENGINEERING; INSTITUTE OF MEDICINE; NATIONAL RESEARCH COUNCIL COMMITTEE ON SCIENCE, ENGINEERING AND PUBLIC POLICY. **Scientific and medical aspects of human reproductive cloning**. Washington: National Academies Press, 2002.

NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES; NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE. **Human genome editing: science, ethics, and governance**. Washington: The National Academies Press, 2017.

NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION. **Cloning human beings: report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission**. Rockville: NBAC, 1997.

NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE. **Genetic discrimination** (2016). Disponível em: <<https://www.genome.gov/10002077/genetic-discrimination/#al-2>>. Acesso em: 23 setembro 2016.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL. **Risk assessment in the federal government: managing the process**. Washington: The National Academies Press, 1983.

_____. **Science and judgment in risk assessment**. Washington: The National Academies Press, 1994.

NICOLELIS, M.; PAIS-VIEIRA, M.; LEBEDEV, M.; KUNICKI, C.; JING, W. A brain-to-brain interface for real-time sharing of sensorimotor information. **Scientific reports**, v. 3, n. 1319, p. 1-10, 2013.

NIETZSCHE, F. **A gaia ciência**. Tradução: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das letras, 2001.

_____. **Assim falou Zaratustra: um livro para espíritos livres**. Tradução: Mario da Silva. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

_____. Assim falou Zaratustra: um livro para espíritos livres. In: LEBRUN, G. (Org.). **Friedrich Nietzsche: obras incompletas**. Tradução: Rubens Rodrigues Torres Filho. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

_____. **Genealogia da moral: uma polêmica**. Tradução: Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

NIU, Y.; SHEN, B.; CUI, Y.; CHEN, Y.; WANG, J.; WANG L. et al. Generation of gene-modified cynomolgus monkey via Cas9/RNA-mediated gene targeting in one-cell embryos. **Cell**, v. 156, n. 4, p. 836-843, 2014.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHIC. **Gene editing: an ethical review**. London: Nuffield Council on Bioethics, 2016.

_____. **Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review**. London: Nuffield Council on Bioethics, 2012.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. **Assessing the efficacy and safety of medical technologies**. Washington: U.S. Government Printing Office, 1978.

OLSON, S. **International summit on human gene editing**: a global discussion (2015). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343652/pdf/Bookshelf_NBK343652.pdf>. Acesso em: 10 de agosto de 2016.

ONU. **Universal declaration of human rights** (1948). Disponível em: <http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/eng.pdf>. Acesso em: 06 julho 2016.

OUTWARD BOUND BRASIL. **Outward bound Brasil** (2017). Disponível em: <<https://www.obb.org.br/2017/>>. Acesso em: 08 maio 2017.

PAPALIA, D.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento humano**. Tradução: Daniel Bueno. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PHILLIPS, T. Genetically modified organisms: transgenic crops and recombinant DNA technology. **Nature education**, v. 1, n. 1, p. 213-218, 2008.

POTTER, V. R. **Bioethics**: bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.

PRESIDENTIAL COMMISSION ON RISK ASSESSMENT AND RISK MANAGEMENT. **Framework for environmental health risk management**. Washington: The National Academies Press, 1997.

PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS. **Beyond therapy**: biotechnology and the pursuit of happiness. New York: Harper Collin, 2003.

_____. **Human cloning and human dignity**: an ethical inquiry. New York: Public Affairs, 2002.

PREY, L. A. Recombinant DNA technology and transgenic animals. **Nature education**, n. 1, p. 1-5, 2008.

REARDON, S. Global summit reveals divergente views on human gene editing. **Nature**, v. 528, p. 173, 2015a.

_____. New life for pig-to-human transplants. **Nature**, v. 527, n. 7577, p. 152-154, 2015b.

_____. Welcome to the CRISPR zoo. **Nature**, v. 531, n. 7593, p. 160-163, 2016.

ROBERTS, M. **First “three person baby” born using new method** (2016). Disponível em: <<http://www.bbc.com/news/health-3748526>>. Acesso em: 28 novembro 2016.

ROBERTSON, J. Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. **Human Reproduction**, v. 18, n. 3, p. 465-471, 2003.

RODRIGUEZ, S.; CAMPO-ENGELSTEIN, L.; TINGEN, C.; WOODRUFF, T. An obscure rider obstructing science: the conflation of parthenotes with embryos in the Dickey-Wicker amendment. **The American Journal of Bioethics**, v. 11, n. 3, p. 20-18, 2011.

ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. Tradução: Paulo Ferreira Valerio. São Paulo: Paulus, 2013.

RUAN, H.; TANG, X. D.; CHEN, M.; JOINER, M.; SUN, G.; BROT, N. et al. High-quality life extension by the enzyme peptide methionine sulfoxide reductase. **Proceedings of the national academy of sciences of the United States of America**, v. 99, n. 5, 2748–2753, 2002.

RUSSO, E. The birth of biotechnology. **Nature**, 421: 256-457, 2003.

SANDEL, M. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. Tradução: Ana Carolina Mesquita. 2. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

SANTAELLA, L. **Culturas e artes do pós-humano: da cultura das mídias à cibercultura**. São Paulo: Paulus, 2003.

_____. Pós-humano, um conceito polissêmico. In: TRIVINHO, E. (Org.). **Flagelos e horizontes do mundo em rede: política, estética e pensamento à sombra do pós-humano**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

SANTOS, L. G. Humano, pós-humano, transumano: implicações da desconstrução da natureza humana. In: NOVAES, A. (Org.). **Mutações**. Rio de Janeiro: Agir; São Paulo: SESC, 2008.

SAVULESCU, J. The ethics of cloning. **Medicine**, v. 33, n. 2, p. 18-20, 2005.

SAVULESCU, J.; PUGH, J.; DOUGLAS, T.; GYNGELL, C. The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. **Protein & Cell**, v. 6, n. 7, p. 476-479, 2015.

SCOTT, C. Treading the line between sensational and groundbreaking science. **The american journal of bioethics**, v. 15, n. 12, p. 1-2, 2015.

SHERIDAN, C. Gene therapy finds its niche. **Nature Biotechnology**, v. 29, p. 121-128, 2011.

SIBBALD, B. Death but one unintended consequence of gene-therapy trial. **Canadian Medical Association Journal**, v. 164, n. 11, p. 1612, 2001.

SIBILIA, P. **O homem pós-orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

SIMMONS, A. J. **Justification and legitimacy: essays on rights and obligations**. Cambridge: Cambridge University Press, 2001.

SLOTERDIJK, P. **Regras para o parque humano: uma resposta à carta de Heidegger sobre o humanismo**. Tradução: José Oscar de Almeida Marques. São Paulo: Estação Liberdade, 2010.

_____. **You must change your life: on anthropotechnics.** Tradução para o inglês: Wieland Hoban. Cambridge: Polity, 2013.

SMITH, K.; CHAN, S.; HARRIS, J. Human germline genetic modification: scientific and bioethical perspectives. **Archives of Medical Research**, v. 43, n. 7, p. 491-513, 2012.

SMITH JR, D.; NAGY, T.; ALLISON, D. Calorie restriction: what recent results suggest for the future of aging research. **European journal of clinical investigation**, v. 40, n. 5, p. 440-450, 2011.

SPIELTHENNER, G. A logical analysis of slippery slope arguments. **Health care analysis**, v. 18, n. 2, p. 148-163, 2010.

SPINK, M. J. P. Contornos do risco na modernidade reflexiva: contribuições da psicologia social. **Psicologia & Saúde**, v. 12, n. 112, p. 156-173, 2000.

_____. **Linguagem e produção de sentido no cotidiano.** Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2010.

_____. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 6, p. 1277-1311, 2001.

SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B. Produção de sentido no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para a análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

SPINK, M. J. P.; MENEGON, V. S. M. Práticas discursivas como estratégias de governamentalidade: a linguagem dos riscos em documentos de domínio público. In: IÑIGUEZ, L. (Org.). **Manual de análise do discurso em ciências sociais.** Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

SPINK, M. J. P.; PEREIRA, A. B.; BURIN, L. B.; SILVA, M. A.; DIODATO, P. R. Usos do glossário do risco em revistas: contrastando “tempo” e “público”. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 1, p. 1-10, 2008.

SPINK, P. Análise de documentos de domínio público. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 1999.

STELLA, S.; MONTOYA, G. The genome editing revolution: A CRISPR-Cas TALE off-target story. **BioEssays**, v. 38, n. 1, p. 4-13, 2016.

SU, P. Direct-to-consumer genetic testing: a comprehensive view. **Yale Journal of Biology and Medicine**, 86(3): 359-365, 2013.

TALBOT, M. **Bioethics: an introduction**. Cambridge: Cambridge University Press, 2012.

TEBAS, P.; STEIN, D.; TANG, W.; FRANK, I.; WANG, S. Q.; LEE, G. et al. Gene editing of CCR5 in autologous CD4 T cells of persons infected with HIV. **New England Journal of Medicine**, v. 370, n. 10, p. 901-910, 2014.

TOBITA, T.; GUZMAN-LEPE, J.; L'HORTET, A. C. From hacking the human genome to editing organs. **Organogenesis**, v. 11, p. 173-182, 2015.

TRAVIS, J. Making the cut: CRISPR genome-editing technology shows its power. **Science**, v. 350, n. 6267, p. 1456-1457, 2015.

UNESCO. **Report of the IBC on updating its reflection on the human genome and human rights** (2015). Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf>>. Acesso em: 25 de setembro de 2016.

_____. **Universal declaration on the human genome and human rights** (1997). Disponível em: <<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights>>. Acesso em: 29 set 2016.

VARELLA, D. Clonagem humana. **Estudos avançados**, v. 18, n. 51, p. 263-265, 2004.

VITA-MORE, N. Life expansion media. In: MORE, M; VITA-MORE, N. (Org.). **The transhumanist reader: classical and contemporary essays on the science, technology and philosophy of the human future**. Hoboken: Wiley-Blackwell, 2013.

VOLOKH, E. The mechanisms of the slippery slope. **Harvard Law Review**, v. 116, n. 4, p. 1026-1137, 2003.

WHALLEY, L.; DEARY, I. Longitudinal cohort study of childhood IQ and survival up to age 76. **British Medical Journal**, v. 322, n. 7290, p. 819–822, 2001.

WIENER, N. **Cybernetics: or the control and communication in the animal and the machine**. 2nd ed. Cambridge: The M.I.T Press, 1985.

WILMUT, I.; SCHNIEKE, A.; MCWHIR, J.; KIND, A.; CAMPBELL, K. Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells. **Nature**, v. 385, n. 6619, p. 810-813, 1997.

WILSON, D. **The making of british bioethics**. Manchester: Manchester University Press, 2014.

ZHANG, X. Urgency to rein in the gene-editing technology. **Protein & Cell**, v. 6, n. 5, p. 313-313, 2015.

ANEXOS

TABELA 7

Cronologia de publicações que discutem as implicações éticas e sociais da modificação genética humana (não especificamente por edição genética) e cronologia dos acontecimentos científicos concomitantes

Data	Publicações	Acontecimentos científicos
1953		<ul style="list-style-type: none"> • Identificação, por James Watson e Francis Crick, da estrutura em dupla hélice do DNA.
1969	AUGENSTEIN, L. G. Come, let us play God . New York: Harper & Row.	<ul style="list-style-type: none"> • Werner Arber e Matthew Meselson descobrem as enzimas de restrição.
1970	RAMSEY, P. Fabricated man: the ethics of genetic control . Yale: Yale University Press.	
1972	ROSENFELD, A. Judaism and gene design . Journal of Orthodox Jewish Thought.	<ul style="list-style-type: none"> • Paul Berg e colegas publicam trabalho relatando a criação de moléculas de DNA recombinante.
	HAMILTON, M. P. (Ed.). The new genetics and the future of man . Michigan: Grand Rapids.	
1974	BERG, P. et al. Potential biohazards of recombinant DNA molecules . Science.	
1975	BERG, P. et al. Summary statement of the Asilomar conference on recombinant DNA molecules . Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America.	<ul style="list-style-type: none"> • Realização da Conferência de Asilomar, na Califórnia.
1976		<ul style="list-style-type: none"> • Fundada a companhia de biotecnologia Genetech, por Herbert Boyer e Robert Swanson.
1977	GOODFIELD, J. Playing god: genetic engineering and the manipulation of life . New York: Randon House.	
	HOWARD, T; RIFKIN, J. Who should play god: the artificial creation of life and what it means for the future of the human race . New York: Delacorte Press.	

1978		<ul style="list-style-type: none"> Nasce na Inglaterra o primeiro bebê de proveta, a menina Louise Brown.
1979	ROSNER, F. Recombinant DNA, cloning, genetic engineering, and Judaism. New York State Journal of Medicine.	
1981		<ul style="list-style-type: none"> Cientistas criam em laboratório camundongos e moscas transgênicos.
1982	CONNERY, F. et al. Splicing life: the social and ethical issues of genetic engineering with human beings. Washington, DC: Government Printing Office.	<ul style="list-style-type: none"> Comercialização de insulina humana pela companhia Genetech, primeiro medicamento aprovado pela FDA decorrente da tecnologia de DNA recombinante.
1983	RIFKIN, J. et al. The theological letter concerning the moral arguments against genetic engineering of the human germline cells . Washington, DC: Foundation on Economic Trends.	<ul style="list-style-type: none"> Criado o método PCR (polymerase chain reaction), capaz de copiar e amplificar trechos do DNA, a fim de analisá-los.
1984	GLOVER, J. What sort of people should there be? Harmondsworth: Penguin.	
1985	RIFKIN, J.; GOLDHAMMER, A. Is genetic engineering blessing or curse? Fort Meyers: Fort Meyers News Press.	<ul style="list-style-type: none"> A impressão genética (genetic fingerprint) passa a integrar os processos jurídicos.
	ANDERSON, W. F. Human gene therapy: scientific and ethical considerations. The Journal of Medicine & Philosophy.	
1986	WALTERS, L. The ethics of human gene therapy. Nature.	
1989	FOWLER, G.; JUENGST, E. T.; ZIMMERMAN, E. K. Germ-line gene therapy and the clinical ethos of medical genetics. Theoretical Medicine.	

1990		<ul style="list-style-type: none"> • Realização do primeiro ensaio clínico de terapia genética, envolvendo paciente portador da doença SCID (imunodeficiência combinada grave). • Início do Projeto Genoma Humano.
1991	NOLAN, K. How do we think about the ethics of human germline genetic therapy? The Journal of Medicine & Philosophy.	
	LAPPÉ, M. Ethical issues in manipulating the human germline. The Journal of Medicine & Philosophy.	
	BERGER, E.; GERT, B. Genetic disorders and the ethical status of germ-line gene therapy. The Journal of Medicine & Philosophy.	
1994	GUSTAFSON, J. M. A. Christian perspective on genetic engineering. Human Gene Therapy.	<ul style="list-style-type: none"> • FDA aprova a venda do primeiro alimento transgênico, o tomate FLAVR SAVR. • Uso de meganucleases (técnica de edição genética) para estimular mecanismos celulares de reparo do DNA.
1995	PETERS, T. "Playing god" and germline intervention. The Journal of Medicine & Philosophy.	
1996		<ul style="list-style-type: none"> • Testes in vitro com a técnica de edição genética Zinc-Finger Nucleases (ZFN).
1997	SILVER, L. Remaking Eden: cloning and beyond in a Brave New World. New York: Harper Collins.	<ul style="list-style-type: none"> • Nascimento da ovelha Dolly, por meio de experimento de clonagem reprodutiva, conduzido por Ian Wilmut e colegas.
	EISENBERG, V.; SCHENKER, J. G. Genetic engineering: moral aspects and control of practice. Journal of Assisted Reproduction and Genetics.	<ul style="list-style-type: none"> • Criado o primeiro cromossomo humano artificial.
	National Bioethics Advisory Commission. Cloning human beings: report and recommendations of the National Bioethics Advisory Commission.	

	Rockville: NBAC.	
1998	CAMPBELL, A. et al. Describing our “humanness”: can genetic science alter what it means to be “human”? Science and Engineering Ethics.	<ul style="list-style-type: none"> • Produzido esboço com os resultados parciais do Projeto Genoma Humano.
1999	SLOTEDIJK, P. Regeln für den Menschenpark: ein Antwortschreiben zum Brief über den Humanismus. Frankfurt: Suhrkamp.	<ul style="list-style-type: none"> • Morre Jesse Gelsinger, em decorrência de tratamento experimental malsucedido com terapia genética.
2000	KASS, L. Genetic technology: tragedy or triumph? The moral meaning of genetic technology. The American Journal of Jurisprudence. BUCHANAN, A. et al. From chance to choice: genetics and justice. Cambridge: Cambridge University Press.	
2001	HABERMAS, J. Die Zukunft der menschlichen Natur: auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik? Berlin: Suhrkamp.	<ul style="list-style-type: none"> • Jacques Cohen e colegas anunciam o nascimento de bebês triparentais, por meio da técnica de Transferência Citoplasmática. • Publicação de novo esboço sobre com os resultados parciais do Projeto Genoma Humano.
2002	THIELE, F. A moral argument against human germline therapy? Poiesis & Praxis. National Academy of Sciences; National Academy of Engineering; Institute of Medicine; National Research Council Committee on Science, Engineering and Public Policy. Scientific and medical aspects of human reproductive cloning. Washington: National Academies Press. President’s Council on Bioethics. Human cloning and human dignity: an ethical inquiry. New	<ul style="list-style-type: none"> • Dois pacientes desenvolvem leucemia após tratamento experimental malsucedido com terapia genética • Até o ano 2002, o genoma de diversas espécies havia sido sequenciado, incluindo-se camundongos, chipanzés, cães, moscas, entre outros seres vivos.

	<p>York: PublicAffairs.</p> <p>ANNAS, G.; ANDREWS, L.; ISASI, R. Protecting the endangered human: toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations. American Journal of Law And Medicine.</p> <p>SIBILIA, P. O homem pós-orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais. Rio de Janeiro: Relume Dumará.</p>	
2003	<p>ROBERTSON, J. Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. Human Reproduction.</p> <p>FRANKEL, M.; CHAPMAN, A. Designing our descendants: the promises and perils of genetic modifications. Baltimore: John Hopkins Press.</p> <p>BOSTROM, N. Human genetic enhancements: a transhumanist perspective. Journal of Value Inquiry.</p> <p>FUKUYAMA, F. Our posthuman future. New York: Picador.</p> <p>KASS, L. Ageless bodies, happy souls: biotechnology and the pursuit of perfection. The New Atlantis.</p> <p>President's Council on Bioethics. Beyond therapy: biotechnology and the pursuit of happiness. New York: Harper Perennial.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Finalização do Projeto Genoma Humano. • China aprova terapia genética para tratamento de câncer de cabeça e pescoço. A terapia utiliza de vírus contendo versão não mutante do gene p53. • Iniciado o Projeto ENCODE, pelo US National Human Genome Research Institute, com vistas a identificar os elementos funcionais do DNA. • Cientistas da Universidade de Sun Yat-Sen, China, aplicam a técnica PNT de substituição mitocondrial em embriões humanos.
2004	<p>AGAR, N. Liberal eugenics: in defense of human enhancement. Hoboken: Wiley Editions.</p> <p>SAVULESCU, J. The ethics of cloning. Medicine.</p>	

	HUGHES, J. Citizen cyborg: why democratic societies must respond to the redesigned human of the future. Boulder: Westview.	
2005	NAAM, R. More than human: embracing the promise of biological enhancement. New York: Broadway Books.	<ul style="list-style-type: none"> • Sancionada no Brasil a Lei de Biossegurança, a qual regulamenta a comercialização de transgênico, a pesquisa com células-tronco, a clonagem reprodutiva e terapêutica, entre outras práticas.
2006	<p>CHAN, S.; HARRIS, J. The ethics of gene therapy. Current opinion in molecular therapeutics.</p> <p>GLOVER, J. Choosing children: genes, disability, and design. Oxford: Clarendon Press.</p>	
2007	<p>BERRY, R. M. The ethics of genetic engineering. Abingdon: Routledge.</p> <p>SANDEL, M. Against perfection: ethics in the age of genetic engineering. Cambridge: Belknap.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Michael Worobey e colegas traçam a origem do vírus HIV, através de análise de seu genoma.
2008	<p>ANDERSON, W. F. Genetic engineering and our humanness. Human Gene Therapy.</p> <p>BOSTROM, N.; ROACHE, R. Ethical issues in human enhancement. In: PETERSEN, T.; RYBERG, J.; WOLF, C. (Ed.). New waves in applied ethics. London: Palgrave Macmillan.</p> <p>SANTOS, L. G. Humano, pós-humano, transumano: implicações da desconstrução da natureza humana. In: NOVAES, A. (Ed.). Mutações. Rio de Janeiro: Agir; São Paulo: SESC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aprovação nos Estados Unidos do Ato de Não Discriminação da Informação Genética (GINA). • A companhia Introgen Therapeutics lança o medicamento Advexin. Ele consiste em adenovírus modificado, utilizado em terapia genética para a Síndrome de Li-Fraumeni.

2009		<ul style="list-style-type: none"> • Cientistas da Oregon Science and Health University anunciam a realização bem-sucedida de transferência mitocondrial em primatas, por meio da técnica MST. • Boch e colegas descrevem os mecanismos que a proteína TALE (transcription activator-like effectors), secretada por bactérias, utiliza para se ligar ao DNA de organismos hospedeiros. A proteína servirá de base para a criação da técnica TALEN de edição genética.
2010		<ul style="list-style-type: none"> • O cientista Craig Venter anuncia a criação de vida sintética, ao transplantar genoma sintético, capaz de autorreplicação, em células bacterianas recipientes.
2011	<p>SAVULESCU, J.; MEULEN, R.; KAHANE, G. (Ed.). Enhancing human capacities. Hoboken: Wiley-Blackwell.</p> <p>BUCHANAN, A. Beyond humanity? The ethics of biomedical enhancement. Oxford: Oxford University Press.</p> <p>BOSTROM, N.; SAVULESCU, J. (Ed.). Human enhancement. Oxford: Oxford University Press.</p>	
2012	<p>Nuffield Council on Bioethics. Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review. London: Nuffield Council on Bioethics.</p> <p>SMITH, K.; CHAN, S.; HARRIS, J. Human germline genetic modification: scientific and bioethical perspectives. Archives of Medical Research.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A Agência Europeia de Medicamentos aprova o Glybera, medicamento de terapia genética indicado em casos de deficiência da lipoproteína lipase. • Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier relatam a elaboração in vitro do sistema de edição genética CRISPR-Cas9.
2013	MORE, M; VITA-MORE, N.	

	(Ed.). The transhumanist reader: classical and contemporary essays on the science, technology and philosophy of the human future. Hoboken: Wiley-Blackwell.	
2014	MITALIPOV, S.; WOLF, D. P. Clinical and ethical implications of mitochondrial gene transfer. Trends in Endocrinology & Metabolism.	<ul style="list-style-type: none"> • Weizhi Ji e colegas relatam o nascimento de primatas geneticamente modificados, mediante a técnica CRISPR-Cas9.
2015	WRIGLEY, A.; WILKINSON, S.; APPLEBY, J. B. Mitochondrial replacement: ethics and identity. Bioethics.	<ul style="list-style-type: none"> • O Parlamento inglês autoriza a aplicação em humanos de técnicas de substituição mitocondrial.
	DIMOND, R. Social and ethical issues in mitochondrial donation. British Medical Bulletin.	<ul style="list-style-type: none"> • Publicação de experimento de edição genética em embriões humanos por Junjiu Huang e colegas.
	Para outras publicações do ano de 2015, conferir Tabela 8 e 9.	<ul style="list-style-type: none"> • Realização do International Summit on Gene Editing, entre os dias 1 e 3 de dezembro, em Washington, DC.
2016	Para publicações do ano de 2016, conferir Tabela 8.	<ul style="list-style-type: none"> • Nasce, no México, bebê resultante de substituição mitocondrial.

TABELA 8

Artigos publicados em periódicos científicos que abordam as controvérsias sobre edição genética, entre janeiro de 2015 e dezembro de 2016

Data	Publicação	Foco (excerto do resumo)
12/03/2015	LANPHIER, E. et al. Don't edit the human germ line. Nature.	Heritable human genetic modifications pose serious risks, and the therapeutic benefits are tenuous, warn Edward Lanphier, Fyodor Urnov and colleagues.
18/03/2015	CYRANOSKI, D. Ethics of embryo editing divides scientists. Nature.	Researchers disagree over whether making heritable changes to human genes crosses a line.
19/03/2015	BALTIMORE, D. et al. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. Science.	The need of a framework for open discourse on the use of CRISPR-Cas9 technology to manipulate the human genome.
20/03/2015	VOGEL, G. Embryo engineering alarm. Science.	Paper talks about rumors that scientists in China have already used CRISPR on human embryos, and then discusses the implications of this kind of experiment.
07/04/2015	Editorial. Germline editing: time for discussion. Nature Medicine.	Discussion and regulation of genetic alterations in human germ cells and embryos is urgently needed.
21/04/2015	WILLIAMSON, R.; KAMPMANN, B. Gene Therapy - The Great Debate. Human Reproduction and Genetic Ethics.	A scientific expert group supported by the European Commission assesses some issues.
22/04/2015	CYRANOSKI, D.; REARDON, S. Chinese scientists genetically modify	Rumours of germline modification prove true — and look set to reignite

	human embryos. Nature.	an ethical debate.
28/04/2015	ZHANG, X. Urgency to rein in the gene-editing technology. Protein & Cell.	Protein & Cell's editor discusses why the journal published Huang's research.
29/04/2015	CYRANOSKI, D.; REARDON, S. Embryo editing sparks epic debate. Nature.	In wake of paper describing genetic modification of human embryos, scientists disagree about ethics.
04/2015	KIM, T. Genes at stake. Journal of Periodontal & Implant Science.	We should recognize the urgent need for guidelines on genomic editing studies on human germ cells.
01/05/2015	KAISER, J.; NORMILE, D. Embryo engineering study splits scientific community. Science.	The paper discusses the first-ever report on genetically altered human embryos.
06/05/2015	Editorial. Splice of life. Nature.	Researchers, bioethicists and regulators must contribute to transparent discussions on the risks and ethics of editing human embryos.
22/05/2015	POLLACK, R. Eugenics lurk in the shadow of CRISPR. Science.	Author says genetic modification is an open door to eugenic selection of traits that Creator gave us.
05/2015	BOSLEY et al. CRISPR germline engineering—the community speaks. Nature Biotechnology.	A FAQ with specialists about gene editing technique.
05/2015	HAWKES, N. UK scientists reject call for moratorium on gene editing. BMJ.	New techniques for editing genes, used for the first time in human embryos by researchers in China, have considerable potential as a research tool and are already being used in animals.
05/2015	Editorial. Next-generation genome editing. Nature Biotechnology.	Nature Biotechnology supports recent calls for public engagement concerning the risks and benefits of genome

		editing in the human germline.
01/06/2015	GROSS, M. Bacterial scissors to edit human embryos? Current Biology.	A recently discovered gene editing tool raises debate over the ethics and limitations of its use. Is this a whole new Pandora's box for bioethics?
06/06/2015	PORTEUS, M.; DANN, C. Genome Editing of the Germline: Broadening the Discussion. Molecular therapy.	Here, we attempt to further the discussion by addressing: (i) the practical limitations of editing; (ii) the potential utility; (iii) the need to distinguish between editing of germ cells and somatic cells; (iv) current practices for preventing transmission of mutations; (v) the importance of patient perspectives.
06/2015	SHARMA, A.; SCOTT, C. The ethics of publishing human germline research. Nature Biotechnology.	The article discusses the ethics of publishing human gene editing studies, triggered by Huang's research
06/2015	SAVULESCU, J. et al. The moral imperative to continue gene editing research on human embryos. Protein & Cell.	Published commentaries calling for a moratorium on gene editing should be questioned. There is a moral imperative to continue this research.
06/2015	DZAU, V. J.; CICERONE, R. J. Responsible Use of Human Gene-Editing Technologies. Human Gene Therapy.	These Technologies raise a number of ethical and social considerations. Of particular concern is the potential to make permanent modifications to succeeding generations.
06/2015	JORDAN, B. The return of germline gene therapy. Medicine Sciences.	Genome editing technique raises thorny ethical questions that are no longer theoretical.
08/07/2015	KRISHAN, K.; KANCHAN,	Recent editing of the

	T.; SINGH, B. Human Genome Editing and Ethical Considerations. Science and Engineering Ethics.	genome of the human embryo generated a debate amongst top scientists of the world. It needs to be seen as to what transformation human gene editing brings to humankind in the times to come.
02/07/2015	LANDER, E. Brave New Genome. The New England Journal of Medicine.	The task now is to develop a clear framework for evaluating human germline editing. Here, I offer a starting point, focusing on technical and moral issues.
02/07/2015	SUGARMAN, J. Ethics and germline gene editing. EMBO Reports.	The paper discusses the ethical issues underlying germline gene editing
28/08/2015	ADDISON, C.; TAYLOR-ALEXANDER, S. Gene editing: advising advice. Science.	Authors discuss the establishment of an advisory group and an international summit by National Academies of Science.
08/2015	ISHII, T. Germline genome-editing research and its socioethical implications. Trends in Molecular Medicine.	The present article discusses the importance of public dialogue on the socioethical implications of human germline genome-editing research.
08/2015	FRIEDMANN, T. et al. ASGCT and JSGT Joint Position Statement on Human Genomic Editing. Molecular Therapy.	ASGCT and JSGT recognize the great scientific advancement represented by genome editing, but also recognize very serious ethical problems.
18/09/2015	CRESSEY, D.; ABBOTT, A.; LEDFORD, H. UK scientists apply for licence to edit genes in human embryos. Nature.	Scientists in London have asked for permission to edit the genomes of human embryos — a request that could lead to the world's first approval.
13/10/2015	LEDFORD, H. Where in the world could the first	Author analyzes the regulatory landscape for

	CRISPR baby be born? Nature.	germline modification.
05/11/2015	CARROLL, D.; CHARO, A. The societal opportunities and challenges of genome editing. Genome Biology.	The genome editing platforms currently in use have revolutionized the field of genetics. Here, we discuss applications in agriculture and in medicine, and examine some associated societal issues.
06/11/2015	SENIOR, M. UK funding agencies weigh in on human germline editing. Nature Biotechnology.	Article discusses UK agencies ponderations on human germline gene editing.
26/11/2015	SHAKESPEARE, T. Gene editing: Heed disability views. Nature.	People with disabilities are, in my view, unlikely to be queuing up for genetic modification: their priority is to combat discrimination and prejudice.
26/11/2015	WOLBRING, G. Govern ability expectations. Nature.	Germline editing is discussed from a disability-rights viewpoint.
27/11/2015	ISHII, T. Germ line genome editing in clinics: the approaches, objectives and global society. Briefings in Functional Genomics.	The present article considers germ line genome editing approaches from various clinical and ethical viewpoints and explores its objectives
11/2015	MILLER, H. Recasting Asilomar's lessons for human germline editing. Nature Biotechnology.	What lesson can Asilomar conference give to gene editing debate.
11/2015	ADDISON, C.; TAYLOR-ALEXANDER, S. Gene editing and germ-line intervention: the need for novel responses to novel technologies. Molecular Therapy.	Paper aims to elicit commentary as a critical, creative engagement with both the problem at hand and the response to that problem.
11/2015	MATHEWS, D. et al.	Here, we lay out some

	CRISPR: A path through the thicket. Nature.	key points emerging from the Hinxton meeting.
03/12/2015	DOUDNA, J. Embryo editing needs scrutiny. Nature.	Genome-editing presents many opportunities. But the advent of human-germline editing brings urgency to ethical discussions
03/12/2015	REARDON, S. Gene-editing summit supports some research in human embryos. Nature.	Three-day meeting calls for further discussions on modifications to the gene pool.
07/12/2015	McCARTHY, M. Scientists call for moratorium on clinical use of human germline editing. BMJ.	The paper discusses the International Summit on Human Gene Editing.
10/12/2015	REARDON, S. Global summit reveals divergent views on human gene editing. Nature.	Representatives discuss ethical, social and legal issues that unite and divide them.
10/12/2015	HAWKES, N. UK's approval of mitochondrial donation shows how decisions on gene editing can be made. BMJ.	The approval in the United Kingdom of mitochondrial donation provides a blueprint for future decisions on modifying the genome.
11/12/2015	TRAVIS, J. Germline editing dominates DNA summit. Science.	The paper reviews International Summit on Human Gene Editing, held at the U.S. National Academy of Sciences in Washington, D.C.
2015	HARRIS, J. Edited Genes and Slippery Slopes: Dilemmas in the Ethics of Gene Editing. Ethics in Biology, Engineering and Medicine.	Objections to the use of CRISPR/Cas9 techniques for gene editing fail to consider that natural reproduction frequently produces serious genetic defects. There is nothing sacred about the human genome.
2015	TOBITA, T.; GUZMAN-LEPE, J.; L'HORTET, A. C. From hacking the human	This review presents the recent advances regarding human genome edition

	genome to editing organs. Organogenesis.	tools, we will discuss the numerous implications they have in research and medicine, and we will mention the limits and concerns about such technologies.
2015	GYNGELL,T.; SAVULESCU, J. The Medical Case for Gene Editing. Ethics in Biology, Engineering and Medicine.	We outline our case for single gene disorders and polygenetic disorders. We also discuss how the ethical risks involved in gene editing research could be effectively managed.
01/2016	HARRIS, J. Germline modification and the burden of human existence. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics.	The author defends life-saving and life-enhancing uses of genetic technologies.
01/2016	LUNSHOF, J. Human germ line editing: roles and responsibilities. Protein & Cell.	Considerations about the impact of potential future alteration of the human germ line.
09/02/2016	HAMPTON, T. Ethical and Societal Questions Loom Large as Gene Editing Moves Closer to the Clinic. Journal of The American Medical Association.	There is consensus among experts that these advances could have wide-ranging clinical applications. Although they also raise many important ethical and societal questions
07/02/2016	BRAUN, M.; DABROCK, P. “I bet you won't”: the science–society wager on gene editing techniques. EMBO Reports.	The debate on gene editing is located at the interface between science, technology, and society.
25/02/2016	HAYDEN, E. Should you edit your children’s genes? Nature.	How do those with disabilities feel about the possibility of editing the genomes of future generations?
25/02/2016	ADASHI, E.; COHEN, G. Going Germline: Mitochondrial Replacement as a Guide to Genome Editing. Cell.	The lessons learned from the regulatory review process of MR over the last decade promise to enrich the emerging dialog over genome

		editing.
02/2016	ARAKI, M.; ISHII, T. Providing Appropriate Risk Information on Genome Editing for Patients. Trends in Biotechnology.	We here discuss the importance of risk information on genome editing for obtaining legitimate patient consent and social acceptance.
05/03/2016	BALL, P. Kathy Niakan: at the forefront of gene editing in embryos. The Lancet.	Autgor discusses claims that HFEA's permission for germiline editing research will lead to designer babies.
06/03/2016	BAKER, B. The Ethics of Changing the Human Genome. BioScience.	Researchers wrestle with the risks and benefits of gene editing.
07/03/2016	LEDFORD, H. CRISPR: gene editing is just the beginning. Nature.	The real power of the biological tool lies in exploring how genomes work.
08/04/2016	CALLAWAY, E. Second Chinese team reports gene editing in human embryos. Nature.	Researchers in China have reported editing the genes of human embryos to try to make them resistant to HIV infection. Their paper is only the second published claim of gene editing in human embryos.
14/04/2016	BLENDON, R. The public and the gene-editing revolution. The New England Journal of Medicine.	Paper analyzes data from 17 public opinion polls conducted over the past three decades to determine what the U.S. public thinks about gene therapy and gene editing.
21/04/2016	CALLAWAY, E. Gene-editing research in human embryos gains momentum. Nature.	The article discusses tha experiments are now approved in Sweden, China and the United Kingdom.
21/04/2016	ANNAS, G. A "better baby" with gene editing? Cell.	Annas reviews Paul Knoepfler's book "GMO Sapiens" and discusses gene editing.
05/05/2016	McCAUGHNEY, T. et al. A Global Social Media Survey of Attitudes to Human Genome Editing. Cell Stem Cell.	We conducted a worldwide online survey of over 12,000 people recruited via social media to gauge attitudes toward this technology and

		discuss our findings here.
05/2016	HILDT, E. Human Germline Interventions–Think First. <i>Frontiers in Genetics.</i>	Whereas there is consensus that possible future uses in somatic cells hold enormous promise in clinical contexts, human germline interventions are highly controversial. We should think first.
08/06/2016	LABARBERA, A. Proceedings of the International Summit on Human Gene Editing: a global discussion. <i>Journal of Assisted Reproduction and Genetics.</i>	The US Academies of Sciences and Medicine, the Royal Society, and the Chinese Academy of Sciences convened a summit of experts in biology, medicine, law, ethics, sociology, and journalism, in December 2015 to review human gene editing.
09/06/2016	PENG, Y. The morality and ethics governing CRISPR–Cas9 patents in China. <i>Nature Biotechnology.</i>	Chinese patent law may not be equipped to deal with the potential moral issues raised by gene-editing technology.
19/06/2016	MILLER, H. Germline gene therapy: We're ready. <i>Science.</i>	We don't need a moratorium for gene editing, which, however, should be conducted with scrutiny.
20/07/2016	HARRIS, J. Gene editing: running with scissors. <i>Nature.</i>	John Harris probes a study on the science and ethics of genome editing.
01/08/2016	CARTIER-LACAVE, N.; ALI, R. Debate on germline gene editing. <i>Human Gene Therapy.</i>	Authors mediate a debate on ethical, scientific and social issues about gene editing.
30/09/2016	HAWKES, N. New gene editing technique CRISPR-Cas9 raises important ethical questions, says advisory body. <i>BMJ.</i>	News section presents UK Nuffield Council on Bioethics' considerations on gene editing.
20/08/2016	FOGLEMAN, S. et al. CRISPR-Cas9 and mitochondrial gene replacement therapy: promising techniques and ethical considerations. <i>American Journal of Stem</i>	The purpose of this review is to discuss procedure and efficacy of the techniques and compare the ethical concerns of each approach.

	Cells.	
05/10/2016	HOGAN, A. J. From Precaution to Peril: Public Relations Across Forty Years of Genetic Engineering. Endeavor.	Adoption of an Asilomar-like script for discussing genetic engineering offers opportunity to analyze the adjustments that have been made and to identify the blind spots.
03/10/2016	ISHII, T. Somatic Genome Editing for Health: Disease Treatments and Beyond. Current Stem Cell Reports.	This article discusses the prospects of somatic genome editing for health purposes, while reviewing some potential ethical issues.
27/12/2016	FONG, Y.; HACKETT, P. Acceptance and Access to Gene Editing: Science and Our Obligations to Mankind. Molecular Therapy.	We discuss other pertinent issues on the application of precision genetic technologies to encourage open discussion, debate, and planning.
12/2016	SHEEHAN, M. Gene editing of human embryos and designing descendants. Maturitas.	The paper splits debate's arguments in categories, such as: slippery slope arguments, enhancement, free consent, and others.
12/2016	WALTON, D. The Slippery Slope Argument in the Ethical Debate on Genetic Engineering of Humans. Science and Engineering Ethics.	This article applies tools from argumentation theory to slippery slope arguments used in current ethical debates on genetic engineering.
12/2016	ZHANG, X.; WANG, S. From the first human gene-editing to the birth of three-parent baby. Science China Life Sciences.	Article reviews technological advances and ethics from human editing to mitochondrial donation.
2016	ANEGON, I.; NGUYEN, T. H. "My Life Needs Editing" (Mort Sahl) and Genome Editing Needs Ethics. Current Gene Therapy.	Gene-specific nucleases applied to genome editing have issues on ethical, societal and in terms of mankind evolution. These issues need to be discussed and solved by responsible citizens and scientists.

TABELA 9

Lista completa dos artigos publicados no número especial do periódico *The American Journal of Bioethics*, dedicado à edição genética

Data	Publicação	Foco (excerto do resumo)
02/12/2015	SCOTT, C. Treading the Line Between Sensational and Groundbreaking Science. The American Journal of Bioethics.	From an ethical and policy perspective, how should we measure the decision to publish controversial studies?
	O'KEEFE, M. et al. "Editing" Genes: A Case Study About How Language Matters in Bioethics. The American Journal of Bioethics.	This article shows how a multidisciplinary approach can be useful by looking at a set of texts about one issue, the use of a newly developed technique for genetic modification, CRISPRcas9.
	CHARO, A. CRISPR Critters and CRISPR Cracks. The American Journal of Bioethics.	This essay focuses on possible nonhuman applications of CRISPR/Cas9 that are likely to be widely overlooked because they are unexpected and, in some cases, perhaps even "frivolous."
	SANKAR, P.; CHO, M. K. Engineering Values Into Genetic Engineering: A Proposed Analytic Framework for Scientific Social Responsibility. The American Journal of Bioethics.	Authors propose a framework to enable analysis of social responsibility, using two examples of genetic engineering experiments.
	EVITT, N. H.; ALTMAN, R. B. Human Germline CRISPR-Cas Modification: Toward a Regulatory Framework. The American Journal of Bioethics.	We propose a model regulatory framework for germline editing therapies research, clinical development, and distribution.
	HARRIS, J. Germline Manipulation and Our	This paper argues that CRISPR should be pursued

	<p>Future Worlds. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>through research until it is safe enough for use in humans but there is no reason to suppose at this stage that such use will be unsafe or unethical.</p>
	<p>SMOLENSKI, J. CRISPR/Cas9 and Germline Modification: New Difficulties in Obtaining Informed Consent. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>Author argues that the ethical issues with respect to informed consent involved in gene editing outweigh its beneficial potential.</p>
	<p>LUNDBERG, A. S.; NOVAK, R. CRISPR-Cas Gene Editing to Cure Serious Diseases: Treat the Patient, Not the Germ Line. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>While we welcome considerations on ethical uses of gene-editing technologies, it is important to also consider the potential to treat millions of patients.</p>
	<p>ADASHI, E.; COHEN, G. Editing the Genome of the Human Germline: May Cool Heads Prevail. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>Authors trace the evolving reactions to the prospect of germline modification and examine where they are converging.</p>
	<p>LEMOINE, M.; RAVITSKY, V. Public health and advanced maternal age: an imperfect but justified marriage. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>Response to Open Peer Commentaries on authors' previous paper: "Sleepwalking Into Infertility: The Need for a Public Health Approach Toward Advanced Maternal Age.</p>
	<p>CHAN, S. et al. Genome Editing Technologies and Human Germline Genetic Modification: The Hinxton Group Consensus Statement. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>The goal of the Hinxton Group is to inform ongoing debates and to provide useful guidance to decision-makers regarding human germline editing.</p>
	<p>ALLYSE, M. et al. Cherchez la Femme: Reproductive CRISPR and Women's Choices. The American Journal of Bioethics.</p>	<p>Paper discusses women's role as "moral pioneers" in decision making about reproduction and reproductive technologies.</p>
	<p>WERNER-FELMAYER,</p>	<p>Women's collaboration as</p>

	G.; SHALEV, C. Human Germline Modification—A Missing Link. The American Journal of Bioethics.	bioresource providers is absolutely essential, and it's ignored by other analyses.
	MERTES, H.; PENNINGS, G. Modification of the Embryo's Genome: More Useful in Research Than in the Clinic. The American Journal of Bioethics.	Resumo não disponível.
	BLASIMME, A. Genome Editing and Dialogic Responsibility: “What's in a Name?” The American Journal of Bioethics.	Paper tries to find a French equivalent to the metaphors in use in English. That should be understood as a first step toward what we may call the social domestication of CRISPR-Cas9.
	RAVITSKY, V et al. The “Three-Parent Baby”: A Case Study of How Language Frames the Ethical Debate Regarding an Emerging Technology. The American Journal of Bioethics.	Authors propose to address language issues regarding mitochondrial transfer technologies, as a case study.
	NELSON, S. C. et al. How Metaphors About the Genome Constrain CRISPR Metaphors: Separating the “Text” From Its “Editor”. The American Journal of Bioethics.	Article is a response to O'Keefe and colleagues' paper, developing a clearer and more accurate analysis of gene editing metaphors.
	MERRIMAN, B. “Editing”: A Productive Metaphor for Regulating CRISPR. The American Journal of Bioethics.	Author argues that the editing metaphor, though reductive, can be an useful means for ethicists to think about regulatory challenges.
	CONLEY, J. M. et al. Scientific Social Responsibility: Lessons From the Corporate Social Responsibility Movement. The American Journal of Bioethics.	Resumo não disponível.

	BOVENKERK, B. Scientific Responsibility: Should Analysis Start With the Scientists? The American Journal of Bioethics.	Paper discusses importance to make reference to past debates on genetic modification, which resurface over and over.
	LÁZARO-MUÑOZ, G. et al. Response to Open Peer Commentaries on “Looking for Trouble: Preventive Genomic Sequencing in the General Population and the Role of Patient Choice” . The American Journal of Bioethics.	Authors respond to peers’ comments on their paper “Looking for Trouble: Preventive Genomic Sequencing in the General Population and the Role of Patient Choice”.
	PLOUG, T.; HOLM, S. Informed Consent, Libertarian Paternalism, and Nudging: A Response . The American Journal of Bioethics.	Authors consider three views on the relationship between nudging based on libertarian paternalism and the protection of autonomy through informed consent, and suggest a forth.

TABELA 10

Periódicos em que foram publicados os artigos elencados na tabela 8 e 9, e o número (Nº) correspondente destes artigos em cada revista

Revistas científicas e de divulgação		Revistas científicas, voltadas às ciências biológicas		Revistas científicas, voltadas a discussões éticas	
Título do periódico	Nº	Título do periódico	Nº	Título do periódico	Nº
Nature	17	Nature Biotechnology	6	The American Journal of Bioethics	22
Science	7	Molecular Therapy	5	Ethics in Biology, Engineering and Medicine	2
BMJ	4	Protein & Cell	3	Science and Engineering Ethics	2
Cell	2	Human Gene Therapy	2	Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics	1
		The New England Journal of Medicine	2	Endeavor	1
		EMBO Reports	2	Human Reproduction and Genetic Ethics	1
		Trends in Biotechnology	1		
		The Lancet	1		
		Medicine Sciences	1		
		Trends in Molecular Medicine	1		
		Genome Biology	1		
		Briefings in Functional Genomics	1		
		Organogenesis	1		
		Journal of The American Medical Association	1		
		Current Biology	1		
		Journal of Periodontal & Implant Science	1		
		BioScience	1		
		Frontiers in genetics	1		
		Journal of Assisted Reproduction and Genetics	1		

		American Journal of Stem Cells	1		
		Current Stem Cell Reports	1		
		Maturitas	1		
		Science China Life Sciences	1		
		Current Gene Therapy	1		
		Cell Stem Cell	1		