

QUE BIOÉTICA PARA O SEC. XXI: SOBREVIVERÁ A BIOÉTICA A UM DEBATE POLITIZADO?

Paula Martinho da Silva

Resumo: As grandes invenções científicas e tecnologias existentes levantam novas questões éticas e o curso do progresso científico é marcado por uma série de decisões políticas que precisavam, mais do que nunca, de um intenso debate ético e social. Ao mesmo tempo, torna-se necessária a implementação de plataformas de consenso internacional em cada país com vista à consolidação de princípios aplicáveis em cada país. Ambas as realidades convocam a um novo debate sobre as políticas do futuro em Ciência, mas também sobre escolhas sociais.



A reflexão sobre o futuro da bioética pode ser analisada de diferentes perspectivas, mas aquela a que me vou dedicar hoje tem como ponto de partida duas realidades distintas, mas contemporâneas, que hoje nos são dadas a observar: a primeira, face às grandes invenções científicas deste século (biologia sintética, edição de genes, CRISPR, Inteligência Artificial, intervenções de linha germinativa no genoma humano); a segunda, referente às questões suscitadas pelas intervenções científicas já existentes, cujas práticas reais levantam novas questões éticas profundas e criam outros dilemas sociais na maioria das vezes diferentes dos suscitados ao tempo da criação dessas tecnologias.

É claro que, no primeiro caso, as questões éticas são diferentes, dependendo da tecnologia que está sendo analisada. A Inteligência Artificial suscita questões éticas diferentes do CRISP, e assim por diante. Também exigem diferentes respostas e reações estão na gênese de muitos comités e grupos de reflexão ao redor do mundo dedicados a refletir sobre esses dilemas. Mas é claro que todos eles têm algo em comum: a identidade do ser humano e o futuro da espécie humana. Também está claro para mim que, quaisquer que sejam as respostas para cada tecnologia e as aceitações ou restrições impostas pelas sociedades em relação ao uso de tais técnicas, compartilhamos globalmente algumas das respostas e das perguntas mais relevantes, como é o caso da rejeição ao uso indevido das manipulações do genoma humano e as dificuldades em encontrar uma definição comum do que é "ser humano".

Um bom exemplo aconteceu recentemente com a edição genética (*gene editing*), onde uma resposta da comunidade internacional foi unânime ao rejeitar o que se entende por *a aplicação imprudente da edição genética*. O anúncio feito pelo investigador chinês He Jiankui da Universidade Shanzen, em novembro de 2018, sobre o nascimento bem-sucedido dos primeiros bebês nascidos com recurso a edição genética uniu a comunidade científica em todo o mundo. Mas também nos uniu como cidadãos em uníssono sobre a percepção que o risco da incerteza foi ultrapassado e a necessidade de encontrar sólidos entendimentos comuns de aprovação ou rejeição de certas práticas científicas. Foi a primeira vez que técnicas de edição genética foram aplicadas em seres humanos. E não para fins terapêuticos, mas apenas para melhorar certas características dos embriões humanos. E nós, cidadãos, não concordamos com essa ideia de se ter excedido os limites do aceitável previamente estabelecidos.

Este anúncio suscitou repulsa imediata e forte em nível internacional entre todas as instituições mais relevantes. Na

mesma semana, a UNESCO publicou uma Declaração^{1, 2}, reiterando a *necessidade absoluta de atender aos princípios acordados internacionalmente que afirmam o valor dos direitos humanos e da dignidade humana como a principal preocupação para qualquer pesquisa e intervenção médica em seres humanos*, lembrando, ainda, o dever de respeitar os princípios éticos da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos³. A pesquisa sobre técnicas de edição genética (vista como um avanço científico promissor com potencial benefício para a humanidade) não é, como tal, rejeitada. O que foi rejeitado, de facto, foi a violação das regras estabelecidas sobre a engenharia do genoma da linha germinativa humana, principalmente com base na segurança e eficácia não comprovadas de tais procedimentos⁴.

Na mesma linha, e quase ao mesmo tempo⁵, o Conselho da Europa adotou⁶ uma *Declaração sobre tecnologias de edição de genoma*⁷, baseada no princípio de que *ética e direitos humanos devem orientar qualquer uso de tecnologias de edição de genoma em seres humano* e a necessidade de respeitar e implementar a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina⁸. Como mencionado, *existe um forte apoio à melhor compreensão das causas das doenças e seu futuro tratamento, e essas*

¹ <https://en.unesco.org/news/unesco-cautions-against-reckless-application-gene-editing>

² Em 30 de novembro de 2018

³ <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/>

⁴ Cf. The 2015 Report on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights (<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf>)

⁵ Em 2 de dezembro de 2018

⁶ Durante a 8ª sessão plenária

⁷ Statement on genome editing technologies.

⁸ Art. 13th of the Convention on Human Rights and Biomedicine addresses concerns about genetic enhancement or germline genetic engineering by limiting the purposes of any intervention on the human genome, including in the field of research, to prevention, diagnosis or therapy and prohibits any intervention with the aim of introducing a modification in the genome of any descendants.

tecnologias têm um potencial considerável para pesquisas nesse campo e para melhorar a saúde humana. No entanto, a aplicação de tecnologias de edição de genoma a gâmetas e embriões humanos levanta muitas questões éticas, sociais e de segurança, particularmente de qualquer modificação do genoma humano que possa ser transmitida às gerações futuras. Essas expectativas e preocupações permanecem muito relevantes hoje em relação a essas novas tecnologias de edição de genoma.

Localmente, as instituições de referência em bioética compartilharam o mesmo ponto de vista e produziram declarações semelhantes. Em Portugal, por exemplo, o Conselho Nacional de Ética e Ciências da Vida (CNECV) publicou imediatamente uma declaração⁹ contra esse uso.

Fenómeno idêntico já tinha ocorrido há uns anos, em 1998 com a clonagem em seres humanos, e as Declarações e Convenções que, de imediato surgiram a condená-la¹⁰.

Ao mesmo tempo, testemunhamos um fenómeno não menos interessante, que decorre das novas utilizações de tecnologias já existentes, cujas práticas suscitam novas questões éticas e criam dilemas sociais e que também devem merecer consideração cuidadosa e tomada de decisão.

Um exemplo refere-se ao uso de Técnicas de Reprodução Medicamente Assistida (PMA). Aqueles que se lembram das legislações fundadoras, há quarenta anos (ou até menos em muitos países)¹¹ sabem que o princípio básico de admissibilidade das técnicas é o princípio da subsidiariedade¹². De acordo com esse princípio, as técnicas de PMA são um método subsidiário, e não alternativo, de procriação. Hoje em dia, no entanto, apesar desse

⁹ Em 29 de novembro de 2018

¹⁰ Vd., por exemplo o Protocolo Adicional à Convenção de Direitos Humanos e Bioética do Conselho da Europa, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/168>

¹¹ A primeira legislação integral em Portugal em matéria de PMA data de 2006 (Lei nº 32/2006 de 26 de Julho)

¹² Vd., por exemplo, o artº 4º, nº 1 da lei nº 32/2006 de 26 de julho, em Portugal: *As técnicas de PMA são um método subsidiário, e não alternativo, de procriação*

princípio continuar presente nas legislações, foi agora questionado pelo invocado “direito à procriação”, que luta por alargar o uso da PMA a todos aqueles que são saudáveis (não inférteis) e apenas desejam usar a técnica como mais um modo de ter um filho. O acesso à aplicação da PMA a todas as mulheres, mesmo na ausência de uma situação de infertilidade, provavelmente levará a um aumento do número de solicitações dentro e fora do Sistema Nacional de Saúde, bem como, como consequência a um aumento de embriões criopreservados com o consequente aumento dos custos de saúde.

A decisão política de aplicar a PMA a todos que a solicitam sublinha o "desejo" em vez da "necessidade" e tem consequências imediatas que devem ser assumidas pelo Estado. Por um lado, a decisão mais nuclear sobre escolhas em situações de recursos limitados. Quando os recursos de saúde específicos a serem alocados precisam de ser considerados, é necessário definir as prioridades com base em critérios explícitos nos quais a condição da doença deveria prevalecer sobre as opções individuais. Mas como estabelecer prioridades quando a PMA agora é um direito estendido a todos? Essa suposição parece contradizer o princípio básico de subsidiariedade citado acima, segundo o qual as técnicas de PMA são consideradas um método subsidiário e não alternativo de procriação, e que se crê que expressa uma consideração de maior valor ético para a sua aplicação quando há situações de infertilidade ou outras condições clínicas previstas em lei.

O alargamento dos beneficiários também pode levar a um aumento na procura de técnicas, o que afetará o tempo de espera¹³. De facto, conforme mencionado no parecer do Conselho Nacional de Ética de Portugal, de 2016, segundo o qual , *a decisão de aplicar técnicas de PMA pode enfrentar a questão*

¹³ Esta discussão pode também ser lida no parecer do CNECV 90/CNECV/2016 de dezembro de 2016 relativo à garantia de acesso de todas as mulheres à PMA: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1483441465_Relatorio%20e%20Parecer%2090%20PMA%20aprovado.pdf

nuclear de como escolher em situações de recursos limitados. Quando os recursos de saúde específicos a serem alocados precisam de ser considerados, é necessário definir prioridades com base em critérios explícitos nos quais a condição da doença deve prevalecer sobre as opções individuais. Estará o Estado a cumprir as suas obrigações no contexto do acesso a uma aplicação de PMA, não priorizando o acesso por razões clínicas? As prioridades em saúde podem ou devem ser estabelecidas sem discriminação? Ou, sob outra perspectiva mais radical, o princípio básico da PMA, da subsidiariedade deve ser removido e substituído?

Nos dois casos acima, são necessárias respostas sociais e políticas a nível nacional, mas principalmente em nível global. Ambos os casos referem-se a escolhas. Tais escolhas são escolhas da sociedade e não apenas individuais ou mesmo nacionais.

Henk ten Have ¹⁴ no seu artigo *Bioethics needs baionet* tem uma visão clara dessa nova tendência da bioética: *Inicialmente, escreve, a bioética foi uma resposta ao poder da ciência e tecnologia médicas. A globalização da saúde e da pesquisa médica criou um contexto diferente para a bioética. Atualmente, os principais problemas bioéticos da bioética global estão relacionados com as injustiças estruturais e desigualdades sociais na saúde e na assistência à saúde. A próxima geração de problemas bioéticos tem menos a ver com tecnologias convergentes, mas mais com benefícios divergentes*¹⁵.

De facto, note-se que, por um lado, as técnicas “tradicionais” não são apenas socialmente banalizadas, mas estão a

¹⁴ Henk ten Have foi Diretor da Divisão de Ética das Ciências e Tecnologia da UNESCO

¹⁵ *bioethics was a response to the power of medical science and technology. The globalization of healthcare and medical research has created a different context for bioethics. The major bioethical problems of global bioethics nowadays are related to structural injustices and social inequalities in health and healthcare. The next generation of bioethical problems has less to do with converging technologies but rather with diverging benefits.* In *Global Bioethics: what for?* UNESCO, p. 147, available on <https://unesdoc.unesco.org/>

tornar-se cada vez menos caras: o sequenciamento do DNA, por exemplo, tornou-se mais fácil, mais rápido e mais barato. Testes genéticos vendidos diretamente ao consumidor, medicina de precisão / personalizada, biobancos, testes pré-natais não invasivos, engenharia e genoma humano estão entre os desenvolvimentos mais desafiadores da atualidade¹⁶.

Por outro lado, também é verdade que a diferença entre aqueles que podem pagar os benefícios das técnicas de diagnóstico mais sofisticadas ou dos tratamentos mais eficientes e aqueles que não podem, está a tornar-se cada vez maior, e não apenas entre continentes e países, mas também entre cidadãos da mesma região. Organizações internacionais, entre outras, pedem justiça e solidariedade, de maneira a que esses avanços sejam partilhados com a sociedade como um todo e com a comunidade internacional, evitando-se qualquer tipo de discriminação. A UNESCO, por exemplo, pede aos Estados e governos que organizem os sistemas de saúde, para que as novas oportunidades oferecidas pela medicina de precisão / personalizada sejam compartilhadas com a sociedade como um todo, sem se tornar uma nova fonte de desigualdade e discriminação¹⁷, posição esta partilhada por muitas organizações internacionais que com recomendações semelhantes.

Os dilemas não se resumem aos tópicos que acabei de enunciar - as sociedades enfrentam desafios maiores cujas decisões não podem ser tomadas ao acaso nem deixadas para as próximas gerações. No seu livro *Desafios del futuro*¹⁸, Pere Puigdomènech resume muitos desses dilemas: “Tanto as possibilidades oferecidas pelas relações entre seres humanos e máquinas, como as oferecidas pela modificação genética, levantam a

¹⁶ UNESCO International Bioethics Committee (IBC) Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights, <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>

¹⁷ Vd. 13 supra

¹⁸ Pere Puigdomènech, *Desafios Del Futuro*, Doce dilemas y tres instrumentos para afrontarlos en el duodécimo milenio, editorial Planeta, Barcelona, 2016, p. 215

questão de saber se deveríamos ou não planejar uma evolução direcionada da espécie humana para alcançar uma nova”. Além da técnica, existem dilemas éticos e sociais a serem discutidos e decisões a serem tomadas, antes da pesquisa e sua implementação, quando se discute a intervenção nos genes humanos que podem ser transmitidos às gerações futuras. “Em primeiro lugar, suscita-se a questão de saber se temos o direito de decidir por uma criança que nascerá com uma modificação que consideramos benéfica, mas que ela não será capaz de corrigir. Em segundo lugar, se acreditarmos que um gene é benéfico para um indivíduo, teremos todas as crianças nascidas através de fertilização *in vitro*, modificação genética e microinjeção ou procedimentos semelhantes? Modificar os genes de certos indivíduos pode representar o surgimento de um grupo humano com uma vantagem intrínseca sobre outros”¹⁹.

O próximo passo será uma escolha da sociedade, não de um cientista.

É possível agora e no futuro será ainda mais possível evitar o aparecimento de certas doenças, à medida que conhecermos melhor os genes.

Podemos formalmente estender o direito de acesso a todos, mas como podemos garantir que todos acedam a essas terapias da mesma maneira e quais critérios de seleção dessas terapias?

Ainda mais, podemos agir sobre nossos genes, podemos mudar os genes de características mesmo que não estejam ligadas a doenças. O próximo passo será por uma escolha da sociedade, não de um cientista.

Os desenvolvimentos científicos dos últimos anos e as questões éticas, sociais e legais que eles levantam hoje em dia fazem-me crer que novos desafios para a (Bio) Política são e irão ser suscitados cada vez mais. Novas estratégias políticas devem ser ao mesmo tempo mais robustas e essa robustez deve basear-

¹⁹ Vd. nota 18.

se, na minha perspectiva, em contextos globais e nacionais:

Aplicar novas estratégias de consenso nas questões globais a nível internacional, conduzidas por organizações reconhecidas (UNESCO, Conselho da Europa, UE, entre outras). Essa será talvez a única maneira de encontrar padrões internacionais de investigação científica e lembrar a investigadores, instituições e governos a necessidade de respeitar princípios e procedimentos universalmente acordados na investigação respeitando, ao mesmo tempo a dignidade e os direitos humanos.

Introduzir nas legislações nacionais os princípios contidos nas convenções e declarações internacionais que alcançaram um consenso global (como a Declaração Universal da UNESCO sobre Bioética e Direitos Humanos e a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos; a Convenção do Conselho da Europa sobre Direitos Humanos e Biomedicina ou o Código de Conduta da UE para a Integridade da Pesquisa ou a Recomendação da UNESCO sobre Pesquisadores Científicos e Científicos) e implementar o quadro normativo desses documentos internacionais.

Capacitar os Conselhos Nacionais de Bioética para emitir pareceres e promover debates sociais sobre as questões éticas suscitadas pelas novas tecnologias, a fim de promover a consciencialização da sociedade sobre estes assuntos.

Envolver os cidadãos na discussão das decisões da sociedade, como recetores de escolhas governamentais.

Os próximos passos serão escolhidos pela sociedade. A bioética sobreviverá a um debate politizado?