

## Os riscos gen3micos e a responsabilidade pessoal em sa3de

*Luis David Castiel,<sup>1</sup>  
Maria Cristina Rodrigues Guilam,<sup>2</sup>  
Paulo Roberto Vasconcellos-Silva<sup>3</sup>  
e Javier Sanz-Valero<sup>4</sup>*

Em geral, o discurso da sa3de p3blica classifica os riscos em duas categorias: os ambientais e aqueles resultantes de determinados estilos de vida (1). O evento das pesquisas gen3micas, por3m, fez emergir uma terceira categoria: o risco gen3tico, uma nova entidade explicativa de sa3de e doen3a. Se os fatores de risco ambientais est3o relacionados 3s exposi33es sofridas pelo indiv3duo, em geral de maneira involunt3ria, e os estilos de vida s3o, aparentemente, escolhas ou op33es que o indiv3duo adota voluntariamente, o risco gen3tico 3 algo que est3 no corpo do indiv3duo e do qual o indiv3duo n3o pode se dissociar: 3 uma categoria de risco corporificado (2).

### Gen3mica, epidemiologia e sa3de p3blica

Antes de prosseguir, 3 importante deixar claro que n3o se trata aqui de fazer uma cr3tica irrespons3vel a indiscut3veis benef3cios veiculados pelos avan3os dos conhecimentos gen3micos e de suas aplica33es, mas sim assinalar poss3veis insufici3ncias em termos 3ticos e sociais, para que tais limita33es sejam reconhecidas, enfrentadas e superadas. Ainda, 3 essencial assumir que as pesquisas gen3micas abordam eventos multidimensionais encadeados em v3rios n3veis, tanto em termos verticais como horizontais, que se transformam com enorme rapidez em fun33o da alta acelera33o dos dom3nios biotecnol3gicos, onde se mesclam fortes e variados interesses de indiv3duos e institui33es, tanto p3blicas como privadas (3).

O termo gen3mica foi criado h3 praticamente duas d3cadas. Designa um modo de lidar com as quest3es do "genoma"—palavra que, por sua vez, teria sido usada pela primeira vez em 1920, originada de uma fus3o das palavras gene e cromossomo, para descrever apenas um dos aspectos do campo da gen3tica (4). Esse aspecto cresceu de modo gigantesco e se tornou independente do campo de onde surgiu, tornando-se ele pr3prio um dom3nio disciplinar; agora, ocupa progressivamente o terreno que antes lhe deu origem.

Se essa sinopse por demais simplista remete ao conhecido tema da criatura que subjuga seu criador, h3 especificidades que merecem ser consideradas. Os antigos terrenos da gen3tica ficaram incommoadamente marcados por not3rios estigmas eug3nicos. Uma das formas de se livrar dessa pecha seria, de alguma forma, desvincular-se dessas marcas. Assim, a gen3mica 3 a nova gen3tica, que seria

**Palavras-chave:** 3tica, eugenia, gen3mica, pesquisa em gen3tica.

<sup>1</sup> Funda33o Oswaldo Cruz, Departamento de Epidemiologia e M3todos Quantitativos em Sa3de, Escola Nacional de Sa3de P3blica, Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Enviar correspond3ncia para este autor no seguinte endere3o: Rua Leopoldo Bulh3es 1480, sala 802, CEP 21041-210, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Fone: +55-21-2598-2674; fax: +55-21-2270-6772; e-mail: luis.castiel@ensp.fiocruz.br

<sup>2</sup> Funda33o Oswaldo Cruz, Centro de Estudos em Sa3de do Trabalhador e Ecologia Humana.

<sup>3</sup> Instituto Nacional do C3ncer, Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

<sup>4</sup> Universidad de Alicante, Departamento de Enfermagem Comunit3ria, Medicina Preventiva e Sa3de P3blica e Hist3ria da Ci3ncia, Espanha.

distinta da velha por afastar-se, em tese, da intimidade desta 3ltima com not3rias e tr3gicas propostas totalit3rias (5).

Como 3 sabido, a capacidade de difus3o da gen3mica 3 muito intensa e veloz. Inevitavelmente, ela se aproximou de disciplinas e campos de pesquisa pertencentes 3 sa3de p3blica e 3 epidemiologia. Com isso, assistimos 3 aparente consuma3o de uma aproxima3o progressiva que teria se delineado com a chamada epidemiologia molecular do in3cio dos anos 1990 e que agora assumiria um novo patamar com a gen3mica populacional. Esse novo patamar teve um momento inaugural com a cria3o da rede de epidemiologia do genoma humano (*Human Genome Epidemiology Network*, ou HuGE Net) em 1998. A HuGE Net 3 um esfor3o de colabora3o entre indiv3duos e institui3es voltados 3 avalia3o dos efeitos das varia3es do genoma humano na sa3de das popula3es. Uma fun3o dessa rede foi a de produzir protocolos, recomenda3es e t3cnicas de verifica3o e incorpora3o de informa3es epidemiol3gicas acerca do genoma humano, contemplando desde a pesquisa prim3ria em gen3mica at3 a dissemina3o, para efeitos de pol3tica e pr3ticas, em rela3o, por exemplo, 3 produ3o de testes gen3ticos (6).

As metas dos megaempreendimentos dessa nova faceta epidemiol3gica na atualidade se dirigem a ampliar o conhecimento das bases gen3ticas do desencadeamento, da evolu3o e da resposta aos tratamentos de muitas doen3as. O prop3sito unificador de tantas e diversas atividades tende a ser enfeixado sob a 3gide da melhoria dos recursos preventivos, diagn3sticos e terap3uticos (7).

Mais especificamente, no caso das doen3as infecciosas, por exemplo, o seq3enciamento dos genomas de agentes microbianos patog3nicos pode proporcionar informa3es essenciais para construir testes diagn3sticos, detectar mecanismos de virul3ncia e determinar as formas de escapar da a3o das defesas dos hospedeiros. Pelo lado destes 3ltimos, os estudos gen3micos podem trazer mais conhecimento 3s varia3es de suscetibilidade e de rea3es 3s infec3es humanas. Tais elementos podem gerar condi3es para a produ3o de vacinas efetivas para doen3as como a AIDS, a tuberculose e a mal3ria, entre outras. As pesquisas do genoma podem trazer melhores entendimentos dos mecanismos imunit3rios envolvidos nos respectivos processos moleculares etiopatog3nicos e viabilizar a cria3o de vacinas ou antibi3ticos mais efetivos (8).

No entanto, diante de enfermidades gen3ticas (e tamb3m cr3nico-degenerativas), s3o vigorosos os discursos de responsabiliza3o pessoal. Por exemplo: uma empresa estadunidense de biotecnologia (Genzyme) faz quest3o de ressaltar a responsabilidade gen3tica dos pais judeus de ascend3ncia *Ash-*

*kenazim* com vistas a conhecer, mediante testes gen3ticos, a constitui3o g3nica dos filhos em fun3o do risco de doen3as prevalentes nessa popula3o (9). Dentro do contexto dos potenciais interesses econ3micos que subjazem aos intentos educativos de uma empresa nesses moldes, 3 importante perceber a atmosfera culpabilizadora em que essa argumenta3o ocorre.

### Risco gen3tico como risco corporificado

Os estilos de vida, foco priorit3rio da promo3o e educa3o em sa3de, podem amea3ar a integridade moral do indiv3duo por estarem associados (aparentemente) a escolhas e atitudes equivocadas. Quanto aos riscos ambientais, sua ocorr3ncia n3o pode ser imputada ao indiv3duo, uma vez que s3o riscos externos, impostos pelo ambiente (2). J3 os riscos corporificados abrangem os riscos que o indiv3duo carrega em seu corpo—um gene an3malo que pode trazer doen3a, atual ou futura, e que redime o indiv3duo de culpa por seu comportamento ou por seu adoecimento. Est3o inclu3dos na categoria de risco gen3tico indiv3duos portadores de genes an3malos ou pertencentes a fam3lias onde h3 a ocorr3ncia de um defeito gen3tico. Como, at3 o momento, n3o 3 poss3vel alterar uma informa3o gen3tica “equivocada”, as escolhas do indiv3duo em risco gen3tico s3o bastante limitadas: submeter-se a testagem gen3tica ou, em se tratando de uma gravidez de risco para malforma3es, aceitar o diagn3stico gen3tico pr3-natal (10).

Em duas situa3es as aplica3es cl3nicas da pesquisa em gen3tica molecular j3 est3o estabelecidas: no diagn3stico pr3-natal e no rastreamento de desordens relacionadas a um 3nico gene.

O diagn3stico gen3tico pr3-natal envolve um conjunto de exames que possibilitam a detec3o de malforma3es cong3nitas intra-3tero, como os defeitos de fechamento do tubo neural e as anomalias cromoss3micas, das quais a mais conhecida 3 a s3ndrome de Down. Enquanto o desenvolvimento futuro da gen3tica aplicada 3 medicina 3 dif3cil de prever com precis3o, podemos antever que logo ser3 poss3vel a testagem para avaliar a predisposi3o gen3tica a uma variedade de doen3as, como diabetes, doen3as cardiovasculares, alguns tipos de c3ncer e mesmo alguns comportamentos humanos, como o alcoolismo.

O risco gen3tico apresenta-se como mais uma possibilidade de defini3o de indiv3duos em risco. Esse risco corporificado, contra o qual o indiv3duo pode fazer muito pouco e pelo qual ele n3o pode ser responsabilizado, estende-se do plano individual para a fam3lia. A ocorr3ncia de uma doen3a gen3tica em um dos membros coloca para ele mesmo e

para os outros quest3es difíceis, tais como: quem quer saber? Quem precisa saber? Como ser3o as decis3es reprodutivas a partir dessa informa33o?

Em que pese a relativiza33o de seu poder preditivo pelos pr3prios cientistas, a id3ia de que a identifica33o do perfil gen3tico dos indivídus traria solu33es para doen3as e comportamentos humanos torna-se cada vez mais presente no imagin3rio social. As pesquisas gen3ticas e suas possívies aplica33es apresentam-se 3 sociedade como uma grande promessa para solucionar problemas em diversas 3reas do conhecimento. A d3vida que inevitavelmente se coloca se dirige 3 respectiva capacidade de cumpri-las em grau compatívil com tais promessas e tendo em conta o surgimento de efeitos eticamente indesej3veis.

### A gen3mica como a nova panac3ia universal

Segundo Melzer e Zimmern (11), na imagina33o do p3blico leigo, a ci3ncia gen3tica j3 nos colocou em um mundo onde testes e tratamentos estariam disponívies para a maioria das doen3as. Os resultados reais e as possibilidades de interven33o, no entanto, s3o bem mais modestos. Com exce33o das doen3as de alta penetr3ncia, relativamente raras, e das doen3as vinculadas a um único gene, os testes gen3ticos diferem muito pouco de outros testes m3dicos no tocante ao que podem realmente oferecer: a evid3ncia de risco estatístico, t3o-somente.

O estere3tipo de um gene determinante de cada doen3a 3 insatisfat3rio quando aplicado a condi33es multifatoriais e mesmo quando aplicado a doen3as monog3nicas, as quais muitas vezes mostram consider3vel varia33o quanto 3s manifesta33es clínicas. As talassemias, por exemplo, mostram uma grande varia33o fen3tipica, e 3 comprovada a variedade de fatores —ambientais e gen3ticos— que influenciam o seu desenlace. A busca por genes implicados em patologias fez com que a fronteira entre normal e patol3gico se desvanecesse, havendo uma tend3ncia cada vez maior de se incluir na categoria de “doentes” pessoas sem manifesta33es clínicas ou com manifesta33es muito discretas.

Do ponto de vista clínico, as informa33es gen3ticas t3m duas amplas aplica33es: 1) modificar os cuidados m3dicos prestados ao indivídus; e 2) tornar possívil o aconselhamento a casais que desejam ter filhos.

Em fun33o do espectro de possibilidades ligado a fen3menos como penetr3ncia e multifatorialidade, coloca-se, por parte dos m3dicos geneticistas, a preocupa33o de que as testagens gen3ticas se d3em no contexto da clínica e que sua realiza33o possa vir a ter um saldo positivo para os pacientes. A ocorr3ncia de testagens gen3ticas desvinculadas

do atendimento clínico 3 uma possibilidade real, que pode ser respons3vel por mecanismos de iatrogenia simb3lica e social importantes. O que pode fazer um indivídus com um resultado positivo de teste de suscetibilidade para um tipo específico de c3ncer, por exemplo, fora de uma perspectiva clínica ou de aconselhamento? Ou ainda, o que pode significar a disponibiliza33o comercial de testes relativos a característias humanas complexas para aplica33o em embri3es *in vitro* em procedimentos de diagn3stico gen3tico pr3-implantat3rio? Ou a utiliza33o de testes gen3ticos para a predi33o de uma tend3ncia a doen3as cr3nicas e para definir seguros de sa3de? (12).

Em um determinado nívil, a ci3ncia gen3tica est3 nos for3ando a reexaminar o conceito de normalidade, por mostrar que o genoma de cada um 3 único e que todos somos de alguma maneira “anormais”. Cada um de n3s carrega varia33es gen3ticas, muitas das quais n3o t3m impacto detect3vel em circunst3ncias normais. Algumas v3o indubitavelmente alterar o nosso risco de doen3a, enquanto outras, ao encontrarmos um parceiro que carregue uma varia33o similar, podem resultar no nascimento de uma crian3a com uma doen3a gen3tica recessiva.

No entanto, ainda que, em realidade, as aplica33es clínicas das testagens gen3ticas sejam bastante limitadas, 3 ineg3vel a for3a explicativa que o gene adquiriu, tornando-se imaginariamente uma entidade determinista e finalista quanto ao adoecimento e comportamento humanos, criando aquilo que Nelkin e Lindee (13) chamaram de mística do ADN.

### Genomiza33o e testagem pr3-natal

H3, sem d3vida, um interesse renovado por explica33es biologizantes para os fen3menos sa3de e doen3a, e o discurso que hoje melhor representa esse interesse 3 o da gen3tica. A tens3o entre explica33es reducionistas e explica33es mais abrangentes sempre existiu na hist3ria da medicina. Ao inv3s da compreens3o das diferen3as sociais ou ambientais, a gen3tica justifica as diferen3as com base em característias “naturais” ou “predeterminadas”, para diferenciar “eles” de “n3s” (14).

O discurso gen3tico tem, por um lado, o poder de gerar um senso de fatalismo e de isentar o indivídus de responsabilidades por suas a33es, pois, afinal, os culpados seriam os seus genes. Por outro, esse discurso refor3a um julgamento moral, uma vez que define os “bons” e os “maus” genes. 3 interessante pensar que, muito antes da hereditariedade ser explicada em bases biol3gicas —hoje, bases gen3ticas—, as no33es de “sangue” e parentesco eram usadas para explicar as desigualdades sociais. A su-

perioridade do sangue azul e a alus3o a sementes m3s s3o temas historicamente importantes e que refletem interesses sociais e familiares (15).

Claramente, o gene na cultura popular n3o 3 uma entidade biol3gica. Embora ele se refira a uma constru3o biol3gica e derive o seu poder cultural do conhecimento cient3fico, o seu significado simb3lico ultrapassa defini3es biol3gicas. O gene 3 um s3mbolo, uma met3fora, uma maneira conveniente de definir pessoa, identidade e rela3es, 3 uma forma de falar sobre culpa e responsabilidade, poder e privil3gio, status intelectual e emocional.

A gen3tica nos impele, portanto, a alterar a nossa percep3o sobre n3s mesmos e o outro, sobre normalidade e anormalidade. Essa mudan3a encontra uma visibilidade particular na 3rea da reprodu3o, considerando-se o impacto das testagens pr3-natais e das triagens em mulheres.

De qualquer forma, n3o 3 absurdo cogitar que a disponibiliza3o progressiva de testes gen3ticos, aliada ao clima de responsabiliza3o pessoal, possa elevar as press3es para a realiza3o de tais exames diagn3sticos. Como ilustra3o, vale assinalar que a responsabiliza3o de parentes consang3neos em rela3o a seus descendentes no que se refere a doen3as cr3nicas pode, inclusive, ampliar-se, em termos de incluir os av3s como respons3veis por doen3as dos respectivos netos. Um ind3cio dessa possibilidade aparece em uma investiga3o que buscou verificar a associa3o entre a asma infantil e o h3bito de fumar da m3e e da av3 antes, durante e depois da gravidez. Chegou-se 3 conclus3o de que o h3bito de fumar da m3e e da av3 estava associado a um aumento do risco de asma infantil. O estudo inclui a possibilidade de interven3o de fatores gen3ticos nessa vincula3o (16).

Por outro lado, para al3m dos discursos, bem justificados ou n3o, que explicitam e sustentam a racionalidade biocient3fica dos grandes empreendimentos de investiga3o gen3mica e de produ3o de tecnologia, podem-se perceber certos deslocamentos ret3ricos que acompanham esses movimentos. N3o cessam de surgir novos substantivos e adjetivos que procuram designar parcerias e hibridiza3es, disciplinares ou n3o, com vistas a integrar conte3dos provenientes da combina3o de m3ltiplos setores de investiga3o, por exemplo, epidemiol3gicos, gen3ticos e cl3nicos, sob a forma de projetos p3blicos, privados, acad3micos e empresariais.

### A nova ret3rica da responsabilidade gen3mica

Um exemplo dos novos substantivos 3 evidente nas novas subdisciplinas que envergam o sufixo "3mico", acompanhando a grande matriz gen3mica, e que se voltam a estudar os produtos,

express3es e intera3es gen3icas: "prote3mica", "transcript3mica", "metabon3mica", "nutrigen3mica" ou "farmacogen3mica" (17). Os adjetivos utilizam o recurso de adjudicar o predicado "novo" a conhecidas disciplinas. A nova epidemiologia gen3tica (18) seria aquela que procura compatibilizar impactos rec3procos entre disciplinas.

A pr3pria gen3mica consiste em um campo de efervescente gera3o de discuss3es. Na 3ltima d3cada e meia, houve uma prolifera3o de mat3rias, estudos, artigos, livros e relat3rios sobre o tema, com um variado espectro de posi3es. Os pontos de vista que nos parecem mais proveitosos em termos cr3ticos —prop3sito deste texto— s3o aqueles que procuram localizar sociologicamente as quest3es de responsabilidade emanadas a partir da chamada nova gen3tica. Mas, sem d3vida, proliferam aqueles que enfatizam posi3es individualistas, que ressaltam a necessidade de se difundir informa3es com vistas 3 "escolha informada" dos pacientes, de modo n3o-diretivo, de maneira a respeitarem-se os seus "desejos" e "necessidades" e, tamb3m, os de suas fam3lias, em fun3o de uma determinada no3o de autonomia—algo que Petersen (19) discute sob o 3ngulo do ideal de uma cidadania gen3tica.

Uma varia3o dessa perspectiva de responsabilidade gen3tica pode se apresentar sob o manto mais di3fano da solidariedade gen3tica. Em um informe de 2002 (20), um conselho independente do governo brit3nico que se dedica a abordar aspectos sociais e 3ticos em gen3tica humana afirma que

Compartilhar informa3o gen3tica pode gerar oportunidades para ajudar outras pessoas e para que outras pessoas nos ajudem. Temos um interesse comum nos benef3cios que a pesquisa gen3tica possa trazer. Portanto, propusemos o conceito de **solidariedade gen3tica e altru3mo** [negrito no original]. Isso sustenta a id3ia de que, por exemplo, ainda que ningu3m deva se sentir for3ado a participar de uma pesquisa gen3tica, quando tomam essa decis3o, as pessoas devem estar conscientes de que, ao participar, podem ajudar aquelas que sofrem de doen3as [tradu3o dos autores]. (Pp. 6–7)

Petersen (19) assinala que essa tend3ncia n3o 3 nem uniforme nem absoluta; h3, inclusive, movimentos de descren3a e resist3ncia por parte de grupos de mulheres, minorias 3nicas e portadores de d3ficit f3sico, particularmente no que se refere 3 chamada reprog3tica—a tecnologia gen3tica dirigida 3 reprodu3o. Ainda, para o soci3logo australiano, tal conceito refletiria um deslocamento do ideal comunit3rio embutido na id3ia de solidariedade social, que se baseava na coes3o do tecido social com a predomin3ncia de interesses compartilhados.

Al3m disso, na solidariedade gen3tica, tenta-se replicar uma ordem de sentimentos e laços sociais mais densos para contextos onde predominam fluidez e transitoriedade, com alto grau de incompatibilidade com tais padr3es de configuraç3o comunit3ria. 3 poss3vel, inclusive, interpretar a designaça3o de “solidariedade” como um eufemismo que atenua a id3ia inc3moda de “obrigaça3o”.

### Risco, responsabilidade e genomizaça3o epidemiol3gica

Com a epidemiologia gen3mica, estamos presenciando um momento em que a noça3o de genes como causas suficientes de doenças (genetizaça3o) parece estar passando por uma significativa inflex3o. Para al3m de uma 3nfase intensiva que nos levava a pensar em genes respons3veis por determinadas doenças, adentramos uma nova fase, ensejada pela epidemiologia do genoma humano, que tamb3m encara os genes como causas necess3rias de doenças (genomizaça3o epidemiol3gica). Se as doenças sempre apresentam um componente gen3tico, mesmo que d3bil, tentar abord3-lo e neutraliz3-lo 3 ben3fico em termos de sa3de p3blica. Por essa raz3o, a epidemiologia gen3mica estuda grandes contingentes populacionais, de forma a assegurar aos resultados dessas investigaça3es a robustez necess3ria para detectar variaça3es sutis.

Ainda assim, infelizmente, v3rias das cr3ticas feitas 3 genetizaça3o (21) continuam valendo para a genomizaça3o, sobretudo se imaginarmos a agressividade com a qual algumas empresas de biotecnologia desenvolvem testes para a detecça3o de genes para doenças cr3nicas prevalentes (como doenças coronarianas, hipertens3o arterial, diabetes e acidentes vasculares cerebrais). Sabe-se que tais doenças s3o, em grande parte, dependentes do ambiente, justificando medidas que visam atuar nos aspectos extragen3ticos. Nesse contexto, a genetizaça3o est3 a um passo dos discursos de responsabilizaça3o pessoal e culpabilizaça3o virtual das v3timas do risco.

Isso porque n3o 3 absurdo imaginar o potencial de tais testagens no sentido de atualizar, no 3mbito da promoça3o da sa3de gen3mica, a criaça3o de um novo estatuto que represente bem a virtualidade de nossa 3poca: a responsabilizaça3o pela probabilidade de algo que ainda n3o ocorreu, mas pode acontecer em funça3o de certos ind3cios. Ou, em termos mais usuais e 3nf3ticos: diante das evid3ncias de risco gen3tico, a previsibilidade de nosso destino, ao inv3s de aumentar, como se pretendia, acaba por contribuir para a sensaça3o de incerteza—uma construça3o h3brida pr3pria da virtualidade. Est3 longe de ser simples a gest3o de m3ltiplas escolhas em um contexto abstrato em que se mesclam

elementos manifestos e latentes com vistas a evitar desfechos indesej3veis. Ademais, os resultados positivos dos testes com foco na dimens3o gen3tica das doenças cr3nico-degenerativas de um indiv3duo podem tamb3m afetar os demais membros da fam3lia, tanto no sentido de virem a conhecer aquilo que prefeririam n3o saber, ou, ao contr3rio, de n3o lhes ser oferecida ou viabilizada a possibilidade de acesso a tal informaça3o.

A genomizaça3o veiculada pelas testagens gen3ticas pode levar a uma dupla responsabilizaça3o, tanto no sentido de um peso superdimensionado dos fatores gen3ticos sobre os aspectos sociais e ambientais (para al3m da exposiça3o a ambientes e contextos de trabalho patog3nicos) como em direça3o ao reducionismo gen3tico e 3s explicaça3es sociobiol3gicas do comportamento humano. Neste 3ltimo caso, isso combina com o arcabouço neoconservador vigente que entende o adoecimento sob o ponto de vista eminentemente individualista e biologicista. Tal perspectiva, como v3rios autores apontam (21–23), tem afinidade com a primazia globalizante de criaça3o de mercados, com o otimismo biotecnol3gico como componente fundamental para as pr3ticas de sa3de, com o movimento de diminuiça3o do tamanho do estado e com o aumento do controle social atrav3s de aça3es tanto “pan-3pticas” de biovigil3ncia (como na obrigatoriedade de testagens gen3ticas para a obtença3o de emprego) quanto “sin3pticas” (24) (como no caso da estimulaça3o individualista de sentimentos de culpa por n3o se procurar conhecer, para si ou para os familiares, os n3veis de risco gen3mico associados a v3rias enfermidades).

Esse panorama se ajusta bem com as preocupaça3es em termos da promoça3o da sa3de mediante um estilo de vida saud3vel. Se, por exemplo, mesmo na aus3ncia da elevaça3o dos n3veis de colesterol, s3o detectadas predisposiça3es gen3ticas (ainda que d3beis) 3 doença coronariana, tamb3m podem-se colocar apelos racionalizantes 3 responsabilidade individual no sentido de adotar atitudes saud3veis, com consumo ativo de bens e serviços a partir de escolhas supostamente bem informadas. Em outras palavras, instituem-se, para o consumidor, prerrogativas para exercer o seu “direito” de ser informado para decidir e dispor da “liberdade” de escolher tecnologias e conhecimentos com vistas a proteger sua sa3de. A opça3o 3 balizada pela capacidade de acesso ao consumo e pelo contexto socioecon3mico mais amplo. O que fazer com enormes grupos populacionais que n3o podem atuar efetivamente como agentes de consumo? Talvez, na melhor das hip3teses, poder3o receber ajuda mediante campanhas solid3rias. Se isso 3 cab3vel, em certa medida, para as necessidades essenciais de sobreviv3ncia, como ser3 o acesso a eventualmente sofisticados e onerosos testes gen3ticos? Poss3veis res-

postas ainda n3o parecem estimular expectativas alvissareiras.

Essas dimens3es n3o costumam receber 4nfase nos discursos dominantes da “nova” gen4tica, na qual o termo “nova” parece funcionar como indicativo da fronteira entre a antiquada e repressora gen4tica eugenista e a proposta atual, que cada vez mais assume a denomina33o “gen3mica”, aparentemente progressista e liberadora, que a desvincularia de modo cabal daquela. Enquanto a velha eugenia operava repressivamente via autoridade estatal, a gen3mica moderna atua sobretudo pelos mecanismos de mercado e usa a linguagem de poder individual e da liberdade de escolha do consumidor.

Agora, 4 preciso tra3ar uma breve genealogia das id4ias de responsabilidade gen4tica. Podem-se cogitar suas supostas origens a partir dos evidentes avan3os t4cnicos e cient4ficos da gen4tica iniciados nos anos 1970, como a triagem para determinadas doen3as e o florescimento de tecnologias de reprodu33o assistida (25).

A express3o “responsabilidade gen4tica” pode ser compreendida de duas formas que nem sempre est3o claramente explicitadas, mas que tendem a se superpor: em termos da esfera g4nica de suposta influ4ncia causal e em termos de valores morais que envolvem dever e culpabilidade. Aqui se destaca a expectativa dirigida ao indiv4duo, que deve administrar prudentemente os seus riscos atrav4s de decis3es supostamente bem informadas quanto a estilo de vida com base em dados provenientes de exames gen4ticos (26). Sem d4vida, as id4ias eug4nicas se inscrevem nesse cen3rio, mas este n3o 4 o local apropriado para desenvolver esse tema complexo. Pode-se, por4m, avan3ar e apresentar a “nova eugenia” (poder4mos, talvez, denomin3-la “eugenomia”) como uma proposta de car3ter eug4nico que se funda no discurso do risco gen4tico. Ou seja, se os resultados de testagens g4nicas se configuram em termos de constru33es probabil4sticas de risco gen4tico, esses elementos passam a engendrar novas bases para pr3ticas eug4nicas que n3o mais se dirigem a determinados indiv4duos ou grupos bem demarcados (judeus, insanos ou criminosos), mas potencialmente a todos. Veja-se, por exemplo, o fato de toda a gravidez estar pass4vel de ser configurada em termos de risco (27).

Os discursos de responsabilidade gen4tica podem ser encarados teoricamente sob uma perspectiva foucaultiana como um elemento estrat4gico pertencente 3 governamentalidade ou govern3ncia gen4tica (28). Ou seja, deve-se perguntar como tais conhecimentos e tecnologias s3o empregados para a regula33o de indiv4duos e grupos humanos e como as correspondentes pr3ticas m4dico-sanit3rias e seus dispositivos diagn3sticos e epidemiol3gicos atuam como tecnologias pol4ticas e morais. Con-

tudo, 4 poss4vel considerar que a posi33o de Foucault, mencionada por Coors (28), em rela33o 3 gen4tica, seja mais de resist4ncia do que de antagonismo, e mais de especifica33o do que de indica33o de alguma forma manique4sta e prescritiva de moralidade. N3o cabe advogar irresponsavelmente contra os enormes benef4cios potenciais do conhecimento gen3mico. Nossa tarefa 4 a de tentar estabelecer quais dimens3es dos avan3os propiciados pela gen3mica, sob o manto da imparcialidade cient4fica, sustentam e ampliam as desigualdades sociais e subjagam a exist4ncia humana como ref4m biopol4tico de informa33es gen4ticas.

As pr3ticas eug4nicas respons3veis seriam aquelas que mesclam a liberdade reprodutiva individual com a educa33o e a discuss3o p4blica sobre procria33o respons3vel, desde que isso n3o seja a express3o de desejos relativos a cor de olhos, tipo de pele e de cabelo, tend4ncia 3 obesidade ou prefer4ncias sexuais. Kitcher (29) ap3ia a no33o de que os pais t4m o direito de decidir se ter3o seus filhos ap3s a devida informa33o, sobretudo em rela33o a graves doen3as gen4ticas (como aquelas descritas pela empresa Genzyme, entre outras) que ir3o afetar fortemente a qualidade de vida da crian3a atingida e provocar profundas dificuldades para a fam4lia. Nesses contextos, a quest3o 4 estabelecer os limites do que 4 moralmente admiss4vel. Basicamente, tal diferencia33o equivaleria 3 distin33o entre a futilidade do *shopping* gen4tico (30) e a responsabiliza33o dos pais quanto ao patrim3nio gen4tico das gera33es vindouras. Um dos aspectos ocultos dessa discuss3o 4 o risco de se equacionar “ser algu4m” com “ter algo” (31).

A responsabilidade gen4tica tamb4m aparece nas concep33es de Novas e Rose (32) sobre as mudan3as da subjetividade na contemporaneidade, mas destitu4das de uma perspectiva cr4tica. Para esses autores, o indiv4duo em risco gen4tico seria o elemento-chave no aparecimento da nova gen4tica molecular. Por4m, a possibilidade de recatologar patologias em um eixo gen4tico n3o geraria fatalismo, mas sim a obriga33o de agir preventivamente, ou seja, responsabilidade gen4tica. As linguagens e t4cnicas gen4ticas configurariam uma individualidade som3tica a partir desses elementos biol3gicos, de modo a participar da gera33o de uma “qualidade respons3vel e empreendedora do ser”.

Desse ponto de vista, o indiv4duo-paciente deve ser um aliado do m4dico, um protoprofissional—e assumir a sua parte de responsabilidade na melhora (32). Em outras palavras, ao se tornar parte de uma rede gen4tica, o indiv4duo em risco gen4tico teria, em tese, condi33es de reavaliar as suas rela33es familiares e 4ntimas em termos de risco e hereditariedade, de modo, inclusive, a conformar o seu estilo de vida nesses termos.

Essa racionalidade pode ser entendida sob a perspectiva da “governana gen3tica”, uma vez que h3 um imperativo de se escolher a preven3o 3 doena de modo a subverter os preceitos de n3o-influ3ncia, autonomia e consentimento informado que deveriam caracterizar o aconselhamento gen3tico. No decorrer da transmiss3o de conte3dos e de conhecimentos acerca dos riscos gen3ticos entre especialistas e usu3rios dos servios, h3 est3mulos que sustentam a no3o de indiv3duo aut3nomo que, atrav3s de sua capacidade de escolha, aceita assumir a responsabilidade pessoal por si pr3prio e por seus entes queridos. Para esses autores, tal pr3tica de engenharia de sa3de faz parte da manuten3o das propostas hegem3nicas de produ3o de conhecimento com vistas 3 preven3o de doenas em termos da grande relev3ncia de a3es respons3veis. Nesse processo, o conhecimento da condi3o de risco gen3tico de cada um se torna necess3rio e obrigat3rio para a preven3o de doena, constituindo-se em uma tecnologia social que produz biossubjetividades ao estabelecer modos de relacionamento do indiv3duo consigo mesmo, com a fam3lia e com a sociedade.

Outro aspecto discut3vel em rela3o 3 responsabilidade gen3tica proposta por Novas e Rose (32) se refere aos efeitos do surgimento do que Konrad define como “pessoas pr3-sintom3ticas” (33) como resultado das testagens para doenas gen3ticas. Este 3ltimo estudo antropol3gico levanta quest3es sobre os significados culturais relativos 3 identidade biol3gica (ou som3tica) e o estatuto dos conhecimentos de sa3de *per se*. A autora, que trata no artigo do mal de Huntington, afirma que as pessoas leigas podem se tornar “prognosticadores morais”. Ou seja, os indiv3duos com Huntington na fam3lia passariam a considerar como moralmente doentes os familiares que ainda n3o apresentam os sinais f3sicos da doena.

Ser3 que cabe cogitar que, no caso de doenas n3o-gen3ticas, poder3o surgir diagn3sticos morais de indiv3duos em risco—por exemplo, para as doenas coronarianas, que apresentam alta pontua3o nos escores de risco espec3ficos (e n3o apenas gen3ticos)? Essa situa3o equivale ao aparecimento de uma nova condi3o de doena pr3-patol3gica, um estado intermedi3rio que n3o 3 de doena, mas tampouco 3 de sa3de; algo como um estado de purgat3rio, no qual o poss3vel conhecimento sobre os pr3prios riscos acaba por criar o paciente preventivo, consumidor de medidas de prote3o (33).

### Notas finais: a gen3mica como atividade t3cnica e cient3fica paradigm3tica da tardo-modernidade

A gen3mica 3 uma atividade que, em suas redes e v3nculos institucionais, pol3ticos e econ3micos, organiza-se sob a 3gide da poderosa ind3stria

biotecnol3gica—representante privilegiada do capital globalizado. Inclui ramos vigorosos de v3rias disciplinas das ci3ncias biol3gicas, da biomedicina (em suas vertentes acad3mica e cl3nico-assistencial) e, tamb3m, da epidemiologia. Esses esforos conjuntos costumam se configurar mediante rela3es entre atores localizados em distintas na3es. Envolvem, tamb3m, pol3ticos e gestores preocupados com o aumento dos gastos p3blicos com sa3de e com o bem-estar das popula3es (25).

Segundo alguns estudiosos do 3mbito da economia (34), a nova gen3tica participa da constru3o de subjetividades neo-liberais que devem dedicar-se responsavelmente 3 gest3o privada de riscos 3 sa3de e tamb3m colabora para o desenvolvimento de uma economia fundada em tecnocconhecimentos especialmente voltados para o mercado da assist3ncia 3 sa3de. Sob o ponto de vista discursivo, a pol3tica privatizante tamb3m destaca a privacidade, a escolha individual e a autodetermina3o. Um de seus eixos ret3ricos fundamentais consiste em enfatizar que o formato ideal de organiza3o social 3 aquele que estabelece como imperativo que os indiv3duos autocontrolem as suas exist3ncias sem a interfer3ncia de outrem. Isso deve se dar no interior de intera3es sociais mescladas a rela3es econ3micas em que impere a descrena na busca de solu3es coletivas. Os problemas s3o individualizados, fora do alcance de alternativas pol3ticas transformadoras. Nessa conting3ncia, a implementa3o da agenda globalizada colabora decisivamente para a transforma3o da sa3de em uma mercadoria muito dispendiosa, e da assist3ncia 3 sa3de em um neg3cio privado que envolve investimentos altos e demanda retornos garantidos (34). Isso, como 3 sabido, gera uma configura3o altamente prec3ria em termos de exclus3o social e de sa3de p3blica, sobretudo se encararmos os contextos dos pa3ses ditos perif3ricos, que se debatem em f3rmulas para lidar com os ditames econ3micos vigentes—e, caso estes fraquejem, para se ajustar a programas econ3micos geradores de instabilidade pol3tica e social. Fica dif3cil crer que nesse tipo de contexto seja poss3vel um acesso consistente ao mundo da sa3de gen3mica.

Atualmente, no 3mbito sanit3rio, para que haja qualquer tipo de participa3o nas decis3es envolvendo ci3ncia, tecnologia e riscos, importa que o maior n3mero poss3vel de pessoas conheam aspectos e detalhes relativos a essas complexas dimens3es. Apesar das evidentes dificuldades, os indiv3duos devem participar de processos de aprendizagem que levem em considera3o as constru3es leigas existentes, uma responsabilidade dos profissionais de sa3de.

Contudo, 3 preciso esclarecer que essa postura equivale a responder aos problemas da presente etapa da modernidade, seja como se deseje

cham3-la (tardo-modernidade, p3s-modernidade, supermodernidade, hipermodernidade, segunda modernidade, etc.), com respostas que marcaram a fase anterior. Ou seja: quanto mais, melhor—t3cnica, crescimento econ3mico, ci3ncia, diferen3ia33es funcionais. Ora, uma tal proposi33o n3o mais se sustenta, at3 porque uma hip3tese causal para o estado atual das coisas transita pela percep33o da rela33o de frenesi recursivo entre respostas que participam ativamente das perguntas, como assinala Beck (35). Em fun33o das transforma33es sociais, pol3ticas e econ3micas do planeta, est3 em cheque a perspectiva iluminista europ3ia.

No caso das estrat3gias da gest3o de riscos gen3micos em sa3de, al3m dos limites da responsabilidade como discurso que institui a govern3ncia, as buscas de solu33o que clamam por melhores an3lises t3cnicas baseadas estritamente na ci3ncia parecem n3o dar conta das muitas dimens3es poss3veis para se pensar a condi33o humana e das concep33es do que 3 apropriado ou n3o, “bom” ou “mau”, mais ou menos arriscado para cada sociedade. Todos esses elementos s3o constantemente redefinidos e negociados, nem sempre da melhor maneira. A pr3pria ci3ncia n3o traz respostas satisfat3rias para essas quest3es e, por mais que tente, n3o d3 conta das situa33es de descontrole, incerteza e complexidade que proliferam, como a que rodeia a discuss3o acerca dos alimentos geneticamente modificados (36). Lidar com essas controv3rsias e conflitos com mais t3cnica, ci3ncia e globaliza33o econ3mica at3 agora n3o teve os resultados desejados. Longe disso, como tentamos descrever em v3rias circunst3ncias ao longo deste texto. Decerto que as investiga33es cient3ficas e os estudos t3cnicos s3o essenciais para as decis3es respons3veis acerca das formas de lidar com os riscos; mas a ci3ncia que n3o as considera dimens3es vinculadas ao contexto est3 fadada ao fracasso ou ent3o a culpabilizar as v3timas pelas limita33es que ela pr3pria, a ci3ncia, possui.

Uma leitura que ami3de escapa desse tipo de perspectiva 3 a progressiva habilidade do ser humano de orientar-se por objetivos, ou seja, planejar as suas a33es em fun33o da realiza33o de projetos. Tal orienta33o, em si, n3o seria tema de debates relevantes, como o que aqui se apresenta, se n3o afetasse a compreens3o humana da “natureza das coisas da natureza”. O que dizer quando a referida orienta33o a objetivos planejados se ocupa da esp3cie humana? O corpo que temos, ou o corpo que somos, 3 pass3vel de administra33o respons3vel e empreendedora? A natureza das c3lulas e tecidos que definem nossa esp3cie 3 de nossa propriedade

e patente? A estranheza que nos causa a enuncia33o do termo “autonomia gerencial” talvez se derive justamente da inc3moda conviv3ncia do segundo elemento ao lado do primeiro. Em outras palavras, a no33o de “autogoverno e delibera33o segundo a raz3o esclarecida” destoa da “orienta33o a objetivos em prol de um patrim3nio” (no caso gen3tico).

Em suma, est3 em jogo a autocompreens3o da esp3cie como projeto liberal que percebe a natureza humana como o coletivo de corpos modificados pela a33o humana. O argumento da administra33o da qualidade respons3vel e empreendedora do ser j3 se presta 3 defesa de uma esp3cie de eugenia liberal que n3o hesita em desfazer as bordas t3nuas entre o que somos como esp3cie e os corpos que possuímos, pessoalidades administr3veis na qualidade de pot3ncias geradoras de outros corpos modificados pela a33o humana. Libera 3s escolhas individuais dos consumidores do mercado a sele33o dos tra3os identit3rios que na verdade n3o lhe pertencem individualmente, mas sim 3 esp3cie humana.

---

#### SYNOPSIS

#### Genomic risk and personal responsibility in health

*With the advent of genomic research, a new category of risk has emerged—genetic risk—from which an individual cannot be separated. Among the outcomes of this model is a discussion on personal accountability, according to which an individual may both be exempted from events related to certain states of health (“blame it on the genes”) or be blamed for those events (“transmitter of disease”). In addition, the search for genes to explain disease erases the line between what is normal and what is pathological, with a growing tendency towards considering individuals with no or very mild clinical manifestations as being “ill.” The great emphasis on genomics may lead to both an exaggerated attention to genetics rather than social and environmental factors and to a reductionism that favors sociobiological explanations for human behavior. In addition, in this scenario, the right to information may paradoxically stimulate some to consume goods and services in order to prevent a hypothetical illness that could occur at some point in time as a result of genetic predisposition—goods and services that may not be available to everyone. It is essential that such issues be considered with the same urgency with which the genomic paradigm is being developed.*

**Key words:** ethics, eugenics, genomics, genetic research.

---

## REFERÊNCIAS

1. Gabe J. *Medicine, health and risk: sociological approaches*. London: Blackwell; 1996.
2. Kavanagh AM, Broom DH. Embodied risk: my body, myself? *Soc Sci Med*. 1998;46(3):437–44.
3. Kaufert PA. Health policy and the new genetics. *Soc Sci Med*. 2000;51(6):821–9.
4. Knoppers BM, Scriver C. *Genomics, health and society. Emerging issues for public policy* [monografia]. Toronto: Policy Research Initiative; 2004. Disponível em: [http://policyresearch.gc.ca/doclib/genomicbook\\_e.pdf](http://policyresearch.gc.ca/doclib/genomicbook_e.pdf). Acessado em fevereiro de 2006.
5. Petersen A, Bunton R. *The new genetics and the public's health*. London: Routledge; 2002.
6. Khoury MJ, Millikan R, Little J, Gwinn M. The emergence of epidemiology in the genomics age. *Int J Epidemiol*. 2004; 33(5):936–44.
7. Palmer LJ. The new epidemiology: putting the pieces together in complex disease aetiology. *Int J Epidemiol*. 2004; 33(5):925–8.
8. Chokshi DA, Kwiatowski DP. Ethical challenges of genomic epidemiology in developing countries. *Genomics Society Policy*. 2005;1(1):1–15.
9. Genzyme Genetics. Massachusetts: Genzyme Corporation; c 2002–2005. Information for patients. Disponível em: [http://www.genzyme.com/patients/gene\\_p\\_patient\\_home.asp](http://www.genzyme.com/patients/gene_p_patient_home.asp). Acessado em fevereiro de 2006.
10. Kenen RH. The at-risk health status and technology: a diagnostic invitation and the 'gift' of knowing. *Soc Sci Med*. 1996; 42(11):1545–53.
11. Melzer D, Zimmern R. Genetics and medicalization. *BMJ*. 2002;324(7342): 863–4.
12. Correa MV. *Novas tecnologias reprodutivas. Limites da biologia ou biologia sem limites*. Rio de Janeiro: Eduerj; 2001.
13. Nelkin D, Lindee MS. *DNA mystique: the gene as a cultural icon*. New York: Freeman and Co; 1995.
14. Lupton D, McCarthy S, Chapman S. Panic bodies: discourse on risk and HIV antibody testing. *Sociol Health Illn*. 1995;17(1):89–108.
15. Paul DB, Spencer HG. The hidden science of eugenics. *Nature*. 1995;374(6520):302–4.
16. Li YF, Langholz B, Salam MT, Gilliland FD. Maternal and grandmaternal smoking patterns are associated with early childhood asthma. *Chest*. 2005;127(4): 1232–41.
17. Khoury MJ, Millikan R, Little J, Gwinn M. The emergence of epidemiology in the genomics age. *Int J Epidemiol*. 2004; 33(5):936–44.
18. Davey-Smith G. Genetic epidemiology: an 'enlightened narrative'? *Int J Epidemiol*. 2004;33(5):923–4.
19. Peterson A. *Genetic citizenship* [monografia]. Plymouth: Faculty of Social Sciences and Business, University of Plymouth. Disponível em: <http://www.lse.ac.uk/collections/BIOS/docs/AlanPetersen.pdf>. Acessado em fevereiro de 2006.
20. Human Genetics Commission. *Inside information. Balancing interests in the use of personal genetic data* [monografia]. London: Department of Health. Disponível em: [http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/insideinformation\\_summary.pdf](http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/insideinformation_summary.pdf). Acessado em fevereiro de 2006.
21. Willis E. *Public health and genetics: challenges for the social sciences* [monografia]. Adelaide: School of Social Science, La Trobe University; 2000. Disponível em: <http://www.ssn.flinders.edu.au/soci/staff/riaz/genomeproject/4.htm>. Acessado em fevereiro de 2006.
22. Lupton D. *The imperative of health: public health and the regulated body*. London: Sage Publications; 1995.
23. Robertson A. *Biotechnology, political rationality and discourses on health*. *Health*. 2001;5(3):293–309.
24. Bauman, Z. *Liquid love: on the frailty of human bonds*. London: Polity Press; 2003.
25. Kerr A, Cunningham-Burley S. On ambivalence and risk: reflexive modernity and the new human genetics. *Sociology*. 2000;34(2):283–304.
26. Lemke T. *Disposition and determinism—genetic diagnostics in risk society* [monografia]. Oxford: The Sociological Review. Disponível em: <http://www.thomaslemkeweb.de/engl.%20texte/Disposition.pdf>. Acessado em fevereiro 2006.
27. Lemke T. Genetic testing, eugenics and risk. *Critical Public Health*. 2002;12(3): 283–90. Disponível em: <http://www.thomaslemkeweb.de/engl.%20texte/Genetic%20Testing%20II.pdf>. [DOI: 10.1080/09581590210153399]
28. Coors ME. A Foucauldian foray into the new genetics: bioethics and the later Foucault. *J Med Humanit*. 2003;24(3–4): 279–89.
29. Kitcher P. *Lives to come—the genetic revolution and human possibilities*. New York: Free Press; 1997.
30. Habermas J. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes; 2004.
31. Fromm E. *Ter ou ser*. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.
32. Novas C, Rose N. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Econ Soc*. 2000;29(4):485–513.
33. Konrad M. Predictive genetic testing and the making of the pre-symptomatic person: prognostic moralities amongst Huntington's-affected families. *Anthropol Med*. 2003;10(1):23–49.
34. Mykitiuk R. *The new genetics in the post-Keynesian state* [monografia]. Disponível em: <http://www.cwhn.ca/groups/biotech/availdocs/15-mykitiuk.pdf>. Acessado em fevereiro de 2006.
35. Beck U. *Un nuevo mundo feliz. La precariedad del trabajo en la era de la globalización*. Madrid: Paidós; 2000.
36. Finucane ML, Holup JL. Psychosocial and cultural factors affecting the perceived risk of genetically modified food: an overview of the literature. *Soc Sci Med*. 2005;60(7):1603–12.