

Preparados ou não para o futuro? Atitudes de alunos de graduação em relação ao Projeto Genoma Humano

Luciana Cardoso Martins Sganzerla¹, Maria Júlia Corazza-Nunes^{1,2}, William Mário de Carvalho Nunes² e Eduardo Augusto Tomanik³

¹Departamento de Biologia. ²Núcleo de Pesquisa em Biotecnologia Aplicada, Centro de Ciências Agrárias. ³Departamento de Psicologia, Universidade Estadual de Maringá, Av Colombo, 5790, 87020-900, Maringá, Paraná, Brasil. *Autor para correspondência. e-mail: mjcununes@uem.br

RESUMO. O presente estudo objetivou investigar as atitudes de acadêmicos dos cursos de Ciências Biológicas, Medicina e Direito da Universidade Estadual de Maringá, em relação ao Projeto Genoma Humano (PGH). A pesquisa foi realizada entre outubro de 2002 e fevereiro de 2003, por meio de entrevistas. Os resultados mostraram que a maioria dos acadêmicos apresentou conhecimentos elementares sobre o PGH, expectativas otimistas em relação à aplicação desses estudos e predisposição para a participação em testes genéticos. Por outro lado, poucos evidenciaram preocupação com relação às implicações éticas, sociais e legais possivelmente decorrentes dos avanços biotecnológicos. Conclui-se, então, que discussões e reflexões deverão ser instigadas, no ensino superior, sobre essa temática.

Palavras-chave: atitudes, estudantes universitários, Projeto Genoma Humano.

ABSTRACT. Prepared or not for the future? Enrolled students attitudes towards the Human Genome Project. The present study aimed to investigate attitudes and perceptions of enrolled students of Biological Sciences, Medicine and Law courses at *Universidade Estadual de Maringá (Maringá State University)*, state of *Paraná*, Brazil, regarding to The Human Genome Project (HGP). The research was carried out from October, 2002 to February, 2003, based on a questionnaire interview. The results showed that most academics had elementary knowledge of HGP, an optimistic expectation about the practical application of such studies, and also predisposition to participate in genetic tests. On the other hand, they showed few concerns regarding to ethical, social and legal issues of current biotechnological advances. Finally, the study concluded that more discussions and reflections urge on this issue in the higher education system.

Key words: attitudes, enrolled students, Human Genome.

Introdução

No momento em que se comemora 50 anos da descoberta de James Watson e Francis Crick, sobre a estrutura molecular do DNA, os cientistas do Projeto Genoma Humano Internacional anunciaram, no dia 14 de abril de 2003, outro grande marco da história do conhecimento da humanidade: o genoma humano, o código que contém as informações sobre a estrutura e funcionamento do organismo, foi definitivamente seqüenciado (International, 2003).

As primeiras idéias sobre o seqüenciamento de todo o genoma humano surgiram em reuniões científicas internacionais, realizadas em 1985 e 1986, com o propósito de detectar mutações entre os

sobreviventes da bomba atômica e acelerar a compreensão dos mecanismos responsáveis pelo câncer (Dulbecco, 1986; Cook-Deegan, 1989).

A proposta foi formalmente apresentada pelo Departamento de Energia dos Estados Unidos (DOE), em 1987, endossada por um comitê indicado pelo Conselho Nacional de Pesquisa dos EUA, que recomendou, além do seqüenciamento, a construção de mapas físicos e genéticos do genoma humano, os estudos paralelos em organismos-modelo tais como bactérias, leveduras, nematóides, moscas e camundongos; desenvolvimento de novas tecnologias e a promoção de pesquisas e discussões sobre as questões éticas, legais e sociais relacionadas ao estudo do genoma humano (International, 2001).

Em 1990, o Projeto Genoma Humano (PGH) foi lançado como um empreendimento nacional dos EUA, patrocinado pelo DOE e pelo Instituto Nacional de Saúde (NIH), com um orçamento de três bilhões de dólares (International, 2001; Passos-Bueno, 2003).

No entanto, a proposta de mapear e seqüenciar o genoma humano não se restringiu aos EUA. Centros de pesquisas de vários países desenvolvidos, como a França, a Inglaterra e o Japão, estavam também empenhados na pesquisa genômica. Uma organização internacional denominada *Human Genome Organization* (HUGO) foi criada em 1988 para coordenar os esforços da pesquisa genômica, organizar os conhecimentos adquiridos nos vários centros em um banco de dados centralizado nos EUA e disseminar as aplicações e implicações éticas, sociais e legais decorrentes desses estudos (Freire-Maia, 1995; Goldim e Matte, 2000).

O PGH teve início em meados de 1990, envolvendo subseqüentemente 18 países, inclusive o Brasil, com o propósito de mapear os estimados 100 mil genes e seqüenciar os três bilhões de pares de bases do genoma humano até 2005 (International, 2001).

O grande avanço científico e tecnológico resultante do PGH e a competição com a empresa Celera Genomics, liderada por Craig Venter, que declarou em 1998 que seqüenciaria o genoma humano em três anos, fizeram com que o prazo de 15 anos fosse reavaliado, propondo-se o final do projeto para 2003 (Pereira, 2001).

Em junho de 2000, três anos antes do previsto, Francis Collins, coordenador geral do consórcio público internacional, e Craig Venter anunciaram em conjunto o término de 95% do seqüenciamento do genoma humano. As primeiras análises desses trabalhos foram publicadas simultaneamente, mas de forma separada, nas revistas *Nature* e *Science* (International, 2001; Venter et al., 2001).

Essas publicações constituíam apenas uma espécie de rascunho, ainda apresentando falhas, da ordem de 3,2 bilhões de bases nitrogenadas que compõem o DNA, mas suas informações surpreenderam a comunidade científica em geral. De acordo com as estimativas publicadas, apenas 3% do genoma humano são constituídos de regiões codificantes, perfazendo um total de 30 a 40 mil genes, distribuídos de modo irregular nos 23 pares de cromossomos. Embora recentemente as estimativas para este número tenham aumentado para aproximadamente 50 mil, esses resultados têm provocado discussões, inclusive, sobre o conceito de gene. Outra constatação foi a evidência de que o

genoma de uma pessoa apresenta cerca de 99,99% de semelhança ao DNA de qualquer outro indivíduo, o que não justifica, pelo menos geneticamente, a qualificação dos seres humanos em raças. (International, 2001; Fioravanti e Pivetta, 2001).

Por outro lado, as revelações contidas nos dois artigos decepcionaram aqueles que, motivados pela mídia, acreditavam que o término do seqüenciamento do genoma humano resultaria, de imediato, na cura do câncer e de outras doenças de origem genética, ou desvendaria os segredos para a longevidade e responderia a questões muito antigas como: quem nós somos? Por que envelhecemos? Por que ficamos doentes e morremos? Quanto da nossa personalidade e comportamento é influenciado pelos genes? (Zatz, 2003).

O conhecimento acumulado nos treze anos do PGH gerou mais perguntas que respostas. De acordo com os cientistas, várias décadas serão necessárias para identificar, entre os bilhões de pares de bases seqüenciadas, aquelas (genes) que se acham comprometidas com a produção de proteínas responsáveis pela estrutura e controle do metabolismo humano (Costa, 2000; Dias-Neto, 2003). Da mesma forma, as discussões sobre as implicações éticas, sociais e legais, trazidas pelas possíveis formas de utilização desses conhecimentos, permanecem sem conclusões.

As aplicações e implicações do Projeto Genoma Humano e as atitudes

Entre as aplicações mais palpáveis e diretas da pesquisa sobre o Genoma Humano, destacam-se: a) a análise de polimorfismo ou impressão genética, que já está permitindo o desenvolvimento de testes genéticos para a identificação da paternidade, a escolha de sexo dos bebês, além de outras utilidades para a medicina forense; b) a identificação de genes associados à predisposição ou proteção contra o desenvolvimento de doenças, que possibilitará a melhoria e simplificação dos métodos de diagnóstico, inclusive o diagnóstico precoce e pré-natal (Pereira, 2001; Dias-Neto, 2003; Lopes, 2003).

De acordo com Zatz (2000), um número crescente de genes com suscetibilidade para algumas formas de câncer, doenças cardíacas ou doenças neurodegenerativas de início tardio vêm sendo identificadas, de modo que muitos laboratórios já estão oferecendo testes de DNA para determinar o risco de uma pessoa desenvolver tais doenças. As novas tecnologias permitirão, em pouco tempo, a identificação de centenas de genes patológicos em uma única reação. Estes resultados, a longo prazo, certamente irão revolucionar a medicina na

prevenção e otimização das medidas terapêuticas para tratamento de doenças multifatoriais.

A indústria farmacêutica provavelmente se dedicará de modo crescente à produção de medicamentos elaborados de acordo com o perfil genético de cada indivíduo, gerando uma medicina personalizada (Brown, 2000; Dias-Neto, 2003).

O desenvolvimento da terapia gênica poderá tornar passíveis de cura algumas enfermidades causadas pela alteração de um único gene, uma vez que seu objetivo é introduzir uma versão normal do gene defeituoso nas células do paciente (Dias-Neto, 2003). Segundo Fabrício Santos, em entrevista a Lopes (2003), o conhecimento a respeito da regulação celular e sua interação com o genoma ainda é insuficiente, e qualquer terapia gênica, nos nossos dias, ocorrerá por tentativa e erro.

A pesquisa genômica representa também um grande passo para o entendimento sobre o processo de envelhecimento, bem como para a compreensão das diferentes etnias humanas, contribuindo para estudos evolutivos da vida na Terra (Costa, 2000).

Apesar desses aspectos positivos, as implicações éticas, sociais e legais, resultantes das aplicações dos conhecimentos gerados pelo PGH, também têm sido alvo de intensos debates acadêmicos.

No momento atual, em que um número crescente de genes relacionados à suscetibilidade a doenças hereditárias está sendo identificado, bem como os genes potencialmente responsáveis por distúrbios comportamentais, como o alcoolismo e o tabagismo, são levantados argumentos de que as informações genéticas, oriundas do diagnóstico precoce de um indivíduo, podem ser usadas de forma discriminatória por empresas contratantes, seguradoras e escolas (Zatz, 2000; Kottow, 2002; Gattás *et al.*, 2002).

Taupitz (2000) acrescentou que o conhecimento sobre a predisposição para uma determinada doença genética, a qual não apresenta medidas terapêuticas, preventivas ou atenuadoras eficientes, pode ocasionar mudanças comportamentais, interferindo no estilo e qualidade de vida do indivíduo diagnosticado e de sua família, uma vez que apresentam constituição genética semelhante. Segundo o autor, existe ainda o perigo de interpretações errôneas dos dados genéticos por pessoas não capacitadas, o que pode resultar em graves conseqüências.

Neste contexto, Pereira (2001) e Gattás *et al.* (2002) salientaram que não se deve atribuir ao DNA o papel determinante que lhe é conferido, uma vez que o ambiente interfere decisivamente na expressão gênica.

Outra preocupação com relação ao determinismo genético consiste na possibilidade dos novos conhecimentos serem utilizados em medidas eugênicas negativas, como as praticadas no período nazista em meados do século passado em favor da pureza racial (Farah, 1997; Neri, 1999).

Para Rifkin (1999), as novas ferramentas da engenharia genética são, por definição, instrumentos eugênicos, uma vez que foram projetadas para aprimorar a herança biológica dos seres vivos por meio da manipulação de seu código genético. Esta nova eugenia apresenta-se alicerçada sobre uma base individual, voltada para a crescente demanda da sociedade por melhores padrões de saúde e qualidade de vida, bem como aos interesses econômicos do mercado, preocupado em atender ao consumidor (Leite, 2000).

O patenteamento das informações das seqüências de genes humanos, decifradas por projetos genômicos, também tem sido alvo de discussões acirradas por envolver questões econômicas, filosóficas, religiosas e legais (Farah, 1997; Segre e Iwamura, 2001; Caulfield e Gold, 2000). Os argumentos contrários baseiam-se principalmente nas leis de patentes, as quais consideram patenteável um objeto ou processo inventivo inédito, com aplicação industrial, o que não é o caso das seqüências de DNA, e em pressupostos éticos e filosóficos que consideram o genoma humano como patrimônio da humanidade que, portanto, não pode ser considerado como posse particular. Os defensores do patenteamento de genes humanos vêem essa proposta como uma recompensa e incentivo à pesquisa genômica. Argumentam que se não houvesse as patentes, os pesquisadores procurariam outros meios para proteger os resultados de suas pesquisas, e isto representaria um atraso para o desenvolvimento científico e tecnológico.

Pereira (2001) ressaltou que para evitar situações de abuso deste novo poder, seria fundamental habilitar toda a população para a participação em debates, envolvendo as mais variadas questões que estão surgindo com o desenvolvimento de conhecimentos sobre nossos genes. Sobre este aspecto, Leite (2000) destacou que seria uma obrigação dos autores envolvidos neste processo, fornecer informação compreensível, qualificada e contextualizada sobre os avanços biotecnológicos à população.

No contexto brasileiro, as universidades vêm sendo os grandes focos de produção e de disseminação dos conhecimentos elaborados pelas Ciências e dos debates gerados sobre esses avanços.

Além disso, os profissionais formados pelas universidades são e serão os responsáveis tanto pela aplicação dos novos conhecimentos, quanto pela adoção das formas de ação e dos cuidados éticos gerados por eles. Diante deste quadro, torna-se importante procurar saber o que os acadêmicos sabem, o que pensam e como se dispõem a agir em relação a um tema tão polêmico quanto à utilização do genoma humano, especialmente os acadêmicos daqueles cursos que guardam maior proximidade com o tema e que, por isso, apresentam maior probabilidade de vir a utilizar os conhecimentos produzidos sobre o mesmo. Em outras palavras, torna-se importante tentar conhecer as atitudes dos futuros profissionais a respeito de uma área do conhecimento que vem sendo alvo de tanta polêmica.

Na linguagem popular, freqüentemente, o termo atitude é adotado simplesmente como um sinônimo de ação. No campo da Psicologia Social, no entanto, o mesmo conceito vem sendo utilizado para descrever uma gama de processos muito mais amplos, e que são sintetizados por Krech *et al.* (1975, p. 161) como “[...] sistemas duradouros de avaliações positivas ou negativas, sentimentos emocionais e tendências de ação, favoráveis ou desfavoráveis, com relação a objetos sociais”. Assim, longe de ser apenas a ação, para Klineberg (1972, p. 497) a atitude de um indivíduo para com alguma coisa pode ser definida como “[...] a predisposição a agir, perceber, pensar e sentir em relação a ela”.

De acordo com Rodrigues *et al.* (2000, p.97), as atitudes “[...] são formadas como uma conseqüência do processo de conhecimento do ambiente social que nos circunda”. Assim, embora possam ser influenciadas por conteúdos e experiências pessoais e sofrer transformações, as atitudes tendem a ser geradas no decorrer de processos de interação social e a manter graus, ainda que relativos, de estabilidade. Por isso, não devem ser confundidas com meras opiniões, formadas individualmente e facilmente mutáveis.

Estes mesmos autores destacam que a atitude é integrada por três componentes básicos: cognitivo (aquilo que se sabe sobre o objeto social em questão), afetivo (o que se sente em relação a ele) e comportamental, que não implica, necessariamente, em ações, mas significa um “[...] instigador de comportamentos coerentes com as cognições e afetos relativos aos objetos atitudinais” (Rodrigues *et al.*, 2000, p. 100). Por isto, embora não possam ser confundidas com eles, “[...] as atitudes constituem bons preditores de comportamentos” (Rodrigues, 1973, p. 393).

Este potencial da teoria, ainda que limitado, a importância do tema e o papel previsto para os futuros acadêmicos diante dele são as principais justificativas para o presente estudo.

O objetivo do mesmo foi levantar e analisar as atitudes existentes, em relação ao PGH, entre acadêmicos do último ano dos cursos de Ciências Biológicas, Medicina e Direito da Universidade Estadual de Maringá, Estado do Paraná.

Material e métodos

Os cursos de Ciências Biológicas e Medicina foram selecionados como campo de amostragem por serem as áreas que estão sofrendo de imediato os impactos do PGH. Os resultados do mesmo estão causando e deverão causar ainda maiores alterações na legislação vigente devido às suas implicações éticas e sociais. Por esta razão, os futuros advogados também fizeram parte da amostragem.

Para a obtenção de informações sobre as atitudes dos acadêmicos em relação aos benefícios e implicações do Projeto Genoma Humano, elaborou-se um roteiro para entrevista com as seguintes questões:

- O que você sabe sobre o Projeto Genoma Humano?
- Para você, o que é genoma?
- Quais os resultados e conseqüências que podem ser esperados a partir do Projeto Genoma Humano?
- Se você fosse convidado para fornecer uma amostra do seu sangue para contribuir com o projeto genoma ou outros estudos, como por exemplo, para descobrir um gene envolvido numa doença que não tem cura ou estudos evolutivos, você forneceria? Por quê?
- O Projeto Genoma Humano pode vir a antecipar o diagnóstico de algumas doenças. Que vantagens e/ou desvantagens você vê nesta probabilidade?

As entrevistas foram realizadas entre outubro de 2002 e fevereiro de 2003, compreendendo uma amostra de 40 participantes, sendo 10 acadêmicos do último ano de cada um dos cursos: Ciências Biológicas (período integral), Ciências Biológicas (período noturno), Medicina (período integral) e Direito (período matutino). Em cada um dos cursos foram entrevistadas as dez primeiras pessoas encontradas no momento da coleta de dados.

Finalizadas as entrevistas, foi realizada uma análise quali-quantitativa dos dados obtidos, inicialmente agrupando as respostas de acordo com

quatro temas básicos: os conhecimentos, as expectativas em relação aos resultados futuros do PGH, a predisposição para a participação em testes genéticos e as preocupações em relação a aspectos éticos, sociais e legais possivelmente advindos dos avanços dos conhecimentos em biotecnologia. Em seguida, buscou-se detectar nos conjuntos de respostas assim reorganizadas, categorias que permitissem o agrupamento e a diferenciação das mesmas.

Resultados e discussão

A representação cognitiva dos acadêmicos foi analisada com base em todas as questões apresentadas, levando em consideração os conceitos empregados e as informações evidenciadas por eles sobre o histórico, os objetivos, as estratégias, as tecnologias utilizadas, os benefícios e as implicações do PGH (Tabela 1).

Tabela 1. Classificação dos conhecimentos demonstrados nas entrevistas com os acadêmicos dos cursos de Ciências Biológicas (integral e noturno), Direito (Matutino) e Medicina (Integral) da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Estado do Paraná, 2003.

Curso	Noções elementares (leu ou ouviu falar)	Conhecimento com posição crítica pouco definida	Conhecimento e posicionamento crítico
Biologia/ Integral	4	2	4
Biologia/ Noturno	6	1	3
Medicina	3	5	2
Direito	8	1	1
Total	21	9	10
	52,5%	22,5%	25,0%

Nenhum dos entrevistados demonstrou total desconhecimento ou conhecimento profundo sobre o tema. No entanto, de acordo com o nível cognitivo das respostas, três grupos foram compostos.

O primeiro grupo representado por 52,5% das entrevistas, foi constituído por aqueles acadêmicos que apenas ouviram ou leram algo a respeito do tema. Os entrevistados classificados neste grupo emitiram respostas incompletas, inseguras e evasivas demonstrando dificuldades até mesmo em esclarecer o significado do PGH:

“Eu sei que estão tentando seqüenciar, acho que já fizeram, não tenho certeza. Ah... não sei te dizer” (Ciências Biológicas, período noturno).

“Eu já li que tem alguns genes ‘codificados’ já, só isso” (Medicina).

“Projeto Genoma Humano? Bom, eu sei que é questão de mapeamento dos segmentos dos..., daquele sabe... aquele negócio do segundo grau, do DNA, pra descobrir a

origem..., as suas relações com a cura de doenças genéticas. Não vou além disso” (Direito).

Muitos acadêmicos desse grupo, principalmente os do curso de Direito, apresentaram dificuldades em emitir conceitos relacionados ao tema. Genoma, por exemplo, foi definido por alguns dos estudantes como: “caracteres do ser humano”, “o nome do projeto da reconstrução do mapa de DNA”, “o mapeamento genético do ser humano que estão fazendo”, “é o DNA, parte do embrião congelado”.

Com a finalidade de investigar a opinião dos paulistanos a respeito do PGH, uma pesquisa foi realizada pelo instituto Datafolha logo após o anúncio do término de 95% do seqüenciamento do genoma humano. Os resultados, divulgados nos principais jornais brasileiros, demonstraram que apenas 4% dos entrevistados definiram, ainda que com alguma imprecisão, o conceito de genoma (Leite, 2000). Semelhante aos resultados aqui apresentados, o nível de informação não melhorou mesmo entre os paulistanos com curso superior, pois apenas 17% emitiram respostas aceitáveis.

O alto grau de desinformação sobre conceitos básicos de genética não se restringe ao Brasil, já que apenas 21% dos americanos foram capazes de definir DNA (Augustine, 1998).

Quando questionados sobre as conseqüências do PGH, a maioria dos entrevistados classificados neste grupo considerou somente a existência de benefícios em relação à cura de doenças, não discutindo as implicações decorrentes do projeto. Muitos citaram que só vêem vantagens, mas não souberam detalhar quais seriam elas.

As verbalizações presentes em 22,5% das entrevistas constituíram o segundo grupo, representado principalmente por alunos dos cursos de Ciências Biológicas e Medicina, que apresentaram respostas indicativas de “conhecimento restrito com posição crítica pouco definida”. Os integrantes deste grupo detalharam com mais clareza os objetivos, as amplitudes, os resultados e as aplicações possíveis do PGH:

“É um projeto pra identificar todo o genoma humano, feito em vários países, nos Estados Unidos, Europa, aqui no Brasil, pra ajudar nas pesquisas sobre doenças. Por enquanto são só pesquisas mesmo, estão na fase de identificação das bases” (Ciências Biológicas, período noturno).

“É uma leitura mais detalhada dos genes humanos para depois disso ver o que fazer com as informações” (Direito).

A maioria dos estudantes deste grupo emitiu conceitos sobre o genoma encontrados em livros didáticos: “[...] o material genético contido no interior das células” (Biologia) ou “[...] o conjunto

de genes do indivíduo” (Biologia). Já para outros genoma é “[...] toda carga genética” (Medicina), ou “[...] uma série de genes” (Direito).

Entre as vantagens comentadas por esses estudantes, destacaram-se: o diagnóstico precoce e pré-natal, a prevenção e cura de doenças e a terapia gênica. Como pode ser deduzido, entretanto, nas respostas acima, diferentemente daqueles do primeiro grupo, estes entrevistados não vêm, de imediato, a implementação dos resultados.

A possibilidade de clonagem e seleção de seres humanos através do seqüenciamento, a discriminação genética e o patenteamento de genes foram desvantagens abordadas, ainda que de forma muito superficial, por alguns estudantes cujas respostas foram classificadas neste grupo. A maioria, no entanto, não manifestou uma posição crítica bem definida com relação a estas e outras implicações éticas, sociais e legais relacionadas ao PGH.

O terceiro grupo, abrangendo 25% das entrevistas, foi constituído por aquelas respostas que revelaram a existência de um melhor conhecimento sobre as aplicações e implicações éticas e sociais decorrentes do PGH, o que permitiu a esses acadêmicos a manifestação de um posicionamento mais crítico, principalmente com relação à perda da privacidade, patenteamento de genes, exploração econômica dos conhecimentos pelos laboratórios e indústria farmacêutica, problemas sociais e psicológicos decorrentes de diagnósticos precoces.

“Eu sei que é um projeto que envolve vários centros de pesquisa do mundo e que busca codificar (seria decifrar, decodificar) o código genético humano. Já foi feito isto, já foi feita a leitura do código, todas as bases, já foi publicado este trabalho. Acho que num segundo momento os cientistas estão tentando descobrir quais proteínas este código codifica e sua relação com doenças genéticas, na busca de melhoria, na cura dessas doenças” (Ciências Biológicas, período noturno).

“Acho que futuramente vai ocorrer uma grande evolução tecnológica na área da medicina, farmácia, biologia, favorecendo a população em relação às doenças, produção de vacinas e medicamentos” (Ciências Biológicas, período integral).

“É um projeto mundial de mapeamento genético, já vem sendo desenvolvido há alguns anos. Já foram mapeados alguns genes. É um projeto bem importante se levado com ética e seriedade” (Medicina).

Assim como os participantes dos outros grupos, estes entrevistados utilizaram os termos “seqüenciamento” ou “mapeamento” ao explicar as estratégias utilizadas no projeto. Nenhum deles considerou as duas estratégias conjuntamente.

A análise das expectativas foi realizada considerando principalmente as respostas dadas às três últimas questões, e permitiu a composição de três grupos: otimistas, otimistas com restrições e inseguros (Tabela 2).

Tabela 2. Classificação das expectativas nas entrevistas com os acadêmicos dos cursos de Ciências Biológicas (integral e noturno), Direito (Matutino) e Medicina (Integral) da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Estado do Paraná, 2003

Curso	Otimistas	Otimistas com restrições	Inseguros
Biologia/Integral	4	4	2
Biologia/Noturno	7	2	1
Medicina	5	4	1
Direito	5	3	2
Total	21	13	6
	52,5%	32,5%	15,0%

Para 52,5% dos entrevistados que constituíram o grupo dos otimistas, os benefícios que serão gerados pelo PGH superarão os eventuais problemas.

A maior parcela deste grupo (40%) foi constituída por 16 daqueles entrevistados que afirmaram apenas ter ouvido falar ou lido algo, de forma superficial, a respeito do tema (grupo 1 dos aspectos cognitivos). Como consequência, destacaram apenas vantagens, quase que imediatas, na prevenção e cura de doenças, bem como no entendimento de questões referentes à natureza humana.

“Vejo muitas vantagens, talvez para curar as doenças, tentar amenizar... Ah! Para conhecer o ser humano” (Ciências Biológicas período noturno).

“Acho que tem grandes perspectivas, porque dentro do DNA estão as informações das pessoas; então, se tiver a reconstrução, você vai poder arrumar algum problema na cadeia do DNA, descobrir a fonte da juventude, porque se envelhece e morre. Será possível prolongar mais a vida” (Direito).

De acordo com Oliveira (2003) e Zatz (2003), as constantes notícias veiculadas pela mídia enaltecem as aplicações advindas do PGH, levantando possibilidades maiores que as reais, com promessas de que, terminado o seqüenciamento do DNA humano, teríamos o total entendimento dos mecanismos biológicos responsáveis pela manutenção da vida. Ao que parece, a expectativa manifestada por estes entrevistados deriva da assimilação de informações como essas.

No entanto, como ressaltado por Brown (2000), uma coisa é conhecer a natureza química dos genes e outra é entender sua função. Neste contexto, Venter (*apud* Fioravante e Pivetta, 2001) afirmou que:

“[...] duas falácias devem ser evitadas: o determinismo, a idéia de que todas as características de um ser são ditadas pelo genoma; e o reducionismo, acreditar que agora que a seqüência humana é totalmente conhecida é apenas uma questão de tempo entendermos as funções e interações dos genes que darão uma completa descrição causal da variabilidade humana”.

Concepções como essas foram expressas claramente por cerca de 12,5% dos otimistas classificados nos grupos 2 e 3 dos aspectos cognitivos.

“Eu acho que tem muitas vantagens, mas não já. Têm que descobrir os genes estruturais. Tem muito pra se estudar, pra descobrir o que cada gene faz, sua inter-relação com os outros, o que pode melhorar na vida humana” (Ciências Biológicas período integral).

Se, por um lado, resultados promissores do mapeamento e seqüenciamento genômico foram ressaltados pela maioria dos estudantes, sentimentos de preocupação com relação às implicações éticas e sociais também foram demonstrados por 32,5% dos entrevistados que constituíram o grupo dos otimistas com restrição, que vêem perigo no uso indiscriminado das possíveis aplicações do PGH, sem deixar de ter boas expectativas, pois acreditam que o mesmo programa trará também grandes benefícios para a humanidade.

“Eu vejo vantagens, principalmente na cura de doenças relacionadas ao código genético, mas espero que no futuro esse código não seja usado por empresas na seleção de empregados” (Ciências Biológicas, período noturno - otimista com restrição).

“Eu acho que seria muito legal pra pessoa saber do risco para uma doença, agora vejo desvantagem porque você já nasce taxado do risco de alguma coisa, você pode ser discriminado” (Medicina - otimista com restrição).

Os entrevistados restantes (13%) manifestaram total insegurança em relação ao PGH (Tabela 1).

“Eu não acho interessante saber da predisposição a uma doença. Eu não sei o que eles poderiam fazer com o resultado desses testes [...]” (Ciências Biológicas, período integral - inseguro).

Fica claro nas respostas dos estudantes classificados como otimistas com restrições e como inseguros, enquadrados, na sua maioria, nos grupos 2 e 3 dos aspectos cognitivos, o receio de que as informações contidas no DNA dos indivíduos venham a ser utilizadas para fins menos nobres do que os terapêuticos.

Em relação à possibilidade de que testes genéticos venham a ser usados por escolas, empresas, seguradoras e agências de planos de saúde para

determinar traços educacionais, selecionar funcionários e clientes (Pereira, 2001; Kottow, 2002; Zatz, 2003), Frota-Pessoa (2003) contra-argumentou que “este temor é compreensível em um criminoso que poderia ser denunciado por suas impressões de DNA e no mais, o que se deve fazer é criar uma legislação que proteja a privacidade dos demais cidadãos”.

A discriminação fundada em características genéticas é um dos pontos de grande relevância da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, redigida em 1997 por um comitê internacional de bioética e assinado por aproximadamente duzentos países (Lara e Santos, 2001). No Brasil, a proteção jurídica ao ser humano se encontra na Resolução número 196/96 presente no Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, no Código de Ética Médica, no Código Civil e Penal e na Constituição Federal, que destaca a preservação da autonomia do indivíduo, o respeito ao sigilo e a regulamentação da pesquisa (Amaral, 2001).

De acordo com Clote (2003), “cabe à pessoa, em virtude de sua autonomia como sujeito, decidir sobre a informação do próprio genoma, assim como sobre as intervenções terapêuticas e aperfeiçoadoras no mesmo”. Sobre esta questão, Taupitz (2000) ressaltou que “a autonomia do indivíduo é um princípio ético central, bem como uma base essencial para uma sociedade livre e independente” e, portanto, “[...] a informação sobre a constituição genética de um indivíduo pode apenas ser investigada com seu explícito e comunicado consentimento”.

No entanto, a privacidade da identidade genética garantida por lei tornou-se questionável quando, recentemente, o DNA contido no filtro de um cigarro foi utilizado para um teste de maternidade sem autorização das pessoas envolvidas (Detalhe, 2003).

Conjecturas sobre possíveis problemas psicológicos decorrentes do diagnóstico pré-natal e precoce também foram feitas por alguns alunos:

“Desvantagens tem, porque se você sabe que seu filho vai nascer com uma determinada doença que não tem reversão, seu psíquico já começa a ter uma rejeição” (Direito - otimista com restrição).

“[...] agora, o pior é saber se você vai ter capacidade psicológica ao ser comunicado que vai ter uma doença que ainda não tem cura” (Ciências Biológicas, período integral - inseguro).

Outra possibilidade destacada por estudantes destes grupos foi à seleção e o melhoramento da espécie humana (eugenia).

“Pode até ser bom pra descoberta no caso de doenças, esse tipo de coisa, mas, isso aí pode ser meio perigoso, o pessoal quer brincar de ser Deus, né, quer colocar olho de uma cor, de outro... e ainda tem esse negócio de clonagem” (Direito - inseguro).

Semelhante à esta conjectura, Rifkin (1999) previu que ainda neste século XXI poderá surgir uma civilização eugênica através de bebês personalizados, cujas características genéticas poderão ser selecionadas pelos pais.

As preocupações com movimentos eugênicos datam desde o início do desenvolvimento das técnicas de manipulação do DNA, durante os anos de 1970, quando se passou a temer o uso destas tecnologias em medidas eugênicas negativas e de massa, semelhante às da metade do século passado, com o intuito de melhoramento da raça humana por meio da eliminação de genótipos desfavoráveis. Assim como Rifkin, muitos vêem brotar desta era genômica um eugenismo positivo, baseado no determinismo genético, pelo qual poderão ser selecionados genótipos de acordo com os interesses da classe dominante.

Para Farah (1997, p. 249), no entanto, estas hipóteses estão fora de uma realidade viável, pois

“o fato de conhecermos a seqüência completa de bases do genoma humano e a localização de todos os genes não significa que teremos a capacidade de criar indivíduos que correspondam a determinados interesses, pois para alterar as características fundamentais de um indivíduo seria necessário desvendar a rede de interações complexas entre os diversos genes bem como entre o genótipo e o ambiente”.

Analisando o potencial da era genômica, Cardoso e Castiel (2003) e, como já descrito neste artigo, Leite (2000), vêem o surgimento de uma eugenia de mercado que, ao invés de associar-se às políticas de Estado voltadas para a melhoria uniformizante da população, opera sobre os indivíduos através dos mecanismos dos mercados globalizantes, usando seu poder e influência para estimular o consumidor a buscar nas novas biotecnologias, um *upgrade* de saúde e melhores condições de vida.

Rifkin (1999) salientou que este século será marcado por tecnologias transformadoras nas áreas da genética, computação e comunicação, estimulando a exploração comercial de tal modo que será necessária uma nova sociologia de apoio para administrar a atividade econômica nessas áreas.

A exploração econômica decorrente das aplicações da pesquisa genômica foi abordada por um estudante do curso de Direito: “[...] a minha

grande preocupação é a mercantilização em cima de projetos como esse, porque com isso apenas uma casta pequena de pessoas será beneficiada”.

Argumentos contra o patenteamento de genes humanos foram manifestados principalmente por alguns estudantes do curso de Ciências Biológicas do período integral: “Uma desvantagem que vejo é o patenteamento de genes humanos, eu sou contra isso, todo mundo tem que usar os benefícios que virão do seqüenciamento” (Otimista com restrição).

Esta problemática tem sido motivo de amplos debates acadêmicos, políticos e sociais desde o início dos estudos do genoma humano, quando o Instituto Nacional de Saúde (NIH) dos Estados Unidos solicitou patente para seqüências de DNA com funções desconhecidas (Freire-Maia, 1995; Bergel, 2003).

A concessão dessas patentes foi inicialmente rejeitada com base em princípios éticos e jurídicos. O principal argumento ético reside no fato de que o corpo humano e seus elementos são invioláveis e não podem ser objeto de comércio e de direito de propriedade, portanto, a intenção de patentear seqüências genéticas que lhe são próprias torna-se uma afronta à dignidade humana (Knoppers e Chatwick, 1994).

De acordo com Bergel (2003), a biotecnologia moderna tem provocado um grande impacto na lei de propriedade industrial, forçando-a a adaptar muitos de seus princípios básicos para uma nova realidade, pois historicamente, para que um processo ou objeto fosse patenteável, deveria obedecer a determinados requisitos, como: ser inédito, ter reconhecimento universal e apresentar utilidade ou aplicação na indústria.

Nos anos recentes, nos Estados Unidos da América, milhares de patentes têm sido outorgadas para seqüências de DNA genômico, DNA complementar (cDNA), mutações individuais ou etiquetas de seqüências expressas (ESTs) pela eliminação ou simplificação dos requisitos para o patenteamento (Bobrow e Thomas 2001; Bergel, 2003). No Brasil, como o código de leis proíbe patentes para seres vivos ou suas partes, muitas patentes para a identificação de seqüências de genes vêm sendo requeridas no exterior (Leite, 2000).

Bobrow e Thomas (2001) sugeriram que o sistema de patenteamento deveria auxiliar pessoas que gastam suas energias em invenções de verdadeiro valor terapêutico ou diagnóstico e desencorajar o frenético catálogo de seqüências de DNA, que está longe de se tornar um produto útil.

Também para Bergel (2003), a atividade inventiva não pode residir na molécula do DNA onde está o gene. Por outro lado, o descobrimento da sua função biológica e sua relação com enfermidades humanas, as quais este gene ou seus produtos possa curar, pode proceder de uma atividade inventiva que, eventualmente, poderá ser merecedora de proteção. Assim, deveriam ser patenteáveis as técnicas ou procedimentos inventivos, e não as seqüências de DNA.

No entendimento de Venter (Genoma, 1999), a questão da patente para genes de relevância no tratamento de câncer e outras doenças é uma responsabilidade social, pois se não houver a patente a droga não poderá ser desenvolvida.

Neste cenário, a pesquisa genômica, que poderá trazer grandes benefícios na área médica e farmacológica, encontra-se ameaçada pelas disputas judiciais envolvendo empresas, pesquisadores, peritos que dão pareceres e pelos advogados de ambas as partes, retardando suas aplicações à medida em que as novas descobertas de seqüências não são divulgadas à espera de patentes ou, por outro lado, pelo excesso de concessões que limitam a expansão do conhecimento.

Alheios à questões como essas, a maioria dos entrevistados mostrou-se otimista, não debatendo ou apresentando reflexões sobre as possíveis seqüências negativas do PGH.

Quando questionados se participariam do projeto como doadores, a maioria dos participantes (72,5%), principalmente aqueles que demonstraram otimismo ou otimismo com restrição, disse que doaria material para a pesquisa genômica (Tabela 3).

Tabela 3. Disposições quanto à participação como doadores apresentados nas entrevistas com os acadêmicos dos cursos de Ciências Biológicas (integral e noturno), Direito (Matutino) e Medicina (Integral) da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Estado do Paraná, 2003.

Curso	Doaria	Doaria com restrições	Não doaria	Não sabe se doaria
Biologia/ Integral	6	2	1	1
Biologia/Noturno	9	1	0	0
Medicina	9	0	0	1
Direito	5	2	2	1
Total	29	5	3	3
	72,5%	12,5%	7,5%	7,5%

Os otimistas, de uma forma geral, disseram que participariam como doadores porque são pesquisadores e reconhecem a importância da colaboração na amostragem, ou porque acreditam no desenvolvimento da Ciência. Diferentemente, os otimistas com restrições participariam por conhecerem a ética embutida numa pesquisa.

“Sim, eu estaria participando. Não significa que o meu genoma seria decodificado. Pelo que conheço do PGH, foram escolhidos cinco homens e teria que ser homem por ter o código completo xy. Dos cinco, foi escolhido um para ser seqüenciado, como padrão, ninguém ficou sabendo quem era. Se fosse coletado o meu sangue para fim de pesquisa eu participaria, agora se fosse só para identificar o genoma como um teste, eu não faria” (Ciências Biológicas, período noturno).

O restante dos entrevistados, representado principalmente pelos otimistas com restrição e inseguros, subdividiu-se em outros três grupos: os que doariam em condições de sigilo, ética, seriedade e conhecimento dos objetivos, metodologia e extensão da pesquisa (12,5%), os que revelaram não saber se doariam (7,5%) e os que não doariam por considerarem não ter condições psicológicas para enfrentar os possíveis resultados da pesquisa genômica ou por temerem a clonagem (7,5%).

A predisposição ao diagnóstico precoce foi manifestada pela maioria (55%) dos acadêmicos dos dois grupos de otimistas por considerarem que “[...] não irão faltar benefícios na cura de doenças”, e que este tipo de diagnóstico “[...] possibilitará prevenção retardando ou evitando a manifestação da doença” ou porque ele vai “[...] viabilizar a terapia gênica” (Tabela 4).

Tabela 4. Disposições a respeito do diagnóstico precoce manifestadas nas entrevistas com os acadêmicos dos cursos de Ciências Biológicas (integral e noturno), Direito (Matutino) e Medicina (Integral) da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Estado do Paraná, 2003.

Curso	Predisposição a fazer D.P. ¹	Predisposição a fazer D.P., com restrições.	Predisposição a não fazer D.P.	Não sabe se faria D.P.
Biologia/ Integral	6	0	2	2
Biologia/Noturno	6	3	1	0
Medicina	4	2	0	4
Direito	6	0	1	3
Total	22	5	4	9
	55,0%	12,5%	10,0%	22,5%

¹ D.P. = Diagnóstico Precoce.

Outros 12,5% dos entrevistados do grupo de otimistas demonstrou predisposição ao diagnóstico precoce com algumas restrições. A principal limitação apontada por eles estava relacionada a doenças que poderiam ser diagnosticadas e que não teriam cura.

“Bem, informar uma pessoa que é portadora de um gene anormal pode trazer problemas para sua vida, às vezes ela não está preparada. Mas você pode manipular o gene não é? Se for usado para terapia gênica eu acho válido” (Medicina).

“É uma vantagem, no caso de uma doença que possa ser tratada, se não tiver cura a pessoa não tem a menor vontade de saber, mas para a ciência, ainda assim é vantajoso” (Ciências Biológicas, período noturno).

O restante dos entrevistados mostrou-se indeciso quanto à realização do diagnóstico, (22,5%) ou revelou que não o faria (10%) por não estar preparado psicologicamente para um resultado positivo ou por temer a perda da privacidade genética.

“Minha preocupação é que este resultado possa cair na mão de empresas, que elas possam usar os dados para contratação” (Ciências Biológicas, período noturno).

“Eu não aceitaria fazer, porque eu não tenho estrutura psicológica para saber que eu vou ter uma doença, e continuar vivendo” (Ciências Biológicas, período integral).

Os acadêmicos do curso de medicina diferenciaram-se dos demais em relação a esta questão, pois a maioria fez considerações em relação ao seu papel profissional e ao processo de revelação dos resultados do diagnóstico precoce.

“Se a doença não tiver cura pode atrapalhar ou não a vida da pessoa. Aí vai depender do paciente, das pessoas relacionadas a ele e do médico, que deve perceber se deve contar ou não. Para eu contar para o meu paciente vai depender da minha relação com ele, do que sei sobre ele. Muitos pacientes não precisariam saber, para outros não seria tão terrível”.

Taupitz (2000) sugeriu que as análises genéticas, bem como o aconselhamento do indivíduo para que o mesmo possa entender os riscos e conseqüências do diagnóstico precoce, deveriam estar a cargo do médico. O autor considerou também que a profissão médica deve ser convocada para assegurar que o conhecimento sobre a constituição genética seja usado com responsabilidade no interesse do indivíduo e de toda a sociedade.

Em relação ao diagnóstico precoce, os estudantes de medicina apresentaram-se divididos: 4 mostraram-se totalmente favoráveis, 2 apresentaram restrições e 4 mostraram-se indecisos em relação ao diagnóstico precoce.

Passos-Bueno (2003) relatou que foi aplicado um questionário a 200 alunos do curso de Medicina da USP (Universidade de São Paulo) com interesse em saber se eram portadores de algum gene alterado que pudesse dar origem à manifestação de uma série de doenças genéticas, já estudadas por eles, ou aumentar o risco de ter filhos com problemas. Verificou-se que a maioria não gostaria de ser testada, a não ser para o câncer.

Salzano e Schüller-Faccini (2002) relataram que uma de suas colegas perguntou aos seus alunos da

Faculdade de Medicina da USP se eles concordariam em tomar conhecimento da constituição de uma região de seus DNAs, na qual o número de repetições pode levar a distrofia miotônica (doença degenerativa crônica). Todos afirmaram que aceitariam a realização do teste. No entanto, quando foi anunciado que a coleta de sangue seria realizada imediatamente, nenhum dos alunos se prontificou a realizá-la.

Freire-Maia (1995) descreveu que três laboratórios de pesquisas norte-americanos, ao realizarem um levantamento sobre o interesse de pessoas com risco em fazer o diagnóstico para a doença Coréia de Huntington, receberam de 60% a 80% de respostas afirmativas. Quando o exame ficou disponível, entretanto, poucas pessoas apareceram para realizá-lo. Os autores consideraram que entre as razões para a recusa está o medo de um resultado positivo, acompanhado muitas vezes do receio de perder o emprego e o direito a seguros.

Conclusão

As atitudes manifestadas pela maioria dos acadêmicos entrevistados revelaram que discussões e reflexões sobre o grande impacto gerado pela revolução biotecnológica, que está causando ou pode vir a causar profundas alterações nos mais variados aspectos da sociedade, vêm sendo pouco instigadas no ensino superior.

Implicações legais decorrentes das aplicações da pesquisa genômica não foram discutidas nem mesmo pelos acadêmicos do curso de Direito que, de acordo com Pereira (2001), deverão estar preparados para legislar sobre as questões éticas e sociais que estão surgindo, como por exemplo, o patenteamento de um gene.

Da mesma maneira, os estudantes de Medicina não argumentaram sobre as profundas mudanças que as novas descobertas poderão causar nesta área. Alguns citaram a terapia gênica como uma vantagem futura, não ressaltando, entretanto, uma série de questões éticas, técnicas e sociais que deverão ser superadas antes que esta terapia seja adotada como um procedimento seguro e eficiente.

Entre as vantagens do mapeamento e seqüenciamento do genoma humano, não foram ressaltadas, nem mesmo pelos biólogos, o grande impacto que as novas tecnologias vêm gerando nos estudos da estrutura, diversidade e evolução dos seres vivos.

Um certo determinismo genético foi observado nas respostas de vários entrevistados, que demonstraram acreditar que, num futuro próximo, o

segredo para a cura das mais diversas enfermidades estará apenas nos genes.

Segundo Matte e Goldin (1998), a adequação da sociedade aos avanços da genética é uma questão de educação. Pela carga de conhecimento que deve possuir, cabe à comunidade científica promover esta forma de educação.

Referências

- AMARAL, L. Os limites éticos da intervenção sobre o ser humano. *Revista Jurídica Consulex*, Brasília, n.113, p.20-21, 30 set. 2001.
- AUGUSTINE, N. "What we don't know does hurt us. How scientific illiteracy hobbles society". *Science*. Washington, AAAs, v.279, p.1640-1641, 1998.
- BERGEL, S. D. *Patentes de Genes: Implicancias Éticas y jurídicas*. In: SIMPÓSIO: ÉTICA E GENÉTICA. Disponível em <<http://www.cfm.org.br/revista/bio2v5/patentesdegenes.htm>>. Acesso em: 03 abril 2003.
- BOBROW, M.; THOMAS, S. Patents in a genetic age. *Nature*, London, v.409. p.763-764, 2001.
- BROWN, K. The Human Genome Business Today. *Scientific American*. p. 40-45, jul. 2000.
- CARDOSO, M. H. C. A.; CASTIEL L. D. Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.2, n. 19, p. 653-662, 2003.
- CAULFIELD, T. A.; GOLD, R. genetic testing, ethical concerns, and the role of patent law. *Clinical Genetics*. n. 57, p. 370-375, 2000.
- CLOTE, J. *Bioética como ética aplicada e genética*. In: SIMPÓSIO: ÉTICA E GENÉTICA. Disponível em <<http://www.cfm.org.br/revista/bio2v5/bioeticaaplicada.htm>>. Acesso em: 03 abril 2003.
- COOK-DEEGAN, R. M. The Alta Summit. *Genomics*, San Diego, v. 5, p. 661-663, 1989.
- COSTA, V. L. da. Genoma decifrado trabalho dobrado. *Ciência Hoje*, São Paulo, v. 28, n. 166, 2000.
- DETALHE que faz a diferença. *Globo Repórter*, 09 maio 2003. Disponível em <<http://www.redeglobo.com/globoreporter>>. Acesso em: 10 maio 2003.
- DIAS-NETO, E. Quebra-cabeças da complexidade. In: *Ciência e tecnologia no Brasil*. São Paulo: Pesquisa Fapesp Especial, Ciência e Tecnologia no Brasil, p. 15-19. abril, 2003.
- DULBECCO, R. A Turning Point In Cancer Research: Sequencing The Human Genome. *Science*, Washington, DC, v. 231. p. 1055-1056, 1986.
- FARAH, S. B. *DNA Segredos & Mistérios*. São Paulo: Ed. Savier, 1997.
- FIORAVANTI, C.; PIVETTA, M. Golpe no orgulho vão. São Paulo: *Pesquisa Fapesp*. p. 24-33. São Paulo, 2001.
- FREIRE-MAIA, E. A. C. Mapeamento do genoma humano. *Educar em Revista*, Curitiba, n. 11, p. 15-26, 1995.
- FROTA-PESSOA, O. *Fronteiras do Biopoder*. In: SIMPÓSIO: ÉTICA E GENÉTICA. Disponível em <<http://www.cfm.org.br/revista/bio2v5/fronteirasbiopoder.htm>>. Acesso em: 03 abril 2003.
- GATTÁS, G. J. F. et al. Genética, biologia molecular e ética: as relações trabalho e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 1, n. 7, p. 159-167, 2002.
- GENOMA humano especial 1. Encarte integrante do *Notícias Fapesp*, São Paulo, n. 43. p. 1-16, 1999.
- GOLDIM, J. R.; MATTE, U. Projeto Genoma Humano (HUGO). *Bioética e Genética*. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br>>. Acesso em: 10 maio 2003.
- INTERNATIONAL Human Genome Sequencing Consortium. Initial sequencing and analysis of the human genome. *Nature*, London, v. 409. p. 860-921, 2001.
- INTERNATIONAL Human Genome Sequencing Consortium. *International Consortium Completes Human Genome Project*. April 14, 2003. Disponível em: <http://www.genome.wi.mit.edu/media/2003/pr_03_humangenome.html>. Acesso em: 15 abril 2003.
- KLINEBERG, O. *Psicologia Social*. Rio de Janeiro: Fundo Social S.A., 1972.
- KNOPPERS, B. M.; CHATWICK, R. The human genome project: under an international ethical microscope. *Science*, Washington, DC, v.265. p.2035-2036, 1994.
- KOTTOW, M. H. Salud pública, genética y ética. *Rev. Saude Publica*, São Paulo, v. 5, n. 36, p. 537-544, 2002.
- KRECH, D. et al. *O Indivíduo na Sociedade: um manual de psicologia social*. Primeiro Volume. São Paulo: Pioneira, 1975
- LARA, A. R. C.; SANTOS, S. A. S. Genoma: Patrimônio da Humanidade. *Revista dos Tribunais*. RT-785. Ano 90. v. 785. p. 87-92, mar 2001.
- LEITE, M. Biotecnologias, clones e quimeras sob controle social: missão urgente para a divulgação científica. *São Paulo em perspectiva*. São Paulo, v. 3, n. 14, 2000.
- LOPES, R. J. Interlúdio da biologia molecular. In: *Pesquisa Fapesp Especial: Ciência e Tecnologia no Brasil*. São Paulo. p. 24-28, 2003.
- MATTE, U.; GOLDIM, J. R. *Desafios Éticos do Diagnóstico Preventivo*. In: CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA CLÍNICA, 10., Brasília, 1998.
- NERI, D. On the concept of eugenics: preliminaries to a critical appraisal. *Cad. Saude Publica*, Rio de Janeiro, v. 15, Sup. 1, p. 27-34, 1999.
- OLIVEIRA, F. *Uma visão Feminista sobre os Megaprojetos da Genética Humana (PGH e PDGH)*. In: SIMPÓSIO: ÉTICA E GENÉTICA. Disponível em: <<http://www.cfm.org.br/revista/bio2v5/visaofeminista.htm>>. Acesso em 03 abril 2003.
- PASSOS-BUENO, M. R. *O Projeto Genoma Humano*. In: SIMPÓSIO: ÉTICA E GENÉTICA. Disponível em: <<http://www.cfm.org.br/revista/bio2v5/projetogenoma.htm>>. Acesso em: 03 abril 2003.

- PEREIRA, L. da V. *Seqüenciaram o genoma humano e agora?*. São Paulo: Moderna, 2001.
- RIFKIN, J. *O Século da Biotecnologia: A valorização dos Genes e a Reconstrução do Mundo*. São Paulo: Ed. Makron Books, 1999.
- RODRIGUES, A. *Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes, 1973
- RODRIGUES, A. et al. *Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes, 2000.
- SALZANO, F. M.; SCHÜLER-FACCINI, L. Perfil ético dos pesquisadores em genética. *Bioética*. Brasília, v. 10, n. 1, p. 13-29, 2002.
- SEGRE, M.; IWAMURA, E. S. M. Bioethics, intellectual property and genomics. *Rev. Hosp. Clin. Fac. Med.* São Paulo, v. 4, n. 56, p. 97-102, 2001.
- TAUPITZ, J. The conflict of understanding the genetic make-up of man and his knowledge of it. *Forensic Sci. Int.*, Lausanne, v. 113, p. 477-482, 2000.
- VENTER, C. et al. The sequence of the Human Genome. *Science*, Washington, DC, v.291. p.1304-1351, 2001.
- ZATZ, M. Projeto Genoma Humano e ética. *São Paulo Perspec.*, São Paulo, v.14, n.3, p 47-52, 2000.
- ZATZ, M. O Genoma Humano 50 anos após a descoberta da dupla hélice do DNA. In: *Pesquisa Fapesp Especial: Ciência e Tecnologia no Brasil*, São Paulo: Fapesp, p. 26-27, 2003.

Received on July 09, 2003.

Accepted on March 09, 2004.