

Índice

Dumping ético: investigação com dois pesos e duas medidas.....	1
A ética científica: não só códigos, também virtudes	3

Dumping ético: investigação com dois pesos e duas medidas

Assim como países ricos despejam lixo noutros menos desenvolvidos, alargou-se também a prática de exportar experiências científicas de duvidosa ética que não seriam permitidas em casa. Este “dumping ético”, como o dos resíduos, aproveita a desigualdade de recursos e de rigor legal na procura da fasquia mais baixa. Mas agora multiplicam-se as denúncias e as iniciativas para travar isso.

Nos últimos cinco anos desenvolveram-se ferramentas para editar genes extremamente precisas, simples e económicas. Com elas é possível atuar sobre a dotação genética de vegetais, animais e seres humanos. Estas intervenções podem incidir apenas no indivíduo sobre o qual se atue. Mas também podem ter impacto sobre toda a sua descendência quando a intervenção é feita sobre a linha germinal, isto é, nas células germinais (óvulos e espermatozoides) ou no embrião nos estádios iniciais do seu desenvolvimento.

Em 2013, foi dada a conhecer uma destas ferramentas especialmente eficiente chamada CRISPR-Cas9 e, perante as enormes possibilidades que oferecia, a comunidade científica entendeu que devia refletir sobre o modo de [regular o seu futuro uso](#) (“Aceprensa”, 7.11.2016: “El nuevo horizonte de la manipulación genética”). Com este objetivo, em 2015, efetuou-se o primeiro encontro internacional sobre edição genética em Washington. Embora não tenha chegado a ser proposta a adoção de uma moratória, a [Declaración final](#) considerou irresponsável proceder a qualquer uso clínico da edição genética na linha germinal humana, enquanto não houvesse maior

segurança e eficácia e um amplo consenso social sobre que usos dar-lhe.

Em novembro de 2018, dois dias antes de se ter realizado em Hong Kong o segundo encontro internacional, um biofísico chinês formado nos Estados Unidos, He Jiankui, anunciou ao mundo o nascimento de duas gémeas a quem havia modificado o gene CCR5, tendo por objetivo imunizá-las relativamente a eventuais contágios do vírus da SIDA (VIH). O anúncio gerou (“Aceprensa”, 30.11.2018: “Los primeros nacidos con manipulación genética, y los que no llegaron a nacer”) uma [onda de repúdio](#), tanto no âmbito científico, como na opinião pública, e as autoridades chinesas decidiram sancionar o investigador.

“Editar” bebés

Mas quando a comunidade científica ainda não recuperou do anúncio dos primeiros bebés nascidos com ADN modificado, e procura acordar padrões adequados para levar a cabo a edição do genoma em embriões humanos, um novo cientista planeia “editar” mais bebés. Trata-se do biólogo molecular russo Denis Rebrikov, que, segundo salienta a revista “[Nature](#)” (10.6.2019), anunciou o seu propósito de voltar a intervir sobre o gene CCR5, o mesmo que He Jiankui editou.

Rebrikov assegura que esta nova experiência irá oferecer maiores benefícios, suscitará menos riscos e será mais justificável eticamente. Porquê? Porque assim como He Jiankui modificou o gene em embriões criados a partir de pais com VIH (o que, segundo muitos geneticistas, proporcionava

poucos benefícios clínicos, porque o risco de um pai transmitir o VIH aos seus filhos é mínimo), Rebrikov planeia desativar o gene em embriões que se implantarão em mães infetadas pelo VIH. Mas por mais que justifique essa atuação para reduzir o risco de as grávidas transmitirem o vírus ao bebé no útero, a verdade é que existem alternativas muito menos arriscadas para o futuro desses embriões em vez da edição genética.

Nesta altura, desconhece-se se as autoridades russas vão aprovar a experiência. Entretanto, a Organização Mundial de Saúde [prepara diretrizes](#) (OMS, nota de imprensa, 19.3.2019) de alcance universal sobre o modo de proceder em matéria de edição genética na linha germinal humana. Embora a sua aprovação esteja prevista para dentro de dois anos, já anunciaram a proposta de criar um registro central dos grupos de investigação em edição genética humana e reiteraram a irresponsabilidade que acarreta a aplicação clínica da edição genética no atual estágio do seu desenvolvimento.

Para experimentar sem entraves

Os mencionados casos de He Jiankui e Denis Rebrikov são dois magníficos exemplos do que, nos últimos anos, se acordou em denominar “*dumping ético*”. Este termo emprega-se para referir aquelas experiências que os investigadores de um país (geralmente rico e com regulamentações estritas) levam a cabo noutro (geralmente menos favorecido e com leis menos rigorosas), porque nesse país rico a regulação proibiria fazê-lo, ou seria muito mais gravoso do ponto de vista ético ou económico. Trata-se, portanto, de externalizar investigações para países que tenham quadros regulatórios ou diretrizes éticas mais permissivas. A consequência costuma ser a exploração das pessoas, das comunidades ou dos recursos naturais dos países menos desenvolvidos.

Os casos mais preocupantes são os que têm a ver com a investigação médica, onde a saúde e mesmo a vida das pessoas está em jogo. Mas abarca igualmente outras investigações, como as antropológicas, que possam ocasionar danos à comunidade objeto de estudo. Na medida em que a ciência se torna uma empresa mais internacional, o risco de incorrer nestas práticas, de forma tanto intencional como involuntária, [dispara](#) (“The Economist”, 2.2.2019).

O termo “*dumping ético*” refere-se às investigações científicas, mas também costuma abranger as más práticas clínicas externalizadas para outros países. Em 2016, o Dr. Zhang, que dirigia uma clínica de reprodução assistida em Nova Iorque, anunciou ao mundo o nascimento de um bebé no México a quem havia substituído as mitocôndrias danificadas da mãe por mitocôndrias sãs de uma doadora. Tratava-se de um bebé com uma dotação genética proveniente de três indivíduos. Como esta prática era proibida nos Estados Unidos, decidiu [realizá-la no México](#) (“The Washington Post”, 28.9.2016).

Também têm vindo a gerar muita controvérsia no plano mundial as sucessivas [tentativas do médico italiano Sergio Canavero](#) (“USA Today”, 28.3.2019) para fazer uma transplantação de cabeça na China, o que não lhe é permitido no seu país. Trata-se, em resumo, de efetuar investigações científicas ou intervenções clínicas onde existe um quadro ético e legal menos estrito na proteção da pessoa.

No campo da reprodução assistida, tem-se vindo a fazer desde há muitos anos, gerando um lucrativo [turismo reprodutivo](#) (“Annual Reviews”, October 2016) que inclui serviços tão variados como a seleção de sexo do bebé, a compra e venda de gâmetas ao gosto do cliente ou a [gravidez por substituição](#). Aquilo que por razões legais ou económicas não é permitido no próprio país, procura-se noutro.

Antes e depois de Nuremberga

Embora o termo “*dumping ético*” tenha poucos anos, a tendência para externalizar as más práticas científicas é uma constante na ciência do século XX. Vejamos três exemplos tristemente emblemáticos.

Primeiro, durante a II Guerra Mundial, tanto a Alemanha como o Japão levaram a cabo experiências atrozes com seres humanos. Na Alemanha, as vítimas foram principalmente pessoas deportadas para os campos de concentração, enquanto que, no Japão, foram de prisioneiros de guerra norte-americanos. Segundo, o estudo sobre a evolução da sífilis em afro-americanos de Tuskegee (Alabama) foi feito deixando sem tratamento centenas de pessoas ao longo de quase 40 anos. Terceiro, à jovem afro-americana Henrietta Lacks, pouco depois de ser diagnosticada com cancro do colo do útero em 1951, foram extraídas células do carcinoma para fins de investigação, o que fizeram sem o seu consentimento nem conhecimento. Essas células, que demonstraram ter uma ilimitada capacidade de se multiplicar, foram utilizadas desde então por inúmeros investigadores em todo o mundo, sem que a família tenha obtido a menor reparação nem compensação em troca.

Os três exemplos caracterizam-se por terem recorrido a indivíduos ou grupos especialmente vulneráveis ou etiquetados como carentes de valor, para se efetuarem experiências que os autores delas não achavam correto realizar com os indivíduos ou grupos próprios.

Felizmente, depois dos julgamentos de Nuremberga, foram adotadas medidas para que este tipo de ações não se repetisse. Mas esse objetivo foi conseguido, com carácter geral, nos países mais ricos. Os menos desenvolvidos acabaram por se converter, em muitos casos, no “pátio das traseiras” onde fazer aquilo que já não era permitido nos outros países. Tanto então como agora, o elemento comum a estas práticas consiste em fazer com as pessoas ou comu-

nidades vulneráveis, o que os países ricos não se permitem fazer com as suas.

As formas de agressão não atingem apenas a vida ou a saúde. Também podem afetar a autonomia, a intimidade, ou a legítima participação nos benefícios da investigação. Sanciona-se assim um duplo padrão (*double-standard*) na investigação, que concede a certos cidadãos uma proteção adequada, enquanto a outros deixa-os no desamparo.

Voluntários fáceis

Estas práticas tornaram-se especialmente frequentes no campo dos ensaios clínicos dirigidos para o desenvolvimento de medicamentos. Em meios com recursos limitados é simples contar com voluntários sãos. Em geral, [trata-se de pessoas pobres](#) e com baixos níveis de alfabetização, que podem não entender os riscos que vão assumir ou, o que é pior, não estão em condições de recusar sequer pequenos incentivos financeiros. Para estas pessoas, a participação em ensaios clínicos chega a ser uma fonte de rendimentos imprescindível, e alguns voluntários inscrevem-se de forma encoberta em vários estudos simultâneos, com todos os riscos que acarreta para a sua saúde e, inclusivamente, para os resultados dos ensaios (Klaus Michael Leisinger *et al.*, “Healthy Volunteers in Clinical Studies”, em VV.AA., “Ethics Dumping”, Springer, 2018).

O tratamento desigual, que chega à autêntica exploração, estendeu-se para lá das pessoas ou comunidades humanas, e atinge igualmente os animais. Por exemplo, em vez de utilizar primatas sob rigorosas condições de autorização e supervisão no próprio país, externalizam-se as experiências com estes animais para países onde as condições da sua proteção são menos rigorosas ou fáceis de infringir sem consequências. O *dumping* ético também abrange a exploração dos recursos ou do meio ambiente. Assim, ensaiam-se modificações genéticas em variedades vegetais nos países onde os controlos de segurança e os riscos de incorrer em responsabilidades são muito escassos.

A procura dos ricos

Porque acontece o *dumping* ético? Em primeiro lugar, porque existe uma crescente procura de lançar produtos e serviços clínicos nos países mais desenvolvidos, o que incrementa a pressão sobre a investigação que, pelo contrário, é objeto de uma regulamentação cada vez mais complexa e rigorosa nesses países. Um dos efeitos destas regulamentações é a maior dificuldade para recrutar pessoas que se submetam a

experiências ou para superar as avaliações dos comités de ética, sem cuja aprovação não se podem levar a cabo muitas investigações.

Em segundo lugar, os países mais desenvolvidos estão sujeitos a outras pressões igualmente urgentes, como são as económicas. Trata-se de reduzir custos na investigação e, para isso, procuram-se [ambientes com requisitos regulamentares mais simples](#) (Germán Novoa-Heckel *et al.*, “Exportation of unethical practices to low and middle income countries in biomedical research”, “Revista de Bioética y Derecho” 2017; 40: 167-177) e comités de ética menos rigorosos, de forma a que os patrocinadores tenham mais oportunidades de fixar os padrões da investigação.

Stephan Lessenich cunhou o termo [“sociedade da externalização”](#) (Stephan Lessenich, “La sociedad de la externalización”, Herder, 2019) para se referir às sociedades desenvolvidas que aspiram a ter tudo e querer ainda mais, preservando o bem-estar próprio à custa de negá-lo a outros. Esse desejo insaciável gera relações de dependência e exploração no mundo globalizado, que se plasmam também no campo da investigação científica. Como diz o sociólogo alemão, se as coisas nos correm bem, se alcançamos determinados resultados da investigação, é porque transferimos sistematicamente muitos dos problemas que gera o nosso estilo de vida para os mais desfavorecidos.

V. B. C.

A ética científica: não só códigos, também virtudes

Um projeto internacional pretende combater o [“dumping ético”](#) fomentando a universalização das boas práticas de investigação.

Para combater a prática do *“dumping ético”* ou a aplicação de dois pesos e duas medidas na investigação, e fomentar o cumprimento de altos padrões éticos na investigação no plano mundial, a União Europeia financiou o projeto TRUST, cujo objetivo era o desenvolvimento de ferramentas e mecanismos para a melhoria das estruturas de governo da investigação de populações vulneráveis, contando com a sua participação. Concretamente, o projeto desenvolveu três conjuntos de ferramentas baseadas no compromisso participativo: (1) Um código de conduta global para os patrocinadores da investigação; (2) Uma ferramenta *online* de contratação de investigação justa; (3) Uma ferramenta para velar pela ética e pela

compliance dos projetos de investigação desenvolvidos em regiões com recursos escassos.

Em junho de 2018, o Projeto TRUST apresentou ao Parlamento Europeu o "[Global Code of Conduct for Research in Resource-Poor Settings](#)". A pedra angular do código é a exigência de que as avaliações éticas sejam efetuadas em todos os países participantes, não apenas naqueles em que se levará a cabo o trabalho, como também nos que o financiam. O código apoia-se em quatro valores essenciais para desenvolver a investigação transnacional: a equidade, o respeito, o cuidado e a honradez. A Comissão Europeia já o incorporou no guia de autoavaliação ética dos grupos de investigação que concorram em propostas para o Programa Horizonte 2020.

Sendo necessárias estas iniciativas, que se concretizam em códigos e guias de boas práticas, o fundamental é rever as bases éticas das atividades de investigação. Se os cientistas não desenvolverem as virtudes que lhes permitem atuar com justiça no seu trabalho, nenhum código será suficiente para acabar com as práticas abusivas. Precisamente, uma bióloga molecular da Universidade de Yale, Natalie Kofler, publicou na "[Nature](#)" (26.2.2019) uma reflexão sobre a cumplicidade que havia rodeado a experiência de He Jiankui. Era notório que o cientista chinês havia atuado com o conhecimento, e talvez a cooperação, de colegas de outros países.

Escreveu Natalie Kofler: "Estou convencida de que este silêncio é um sintoma de uma crise cultural científica mais ampla: uma crescente divisão entre os valores defendidos pela comunidade científica e a missão da ciência em si própria". Kofler entende que o objetivo fundamental da ciência é o progresso da sociedade através do conhecimento e da inovação: curar doenças, melhorar a saúde ambiental, entender o nosso lugar no universo, etc. Todavia, os valores dominantes nos cientistas são a independência, a ambição e a objetividade. Esses valores são importantes, mas desde que não colidam com o objetivo da ciência em conseguir o progresso da sociedade.

Por isso, Kofler propõe outras virtudes científicas que inspirem a tomada de decisões na altura de desenvolver investigações e aplicar tecnologias: "Compaixão para garantir que os desenhos científicos e tecnológicos sejam justos, humildade para garantir que se preste a devida atenção aos riscos, e altruísmo para garantir que os benefícios sejam distribuídos equitativamente".

V. B. C.