



PhD Scientific Review

ISSN 2676 – 0444

Submetido em: 31/07/2024 | Aceito em: 04/08/2024 | Publicado em: 07/08/2024 | Artigo

Cite este artigo: DE TOLEDO, T.F. Pesquisas genéticas e genômicas e a liberdade do indivíduo. PhD Scientific Review, vol. 4, nº 8, p. 36–53, 2024.

PESQUISAS GENÉTICAS E GENÔMICAS E A LIBERDADE DO INDIVÍDUO.

Thiago Ferreira de Toledo

Doutor em Ciência da Computação - Martin Luther University, Miami, USA.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0380-7454>

E-mail: thiagoftoledo@live.com

Resumo: As pesquisas envolvendo genética e genômica possibilitaram o surgimento da medicina genômica, a qual objetiva apontar a melhor terapia disponível baseada nas características genômicas do paciente. Nesse cenário, por essas investigações incluírem as informações genéticas do indivíduo, é vital tratar com seriedade sobre as implicações éticas dessa prática. Em virtude disso, neste trabalho é proposto considerar o princípio ético de liberdade em pesquisas genéticas e genômicas, a qual é fundamentada na Ciência Logosófica, bem como em investigações realizadas na República da África do Sul, por ser este um país com características que o tornam adequado para essa finalidade, por conseguinte, necessitando de sólidos princípios éticos para proteger a sua população de práticas inapropriadas. Diante desse contexto, como resultado deste trabalho, observa-se a importância de os pesquisadores atuarem sem influências indesejadas, mantendo uma postura responsável e tendo em mente o seu dever para com a sociedade. Além disso, todos os indivíduos devem decidir livremente a sua participação em pesquisas.

Palavras-chave: Biotecnologia. Ética. Logosofia. Medicina Genômica. Medicina Personalizada.

GENETIC AND GENOMIC RESEARCH AND INDIVIDUAL FREEDOM.

Abstract: Research involving genetics and genomics has enabled the emergence of genomic medicine, which aims to identify the best available therapy based on the patient's genomic characteristics. In this scenario, since these investigations include the individual's genetic information, it is vital to seriously address the ethical implications of this practice. Therefore, this paper proposes to consider the ethical principle of freedom in genetic and genomic research, which is based on Logosophic Science, as well as on research carried out in the Republic of South Africa, as this is a country with characteristics that make it suitable for this purpose, therefore, requiring solid ethical principles to protect its population from inappropriate practices. Given this context, as a result of this work, it is observed the importance of researchers acting without unwanted influences, maintaining a responsible attitude and keeping in mind their duty to society. Furthermore, all individuals must freely decide whether to participate in research.

Keywords: Biotechnology. Ethics. Logosophy. Genomic Medicine. Personalized Medicine.



1. INTRODUÇÃO

A genética compreende o estudo da hereditariedade, ou seja, como as características dos organismos vivos são transmitidas à próxima geração, por meio do DNA (*deoxyribonucleic acid*), o qual é constituído por segmentos de genes. Já a totalidade da informação contida no DNA de um ser humano é referida como genômica (ASSAF, 2018).

O conjunto estático de genes de uma pessoa corresponde ao seu genótipo, isto é, genoma; já o conjunto dinâmico das características do indivíduo que podem ser observadas são denominadas de fenótipos. Assim, durante o processo de desenvolvimento da vida, o genótipo e o fenótipo recebem influências de fatores ambientais. Por isso, pode-se dizer que a saúde é o equilíbrio entre genoma e ambiente; o inverso, portanto, é a desarmonia na relação entre o genoma com o ambiente (PENA, 2010).

As pesquisas na área de genética e genômica tem como objetivo identificar o efeito da genética na saúde do indivíduo (PENA, 2010). Todavia, como a informação genética de uma pessoa faz parte da sua intimidade, é vital, em primeiro lugar, considerar a dignidade, tal qual todos os valores fundamentais.

É preciso criar orientações claras sobre como implementar e gerir os trabalhos oriundos das pesquisas genéticas e genômicas, bem como definir limites e monitorar o seu cumprimento para garantir a partilha dos benefícios e, sobretudo, não causar nenhum dano (ASSAF, 2018).

Nesses termos, como a República da África do Sul abrange uma população, cuja genética é uma das mais diversas do mundo, somado a uma alta carga de doenças e uma infraestrutura de qualidade, tornam o país adequado para acolher pesquisas nessa área (PEPPER et al., 2018). Agrega-se a essas características o objetivo do país, que é o de empreender esforços para formar uma sociedade alicerçada no respeito, na liberdade e na igualdade. À vista disso, foram desenvolvidas pesquisas para lidar com as implicações éticas resultantes com os trabalhos genéticos e genômicos (ASSAF, 2018), além de outros trabalhos relacionados a ética em pesquisa.



Por exemplo, os autores Rossouw, Zyl e Pope (2014), desenvolveram uma estrutura para instruir uma conduta responsável em pesquisa; o Departamento de Saúde produziu um conjunto de diretrizes para orientar as pesquisas em saúde (DEPARTMENT OF HEALTH, 2015); e a *Academy of Science of South Africa*, realizou um estudo de consenso para lidar com as implicações éticas, legais e sociais envolvendo trabalhos em genética e genômica (ASSAF, 2018).

Dentro desse contexto, embasado nos estudos produzidos na África do Sul, este trabalho tem como objetivo propor a consideração do princípio ético de liberdade em pesquisas em genética e genômica, princípio este, que será alicerçado sob a ótica da Ciência Logosófica, cujo nome, Logosofia, é derivado das palavras gregas “lógos” e “sophía”, que significa “[...] verbo criador ou manifestação do saber supremo, e ciência original ou sabedoria, respectivamente, para designar *uma nova linha de conhecimentos, uma doutrina, um método e uma técnica que lhe são eminentemente próprios*” (PECOTCHE, 2013, p. 15).

Na próxima seção é descrito como a medicina genética pode ser utilizada em atenção ao paciente.

MEDICINA GENÔMICA

A essência da medicina genômica é a de fornecer ao médico uma taxa de probabilidade de que ocorrerá algum distúrbio em um determinado fenótipo, para então traçar estratégias adequadas, tal como a de adaptar o ambiente (estilo de vida, dieta, etc.) de acordo com o genótipo do indivíduo (PENA, 2010).

A medicina genômica tornou-se possível devido ao surgimento das pesquisas envolvendo genética e genômica, pois, por meio dela, estuda-se a relação entre as variantes genéticas com as doenças, já que uma doença pode surgir quando ocorre a mutação de um gene, ou pelas influências de múltiplas contribuições genéticas em conjunto com fatores ambientais. As doenças podem se limitar a uma família, a uma população específica ou



distribuídas em nível global; por isso, é importante entender a relação entre uma variante genética com a doença manifestada em um paciente, na sua família ou na população como um todo. Vale destacar que, quando uma variação genética associada a uma doença se manifesta em uma população específica, a mesma variação pode não ocasionar distúrbio em outras, tal como diabetes, hipertensão, asma e a maioria dos cânceres (ASSAF, 2018).

Em outras palavras, a aplicação da genética e genômica no ambiente clínico tem como objetivo identificar a terapia mais adequada de acordo com o diagnóstico, para com isso, melhorar a saúde do paciente, ao mesmo tempo que reduz os efeitos colaterais (ASSAF, 2018). Isto é possível devido à medicina genômica, que, como exemplo, pode ser caracterizada como: **personalizada**, porque o tratamento é baseado a partir das características genômicas do paciente; **preditiva**, pois, por meio probabilístico, tenta prever o quadro clínico futuro enquanto a pessoa ainda está saudável; **preventiva**, ou seja, a partir de determinadas predisposições genéticas identificadas, adéqua-se o ambiente para prevenir a manifestação da doença; **proativa**, já que não espera o aparecimento da doença para tomar alguma ação; e **participativa**, uma vez que o indivíduo participa da busca por informações genômicas para lidar com suas predisposições genéticas (PENA, 2010).

Como as pesquisas são vitais para encontrar novos meios para melhorar as condições de vida, é necessário que elas sejam realizadas de forma responsável. Sendo assim, a seguir é relatado uma estrutura de exemplo.

CONDUTA RESPONSÁVEL EM PESQUISA

Uma conduta responsável em pesquisa, em modo amplo, pode englobar aspectos relacionados a ética e integridade. A ética na pesquisa inclui os processos aos quais servirão de base para avaliar a conformidade com os valores e princípios desejados. Já a integridade incorpora tanto a implementação dos processos que a nortearão quanto a conduta dos pesquisadores. Nesses termos, a conduta responsável na pesquisa agrega noções como ética



na pesquisa, diretrizes éticas, códigos de conduta, autoria, plágio, má conduta, denúncia, conflito de interesse e outros treinamentos. Assim, pode-se considerar a integridade na pesquisa e uma conduta responsável, como sendo termos intercambiáveis entre si (ROSSOUW; ZYL; POPE, 2014).

Rossouw, Zyl e Pope (2014) propuseram uma estrutura de conduta responsável em pesquisa para o contexto da África do Sul, a qual é descrita na sequência:

- Pesquisadores individuais: a prática científica é exercida pelos pesquisadores, os quais devem possuir sólidas habilidades de raciocínio moral e ético, atuar com excelência em suas pesquisas e na revisão dos trabalhos de seus pares (colegas de trabalho), bem como promover uma conduta apropriada em suas relações de ensino e orientação;
- Instituições acadêmicas e de pesquisa: os ambientes institucionais devem dispor de políticas e procedimentos apropriados que promovam a conduta responsável em pesquisa, e, caso necessário, meios para gerenciar possíveis casos de atuação inadequada;
- Conselhos editoriais e editores de periódicos científicos: as pesquisas submetidas para publicações em periódicos acadêmicos precisam fornecer prova de aprovação ética e especificar o papel desempenhado por cada autor, além disso, também é uma boa prática tornar rotineira a verificação de plágio;
- Organizações profissionais nacionais e internacionais: a conduta responsável em pesquisa pode ser promovida em conferências, servindo como uma plataforma para a conscientização do público e compartilhar recursos, contando com auxílio de órgãos de financiamento, academias científicas e associações profissionais;
- Governos nacionais e departamentos governamentais: o apoio para o desenvolvimento e partilha de diretrizes pode ser apoiada por entidades governamentais;



- Órgãos de financiamento: para custear uma pesquisa, os órgãos financiadores podem exigir, como padrões mínimos, políticas e procedimentos adequados que promovam a conduta responsável na execução dos trabalhos, tal como revisão independente, exigências contratuais para tratar sobre acordos de autoria, acesso aos dados e resultados da pesquisa. Além disso, tais órgãos podem apoiar o desenvolvimento de materiais e programas de treinamento relacionados a integridade em pesquisas;
- Redes de pesquisa e programas de treinamento ético: programas éticos em pesquisa podem ser promovidos por redes de pesquisas e associações profissionais. Por exemplo, disponibilizando plataformas para intercambiar informações e compartilhar conhecimento.

Relatado uma estrutura abrangente de conduta responsável em pesquisa, na próxima seção são descritas algumas diretrizes éticas, especificamente para o contexto da saúde.

DIRETRIZES ÉTICAS EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE

O Departamento de Saúde da África do Sul redigiu um conjunto de diretrizes, contendo princípios, processos e estruturas para orientar as pesquisas em saúde, cujas principais normas e padrões definidas são as seguintes: a pesquisa deve ser relevante, proporcionando a elevação do padrão de vida e do bem-estar; o projeto e a metodologia devem ser sólidos e robustos; os riscos e benefícios devem ser cuidadosamente avaliados; os pesquisadores devem ser competentes e possuir conhecimento especializado sobre a pesquisa que pretendem realizar; os participantes precisam ser encorajados a se engajarem com a pesquisa, selecionando-os de forma justa, mantendo o respeito para com eles durante toda a pesquisa, inclusive na divulgação dos resultados, bem como aplicar o consentimento livre e esclarecido (DEPARTMENT OF HEALTH, 2015).

Se tratando de ética em pesquisa genética, o relatório expõe alguns pontos a serem considerados, com especial atenção às propostas de pesquisa, as quais devem constar o seu



valor social, o consentimento, a privacidade, a confidencialidade, assim como o efeito potencial da pesquisa sobre as famílias, comunidades e outros grupos. Além do mais, a proposta precisa incluir um plano contendo a forma de como as informações encontradas na pesquisa genética serão gerenciadas; isso deve ser informado aos participantes para que eles decidam se gostariam de receber informações pessoais e se poderiam ser compartilhadas com parentes biológicos. Caso optem afirmativamente, é importante haver um aconselhamento sobre as questões genéticas e outras explicações relevantes (DEPARTMENT OF HEALTH, 2015).

Além das implicações éticas, também é importante tratar dos aspectos jurídicos e sociais, os quais são descritos na seção a seguir.

IMPLICAÇÕES ÉTICAS, LEGAIS E SOCIAIS EM GENÉTICA E GENÔMICA

A Academy of Science of South Africa (ASSAF), realizou um estudo de consenso acerca das implicações éticas, legais e sociais em trabalhos sobre genética e genômica relacionadas a pesquisa, prestação de serviços de saúde e em aplicações forenses (médicas e legais). O relatório fornece um conjunto de recomendações para auxiliar os Departamentos de Saúde, Ciência e Tecnologia, e outros departamentos relevantes a elaborarem políticas e redigir legislação, regulamentos e orientações. Em linhas gerais, durante o processo de elaboração de políticas, deve-se haver o engajamento do público e das comunidades, contando com ações éticas, apoiadas em bases legais, considerando questões culturais que sejam viáveis, exequíveis e sustentáveis (ASSAF, 2018).

O estudo de consenso enfatiza a aplicação dos princípios da filosofia Ubuntu, a qual pode ser traduzida como: “Eu sou porque nós somos”. Para essa filosofia, no cenário africano, “o eu só faz sentido em relação à comunidade”. Assim, nesse conceito, auxiliar os indivíduos a se aperfeiçoarem é uma forma de evoluir a humanidade. Por isso os princípios



de autonomia e comunidade se complementam, onde todos os direitos fundamentais devem ser considerados dentro da matriz da comunidade (ASSAF, 2018).

O relatório possui três áreas temáticas: construção de relacionamentos (Recomendações I-IV), respeito às pessoas (Recomendações V-VIII) e boa gestão (Recomendações IX-XIX), as quais são exemplificadas a seguir (ASSAF, 2018):

Construção de relacionamentos

- I) Promover o engajamento entre as partes interessadas;
- II) Fornecer educação e treinamento sobre genética, genômica e tecnologias associadas;
- III) Proteger o público contra abusos de propaganda e testes genéticos oferecidos diretamente aos indivíduos;
- IV) Prestar contas e atuar com transparência;

Respeito às pessoas

- V) Promover os princípios da filosofia Ubuntu nas pesquisas genéticas e genômicas, na prestação de serviços de saúde e na prática forense;
- VI) Aplicar o consentimento livre e esclarecido para os voluntários interessados em participar das pesquisas;
- VII) Proteger as informações e os recursos, por exemplo, o material genético (amostras e dados), não divulgar resultados prejudiciais ou ofensivos e implementar uma política para divulgar descobertas incidentais;
- VIII) Engajar a comunidade para incentivar o diálogo sobre a maneira de gerenciar o processo e os resultados da pesquisa, sobretudo quando envolver comunidades, famílias e indivíduos vulneráveis ou marginalizados;

Boa gestão

- IX) Desenvolver um código de conduta para favorecer a boa gestão dos recursos;
- X) Aplicar diretrizes apropriadas ao contexto da África do Sul;
- XI) Estabelecer o Conselho Consultivo de Genética Humana da África do Sul – South African Human Genetics Advisory Board (SAHGB);



- XII) Estimular o diálogo entre as partes interessadas com os formuladores de políticas;
- XIII) Alinhar as leis e regulamentos sobre genética e genômica;
- XIV) Desenvolver a capacidade em genética e genômica na África do Sul;
- XV) Criar uma estrutura jurídica com políticas e diretrizes sobre genética e genômica na África do Sul, considerando os contextos nacionais, regionais e internacionais, além de evitar asfixiar a inovação;
- XVI) Supervisionar trabalhos em genética e genômica, por meio do SAHGB, ao nível nacional e atuar em conjunto com as estruturas reguladoras éticas e legais;
- XVII) Realizar supervisão ética;
- XVIII) Realizar supervisão jurídica;
- XIX) Criar uma estrutura para o descumprimento da legislação, aplicando sanções eficazes quando a atuação não estiver em conformidade com a lei.

De modo geral, as recomendações do estudo são as seguintes: na área temática relativo à construção de relacionamentos, é proposto engajar os profissionais, a comunidade e o público, especialmente as partes interessadas; promover a educação e traduzir a ciência em políticas e práticas, além de realizar avaliação regular; explicar para o público o seu papel como participante dos projetos de pesquisa e quais as suas responsabilidades e direitos; criar regulamentações adequadas relacionadas a comercialização e testes genéticos. Com relação a segunda área temática, respeito às pessoas, o objetivo é alinhar as estruturas legal e ética, protegendo as informações pessoais dos indivíduos, bem como aplicar um consentimento livre e esclarecido contendo todas as considerações essenciais. Já na temática de boa gestão, é recomendado compartilhar o material genético de maneira equitativa e responsável, alinhada com as políticas e diretrizes internacionais; promover o diálogo para tratar sobre temas de propriedade ou custódia do material genético, uso secundário, testes, partilha de benefícios e propriedade intelectual; criar um conselho para orientar os formuladores de políticas e estruturas reguladoras, assim como supervisionar os trabalhos envolvendo genética e genômica, bem como oferecer capacitação a esses profissionais; desenvolver



análises técnicas, científicas, computacionais, bioinformáticas e estatísticas, considerando conhecimentos financeiros, legais e éticos; desenvolver uma estrutura sobre como evitar danos ou ofensas ao relatar os resultados das pesquisas; elaborar um código de conduta para os profissionais e criar mecanismos para sancionar quem não cumprir as exigências (Pepper et al., 2018).

Na próxima seção, descrevo as minhas interpretações sobre a liberdade sob a luz da Ciência Logosófica.

PRINCÍPIO ÉTICO DE LIBERDADE

A reflexão sobre o princípio ético de liberdade, será norteadada pela sabedoria emanada da Ciência Logosófica, fundada pelo pensador e humanista argentino Carlos Bernardo González Pecotche (1901-1963):

“A Logosofia é uma ciência nova e concludente, que revela conhecimentos de natureza transcendente e concede ao espírito humano a prerrogativa, até hoje negada, de reinar na vida do ser que anima. Conduz o homem ao conhecimento de si mesmo, de Deus, do Universo e de suas leis eternas. [...]” (PECOTCHE, 2013, p. 17).

Como a Logosofia abarca todos os aspectos concernentes à vida do ser humano, seus ensinamentos são propícios para orientar condutas éticas. Por conseguinte, esta seção é embasada no texto intitulado: “A liberdade, princípio e fundamento da vida”, publicado pela primeira vez em julho de 1945, na revista Logosofia.

O aspecto fundamental da liberdade é o de posicionar o ser humano, isto é, fazê-lo conduzir-se de forma ponderada, de modo a não atuar com excesso.

“Se em verdade se quer obter um conhecimento cabal do que a liberdade é e deve representar para a vida, é preciso vinculá-la muito estreitamente ao dever e à responsabilidade individual, pois estes dois termos, de grande conteúdo moral, constituem a alavanca que move os atos humanos, preservando-os do excesso, sempre prejudicial à independência e à liberdade de quem nele incorre.” (PECOTCHE, 2012, p. 205).



Quando um indivíduo força o outro a atuar de uma ou de outra maneira, o primeiro exerce influência de poder sobre o segundo, logo, este é privado de sua liberdade, já que uma interferência alheia o induziu a atuar, por vezes, contrariamente à sua própria vontade. Então, se no exemplo acima, o primeiro indivíduo tivesse cultivado a liberdade como um valor interno, vinculando-o ao dever e à responsabilidade, ele ponderaria seus atos, sabendo que a sua decisão impactaria diretamente a vida da outra pessoa, e, portanto, seu comportamento seria prudente, sem excesso de nenhuma ordem. Assim, tornar-se-ia um dever agir de forma a não retirar a liberdade de outrem, pois, saberá de sua responsabilidade como um integrante da sociedade.

“A liberdade é prerrogativa natural do ser humano. Como espécie superior a todas as que povoam o mundo, o homem nasce livre, embora disso não se dê conta até o momento em que sua consciência o faz experimentar a necessidade de exercê-la como único meio de realizar as funções primordiais da vida e o objetivo que cada um deve atingir como ser racional e espiritual. Mas é necessário saber que a liberdade é como o espaço, e que depende do ser humano que ela seja, também como ele, mais ampla ou mais estreita.” (PECOTCHE, 2012, p. 205).

Quando um indivíduo renúncia a sua liberdade, depositando-a na mão de outro, ele está, ao mesmo tempo a negando, bem como fugindo de sua responsabilidade para consigo mesmo, já que, caso se decida por ser dono e usufruir da sua liberdade, por conseguinte, o seu comportamento deverá refletir atos responsáveis. Por outro lado, quando o indivíduo age de forma sensata, sabendo do seu dever para com a sociedade, poderá desfrutar de uma ampla liberdade, desde que esta não esbarre na liberdade de outrem, ou seja, a liberdade de um não pode prejudicar a liberdade de ninguém mais.

“De qualquer maneira, pois, a liberdade terá de ser concebida em todo o seu volume, importância e conteúdo; e quando a humanidade compreender em que medida deve usá-la, conservá-la e defendê-la, então se haverá afirmado na alma dos homens o seu verdadeiro e sublime conceito, e o mundo terá dado um grande passo adiante.” (PECOTCHE, 2012, p. 206).

Tratado sobre a importância da liberdade para a evolução da humanidade, na sequência é sugerido como aplicá-la em pesquisas envolvendo genética e genômica.



APLICAÇÃO DO PRINCÍPIO ÉTICO DE LIBERDADE DO INDIVÍDUO EM PESQUISAS GENÉTICAS E GENÔMICAS

A liberdade em pesquisa pode ser considerada por dois ângulos: sob a perspectiva dos profissionais que a realizam, bem como o olhar da sociedade em relação ao tema proposto.

O primeiro ponto, a liberdade dos profissionais, precisa ser considerado no que se refere a autonomia da ciência, isto é, a capacidade de os profissionais atuarem sem influências perniciosas, já que, caso esta se encontre subordinada aos interesses do mercado, do poder econômico ou do poder político, é provável que não cumpra o seu objetivo, que é o de atender ao interesse geral da sociedade (ARCHER, 1992).

Por outro lado, não pode ocorrer de os profissionais desconsiderarem os valores morais e éticos presentes em cada indivíduo, bem como vigente na sociedade, e se concentrarem apenas em realizar os seus projetos científicos, mesmo que isso vá contra os valores pessoais. Desse modo, é dever da sociedade exigir segurança no que diz respeito ao que está sendo desenvolvido nos laboratórios, e, para que isso seja possível, primeiro é necessário que os projetos sejam de conhecimento das pessoas, as quais têm de compreender claramente a sua finalidade (OLIVEIRA, 2001).

Portanto, a liberdade de os profissionais da ciência desenvolverem os seus projetos precisam ser alinhados com as necessidades e com os valores dos indivíduos que integram a sociedade, para que assim, não ocorra abusos de nenhuma parte.

Nesse contexto, na Figura a seguir, cujo diagrama foi baseado na estrutura de Rossouw, Zyl e Pope (2014), nos estudos da ASSAF (2018) e do Department of Health (2015), bem como em alguns ensinamentos da Ciência Logosófica (PECOTCHE, 2012, p. 205-206), é ilustrado como o princípio ético de liberdade pode ser considerado em pesquisas genéticas e genômicas. A liberdade dos participantes está representada no consentimento livre e esclarecido e a do pesquisador em não ter o seu trabalho influenciado por interesses



estranhos, bem como exercer a sua liberdade levando em alta conta os deveres e responsabilidades para com a sociedade.

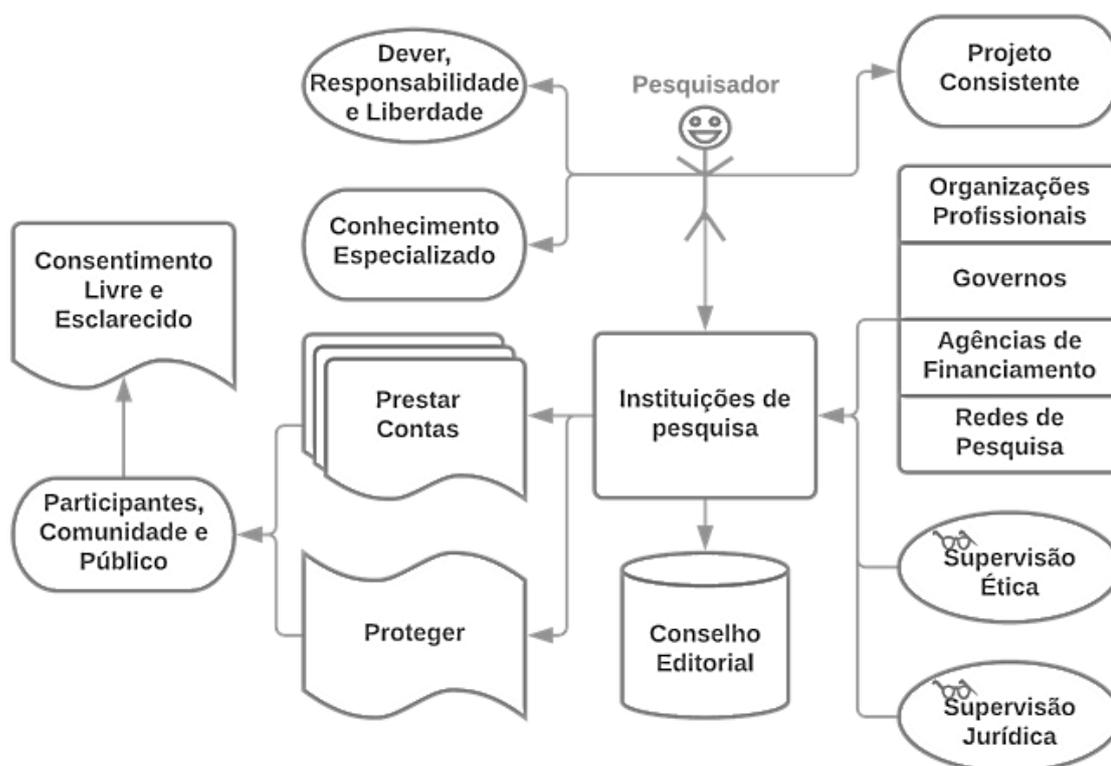


Figura 1. Diagrama geral de uma pesquisa envolvendo seres humanos. **Fonte:** O autor (2021).

Toda pesquisa parte de um indivíduo, – o pesquisador, – ou de um grupo deles. O pesquisador precisa ter conhecimento sobre a área que pretende desempenhar o seu trabalho, já que lidará diretamente com seres humanos, impactando-os diretamente. Por isso que antes de iniciar a pesquisa, é necessário um projeto sólido e robusto e que contemple uma boa metodologia (Department of Health, 2015). Além disso, o pesquisador deve exercer a sua liberdade balanceando-a com o dever e com a responsabilidade para com a sociedade.



Ao nível de governo, instituições ou organizações, como exemplo de possíveis atribuições que podem desempenharem nas pesquisas, são as seguintes: os **departamentos governamentais** desenvolvendo diretrizes, recomendações, orientações, princípios, processos, estruturas e regulamentações; as **organizações profissionais e as redes de pesquisas** provendo material didático para conscientização de princípios éticos; e os **órgãos de financiamento** patrocinando as pesquisas (Rossouw; Zyl; Pope, 2014).

Com relação à concepção do projeto, em nenhuma circunstância pode conter elementos com potencial de causar algum prejuízo aos indivíduos, devendo, pois, ser de responsabilidade do pesquisador proteger os participantes, as demais pessoas envolvidas, bem como o público em geral; por isso, precisa-se haver uma análise rigoroso e realista acerca dos potenciais riscos da pesquisa.

Quando a proposta de pesquisa estiver devidamente aprovada, no que diz respeito às considerações éticas, bem como assegurado o cumprimento de todas as legislações vigentes, a pesquisa pode ser iniciada.

Na ocasião em que o pesquisador for recrutar os participantes, é fundamental explicar sobre o objetivo do estudo, quais os benefícios esperados, possíveis riscos envolvidos e quaisquer outras informações relevantes para que a pessoa tenha conhecimento suficiente para decidir de forma livre, sem coação, isto é, decidir com liberdade.

No relatório da ASSAF (2018), é considerado uma atitude de respeito às pessoas manter o direito de elas decidirem livremente se querem participar de uma pesquisa, sendo, portanto, um direito fundamental o de consentirem com liberdade, isto é, decidirem de livre e espontânea vontade contribuir com os esforços de pesquisa.

Como a liberdade precisa estar acompanhada de deveres e responsabilidades, os pesquisadores são imbuídos de fazer valer esses atributos; por exemplo, demonstrando que o resultado do trabalho contribuirá para a sociedade e não provocará prejuízos a nenhum indivíduo.



Com relação à pesquisa genética e genômica, o qual é preciso coletar amostras biológicas, além de a decisão dever ser livre, caso o participante aceite fazer parte do estudo, é vital aplicar um consentimento livre e esclarecido de acordo com a abrangência da pesquisa, podendo ser: restrito, o qual o doador permite o uso da amostra apenas para a pesquisa atual; escalonado, em que o participante escolhe se a sua amostra poderá ser compartilhada ou utilizada futuramente; amplo, que é permitido armazenar a amostra para posteriores usos, no entanto, é fundamental que os prováveis usos futuros estejam detalhados no consentimento, caso contrário, um novo acordo precisa ser firmado (DEPARTMENT OF HEALTH, 2015).

Ao longo da pesquisa deve-se haver supervisão sobre os aspectos éticos e jurídicos, a fim de verificar a sua conformidade com bons princípios éticos e com as leis. É importante acontecer as referidas supervisões até o final da pesquisa, como também posteriormente, quando os pesquisadores forem prestar contas sobre os resultados, podendo ser, por exemplo, na forma de relatórios ou com a publicação em periódicos (ASSAF, 2018).

O pesquisador precisa ter a liberdade de realizar o seu trabalho livre de influências que possam direcioná-lo para atingir a objetivos mesquinhos, de modo que a sua atividade precisa ser presidida, a todo o momento, de responsabilidade, atuando de maneira honesta e íntegra, visando o bem-estar das pessoas, bem como a de manter em mente o seu dever de prestar um serviço alicerçado em princípios morais e éticos.

Em especial atenção, ao que concerne pesquisas genéticas e genômicas, todo indivíduo tem a liberdade de manter a intimidade do seu material genético. Caso opte, por iniciativa própria, em colaborar com uma pesquisa, deverá informar exatamente para qual finalidade permite o uso do seu material genético; cabendo ao pesquisador, respeitar a decisão. Além do mais, caso o paciente seja submetido a algum procedimento médico que requeira coletar sua amostra biológica, tais informações não podem ser utilizadas para nenhum outro fim, devendo ser descartadas em seguida.

Por fim, a seguir, é tecida a conclusão deste trabalho.



CONCLUSÃO

Este trabalho propôs considerar o princípio ético de liberdade nas pesquisas envolvendo genética e genômica. Para isso, foi descrito como a medicina genômica pode auxiliar na identificação da terapia mais adequada de acordo com o diagnóstico. Depois, foi apresentado uma estrutura para promover condutas responsáveis em pesquisa no contexto da África do Sul, seguido por um conjunto de diretrizes éticas para orientar pesquisas na área da saúde daquele país, para então focalizar em pesquisas genéticas e genômicas, utilizando como embasamento, o estudo de consenso da Academy of Science of South Africa, o qual fornece recomendações, que devem ser viáveis, exequíveis e sustentáveis, para a elaboração de políticas, leis, regulamentos e orientações, embasadas em ações éticas, legais e questões culturais. Em seguida, com base nas palavras de Carlos Pecotche, contida em uma das Obras Logosóficas, foram tecidas considerações sobre o princípio ético de liberdade.

Em suma, o pesquisador precisa exercer o seu trabalho com responsabilidade, sabendo do seu dever para com a sociedade, bem como atuar com liberdade, não enviesando a sua pesquisa por influências estranhas aos interesses do corpo social. E, com relação aos voluntários, eles devem decidir com liberdade a sua participação na pesquisa, além de escolherem quais os usos podem ser feitos com o seu material genético doado.

Por último, é imprescindível manter em mente sobre a inviolabilidade das informações genéticas dos indivíduos, e, devendo sempre respeitar a dignidade do indivíduo.

REFERÊNCIAS

ARCHER, Luis. Questões Éticas e Sociais da Análise do Genoma Humano. Acta Médica Portuguesa, v. 5, p. 139-145, 1992.



PhD Scientific Review

ISSN 2676 – 0444

ASSAF. Human Genetics and Genomics in South Africa: Ethical, Legal and Social Implications. África do Sul: Academy of Science of South Africa (ASSAf), 2018. (<http://dx.doi.org/10.17159/assaf.2018/0033>).

DEPARTMENT OF HEALTH. Ethics in Health Research: Principles, Processes and Structures. 2 ed. 2015. Disponível em: <https://hpca.co.za/download/doh-2015-ethics-in-health-research-guidelines/>. Acesso em: 22 jul. 2024.

OLIVEIRA, Simone Born de. Manipulação Genética e Dignidade Humana. Florianópolis, 2001 Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Direito) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

PECOTCHE, Carlos Bernardo González. Coletânea da Revista Logosofia: Tomo II. Tradução José Dalmy Silva Gama. 2 ed. São Paulo: Editora Logosófica, 2012.

PECOTCHE, Carlos Bernardo González. Logosofia Ciência e Método: Técnica da formação individual consciente. 12 ed. São Paulo: Editora Logosófica, 2013.

PENA, Sérgio Danilo Junho. Medicina Genômica Personalizada Aqui e Agora. Revista médica de Minas Gerais, v. 20, n. 3, p. 329-334, Jul.-Set. 2010.

PEPPER, Michael S. et al. ASSAf Consensus Study on the Ethical, Legal and Social Implications of Genetics and Genomics in South Africa. South African Journal of Science, v. 114, n. 11/12, 27 Nov. 2018. <https://doi.org/10.17159/SAJS.2018/A0302>.



PhD Scientific Review

ISSN 2676 - 0444

ROSSOUW, Theresa M.; ZYL, Christa van; POPE, Anne. Responsible Conduct of Research: Global Trends, Local Opportunities. South African Journal of Science, v. 110, n. 1/2, Jan.-Fev. 2014. <https://doi.org/10.1590/sajs.2014/20130103>.