

Três casos de aconselhamento genético no Brasil

Three study cases of genetic counseling in Brasil

Débora Aymoré¹

1. Bacharel em Direito (UFPA, 2004), Especialista em Filosofia e Epistemologia das Ciências Humanas (UFPA, 2007), Mestre em Filosofia (USP, 2010), Doutora em Filosofia (USP, 2015). Desde 2017, Professora Substituta do curso de Licenciatura em Filosofia da Universidade do Estado do Amapá (UEAP). Atua principalmente nos temas: filosofia e historiografia da ciência, progresso científico e tecnológico, valores, bioética, filosofia da natureza, estudos de gênero, ficção científica.

Resumo

Ao abordarmos a aplicação tecnológica como uma prática contextualizada social e historicamente, e desenvolvida em determinadas instituições, refletimos sobre três casos de aconselhamento genético realizado no Centro de Estudos do Genoma Humano e Células-Tronco. Segundo Mayana Zatz, professora titular de genética do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo, o aconselhamento genético é capaz de diminuir o risco de casais terem seus filhos afetados por doenças (ZATZ, 2000, p. 29). Além da prevenção, o aconselhamento genético pode levar à obtenção de informações incidentais, tais como sobre falsa paternidade ou sobre relações de incesto. A tensão derivada de informações incidentalmente obtidas envolve redes complexas de valores endossados, tanto pelos responsáveis pelos atendimentos quanto pelos pacientes e seus familiares. Assim, a decisão sobre revelar ou não informações incidentais requer a articulação dos valores envolvidos, tendo em vista a manutenção (ou não) do sigilo médico e a realização do menor dano possível aos pacientes e aos seus familiares. Juntamente com o sigilo médico, outros valores sociais estão implicados nas situações controversas, tais como a proteção à intimidade individual, à família, à criança e ao adolescente. Visando a contextualizar os três casos de aconselhamento abordados, faremos referência à Constituição Federal de 1988, ao Código de Ética Médica e ao ECA, buscando basear nossa análise em valores sociais considerados em alta estima no Brasil.

Palavras-chave

aconselhamento genético, falsa paternidade, incesto, informações incidentais, sigilo médico.

Abstract

Approaching technological applications as social-historical contextualized practices, and developed within certain institutions, we reflect on three cases of genetic counseling performed at the Human Genome and Stem-Cells Research Center. According to Mayana Zatz, chair professor in Genetics at Biosciences Institute of University of São Paulo, genetic counseling is capable of decrease risks of couples' descendants affected by genetic diseases (ZATZ, 2000, p. 29). Beyond prevention, genetic counseling can raise incidental information, such as false paternity or incestuous relations. The tension derived from incidental information involves a complex set of values endorsed by institutional representatives, as well as by patients and kin. Therefore, decisions related to revealing or not incidental information, require values articulation mainly focused on maintenance (or not) of medical confidentiality, and aiming to cause the least damage possible to patients and families. Therefore, along with medical confidentiality, other social values are involved in controversial situations, such as the individual intimacy, family, and children and adolescent protections. To contextualize the three study cases approached, we will refer, among others laws, to the Brazilian Federal Constitution of 1988, the Code of Medical Ethics and the Statute of Children and Adolescents, in order to base our analysis on highly estimated social values in Brazil.

Keywords

Genetic Counseling. False Paternity. Incest. Incidental information. Medical confidentiality.

Introdução

O aconselhamento genético é uma realidade no Brasil. Praticado no Centro de Estudos do Genoma Humano e Células-Tronco (CEGH-CEL) vinculado ao Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo, ele é um serviço oferecido à comunidade. Desde o ano 2000, foram atendidas mais de 50 mil famílias, segundo o relato da geneticista Mayana Zatz (2011, p. 27-8). Em outra contagem fornecida no site de divulgação científica do Projeto Semear, vinculado ao CEGH-CEL, o aconselhamento genético já

2. Disponível em: <<http://www.ib.usp.br/biologia/projetosemear/diferentes/>>. Acesso em: 26 mar. 2015.

3. Mariana Toledo Ferreira em estudo sociológico recente sobre a institucionalização da pesquisa genética no Brasil afirma que o CEGH-CEL é constituído por cerca de 90 pessoas, entre professores, pesquisadores, médicos, técnicos especializados e estudantes de graduação e de pós-graduação. Dentre eles existem doze pesquisadores seniores, sendo que dez são do Instituto de Biociências da USP, um é médico e livre docente do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP e o outro está ligado ao Instituto de Biociências na USP (FERREIRA, 2013, p. 12-3). Essa coleção de membros participantes do centro de estudos já oferece uma primeira impressão sobre a quantidade e a complexidade de atividades nele desenvolvidas.

4. Michael J. Sandel considera como exemplos de aplicações da genética molecular para o melhoramento as bioengenharias realizadas para melhoria da musculatura, da memória e da altura (SANDEL, 2013, p. 23-31). A questão que permeia tais exemplos é que, embora originalmente dirigidas para amenizar ou curar doenças, tais como, respectivamente, as derivadas de doenças degenerativas da musculatura, as decorrentes do envelhecimento ou mesmo de deficiências de hormônio de crescimento, abrem a possibilidade de serem aplicadas em organismos saudáveis, tendo em vista a formação de organismos acima da média.

alcançou, desde o ano de 1968, o número expressivo de 100 mil famílias atendidas.² Em qualquer das contagens, a quantidade de aconselhamentos realizados impressiona. Além disso, deve-se considerar que tal serviço é uma das atividades realizadas no CEGH-CEL, pois os cientistas e demais profissionais também se dedicam à pesquisa e à divulgação científica, com especial atenção à produção e disponibilização de materiais didáticos para a educação.³ Trata-se, então, de uma instituição científica com grande estima e importância pública.

Como podemos definir o aconselhamento genético? Segundo Zatz, ele é resultado de uma investigação que tem como objetivo fazer com que as pessoas concernidas, sejam elas os pacientes ou seus familiares, recebam informações necessárias para capacitá-los a tomar decisões de forma consciente, autônoma e responsável (ZATZ, 2011, p. 54). São fornecidos subsídios para que os atendidos reflitam sobre a possibilidade de gerarem ou não descendentes, pois há casos que implicam assumir o risco de transmissão de características genéticas indesejáveis aos descendentes. No entanto, a expressão é imprecisa, uma vez que o "(...) geneticista não aconselha. Ele deve apenas cuidar para que as possibilidades de escolha de seus pacientes sejam informadas e esclarecidas" (ZATZ, 2011, p. 30).

Não se trata, portanto, de tomar decisões em nome dos pacientes com base nas informações genéticas obtidas, mas apenas de informá-los de modo acurado para que, com base no esclarecimento, por exemplo, sobre a probabilidade de que seus descendentes desenvolvam determinadas doenças genéticas ou sobre a gravidade das mesmas, os pacientes estejam mais capacitados a tomar decisões autônomas quanto a gerar ou não descendentes, dado o enfrentamento com o risco de que a prole se torne ou portadora assintomática ou que efetivamente desenvolva doenças genéticas. Os casos tratados pelo CEGH-CEL não se dirigem, assim, diretamente ao melhoramento genético,⁴ nem mesmo a detecção de genes cuja repercussão fenotípica pode ser considerada secundária, tais como a cor dos olhos, da pele ou do cabelo. Trata-se antes da identificação de anormalidades genéticas com graves repercussões, como é o caso da doença de Huntington (ou coreia de Huntington), a fibrose

5.

A doença de Huntington tem seu início na meia-idade e é caracterizada pelos movimentos espasmódicos, pela perda de neurônios e, em suas etapas mais avançadas, várias funções são afetadas, de modo que o paciente passa a precisar de assistência médica em tempo integral (MANUAL MERCK. Disponível em: <<http://www.manual-merck.net/?id=93&cn=876&ss=Huntington>>. Acesso em: 17 maio 2015); a Fibrose cística faz com que determinadas glândulas produzam secreções de modo anormal, afetando o tubo digestivo e os pulmões. Apenas 35% das pessoas que sofrem dela chegam à fase adulta, acometendo igualmente pessoas do sexo feminino e do masculino (MANUAL MERCK. Disponível em: <<http://www.manual-merck.net/?id=69>>. Acesso em: 17 maio 2015); e, na anemia drepanocítica, o indivíduo apresenta um gene normal e outro anormal, produzindo glóbulos vermelhos normais e de estrutura anômala (MANUAL MERCK. Disponível em: <<http://www.manual-merck.net/?id=28&cn=517&ss>>. Acesso em: 17 maio 2015).

6.

Jürgen Habermas afirma que a eugenia negativa é aquela em que se busca evitar determinados traços genéticos vinculados à impossibilidade de o indivíduo exercer seu ideal de vida plenamente. Porém, essa aplicação poderia desbordar em eugenia positiva, ou seja, no estímulo de determinados traços genéticos desejáveis, o que, inclusive, pode se vincular ao discurso liberal, implicando em uma ausência de limitações, ou uma anuência tácita, a toda e qualquer prática eugênica (HABERMAS, 2012, p. 63).

7.

Lacey afirma que a atividade científica e tecnológica abarca em princípio dois tipos de valores: os valores cognitivos e os não cognitivos. Enquanto os valores cognitivos são constitutivos das teorias científicas e hipóteses consideradas boas, os valores não cognitivos designam características constitutivas da boa sociedade (LACEY, 2005, p. 59). A importância da abordagem valorativa da ciência e da tecnologia se justifica pelo grande número de modificações que as aplicações tecnológicas implantaram no mundo, correlacionando, desse modo, tanto os valores cognitivos, quanto os não cognitivos, entre estes os valores sociais.

quística (ou cística) e a anemia drepanocítica (ou de células falciformes).⁵

Zatz (2011) afirma que seus interesses iniciais de pesquisa a dirigiram para o estudo da distrofia muscular de Duchenne, que conjuga duas características preocupantes tanto para o paciente, quanto para os pais: a primeira é a de ser uma "(...) doença degenerativa letal que causa perda progressiva da musculatura, para a qual não se tem cura" (ZATZ, 2011, p. 23); e a segunda é a de que em "(...) dois terços [dos casos ela] é transmitida pela mãe, que é portadora clinicamente normal, mas pode passar o gene defeituoso para os filhos do sexo masculino, que têm 50% de chance de herdá-lo e serem afetados" (ZATZ, 2011, p. 55).

Por um lado, o aconselhamento genético desenvolve atividade biotecnológica, ou seja, uma aplicação médica a partir do conhecimento produzido pela pesquisa em genética molecular. E, por outro lado, dirige-se ao atendimento de pessoas cujo foco está na prevenção de transmissão de doenças genéticas, exercitando uma forma de eugenia negativa.⁶ Consequência disso é que os geneticistas e os atendidos vinculam-se, ao longo do aconselhamento, segundo relações que expressam direitos e deveres socialmente instituídos, que estão regulados no Brasil por uma complexa teia normativa formada, entre outros, pela Constituição Federal de 1988 e pelo Código de Ética Médica, bem como por orientações gerais adotadas pelo CEGH-CEL, como consequência da ampla experiência prática dos geneticistas com a aplicação do conhecimento da biologia molecular para fins de utilidade pública. A própria necessidade de instituir normativamente os procedimentos a serem adotados (ou mesmo evitados) nessa relação de atendimento é indicativa das diferentes perspectivas de valor existentes que, por sua vez, podem levar a tensões entre distintos valores.⁷

Os três casos de aconselhamento genético que abordaremos são apresentados por Zatz (2011). Interessa-nos ressaltar que, da perspectiva dos responsáveis pelo atendimento, a tensão valorativa se apresenta quando o procedimento de escaneamento genético permite explicitar casos, por exemplo, de falsa paternidade ou mesmo de incesto, e cuja divulgação conflita com

8.

Zatz informa que, segundo a orientação vigente no Brasil, ninguém pode ser obrigado a receber o aconselhamento genético e, portanto, sua realização está condicionada ao respeito ao princípio da busca voluntária. Porém, há exceções a esse princípio, como no caso dos recém-nascidos que são, por obrigatoriedade de lei, testados para a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, a anemia falciforme e a fibrose cística (ZATZ, 2011, p. 29) por meio do teste do pezinho (cf. Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/dicas/180_teste_pezinho.html>. Acesso em: 17 maio 2015).

o dever de sigilo médico. E, da perspectiva dos atendidos, há o direito à privacidade, embora representado parcialmente, na medida em que com sua busca voluntária e consentida pelo aconselhamento autoriza que suas informações genéticas venham a ser conhecidas geneticistas.⁸ Assim, a questão que paira nos três casos tem como base a tensão entre os valores sociais do sigilo médico, da privacidade ou intimidade, e questões relativas à proteção à família e à criança e ao adolescente.

Segundo Ferreira (2013), o CEGH-CEL se dedica não apenas à pesquisa e à difusão, como apresenta a atividade de transferência tecnológica especialmente por meio do aconselhamento genético que realiza. Desse modo, foram inicialmente dois elementos que chamaram a nossa atenção para esta atividade. Primeiramente, utilizado como aplicação tecnológica, o aconselhamento genético mantém vínculo entre os atendidos e seus familiares, permitindo que nossa análise destaque as tensões valorativas resultantes do endosso de valores sociais diferentes nas decisões sobre a divulgação (ou não) das informações incidentais. E, em segundo lugar, a riqueza ético-valorativa que está implicada na divulgação das informações incidentais que, por mais técnica que seja considerada, apresenta impactos sociais positivos e, por vezes, negativos.

Obviamente que nos casos atendidos pelo CEGH-CEL vigora a experiência e o bom-senso dos profissionais pertencentes ao centro, que se dedicam ao exercício de uma medicina preventiva através do aconselhamento genético. Cabe ressaltar que o Código de Ética Médica prescreve para o caso de novas tecnologias um princípio de precaução, na medida em que afirma que na "(...) aplicação dos conhecimentos criados pelas novas tecnologias, (...) o médico zelará para que as pessoas não sejam discriminadas por nenhuma razão vinculada a herança genética, protegendo-as em sua dignidade, identidade e integridade" (CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA, XXV). Precavendo-se, assim, quanto ao uso de novas tecnologias, em especial devido ao risco potencial de que elas excedam para outros objetivos além do incremento da saúde e do bem-estar humanos, o Código de Ética Médica propõe a limitação de certas aplicações na Medicina; limitações, não obstante, dirigidas à manutenção da dignidade, da identidade e da integridade humanas.

Daí que a nossa reflexão sobre a tensão entre valores sociais suscitados a partir da obtenção de informações incidentais dos atendidos não visa descaracterizar o rigor da aplicação imparcial do conhecimento científico e técnico por meio do aconselhamento genético, ou mesmo a objetividade ou a sensibilidade ética com que ele é realizado. O que propomos é uma tarefa reflexiva centrada na articulação dos valores que emergem a partir da obtenção de informações incidentais, na situação de tensão entre valores sociais igualmente relevantes.

Pressupomos, assim, que as ações, ou mais especificamente as decisões tomadas em contexto social, exigem razões, ou seja, justificativas racionais para que certo curso de ação (e não outro) seja adotado em questões práticas. O tópico que analisamos nos três casos de aconselhamento genético apresentados é sobre a manutenção ou a quebra do sigilo médico. Assim, na medida em que socialmente oferecemos razões para a ação ou para as decisões sobre o curso de ação tomado, pressupomos que nossas razões serão ouvidas e avaliadas por outros, que poderão concordar ou discordar de nossa perspectiva.

A seguir apresentamos os três casos de aconselhamento genético, bem como a tensão valorativa que surge a partir da obtenção das informações incidentais, ou seja, de informações obtidas por ocasião do aconselhamento genético, mas que não eram o objetivo primário da investigação genética. E, além disso, as repercussões da divulgação ou não das informações incidentais desbordam tal investigação. A relevância da análise da tensão entre distintos valores sociais implicados no aconselhamento genético se dá devido ao seu impacto potencial na vida dos atendidos. Exemplos de tais impactos são a dissolução de núcleos familiares, a possibilidade de segregação ou ainda o impacto para os planos de vida dos atendidos. Trata-se, portanto, de análise dos valores sociais envolvidos no relato de três casos de aconselhamento a partir de fonte indireta, já que não contamos diretamente os envolvidos.

9.

Trata-se de uma "(...) doença relacionada ao sangue, que pode ser curada com o transplante de medula óssea ou sangue do cordão umbilical de doador compatível" (ZATZ, 2011, p. 44).

Sônia, Pedro e a falsa paternidade

Como vimos, segundo a orientação vigente no Brasil, ninguém pode ser obrigado a receber o aconselhamento genético e, portanto, sua realização está condicionada ao respeito ao princípio da busca voluntária (ZATZ, 2011, p. 29). Os três casos que analisaremos a seguir foram de atendimentos ocorridos no CEGH-CEL, e descritos com maior ou menor detalhamento por Zatz (2011). Para manter a confidencialidade da relação médico-paciente, os nomes dos pacientes foram substituídos por nomes fictícios (ZATZ, 2011, p. 31), o que, no entanto, não diminui a relevância da análise dos valores envolvidos, especialmente quando obtidas as informações incidentais.

O primeiro é o caso de Sônia. Seu pai era portador da coreia de Huntington, doença degenerativa dos neurônios que só se manifesta a partir de 40 anos de idade, que não possui cura e que pode afetar tanto homens, quanto mulheres. O que Sônia desejava era uma orientação sobre a probabilidade de ela gerar descendente com a mesma doença de seu pai. Porém os geneticistas se depararam com uma informação que impactava diretamente na razão pela qual Sônia buscara o atendimento no CEGH-CEL. Os profissionais foram informados pela mãe de Sônia que, na verdade, sua filha e seu marido não tinham relação de parentesco sanguíneo, mas que sua filha desconhecia esse fato (ZATZ, 2011, p. 42-3).

A circunstância era tal que, embora a equipe de atendimento tivesse o conhecimento privilegiado sobre o fato de o pai de Sônia não ser seu pai biológico, o que eliminaria suas preocupações sobre a herança genética, não lhes era possível nem quebrar o sigilo da informação, nem mesmo dizer para a mãe o que ela deveria fazer, devido à própria ideia de que o aconselhamento genético informa, mas não decide em nome das pessoas concernidas (atendidos ou parentes). O caso de Sônia configura, portanto, um caso de "falsa paternidade", o que significa que seu pai biológico era outra pessoa que não aquela que até então considerava como seu pai.

O segundo caso é de um paciente de leucemia⁹ que, em busca de doador compatível, descobriu que não era filho biológico de seu pai. Mais grave, talvez, que o caso de Sônia, após o escaneamento genético também

10.

A relação de paternidade implica em obrigações, portanto, que transcendem a infância e a adolescência visando à provisão de condições (inclusive materiais) para o desenvolvimento digno dos indivíduos. No Brasil o debate sobre a paternidade biológica e socioafetiva é desenvolvido segundo três correntes principais: a corrente biológica se baseia no 6º do art. 227 da Constituição Federal, atribuindo aos filhos, reconhecidos ou não, o direito à herança; a adoção à brasileira permite que filho legalmente adotado solicite investigação dos pais biológicos em busca de reconhecimento, o que, inclusive, pode gerar todas as consequências legais, com a anulação do registro de nascimento dos pais adotivos; e, finalmente, a corrente socioafetiva, que busca, entre outras situações, evitar demandas meramente patrimoniais (Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2013-jan-17/stf-decidera-disputa-entre-paternidade-socioafetiva-biologica>>. Acesso em: 06 nov 2015). Não desenvolveremos esse debate, mas as investigações genéticas podem levar à identificação dos parentes biológicos, embora o elemento socioafetivo possa, em casos particulares, sobrepujar essa vinculação.

11.

Estes são dois princípios igualmente valorados pela Constituição Federal de 1988, na medida em que aponta no art. 226, que a família deve receber especial proteção do Estado e que, além disso, ressalta no art. 227 o dever da família e do Estado em assegurar, entre outros, que a criança e o adolescente tenham acesso à dignidade, ao respeito e a liberdade, prevenindo-os de qualquer tipo de exploração ou violência. Já o art. 93 menciona no inciso IX o direito à intimidade, obrigando mesmo as autoridades judiciárias a manter sigilo de informações com exceção apenas aos casos de interesse público (Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 28 jan 2015).

foi descoberta a incompatibilidade genética em relação à mãe. O que levou à conclusão de que, na verdade, Pedro havia sido trocado na maternidade (ZATZ, 2011, p. 45). Assim, a família em questão teve que lidar, ao mesmo tempo, com a leucemia que acometia Pedro e com a informação incidentalmente sobre a falsa paternidade obtida pela investigação genética, embora não fosse esse seu objetivo primário. As informações incidentais obtidas levantam, nos casos de Sônia e Pedro, questões complexas sobre as relações entre os membros daquela família, que até então acreditavam partilhar relação de paternidade sanguínea, bem como questões éticas sobre confidencialidade no exercício do aconselhamento genético, gerando a tensão entre a divulgação ou não da informação sobre a falsa paternidade.¹⁰

Desse modo, é possível observar que existem consequências do aconselhamento genético que extrapolam o âmbito exclusivamente técnico. Nos casos de Sônia e de Pedro, a investigação genética levou ao questionamento da relação de paternidade que, em princípio, não era o objetivo principal da investigação. Porém não podemos negar o seu impacto direto sobre a vida do paciente e de seus familiares que buscavam, inicialmente, ou a informação sobre a probabilidade de Sônia gerar descendente com a coreia de Huntington ou a informação sobre um doador compatível, obtendo-se de modo não intencional a informação sobre a falsa paternidade.

Em que pese orientados pela busca de diminuir a incidência de condições negativas advindas, no primeiro caso, da possibilidade de geração de filho por Sônia com a anomalia genética que desencadeia a coreia de Huntington e, no segundo caso, do quadro clínico leucemia de Pedro, os relatos dos casos indicam que a decisão de divulgar ou não a falsa paternidade foi deixada a cargo dos geneticistas responsáveis pelo atendimento e, em parte, a cargo dos familiares. E que, devido a essa informação incidentalmente obtida, geneticistas e familiares estiveram diante de uma tensão valorativa causada pelo choque entre pelo menos dois valores sociais: o da proteção da família *versus* o do direito à intimidade.¹¹

É justamente sobre o direito à intimidade dos indivíduos que impactam questões relativas à confidencialidade. E, entre os danos principais relacionados à quebra

da confidencialidade está a discriminação baseada no mau uso das informações obtidas pela pesquisa genética (ZATZ, 2011, p. 31). Por isso, segundo Zatz, há uma orientação de limitar a possibilidade de realização de testes genéticos em crianças, pois, mesmo que a investigação seja solicitada pelos pais, as crianças podem ser apenas portadoras assintomáticas de doenças para as quais não se tem cura. A justificativa de tal limitação baseia-se no fato de que a divulgação da descoberta de que a criança é portadora de um gene de uma doença que, por exemplo, se manifestará apenas em sua vida adulta, pode interferir em suas decisões sobre o futuro (ZATZ, 2011, p. 32). Não desenvolveremos pormenorizadamente essa questão, mas cabe ressaltar que o valor observado nessa orientação é o da proteção ao desenvolvimento digno da criança (art. 3º, ECA).

Maria e a relação de incesto

Em que pese a possibilidade de quebra do direito à intimidade por meio da divulgação de informações incidentais sobre os indivíduos, as famílias formadas por um grande número de membros, e que são afetadas por doenças genéticas, são de extrema relevância para o avanço da pesquisa genética, pois a investigação permite o mapeamento dos genes e a compreensão do seu papel na progressão das doenças. Auxiliando, portanto, no avanço da pesquisa básica sobre o genoma humano e as doenças genéticas (ZATZ, 2011, p. 28).

A família, por sua vez, beneficia-se através do aconselhamento genético, devido à possibilidade de prevenção do nascimento de novos afetados e pela melhoria da qualidade de vida dos pacientes (ZATZ, 2011, p. 30), tendo acesso à tecnologia de ponta e aos resultados mais recentes obtidos pelos pesquisadores (ZATZ, 2011, p. 28). Assim, desenvolve-se entre os responsáveis pelo aconselhamento genético, os atendidos e familiares uma relação de benefícios mútuos.

Porém, há casos em que a interação entre a pesquisa básica, que tem como fim o mapeamento de genes e a descoberta de seu funcionamento no desenvolvimento das doenças, e os atendidos e familiares, pode suscitar tensões valorativas. Soma-se aos casos que envolveram os

pacientes Sônia e Pedro, também o caso de Maria, grávida aos 15 anos e que tinha dois irmãos acometidos pela distrofia de Duchenne. Ela buscou o aconselhamento genético, pois esta distrofia se manifesta apenas em indivíduos do sexo masculino, afetando sua estrutura neuromuscular, sendo uma doença progressiva e degenerativa, e que a mãe transmite em dois terços dos casos, embora seja portadora clinicamente normal (ZATZ, 2011, p. 49-50).

O primeiro passo da investigação genética precisava determinar se Maria era ou não portadora do gene e, para tanto, foram realizados testes em seus pais. Concluiu-se que Maria era portadora apresentando um risco de 50% de que crianças do sexo masculino por ela geradas fossem afetadas. No entanto, a tensão valorativa surgiu a partir de uma informação incidentalmente obtida e que, em sua fonte, não apresentava relação direta com a investigação genética.

A informação, em princípio um rumor, era de que o próprio pai havia engravidado a adolescente, trazendo à tona não apenas a possibilidade de que a criança gerada desenvolvesse a distrofia de Duchenne, como também outras doenças genéticas relacionadas a situações de incesto. Para os responsáveis pelo atendimento restava, então, a dúvida de se, além dos testes genéticos já realizados, eles deveriam também realizar testes de paternidade (ZATZ, 2011, p. 50-1).

Após discussão entre os responsáveis pelo atendimento, o teste de paternidade foi realizado e descobriu-se que, de fato, o filho era fruto da relação incestuosa entre pai e filha menor de idade, sendo que a mãe desconhecia esse fato (ZATZ, 2011, p. 51). A divulgação dessa informação, portanto, tenderia a destruir aquela unidade familiar, sendo que nela o pai era o provedor, inclusive sustentando os dois filhos, irmãos de Maria, que apresentavam a distrofia de Duchenne. Os geneticistas esclareceram Maria sobre o agravamento dos riscos de outras doenças genéticas para filhos gerados a partir de relações incestuosas, embora aquela criança que gestava não apresentasse o gene da distrofia. Além disso, os geneticistas optaram pela manutenção do sigilo sobre o incesto (ZATZ, 2011, p. 52).

O caso de Maria possui vários níveis de complexidade. O primeiro é o nível relativo à intimidade do indivíduo e que foi a perspectiva privilegiada pelos

12.

O Estatuto da Criança e do Adolescente prevê a criação dos Conselhos Tutelares em cada município e em cada região administrativa do Distrito Federal, que apresentam, entre suas atribuições, zelar pelo cumprimento dos direitos das crianças e dos adolescentes (art. 131), bem como atender às crianças e adolescentes em casos de ameaça ou efetiva violação dos seus direitos (art. 136, I), o que inclui medidas de proteção diante de falta, omissão ou abuso dos pais ou responsáveis (art. 98, II). Assim, esse seria o órgão por excelência para o qual encaminhar Maria. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/l8069.htm>. Acesso em: 3 jun 2015. Agradeço à doutoranda em serviço social Alessandra Genú Pacheco pela inclusão dessa informação.

13.

Decreto-lei n. 2.848, de 07/12/1940 (Código Penal Brasileiro), art. 213, §1º. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm>. Acesso em: 28 jan 2015.

14.

Constituição Federal de 1988 define no art. 226, § 7º como princípios dessa proteção à família oferecida pelo Estado à dignidade da pessoa humana e à paternidade responsável (Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 28 jan 2015).

15.

art. 10, Código de Ética Profissional do Psicólogo (Disponível em: <<http://site.cfp.org.br/documentos/confira-o-novo-codigo-de-etica-profissional-do-psicologo/>>. Acesso em: 28 jan 2015), embora prescreva também no art. 9º, que o psicólogo tem o dever de sigilo profissional, de modo a preservar a intimidade das pessoas, grupos e instituições aos quais venha a ter acesso no exercício de sua atividade profissional (Disponível em: <<http://site.cfp.org.br/documentos/confira-o-novo-codigo-de-etica-profissional-do-psicologo/>>. Acesso em: 28 jan 2015).

geneticistas, pois, levando em consideração o relato feito, os responsáveis pelo atendimento consideraram mais importante a manter o sigilo da informação do incesto para os familiares não diretamente envolvidos (basicamente a mãe de Maria), propiciando, assim, a manutenção daquela unidade familiar. Note-se, no entanto, que o incesto foi considerado um problema maior para a unidade familiar do que a violência praticada contra a menor.

O segundo é o nível em que o caso de Maria pode ser analisado é o do interesse público que, combinado com a especial proteção dirigida à criança e ao adolescente, poderia ter sido utilizado como argumento para o relato do incesto para as autoridades competentes, de modo que fosse aberta uma investigação criminal para apurar a relação incestuosa.¹²

No Brasil, a prática de conjunção carnal com criança ou adolescente com idade entre 14 e 17 anos é considerado presumidamente estupro.¹³ Além disso, o estupro seria agravado pela prática do incesto, uma vez que pai não exerceu a paternidade responsável, preservando, assim, a dignidade de sua descendente.¹⁴ Desse modo, pelo fato de existir o interesse público de proteção da família e também da criança e do adolescente, haveria motivos para a informação das autoridades, para que o caso de incesto fosse devidamente investigado. Porém, segundo o relato, essa não foi a decisão responsável pelo atendimento de Maria.

Podemos comparar a situação de interesse público com casos em que o profissional é, na verdade, obrigado a informar às autoridades, situação essa que vai, portanto, de encontro ao sigilo profissional. É o que está previsto no Código de Ética Profissional do Psicólogo, segundo o qual é possível haver quebra de sigilo no caso de busca do menor prejuízo.¹⁵ Assim, resta a questão de se a decisão de preservar o sigilo, tendo em vista a proteção à intimidade foi, de fato, a melhor decisão possível a ser tomada no caso do atendimento de Maria, mantendo como valor social relevante a proteção da criança e do adolescente. Embora considerando que a motivação inicial para que Maria buscasse o aconselhamento genético, ou seja, a questão de se seu filho não era portador da distrofia de Duchenne tenha tido um desfecho positivo, uma vez que o mesmo não era portador, talvez a decisão

de manter o sigilo sobre a informação incidentalmente obtida acerca do incesto possa ter levado à manutenção da situação de abuso em relação à Maria, contra a qual ela ainda não tivesse plena capacidade de resistir.

Sigilo médico, intimidade e proteção à família versus proteção da criança e do adolescente

Os três casos apresentados de atendimento de Sônia, de Pedro e de Maria possuem certa gradação quanto à complexidade, quanto ao impacto social das informações incidentalmente obtidas e quanto às tensões entre valores sociais que emergem em cada caso.

Enquanto o caso de Sônia apontou para a falsa paternidade apenas em relação ao seu pai, a família de Pedro lidou com a difícil informação de que tanto seu pai, quanto sua mãe, não eram seus pais biológicos, fato esse desconhecido por eles até a realização da investigação genética. Mesmo que colocando questões complexas para os seus respectivos agrupamentos familiares, os efeitos das informações de falsa paternidade obtidos nos casos de Sonia e Pedro incidiram diretamente sobre aquelas unidades familiares.

Parece-nos, no entanto, que o atendimento de Maria eleva em grau de complexidade e aumenta também, proporcionalmente, o interesse público no caso. Assim, procuramos explicitar os valores em tensão no caso de Maria, que são o dever de sigilo médico, de manutenção da intimidade do indivíduo e da proteção à família versus a proteção à criança e ao adolescente.

Dessa maneira, buscamos mostrar que existe certa margem de interpretação mesmo nos dispositivos legais brasileiros que são, por sua vez, carregados de valores socialmente estimados. Assim, tanto o profissional que lida com o aconselhamento genético quanto as famílias atendidas podem ser beneficiados com a explicitação dos valores sociais envolvidos quando da obtenção de informações incidentais à investigação genética. Quanto ao caso específico de Maria, pareceu-nos que os responsáveis pelo aconselhamento genético deveriam ter informado a mãe e as autoridades cabíveis sobre a relação incestuosa que se instaurara naquela família, em busca do menor dano moral possível à atendida.

Em princípio, consideramos que a dinâmica social básica, ou seja, aquela em que oferecemos razões para nossas ações ou decisões de modo a que possam ser ouvidas e avaliadas pelos demais, foi adotada entre os responsáveis pelo atendimento de Maria no CEGH-CEL quando confrontados com a informação incidental sobre o incesto. Naquela situação foi necessário "(...) atingir a cooperação", o que nos exige "(...) perseguir as questões conjuntamente, para determinar 'como única mente' sobre as soluções" (BLACKBURN, 2003, p. 111). Embora tenha sido realizado tal procedimento para a decisão da questão prática sobre a quebra ou não da confidencialidade sobre o incesto, consideramos que, com base em outras razões, outra solução poderia ter sido dada ao caso.

Primeiramente, cabe ressaltar que o valor apresentado no topo da hierarquia nos três casos que é o do sigilo médico. Assim, a decisão de divulgar as informações incidentais sobre a falsa paternidade foi deixada, no caso de Sônia, a cargo da mãe, a quem caberia, portanto, a decisão de revelar ou não à filha que aquele que até então considerara como pai, na verdade, não tinha parentesco biológico com ela. Quanto ao caso de Pedro, não fica tão claro no relato se a divulgação da falsa paternidade partiu de decisão tomada pelos responsáveis pelo atendimento, ou se se chegou a essa informação incidental depois do processo de aconselhamento. E, em relação ao caso de Maria, a decisão quanto a não revelar para a mãe sobre o relacionamento incestuosa que era mantido entre pai e filha parece ter sido tomada pelos responsáveis pelo aconselhamento genético, que se concentraram em informar Maria sobre o agravamento dos riscos genéticos envolvidos. No relato, portanto, não há menção à forma como a relação incestuosa foi iniciada – com ou sem o consentimento da menor, com ou sem violência ou grave ameaça, o que, no entanto, não elimina a presunção legal de estupro.

O Código de Ética Médica apresenta vários dispositivos que podem ser relacionados à análise da solução de manter o sigilo no atendimento de Maria. Cabe apresentar, então, o valor que foi considerado como central na decisão sobre a não divulgação do incesto, que é o do sigilo médico, reforçado pela proteção à intimidade e à família. Segundo o Código de Ética Médica, é vedado ao médico:

"Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente" (art. 73, Código de Ética Médica). Além disso, a Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999, que trata dos direitos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo, afirma também que deve ser assegurado ao paciente em consultas, internações, procedimentos diagnósticos e terapêuticos "(...) a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal" (XIV, alínea "e", Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999).

Como é possível constatar, o sigilo médico visa à proteção da intimidade do paciente que se encontra no diagnóstico, no tratamento, no atendimento, e demais procedimentos médicos, em situação de vulnerabilidade. Assim, aqueles que obtêm informações privilegiadas sobre o mesmo devem evitar em máxima medida possível a exposição sobre seu estado clínico, pois, como vimos, a divulgação dessa informação pode acarretar reações preconceituosas, além de outras consequências. Contudo, como toda regra, o sigilo médico também encontra algumas exceções. A própria Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999, apresenta dois casos em que o sigilo médico poderia ser quebrado, que são os casos de riscos a terceiros e à saúde pública (IV, Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999).

Caso recente que abarca as duas situações do risco a terceiros e à saúde pública nacional e internacional, foi o surto de ebola em 2014. Caracterizado como epidemia, com risco de desenvolvimento de uma pandemia, ou seja, com potencial de atingir várias partes do mundo ao mesmo tempo, devido à rápida propagação do microrganismo e ao fato de que doença ainda não possuía cura (LOPES; DUNDA, 2015, p. 3). Segundo Lopes e Dunda, o Ebola fomentou a cooperação internacional, uma vez que a doença já havia infectado no oeste africano em agosto de 2014 mais de nove mil pessoas, levando aproximadamente 50% dos infectados ao óbito (LOPES; DUNDA, 2015, p. 4). Claramente, esse é um caso que mostra o interesse público na informação sobre o diagnóstico obtido.

No entanto, via de regra, o sigilo médico é colocado como um dos principais valores sociais presentes no Código de Ética Médica, pois o médico "(...) guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em

16.

Utilizamos aqui o termo "supostamente", pois embora o teste de paternidade realizado no CEGH-CEL tenha apontado que o pai de Maria era também o pai biológico do embrião que Maria gestava, no Direito, para que um ato seja considerado crime, é necessário um julgamento prévio e, portanto, uma sentença transitada em julgado que ateste aquela ação como criminosa e sujeita às penalidades legais (LVII, CONSTITUIÇÃO FEDERAL).

seu benefício. Jamais usará os seus conhecimentos para causar o sofrimento físico ou moral (...)" (VI, Código de Ética Médica); e "(...) guardará sigilo a respeito das informações de que detenha conhecimento no desempenho de suas funções" (XI, Código de Ética Médica). Dessa maneira, é possível observar a relação entre o tratamento digno depende, pelo menos em parte, da manutenção do vínculo de confiança formado entre médico e paciente, cujo reforço é proporcionado pelo sigilo.

Todavia, no caso do atendimento da Maria, não era apenas a relação entre médico e paciente que estava em jogo. Pois, além da atendida, estavam envolvidos também os seus familiares, especialmente o pai, com quem supostamente mantinha a relação de incesto,¹⁶ e a mãe, que desconhecia essa situação; e, além disso, deve-se levar em conta a questão de que Maria era menor de idade quando levada ao aconselhamento genético. Daí que seja necessário abordar também a proteção especialmente dirigida pela Constituição Federal à família, à criança e ao adolescente, bem como considerar o ECA.

A Constituição Federal de 1988, na parte dedicada aos direitos sociais, afirma entre os direitos dos trabalhadores rurais e urbanos o salário mínimo capaz de suprir as necessidades não apenas do próprio trabalhador, mas também de sua família, necessidades essas que compreendem "(...) moradia, alimentação, educação, saúde, lazer, vestuário, higiene, transporte e previdência social" (art. 7º, IV, Constituição Federal de 1988). Além da preocupação com esses elementos-chave para a manutenção de uma vida digna, também na parte relativa à assistência social, a Constituição Federal dirige especial atenção à proteção "(...) à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice" (art. 203, I, Constituição Federal de 1988). E, como corolário, enfatiza a família como base da sociedade e a quem o Estado direciona especial proteção (art. 226, Constituição Federal de 1988).

Assim, conjugando o dever de sigilo médico com a proteção especial que o Estado brasileiro dirige à família, estaríamos inclinados a considerar que a decisão tomada pelos responsáveis pelo aconselhamento genético de Maria de não divulgar a situação de incesto para os familiares não envolvidos diretamente no caso como a decisão correta. Isso porque tal decisão levou em consideração a

17.

O art. 5º, X, da Constituição Federal de 1988 apresenta a inviolabilidade da intimidade, da vida privada, da honra e da imagem das pessoas, assegurando a possibilidade de indenização por dano moral ou material advindo de seu desrespeito (Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 28 jan 2015).

18.

art. 5º do Código Civil afirma que a "(...) menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada a prática de todos os atos da vida civil" (Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm>. Acesso em: 7 jun 2015); embora esse não seja o único modo através do qual cessa a incapacidade jurídica de menor. E, além disso, o art. 27 do Código Penal afirma que os "(...) menores de 18 (dezoito) anos são penalmente inimputáveis, ficando sujeitos às normas estabelecidas na legislação especial" (art. 27, Código Penal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm>. Acesso em: 28 jan 2015).

proteção da intimidade dos indivíduos envolvidos na relação incestuosa,¹⁷ bem como os possíveis impactos negativos sobre a manutenção daquela unidade familiar, tendo em vista que o pai em questão era seu provedor.

No entanto, é possível, também com base em outra perspectiva de valor apresentada por dispositivos legais vigentes no Brasil, demonstrar o argumento em contrário, ou seja, de que seria mais aconselhável no caso em questão a divulgação da informação incidental sobre o incesto não apenas para a mãe de Maria, mas também para autoridades competentes aptas à investigação. Após a apresentação da família como portadora do direito de proteção especial pelo Estado (art. 226, Constituição Federal de 1988), o artigo seguinte trata dos deveres da família e do Estado em relação à criança, ao adolescente e ao jovem, aos quais devem assegurar

(...) com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda e qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (art. 226, Constituição Federal de 1988).

Gostaríamos de destacar em especial o dever da família e do Estado na proteção da criança, do adolescente e do jovem em relação à exploração, à violência e à crueldade. O ECA define como adolescente, a pessoa que apresenta entre 12 e 18 anos de idade (art. 2º, Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990), pois é a partir dos 18 anos (ou por emancipação) que a pessoa se torna apta a responder no âmbito civil e penal por seus atos, o que significa que, para questões jurídicas, ela atingiu a maioridade.¹⁸ Antes da realização efetiva desse requisito, o menor está sob a guarda de seus responsáveis legais, sendo esses, na maior parte das vezes, os seus pais biológicos.

Dentre o rol de deveres que os pais assumem em relação aos seus descendentes está o de proporcionar seu "(...) desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade" (art. 3º, ECA). E, além disso, o estatuto estabelece como invioláveis o respeito à "(...) integridade física, psíquica e moral

da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, ideias, crenças (...)" (art. 17, ECA). Caberia, então, questionarmos se o valor mais importante no caso do atendimento de Maria seria o da manutenção de sua imagem, compreendida como decorrência da proteção à intimidade, ou da proteção de seu desenvolvimento digno, já que o incesto pode ser considerado como uma forma de tratamento degradante; além, é claro, de uma falta grave cometida pelo pai, a quem compete, juntamente com a mãe, o exercício do poder familiar tendo em vista a necessidade de sustento, de guarda e de educação dos filhos (art. 20 e art. 21, ECA).

Assim, particularmente quanto ao caso das informações incidentais obtidas no aconselhamento genético de Maria, que fortemente indicavam uma situação de incesto, consideramos que, para além do interesse privado de manutenção da intimidade da paciente e de seu pai, está o interesse público de proteção especial atestado pela Constituição Federal de 1988 e do ECA. Embora levando em consideração a ampla experiência do CEGH-CEL no atendimento de famílias acometidas por determinadas condições genéticas, consideramos que os valores do sigilo médico, da intimidade e da proteção à família acabam por ficar em segundo plano em relação à proteção à adolescente.

Parece-nos que, especificamente quanto ao caso do sigilo em relação ao incesto, provocou-se a manutenção de uma situação degradante de exploração de uma menor de idade, cujas consequências poderão ser sentidas não apenas por Maria, como também pelo filho que veio a termo em um núcleo familiar que violou seus direitos. E, além disso, há claramente o interesse público de que, uma vez que os responsáveis por sua guarda não exerceram corretamente o poder familiar, o Estado deveria ser acionado para averiguar e buscar uma solução que estivesse mais de acordo com a preservação da vida digna de Maria.

Considerações finais

Consideramos que a aplicação de tecnologias é uma prática social histórica permeada por valores. Esse momento da atividade científica parece-nos especialmente propício para a visualização das tensões entre os valores sociais envolvidos. Os três casos de aconselhamento genético relatados da obra de Zatz e realizados pelo CEGH-CEL foram, assim, abordados como meios para o exercício da articulação dos valores sociais considerados em alta estima.

A solução para a tensão entre valores sociais implicados no aconselhamento genético (por exemplo, sigilo versus dignidade) não é única e exige a correlação com os dispositivos legais vigentes. Certamente cientes disso, as instituições que prestam o serviço inestimável à sociedade e cuja ação está orientada por sua ampla experiência prática, estão inseridas em contexto social mais amplo. Desse modo, as práticas que realizam e as soluções que obtêm após a articulação dos valores em tensão na sua prática profissional são passíveis de discussão pública.

Os casos de Sônia, de Pedro e de Maria assemelham-se tanto por terem suscitado informações incidentais quanto pela centralidade no tratamento do valor social do sigilo médico, com a consequente proteção da intimidade do paciente e dos familiares. Assim, mesmo que com o atendimento de Sônia tenha-se obtido a informação de falsa paternidade em relação ao seu pai, e que o caso de Pedro tenha levado ao reconhecimento da falsa paternidade em relação ao seu pai e à sua mãe, os responsáveis por seus atendimentos optaram por deixar que os próprios familiares decidissem se revelariam ou não a falsa paternidade aos seus descendentes.

No entanto, parece-nos que entre os três casos, o de Maria se mostrou mais complexo, na medida em que a não revelação da situação de incesto que se instaurou naquela família pode ter levado à consequência do dano maior, e não menor, a Maria. Isso por que, embora o pai fosse o provedor da família, que já apresentava dois portadores da distrofia de Duchenne, no que diz respeito à proteção de Maria esses pais faltaram com seus deveres em diferentes graus: mais gravemente o pai por

ter mantido relações sexuais com filha menor de idade (o que leva, entre outros problemas, a questão de se tal relação foi ou não consensual), mas também a mãe por negligência. No entanto, a própria definição dos graus de responsabilização dependeria de uma investigação pela autoridade pública, durante o qual o Conselho Tutelar poderia sugerir medidas para que os direitos de Maria não continuassem a ser violados.

Portanto, parece-nos que no caso de Maria, e levando em consideração o interesse público na investigação de situações potencialmente danosas ao desenvolvimento e ao exercício da vida digna, a proteção à criança e ao adolescente deveria ter sido colocada no topo da hierarquia dos valores, sobrepujando, assim, o sigilo médico, a proteção à intimidade dos indivíduos envolvidos e à família.

Reafirmamos que nosso objetivo não foi o de descaracterizar a importância do aconselhamento genético realizado pelo CEGH-CEL, nem o de julgar a capacidade técnica e a sensibilidade ética dos envolvidos nesse serviço prestado à sociedade. Nossa pretensão é a de mostrar que mesmo as atividades biotecnológicas exercidas com imparcialidade, objetividade e ampla experiência dos profissionais, como é o caso do aconselhamento genético, podem levar a tensões entre os valores sociais. E, para essas situações conflituosas, o reconhecimento da interação entre a ciência e os valores sociais, a capacidade de articulá-los e o conhecimento de determinados dispositivos legais vigentes (também estes carregados de valores), podem vir ao auxílio de solução menos danosa aos envolvidos nas aplicações científicas.

Referências bibliográficas

- AYMORE, D. **Progresso valorativo da ciência e a biotecnologia: sobre a participação dos valores sociais na avaliação do progresso científico.** Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Departamento de Filosofia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.
- _____. **O Projeto Semear e o uso da imagem na divulgação da biotecnologia.** V Encontro Nacional de Estudos da Imagem [e do] II Encontro Internacional de Estudos da Imagem [livro eletrônico]. Londrina: Universidade de Londrina, 2015. V. 3, p. 28-45.
- BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/dicas/180_teste_pezinho.html>. Acesso em: 17 maio 2015.
- BLACKBURN, S. **Ethics.** New York: Oxford University Press, 2003.
- BRASIL. **Código Penal.** Decreto-Lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm>. Acesso em: 28 jan 2015.
- BRASIL. **Constituição Federal de 1988.** Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 21 jan 2014.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o ECA e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/l8069.htm>. Acesso em: 3 jun 2015.
- BRASIL. **Código Civil.** Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm>. Acesso em: 7 jun 2015.
- BRASIL. **Lei n. 10.973, de 2 de dezembro de 2004.** Dispõe sobre incentivos à inovação e à pesquisa científica e tecnológica no ambiente produtivo e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/l10.973.htm> Acesso em: 14 dez 2014.

- CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP n. 010, de 21 de julho de 2005.** Aprova o Código de Ética Profissional do Psicólogo. Disponível em: <<http://site.cfp.org.br/documentos/confira-o-novo-codigo-de-etica-profissional-do-psicologo/>>. Acesso em: 28 jan 2015.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Resolução CFM n. 1.931, de 17 de setembro de 2009.** Aprova o Código de Ética Médica, anexo a esta resolução, após sua revisão e atualização. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod_publicacao=73>. Acesso em: 15 maio 2015.
- CONSULTOR JURÍDICO. **STF decidirá sobre paternidade socioafetiva e biológica.** Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2013-jan-17/stf-decidira-disputa-entre-paternidade-socioafetiva-biologica>>. Acesso em: 6 nov 2015.
- ESTADO DE SÃO PAULO 1999. **Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999.** Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod_publicacao=73>. Acesso em: 15 maio 2015.
- FERREIRA, M. T. **A institucionalização da pesquisa em genética no Brasil e seus pesquisadores: um estudo de caso do Centro de Estudos do Genoma Humano da USP.** Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Departamento de Sociologia, Universidade de São Paulo, 2013.
- HABERMAS, H. **The future of human nature.** Cambridge/UK: Polity Press, 2012.
- KUHN, T. S. **The structure of scientific revolutions.** 2.ed. Chicago: University of Chicago Press, 1970.
- _____. Postscript. In: _____. **The structure of scientific revolutions.** 2.ed. Chicago: University of Chicago Press, 1970a, p. 174-210.
- LACEY, H. **Values and objectivity in science. The current controversy about transgenic crops.** Oxford: Lexington Books, 2005.

- _____. **Valores e atividade científica 1.** 2.ed. São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2008.
- _____. Ciência e valores. In: _____. **Valores e atividade científica 1.** 2.ed. São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2008a. p. 19-45.
- _____. Para uma análise dos valores. In: _____. **Valores e atividade científica 1.** 2.ed. São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2008b[1997], p. 47-82.
- _____. A dialética da ciência e da tecnologia avançada: uma alternativa? In: _____. **Valores e atividade científica 1.** 2.ed. São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2008c, p. 189-216.
- _____. **Valores e atividade científica 2.** São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2010.
- _____. A localização social das práticas científicas. In: _____. **Valores e atividade científica 2.** São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2010a. p. 57-99.
- _____. A ciência e o bem-estar humano: uma nova maneira de estruturar a atividade científica. In: _____. **Valores e atividade científica 2.** São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2010b. p. 101-27.
- _____. Alternativas para a tecnociência e os valores do Fórum Social Mundial. In: _____. **Valores e atividade científica 2.** São Paulo: Associação Filosófica Scientiae Studia/ Editora 34, 2010c. p. 175-202.
- LACEY, H. & MARICONDA, P. R. O modelo da interação entre as atividades científicas e os valores na interpretação das práticas científicas contemporâneas. **Estudos Avançados**, 2014, 28(82):181-99.
- _____. O modelo da interação entre as atividades científicas e os valores. **Scientiae Studia**. 2014a, 12(4):643-68.
- MANUAL MERCK. Disponível em: <<http://www.manual-merck.net/>>. Acesso em: 15 maio 2015.
- PROJETO SEMEAR. Disponível em: <<http://www.ib.usp.br/biologia/projetosemear/diferentes/>>. Acesso em: 26/03/2015.

SANDEL, M. J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013 [2007].

ZATZ, M. **Genética: escolhas que nossos avós não faziam**. São Paulo: Editora Globo, 2011.

Data de recebimento: 17/05/2017

Data de aprovação: 21/08/2018