

Sequenciamento genético, ética em pesquisa e regulação da informação de saúde foram os temas da sessão “Desafios Tecnológicos para o Século 21”, como parte do segundo dia de atividades da 16ª Conferência Mundial sobre Bioética, Ética Médica e Direito da Saúde, realizado pelo Conselho Federal de Medicina, na quinta-feira (25), em Brasília (DF).

Presidida por Moty Benyakar, chefe da Divisão Ibero-Americana da Cátedra Internacional em Bioética, as exposições começaram com o tema Sequenciamento Completo do Genoma (WGS) como Parte da Triagem Neonatal (NBS). Para um dos expositores convidados – Angus Clarke, professor na Cardiff University (Reino Unido) – é necessário considerar vários fatores ao discutir potenciais benefícios de se identificar precocemente, por testes genéticos, condições de saúde.

“Isso pode realmente prevenir complicações graves e melhorar a saúde e qualidade de vida dos afetados? ”, questiona, enfatizando que o possível benefício da NBS de prevenir e antecipar cuidados vem acompanhado de possíveis problemas (como os chamados achados incidentais, que não estão relacionados à condição específica que estava sendo originalmente investigada).

Entre outros pontos negativos, estão a montanha-russa emocional para os pacientes e a medicalização de crianças que podem nunca se beneficiar destas intervenções. “A individualização dos riscos e intervenções de saúde é frequentemente cara, ineficiente e ineficaz. A genômica é reivindicada para diminuir os custos da saúde, mas o contrário é provável”, enfatiza Clarke.

Dilemas para a pesquisa – Miguel Jorge, psiquiatra brasileiro e ex-diretor da Associação Mundial de Psiquiatria (WMA), se dirigiu à audiência com o tema “Novas Tendências na Ética da Pesquisa em Seres Humanos”. Ele citou inovações tecnológicas que estão trazendo novos dilemas para a pesquisa com seres humanos, como os biobancos (coleção organizada de amostras biológicas e dados associados), mídias sociais, megaestudos/big data e inteligência artificial.

Ele aponta que entre os principais riscos que emergem a partir desse novo cenário tecnológico estão o paradoxo sujeito humano versus sujeito de dados, violações de privacidade, identificabilidade dos participantes e impacto nas práticas de consentimento informado, para citar alguns.

No âmbito da temática Informação de Saúde e Dados Genéticos, o professor Mark Taylor, da Universidade de Melbourne, Austrália, defendeu que a governança dos dados genômicos precisa ser fortalecida. Para ele, o desenvolvimento de sistemas eficientes de saúde requer, cada vez mais, lidar com o gerenciamento de dados.

“Os sistemas estão se tornando mais complexos e novos riscos devem ser gerenciados para proteger a confiança”, disse o especialista, enfatizando que “é essencial uma governança confiável, alinhada ao interesse público, implicando em um benefício coletivo ou universal”.

“Está faltando, por parte dos governos, a capacidade de demonstrar para as pessoas os benefícios do uso de dados. Precisamos garantir que as razões sejam justificáveis. Há muito pouco feedback para os participantes sobre os benefícios que resultam do uso das informações de saúde”, disse Taylor.

Gametogênese in vitro, educação e confidencialidade – A segunda rodada de discussões sobre desafios tecnológicos foi presidida pelo professor Russell Franco D’Souza, do Instituto Internacional de Medicina Psicológica Organizacional (IOPM), em Melbourne, Austrália.



A sessão contou com apresentações sobre o futuro da reprodução com gametogênese in vitro (Sonia Suter, professora da George Washington University, Estados Unidos); Confidencialidade, Privacidade e Proteção de Dados na Biomedicina (Edward Dove, professor da Maynooth University,

Irlanda); e Código de Ética para Educadores em Saúde (Shahid Shamim, professor da Aga Khan University, Paquistão).

Sonia Suter iniciou as apresentações avaliando a IVG (criação de óvulos e espermatozoides em ambiente de laboratório a partir de células “comuns”) pelo prisma da dignidade humana (assumindo-se que as preocupações com a segurança seriam mitigadas).

Como pontos positivos, ela cita que essa tecnologia ajudaria a criar famílias geneticamente relacionadas, traria igualdade para casais do mesmo sexo e eliminaria a necessidade de doadores de gametas, evitando conflitos sobre o status/papéis do doador. “Mas há preocupações potenciais de dignidade humana”, ressalta. O desenvolvimento da técnica pode “diminuir o valor das famílias socialmente construídas?”, questiona.

Outro ponto negativo seria a não recombinação de dois genomas para diversidade genética e maior risco de duas cópias de mutações recessivas (estes em caso de gametas gerados in vitro a partir de um único indivíduo). As considerações sobre a dignidade humana não fornecem respostas fáceis”, diz Suter, reforçando a “necessidade de discussões sociais e estruturas legais/éticas apropriadas”.



Biomedicina - Na sequência, Edward Dove trouxe uma reflexão intelectual sustentada sobre a inter-relação entre privacidade, confidencialidade e proteção de dados em biomedicina. Para ele, embora a coleta de informações pessoais de saúde ofereça o potencial de impulsionar a pesquisa e a inovação, também gera questões legais e éticas complexas sobre como essas informações são usadas para garantir que os direitos e interesses de indivíduos e comunidades sejam respeitados.

“Os dias relativamente simples de leis e diretrizes éticas protegendo segredos médicos passados do paciente para o médico deram lugar a uma interação incrivelmente complexa de regimes legais que governam a coleta, uso e divulgação de todos os tipos de informações de saúde sobre indivíduos e grupos, sejam pacientes, participantes de pesquisa ou outros”, disse.

O último expositor da sessão foi Shahid Shamim, que apresentou o resultado de um esforço colaborativo para desenvolver um Código de Conduta para Educadores em Saúde. Para tanto, o International Collaborative Bioethics Education Research Group (ICEBERG) foi estabelecido em 2023, reunindo acadêmicos e profissionais de cinco países: Brasil, Paquistão, Polônia, Portugal e Turquia.

A colaboração global para a criação do código de ética recebeu destaque: “Pessoas de diferentes origens com variados contextos culturais e institucionais podem trabalhar juntas por um objetivo específico”, disse, enfatizando que, “com base neste trabalho, educadores em diferentes partes do mundo podem desenvolver ainda mais os códigos para seus contextos. ”

Para acompanhar a conferência e suas discussões, acesse o site oficial:

www.bioethicsbrasil2024.com

Fonte: [Portal CFM](http://PortalCFM), em 26.07.2024.