

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE BIBLIOTECONOMIA E COMUNICAÇÃO
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO
CURSO DE JORNALISMO

JÚLIA DIEFENBACH BORDINHÃO

JORNALISMO, CIÊNCIA E ENQUADRAMENTO:
uma análise da cobertura sobre técnicas controversas envolvendo o genoma humano pelo
jornal Estadão, entre 2007 e 2022

Porto Alegre

2023

JÚLIA DIEFENBACH BORDINHÃO

JORNALISMO, CIÊNCIA E ENQUADRAMENTO:

uma análise da cobertura sobre técnicas controversas envolvendo o genoma humano pelo
jornal Estadão, entre 2007 e 2022

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
à Faculdade de Biblioteconomia e
Comunicação da Universidade Federal do
Rio Grande do Sul como requisito parcial à
obtenção do grau de Bacharela em
Jornalismo

Orientador: Prof. Dr. Basilio Alberto Sartor

Porto Alegre

2023

JÚLIA DIEFENBACH BORDINHÃO

JORNALISMO, CIÊNCIA E ENQUADRAMENTO:

uma análise da cobertura sobre técnicas controversas envolvendo o genoma humano pelo jornal
Estadão, entre 2007 e 2022

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação
da Universidade Federal do Rio Grande do Sul
como requisito parcial à obtenção do grau de
Bacharel em Jornalismo.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Basilio Alberto Sartor - UFRGS

Orientador

Prof.^a Dr.^a Marcia Benetti Machado - UFRGS

Examinadora

Prof.^a Dr.^a Thais Helena Furtado - UFRGS

Examinadora

O átomo fornece um princípio organizador para a física moderna — e nos atença com a perspectiva de controlar matéria e energia. O gene fornece um princípio organizador para a biologia moderna — e nos atença com a perspectiva de controlar nosso corpo, destino e futuro.

Siddhartha Mukherjee

RESUMO

O objetivo geral do presente trabalho é compreender o enquadramento jornalístico do jornal Estadão sobre técnicas científicas controversas envolvendo a pesquisa com genoma humano, buscando identificar os sentidos construídos a respeito do tema. A pesquisa tem como metodologia a análise do discurso. Os objetivos específicos são: a) explorar os conceitos de objetividade e enquadramento no jornalismo; b) contextualizar o histórico e a prática do jornalismo sobre ciência; c) identificar os sentidos sobre técnicas controversas que envolvem o genoma humano construídos pela cobertura do jornal Estadão; e d) discutir como esses sentidos evidenciam o enquadramento dado pelo Estadão ao tema da pesquisa com genoma humano. A partir da análise do *corpus*, composto por 12 matérias publicadas entre 2007 e 2022, são identificadas, ao todo, 132 sequências discursivas, que, agrupadas, formam cinco formações discursivas: potencial terapêutico, dilema filosófico/ético, desconhecimento e limitação, potencial futurista/distópico, e ciência e religião em oposição. Conclui-se, com base nos achados, que a visão predominante do jornal acerca das técnicas é positiva, e que, muitas vezes, o que é apresentado nas matérias tem a perspectiva da ciência como legitimadora.

Palavras-chave: jornalismo científico; genoma humano; Estadão; enquadramento; discurso.

ABSTRACT

The following study's main goal is to understand the journalistic framing of controversial scientific techniques involving research with the human genome by the newspaper *Estadão*, seeking to identify the meanings that were constructed about the subject. The methodology used is discourse analysis. The specific objectives are: a) to explore the concepts of objectivity and framing in journalism; b) to contextualize the history and practice of science journalism; c) to identify the meanings about controversial techniques involving the human genome constructed by the coverage of the newspaper *Estadão*; and d) to discuss how these meanings show the framework given by *Estadão* to the subject of human genome research. From the analysis of the *corpus*, composed of 12 articles published between 2007 and 2022, a total of 132 discursive sequences are identified, which, grouped together, form five discursive formations: therapeutic potential, philosophical/ethical dilemma, lack of knowledge and limitation, futuristic/dystopian potential, and science and religion in opposition. It is concluded, based on the findings, that the predominant view about the techniques in the newspaper is positive, and that, often, what is presented in the articles has the perspective of science as a legitimizer.

Keywords: scientific journalism; human genome; *Estadão*; framing; discourse.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Ocorrência de formações discursivas.....	43
------------------------------------------------------------	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Matérias que compõem o <i>corpus</i> da pesquisa.....	40
-------------------------------------------------------------------------	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
2 JORNALISMO E ENQUADRAMENTO.....	12
2.1 A composição do jornalismo.....	12
2.2 A objetividade jornalística.....	15
2.3 O enquadramento e a organização da realidade.....	20
3 JORNALISMO SOBRE CIÊNCIA.....	24
3.1 Conceito e breve histórico do jornalismo sobre ciência.....	24
3.2 Da linguagem científica à noticiosa.....	29
3.3 A cobertura jornalística de ciência controversa.....	32
3.4 A construção de um jornalismo científico crítico.....	35
4 ANÁLISE DA COBERTURA SOBRE TÉCNICAS CONTROVERSAS ENVOLVENDO O GENOMA HUMANO PELO JORNAL ESTADÃO (2007-2022).....	39
4.1 Seleção do <i>corpus</i>	39
4.2 Metodologia: análise do discurso.....	42
4.3 O enquadramento de técnicas controversas envolvendo o genoma humano pelo Estadão (2007-2022).....	44
4.3.1 Potencial terapêutico (FD1).....	45
4.3.2 Dilema filosófico/ético (FD2).....	47
4.3.3 Desconhecimento e limitação (FD3)	49
4.3.4 Potencial futurista/distópico (FD4).....	51
4.3.5 Ciência e religião em oposição (FD5).....	52
4.3.6 Considerações sobre o enquadramento geral.....	54
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59
APÊNDICE.....	64
ANEXO.....	91

1 INTRODUÇÃO

O anúncio de que o primeiro rascunho do genoma humano havia sido realizado pelo geneticista americano Craig Venter em 6 de abril de 2000 fez com que o tema figurasse nas matérias de veículos de jornalismo em todo o mundo. Com o passar dos anos, surgiram diferentes discussões acerca de aspectos éticos relacionados ao desenvolvimento e à utilização de tecnologias que mapeiam, alteram e/ou manipulam o genoma, as quais também passaram a receber cobertura jornalística. Nesse cenário, destacam-se dois pólos desafiadores para a construção de notícias: o científico — entendido como objetivo, regido por fatos e dados — e o ético — que abre espaço significativo para a subjetividade e o contraditório.

Esta pesquisa se interessa pela maneira como essa cobertura foi feita pelo jornal Estado de S. Paulo (Estadão) no período de 2007 a 2022. É válido apontar que a ideia de desenvolver esta monografia é significativamente inspirada pelo trabalho do médico oncologista e biólogo Siddhartha Mukherjee, que, no livro *O gene* (2016), elabora um histórico da genética dando atenção a suas implicações éticas e sociais e incluindo sua perspectiva pessoal, e pelos escritos da advogada e ativista dos direitos das pessoas com deficiência Harriet McBryde Johnson, em especial o artigo *Unspeakable Conversations*, publicado no *New York Times* em 2003, que reformulou minha compreensão sobre ética e ao qual retorno de tempos em tempos.

A relevância social desta pesquisa é justificada, em grande parte, pelo fato de que a análise da cobertura de controvérsias sobre a ciência genômica pode ser reveladora do poder de construção de narrativas que o jornalismo detém; sendo uma ciência relativamente recente, que ainda se estabelece, não há consenso sobre o uso de todas as técnicas que se utilizam do sequenciamento do genoma na comunidade científica, e sendo uma tecnologia que expande o controle que a humanidade possui sobre seus próprios genes, não há consenso sobre a forma como esse controle deve ser utilizado.

Dessa maneira, o modo como o jornalismo realiza a construção de informações e relatos a respeito de técnicas genômicas controversas se mostra especialmente importante; cabe analisar a forma como se fala sobre essas técnicas, as visões que ganham maior destaque, e os sentidos que são criados por meio desse processo, já que, como Hall *et al.* (1993) ressaltam, a mídia realiza a conexão entre o público e “acontecimentos que ocorrem fora da experiência direta da maioria da sociedade” (HALL *et al.*, 1993, p. 301). Ao enquadrar uma situação de uma determinada forma, o jornalismo pode moldar a opinião pública sobre ela.

Ademais, durante o levantamento bibliográfico para este estudo¹, foi constatado que, apesar de existente e relevante, o corpo de pesquisas a respeito de jornalismo sobre ciência no Brasil ainda precisa de mais estudos, como Oliveira (2003) já ressaltava duas décadas atrás; não foram encontrados estudos em português que se debruçassem sobre o assunto do genoma humano na mídia brasileira. Em vista disso, uma quantidade significativa das referências deste trabalho é de origem norte-americana; em inglês, já há pesquisas que tratam da cobertura a respeito do genoma humano e suas implicações éticas por jornais. Este estudo busca contribuir para a expansão desse tópico no Brasil.

Considerando esse panorama, a pergunta que guia esta pesquisa é: quais sentidos foram atribuídos pelo jornal Estadão a técnicas científicas controversas envolvendo a pesquisa com genoma humano nas matérias jornalísticas produzidas pelo veículo? A partir dessa questão, o trabalho tem como objetivo geral compreender o enquadramento jornalístico do jornal Estadão sobre técnicas científicas controversas envolvendo a pesquisa com genoma humano. Os objetivos específicos do trabalho são: a) explorar os conceitos de objetividade e enquadramento no jornalismo, b) contextualizar o histórico e a prática do jornalismo sobre ciência; c) identificar os sentidos sobre técnicas controversas que envolvem o genoma humano construídos pela cobertura do jornal Estadão; e d) discutir como esses sentidos evidenciam o enquadramento dado pelo Estadão ao tema da pesquisa com genoma humano.

Assim, após este capítulo introdutório, no segundo capítulo, abordo conceitos relevantes à prática do jornalismo, como os valores-notícia listados por Traquina (2005) e as finalidades do jornalismo citadas por Kovach e Rosenstiel (2001) e Reginato (2019). Também discorro sobre o histórico da objetividade jornalística e os desdobramentos desse conceito idealizado e frequentemente criticado — e que possui vínculos com o jornalismo sobre ciência — com base nos apontamentos de Tuchman (1993), Schudson (1978), Mindich (1998) e outros. Além disso, exploro o conceito de *framing* e sua aplicabilidade ao jornalismo, recorrendo a Bateson (1972), Goffman (1986), Entman (1993), Soares (2006) e Gonçalves (2019).

Já no terceiro capítulo, trato sobre o jornalismo sobre ciência, ou jornalismo científico, sua história no Brasil e no mundo, e as especificidades que essa área possui, com o apoio de autores como Bueno (1985), Nelkin (1987), Oliveira (2003) e Massarani e Moreira (2002).

¹ Feito por meio da busca pelos termos “jornalismo científico”, “jornalismo sobre ciência”, e “jornalismo” e “genoma humano” em ferramentas como o *Google Scholar* e repositórios como o Banco de Teses e Dissertações da Capes, a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, o Lume da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e os Anais da Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação (Intercom).

Discorro sobre a transposição do texto científico para o noticioso — e o que pode ser perdido ou ganhado nesse processo —, a cobertura jornalística do que é, ao mesmo tempo, científico e controverso e como ela deve ser feita, e, também, a formação de um jornalismo sobre ciência que aborde esse tema com propriedade e de maneira crítica — prestando atenção não somente aos aspectos técnicos da ciência, mas a suas implicações sociais e éticas, levando em consideração o fato de que a ciência, assim como o jornalismo, não é desenvolvida de forma isolada de fatores sociais.

No quarto capítulo, após o desenvolvimento teórico, é apresentada e explicada a metodologia de análise do discurso (AD), utilizada nesta pesquisa, assim como o *corpus* selecionado, e os resultados obtidos a partir da análise. São apresentadas as cinco principais Formações Discursivas (FDs) encontradas no discurso do Estadão acerca de técnicas controversas envolvendo o genoma humano, que são representativas dos sentidos construídos sobre o assunto — “potencial terapêutico”, “dilema filosófico/ético”, “desconhecimento e limitação”, “potencial futurista/distópico” e “ciência e religião em oposição”. Esses sentidos, tomados em seu conjunto, mostram o enquadramento jornalístico conferido pelo Estadão ao tema das técnicas controversas de pesquisa com genoma humano.

Por fim, no quinto capítulo, são feitas as considerações finais a respeito deste estudo e seus resultados, resgatando conceitos abordados ao longo de seu desenvolvimento e sua relação com o que foi observado no capítulo de análise, levando em consideração a pergunta norteadora e os objetivos desta monografia.

2 JORNALISMO E ENQUADRAMENTO

Neste capítulo, elenco os elementos essenciais ao jornalismo, explorando suas características, funções e finalidades. Mostro, também, o papel da objetividade no âmbito jornalístico, característica especialmente valorizada na cobertura de ciência, bem como suas complexidades. Além disso, apresento o conceito de *framing*, central a esta pesquisa, e aponto as maneiras como o enquadramento de acontecimentos por veículos midiáticos pode influenciar a forma como estes são percebidos na esfera pública.

2.1 A composição do jornalismo

Embora praticamente todas as definições do que é jornalismo suscitem ressalvas e/ou descrições mais aprofundadas, Traquina (2005), indo além da caracterização do jornalismo como descrição da realidade, frequentemente feita pelos próprios jornalistas, afirma que “o jornalismo pode ser explicado pela frase que é a resposta à pergunta que muita gente se faz todos os dias – o que é que aconteceu/está acontecendo no mundo?, no Timor? no meu país?, na minha “terra”?” (TRAQUINA, 2005, p. 20). Esses acontecimentos, compostos por “tudo o que é importante e/ou interessante” (TRAQUINA, 2005, p. 19), por sua vez, são narrados pelos jornalistas como “estórias”.

Nesse contexto, entende-se “acontecimento” como “tudo aquilo que irrompe na superfície lisa da história de entre uma multiplicidade aleatória de factos virtuais” (RODRIGUES, 1993, p. 27). Rodrigues (1993) explica que o acontecimento jornalístico é caracterizado por sua baixa probabilidade, que o torna especial e digno de ser registrado, algo que foge da monotonia; o excesso, a falha e a inversão são citados pelo autor como alguns dos registros da notabilidade dos fatos.

De acordo com Bond (1959), a notícia é “não o acontecimento real, mas a história ou o relato deste acontecimento que nos atinge” (BOND, 1959, p. 91), e trata sobre algo que afeta e interessa ao leitor – a capacidade de interessar, segundo o autor, é o que agrega mérito a uma notícia, e isso deve ser almejado no seu processo de produção. Nesse sentido, cabe aos jornalistas mais do que a mera narração de fatos notáveis:

O jornalista, na sua missão de observador do notável, assume uma tripla responsabilidade: distinguir o que é realmente digno de ser relatado, incluindo o aspecto crítico de uma tomada em consideração do mundo vivido; relatar a realidade observada e distinguida com exatidão, sem a travestir; decidir em última análise sobre a publicação de suas informações, tendo em conta as respectivas consequências (CORNU, 1999, p. 320).

Dessa forma, é perceptível que o empenho na busca pela verdade, interpretada por Cornu (1999) como um compromisso e não um processo, e o rigor na investigação e

divulgação dos fatos são pilares da prática jornalística, já que deles depende a produção de informações qualificadas. No entanto, nem tudo que é factível constitui uma notícia. Os jornalistas, então, além da apuração dos fatos, realizam a tarefa de selecionar os acontecimentos que serão noticiados, utilizando os valores-notícia, elencados e explicados por autores como Traquina (2005).

Traquina (2005) utiliza a distinção entre valores-notícia de seleção e valores-notícia de construção, proposta pelo acadêmico italiano Mauro Wolf (1987). Os valores-notícia de seleção são os parâmetros utilizados por jornalistas no processo de decisão a respeito de quais acontecimentos serão transformados em notícias, enquanto os de construção tratam da elaboração e da forma de apresentação do material jornalístico (WOLF, 1987 apud TRAQUINA, 2005).

Conforme o teórico, os valores-notícia de seleção são divididos em dois tipos: os critérios substantivos e os critérios contextuais. Enquanto os critérios substantivos são referentes às características do próprio acontecimento — se algo aconteceu a alguém que possui notoriedade ou se uma infração foi cometida, por exemplo —, os critérios contextuais dizem respeito ao contexto em que as notícias são produzidas, no qual fatores como a disponibilidade — que concerne à existência de recursos suficientes para a cobertura, e se o fato possui valor-notícia para justificar o uso destes — e a concorrência entre diferentes empresas jornalísticas em busca do “furo” podem determinar se um fato irá se tornar notícia (TRAQUINA, 2005).

Os critérios utilizados para determinar o que vira notícia, entretanto, são objeto de avaliações críticas: Miguel (1999), baseando-se em conceitos do sociólogo inglês Anthony Giddens, traz à tona a ideia do jornalismo como um sistema perito — os sistemas peritos, ou sistemas especializados, são “sistemas de excelência técnica ou competência profissional que organizam grandes áreas dos ambientes material e social em que vivemos hoje” (GIDDENS, 1991, p. 35 apud MIGUEL, 1999, p. 198). Dessa maneira, o jornalismo é sustentado, em grande parte, pela confiança que o público deposita nele (MIGUEL, 1999).

Esse conceito é relevante para o entendimento e a reflexão acerca do papel que o jornalismo exerce na vida das pessoas que o consomem: Miguel (1999) explica que “nossa vida cotidiana nos põe em contato com uma parcela bastante restrita das informações de que podemos precisar” (MIGUEL, 1999, p. 200), que é o que justifica, em grande parte, a própria existência do jornalismo. O público, então, confia aos jornalistas o trabalho de triagem de informações.

É visível que esse processo de seleção, embora seja necessário e tenha como objetivo primário proporcionar ao público informações precisas e relevantes, não é neutro ou estritamente objetivo — essa questão será abordada com maior profundidade adiante neste capítulo. Para Kovach e Rosenstiel (2001), o jornalismo não almeja a obtenção da verdade em um sentido mais elevado, mas uma forma prática da verdade, aplicável ao cotidiano das pessoas. Essa definição é útil para que se entenda a outra categoria de valores-notícia citada por Traquina (2005): os de construção.

A escrita jornalística, construída no século XIX (NEVEU, 1999), é facilmente reconhecível: ao longo dos anos, foram criados padrões que são repetidamente usados na maneira como uma notícia é escrita. Isso formou o que Neveu (1999) chama de um “horizonte de expectativa” (NEVEU, 1999, p. 110) nos consumidores da mídia, que intuitivamente identificam o que constitui uma reportagem, o que é decorrente, em grande parte, dos valores-notícia de construção pontuados por Traquina (2005), critérios a partir dos quais são escolhidos e organizados os elementos de um acontecimento para que este se torne uma notícia.

Traquina (2005) cita a simplificação (que torna a notícia mais facilmente compreensível e menos ambígua), a amplificação (a ampliação da dimensão do ato em si, ou de seu interveniente e/ou suas supostas consequências), a relevância (que mostra o significado e o impacto do fato narrado na vida do leitor), a personalização (que acentua o fator humano da história) e a dramatização (a ênfase aos elementos críticos, emocionais e conflituosos do ocorrido) como sendo os valores-notícia que servem como norte para a construção do relato noticioso.

A utilização desses recursos na prática do jornalismo ressalta a ideia de Bond (1959), previamente mencionada, de que a notícia não é o acontecimento em si, mas um relato deste; na notícia, ferramentas como a simplificação e a personalização são maneiras de atribuir sentidos aos fatos, e, então, apresentá-los ao público com determinados aspectos salientados ou atenuados, de acordo com o que o jornalismo supõe ser mais relevante ou inteligível para o público. Essa noção corrobora a ideia de Kovach e Rosenstiel (2001) de que o jornalismo tem como objetivo uma espécie de verdade funcional, uma forma específica de relatar acontecimentos.

Todos esses mecanismos citados, os valores-notícia, são utilizados para que se possa cumprir o que é, segundo Kovach e Rosenstiel (2001), a função principal do jornalismo: “fornecer aos cidadãos a informação de que precisam para serem livres e se autogovernarem” (KOVACH; ROSENSTIEL, 2001, p. 16). Essa definição está relacionada ao que Traquina

(2005) chama de “uma relação simbiótica entre jornalismo e democracia” (TRAQUINA, 2005, p. 23); é impossível que o jornalismo desempenhe seu papel em um ambiente marcado pela censura, e um ambiente democrático não é possível sem a livre prática do jornalismo.

Para Reginato (2019), de forma similar, a finalidade central do jornalismo é “informar de modo qualificado”; embora não seja a única, a falha em atingi-la impossibilita o cumprimento das outras finalidades, como, por exemplo, o registro da história e a defesa do cidadão. Ambas definições estão profundamente vinculadas aos conceitos de verdade e de veracidade, que, por sua vez, no âmbito do jornalismo, demandam a reflexão sobre pontos de vista e objetividade.

2.2 A objetividade jornalística

Como explica Tuchman (1993), “o processamento das notícias não deixa tempo disponível para a análise epistemológica reflexiva” (TUCHMAN, 1993, p. 76). No entanto, voltar a atenção às escolhas sobre o que vira notícia, bem como a forma que essa notícia toma, pode ser revelador e lançar luz sobre a maneira como a objetividade jornalística é entendida. Primeiramente, é preciso definir o que é objetividade, o que é uma tarefa complicada; Mindich (1998) afirma que “‘objetividade’ para jornalistas é frequentemente uma questão, não uma resposta — um ponto de debate, não um dogma” (MINDICH, 1998, p. 5, tradução nossa²).

A objetividade enquanto um ideal não está restrita ao jornalismo — é uma questão, também, na ciência, na medicina, no direito, nas ciências sociais, dentre outras áreas —, mas, no âmbito jornalístico, “[a exatidão] é o alicerce que serve de base a tudo: contexto, interpretação, debate e toda a comunicação pública. Se o alicerce não for sólido, todo o resto ruirá” (KOVACH; ROSENSTIEL, 2001, p. 43). Dessa forma, essa noção é particularmente relevante para esse campo, e a explicação de Schudson (1978) sobre a objetividade no jornalismo pode auxiliar na sua definição:

A crença na objetividade é apenas isso: a crença de que se pode e se deve separar fatos de valores. Fatos, nessa visão, são afirmações sobre o mundo abertas à validação independente. Eles estão além das influências das preferências pessoais de qualquer indivíduo, que causam distorções. Os valores, nessa visão, são as preferências conscientes ou inconscientes de um indivíduo sobre como o mundo deveria ser; eles são vistos como subjetivos e, portanto, sem direitos legítimos sobre outras pessoas. A crença na objetividade é uma fé nos “fatos”, uma desconfiança nos “valores” e um compromisso com sua segregação (SCHUDSON, 1978, p. 5-6, tradução nossa³).

² Do original: “‘Objectivity’ for journalists is often a question, not an answer—a point of debate, not a dogma.”

³ Do original: “The belief in objectivity is just this: the belief that one can and should separate facts from values. Facts, in this view, are assertions about the world open to independent validation. They stand beyond the distorting influences of any individual’s personal preferences. Values, in this view, are an individual’s conscious

No entanto, segundo Schudson (1978), que escreve sobre a perspectiva dos Estados Unidos, essa crença na objetividade não era comum a todas as gerações de jornalistas; a objetividade só passou a ser uma questão no âmbito jornalístico a partir da década de 1830, com a revolução da *penny press* e do financiamento de jornais através de anúncios — antes disso, era esperado que eles apresentassem uma visão partidária, já que muitos eram financiados por partidos políticos —, e entre as décadas de 1880 e 1890 se instaurou o que o autor chama de “empirismo ingênuo”, explicado por Mindich (1998) como sendo a “crescente crença de que o mundo era conhecível e nomeável” (MINDICH, 1998, p. 95, tradução nossa⁴).

O “empirismo ingênuo”, afirma Mindich (1998), também chamado de facticidade, foi especialmente valorizado a partir de meados do século XIX, e o autor observa essa mudança por meio da comparação da maneira como os jornais americanos realizaram a cobertura das epidemias de cólera em Nova York em 1832, 1849 e 1866. Durante esse período, argumenta o teórico, ocorreram não só avanços significativos na medicina, mas na resposta jornalística às epidemias.

Enquanto as notícias sobre o surto de cólera de 1832 refletiam a falta do método científico e contavam com conselhos sobre prevenção sem embasamento e justificativas religiosas, em 1849, embora convicções errôneas sobre a doença ainda fossem predominantes nos Estados Unidos, começou a haver uma sofisticação na maneira como o trabalho de reportagem era feito; o jornal *New York Herald*, por exemplo, trazia estatísticas sobre níveis de mortalidade, idade e nacionalidade das vítimas, e comparações entre as epidemias de 1832 e 1849 (MINDICH, 1998).

Já em 1866, quando a medicina conseguiu diminuir o nível de mortalidade da cólera em 90%, uma transformação aconteceu, também, na prática do jornalismo: “essas mudanças nas ciências sociais acompanharam o surgimento de noções “objetivas” no jornalismo: o empirismo, a coleta de dados e o método científico” (MINDICH, 1998, p. 107, tradução nossa⁵). É notável, nesse contexto, o papel do acesso à informação na formação da ideia de objetividade jornalística, principalmente em relação ao jornalismo científico: quanto mais informações estão disponíveis acerca de um assunto, maior é a viabilidade do relato de

or unconscious preferences for what the world should be; they are seen as ultimately subjective and so without legitimate claim on other people. The belief in objectivity is a faith in “facts”, a distrust of “values”, and a commitment to their segregation.”

⁴ Do original: “*the growing belief that the world was knowable and nameable.*”

⁵ Do original: “*These changes in the social sciences paralleled the rise of “objective” notions in journalism: empiricism, data gathering, and scientific method.*”

acontecimentos com precisão — há menos lacunas a serem preenchidas, assim como a possibilidade de verificação por terceiros.

Apesar desses desdobramentos, entretanto, a objetividade nos moldes descritos por Schudson (1978) — o reconhecimento da subjetividade como um fator no trabalho de reportagem, e a separação entre fato e juízo de valor — só ganhou força enquanto um ideal a ser seguido depois da Primeira Guerra Mundial. Conforme o autor, nesse período, a experiência da propaganda e das relações públicas governamentais durante e após a guerra mostrou aos jornalistas que a realidade poderia ser construída de acordo com determinados interesses, e que a percepção de eventos implicava certa subjetividade.

Foi nos anos 1920, também, que questões como o efeito da mídia na percepção do público sobre determinados assuntos estavam sendo trazidas à tona por acadêmicos como Walter Lippmann, que Schudson (1978) cita como um dos defensores do ideal da objetividade. Lippmann e Charles Merz, um editor do *New York Times*, escreveram um artigo intitulado *A Test of the News*, em que criticavam a falta de objetividade na cobertura da Revolução Russa feita pelo *Times*:

Uma vez que os seres humanos são más testemunhas, facilmente distraídos, facilmente enganados por um viés pessoal, profundamente influenciados por seu ambiente social, não se segue que um teste constante das notícias e uma crescente autoconsciência sobre as principais fontes de erro é uma parte necessária da filosofia democrática? (LIPPMANN; MERZ, 1920, apud SCHUDSON, 1978, p. 154, tradução nossa⁶)

A objetividade se consolidava como um valor profissional dos jornalistas nos anos 1930, argumenta Schudson (1978), ao mesmo tempo em que era desintegrada; segundo o autor, desde a sua emergência, a menção da objetividade sempre vinha acompanhada da referência ao *mito* da objetividade. Ao longo das décadas seguintes, o criticismo à noção de objetividade passou por transformações, mais substancialmente a partir dos anos 1960: “[reportagens “objetivas”] não estavam apenas incompletas, como críticos dos anos 30 haviam argumentado, estavam distorcidas” (SCHUDSON, 1978, p. 160, tradução nossa⁷).

Nesse sentido, as críticas ao conceito desenvolvidas por Hall *et al.* (1993) e Tuchman (1993) são representativas dessas mudanças; há um enfoque na figura do jornalista como um participante ativo na construção das notícias e, conseqüentemente, da percepção da realidade — tema que será tratado mais a fundo no próximo subcapítulo. A notícia, uma “compilação

⁶ Do original: “*Since human beings are poor witnesses, easily thrown off the scent, easily misled by personal bias, profoundly influenced by their social environment, does it not follow that a constant testing of the news and a growing self-consciousness about the main sources of error is a necessary part of the democratic philosophy?*”

⁷ Do original: “[“Objective” reporting] was not just incomplete, as critics of the thirties had contended, it was distorted.”

de fatos avaliados e estruturados pelos jornalistas” (TUCHMAN, 1993, p. 77), é “o produto final de um processo complexo que se inicia numa escolha e seleção sistemática de acontecimentos e tópicos de acordo com um conjunto de categorias socialmente construídas” (HALL *et al.*, 1993, p. 297).

Para a produção do conteúdo jornalístico, é invocado o que Tuchman (1993) chama de *news judgment* e Hall *et al.* (1993) chamam de ideologia profissional: ambos teóricos apontam que diversos fatores sócio-culturais, organizacionais e comunicacionais influenciam o que é entendido como valor-notícia, e que há um esforço por parte dos jornalistas para distinguir o que é fato do que é opinião. No entanto, ao selecionarem e estruturarem as reportagens, já estão codificando o acontecimento.

Em vista disso, Tuchman (1993) argumenta que, em vez de uma crença, a objetividade jornalística é uma prática de autodefesa por parte dos jornalistas; um ritual estratégico. Esse ritual é composto pelos seguintes procedimentos, narrados por jornalistas como sendo asseguradores da objetividade: 1) a apresentação de possibilidades conflituais (como é impossível que o repórter verifique todas as afirmações que divulga, ele questiona figuras que podem ter *insight* sobre o tema ou visões contraditórias e inclui suas perspectivas), 2) a apresentação de provas auxiliares (a incorporação de fatos que corroboram uma ideia apresentada em uma matéria), 3) o uso judicioso das aspas (ao citar aquilo que é afirmado por outra pessoa, a presença do jornalista no texto se faz menos perceptível), e 4) a estruturação da informação numa sequência apropriada (que é, em suma, o uso da pirâmide invertida, com os fatos mais importantes no primeiro parágrafo, o *lead*, em vez de em ordem cronológica) (TUCHMAN, 1993).

Apesar dessas análises críticas sobre a possibilidade da objetividade, ela passou a ser vista como uma das bases do trabalho jornalístico, algo a ser almejado: Mindich (1998), em um esforço para examinar o fenômeno da ideia de objetividade como sendo um elemento fundamental à prática jornalística nos Estados Unidos, recorre a alguns dos principais manuais de jornalismo; segundo o autor, dos cinco manuais modernos mais utilizados⁸, quatro especificamente orientam estudantes a ser objetivos, e o único que não usa a palavra “objetividade” oferece instruções similares.

⁸ Os manuais citados por Mindich (1998) são “*Reporting for the Print Media*” (1973), de Fred Fedler, “*News Reporting and Writing*” (1977), de Melvin Mencher, “*Broadcast News*” (1980), de Mitchell Stephens, “*Writing and Reporting the News*” (1986), de Mitchell Stephens e Gerald Lanson, e “*Beyond the Inverted Pyramid: Effective Writing for Newspapers, Magazines, and Specialized Publications*” (1993), de *The Missouri Group* (George Kennedy, Daryl R. Moen e Don Ranly).

Em todos, são citados os mesmos cinco componentes de uma cobertura jornalística objetiva, que se assemelham aos procedimentos identificados por Tuchman (1993) no discurso dos jornalistas: o distanciamento (é preciso que o repórter, com suas opiniões e experiências pessoais, se afaste do conteúdo e permita que os fatos “falem por si”), o apartidarismo⁹ (que consiste na apresentação imparcial dos fatos), o uso da pirâmide invertida na escrita), a facticidade (é necessário que seja narrada a realidade do que aconteceu), e o equilíbrio (que implica a inclusão de diferentes lados da história narrada) (MINDICH, 1998).

É válido notar que podem ser tecidas críticas importantes a esses componentes, e que nem todo produto jornalístico contará com todos eles — embora não sejam a maioria, há matérias em que o repórter é um personagem ativo e declarado na história, e não há distanciamento, ou reportagens que exploram um ângulo particular de uma situação, e não contam com equilíbrio. No entanto, mesmo nesses casos, é esperado que esses fatores sejam reconhecidos, ecoando a segregação de fatos e valores explicada por Schudson (1978).

Embora Tuchman (1993) argumente que há resistência por parte dos jornalistas em admitir parcialidade na construção de notícias, o que é corroborado pelo que é encontrado por Mindich (1998) em manuais de jornalismo que defendem a ideia de que os fatos podem “falar por si”, para Kovach e Rosenstiel (2001), “a mera exatidão pode constituir um tipo de distorção” (KOVACH; ROSENSTIEL, 2001, p. 43). O trabalho de reportagem, então, é, pelo menos em parte, interpretativo; Reginato (2019) cita a interpretação e a análise da realidade como finalidades do jornalismo.

No campo do jornalismo científico, a tarefa da interpretação se faz ainda mais presente: tendo que noticiar estudos e processos complexos, com os quais o público não é familiarizado, jornalistas utilizam diferentes recursos para que as informações sejam inteligíveis — metáforas, simplificações, dentre outras ferramentas que serão abordadas no terceiro capítulo. Ainda que útil, é necessário observar que o processamento dessas informações é gerador de sentidos.

Hellsten (2000), ao comparar o uso de metáforas para descrever a clonagem humana no *New York Times* e na revista científica *Nature*, percebe que ambos veículos compararam a clonagem com a produção em massa. Entretanto, os significados invocados por essa metáfora eram diferentes: o *Times* apresentou a ideia de que clones eram cópias, versões inferiores, imitações, enquanto na cobertura feita pela *Nature* “a clonagem foi comparada à criação de

⁹ É válido notar que, no contexto americano, a ideia de apartidarismo está fortemente atrelada à não-filiação aos partidos Democrata e Republicano.

produtos bons e úteis em vez de imitações baratas do original” (HELLSTEN, 2000, p. 216, tradução nossa¹⁰).

Assim, é perceptível que diferentes fatores perpassam a objetividade no jornalismo — a atenção aos fatos, mesmo que central à prática jornalística, não é capaz de neutralizar a subjetividade inerente ao trabalho de relatar acontecimentos e explicar a realidade. Dessa maneira, noções sobre criação de narrativas e sentidos se fazem relevantes para que se obtenha uma apreensão das possibilidades e limitações do jornalismo.

2.3 O enquadramento e a organização da realidade

Tendo em vista os processos de seleção e construção de notícias abordados previamente, como também as questões de objetividade e subjetividade associadas à prática jornalística, a noção de *framing*, ou enquadramento, utilizada nas ciências sociais pela primeira vez pelo antropólogo e epistemólogo Gregory Bateson (1972), pode auxiliar na compreensão do jornalismo como um todo, desde a concepção de uma notícia até sua recepção pelo público.

O conceito de *frame*, dentro e fora do campo jornalístico, é explicado por diferentes autores com uma analogia a uma moldura ou janela: Bateson (1972), ao discorrer sobre *frames* psicológicos, afirma que “a moldura em torno de uma imagem, se considerarmos esta moldura como uma mensagem destinada a ordenar ou organizar a percepção do espectador, diz: “preste atenção ao que está dentro, e não ao que está fora”” (BATESON, 1972, p. 144, tradução nossa¹¹).

A partir dessa definição, o sociólogo Erving Goffman (1986) desenvolve o que chama de *frame analysis*, um método de análise da realidade social, e, mais especificamente, da organização da experiência individual — como um mesmo evento cotidiano pode ser percebido por diferentes observadores. Em suma, o autor se interessa pelo entendimento de estruturas primárias, o que faz com que indivíduos respondam de maneira similar ou não à pergunta “o que é que está acontecendo aqui?”.

Nesse sentido, Entman (1993) reconhece a ampla utilização da noção de enquadramento por outras disciplinas sociais e vê o potencial de contribuição da área da comunicação para seu entendimento, já que o processo de enquadramento é fundamentalmente comunicacional — o autor sustenta que “a análise de enquadramento

¹⁰ Do original: “Cloning was compared to the creation of good, useful products instead of cheap imitations of the original.”

¹¹ Do original: “The frame around a picture, if we consider this frame as a message intended to order or organize the perception of the viewer, says, “Attend to what is within and do not attend to what is outside.”

ilumina o modo preciso como a influência sobre uma consciência humana é exercida pela transferência (ou comunicação) de informação de um local [...] para aquela consciência” (ENTMAN, 1993, p. 51-52, tradução nossa¹²). Ele propõe a seguinte definição de *framing*, à qual esta pesquisa subscreve:

Enquadrar é selecionar alguns aspectos de uma realidade percebida e torná-los mais salientes num texto comunicativo, de modo a promover uma definição de problema particular, uma interpretação causal, avaliação moral e ou recomendação de tratamento (ENTMAN, 1993:52 apud SOARES, 2006, p. 4).

Assim, Entman (1993) indica quatro funções dos enquadramentos: eles *definem problemas*, geralmente a partir de valores culturais comuns, *diagnosticam causas*, *fazem julgamentos morais* e *sugerem soluções*. O teórico explica que, enquanto uma frase pode executar mais de uma função, nem todo enquadramento contará com as quatro. Além disso, os *frames* se fazem presentes em quatro instâncias no processo de comunicação: nos *comunicadores*, que podem enquadrar de maneira consciente ou inconsciente, no *texto*, espaço onde os mecanismos de enquadramento usados pelos comunicadores se evidenciam, no *receptor*, que consome o conteúdo mobilizando seus próprios enquadramentos, e na *cultura*, o contexto em que os comunicadores, o texto e o receptor estão inseridos (ENTMAN, 1993).

É possível observar a presença de algumas funções do enquadramento listadas por Entman (1993) no estudo desenvolvido por Medeiros (2013), que analisou a cobertura sobre clonagem e pesquisa com células-tronco em jornais brasileiros; a autora cita três reportagens diferentes, duas do jornal O Globo e uma da Folha de S.Paulo, em que, ao abordarem o tema da clonagem, jornalistas trazem a ideia de gêmeos idênticos como exemplos de “clones naturais” a fim de sustentar a ideia de que a clonagem acontece, também, na natureza, e normalizá-la.

É estabelecido, assim, que a clonagem seria um *problema*, a *causa* seria sua artificialidade, mas que a existência de “clones naturais” poderia *solucionar* esse impasse; no contexto das reportagens, está implícito o *julgamento moral* de que a clonagem poderia ser aceitável porque não é completamente alheia às leis da natureza — segundo a autora, a natureza foi utilizada como um “parâmetro moral para avaliar a clonagem e a reprodução assistida” (MEDEIROS, 2013, p. 1193).

Dessa maneira, é visível que o conceito de enquadramento pode ser proveitoso para a análise e a melhor compreensão de matérias jornalísticas. Tuchman (1978) traz o conceito de *framing* para os estudos sobre jornalismo, e, de forma semelhante à metáfora de Bateson

¹² Do original: “*Analysis of frames illuminati the precise way in which influence over a human consciousness is exerted by the transfer (or communication) of information from one location [...] to that consciousness.*”

(1972) sobre a moldura em torno de uma imagem, a socióloga compara as notícias a janelas, delineamentos do mundo. As visões que essas janelas possibilitam possuem diversas limitações, afirma Tuchman (1978), e seu enquadramento pode ser considerado problemático.

No livro *Making News*, Tuchman (1978) dá enfoque a dois temas acerca da ideia de enquadramento jornalístico: o primeiro é o de que “o ato de fazer notícias é o ato de construir a própria realidade em vez de uma imagem da realidade” (TUCHMAN, 1978, p. 12, tradução nossa¹³) — a ideia é que a própria seleção de notícias é um tipo de *framing*, já que há uma espécie de curadoria que elege os fatos e pautas que se tornarão parte do debate público —, e o segundo é o aspecto organizacional e profissional das redações que interfere no processo de enquadramento — os fatores burocráticos, de manejo de tempo, negociações entre colegas etc.

Embora essas noções sejam relevantes, o aspecto do conceito de enquadramento de maior interesse para esta pesquisa é o que atenta para o *framing* como uma definição de situação, com o suporte das explicações de Goffman (1986), Entman (1993), Soares (2006) e Gonçalves (2019). A ideia é que a maneira como uma história é contada reflete determinados valores, o que está conectado à noção de valores-notícia de construção descrita por Traquina (2005), mencionada previamente. O argumento que está sendo construído no texto, como descreve Entman (1993), pode ser identificado por meio do que é selecionado e destacado.

Soares (2006), a partir do que é teorizado por Entman (1993), aponta os elementos que podem compor enquadramentos: “os enquadramentos de notícias são construídos por palavras, metáforas, conceitos, símbolos, ironias, imagens visuais, insinuações e sugestões da narrativa noticiosa” (SOARES, 2006, p. 3). Por meio desses dispositivos, o enquadramento dimensiona os elementos de uma história, favorecendo uma narrativa em detrimento de outras possíveis acerca de um mesmo fato.

O caso da cobertura jornalística sobre a ovelha Dolly, criada em laboratório por transferência nuclear de célula somática, analisado por Medeiros (2012), é representativo da multiplicidade de enquadramentos que podem ser dados a um acontecimento: enquanto alguns jornais tratavam a criação de Dolly como um grande feito científico que poderia acarretar avanços em diferentes áreas da medicina, outros questionavam a proximidade da possibilidade de clonagem humana e invocavam imagens distópicas, fazendo referências ao livro *Admirável Mundo Novo*, de Aldous Huxley, por exemplo.

Hellsten (2000) relata padrões similares nas notícias acerca de Dolly na comparação entre o jornal *New York Times* e a revista *Nature*: “a clonagem foi vista como um progresso

¹³ Do original: “*The act of making news is the act of constructing reality itself rather than a picture of reality.*”

apocalíptico e um sintoma das obras de Frankenstein ou como um desenvolvimento benéfico permitindo a criação de produtos perfeitos” (HELLSTEN, 2000, p. 218, tradução nossa¹⁴). A autora nota que, por vezes, por conta desses enquadramentos, parece que os escritores estavam discutindo assuntos distintos — e que isso pode ser atribuído ao fato de que o *Times* é um jornal enquanto a *Nature* é uma revista científica, e suas agendas e interesses são diferentes.

Levando em consideração que as notícias são materiais a partir dos quais opiniões são formadas, o entendimento do conceito e da utilização de enquadramentos é essencial porque, como descreve Gonçalves (2019), baseando-se na teoria de Goffman (1986), “os enquadramentos funcionam como princípios básicos de organização das nossas experiências. [...] Estruturam, em síntese, a nossa experiência da realidade” (GONÇALVES, 2019, p. 158). Segundo o autor, essa função é dupla: os enquadramentos jornalísticos organizam o mundo tanto para os repórteres quanto para a audiência.

Nesse sentido, é importante ressaltar que a maneira como um indivíduo entende e consome um conteúdo jornalístico é, em parte, dependente de sua bagagem pessoal; Entman (1993) cita o receptor como sendo uma das instâncias onde o *framing* acontece. No entanto, os enquadramentos em uma matéria de um jornal são substancialmente sustentados pela premissa de que eles refletem valores culturalmente partilhados: Hall *et al.* (1993) afirmam que só é possível que repórteres dêem sentido a acontecimentos porque dispõem de “mapas de significado”, noções sócio-culturais sobre o que é consenso geral.

Pelo fato de que a novidade e o inesperado são valores-notícia que compõem o jornalismo, é usual que seja por meio da mídia que o público entre em contato com tópicos que não fariam parte da sua realidade de outra forma: “os *media* [...] apresentam a primeira, e muitas vezes a única, fonte de informação acerca de muitos acontecimentos e questões importantes” (HALL *et al.*, 1993, p. 301). Atualmente, com a internet, a informação chega ao público por meios mais diversificados. Ainda assim, esse é um fator significativo a ser considerado a respeito do jornalismo científico, que lida com temas que não são dominados pela maior parte da população — nem dos jornalistas —, e é um gênero do jornalismo em que o enquadramento de descobertas, tecnologias, estudos etc. pode ter um impacto mais expressivo na opinião pública a respeito deles.

¹⁴ Do original: “Cloning was seen as either apocalyptic progress and a symptom of Frankenstein’s works or a beneficial development allowing the creation of perfect products.”

3 JORNALISMO SOBRE CIÊNCIA

Neste capítulo, traço uma breve história sobre o jornalismo com enfoque em ciência, explicando suas origens, a formação e a expansão desse nicho jornalístico, bem como sua presença no cenário atual. Posteriormente, descrevo as especificidades e os desafios da prática do relato noticioso de descobertas científicas, bem como aquelas particulares às reportagens que tratam sobre pesquisas científicas controversas. Por fim, mostro possíveis impasses na cobertura de ciência, jogando luz sobre a forma como vieses sociais e políticos podem motivar escolhas editoriais, e discorro a respeito do estabelecimento de um jornalismo científico qualificado e crítico.

3.1 Conceito e breve histórico do jornalismo sobre ciência

O jornalismo científico, tradução de *scientific journalism* — o termo *science journalism*, ou jornalismo sobre ciência, também é amplamente utilizado e, neste trabalho, as duas expressões serão usadas de modo intercambiável — é a prática jornalística voltada para a comunicação de descobertas e processos científicos. Por isso, assim como o jornalismo em si, segundo Bueno (1985), ele é definido por características como atualidade, universalidade, periodicidade e difusão. A conceituação do jornalismo científico varia; este trabalho baseia-se na definição de Bueno (1985), uma adaptação do que José Marques de Melo classifica como jornalismo.

[um] processo social que se articula a partir da relação (periódica/oportuna) entre organizações formais (editoras/emissoras) e coletividade (públicos/receptores), através de canais de difusão (jornal/revista/rádio/televisão/cinema) que asseguram a transmissão de informações (atuais) de natureza científica e tecnológica em função de interesses e expectativas (universos culturais ou ideológicos) (MELO apud BUENO, 1985, p. 1422).

Bueno afirma que o jornalismo científico constitui “um caso particular da difusão científica” (BUENO, 1985, p. 1420), sendo a difusão científica, segundo o autor, um conceito amplo que abarca outros conceitos — a divulgação científica, a disseminação científica e o jornalismo científico —, suas espécies. Nesse sentido, ele explica que tanto o jornalista científico quanto o divulgador científico tem como objetivo central transmitir informações sobre ciência e tecnologia aos leigos nesses tópicos; o que os diferencia são “as características particulares do código utilizado e do profissional que o manipula” (BUENO, 1985, p. 1422).

Oliveira (2003) aponta o século XVII, cerca de dois séculos depois da invenção da prensa de tipos metálicos móveis por Johannes Gutenberg e seus associados na Europa, como o período de surgimento do jornalismo científico. Embora o conteúdo produzido e veiculado na época, composto principalmente por cartas redigidas por cientistas a respeito de suas

observações e descobertas, não se adequa perfeitamente à definição de jornalismo sobre ciência apresentada previamente, a compreensão de seu impacto é fundamental para que se entenda a expansão desse segmento jornalístico.

Tendo a revolução científica como pano de fundo, fator que contribuiu para o crescimento tanto da divulgação da ciência quanto do interesse do público pelo assunto, o teólogo e diplomata alemão Henry Oldenburg é creditado como o pioneiro do jornalismo científico por ter produzido cartas impressas de divulgação científica na Inglaterra. Oldenburg passou a ser remunerado pelo seu trabalho pelo conselho da Real Sociedade Britânica em 1666, depois de quatro anos trabalhando gratuitamente. Além disso, em 1665, criou o periódico *Philosophical Transactions*, que ajudou a moldar publicações científicas por mais de dois séculos (OLIVEIRA, 2003).

Já no século XIX, de acordo com Nelkin (1987), as publicações sobre ciência e tecnologia se dividiam entre aquelas que assumiam um tom sério, como reportagens que relatavam reuniões de sociedades científicas, palestras dadas por cientistas como Thomas Huxley e Asa Gray, e informações práticas sobre agricultura e remédios caseiros, e aquelas que eram sensacionalistas e, muitas vezes, falsas, como histórias sobre o achatamento da Terra, ou uma suposta travessia do oceano Atlântico em três dias em um balão. Ao longo do século XIX, nas páginas de revistas e jornais, a ciência se tornou algo interessante, mas suficientemente distante do cotidiano do público para adquirir um elemento místico.

Uma mudança importante aconteceu no jornalismo científico no século XX com a Primeira Guerra Mundial, concordam Nelkin (1987) e Oliveira (2003). A guerra revelava uma nova dimensão prática e aterradora da ciência: “novas armas de grande potencial, novos explosivos, gases venenosos, aeroplanos e submarinos eram utilizados pela primeira vez em um conflito de grandes proporções” (OLIVEIRA, 2003, p. 21-22). Dessa maneira, o interesse do público sobre o tópico aumentou significativamente, bem como o número de publicações sobre ele. Nelkin (1987) explica que essas publicações davam enfoque, principalmente, a aplicações práticas; “a ciência se tornou um meio de fazer as coisas acontecerem” (NELKIN, 1987, p. 17, tradução nossa¹⁵).

Em 1921, poucos anos após o fim da guerra, em um contexto no qual, segundo Nelkin (1987), os jornalistas estavam desconcertados pela complexidade da ciência que comunicavam, mas cativados pelo progresso que ela poderia representar, Edward Willis Scripps fundou o Serviço de Ciência (*Science Service*), a primeira agência de distribuição de notícias sobre ciência. Scripps via a ciência como uma das bases da democracia, e, por isso, a

¹⁵ Do original: “*Science became a way to get things done.*”

organização tinha como objetivo torná-la acessível por meio de uma linguagem de fácil entendimento. O estilo de escrita e o propósito da organização formaram o modelo a partir do qual o que é entendido como jornalismo científico se desenvolveu.

Embora Oliveira (2003) relate que Scripps afirmava que a criação do Serviço de Ciência ancorava-se na necessidade de acesso da população à educação e informação de qualidade e no compromisso com a disseminação do conhecimento científico, Nelkin (1987), trazendo citações de proeminentes membros da associação, como o zoólogo William Emerson Ritter e o químico Edwin Emery Slosson, traça um panorama menos favorável da organização, com tendências à espetacularização de descobertas e à instrumentalização da ciência para fins como a eugenia. Esse tópico será explorado de forma mais detalhada posteriormente neste capítulo.

Em 25 de abril de 1934, foi fundada a Associação Nacional de Escritores de Ciência (*National Association of Science Writers* - NASW), um passo importante para o estabelecimento de diretrizes e a qualificação e ampliação do jornalismo sobre ciência (OLIVEIRA, 2003). A década de 1930, segundo Nelkin (1990), foi marcada pela profissionalização do jornalismo científico, mas também foi o período em que a relação entre jornalistas e cientistas se tornou mais difícil; embates a respeito de simplificações e sensacionalismo se expandiram.

Nos anos seguintes à Segunda Guerra Mundial, com o desenvolvimento de novas tecnologias, as matérias veiculadas pelos jornais, explica Nelkin (1987), continham uma visão heróica da ciência, com frequentes menções ao progresso e ao desenvolvimento, mais notavelmente nas reportagens sobre avanços na ciência espacial. Essa visão romântica da ciência, de acordo com Oliveira (2003), coincide com o avanço do programa espacial nas décadas subsequentes de 1960 e 1970, durante a guerra fria entre os Estados Unidos e a União Soviética.

Por outro lado, foi também ao longo dessas décadas que visões críticas a respeito do jornalismo se tornaram mais prevalentes — a publicação de “A objetividade como ritual estratégico” por Gaye Tuchman em 1972 é um bom exemplo desse movimento —, e esse processo afetou, também, o jornalismo com enfoque em ciência, explica Nelkin (1987). Era esperado que reportagens sobre o assunto deixassem de ser feitas de forma acrítica: “o espírito de investigação desimpedida e o ceticismo exigido do jornalismo em outros campos deve

tornar-se um padrão na escrita científica” (LEAR, 1972 *apud* NELKIN, 1987, p. 21, tradução nossa¹⁶).

Oliveira (2003) diz que a explosão do ônibus espacial Challenger, em 1987, foi o gatilho para o início da fase de ceticismo. Já Nelkin (1987) percebe essa tendência, que dá mais notoriedade ao impacto social da ciência e da tecnologia, principalmente a partir dos anos 1970, com o aumento das matérias que descreviam embates a respeito de tópicos como aditivos alimentares, energia nuclear e poluição do meio-ambiente.

No Brasil, segundo Massarani e Moreira (2002), a linha do tempo da divulgação científica tem início no século XIX, com a transferência da Corte portuguesa para o Brasil e os impactos sociais, culturais, políticos e econômicos advindos dela. No entanto, os autores atentam para o fato de que, em um primeiro momento, assim como na Europa e nos Estados Unidos, os redatores dos conteúdos que tratavam sobre ciência eram os próprios cientistas:

Os principais divulgadores são homens ligados à ciência por sua prática profissional como professores, engenheiros ou médicos ou por suas atividades científicas, como naturalistas, por exemplo. Não parece ter sido relevante a atuação de jornalistas ou escritores interessados em ciência (MASSARANI, MOREIRA, 2002, p. 10).

Assim, há mais destaque para o papel dos jornais e dos jornalistas, bem como o jornalismo científico e a divulgação científica como um todo, a partir da década de 1920, com a fundação da Rádio Sociedade do Rio de Janeiro, a primeira rádio do Brasil, em 1923, e a influência de seu criador, Edgard Roquette-Pinto, médico considerado o pai da radiodifusão brasileira, que, em discurso, declarou: “eu quero tirar a ciência do domínio exclusivista dos sábios para entregá-la ao povo” (LINS, 1956 *apud* MASSARANI, MOREIRA, 2002, p. 12). Publicações como a revista *Sciencia e Educação* e a *Revista da Sociedade Brasileira de Ciências*, assim como boletins e resumos de revistas de variedades, também contribuíram para a solidificação da divulgação científica no país (MASSARANI, MOREIRA, 2002).

Massarani e Moreira (2002) explicam que a ciência e a tecnologia passaram a ganhar espaço em jornais de alta circulação, como *O Jornal*, *Jornal do Brasil*, *Jornal do Commercio*, *O Paiz*, dentre outros, que relatavam a vinda de cientistas ao Brasil e davam enfoque aos processos científicos, mas não necessariamente aos seus resultados. Também essencial para a compreensão do jornalismo científico no contexto brasileiro é a figura de José Reis, médico e patrono desse segmento jornalístico no Brasil, que começou a publicar artigos e folhetos sobre ciência para o público leigo a partir de 1932 (OLIVEIRA, 2003).

¹⁶ Do original: “*The spirit of untrammelled inquiry and skepticism required of journalism in other fields must become a standard in science writing.*”

Reis contribuiu para variados jornais e, em 1948, foi um dos fundadores da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), que tinha como uma das razões de sua criação “a preocupação de discutir a função social da ciência” (OLIVEIRA, 2003, p. 33), e se tornou, a partir dos anos 1970, “a principal entidade a promover eventos e publicações voltadas para a divulgação científica” (MASSARANI, MOREIRA, 2002, p. 16). José Reis também foi o primeiro presidente da Associação Brasileira de Jornalismo Científico (ABJC), entidade fundada em 19 de setembro de 1977 que promove e participa de eventos sobre o tema, embora sobreviva com dificuldades (OLIVEIRA, 2003).

Segundo Massarani et al. (2007), o jornalismo sobre ciência teve um ponto alto em alguns países da América Latina na década de 1980, com mais seções dedicadas ao tópico em periódicos e revistas e jornais especializados no segmento, mas uma quantidade considerável desses projetos não se sustentou ao longo do tempo. Nos anos 1990, no contexto brasileiro, é notável o surgimento de revistas especializadas, como a *Globo Ciência* — que, em 1998, teve seu nome mudado e se tornou a revista *Galileu*, disponível somente no formato digital desde 2019 —, criada pela Editora Globo, e a *Superinteressante* — que continua sendo publicada, em formato impresso e digital —, pela Editora Abril, que contribuíram para a popularização desse formato de divulgação científica.

No entanto, o Brasil, assim como outros países latino-americanos, era e, largamente, ainda é dependente de jornais e revistas do exterior no que tange às pautas de ciência e tecnologia, e tem seu jornalismo científico “calcado em uma visão mistificada da atividade científica, com ênfase nos aspectos espetaculares ou na performance genial de determinados cientistas” (MASSARANI, MOREIRA, 2002, p. 21), o que pode ser evidenciado pelo estilo do conteúdo de veículos especializados em ciência de maior circulação.

Apesar dos avanços na área, como o maior volume de demanda e produção de conteúdo jornalístico sobre ciência, saúde e tecnologia, Oliveira (2003) assinala a dificuldade de acesso a fontes, a falta de ofertas de especialização acadêmica, e a forte influência de fontes jornalísticas e oficiais de países desenvolvidos como alguns dos impasses encontrados pelos jornalistas da área científica no Brasil. Bueno (2009) menciona, também, a falta de uma cultura de comunicação em universidades, institutos e empresas de pesquisa.

Na atualidade, todos os maiores portais de notícias do Brasil — O Globo, O Estado de S. Paulo, Folha de S. Paulo, BBC News Brasil, e outros — e do mundo — The New York Times, The Washington Post, CNN, The Guardian, e outros — contam com seções sobre saúde e/ou ciência. O cenário é diferente do relatado por Bueno (2009), que, ao fazer referência à primeira década dos anos 2000, afirma que “são poucos os veículos de

informação geral (jornais e revistas) que contam com editoriais de C&T e as que existem, quase sempre, têm uma estrutura acanhada” (BUENO, 2009, p. 120).

Essa nova realidade é resultante de diversos fatores, como o acesso ampliado à internet e, conseqüentemente, a pesquisas científicas, e, mais recentemente, o contexto da pandemia de covid-19, com início em 2020, que aumentou o número de reportagens sobre o assunto, como também o interesse sobre ele, além de estreitar a relação entre profissionais da saúde e o ambiente midiático.

Por outro lado, a disseminação da covid-19 também gerou mudanças na estrutura do jornalismo científico, que voltou grande parte de sua atenção a ela, no Brasil e em todo o mundo: tanto Oliveira *et al.* (2021) quanto Massarani *et al.* (2021) apontam a publicação recorrente de *preprints* (estudos sem revisão por pares) por jornais brasileiros como uma das principais mudanças acarretadas pela pandemia. Como ainda são considerados cientificamente controversos, as matérias acerca de *preprints*, para fornecerem informações precisas ao público, deveriam ser acompanhadas de contextualização sobre suas limitações.

Massarani *et al.* (2021), a partir de uma pesquisa que entrevistou profissionais do jornalismo sobre sua experiência de trabalho durante a pandemia do novo coronavírus, afirma que a grande disponibilidade de fontes da área da ciência foi uma das vantagens do período para o jornalismo científico, panorama muito diferente do descrito por Oliveira (2003), há 20 anos. No contexto da pandemia, também houve uma ampliação da divulgação de informações falsas ou incompletas e do descrédito na ciência e na imprensa. É visível, assim, que a cobertura sobre ciência é um processo dinâmico, que, muitas vezes, traz problemáticas específicas ao panorama em que é desenvolvida.

3.2 Da linguagem científica à noticiosa

A cobertura jornalística de pesquisas científicas apresenta um desafio aos repórteres: converter pesquisas sobre um tópico abstrato em notícias acessíveis ao público leigo. Nesse processo, diferentes fatores interferem: o que se entende por linguagem jornalística, o que os cientistas consideram relevante, o que os jornalistas percebem como tendo valor-notícia, o que desperta o interesse do público, a literacia científica do repórter e do leitor em potencial, dentre outros. A complexidade da tarefa do jornalismo sobre ciência deve-se ao contraste entre a realidade dos jornais e a das pesquisas científicas:

Este tipo de jornalismo tem como meta transpor informações oriundas do universo técnico-científico para o mundo do senso comum, acarretando o necessário enfrentamento das profundas diferenças existentes entre ambos (FERRARETTO, 2006, p. 51).

Do texto jornalístico, são esperadas algumas características, pontuadas por Traquina (2005), já que o jornalismo atravessa diferentes barreiras para comunicar as notícias para um público heterogêneo: “a) frases curtas; b) parágrafos curtos; c) palavras simples (evitar palavras polissilábicas); d) uma sintaxe direta e econômica; e) a concisão; e f) a utilização de metáforas para incrementar a compreensão do texto” (TRAQUINA, 2005, p. 46). Além disso, segundo Traquina (2005), é necessário que o texto suscite o desejo de ser lido. Para que esse objetivo seja atingido, o texto, em especial a reportagem, deve conter certas características: “a) o realismo gráfico; b) a criação de ambientes, com a utilização de palavras concretas e a descrição detalhada para transmitir a sensação de que “se está ali”; e c) a utilização de metáforas, em que as metáforas são úteis para a dramatização do acontecimento” (TRAQUINA, 2005, p. 46-47).

Esses artifícios são constituintes do que é possivelmente uma das maiores discussões quando se trata de jornalismo sobre ciência, que Nelkin resume da seguinte maneira: “o que é simplificação excessiva para o cientista pode ser legibilidade aos olhos do jornalista” (NELKIN, 1990, p. 46, tradução nossa¹⁷). Em busca do alcance do máximo número de leitores possível, com diferentes níveis de capacidade de leitura e conhecimento prévio sobre as ciências, a metáfora, ferramenta citada por Traquina (2005), é frequentemente utilizada.

Cabe ressaltar ainda que, para melhor comunicar os fatos da ciência, os jornalistas recorrem a múltiplas estratégias permitidas pela linguagem, inclusive uma profusão de metáforas e analogias. O emprego de tais recursos são, via de regra, execrados pelos cientistas que, com frequência, afirmam que “não declararam” aquilo que aparece na imprensa como sendo fruto de seu depoimento e, mais ainda, que o uso de metáforas e analogias pode levar a erros e simplificações interpretativas de suas ideias (BERTOLLI FILHO, 2006, p. 4-5).

É importante ressaltar que o uso desses artifícios por jornalistas não é apenas uma escolha estilística, mas um esforço baseado na compreensão de quem compõe o público da matéria. Blum e Knudson (1997) reforçam essa ideia, orientando jornalistas que escrevem sobre ciência a imaginar o leitor em potencial (e sua interpretação daquele texto) ao redigir uma reportagem. Nelkin (1990) segue essa mesma linha de pensamento, afirmando que cientistas podem presumir que seus leitores, treinados em determinada disciplina, serão capazes de assimilar um conteúdo de maneira previsível, o que não é uma realidade para repórteres.

Ademais, Bertolli Filho (2006) elucida outra camada do conflito entre cientistas e jornalistas, afirmando que “o que ocorre com frequência não é a deturpação do que entrevistado expôs, mas sim diferenças interpretativas entre o cientista e o jornalista e os

¹⁷ Do original: “*What is oversimplification to the scientist may be readability in the eyes of the journalist.*”

protocolos de representação do acontecimento instrumentalizados por cada um deles” (BERTOLLI FILHO, 2006, p. 13). Nelkin (1990) se posiciona de maneira parecida ao afirmar que “muitas acusações de imprecisão, de fato, decorrem não de erros reais, mas de esforços para apresentar um material complexo em um estilo legível e atraente” (NELKIN, 1990, p. 46, tradução nossa¹⁸).

Embora as reclamações de pesquisadores acerca da simplificação demasiada de suas explicações e de imprecisões no texto jornalístico sobre ciência sejam válidas e necessárias para que se desenvolva um jornalismo de maior qualidade, cabe lembrar que a redação sobre ciência pelos próprios cientistas também tem seus percalços. Greene (2013) relata que em suas aulas sobre escrita científica na Universidade de Montana, nos Estados Unidos, cujo público é composto, em maioria, por estudantes de biologia, seus alunos contam que enfrentam dificuldades durante a leitura de *papers*; por vezes, é necessário que releiam os artigos para entendê-los.

O problema vivenciado pelos estudantes, de acordo com Greene (2013), não é exclusivo a eles: vários editores de revistas científicas, bem como pesquisadores proeminentes, concordam que a escrita científica não é suficientemente clara, direta e precisa. Apesar de haver maior quantidade de textos científicos, sua qualidade em termos de clareza não melhorou na última década do século XX: uma pesquisa que avaliou 22 revistas sobre ciência atmosférica de 1965 a 1995 mostrou que a clareza dos artigos permaneceu a mesma ou decaiu (GREENE, 2013).

Para contornar essa realidade e produzir bons textos sobre ciência, Greene (2013), ainda que levando em consideração as particularidades da redação de um *paper* — cujo objetivo e formato, assim como a linguagem e a audiência, são diferentes daqueles de uma matéria jornalística —, dá recomendações que se assemelham, em parte, às características do texto jornalístico sinalizadas por Traquina (2005). É indicado, por exemplo, que se use palavras curtas, que se repense a utilização de termos técnicos que seriam entendidos apenas por um grupo seleto de pessoas, e que se suprima palavras desnecessárias (GREENE, 2013).

Dessa forma, é perceptível que os desafios de escrever a respeito de ciência não são particulares ao jornalismo científico; as especificidades da área científica tornam sua divulgação tanto complexa quanto necessária. Assim, as técnicas mencionadas por Traquina (2005) visam que o texto jornalístico cumpra o que pode ser considerado seu objetivo

¹⁸ Do original: “Many accusations of inaccuracy, in fact, follow less from actual errors than from efforts to present complex material in a readable and appealing style.”

primário de contar uma história, formando uma narrativa, e são valiosas para a comunicação da ciência.

Traquina (2005) explica que “a maneira de falar dos jornalistas está intimamente relacionada com o saber de narração” (TRAQUINA, 2005, p. 47), e, segundo Shreeve (2006), “a narrativa é endêmica à própria ciência – a criação do universo, a história de vida de uma borboleta e a ação de um anticorpo em um patógeno são todos eventos essencialmente narrativos” (SHREEVE, 2006, p. 138). Desse modo, o uso de recursos narrativos é aconselhável na produção de matérias de jornalismo científico; eles não configuram uma distorção dos fatos, e podem ajudar no entendimento e na memorização das informações (SHREEVE, 2006).

De acordo com Knudson (2006), detalhes, antecipação e citações são alguns dos elementos narrativos que podem acrescentar valor a um texto sobre ciência, ainda que ele não seja uma reportagem de fôlego. Sobre materiais jornalísticos escritos com um prazo de entrega estabelecido, dentro da realidade de uma redação, Cook (2006), um jornalista de ciência para o Boston Globe que fez a cobertura da queda das Torres Gêmeas em 2001, entrevistando engenheiros a respeito do ataque, destaca a importância de que o repórter aborde o tema da notícia a partir dos questionamentos que a maioria das pessoas faria frente àquele assunto.

Além disso, explica Cook (2006), a clareza e o contexto devem ser priorizados. É preciso não somente que o jornalista entenda a ciência básica por trás do que será narrado na matéria, mas que antecipe os pontos em que o leitor pode vir a ter dificuldade de entendimento, avaliando, então, se essa parte contém uma informação necessária para o público, e, se sim, como irá comunicá-la (COOK, 2006). É evidente, assim, que as características do jornalismo em geral também se aplicam ao jornalismo sobre ciência, e que o elemento explicativo da prática jornalística se torna particularmente relevante na cobertura desse tema.

3.3 A cobertura jornalística de ciência controversa

A prática da cobertura jornalística sobre ciência conta com obstáculos e encargos particulares, e esse cenário é exacerbado quando se trata da cobertura de pesquisas científicas controversas, e a análise das escolhas feitas durante o processo de produção desse conteúdo pode ser reveladora dos percalços e dos deveres desse nicho jornalístico. Para que esse tema possa ser aprofundado, a definição proposta por Angler (2017) do que o jornalismo científico pretende executar é útil:

Se for executado da forma correta, o jornalismo sobre ciência questiona os métodos empregados por cientistas bem como seus resultados e como a mídia e o público os interpretam; ele também investiga e revela possíveis conflitos de interesse que os pesquisadores possam ter (ANGLER, 2017, p. 19, tradução nossa¹⁹).

Além disso, para avançar no tema, é preciso definir o que constitui uma pesquisa científica controversa. Neste trabalho, é usada a definição de Friedman *et al.* (1999), que caracterizam o que chamam de “ciência controversa” como sendo áreas da ciência em que há discordância entre especialistas. Eles entendem que “ocasionalmente, a controvérsia indica uma total falta de consenso científico, mas ela também pode surgir quando as visões minoritárias colidem com as da maioria dos cientistas” (FRIEDMAN *et al.*, 1999, p. 13, tradução nossa²⁰).

Friedman *et al.* (1999) ressaltam, entretanto, que a controvérsia excede as fronteiras do campo da ciência: “muitas dessas questões e problemas também envolvem questões não científicas de moralidade, política e economia, que aumentam sua complexidade e incerteza” (FRIEDMAN *et al.*, 1999, p. 18, tradução nossa²¹). Begos (2006), um repórter do Winston-Salem Journal que produziu diversas reportagens sobre biologia e genética comportamental, refere-se a essas questões como problemas acerca do que deve ser feito:

Devemos aprender mais sobre os componentes comportamentais das diferenças genéticas ou sobre a estrutura e função do cérebro? Testes genéticos avançados darão aos pais (e talvez às seguradoras) a chance de considerar mais aspectos sobre a constituição de uma criança antes do nascimento – esses testes devem ser permitidos? (BEGOS, 2006, p. 185, tradução nossa²²).

De acordo com Begos (2006), seria desejável que todo produto jornalístico que envolve um assunto controverso da área da biologia comportamental contasse com uma visão que questione se a sociedade gostaria de fazer uso de determinada tecnologia, uma vez que a possibilidade desse uso seja concreta. O autor argumenta que, em notícias menores, a mera menção de questionamentos como esse pode ser efetiva. Nesse sentido, encontra-se outro ponto de tensão na cobertura de ciência controversa: a maneira como o jornalismo é estruturado *vs.* a complexidade da área científica, em combinação com o elemento da controvérsia.

¹⁹ Do original: “*If done properly, science journalism questions the methods scientists employ as well as their results and how the media and the public interpret them; it also investigates and unfolds possible conflicts of interest researchers may have.*”

²⁰ Do original: “*Occasionally, controversy indicates a total lack of a scientific consensus, but it can also arise when minority views collide with those of the bulk of scientists.*”

²¹ Do original: “*Many of these issues and problems also entail nonscientific questions of morality, politics, and economics that add to their complexity and to uncertainty.*”

²² Do original: “*Should we learn more about the behavioral components of genetic differences, or brain structure and function? Advanced genetic tests will give parents (and perhaps insurance companies) the chance to consider many more aspects about the makeup of a child before birth—should such tests be allowed?*”

Como a novidade é um dos valores-notícia que regem o jornalismo em geral (TRAQUINA, 2005), e, conseqüentemente, o jornalismo científico, é habitual que se queira ser o primeiro a noticiar uma nova descoberta na ciência; é desejável, também, que se possa converter essa descoberta em uma manchete. Entretanto, a velocidade com que se elabora uma reportagem nesse contexto, o nível de complexidade do assunto, e o interesse do repórter em tornar o texto atraente à audiência são fatores que podem comprometer o grau de nuance e rigor do produto jornalístico.

Friedman et al. (1999), citando diferentes estudos que analisam a cobertura midiática de pesquisas, afirmam que as notícias sobre ciência costumam conter menos ressalvas do que os estudos científicos que descrevem; há uma minimização das incertezas e “os jornalistas tendem a transformar descobertas provisórias em descobertas certas” (FRIEDMAN *et al.*, 1999, p. 25, tradução nossa²³). O enfoque nos resultados em detrimento do processo, a falta de contexto científico, a falsa equivalência entre cientistas proeminentes e cientistas adeptos do que é considerado *fringe science* também são problemas mencionados.

Em face disso, Hall (2006), que desenvolveu reportagens sobre pesquisas com células-tronco, um tópico científico particularmente controverso, cita duas práticas necessárias à cobertura de pesquisas científicas controversas, tanto por sua novidade quanto por suas possíveis implicações morais: o questionamento da viabilidade científica do que está sendo proposto, que, muitas vezes, não é tão grande quanto pode parecer à primeira vista, e a procura por informações, advindas de fontes confiáveis, e boas citações.

Ademais, Hall (2006) afirma que, além de entrevistar cientistas, é útil observar especialistas conversando entre si — em conferências e reuniões, bem como em seções de revistas e nos próprios artigos científicos. Nesse processo de produção da reportagem sobre uma pesquisa científica controversa, Hall (2006) ressalta que é necessário que não haja falsa equivalência: “é essencial transmitir sobre o que se trata a discussão, mas é tão importante quanto não se tornar apenas um veículo para retórica maliciosa” (HALL, 2006, p. 201, tradução nossa²⁴).

Essas práticas têm como objetivo um jornalismo científico que conte com maior clareza e precisão, além de, dentro das possibilidades que a estrutura do jornalismo oferece, apresentar um panorama suficientemente completo da ciência, de suas controvérsias e do que elas representam. Isso porque a maneira como a cobertura de pesquisas que incitam e/ou

²³ Do original: “*Journalists tend to transform provisional findings into certain findings.*”

²⁴ Do original: “*It’s essential to convey what the disagreement is about, but just as important not to become merely a vehicle for mischievous rhetoric.*”

constituem controvérsias científicas e morais é feita é significativa, o que é evidenciado pelo impacto que o *framing* midiático pode ter sobre a opinião pública e a esfera política.

A mídia não apenas influencia a atenção de atores políticos concorrentes e do público, mas também molda poderosamente como as questões políticas relacionadas à controvérsia da ciência e da tecnologia são definidas, simbolizadas e, por fim, resolvidas (NISBET; BROSSARD; KROEPSCH, 2003, p. 38, tradução nossa²⁵).

Isso também pode ser observado durante a pandemia de covid-19, com a significativa circulação de *preprints* sobre a doença em jornais. Oliveira et al. (2021), ao analisarem 453 notícias que divulgam *preprints*, percebem que 27,6% das notícias omitem a informação de que a pesquisa divulgada está em processo de avaliação, e 19,6% fazem menções superficiais ou errôneas a respeito disso — menos da metade das publicações contextualizam os estudos de forma apropriada, assinalando o fato de que são controversos.

Levando em conta a ampliação da crise de desinformação a partir de março de 2020, quando o acesso a informações embasadas cientificamente se fez ainda mais importante, é perceptível que a divulgação de ciência pode ter um efeito significativo sobre o público. No entanto, para que esse efeito seja de maior compreensão e consciência, é preciso que as informações sejam adequadamente apuradas e explicadas.

3.4 A construção de um jornalismo científico crítico

Dada a relevância do segmento científico do jornalismo, assim como as implicações sociais da maneira como o trabalho de reportagem nessa área é feito, elementos abordados ao longo deste capítulo, é visível a indispensabilidade da formação de um jornalismo que aborde a ciência com rigor e questionamentos pertinentes. Essa formação abarca não apenas o entendimento técnico da ciência, que permite a descrição de seus processos, mas de seu papel, seu histórico, e suas limitações.

Um exemplo interessante para que se pense sobre a problemática que o jornalismo científico pode representar é o Serviço de Ciência, mencionado previamente no subcapítulo que contém um histórico do jornalismo sobre ciência, e cujos percalços foram brevemente apontados. A entidade, essencial para o estabelecimento do jornalismo científico, explica Nelkin (1987), fez uma extensa cobertura a respeito da eugenia²⁶, e a justificou alegando que

²⁵ Do original: “*Not only do the media influence the attention of competing political actors and the public but the media also powerfully shape how policy issues related to science and technology controversy are defined, symbolized, and ultimately resolved.*”

²⁶ A eugenia, termo criado pelo cientista inglês Francis Galton em 1883, consiste na seleção de características hereditárias a fim de melhorar a “qualidade genética” de gerações futuras. É associada a formas históricas e contemporâneas de discriminação, como racismo, nazismo, capacitismo e colonialismo.

era necessário que a população entendesse que a combinação de seus cromossomos poderia definir o destino da nação.

O Serviço de Ciência, que atingiu mais de 7 milhões de leitores durante os anos 1920, apresentava a ciência como um “guia para o pensamento correto e o comportamento apropriado” (NELKIN, 1987, p. 18, tradução nossa²⁷), uma visão cientificista que ignora os aspectos éticos e as motivações políticas de estudos. Begos (2006) também alerta sobre o perigo desse tipo de cobertura, citando o apoio popular à eugenia nos Estados Unidos no século XX: “a imprensa estava lá, muitas vezes garantindo aos leitores que a melhor “ciência” apoiava a eugenia – a ideia de que a humanidade poderia ser criada como se fosse gado ou uma plantação, abatendo os fracos e reproduzindo os fortes” (BEGOS, 2006, p. 188, tradução nossa²⁸).

Sobre um período mais recente, Nelkin (1996) relata que matérias publicadas na década de 1990 sugerem que veículos como *The New York Times*, *Time* e *Science Digest* favoreciam a exposição de casos e estudos que indicavam que haveria um fator genético influenciando casos de violência. Um caso em específico, de 1992, segundo Nelkin (1996), demonstra esse viés: um relatório da Academia Nacional de Ciências sobre o estado da pesquisa sobre violência descrevia a violência como sendo resultante de diversos fatores psicossociais, neurológicos, hormonais e sociais. A cobertura feita pela imprensa, entretanto, não refletia a mensagem central do relatório:

Apenas 14 das 464 páginas do relatório tratavam de perspectivas biológicas sobre a violência, e menos de 2 páginas eram sobre genética. Ainda assim, a mídia se concentrou nestas páginas; a manchete do New York Times era "Estudo Cita o Papel dos Fatores Biológicos e Genéticos na Violência" (NELKIN, 1996, p. 96, tradução nossa²⁹).

Fato ocorrido também nos anos 1990, Begos (2006) aponta a publicação do livro *The Bell Curve*³⁰, de Richard J. Herrnstein e Charles Murray, como uma demonstração de que o racismo acadêmico continuava existindo, e que essa situação exige cuidado por parte dos jornalistas que realizam a cobertura noticiosa sobre genética — segundo o autor, é preciso que

²⁷ Do original: “a guide to correct thinking and appropriate behavior.”

²⁸ Do original: “The press was right there, often assuring readers that the best “science” supported eugenics—the idea that humanity could be bred as if it were livestock or crops, culling the weak and breeding the strong.”

²⁹ Do original: “Only 14 of the 464 pages of the report dealt with biological perspectives on violence, and less than 2 pages were about genetics. Nevertheless, the media focused on these pages; the New York Times headline was “Study Cites Role of Biological and Genetic Factors in Violence”.”

³⁰ Livro sobre psicologia publicado em 1994, no qual os autores argumentam que a inteligência humana é substancialmente influenciada por fatores genéticos e ambientais, e é uma melhor indicadora de resultados pessoais, como performance no trabalho e envolvimento criminal, do que a situação financeira. O livro é altamente controverso, principalmente devido à discussão feita pelos autores acerca de conexões entre raça e inteligência, e às subsequentes políticas públicas sugeridas com base nessas conexões.

se explique a perspectiva ética e humana dessas histórias em conjunto com a ciência e a tecnologia.

Já no contexto da América Latina, o que Massarani *et al.* (2007) observam ao analisar a cobertura de ciência e tecnologia de sete jornais diferentes em abril de 2004 é, em suma, a réplica das problemáticas encontradas em reportagens produzidas nos Estados Unidos e na Europa, já que grande parte do material publicado é proveniente de fontes estrangeiras:

A reportagem de controvérsias — aspecto importante na dinâmica do processo científico — era incomum em todos os jornais, assim como as incertezas e os riscos de novas descobertas. O jornalismo praticado na América Latina ainda é acrítico em relação à ciência e seu papel e impacto na sociedade. Além disso, os jornalistas assumem uma atitude acrítica em relação às fontes de informação provenientes das agências de notícias e jornais do Primeiro Mundo. Essas informações são, em vários casos, republicadas sem esforço de adaptação ou comparação com a realidade local (MASSARANI *et al.*, 2007, p. 77, tradução nossa³¹).

Oliveira (2003), dentro do cenário brasileiro, também indica a falta de preparo e de questionamentos de repórteres acerca de políticas públicas voltadas à ciência espacial — a visão romântica da área, reforçada pela mídia, obscureceu seus possíveis impasses, como orçamento e participação da indústria nacional. Oliveira (2003), de forma similar a Massarani *et al.* (2007), identifica a dependência de fontes oficiais experienciada pelo jornalismo brasileiro sobre ciência e tecnologia, veiculadas ao público e desprovidas de questionamentos, críticas ou aprofundamento.

Diante desse panorama, o jornalismo científico defendido por Bueno (1985) pode ser benéfico: ele defende que seja adotada uma postura crítica ao que chama de “ideologia modernizante”, e cita a manipulação genética e o uso de agrotóxicos como alguns dos “problemas que a ciência e a tecnologia nos têm criado” (BUENO, 1985, p. 1425). Mais do que isso, Bueno (2009) argumenta que, devido às consequências que avanços em determinadas áreas da ciência podem ter sobre o meio-ambiente e a população, é essencial que o jornalismo apresente informações sobre esse tema acompanhadas do contexto necessário para que se entenda suas implicações:

A questão ética deve ser trazida à tona neste ambiente de divulgação, já que alternativas científicas e técnicas, como a clonagem humana, a nanotecnologia ou a produção de transgênicos, presença obrigatória na imprensa de todo o mundo, têm implicações importantes e podem conduzir a processos, que alteram, irreversivelmente, os conceitos correntes de vida humana, saúde, biodiversidade, meio ambiente e segurança alimentar (BUENO, 2009, p. 123).

³¹ Do original: “*Reportage of controversies—an important aspect in the dynamics of the scientific process—was uncommon in all newspapers, equally so the uncertainties and risks of new developments. The journalism practiced in Latin America is still uncritical toward science and its role in and impact on society. Also, journalists assume an uncritical attitude towards sources of information coming from the First World’s news agencies and newspapers. This information is in several cases republished without effort to adapt or compare it to local reality.*”

Tendo em vista as particularidades do jornalismo sobre ciência, seu impacto e seus possíveis desdobramentos, levando em consideração as questões éticas envolvidas nesse processo, apresentados ao longo deste capítulo, foi formulada a análise apresentada no capítulo a seguir.

4 ANÁLISE DA COBERTURA SOBRE TÉCNICAS CONTROVERSAS ENVOLVENDO O GENOMA HUMANO PELO JORNAL ESTADÃO (2007-2022)

Neste capítulo, apresento a análise do *corpus* do trabalho, bem como a metodologia adotada para desenvolvê-la. Explico os critérios de seleção usados para escolher o objeto de estudo e definir os conteúdos sobre genoma humano do jornal Estado de S. Paulo (Estadão) que compõem o *corpus* desta pesquisa, além dos processos metodológicos de análise do discurso e análise de enquadramento utilizados. Ao longo do capítulo, são apontadas considerações sobre as 5 formações discursivas identificadas em 12 matérias por meio da análise, que compreende o ano de 2007 até 2022.

4.1 Seleção do *corpus*

Para realizar a composição do *corpus* desta pesquisa, foram digitados os termos “genoma humano” e “ética”³² na ferramenta de busca do site do jornal Estadão, delimitando o período de 01/01/2007 a 31/12/2022³³. A escolha pela análise desse período se deve à significativa ampliação do debate sobre o aspecto ético dos estudos sobre genoma humano na mídia brasileira a partir de 2007 — a busca pelos termos citados, se delimitada entre 01/01/2000 (ano em que foi anunciado que 99% do genoma humano havia sido decodificado) e 31/12/2006, resulta em apenas 8 notícias. Ademais, a proposta é ter um *corpus* com abrangência temporal para ter uma perspectiva histórica, ou seja, compreender como o tema foi abordado em matérias publicadas nos últimos 15 anos.

A decisão de analisar matérias do Estadão, por sua vez, deve-se a diferentes fatores, como seu alcance, já que o jornal é o segundo maior em tiragem impressa e o terceiro maior em circulação digital no Brasil³⁴, e, principalmente, a sua extensa cobertura de ciência e tecnologia. Na fase exploratória deste estudo, foram verificados os resultados dessa pesquisa em diferentes portais jornalísticos de referência, e concluiu-se que o Estadão produziu mais conteúdo sobre o assunto — a busca feita para esta pesquisa, descrita previamente, quando repetida da mesma forma no site da Folha de S.Paulo, por exemplo, resultou em menos da metade dos resultados do site do Estadão.

Embora este trabalho dê enfoque aos sentidos, é notável que o jornal abre significativo espaço para especialistas, que representam as “vozes” da área da ciência: Mayana Zatz,

³² As técnicas controversas que envolvem o genoma costumam implicar questões éticas, portanto a busca pelo termo “ética” permite localizar essas matérias mais facilmente.

³³ URL da busca:

https://busca.estadao.com.br/?tipo_conteudo=Todos&quando=01%2F01%2F2007-31%2F12%2F2022&q=%22genoma%20humano%22%20%22%C3%A9tica%22. Acesso em janeiro de 2023.

³⁴ Segundo dados do Instituto Verificador de Comunicação (IVC) sobre o ano de 2022.

bióloga molecular e geneticista, é uma fonte recorrente em matérias, inclusive nas que fazem parte deste trabalho, e já publicou vários artigos de opinião no jornal, e Fernando Reinach, PHD em Biologia Celular e Molecular pela Cornell University, possui uma coluna no Estadão em que escreve sobre ciência.

É válido pontuar, também, que o Estadão conta com uma área de projetos especiais, em que desenvolve conteúdos patrocinados para anunciantes desde fevereiro de 2017³⁵; a operação se chamava *Media Lab* Estadão até abril de 2021, quando passou a ser chamada de Estadão *Blue Studio*. Entre 2019 e 2023, o jornal fez parcerias com empresas como a Tismoo, *startup* especializada em testes genéticos para autismo, a Dasa, maior empresa de medicina diagnóstica da América Latina, o Centro de Medicina Personalizada Genomika Einstein, e a *Alnylam Pharmaceuticals*, biofarmacêutica que desenvolve terapias de interferência no RNA. Esses conteúdos patrocinados, entretanto, não fazem parte do *corpus*.

A busca de publicações sobre o tema no intervalo entre 2007 e 2022 resultou em um total de 71 matérias. Considerando-se os limites de tempo para realização desta pesquisa, não seria possível analisar esse volume de textos, sendo necessária uma seleção. Após desconsiderar artigos de opinião (pois a proposta é analisar somente conteúdo informativo), publicações de matérias de outros veículos, notícias duplicadas (a mesma notícia publicada mais de uma vez), entrevistas pingue-pongue com especialistas, *podcasts* e matérias que não exploram o tema que interessa a este trabalho (que apareceram nos resultados de busca por mencionar uma fala de um membro de um comitê de ética, por exemplo, mas que não tratam de questões éticas sobre o genoma), chegou-se a um total de 22 publicações.

A partir disso, o intuito é traçar um panorama da cobertura de controvérsias bioéticas acerca dos estudos sobre o genoma humano pelo Estadão nos últimos 15 anos. No entanto, nos anos de 2009, 2011, 2013, 2016, 2019 e 2021 não foram publicadas notícias que se encaixam nos critérios da pesquisa. Nos anos em que foram publicadas duas ou mais notícias que se encaixam nos critérios de seleção (2008, 2012, 2014, 2015, 2017 e 2022), em razão do tempo disponível para a análise e da necessidade de compor um *corpus* mais enxuto, foram escolhidas as matérias que dão maior enfoque a questões bioéticas acerca do genoma humano, o que resultou em um *corpus* de 12 textos. O Quadro 1 apresenta os títulos, as datas de publicação e a autoria das matérias selecionadas, assim como o código dado a cada uma para sua identificação na análise.

³⁵ Fonte: <https://www.estadao.com.br/economia/media-lab-estadao-chega-ao-mercado/>. Acesso em fevereiro de 2023.

Quadro 1 – Matérias que compõem o *corpus* da pesquisa³⁶

Título	Data da publicação	Autoria	Identificação da matéria na análise
STF retoma ação sobre célula-tronco embrionária	05/11/2007	Felipe Recondo	T1
Cientistas esperam decisão técnica sobre células-tronco	05/03/2008	Carolina Freitas	T2
Projeto Genoma faz 10 anos e perguntas se multiplicam	23/06/2010	Renan Carreira	T3
Genoma ao nascer: quem quer saber?	28/11/2012	Herton Escobar	T4
EUA e Grã-Bretanha estudam aprovação de embriões humanos com "três pais"	26/02/2014	Herton Escobar	T5
Alteração do DNA de embriões humanos desperta furor ético	23/04/2015	Redação	T6
Parlamentares do Reino Unido aprovam reprodução assistida com genes de 3 pessoas	03/05/2015	Fábio de Castro e Fabiana Cambricoli	T7
Técnica que altera DNA vira esperança no combate a doenças genéticas	24/12/2017	Herton Escobar	T8
Chinês diz ter criado os primeiros bebês geneticamente modificados do mundo	27/11/2018	Redação	T9
Entenda o que é a 'tesoura genética' CRISPR/Cas9, que 'reescreve o código da	07/10/2020	Roberta Jansen	T10

³⁶ Disponíveis na íntegra para consulta no anexo deste trabalho.

vida'			
Técnica de transplante com órgão de animal avança; entenda como funciona	14/03/2022	Leon Ferrari	T11
Startup de saúde Gen-T quer mapear genoma de 200 mil brasileiros	12/09/2022	Bruna Arimathea	T12

Fonte: elaborado pela autora.

4.2 Metodologia: análise do discurso

Nesta monografia, é adotado o método da análise do discurso (AD), como explicado por Benetti (2007), Orlandi (2000) e Pinto (2002). São utilizadas, também, noções da análise de enquadramento aplicadas à comunicação, a partir de apontamentos de Entman (1993) e Soares (2006). Benetti (2007) explica que, no jornalismo, a AD pode ser utilizada para dois tipos de estudo: mapeamento das vozes³⁷ e identificação dos sentidos. Este trabalho se ocupa da identificação dos sentidos construídos acerca de técnicas controversas envolvendo o genoma humano pelo Estadão.

Como “não é possível enunciar sem construir, pela linguagem, uma arquitetura complexa que articule a percepção da realidade, a interpretação do que se percebe e se quer enunciar e a escolha de estratégias que permitam propor significados” (BENETTI, 2008, p. 18), a aplicação da AD ao jornalismo é feita a partir do entendimento de que o discurso jornalístico constitui uma reconstrução da realidade.

Assim, é preciso ter em vista que, no âmbito do jornalismo, a realidade em si, constrangimentos organizacionais, narrativas jornalísticas, rotinas de trabalho, valores-notícia e fontes de informação e seus interesses conformam essa reconstrução (BENETTI, 2007). Nesse sentido, a AD vê o discurso compreendendo a estrutura exterior que o constitui, “relaciona a linguagem à sua exterioridade” (ORLANDI, 2000, p. 16), e assimila que “o dizer do homem é afetado pelo sistema de significação em que o indivíduo se inscreve” (BENETTI, 2007, p. 109):

Para a análise de discursos, todo texto é híbrido ou heterogêneo quanto à sua enunciação, no sentido de que ele é sempre um tecido de “vozes” ou citações, cuja

³⁷ O mapeamento de vozes, segundo Benetti (2007), consiste na identificação dos locutores e na análise dos enunciadores que compõem uma matéria — os locutores são os indivíduos que se apresentam no texto, enquanto os enunciadores são identificados por meio do local a partir do qual falam, ou seja, o ponto de vista que adotam e/ou representam.

autoria fica marcada ou não, vindas de outros textos preexistentes, contemporâneos ou do passado. (PINTO, 2002, p. 26).

Pinto (2002) afirma que o analista de discurso, em vez de encarar textos como “transparentes’ em relação ao universo representado” (PINTO, 2002, p. 25), coloca em evidência sua “opacidade ideológica”. É necessário entender que conteúdos jornalísticos são desenvolvidos dentro de um contexto histórico, sociocultural e organizacional, e que sofrem influências, também, das interações que um texto pressupõe — entre o autor, o leitor imaginado pelo autor, e o leitor real (BENETTI, 2008) .

Segundo Benetti (2008), “o discurso não acontece ‘no’ texto, compreendendo aqui texto como um objeto material escrito, oral ou pura imagem. Ele acontece entre os sujeitos da interlocução” (BENETTI, 2008, p. 17). Dessa forma, a “bagagem” social e cultural do público que consome uma notícia influencia sua recepção, e a do autor do texto, por sua vez, influencia o modo como ele o constrói. De maneira similar, para Soares (2006), “o conhecimento anterior é o mediador do poder dos enquadramentos, num contexto de tomada de decisão e de avaliação” (SOARES, 2006, p. 8).

A AD, então, se interessa em investigar o modo *como* os sentidos são construídos em um texto, em vez de *o que* um texto quer dizer (ORLANDI, 2000). Essas formas de dizer, ainda que possam ser impensadas, deixam vestígios no texto. Como Pinto (2002) explica, “é na superfície dos textos que podem ser encontradas as pistas ou marcas deixadas pelos processos de produção de sentidos que o analista vai interpretar” (PINTO, 2002, p. 22).

Dessa maneira, o primeiro passo para a análise é, de acordo com Benetti (2007), perceber a existência da camada discursiva, mais visível, e da camada ideológica, que só se torna visível por meio da aplicação do método. No texto, são buscadas as formações discursivas (FDs); uma FD é definida como aquilo que “determina o que pode e deve ser dito” (PÊCHEUX, 1995, p. 190), levando em consideração o contexto e a posição do enunciador. Trata-se de “uma espécie de região de sentidos” (BENETTI, 2007, p. 112).

No processo de AD, o pesquisador mapeia os sentidos prevalentes no texto — que deixam marcas discursivas —, levando em conta seu problema de pesquisa. Segundo Benetti (2007), uma FD, ou uma região de sentidos, é composta por significados menores que consolidam o sentido nuclear da FD; são excluídos, então, sentidos que invalidariam esse sentido nuclear, que poderiam constituir outra FD. Para a operacionalização da análise, são recortados trechos do texto analisado, chamados de sequências discursivas (SDs), que são ilustrativos do sentido identificado. Nesta pesquisa, será analisado somente o texto escrito, e serão desconsideradas as fotos e imagens presentes nas matérias.

4.3 O enquadramento de técnicas controversas envolvendo o genoma humano pelo jornal Estadão (2007-2022)

O enquadramento dado pelo Estadão a técnicas controversas envolvendo genoma humano foi avaliado a partir da análise dos 12 textos selecionados, publicados entre 05/11/2007 e 12/09/2022, como explicado anteriormente. As técnicas abordadas nas matérias são: uso de células-tronco embrionárias para pesquisa, sequenciamento genômico (ou mapeamento genético), doação de mitocôndrias³⁸, CRISPR-Cas9³⁹ (particularmente controverso quando aplicado a embriões humanos), e transplante de órgão geneticamente modificado de um animal para um ser humano. Também há esparsas referências a pesquisas acerca do genoma humano em geral.

Foram identificadas cinco formações discursivas principais sobre essas técnicas, que são: “potencial terapêutico” (FD1), “dilema filosófico/ético” (FD2), “desconhecimento e limitação” (FD3), “potencial futurista/distópico” (FD4) e “ciência e religião em oposição” (FD5), enumeradas em ordem decrescente, de acordo com a quantidade de SDs em que os sentidos relacionados a essas formações aparecem. Ao todo, foram encontradas 132 SDs que carregam pelo menos um dos sentidos descritos – em alguns casos, uma mesma SD pode apresentar mais de uma FD. Por conta disso, a soma do número de SDs vinculadas às FDs excede o número total de SDs mencionado.

Tabela 1 – Ocorrência de formações discursivas

Formações discursivas	Número de sequências discursivas relacionadas	Percentual do total de sequências discursivas⁴⁰
FD1 – Potencial terapêutico	64	48.48%
FD2 – Dilema filosófico/ético	59	44.69%
FD3 – Desconhecimento e limitação	36	27.27%
FD4 – Potencial futurista/distópico	15	11.36%

³⁸ A técnica consiste na retirada do núcleo do óvulo de uma mãe portadora de mutações no DNA mitocondrial e sua transferência para o óvulo de uma doadora com mitocôndrias saudáveis, cujo núcleo foi previamente removido, resultando em um embrião, gerado por meio de fertilização in vitro, com material genético de três pessoas.

³⁹ Tecnologia que permite que cientistas façam alterações no DNA.

⁴⁰ Mais de uma FD pode ser identificada em uma mesma SD, e, por conta disso, a soma dos percentuais de SDs excede 100%.

FD5 – Ciência e religião em oposição	7	5.30%
--------------------------------------	---	-------

Fonte: elaborado pela autora.

Nas próximas seções deste trabalho, serão apresentadas as FDs, juntamente de SDs particularmente representativas. As SDs foram enumeradas durante o levantamento⁴¹, conforme a ordem cronológica em que aparecem nas publicações, e estão identificadas, também, pelo texto de onde foram extraídas — essas informações são indicadas entre parênteses ao lado de cada trecho recortado. Frases ou expressões importantes para a construção do sentido da FD são assinaladas em negrito.

4.3.1 Potencial terapêutico (FD1)

A formação discursiva mais recorrente no corpo de matérias analisadas é a de “potencial terapêutico” (FD1), sendo encontrada em 64 sequências discursivas. A predominância dessa FD pode ser parcialmente atribuída ao fato de que as publicações anunciam descobertas ou avanços em pesquisas, nas quais a maioria dos cientistas entrevistados se mostra predominantemente favorável às tecnologias.

Os sentidos apresentados acerca das técnicas controversas nesses trechos são de revolução, potencial, progresso, maior aceitação, e expectativa entre cientistas, médicos e pacientes. São enfatizados os resultados terapêuticos promissores, e é construído o horizonte de um futuro, cada vez mais próximo, em que o sequenciamento do genoma humano remodela o que é considerado possível:

"É raro um Nobel ser dado tão pouco tempo depois da descoberta", afirmou a geneticista Mayana Zatz, da USP, que usa a técnica em seu laboratório para estudar xenotransplantes e doenças genéticas. "Só acontece nesses casos em que **não há dúvida nenhuma da importância**; essa tecnologia vai **revolucionar a medicina**." (T10, SD104)

O motivo de tanta **esperança** reside em uma **tecnologia revolucionária** conhecida como “crisper” (CRISPR-Cas9, na sigla em inglês), que permite aos cientistas fazer alterações no DNA de forma **simples e rápida**. Funciona como um editor de texto genético, pelo qual é possível corrigir ou apagar palavras (genes) que estão soletradas erradas no genoma humano – **abrindo**, assim, a **possibilidade** de se desfazer ou silenciar mutações relacionadas a doenças. (T8, SD74)

Para os próximos meses, os cientistas esperam mais estudos em humanos. “**Vai explodir agora**”, avalia Mayana, envolvida em pesquisa de xenotransplantes no Brasil. (T11, SD116)

⁴¹ Todas as SDs estão disponíveis para consulta no apêndice deste trabalho.

As pesquisas com células-tronco são consideradas **importantes** para o **possível desenvolvimento de novos tratamentos**, como, por exemplo, para doenças degenerativas. (T1, SD6)

Ganha espaço na comunidade científica a **compreensão** de que **vale a pena autorizar testes do tipo**. David Cooper, cirurgião do Hospital Geral de Massachusetts (EUA) e um dos pioneiros nas pesquisas de xenotransplantes, disse à revista Nature que **está na hora** de “irmos para as clínicas” para ver como esses órgãos se comportam em humanos. (T11, SD118)

Nesse sentido, é apresentada a perspectiva de que restringir pesquisas por conta de embates éticos pode representar atraso e ter um custo para os seres humanos, bem como a de que o avanço de estudos que envolvem o genoma humano é, também, uma questão financeira e de interesse nacional.

O receio dos cientistas é que **a proibição das pesquisas deixe o Brasil para trás em relação aos demais países** do mundo. “Nós vamos **perder a capacidade de competir com o primeiro mundo** e, se houver tratamentos no futuro com células-tronco embrionárias, **vamos ter de pagar royalties gigantescos para ter acesso a eles**”, afirma Mayana Zatz, diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP). Caso isso aconteça, ela diz que **quem tiver dinheiro poderá se tratar no exterior, mas quem não tiver, ficará sem o tratamento**. (T1, SD7)

“Ao conhecer o genoma das pessoas, a gente pode separá-las em vários grupos em vez de tratar todo mundo como a média”, explica Lygia. “Isso gera uma **economia muito grande** no médio prazo, na medida em que você vai **administrar melhor a saúde** dessas pessoas. Espero que a gente possa ter **parcerias com o Ministério da Saúde no futuro**”. (T12, SD131)

Além disso, joga-se luz sobre outro aspecto dessas pesquisas: os pacientes que se beneficiam ou poderiam se beneficiar de terapias feitas a partir de técnicas que geram controvérsia, e que têm ou poderiam ter interesse nas possibilidades que as terapias desenvolvidas a partir do genoma oferecem.

Com doença cardíaca terminal, Bennett havia sido considerado inelegível para o transplante convencional ou para receber bomba cardíaca artificial. “Era **morrer ou fazer esse transplante**”, declarou ele, um dia antes da cirurgia. “Sei que é um tiro no escuro, mas é **minha última escolha**”, disse. (T11, SD119)

Sobre a possibilidade de um dia, quem sabe, fazer uma terapia gênica com crisper para desligar a mutação em seu organismo, Júlia diz que “**seria cobaia na certa**”. (T8, SD85)

Regina Mingroni afirmou que sente a sociedade receber bem as melhorias da análise dos genes humanos. Ela disse que **as pessoas afetadas por doenças genéticas são ávidas por informações sobre a origem e as causas delas**. “As pessoas recebem muito bem quando a gente consegue explicar o que está acontecendo.” (T3, SD20)

De acordo com a geneticista Mayana Zatz, do Centro de Estudos do Genoma Humano, da USP, a aprovação da técnica é uma **excelente notícia**. “Sou totalmente a favor dessa tecnologia. Acho **muito importante** que **uma mulher com doença mitocondrial tenha a possibilidade de ter filhos sem transmitir a eles a doença**. E **a única maneira é essa**, já que as mitocôndrias estão presentes nos óvulos”, disse a pesquisadora. (T7, SD66)

Há muitas outras mutações associadas a diferentes formas de esclerose lateral amiotrófica; mas, neste caso da doença hereditária, ela é causada pela alteração deste único gene. Cerca de **10 mil doenças desse tipo, chamadas monogênicas, são conhecidas da ciência, e poderiam potencialmente se beneficiar da técnica de crisper.** (T8, SD81)

O conhecimento sobre o genoma humano significa poder e uma grande responsabilidade para a comunidade científica e a sociedade como um todo porque torna viável o que antes era impensável. Embora sejam feitos acenos à ideia de que não há consenso sobre o uso das técnicas, a mensagem central é a de que as pesquisas citadas abrem portas:

Em meio a incertezas, exageros e frustrações, há também **esperança**: "**O potencial do sequenciamento do genoma é enorme ainda. Não é menor do que foi imaginado.** Só que não chegamos tecnologicamente lá", afirmou o geneticista. (T3, SD21)

"Há um **poder** enorme nessa ferramenta, que **afeta todos nós**", disse o presidente do Comitê de Química do Nobel, Claes Gustafsson. (T10, SD108)

"Como comunidade, precisamos reconhecer que estamos usando uma **tecnologia muito poderosa**", afirmou Jennifer em entrevista nesta quarta-feira. "Espero que esse anúncio ajude a **promover** essa ideia." (T10, SD111)

Dessa maneira, é possível entender, a partir desse trecho, que o sequenciamento do genoma humano é compreendido como uma tecnologia inovadora, e que a aplicação de técnicas controversas para fins terapêuticos é, pelo menos em grande parte, justificada por seu potencial, reiterado repetidas vezes no *corpus* analisado.

4.3.2 Dilema filosófico/ético (FD2)

A formação discursiva de “dilema filosófico/ético” (FD2) foi a segunda mais identificada, com 59 SDs, apenas 5 a menos do que a FD1. Nessas sequências discursivas, o uso de técnicas controversas que envolvem o genoma humano é apresentado como um tópico que suscita debates importantes; por vezes, o dilema em questão é observado e/ou explicado pelo repórter que assina o texto, enquanto em outras matérias o tema é trazido à tona por cientistas.

Os sentidos construídos pelo Estadão acerca desses dilemas são influenciados, também, por esse fator: embora os problemas apresentados sejam filosóficos/éticos, os personagens que os comentam são, em grande maioria, cientistas. Quase nenhum bioeticista é entrevistado; o único é o médico Dirceu Greco, presidente da Sociedade Brasileira de Bioética, que faz parte de uma matéria, que inclui uma fala sua.

É interessante perceber, em um primeiro momento, que algumas SDs carregam sentidos tanto da FD1 quanto da FD2: o potencial das técnicas é reconhecido, mas é

destacado, na mesma frase, que há implicações éticas sobre sua utilização, as quais estão sendo discutidas.

Todas essas tecnologias surgem acompanhadas de muita expectativa, relacionada ao seu potencial para ajudar no diagnóstico e tratamento de doenças, mas também de muita apreensão, relacionada a **questões éticas e legais** associadas à sua utilização. (T4, SD23)

A possibilidade de se modificar o DNA de embriões humanos com relativa facilidade – graças ao crisper – é vista com **entusiasmo e cautela** pela comunidade científica internacional, que vem **debatendo o assunto intensamente** nos últimos anos. (T8, SD82)

Desde o início as pesquisadoras reconheceram os **potenciais problemas éticos e perigos da tecnologia** que tinham criado. Em 2017 Jennifer co-escreveu o livro "*A crack in creation*", no qual descreve tanto as **perspectivas positivas da ferramenta**, quanto **seus perigos**. (T10, SD110)

Em determinadas SDs, é evidente que o que está sendo debatido ultrapassa a fronteira da ciência, e é, fundamentalmente, uma questão filosófica, que também implica o campo do Direito, à medida em que a normatização dessas pesquisas se faz necessária:

A permissão para as pesquisas [com células-tronco embrionárias] está na Lei 11.105, de Biossegurança, aprovada pelo Congresso e sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva em 2005. O texto liberou os estudos, mas impôs restrições. Por exemplo: só podem ser usados embriões inviáveis ou congelados há mais de três anos, com o consentimento dos genitores. No cerne do **debate**, os ministros terão uma questão complicada pela frente: **definir em que momento começa a vida**. Se entenderem que os embriões, mesmo nos primeiros dias, têm **status de "pessoa"**, a pesquisa pode ser considerada inconstitucional. (T1, SD2)

O advogado Pedro Estevam Serrano, professor de Direito Constitucional da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), no entanto, defende uma **distinção da "vida" e do "direito à vida"**, este último citado pela Adin. "Do ponto de vista biológico, a vida natural pode começar no embrião", diz. "Mas **o direito à vida é restrito, a meu ver, a seres humanos com atividade cerebral**." (T2, SD16)

Desse modo, os textos também exploram a problemática que a possibilidade do mapeamento genético apresenta no que tange ao aborto: com mais informações sobre o genoma, e, conseqüentemente, a saúde do feto, a interrupção de gestações por conta de doenças e/ou deficiências pode se tornar uma realidade, o que é enquadrado como uma preocupação.

O geneticista disse que há um certo **temor** na sociedade em relação aos avanços nesse campo de pesquisas em meio a **questões éticas, filosóficas e até religiosas**. Ele cita, como exemplo, o caso de uma gestante que decide saber se o feto herdou o erro genético que fará com que a criança desenvolva demência por volta dos 50 anos. "**Será que ela quer mesmo saber isso?** E depois, ela vai **interromper a gestação se o erro foi herdado?** E quantas pessoas viveram 50 anos e deram contribuições grandiosas à humanidade?" (T3, SD19)

Uma das **principais preocupações éticas** relacionadas ao sequenciamento do genoma de fetos nos Estados Unidos é que isso conduza a um **aumento do número de abortos** ou, no sentido contrário, a um **aumento das restrições legais ao aborto**. Isso porque, ao tornar o diagnóstico de doenças genéticas mais precoce, o

sequenciamento também daria às mulheres mais tempo e potencialmente mais razões para considerar um aborto. A interrupção da gravidez é permitida no País até o sexto mês de gestação, por qualquer motivo. (T4, SD48)

Além dessa questão, o Estadão aborda o fato de que o acesso a dados sobre algo tão complexo e, ao mesmo tempo, tão íntimo como o genoma de um indivíduo impõe questões com as quais médicos se deparam pela primeira vez; mais do que as limitações que o sequenciamento genético de uma pessoa pode apresentar, tópico que será apresentado na próxima seção sobre a FD3, é preciso decidir a quem deve ser possibilitada a obtenção dessas informações. Isso, é explicitado, interfere na relação entre médicos e pacientes.

Muitas das **preocupações** são as mesmas que se debate há anos com o sequenciamento do genoma de pessoas adultas saudáveis. Com o **agravante ético e legal de que um recém-nascido não pode opinar sobre o que ele quer ou não saber sobre si mesmo** - um problema no caso de mutações de função desconhecida ou relacionadas a doenças que só poderão aparecer na vida adulta. (T4, SD43)

"A questão do **consentimento** é **problemática. Devemos guardar as informações até a pessoa fazer 18 anos, ou entregar tudo para os pais?**", diz a epidemiologista Anastasia Wise, do Instituto Nacional de Pesquisas do Genoma Humano, que patrocina o edital com o NICHD. (T4, SD44)

Em alguns casos, entretanto, há apenas uma breve menção de que existem dilemas éticos, bem como preocupação acerca deles, mas o assunto não é elaborado de maneira significativa nos textos. As questões não são apresentadas com explicações, nem possíveis respostas a esses problemas:

"O risco existe e temos de estar preparados", diz o médico Dirceu Greco, presidente da Sociedade Brasileira de Bioética. "A pesquisa tem de ser incentivada, sempre; mas deve ser feita da **maneira correta, com regras claras e com precaução.**" "São **preocupações importantes**, às quais as agências regulatórias precisarão estar **atentas**", avalia Angela. (T8, SD88)

Por aqui, as informações genéticas devem seguir as normas da Lei Geral de Proteção de Dados, mas há **questões éticas não resolvidas** sobre a manipulação de material genético — o acesso dessas informações por planos de saúde e seguradoras é uma delas. (T12, SD128)

Nessa formação discursiva, é evidenciada a existência de discordância ética sobre experimentos e o uso de certas tecnologias. No entanto, essa não é a única razão pela qual as técnicas são consideradas controversas, e esse outro âmbito de discórdia será explorado na próxima seção.

4.3.3 Desconhecimento e limitação (FD3)

A terceira formação discursiva mais encontrada, registrada em 36 das 132 sequências discursivas, foi a de "desconhecimento e limitação" (FD3). Nela, o sentido predominante é o de que a obtenção das informações que o genoma humano possibilita ainda é marcada por

incertezas e limitações, tanto sobre a segurança das técnicas quanto sobre a utilidade do conhecimento sobre essas informações.

A matéria “Genoma ao nascer: quem quer saber” (T4) é especialmente representativa da ideia de que, tendo os dados acerca do genoma de um indivíduo, não é claro quais passos devem ser dados a partir disso, e que o domínio de uma tecnologia pela ciência não é necessariamente convertido em um benefício para os pacientes:

"Ter um diagnóstico precoce é importante quando a doença é tratável. Mas e se não for?", indaga sua colega Débora Bertola, também médica geneticista. (T4, SD25)

Ela cita o exemplo da coreia de Huntington, uma doença neurodegenerativa incurável, causada por uma única mutação, que só começa a causar problemas por volta dos 50 anos de idade. "Há um consenso de que não se faz teste genético preditivo em crianças; porque **num caso como esse não temos nenhuma solução a oferecer**", diz Chong. (T4, SD27)

"Você vai acabar repassando aos pais **um monte de informações sobre as quais eles não podem fazer nada além de se preocupar**", diz a médica e pesquisadora Diana Bianchi, da Faculdade de Medicina da Universidade Tufts, que escreveu recentemente sobre o assunto na revista Nature Medicine. (T4, SD28)

Os próprios inventores do sequenciamento não invasivo do genoma fetal concluem a descrição da técnica na revista Science Translational Medicine com a seguinte **ressalva**: "Assim como em outras áreas da genética clínica, **nossa capacidade de produzir dados está se sobrepondo à nossa capacidade de interpretá-los de forma que seja útil para médicos e pacientes**". (T4, SD31)

Ademais, é indicado que as experiências com manipulação genética contém riscos significativos, e podem nem sempre ser eficazes no que se propõem:

Os experimentos de Huang oferecem **indícios do que pode dar errado** com a CRISPR. Sua equipe a experimentou em 86 embriões humanos de uma célula, todos oriundos de clínicas de fertilização e incapazes de se desenvolverem por causa de defeitos cromossômicos. Seu alvo era um gene chamado HBB, que pode causar a talassemia beta, uma doença do sangue. Cerca de **uma dúzia de embriões não sobreviveram** à edição do genoma, relataram os cientistas. (T6, SD63)

Em 2016, um grupo de cientistas chineses foi pioneiro ao utilizar a tecnologia CRISPR para a modificação genética de pacientes com câncer de pulmão, segundo a revista Nature. Pesquisadores do Reino Unido descobriram, contudo, que **essa tecnologia pode causar mais danos às células do que se sabe até agora**. (T9, SD101)

Apesar de ser uma técnica bastante eficiente, diz ela, **o crisper não é livre de riscos**. O principal deles é o de causar alterações em outras partes do genoma, além da mutação alvo. **A acurácia, segundo ela, varia de acordo com o gene e o organismo envolvidos na pesquisa**. “Tem de **pesar os riscos e os benefícios** na balança”, diz. (T8, SD86)

O especialista explica ainda que a transferência da mitocôndria **não é garantia de que o bebê não desenvolva uma doença** familiar mitocondrial. “Há doenças neurodegenerativas com múltiplas causas ou de origem desconhecida. **Não há garantia que a técnica evitaria o problema** em todos os casos.” (T7, SD68)

Na matéria “Parlamentares do Reino Unido aprovam reprodução assistida com genes de 3 pessoas” (T7), embora a técnica de doação de mitocôndrias seja vista de maneira positiva pela maior parte dos cientistas entrevistados, é incluída, também, a visão de que a técnica ainda é experimental, e o entusiasmo deve ser controlado:

Presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, Mario Cavagna diz que o método deve ser visto com **cautela**, já que existem **poucos estudos** feitos com humanos. “**Não há um número suficiente de casos estudados para se verificar a eficácia da técnica e a segurança. É uma técnica experimental.**” (T7, SD67)

Membro da Câmara Técnica de Reprodução Assistida do Conselho Federal de Medicina (CFM), Adelino Amaral explica que **a prática não é reconhecida no País por tratar-se de método experimental.** (T7, SD72)

Na FD3, ao contrário da FD1, são enfatizados os limites técnicos e práticos que o conhecimento sobre o genoma humano possui; as SDs que compõem a FD3 são, em grande parte, trechos que destoam do restante das matérias de que fazem parte. Enquanto há um otimismo prevalente nos textos, essas sequências são mais sóbrias e revelam que os entraves dessa área não são somente éticos.

4.3.4 Potencial futurista/distópico (FD4)

A formação discursiva de “potencial futurista/distópico” (FD4) foi identificada em 15 sequências discursivas. Nessa formação, apresenta-se a noção de que a utilização de técnicas controversas envolvendo o genoma humano representam o triunfo do homem sobre sua própria biologia, adquirindo a capacidade de manipulá-la — tanto em um sentido positivo quanto negativo. Também são feitas menções ao começo de uma nova era na ciência e alusões à ficção científica — comuns no jornalismo científico que trata de genoma humano, como visto no capítulo 3 deste trabalho.

O único estágio do desenvolvimento humano que ainda não foi **conquistado** completamente pela genômica é o do embrião. **Mas falta pouco.** (T4, SD35)

Novas tecnologias já permitem sequenciar o genoma de uma pessoa em praticamente todos os estágios do desenvolvimento humano, do embrião até o indivíduo adulto. Imaginar um **futuro** em que cada ser humano terá seu genoma sequenciado ao nascer - ou até antes disso - **deixou de ser ficção científica** para se tornar uma realidade tecnicamente plausível. (T4, SD22)

Um grupo de pesquisadores americanos e chineses utilizou o crisper para corrigir uma mutação no genoma de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro. O trabalho, publicado na revista Nature, alimentou uma série de discussões sobre as limitações técnicas e éticas da manipulação do genoma humano, tornada muito mais simples pelo crisper. **Seria este o primeiro capítulo de uma nova era de seres humanos geneticamente modificados pela ciência?** (T8, SD76)

Médicos estão usando a ferramenta para tentar achar a **cura para doenças genéticas**, como um tipo de cegueira hereditária. Geneticistas como Mayana Zatz tentam tornar possível o **transplante de órgãos de porcos geneticamente modificados** para seres humanos. Cientistas que trabalham com plantas tentam

desenvolver **espécies capazes de resistir a secas e inundações**. Alguns pesquisadores tentam, até mesmo, **trazer de volta à vida animais extintos**, no **melhor estilo Jurassic Park**. (T10, SD105)

Cirurgião-chefe do serviço de transplante de fígado do Hospital de Base de Rio Preto, Renato Ferreira da Silva **vislumbra**, em uma segunda fase dos xenotransplantes, a possibilidade de **um animal desenvolvido especificamente para um único indivíduo**, com base nas características do sistema imune. “Você terá o seu **porco-irmão**”, explica. Isso associado a exames de previsão de desenvolvimento de doenças. (T11, SD123)

O potencial distópico do uso dessas tecnologias e do desenvolvimento de alguns experimentos também é colocado em evidência, com a ciência genômica sendo uma espécie de “caixa de Pandora”, tanto por seus riscos técnicos quanto pelos fins para os quais ela pode ser utilizada:

O cientista foi também muito criticado por colegas de profissão de outros países. “Se for verdade, esse experimento é **monstruoso**”, declarou Julian Savulescu, da Universidade de Oxford. (T9, SD95)

As objeções éticas à manipulação genética de seres humanos, porém, são muitas. Ainda que o objetivo inicial seja evitar a transmissão de doenças, muitos temem que a liberação da técnica abra portas para a **produção de "bebês customizados"**, com **características genéticas selecionadas em laboratório**. (T5, SD58)

É construído, dessa maneira, algo parecido com o que Medeiros (2012) e Hellsten (2000) percebem que alguns jornais também fizeram na cobertura sobre Dolly, a ovelha-clone, traçando paralelos entre sua criação e o livro Admirável Mundo Novo, de Aldous Huxley, e retratando-a como uma espécie de “progresso apocalíptico”, assunto abordado no segundo capítulo desta pesquisa.

4.3.5 Ciência e religião em oposição (FD5)

A quinta formação discursiva identificada por meio da análise do *corpus* é a de “ciência e religião em oposição” (FD5) — é a menos prevalente, com 7 sequências discursivas, mas é igualmente relevante para a compreensão da cobertura feita pelo Estadão. Nessas SDs, encontradas no T1, no T2, e no T7, é indicada a ideia de que a ciência e a religião compõem pólos em discordância sobre o uso de técnicas genômicas controversas: enquanto os cientistas são favoráveis, os religiosos são contrários.

Nesse sentido, na matéria “Cientistas esperam decisão técnica sobre células-tronco” (T2), é posto que a religião não deve ser um fator que influencia as tomadas de decisão a respeito da constitucionalidade da prática. Em vez disso, a ciência e a técnica devem prevalecer.

Favoráveis ou contrários ao uso de células-tronco embrionárias em pesquisas, **cientistas apostam em uma decisão técnica, livre de argumentos religiosos**, no

julgamento do Supremo Tribunal Federal (STF) sobre a questão, na tarde de hoje, em Brasília [...]. (T2, SD11)

Defensora do estudo de células embrionárias, a geneticista Mayana Zatz, coordenadora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP), participou do encontro e torce pela derrubada da Adin. "**A decisão precisa ser tomada de forma técnica**, pois estamos em um **Estado laico**." (T2, SD13)

O professor de Biofísica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) Carlos Alberto Campos de Carvalho vê **motivações religiosas** na Adin, mas acredita que os ministros saberão **separar isso da ciência**. "O processo quer **impor uma visão religiosa preconceituosa** com base em um sofisma", diz. "É uma **interferência completamente indevida**." Para Carvalho, **caso questões de fé interfiram no julgamento, "é melhor entregar o governo para a Igreja**." (T2, SD14)

Em meio ao debate sobre a utilização de células-tronco embrionárias para pesquisa, é importante notar que, para serem validados, os opositores ao uso justificam sua posição associando-a à ciência e distanciando-a da religião, ou assinalando que as associações à religião são coincidentes:

Contrária à Lei da Biossegurança, a biomédica Lilian Piñero Eça, presidente do Instituto de Pesquisa de Células-Tronco (IPCTron), sustenta que **os argumentos da Adin são éticos e não religiosos**. "Para pesquisar, é preciso ética, modelos experimentais e estatísticas mostrando que o objetivo foi cumprido", afirma. "**Não sou religiosa, sequer vou à missa**." Na opinião da pesquisadora, **a religião ficará de fora da votação do STF, pois o argumento usado por Fonteles tem base científica**. "Está claro na ciência que o desenvolvimento humano começa no zigoto (óvulo fecundado), que formará o ser humano", diz. "Não posso testar o que quiser com o embrião para depois ver o que acontece." (T2, SD15)

A discussão sobre pesquisas com células-tronco embrionárias **coloca em conflito conceitos científicos e religiosos**. **Católico fervoroso** e autor da ação contra a pesquisa, Fonteles afirma que **seus argumentos são científicos e coincidem com sua crença religiosa**. "Casaram lindamente a minha posição religiosa com a minha posição científica", diz. (T1, SD8)

Em outras SDs, encontradas no T7, é mencionado o fato de que a técnica de doação de mitocôndrias foi oposta por organizações religiosas, mas não são explicadas as razões para tal. Em vez disso, são os especialistas em genética que avaliam o aspecto ético desse processo.

Apesar de despertar um **debate religioso** no Reino Unido, a técnica, **segundo especialistas, não abre espaço para nenhum tipo de questionamento ético**. "Dizer que a criança terá duas mães e um pai é uma bobagem. Trata-se de uma técnica de transferência do núcleo - e praticamente todo o DNA está no núcleo. O DNA mitocondrial é muito importante como produtor de energia para as células, mas é praticamente irrelevante em termos de transmissão de características para a criança", declarou Mayana. (T7, SD69)

As Igrejas Anglicana e Católica se pronunciaram contra o uso da técnica, apesar de não haver a necessidade de modificação genética do embrião - a transferência da mitocôndria é feita antes da introdução do espermatozoide, portanto, antes da formação do zigoto. (T7, SD71)

Assim, a visão religiosa sobre as técnicas, ainda que explorada de forma mais profunda no T1, publicado em 2007, e no T2, publicado em 2008, é retratada como infundada

no T7, publicado em 2015. Em todas as SDs registradas, a posição de uma fonte acerca de pesquisas ou procedimentos envolvendo o genoma nunca é baseada em sua religião — sempre há um apelo ao ângulo científico, tanto para a defesa quanto para a oposição.

4.3.6 Considerações sobre o enquadramento geral

Retomando o conceito de *frame* proposto por Bateson (1972), que afirma que o enquadramento induz o indivíduo a prestar atenção ao que está dentro de uma moldura, e não fora, é possível, a partir do processo de leitura, análise e organização das matérias do *corpus*, perceber com maior clareza a maneira como o Estadão constrói sentidos sobre técnicas controversas que envolvem o genoma humano. A prevalência de sequências discursivas que enfatizam, acerca dessas técnicas, a noção de “potencial terapêutico” (FD1) sugere um enquadramento majoritariamente favorável, ainda que a ideia de que elas compõem um “dilema filosófico/ético” (FD2) também esteja amplamente presente.

Desse modo, o resgate das funções dos enquadramentos, elencadas por Entman (1993) também é útil: eles definem problemas, diagnosticam causas, fazem julgamentos morais e sugerem soluções — o que não quer dizer que um enquadramento sempre desempenha todas essas funções. É possível observar, nas SDs, o desempenho de algumas dessas funções; ao tratar um aspecto das pesquisas ou do uso de técnicas como uma “preocupação”, por exemplo, define-se um problema, e, ao expor a opinião de um profissional que embasa essa preocupação, diagnostica-se sua causa.

O enquadramento favorável sobre as técnicas, que é o enquadramento principal nas matérias do Estadão, é consolidado por cientistas, que compõem a maioria das fontes entrevistadas para as reportagens, e pelo enfoque nas possibilidades que o conhecimento sobre o genoma humano representa para a medicina e a ciência em geral: uma transformação do que é considerado possível. É perceptível, entretanto, que há uma preocupação em mostrar diferentes lados sobre o tema, com as formações discursivas “potencial terapêutico” (FD1) e “desconhecimento e limitação” (FD3), por vezes, fazendo parte dos mesmos textos e até das mesmas SDs, e com o número de SDs que tratam as técnicas como um “dilema filosófico/ético” (FD2).

Quando a questão dos problemas éticos é trazida à tona, o enquadramento prevalente é tensionado: em vez de levar ao leitor a perspectiva do que *pode* ser feito, é levantada a indagação sobre o que *deve* ser feito. Esse enquadramento otimista é posto em questionamento, também, quando os textos realçam o quanto não se sabe a respeito dessas técnicas, que ainda são relativamente novas, e, dessa maneira, a possibilidade de obter-se

benefícios significativos a partir de seu uso aparenta estar mais distante do que se imaginaria em um primeiro momento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou identificar os sentidos que foram atribuídos pelo jornal Estadão a técnicas controversas envolvendo pesquisa com genoma humano e, assim, compreender o enquadramento conferido pelo veículo aos fatos relacionados a essa temática. A análise das matérias jornalísticas que compõem o *corpus* do estudo levou à identificação de cinco formações discursivas, que constroem, sobre essas técnicas, os sentidos de que elas têm “potencial terapêutico”, representam um “dilema filosófico/ético”, de que há “desconhecimento e limitação” sobre elas, bem como um “potencial futurista/distópico” em seu uso, e de que “ciência e religião estão em oposição” a respeito delas.

Há predomínio de duas FDs nos textos do Estadão: “potencial terapêutico”, identificada em 48.48% do total de sequências discursivas, e “dilema filosófico/ético”, identificada em 44.69%. O destaque do potencial terapêutico das técnicas acontece por meio de diferentes recursos, como a descrição delas, inclusive pelos próprios autores dos textos, como “importantes” e “revolucionárias”, e a inclusão da perspectiva de quem poderia se beneficiar de seu uso, e seu enquadramento como um dilema filosófico/ético ocorre por meio de menções a “questões éticas”, “preocupações”, “debate” e “polêmica” envolvendo as técnicas, e a exposição de visões sobre essa perspectiva.

Nas matérias, é verificada uma presença maior de opiniões favoráveis — emitidas, sobretudo, por cientistas — e, em algumas matérias, uma falta de elaboração da visão contrária às técnicas — o leitor obtém o conhecimento de que a técnica descrita é geradora de discordâncias a respeito de ética, mas, muitas vezes, o motivo da discordância não é elucidado. Aqui, cabe retomar o que Begos (2006) afirma sobre a cobertura de genética comportamental, mas serve para a cobertura de ciência em geral, especialmente a que é tema deste estudo: é desejável que essas matérias contem com uma perspectiva que questione se, dada essa possibilidade, a sociedade gostaria de fazer uso dessa técnica.

É visível, também, que matérias e até sequências discursivas diferentes em uma mesma publicação que abordam a mesma tecnologia a enquadram de modos distintos, por vezes sendo identificada a FD de “potencial terapêutico”, outras a de “dilema filosófico/ético”, ou a de “desconhecimento e limitação”. A CRISPR-Cas9 é representativa disso: é “motivo de esperança” e uma “tecnologia revolucionária” na matéria “Técnica que altera DNA vira esperança no combate a doenças genéticas” (T8), mas uma “tecnologia [que] pode causar mais danos às células do que se sabe até agora” na matéria “Chinês diz ter criado os primeiros bebês geneticamente modificados do mundo” (T9). Isso porque essas técnicas

são o que Friedman et al. (1999) chamam de “ciência controversa”, conceito abordado previamente, cuja cobertura jornalística pode ser desafiadora.

A terceira FD mais encontrada durante a análise dos textos foi a de “desconhecimento e limitação” (27.27% do total de SDs): por se tratar de uma ciência relativamente jovem, que cresceu exponencialmente ao longo dos últimos 23 anos, esse tratamento das técnicas envolvendo o genoma humano é esperado. Entretanto, para entendê-la no contexto das matérias que compõem o *corpus*, é importante notar que ela aparece frequentemente como um acompanhamento à FD de “potencial terapêutico”; as possibilidades que o sequenciamento do genoma humano oferece são exploradas, e, então, é acrescentada a visão de que o que é descrito ainda é experimental ou arriscado.

A FD “potencial futurista/distópico”, a quarta mais recorrente (11.36% das SDs), traça paralelos entre o uso de técnicas controversas envolvendo o genoma humano e distopias e/ou alusões à imaginação, o “vislumbre”, de um futuro fundamentalmente transformado. Esses paralelos são apontados, sobretudo, pelos jornalistas, e não por fontes. Para isso, são utilizados recursos como menções à “conquista” do desenvolvimento humano pela ciência genômica e “uma nova era”, e alusões a peças de entretenimento, como *Jurassic Park*. Algumas vezes, as associações são positivas, e outras, não.

A quinta FD, identificada em 5.30% das SDs, aponta “ciência e religião em oposição” no que tange à utilização das técnicas; ao passo em que a ciência é favorável, a religião é contrária. Esse sentido é criado com o reforço da noção de que decisões a respeito do tema devem ser “técnicas”, que ciência e religião devem ser “separadas”, e que há “conflito” entre noções científicas e religiosas. Há, no *corpus*, a inclusão de uma figura religiosa, no T1 e no T2, cuja opinião contrária, entretanto, é justificada de forma enfática por seu embasamento científico.

Percebe-se, nesse sentido, considerando que o enquadramento de um acontecimento é feito a partir de seleção e saliência (ENTMAN, 1993), que os textos que compõem o *corpus* deste trabalho — que são um recorte e, por isso, não compõem a integralidade da cobertura feita pelo Estadão sobre o genoma humano, mas podem ser considerados representativos dessa cobertura, tendo em vista o arco temporal do estudo — refletem um enquadramento que observa a questão das controvérsias acerca de técnicas envolvendo o genoma humano, principalmente, sob a perspectiva da ciência como legitimadora.

Desse modo, é observado que, ainda que as questões que figuram nas matérias ultrapassem o que concerne à ciência, abordando temas que dizem respeito à ética, e, muitas vezes, não sejam consenso entre a comunidade científica, o Estadão constrói sentidos sobre as

técnicas a partir do que é validado pela ciência — o otimismo, o receio e os embates éticos e morais são todos observados pelo mesmo prisma —, o que é particularmente complicado porque, nesse caso, ela não é homogênea. No entanto, o otimismo sobre as técnicas, observado pela maior presença da FD1 e a maneira como o aspecto ético é enquadrado na FD2, é favorecido.

Dado que o “potencial terapêutico” é explicado e reforçado por cientistas, o “dilema filosófico/ético” é abordado a partir das visões não de bioeticistas, mas de cientistas da área da genética, o “desconhecimento” e a “limitação” acerca das técnicas são elementos reforçados por cientistas, e a ideia de “ciência e religião em oposição” é construída, sobretudo, com falas de cientistas — há apenas uma figura que se identifica como religiosa em todas as matérias —, o mapeamento de vozes, como descrito por Benetti (2007), seria um aprofundamento proveitoso para este trabalho.

Considerando que este trabalho analisou o período entre 2007 e 2022, é argumentável que a noção da ciência como legitimadora persistiu ao longo dos anos nas matérias do Estadão, e que as visões contrárias e/ou receosas em relação às técnicas controversas que envolvem o genoma humano, exploradas com maior detalhamento nas publicações de 2007 a 2015, apareceram na maior parte das matérias publicadas a partir desse período de forma breve, como menções. A construção de sentidos positivos sobre as técnicas, destacando seu potencial e a inovação que representam, cresceu.

Por fim, com o desenvolvimento do capítulo sobre jornalismo científico, é evidente a importância da cobertura jornalística de “ciência controversa” feita com nuance, mas as noções sobre jornalismo e enquadramento abordadas no segundo capítulo e a ideia do texto como um discurso, sob a perspectiva da análise do discurso, mostram que reportagens não são um espelho da realidade, mas uma reconstrução. Isso foi confirmado pela análise realizada no quarto capítulo, que examina textos jornalísticos produzidos pelo Estadão sobre as técnicas citadas; eles tratam de um assunto de grande relevância, mas não estão isentos da reprodução de uma formação ideológica, que constrói sentidos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTERAÇÃO do DNA de embriões humanos desperta furor ético. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 23 de abril de 2015. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/alteracao-do-dna-de-embrioes-humanos-desperta-furor-etico/>>. Acesso em janeiro de 2023.

ANGLER, Martin W. **Science journalism: an introduction.** New York: Routledge, 2017.

ARIMATHEA, Bruna. **Startup de saúde Gen-T quer mapear genoma de 200 mil brasileiros.** O Estado de S. Paulo, 12 de setembro de 2022. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/link/inovacao/startup-de-saude-gen-t-quer-mapear-genoma-de-200-mil-brasileiros/>>. Acesso em janeiro de 2023.

BATESON, Gregory. **Steps to an Ecology of Mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology.** Jason Aronson Inc.: Northvale, New Jersey, London, 1972.

BEGOS, Kevin. The Biology of Behavior. In: BLUM, Deborah e KNUDSON, Mary (eds.). **A field guide for science writers: the official guide of the National Association of Science Writers.** New York: Oxford University Press, p. 189–196, 2006.

BENETTI, Marcia. Análise do Discurso em jornalismo: estudo de vozes e sentidos. In: LAGO, Cláudia; BENETTI, Marcia (Org.). **Metodologia de pesquisa em jornalismo.** Petrópolis: Vozes, 2007.

BENETTI, Marcia. **O jornalismo como gênero discursivo.** Revista Galáxia, São Paulo, n. 15, 2008.

BERTOLLI FILHO, Claudio. **Elementos fundamentais para a prática do jornalismo científico.** In: Biblioteca On-line de Ciências da Comunicação, 2006. Disponível em: <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/bertolli-claudio-elementos-fundamentais-jornalismo-cientifico.pdf>>.

BLUM, Deborah e KNUDSON, Mary (eds.). **A field guide for science writers: the official guide of the National Association of Science Writers.** New York: Oxford University Press, 2006.

BOND, Fraser. **Introdução ao jornalismo.** Rio de Janeiro: Agir, 1959.

BUENO, Wilson da Costa. Jornalismo científico: conceito e funções. **Ciência e Cultura.** São Bernardo do Campo, v. 37, n. 9, p. 1420-1427, 1985.

BUENO, Wilson da Costa. Jornalismo científico no Brasil: os desafios de uma trajetória. In PORTO, CM., org. **Difusão e cultura científica: alguns recortes** [online]. Salvador:

EDUFBA, 2009. Disponível em: <<https://books.scielo.org/id/68/pdf/porto-9788523209124-06.pdf>>.

CAMBRICOLI, Fabiana; CASTRO, Fábio. **Parlamentares do Reino Unido aprovam reprodução assistida com genes de 3 pessoas**. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 3 de fevereiro de 2015. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/parlamentares-do-reino-unido-aprovam-reproducao-assistida-com-genes-de-3-pessoas/>>. Acesso em janeiro de 2023.

CARREIRA, Renan. **Projeto Genoma faz 10 anos e perguntas se multiplicam**. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 23 de junho de 2010. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/projeto-genoma-faz-10-anos-e-perguntas-se-multiplicam/>>. Acesso em janeiro de 2023.

CHINÊS diz ter criado os primeiros bebês geneticamente modificados do mundo. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 27 de novembro de 2018. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/pesquisador-chines-alega-ter-criado-os-primeiros-bebes-geneticamente-modificados-da-historia/>>. Acesso em janeiro de 2023.

COOK, Gareth. Deadline Writing. In: BLUM, Deborah e KNUDSON, Mary (eds.). **A field guide for science writers: the official guide of the National Association of Science Writers**. New York: Oxford University Press, p. 111–117, 2006.

CORNU, Daniel. **Jornalismo e verdade: para uma ética da informação**. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.

ENTMAN, Robert M. **Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm**. Journal of Communication: 1993.

ESCOBAR, Herton. **EUA e Grã-Bretanha estudam aprovação de embriões humanos com "três pais"**. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 26 de fevereiro de 2014. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/herton-escobar/fda-estuda-aprovacao-de-embrioes-humanos-com-tres-pais/>>. Acesso em janeiro de 2023.

ESCOBAR, Herton. **Genoma ao nascer: quem quer saber?** O Estado de S. Paulo, São Paulo, 28 de novembro de 2012. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/herton-escobar/genoma-ao-nascer-quem-quer-saber/>>. Acesso em janeiro de 2023.

ESCOBAR, Herton. Técnica que altera DNA vira esperança no combate a doenças genéticas. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 24 de dezembro de 2017. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/tecnica-que-altera-dna-vira-esperanca-no-combate-a-doencas-geneticas/>>. Acesso em janeiro de 2023.

FERRARETTO, Elisa Kopplin. **Do universo científico ao mundo do senso comum: estratégias comunicativas e representações na cobertura sobre saúde do Diário Gaúcho**. Orientador: Valdir José Morigi. 224p. Dissertação (Mestrado) – Comunicação e Informação, Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

FERRARI, Leon. Técnica de transplante com órgão de animal avança; entenda como funciona. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 14 de março de 2022. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/tecnica-de-transplante-com-orgao-de-animal-avanca-entenda-como-funciona/>>. Acesso em janeiro de 2023.

FERREIRA, Carolina. **Cientistas esperam decisão técnica sobre células-tronco**. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 5 de março de 2008. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/brasil/cientistas-esperam-decisao-tecnica-sobre-celulas-tronco/>>. Acesso em janeiro de 2023.

FRIEDMAN, Sharon; DUNWOODY, Sharon; ROGERS, Carol (orgs.). **Communicating uncertainty** – media coverage of new and controversial science. Mahwah, New Jersey, EUA: Lawrence Erlbaum Associates, 1999.

GOFFMAN, Erving. **Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience**. New York: Northeastern University Press, 1986.

GONÇALVES, Telmo. **A abordagem do enquadramento nos estudos do jornalismo**. Lisboa: Caleidoscópio Revista de Comunicação e Cultura, n. 05/06, p. 157-167, 2005.

GREENE, Anne E. **Writing Science in Plain English**. Chicago: The University of Chicago Press, 2013.

HALL, Stephen S. Human Cloning and Stem Cells. In: BLUM, Deborah e KNUDSON, Mary (eds.). **A field guide for science writers: the official guide of the National Association of Science Writers**. New York: Oxford University Press, p. 197–208, 2006.

HALL, Stuart *et al.* A produção social das notícias: o *mugging* nos media. In: TRAQUINA, Nelson (org). **Jornalismo: questões, teorias e “estórias”**. Lisboa: Vega, 1993.

HELLSTEN, Iina. Dolly: scientific breakthrough or Frankenstein’s monster? Journalistic and scientific metaphors of cloning. **Metaphor and Symbol**, Mahwah, v. 15, n. 4, p. 213-221, 2000.

JANSEN, Roberta. **Entenda o que é a 'tesoura genética' CRISPR/Cas9, que 'reescreve o código da vida'**. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 7 de outubro de 2020. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/ciencia/entenda-o-que-e-a-tesoura-genetica-crisprcas9-que-reescreve-o-codigo-da-vida/>>. Acesso em janeiro de 2023.

- KOVACH, Bill; ROSENSTIEL, Tom. **Os elementos do jornalismo**: o que os profissionais devem saber e o público deve exigir. Porto: Editora Porto, 2001.
- MASSARANI, L. *et al.* Excesso e alta velocidade das informações científicas: impactos da Covid-19 no trabalho de jornalistas. **E-Compós**, 30 set. 2021.
- MASSARANI, L. *et al.* Growing, but foreign source dependent: science coverage in Latin America. In: BAUER, M. W.; BUCCHI, M. (eds.). **Journalism, science and society**: science communication between news and public relations. New York: Routledge, p. 71-79, 2007.
- MASSARANI, Luisa. MOREIRA, Ildeu de Castro. Aspectos Históricos da Divulgação Científica no Brasil. In: **Ciência e Público - Caminhos da Divulgação Científica no Brasil**. Rio de Janeiro: Casa da Ciência/UFRJ, 2002. Disponível em: <http://www.museudavida.fiocruz.br/brasiliana/media/cienciaepublico.pdf>
- MEDEIROS, Flávia Natércia da Silva. **As múltiplas representações de Dolly nos discursos sobre a clonagem e as pesquisas com células-tronco na imprensa brasileira**. Intercom, Revista Brasileira de Ciências da Comunicação, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 93-110, jun. 2012.
- _____. **Fora da ordem natural**: a natureza nos discursos sobre a clonagem e a pesquisa com células-tronco em jornais brasileiros. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 20, supl., p. 1185-1201, nov. 2013.
- MINDICH, David T. Z. **Just the Facts**: How “Objectivity” Came to Define American Journalism. New York: New York University Press, 1998.
- MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.
- NELKIN, Dorothy. "Genes Made Me Do It": The Appeal of Biological Explanations. In: **Politics and the Life Sciences**, Vol. 15, No. 1, p. 95-97, 1996.
- NELKIN, Dorothy. **Selling Science**: how the press covers science and technology. New York: W. H. Freeman Company, 1990.
- NELKIN, Dorothy. **The Culture of Science Journalism**. Society, vol. 24, n. 6, 17–25, 1987.
- NEVEU, Erik. **Sociologia do jornalismo**. São Paulo: Loyola, 2006.
- NISBET, Matthew; BROSSARD, Dominique; KROEPSCH, Adrian. Framing science: the stem cell controversy in an age of press/politics. **The Harvard International Journal of Press/Politics**. Thousand Oaks, v. 8, n. 2, p. 36-70, 2003.
- OLIVEIRA, Fabíola de. **Jornalismo Científico**. São Paulo: Contexto, 2003.
- OLIVEIRA, T. *et al.* Politização de controvérsias científicas pela mídia brasileira em tempos de pandemia: a circulação de preprints sobre Covid-19 e seus reflexos. **Revista Brasileira de História da Mídia**, v. 10, n. 1, 2021.

- ORLANDI, Eni. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. Campinas: Pontes, 2000.
- PÊCHEUX, Michel. **Semântica e discurso**: uma crítica à afirmação do óbvio. 2. ed. Campinas: Unicamp, 1995.
- PINTO, Milton José. **Comunicação e discurso**: introdução à análise de discursos. 2. ed. São Paulo: Hacker, 2002.
- RECONDO, Felipe. **STF retoma ação sobre célula-tronco embrionária**. O Estado de S. Paulo, São Paulo, 5 de novembro de 2007. Disponível em: <<https://www.estadao.com.br/emails/stf-retoma-acao-sobre-celula-tronco-embrionaria/>>. Acesso em janeiro de 2023.
- REGINATO, Gisele Dotto. **As finalidades do jornalismo**. Florianópolis: Insular, 2019.
- RODRIGUES, Adriano Duarte. O acontecimento. In: TRAQUINA, Nelson (org.). **Jornalismo**: questões, teorias e “estórias”. Lisboa: Vega, p. 27-33, 1993.
- SCHUDSON, Michael. **Discovering the News**: A Social History of American Newspapers. New York: Basic Books, 1978.
- SHREEVE, Jamie. Narrative Writing. In: BLUM, Deborah e KNUDSON, Mary (eds.). **A field guide for science writers**: the official guide of the National Association of Science Writers. New York: Oxford University Press, p. 138–144, 2006.
- SOARES, Murilo César. Análise de enquadramento. In: DUARTE, Jorge; BARROS, Antônio (orgs.). **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. Editora Atlas, 2006.
- TRAQUINA, Nelson. **Teorias do jornalismo**: porque as notícias são como são. Florianópolis: Insular, 2005.
- TUCHMAN, Gaye. A objectividade como ritual estratégico: uma análise das noções de objectividade dos jornalistas. In: TRAQUINA, Nelson. **Jornalismo**: questões, teorias e “estórias”. Lisboa: Vega. p. 74-90, 1993.
- _____. **Making News**: a study in the construction of reality. New York: The Free Press, 1978.

APÊNDICE

Identificação da SD	Sequência discursiva	Texto	Formações discursivas
SD1	Depois do mensalão, da infidelidade partidária e do direito de greve no setor público, o Supremo Tribunal Federal (STF) prepara-se para uma nova polêmica : julgar se é constitucional ou não a pesquisa com células-tronco embrionárias.	T1	FD2
SD2	A permissão para as pesquisas está na Lei 11.105, de Biossegurança, aprovada pelo Congresso e sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva em 2005. O texto liberou os estudos, mas impôs restrições. Por exemplo: só podem ser usados embriões inviáveis ou congelados há mais de três anos, com o consentimento dos genitores. No cerne do debate , os ministros terão uma questão complicada pela frente: definir em que momento começa a vida . Se entenderem que os embriões, mesmo nos primeiros dias, têm status de "pessoa" , a pesquisa pode ser considerada inconstitucional.	T1	FD2
SD3	Caso contrário, a lei será válida e a pesquisa continuará liberada. A dúvida não é meramente técnica e, mesmo que fosse, haveria várias respostas mesmo entre os cientistas.	T1	FD2
SD4	"Teremos diversas respostas, dependendo de quem estará respondendo ", diz Patrícia Pranke, chefe do Laboratório de Hematologia e Células-Tronco da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e do Instituto de Pesquisa com Células-Tronco.	T1	FD2
SD5	"Há gente que diz que só há vida quando nasce, quando a criança vem para o mundo exterior. Agora, é preciso que a Suprema Corte decida quando começa a vida , e para isso está se valendo de toda uma reflexão científica que nós estamos fazendo", diz o ex-procurador-geral da República, Cláudio Fonteles, autor da ação que questiona no STF a pesquisa com células-tronco embrionárias.	T1	FD2
SD6	As pesquisas com	T1	FD1

	células-tronco são consideradas importantes para o possível desenvolvimento de novos tratamentos , como, por exemplo, para doenças degenerativas.		
SD7	O receio dos cientistas é que a proibição das pesquisas deixe o Brasil para trás em relação aos demais países do mundo . "Nós vamos perder a capacidade de competir com o primeiro mundo e, se houver tratamentos no futuro com células-tronco embrionárias, vamos ter de pagar royalties gigantescos para ter acesso a eles ", afirma Mayana Zatz, diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP). Caso isso aconteça, ela diz que quem tiver dinheiro poderá se tratar no exterior, mas quem não tiver, ficará sem o tratamento .	T1	FD1
SD8	A discussão sobre pesquisas com células-tronco embrionárias coloca em conflito conceitos científicos e religiosos . Católico fervoroso e autor da ação contra a pesquisa, Fonteles afirma que seus argumentos são científicos e coincidem com sua crença religiosa . "Casaram lindamente a minha posição religiosa com a minha posição científica", diz.	T1	FD2, FD5
SD9	Para ele, a pesquisa viola dois fundamentos da Constituição : o que garante a dignidade da pessoa e o que define que a vida é inviolável .	T1	FD2
SD10	" Há uma diferença muito grande entre uma célula viva e um ser humano . Cada célula do corpo está viva. Um coração a ser transplantado está vivo, mas isso não quer dizer que seja um ser humano ", retruca Mayana. " A possibilidade de um embrião gerar células não quer dizer que vá gerar um ser humano ."	T1	FD2
SD11	Favoráveis ou contrários ao uso de células-tronco embrionárias em pesquisas, cientistas apostam em uma decisão técnica, livre de argumentos religiosos , no julgamento do Supremo Tribunal Federal (STF) sobre a questão, na tarde de hoje, em Brasília [...].	T2	FD2, FD5
SD12	O argumento é o de que o uso de embriões fere o princípio de direito à vida , expresso na	T2	FD2

	Constituição Federal. Na visão de Fonteles, a vida - e o direito a ela - começa no momento da fecundação do óvulo pelo espermatozóide.		
SD13	Defensora do estudo de células embrionárias, a geneticista Mayana Zatz, coordenadora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP), participou do encontro e torce pela derrubada da Adin. "A decisão precisa ser tomada de forma técnica, pois estamos em um Estado laico."	T2	FD2, FD5
SD14	O professor de Biofísica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) Carlos Alberto Campos de Carvalho vê motivações religiosas na Adin, mas acredita que os ministros saberão separar isso da ciência. "O processo quer impor uma visão religiosa preconceituosa com base em um sofisma", diz. "É uma interferência completamente indevida. " Para Carvalho, caso questões de fé interfiram no julgamento, "é melhor entregar o governo para a Igreja."	T2	FD2, FD5
SD15	Contrária à Lei da Biossegurança, a biomédica Lilian Piñero Eça, presidente do Instituto de Pesquisa de Células-Tronco (IPCTron), sustenta que os argumentos da Adin são éticos e não religiosos. "Para pesquisar, é preciso ética, modelos experimentais e estatísticas mostrando que o objetivo foi cumprido", afirma. "Não sou religiosa, sequer vou à missa." Na opinião da pesquisadora, a religião ficará de fora da votação do STF, pois o argumento usado por Fonteles tem base científica. "Está claro na ciência que o desenvolvimento humano começa no zigoto (óvulo fecundado), que formará o ser humano", diz. "Não posso testar o que quiser com o embrião para depois ver o que acontece."	T2	FD2, FD5
SD16	O advogado Pedro Estevam Serrano, professor de Direito Constitucional da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), no entanto, defende uma distinção da "vida" e do "direito à vida" , este último citado pela Adin. "Do ponto de vista biológico, a vida natural pode começar no	T2	FD2

	embrião", diz. "Mas o direito à vida é restrito, a meu ver, a seres humanos com atividade cerebral."		
SD17	O pró-reitor de Graduação da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Luiz Eugenio Araújo Mello, que representa a Federação das Sociedades de Biologia Experimental (Fesbe), tem opinião semelhante. "Não estamos falando de um ser humano, mas de um conjunto de células" , defende. "O zigoto tem apenas o potencial de se tornar um ser humano."	T2	FD2
SD18	Para a farmacêutica e professora de Hematologia Patricia Pranke, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), a pesquisa com células-tronco embrionárias não fere direitos. "São células" , afirma. "Não acredito que alguém ache melhor jogá-las no lixo do que usá-las para pesquisa."	T2	FD2
SD19	O geneticista disse que há um certo temor na sociedade em relação aos avanços nesse campo de pesquisas em meio a questões éticas, filosóficas e até religiosas . Ele cita, como exemplo, o caso de uma gestante que decide saber se o feto herdou o erro genético que fará com que a criança desenvolva demência por volta dos 50 anos. "Será que ela quer mesmo saber isso? E depois, ela vai interromper a gestação se o erro foi herdado? E quantas pessoas viveram 50 anos e deram contribuições grandiosas à humanidade?"	T3	FD2
SD20	Regina Mingroni afirmou que sente a sociedade receber bem as melhorias da análise dos genes humanos. Ela disse que as pessoas afetadas por doenças genéticas são ávidas por informações sobre a origem e as causas delas . "As pessoas recebem muito bem quando a gente consegue explicar o que está acontecendo."	T3	FD1
SD21	Em meio a incertezas, exageros e frustrações, há também esperança: "O potencial do sequenciamento do genoma é enorme ainda. Não é menor do que foi imaginado . Só que não chegamos tecnologicamente lá", afirmou o geneticista.	T3	FD1, FD3

SD22	Novas tecnologias já permitem sequenciar o genoma de uma pessoa em praticamente todos os estágios do desenvolvimento humano, do embrião até o indivíduo adulto. Imaginar um futuro em que cada ser humano terá seu genoma sequenciado ao nascer - ou até antes disso - deixou de ser ficção científica para se tornar uma realidade tecnicamente plausível.	T4	FD4
SD23	Todas essas tecnologias surgem acompanhadas de muita expectativa, relacionada ao seu potencial para ajudar no diagnóstico e tratamento de doenças , mas também de muita apreensão, relacionada a questões éticas e legais associadas à sua utilização.	T4	FD1, FD2
SD24	"São avanços importantes , mas que também nos deixam preocupadas ", diz a médica geneticista Chong Ae Kim, chefe da Unidade de Genética do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo. " Nas mãos de pessoas pouco habilitadas, essas informações podem gerar mais dúvidas do que soluções. "	T4	FD1, FD3
SD25	" Ter um diagnóstico precoce é importante quando a doença é tratável. Mas e se não for? ", indaga sua colega Débora Bertola, também médica geneticista.	T4	FD3, FD2
SD26	Num cenário de sequenciamento generalizado do genoma, a ordem dos fatores se inverte : são as informações genéticas que vão forçar os médicos a fazer um diagnóstico clínico. "Quando se olha para o genoma inteiro, a coisa fica bem mais complexa . Você vai encontrar fatores de risco para problemas que poderão se manifestar só na vida adulta , além de um monte de coisas que ainda não sabemos como interpretar . O problema é: quando e como você informa isso para o paciente? ", questiona Débora.	T4	FD2, FD3
SD27	Ela cita o exemplo da coreia de Huntington, uma doença neurodegenerativa incurável, causada por uma única mutação, que só começa a causar problemas por volta dos 50 anos de idade. "Há um consenso de que não se faz teste genético preditivo em crianças; porque num caso	T4	FD2, FD3

	como esse não temos nenhuma solução a oferecer", diz Chong.		
SD28	"Você vai acabar repassando aos pais um monte de informações sobre as quais eles não podem fazer nada além de se preocupar ", diz a médica e pesquisadora Diana Bianchi, da Faculdade de Medicina da Universidade Tufts, que escreveu recentemente sobre o assunto na revista Nature Medicine.	T4	FD3
SD29	Segundo ela, nem médicos nem pacientes estão preparados para lidar com esse volume de informações genéticas - que mesmo os cientistas ainda têm grande dificuldade para interpretar . "Para cada problema que é possível resolver, você vai encontrar centenas de problemas sobre o quais não pode fazer absolutamente nada. Há um problema ético muito sério nisso ", diz.	T4	FD2, FD3
SD30	Assim como Chong e Débora, ela destaca o benefício de detectar doenças genéticas precocemente em muitos casos, mas acredita que os testes devem ser focados na busca de mutações específicas, clinicamente relevantes para o paciente, e não num sequenciamento despropositado do genoma como um todo.	T4	FD1
SD31	Os próprios inventores do sequenciamento não invasivo do genoma fetal concluem a descrição da técnica na revista Science Translational Medicine com a seguinte ressalva : "Assim como em outras áreas da genética clínica, nossa capacidade de produzir dados está se sobrepondo à nossa capacidade de interpretá-los de forma que seja útil para médicos e pacientes ".	T4	FD3
SD32	"Muitas coisas precisam ser levadas em consideração antes que isso possa ser aplicado clinicamente em larga escala", diz. " Para a grande maioria das doenças, conhecer o genoma completo não tem tanta relevância. Há muitas variáveis que não significam nada. "	T4	FD3
SD33	A aplicação mais imediata da tecnologia, segundo Kitzman, deverá ser na deteção precoce e sem riscos de anomalias genéticas e cromossômicas	T4	FD1

	(como a trissomia do cromossomo 21, da síndrome de Down), que hoje só podem ser diagnosticadas por métodos invasivos , como biópsia de placenta ou coleta de líquido amniótico - que carregam um risco pequeno, porém significativo (1%), de perda da gravidez. " Em vez de perfurar o útero da mãe com uma agulha, você tira o DNA do sangue ", resume a médica Rita Sanchez, chefe do setor de Medicina Fetal do Hospital Israelita Albert Einstein. Nesse caso, o benefício é óbvio.		
SD34	Já no caso de vasculhar o genoma como um todo, segundo ela, a aplicabilidade das informações ainda vai depender de muita pesquisa. "Acho que estamos entrando numa nova era de aprendizado ", diz Rita. "Vamos descobrir muitas mutações novas que não sabemos o que significam. Vai ter muito trabalho para todo mundo. "	T4	FD3
SD35	O único estágio do desenvolvimento humano que ainda não foi conquistado completamente pela genômica é o do embrião. Mas falta pouco.	T4	FD1, FD3, FD4
SD36	Ninguém ainda, porém, conseguiu sequenciar o genoma completo de um embrião sem destruí-lo , porque a quantidade de DNA que se obtém de uma única célula - ou mesmo de duas ou três células - é pequena demais. Até dá para sequenciar, mas com uma taxa de erros ainda muito alta, que compromete a confiabilidade dos dados no final.	T4	FD3
SD37	Apesar disso, não falta gente tentando. Teoricamente, é algo possível de ser feito; basta aprimorar a tecnologia. "Vários grupos estão tentando sequenciar o genoma de uma única célula, e a aplicação disso na área de reprodução assistida é certamente uma das mais promissoras ", diz Jacob Kitzman, da Universidade de Washington, nos EUA.	T4	FD1
SD38	" É algo que certamente vamos poder fazer no futuro ", diz o médico brasileiro Edson Borges, especialista em reprodução humana. Assim como em adultos, crianças ou fetos, porém, ele tem dúvidas sobre a utilidade clínica de	T4	FD1, FD3

	sequenciar o genoma completo de um embrião.		
SD39	"O que a gente entende do genoma ainda é muito pouco ", argumenta Borges. " Não vejo utilidade para isso no curto prazo."	T4	FD3
SD40	Até pouco tempo atrás, para o diagnóstico pré-implantacional, retirava-se apenas uma célula do embrião de 3 dias . Agora, segundo Borges, já é possível retirar até cinco células de um embrião de cinco dias, sem comprometer seu desenvolvimento.	T4	FD1
SD41	Ainda assim, uma limitação do teste é que não há como saber com qual grau de fidelidade o DNA dessas células representa o genoma do embrião como um todo . "Ainda que a gente consiga sequenciar o genoma completo, vamos pairar nessa dúvida ", conclui Borges.	T4	FD3
SD42	Na prática, isso significa que muitos bebês terão seu genoma sequenciado nos EUA nos próximos cinco anos. O que a ciência vai aprender com tudo isso, porém, é uma grande incógnita.	T4	FD2, FD3
SD43	Muitas das preocupações são as mesmas que se debate há anos com o sequenciamento do genoma de pessoas adultas saudáveis. Com o agravante ético e legal de que um recém-nascido não pode opinar sobre o que ele quer ou não saber sobre si mesmo - um problema no caso de mutações de função desconhecida ou relacionadas a doenças que só poderão aparecer na vida adulta.	T4	FD2, FD3
SD44	" A questão do consentimento é problemática. Devemos guardar as informações até a pessoa fazer 18 anos, ou entregar tudo para os pais? ", diz a epidemiologista Anastasia Wise, do Instituto Nacional de Pesquisas do Genoma Humano, que patrocina o edital com o NICHD.	T4	FD2
SD45	Uma área na qual o sequenciamento genômico se mostra promissor é na identificação e detecção precoce de mutações relacionadas a doenças raras . Mais de 3,5 mil doenças monogênicas (relacionadas a um único gene) são conhecidas,	T4	FD1

	<p>mas não há testes disponíveis para todas elas. O diagnóstico costuma ser difícil, o que acaba retardando o tratamento e deixando sequelas que poderiam ser evitadas com um diagnóstico mais precoce - ainda que a doença não seja curável.</p>		
SD46	<p>"Em neonatos, diagnósticos moleculares precisam ser rápidos para ter relevância em decisões clínicas", escrevem os autores de um trabalho pioneiro sobre o sequenciamento do genoma de recém-nascidos, publicado em outubro na revista Science Translational Medicine. Eles desenvolveram uma tecnologia capaz de sequenciar e analisar o genoma completo de um recém-nascido em 50 horas, de forma quase que totalmente automatizada. O médico informa a um software os sintomas que está vendo na criança e o programa vasculha o genoma em busca de mutações conhecidas que possam estar associadas a esse quadro clínico.</p>	T4	FD1, FD4
SD47	<p>O método foi testado inicialmente em quatro bebês, e cravou o diagnóstico em três. Os pesquisadores, do Children's Mercy Hospital, no Kansas, propõe que a tecnologia seja usada em UTIs neonatais.</p>	T4	FD1
SD48	<p>Uma das principais preocupações éticas relacionadas ao sequenciamento do genoma de fetos nos Estados Unidos é que isso conduza a um aumento do número de abortos ou, no sentido contrário, a um aumento das restrições legais ao aborto. Isso porque, ao tornar o diagnóstico de doenças genéticas mais precoce, o sequenciamento também daria às mulheres mais tempo e potencialmente mais razões para considerar um aborto. A interrupção da gravidez é permitida no País até o sexto mês de gestação, por qualquer motivo.</p>	T4	FD2
SD49	<p>"Se você detecta mais problemas mais cedo na gestação, a probabilidade de a mulher optar por um aborto aumenta", diz Jaime King, professora de Direito da Universidade da Califórnia em Hastings, que publicou um artigo sobre o assunto no início deste mês, na revista Nature.</p>	T4	FD2

SD50	<p>O caso mais emblemático é o da síndrome de Down, causada por uma cópia extra (trissomia) do cromossomo 21 no genoma do feto. Testes de sangue e imagens de ultrassom podem dar indícios da doença, mas um diagnóstico conclusivo, tipicamente, só pode ser obtido a partir da 16.^a semana, com uma análise genética do líquido amniótico (amniocentese) - procedimento invasivo, que carrega 1% de risco de perda da gravidez. Novos testes genéticos não invasivos, baseados no DNA fetal que circula no sangue da mãe, porém, permitiriam diagnosticar a síndrome já na 10.^a semana.</p>	T4	FD1, FD2
SD51	<p>Para Jaime, isso não é necessariamente um problema, desde que a decisão de abortar seja tomada de forma informada e consciente. A preocupação maior quando se olha para o genoma inteiro, segundo ela, refere-se a características genéticas menos determinísticas, como mutações pontuais que podem aumentar o risco de doenças que poderão se manifestar - ou não - somente na vida adulta. "O que a maioria das pessoas teme é que as mulheres recebam informações equivocadas ou confusas e acabem decidindo por um aborto com base em conclusões erradas. Isso seria realmente trágico", diz. "As pessoas são muito determinísticas. Seria muito fácil interpretar um risco como uma certeza de que algo ruim vai acontecer."</p>	T4	FD2
SD52	<p>Em muitos casos de doença genética, mesmo quando a doença é incurável, o diagnóstico precoce é importante para melhorar a eficácia do tratamento, podendo até fazer a diferença entre a vida e a morte do paciente. No Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, a médica geneticista Chong Ae Kim lida com esse tipo de situação diariamente.</p>	T4	FD1
SD53	<p>Ela cita o exemplo da síndrome de Menkes, uma doença congênita grave, cujos sintomas só aparecem cerca de um mês após o nascimento. Há um remédio de manipulação, à base de cobre, que pode melhorar a saúde e aumentar a sobrevida</p>	T4	FD1

	do bebê se administrado nos primeiros dez dias de vida. Só que ele demora semanas para ficar pronto. "É um caso no qual o diagnóstico precoce é essencial" , diz Chong.		
SD54	Uma paciente que está sendo atendida no instituto agora, de apenas 22 anos, já perdeu dois filhos por causa disso, em outros hospitais: um com 3 meses de vida e outro, com 7. Ela é portadora da mutação, só que a doença só se manifesta no sexo masculino. Seus dois primeiros filhos eram homens, e agora ela está grávida novamente, de outro menino - que tem 50% de chance de ter herdado a doença. Como o Sistema Único de Saúde (SUS) não cobre exames de DNA, ela não sabe se o bebê carrega ou não a mutação - que pode estar em vários pontos do cromossomo X. Segundo Chong, o ideal seria ter mapeado a mutação já na primeira gestação, para rastreá-la com mais facilidade nas gestações seguintes. "Infelizmente, estamos muito longe dessa realidade por aqui" , diz.	T4	FD1, FD2
SD55	Apesar dos resultados aparentemente seguros em macacos, há uma série de questionamentos éticos envolvidos no debate . A técnica consiste em retirar o núcleo de um óvulo da mãe portadora de mutações no DNA mitocondrial e transferi-lo para o óvulo de uma doadora com mitocôndrias "sadias", cujo núcleo foi previamente removido. Assim, o resultado da fertilização in vitro seria um embrião com material genético de três pessoas: o DNA do núcleo do espermatozoide do pai, o DNA do núcleo do óvulo da mãe, e o DNA das mitocôndrias do óvulo da doadora.	T5	FD2
SD56	O problema é que nesses míseros 37 genes também podem ocorrer algumas mutações problemáticas, relacionadas, por exemplo, à surdez e à diabetes. E é nesses casos que a técnica de transferência nuclear poderia ser aplicada, para evitar a transmissão dessas mutações de mãe para filho (no caso do espermatozoide não há essa preocupação, pois apenas as mitocôndrias do óvulo são herdadas pelo embrião e incorporadas ao genoma da	T5	FD1

	criança).		
SD57	O principal defensor da técnica é o pesquisador Shoukhrat Mitalipov, da Universidade de Ciência e Saúde do Oregon, que inventou o procedimento e já produziu, desde 2009, cinco macacos geneticamente modificados -- e aparentemente saudáveis -- com ele. Mitalipov defende que a técnica seja usada para permitir que mulheres portadoras de mutações conhecidas no DNA mitocondrial tenham filhos saudáveis, por meio da fertilização in vitro.	T5	FD1
SD58	As objeções éticas à manipulação genética de seres humanos, porém, são muitas. Ainda que o objetivo inicial seja evitar a transmissão de doenças, muitos temem que a liberação da técnica abra portas para a produção de "bebês customizados", com características genéticas selecionadas em laboratório.	T5	FD2, FD4
SD59	A opinião que se sobressaiu no debate na FDA foi a de que ainda é cedo demais para testar a técnica na reprodução humana, segundo um relato publicado no site de notícias da revista Science.	T5	FD3
SD60	Biólogos da China anunciaram ter realizado o primeiro experimento para alterar o DNA de embriões humanos, desencadeando revolta entre cientistas que alertam contra alterações no genoma humano que podem durar gerações. O estudo chinês apareceu na semana passada em um periódico on-line obscuro chamado Protein & Cell. Em entrevista publicada na quarta-feira no site de notícias da revista Nature, seu principal autor, Junjiu Huang, da universidade UniSun Yat-sen, de Guangzhou, disse que a Nature e a Science rejeitaram o relatório, em parte por razões éticas.	T6	FD2, FD3
SD61	"Tem havido rumores persistentes", afirmou Edward Lanphier, executivo-chefe da Sangamo BioSciences Inc, que tem sede na Califórnia e é parte de um grupo que no mês passado pediu uma moratória global a tais experimentos. "Esta monografia tira a questão do hipotético e a leva para o real."	T6	FD2, FD4

SD62	Os cientistas alertam que alterar o DNA de esperma, óvulos ou embriões humanos pode produzir efeitos desconhecidos em futuras gerações , já que as mudanças são transmitidas para os descendentes. Eles distinguem esse tipo da chamada engenharia de linha germinal daquela que altera o DNA de células não reprodutivas para consertar genes doentes. " É cedo demais para aplicar estas tecnologias à linha germinal humana, o DNA herdado, em um ambiente clínico", opinou o biólogo Rudolf Jaenisch, do MIT, e presidente da Sociedade Internacional de Pesquisa de Células-Tronco.	T6	FD3
SD63	Os experimentos de Huang oferecem indícios do que pode dar errado com a CRISPR. Sua equipe a experimentou em 86 embriões humanos de uma célula, todos oriundos de clínicas de fertilização e incapazes de se desenvolverem por causa de defeitos cromossômicos. Seu alvo era um gene chamado HBB, que pode causar a talassemia beta, uma doença do sangue. Cerca de uma dúzia de embriões não sobreviveram à edição do genoma, relataram os cientistas.	T6	FD3
SD64	Dos embriões sobreviventes, muitos revelaram efeitos "fora do alvo" , segundo eles, o que significa que outros genes além do HBB foram alterados. Outros embriões sofreram " mutações adversas ". Só alguns deles continham o DNA saudável concebido para reparar os genes HBB defeituosos.	T6	FD3
SD65	"Se você quiser fazer isso em embriões normais, tem que estar próximo de 100% (do alvo)", declarou Huang ao Nature News, que relatou que quatro grupos ou mais estão realizando experimentos semelhantes na China. " Foi por isso que paramos. " Lanphier teme que o pedido de moratória de edição da linha germinal humana esteja sendo ignorado. " Esta é a primeira do que podem ser muitas monografias " sobre engenharia de linha germinal, disse.	T6	FD1, FD3
SD66	De acordo com a geneticista Mayana Zatz, do Centro de Estudos do Genoma Humano, da USP, a aprovação da técnica	T7	FD1

	<p>é uma excelente notícia. “Sou totalmente a favor dessa tecnologia. Acho muito importante que uma mulher com doença mitocondrial tenha a possibilidade de ter filhos sem transmitir a eles a doença. E a única maneira é essa, já que as mitocôndrias estão presentes nos óvulos”, disse a pesquisadora.</p>		
SD67	<p>Presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, Mario Cavagna diz que o método deve ser visto com cautela, já que existem poucos estudos feitos com humanos. “Não há um número suficiente de casos estudados para se verificar a eficácia da técnica e a segurança. É uma técnica experimental.”</p>	T7	FD3
SD68	<p>O especialista explica ainda que a transferência da mitocôndria não é garantia de que o bebê não desenvolva uma doença familiar mitocondrial. “Há doenças neurodegenerativas com múltiplas causas ou de origem desconhecida. Não há garantia que a técnica evitaria o problema em todos os casos.”</p>	T7	FD3
SD69	<p>Apesar de despertar um debate religioso no Reino Unido, a técnica, segundo especialistas, não abre espaço para nenhum tipo de questionamento ético. “Dizer que a criança terá duas mães e um pai é uma bobagem. Trata-se de uma técnica de transferência do núcleo - e praticamente todo o DNA está no núcleo. O DNA mitocondrial é muito importante como produtor de energia para as células, mas é praticamente irrelevante em termos de transmissão de características para a criança”, declarou Mayana.</p>	T7	FD2, FD5
SD70	<p>Contrária ao uso de células-tronco embrionárias para pesquisa, Alice Teixeira Ferreira, do Departamento de Biofísica da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), também é favorável à técnica. “Isso é uma tentativa de terapia gênica, eliminando as doenças congênitas sérias, ao eliminar mitocôndrias doentes. Não vejo problema ético nenhum”, disse. “A criança não teria duas mães, acho isso uma bobagem. Quem é a dona do núcleo é a mãe.”</p>	T7	FD2
SD71	<p>As Igrejas Anglicana e</p>	T7	FD2, FD5

	<p>Católica se pronunciaram contra o uso da técnica, apesar de não haver a necessidade de modificação genética do embrião - a transferência da mitocôndria é feita antes da introdução do espermatozoide, portanto, antes da formação do zigoto.</p>		
SD72	<p>Membro da Câmara Técnica de Reprodução Assistida do Conselho Federal de Medicina (CFM), Adelino Amaral explica que a prática não é reconhecida no País por tratar-se de método experimental.</p>	T7	FD3
SD73	<p>Cezar Xavier carregou durante toda a vida o peso genético de uma doença que acreditava ser incurável. Aos 14 anos, viu a mãe desenvolver os primeiros sintomas de uma forma hereditária de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e sabia, desde então, que suas chances de ter a doença eram de 50%. Por volta dos 40 anos, suas pernas e braços começaram a fraquejar, confirmando o diagnóstico que os testes genéticos da época ainda não eram capazes de fornecer: que a mutação responsável pela doença estava, sim, embutida em seu DNA. [...] Hoje, aos 74 anos, porém, ele nunca esteve tão esperançoso. “Até pouco tempo atrás, parecia que tudo que estava sendo feito era para os nossos filhos ou netos. Agora, pela primeira vez, estamos nos dando o direito de sonhar com uma solução já para a nossa geração”, diz o cirurgião aposentado [...].</p>	T8	FD1
SD74	<p>O motivo de tanta esperança reside em uma tecnologia revolucionária conhecida como “crisper” (CRISPR-Cas9, na sigla em inglês), que permite aos cientistas fazer alterações no DNA de forma simples e rápida. Funciona como um editor de texto genético, pelo qual é possível corrigir ou apagar palavras (genes) que estão soletradas erradas no genoma humano – abrindo, assim, a possibilidade de se desfazer ou silenciar mutações relacionadas a doenças.</p>	T8	FD1
SD75	<p>Criado em 2013, nos Estados Unidos, o sistema crisper se tornou um fenômeno global instantâneo, adotado por milhares de laboratórios ao redor do mundo como ferramenta básica de edição</p>	T8	FD1, FD2

	<p>genética. E voltou a ser notícia em agosto deste ano, quando cientistas colocaram em prática a aplicação mais polêmica da técnica: a edição do DNA de embriões humanos.</p>		
SD76	<p>Um grupo de pesquisadores americanos e chineses utilizou o crisper para corrigir uma mutação no genoma de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro. O trabalho, publicado na revista Nature, alimentou uma série de discussões sobre as limitações técnicas e éticas da manipulação do genoma humano, tornada muito mais simples pelo crisper. Seria este o primeiro capítulo de uma nova era de seres humanos geneticamente modificados pela ciência?</p>	T8	FD2, FD3, FD4
SD77	<p>Os embriões “crispados” não chegaram a ser implantados, mas eram viáveis e poderiam, teoricamente, ter gerado bebês livres da mutação. Em adultos, o desafio é maior, mas não impossível. Vários laboratórios ao redor do mundo já estão trabalhando com o crisper para aumentar a eficácia – e a segurança – das técnicas de terapia gênica, que buscam corrigir mutações em células doentes do organismo. Os primeiros testes clínicos já estão em andamento na China e nos Estados Unidos, para o tratamento de câncer.</p>	T8	FD1
SD78	<p>Os resultados obtidos até agora em modelos animais são promissores. Em um trabalho publicado na semana passada, também na Nature, cientistas usaram crisper para reverter a surdez congênita de camundongos que nasceram com uma mutação no gene Tmc1.</p>	T8	FD1
SD79	<p>No caso da família Xavier, o alvo seria uma versão modificada do gene VAP-B, responsável por uma forma hereditária de esclerose lateral amiotrófica chamada ELA8. A mutação foi identificada em 2004 pelo grupo da geneticista Mayana Zatz, da Universidade de São Paulo (USP). Ela agora coordena um projeto de pesquisa com dezenas de membros da família de Xavier, que envolve o uso de crisper para “nocautear” (desligar) a versão defeituosa do gene em células in vitro e ver o que acontece com elas.</p>	T8	FD1

	Dependendo dos resultados, poderia se pensar em uma terapia gênica para ELA8 no futuro. “É uma tecnologia extremamente promissora, com um futuro muito grande no caso de doenças genéticas” , aposta ela.		
SD80	Aos 74 anos, Xavier é um sonhador realista. Ele sabe que nocautear a mutação não vai reverter os estragos já causados ao seu corpo nesse estágio da vida. Mas quem sabe numa pessoa mais jovem, em que a doença ainda não se manifestou – como sua filha, de 30 anos? “Não penso tanto em cura, mas pelo menos num controle da doença” , diz ele. “Já seria um avanço tremendo.”	T8	FD1
SD81	Há muitas outras mutações associadas a diferentes formas de esclerose lateral amiotrófica; mas, neste caso da doença hereditária, ela é causada pela alteração deste único gene. Cerca de 10 mil doenças desse tipo, chamadas monogênicas, são conhecidas da ciência, e poderiam potencialmente se beneficiar da técnica de crisper.	T8	FD1
SD82	A possibilidade de se modificar o DNA de embriões humanos com relativa facilidade – graças ao crisper – é vista com entusiasmo e cautela pela comunidade científica internacional, que vem debate o assunto intensamente nos últimos anos.	T8	FD1, FD2
SD83	Ainda assim, muitos acreditam que a principal aplicação da técnica será para fins de pesquisa, visto que já é possível evitar a transmissão de doenças genéticas pela seleção de embriões saudáveis, em vez de tentar corrigir aqueles que têm a mutação. “Como ferramenta de pesquisa é uma coisa extremamente poderosa” , diz a pesquisadora Lygia Pereira, do Instituto de Biociências da USP. Para fins reprodutivos, “é mais fácil selecionar do que editar” .	T8	FD1, FD3
SD84	A arquiteta Júlia Xavier, de Belo Horizonte, viveu essa situação. Ao saber que tinha herdado a mutação de ELA8 do pai, Cezar, ela optou por fazer uma fertilização in vitro e selecionar os embriões livres da doença. Desse processo	T8	FD1

	<p>nasceram os gêmeos Théo e Giovanna. Ao contrário da maioria de seus parentes, que preferem não saber, Júlia fez questão de se testar para saber se era portadora da mutação. Aos 30 anos, ela ainda não tem sintomas, mas sabe que eles vão aparecer. “Conviver com a dúvida para mim era muito pior”, justifica.</p>		
SD85	<p>Sobre a possibilidade de um dia, quem sabe, fazer uma terapia gênica com crisper para desligar a mutação em seu organismo, Júlia diz que “seria cobaia na certa”.</p>	T8	FD1
SD86	<p>Apesar de ser uma técnica bastante eficiente, diz ela, o crisper não é livre de riscos. O principal deles é o de causar alterações em outras partes do genoma, além da mutação alvo. A acurácia, segundo ela, varia de acordo com o gene e o organismo envolvidos na pesquisa. “Tem de pesar os riscos e os benefícios na balança”, diz.</p>	T8	FD3
SD87	<p>Outra preocupação, de natureza ética, refere-se ao possível uso do crisper para fazer alterações no genoma não relacionadas à cura de doenças, mas a razões “cosméticas” ou visando à introdução de vantagens físicas ou cognitivas, tipo força ou inteligência.</p>	T8	FD2, FD4
SD88	<p>“O risco existe e temos de estar preparados”, diz o médico Dirceu Greco, presidente da Sociedade Brasileira de Bioética. “A pesquisa tem de ser incentivada, sempre; mas deve ser feita da maneira correta, com regras claras e com precaução.” “São preocupações importantes, às quais as agências regulatórias precisarão estar atentas”, avalia Angela.</p>	T8	FD2
SD89	<p>O pesquisador chinês He Jiankui divulgou nesta segunda-feira, 26, ter supostamente alterado o DNA de duas meninas gêmeas. O anúncio gerou uma série de críticas e debates sobre ética profissional na comunidade científica. Após a repercussão internacional, autoridades médicas da China anunciaram a investigação do caso.</p>	T9	FD2
SD90	<p>Caso o experimento seja confirmado, as irmãs Lulu e</p>	T9	FD2, FD4

	<p>Nana serão os primeiros bebês geneticamente modificados do mundo. Segundo o cientista, que anunciou o suposto experimento pelo YouTube, as meninas nasceram em novembro. "A sociedade vai decidir o próximo passo, em termos de aceitar ou de proibir essa ciência", declarou.</p>		
SD91	<p>He é pesquisador e professor na Universidade de Ciência e Tecnologia do Sul, localizada na cidade de Shenzhen. Segundo ele, a modificação foi feita no gene CCR5 para impedir que o vírus do HIV penetre nas células. Em resposta, a universidade afirmou que o cientista cometeu uma "séria violação às éticas acadêmicas" e que está suspenso até 2021. Já a Comissão Nacional de Saúde da China disse estar "altamente preocupada" e que requisitou uma investigação "imediata e clara" sobre o que ocorreu. "Nós temos que ser responsáveis pela saúde das pessoas e vamos agir de acordo com a lei", anunciou um comitê técnico de Shenzhen.</p>	T9	FD2
SD92	<p>"Se tivesse atuando com um gene incompatível com a vida seria eticamente mais defensável, mas o HIV é um vírus facilmente controlável", afirmou ao Estado Mayana Zatz, diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano na Universidade de São Paulo (USP). "O risco de essas meninas, mais tarde, desenvolverem problemas é altamente preocupante."</p>	T9	FD2, FD3
SD93	<p>Em um dos cinco vídeos que postou no YouTube, He chamou o procedimento de uma "cirurgia genética", que teria ocorrido de forma "segura" e que as gêmeas seriam "saudáveis como qualquer outro bebê". Até o momento, ele não divulgou nenhum documento que prove o experimento, que tampouco foi relatado em artigo científico. Segundo o pesquisador, o experimento começou no segundo semestre de 2017 com oito casais, nos quais todos os homens eram portadores do vírus HIV. Do total, cinco aceitaram implantar os embriões, mas apenas a mãe de Lulu e Nana engravidou. "Eu entendo que meu trabalho é controverso, mas eu acredito que as famílias precisam dessa tecnologia."</p>	T9	FD1, FD2, FD4

SD94	Mais de 120 acadêmicos chineses assinaram uma petição, divulgada na internet, na qual declaram que “qualquer tentativa” de fazer mudanças em embriões humanos implantados é “ uma loucura ” e que dar a luz a um bebê nessas condições é um “ alto risco ”.	T9	FD2, FD3, FD4
SD95	O cientista foi também muito criticado por colegas de profissão de outros países. “Se for verdade, esse experimento é monstruoso ”, declarou Julian Savulescu, da Universidade de Oxford.	T9	FD2, FD4
SD96	Além da China, a Rice University, nos Estados Unidos, abriu uma investigação para apurar o envolvimento do professor de Física Michael Deem, que teria trabalhado com He na China. O tipo de procedimento genético feito pelo chinês é proibido pelo governo norte-americano. “Esse trabalho, como descrito na imprensa, viola acordos científicos e é inconsistente com normas éticas da comunidade científica ”, declarou a universidade em nota.	T9	FD2
SD97	Alguns cientistas revisaram o material que o pesquisador disponibilizou para a agência de notícias Associated Press, mas disseram que a informação é insuficiente para dizer se a edição funcionou ou se danos estão descartados. Eles também notaram evidências de que a edição estava incompleta e que pelo menos uma gêmea parece ser uma “ colcha de retalhos ” de células com várias mudanças.	T9	FD2, FD3, FD4
SD98	Cientistas acreditam que esse tipo de trabalho é muito arriscado para ser experimentado , e alguns deles denunciaram o estudo chinês como experimentação humana. “Isso é inconcebível . Um experimento em humanos que não é nem moralmente nem eticamente defensável ”, disse Kiran Musunuru, da Universidade da Pensilvânia.	T9	FD2, FD3, FD4
SD99	Os críticos também alegam que não é possível precisar se os casais participantes tinham total entendimento do procedimento , porque, nos formulários de consentimento, estava descrito como “programa de desenvolvimento de vacinas contra Aids”.	T9	FD2

SD100	Há, ainda, quem defenda o estudo. George Church, da Universidade de Harvard, destacou a iniciativa de tentar editar genes "à prova" do HIV, que ele chamou de grande ameaça à saúde pública.	T9	FD1
SD101	Em 2016, um grupo de cientistas chineses foi pioneiro ao utilizar a tecnologia CRISPR para a modificação genética de pacientes com câncer de pulmão, segundo a revista Nature. Pesquisadores do Reino Unido descobriram, contudo, que essa tecnologia pode causar mais danos às células do que se sabe até agora.	T9	FD3
SD102	Compartilhado pela francesa Emmanuelle Charpentier e a americana Jennifer A. Doudna, o Nobel de Química de 2020 agraciou a criação de uma ferramenta para a edição do genoma, a 'tesoura genética' CRISPR/Cas9. O método torna muito mais fácil retirar, acrescentar ou alterar com muita precisão partes do DNA de homens, animais e plantas e, por isso, tem o potencial de revolucionar muitas áreas da ciência.	T10	FD1
SD103	"O prêmio deste ano é sobre reescrever o código da vida ", resumiu o secretário geral da Academia Sueca de Ciências, Goran K. Hansson, antes de anunciar os nomes das ganhadoras na manhã desta quarta-feira, 7.	T10	FD1
SD104	"É raro um Nobel ser dado tão pouco tempo depois da descoberta", afirmou a geneticista Mayana Zatz, da USP, que usa a técnica em seu laboratório para estudar xenotransplantes e doenças genéticas. "Só acontece nesses casos em que não há dúvida nenhuma da importância ; essa tecnologia vai revolucionar a medicina. "	T10	FD1
SD105	Médicos estão usando a ferramenta para tentar achar a cura para doenças genéticas , como um tipo de cegueira hereditária. Geneticistas como Mayana Zatz tentam tornar possível o transplante de órgãos de porcos geneticamente modificados para seres humanos . Cientistas que trabalham com plantas tentam desenvolver espécies capazes de resistir a secas e inundações . Alguns	T10	FD1, FD4

	pesquisadores tentam, até mesmo, trazer de volta à vida animais extintos , no melhor estilo Jurassic Park.		
SD106	"Essa ferramenta alterou profundamente a maneira como fazemos pesquisa nas ciências básicas ", resumiu o diretor dos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA, Francis Collins, que coordenou o projeto genoma humano. "Estou muito feliz de ver a CRISPR/Cas9 sendo recebendo o reconhecimento que todos nós estávamos esperando e de ver duas mulheres laureadas com o Nobel."	T10	FD1
SD107	A ferramenta, no entanto, transformou-se também em tema controverso na ciência por suas potenciais implicações éticas , sobretudo no que diz respeito a alteração da hereditariedade humana. Em 2018, o cientista chinês He Jiankui anunciou que havia usado a tecnologia para editar os genes de embriões humanos , criando as primeiras crianças geneticamente modificadas.	T10	FD2
SD108	"Há um poder enorme nessa ferramenta, que afeta todos nós ", disse o presidente do Comitê de Química do Nobel, Claes Gustafsson.	T10	FD1
SD109	"Esta não é a única ferramenta de edição genética, havia outras antes dela", explicou Martin Bonamino, que é pesquisador do Instituto Nacional do Câncer (Inca) e da Fiocruz e trabalha com engenharia genética. "Mas ela funciona de forma muito diferente de suas antecessoras, é muito mais simples . Por isso todo mundo começou a usar imediatamente. E ela tem tanto impacto porque se aplica às mais diversas áreas ."	T10	FD1
SD110	Desde o início as pesquisadoras reconheceram os potenciais problemas éticos e perigos da tecnologia que tinham criado. Em 2017 Jennifer co-escreveu o livro "A crack in creation", no qual descreve tanto as perspectivas positivas da ferramenta , quanto seus perigos .	T10	FD1, FD2
SD111	"Como comunidade, precisamos reconhecer que estamos usando uma tecnologia muito poderosa ", afirmou Jennifer em entrevista nesta quarta-feira. "Espero que	T10	FD1

	esse anúncio ajude a promover essa ideia."		
SD112	Para Martin Bonamino, a grande discussão atual é estabelecer os limites éticos do uso da ferramenta . "Existe um consenso na comunidade de que atualmente não se deve fazer edição genética em embriões humanos ; a ferramenta funciona muito bem, é muito precisa, mas não é infalível. Então, não é um risco aceitável ", afirmou. "Mas mesmo que a ferramenta se torne ainda mais precisa, uma segunda camada de discussão seria para determinar em que casos ela poderia ser usada ."	T10	FD1, FD2, FD3
SD113	David Bennett, de 57 anos, ganhou um novo coração em janeiro, em um transplante. A diferença para outros pacientes é que ele recebeu o órgão geneticamente modificado de um porco – foi o primeiro procedimento do tipo já registrado. A recuperação do paciente nas semanas seguintes animou médicos , mas após dois meses ele não resistiu. O nome dele, porém, já entrou para a história : o fato de a cirurgia ter sido concluída com êxito e ele ter sobrevivido dois meses são considerados marcos para a medicina e a ciência .	T11	FD1
SD114	Para comparação, o primeiro humano a receber transplante de coração convencional, em 1967, viveu mais 18 dias. Nos anos seguintes, a técnica foi melhorada e vem salvando milhares de vidas . "Vai aperfeiçoando a técnica, para que a cada vez se tenha resultado clínico melhor ", diz a geneticista da Universidade de São Paulo (USP) Mayana Zatz.	T11	FD1
SD115	Nas últimas décadas, especialistas buscam alternativas aos transplantes homólogos (entre humanos), diante do cenário de alta demanda de órgãos e de escassez de oferta. Casos como o de Bennet e de dois outros pacientes, que receberam rins de suínos no ano passado, inauguram uma outra fase na área dos xenotransplantes (transplantes entre espécies diferentes).	T11	FD1
SD116	Para os próximos meses, os cientistas esperam mais estudos em humanos. "Vai explodir agora ", avalia Mayana,	T11	FD1

	envolvida em pesquisa de xenotransplantes no Brasil.		
SD117	“Acompanhando a evolução desses primeiros pacientes, teremos mais informações do que tivemos nos últimos dez anos ”, acrescenta o pesquisador Silvano Raia, pioneiro do transplante de fígado na América Latina.	T11	FD1
SD118	Ganha espaço na comunidade científica a compreensão de que vale a pena autorizar testes do tipo . David Cooper, cirurgião do Hospital Geral de Massachusetts (EUA) e um dos pioneiros nas pesquisas de xenotransplantes, disse à revista Nature que está na hora de “irmos para as clínicas” para ver como esses órgãos se comportam em humanos.	T11	FD1
SD119	Com doença cardíaca terminal, Bennett havia sido considerado inegável para o transplante convencional ou para receber bomba cardíaca artificial. “Era morrer ou fazer esse transplante ”, declarou ele, um dia antes da cirurgia. “Sei que é um tiro no escuro, mas é minha última escolha ”, disse.	T11	FD1
SD120	“Se chegar ao ponto em que 100 pessoas no mundo tiverem mais 12 meses de vida (com coração de porco) nos próximos cinco ou dez anos, será incrível ”, disse ao Estadão Darren Griffin, professor de Genética da Universidade de Kent, no Reino Unido.	T11	FD1
SD121	Na opinião de Raia, os dilemas éticos não serão os mesmos da época do caso Baby Fae. “ As sociedades que defendem os princípios éticos sempre visam a salvar vidas ”, afirma. Já Griffin prevê pressão de ativistas defensores de animais . “ Eles provavelmente vão achar problemático criar um animal para salvar uma vida humana ”, aponta.	T11	FD1, FD2
SD122	Ele também vê risco de desigualdades . “Sempre haverá doadores humanos. Cria uma ‘classe’ de ricos ou privilegiados o suficiente para receber um órgão humano . E o resto recebe o de um porco que, mesmo sendo o melhor do mundo, não funcionará tão bem quanto um humano”, destaca. “ Quem vai escolher? ”	T11	FD2
SD123	Cirurgião-chefe do serviço de transplante de fígado do	T11	FD1, FD4

	Hospital de Base de Rio Preto, Renato Ferreira da Silva vislumbra , em uma segunda fase dos xenotransplantes, a possibilidade de um animal desenvolvido especificamente para um único indivíduo , com base nas características do sistema imune. “Você terá o seu porco-irmão ”, explica. Isso associado a exames de previsão de desenvolvimento de doenças.		
SD124	Conforme a revista Nature, há só uma empresa com instalações adequadas para criar porcos para estudo clínico, a Revivicor. A tecnologia é cara. “O que temos de ver é a relação de custo e benefício”, diz. Para o cirurgião, o xenotransplante permite reduzir outros gastos envolvidos em um transplante homólogo . Quando houver xenotransplantes em larga escala, aponta, será possível diminuir despesas com internações em UTI, de pacientes à espera de órgãos.	T11	FD1
SD125	Se o mapeamento funcionar, a Gen-T tem um caminho importante pela frente. Segundo Eduardo Sperling, investidor da gestora KPTL, ainda faltam empresas no Brasil prontas para lidar com produtos relacionados ao genoma humano. Ele, porém, diz que o mercado olha com bastante interesse as soluções que podem beneficiar, principalmente, as áreas de medicina personalizada e a indústria farmacêutica .	T12	FD1
SD126	Esses possíveis usos de dados também aparecem no mapa da Gen-T. Segundo Lygia, essa é uma das formas de utilizar o produto gerado após o sequenciamento: em conjunto com a startup, empresas farmacêuticas podem delimitar um espaço amostral de dados de doenças com os dados genéticos para entender melhor a ação e eficácia de remédios .	T12	FD1
SD127	Uma das travas do setor , além dos altos preços de exames genéticos, é a privacidade e o armazenamento de dados sensíveis de pacientes . Nos Estados Unidos, onde as empresas do setor já estão mais maduras, alguns vazamentos já foram identificados . Em 2019, a startup Veritas, que faz testes de DNA, confirmou uma brecha no sistema de	T12	FD3

	armazenamento de informações de seus pacientes. A MyHeritage, outra americana popular dos testes de DNA, também já sofreu um ataque hacker que expôs dados de mais de 90 milhões de pessoas.		
SD128	Por aqui, as informações genéticas devem seguir as normas da Lei Geral de Proteção de Dados, mas há questões éticas não resolvidas sobre a manipulação de material genético — o acesso dessas informações por planos de saúde e seguradoras é uma delas.	T12	FD2
SD129	Para Lygia, o modelo é uma oportunidade de negócio baseada na capacidade científica de sequenciamento, processamento e interpretação. “Existem métricas publicadas que mostram que, durante o desenvolvimento de um novo fármaco, se são utilizados dados sobre genomas de diferentes populações, você diminui o tempo de desenvolvimento e dobra as chances da pesquisa virar um produto ”, aponta.	T12	FD1
SD130	Para Amure Pinho, fundador do Investidores.vc, plataforma de investimento-anjo, startups com o potencial de desenvolver produtos utilizando materiais genéticos podem expandir também para produtos de cuidados que vão além da consulta de emergência — o setor pode ir, segundo ele, para um momento na vida do paciente antes mesmo das doenças serem diagnosticadas . “A saúde aqui no Brasil tem se voltado para a medicina preventiva. Pensando nessa tendência, startups que olhem para genética e prevenção de doenças estão apostando no futuro , mas esse futuro é inevitável”, explica Pinho.	T12	FD1
SD131	“Ao conhecer o genoma das pessoas, a gente pode separá-las em vários grupos em vez de tratar todo mundo como a média”, explica Lygia. “Isso gera uma economia muito grande no médio prazo, na medida em que você vai administrar melhor a saúde dessas pessoas. Espero que a gente possa ter parcerias com o Ministério da Saúde no futuro ”.	T12	FD1
SD132	Do lado do mercado, Sperling	T12	FD1

	concorda com a visão de Lygia. “As startups nesse setor, para ter sucesso no Brasil, também precisam olhar para o setor público, precisam ser acessíveis. Quanto mais a gente tem soluções competitivas, mais o custo vai caindo. O sucesso da popularização vem do poder ter uma solução capaz de ser aplicada para o setor público ”.		
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

ANEXO

T1 - STF retoma ação sobre célula-tronco embrionária

Relator diz que vai colocar tema em votação no início de dezembro

Depois do mensalão, da infidelidade partidária e do direito de greve no setor público, o Supremo Tribunal Federal (STF) prepara-se para uma nova polêmica: julgar se é constitucional ou não a pesquisa com células-tronco embrionárias. O ministro Carlos Ayres Britto, relator da Ação Direta de Inconstitucionalidade (Adin) que contesta as pesquisas, avisou aos demais colegas que pretende incluir o assunto na pauta no início de dezembro. Para isso, espera concluir seu voto até o fim desta semana. A permissão para as pesquisas está na Lei 11.105, de Biossegurança, aprovada pelo Congresso e sancionada pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva em 2005. O texto liberou os estudos, mas impôs restrições. Por exemplo: só podem ser usados embriões inviáveis ou congelados há mais de três anos, com o consentimento dos genitores. No cerne do debate, os ministros terão uma questão complicada pela frente: definir em que momento começa a vida. Se entenderem que os embriões, mesmo nos primeiros dias, têm status de "pessoa", a pesquisa pode ser considerada inconstitucional. Caso contrário, a lei será válida e a pesquisa continuará liberada. A dúvida não é meramente técnica e, mesmo que fosse, haveria várias respostas mesmo entre os cientistas. "Teremos diversas respostas, dependendo de quem estará respondendo", diz Patrícia Pranke, chefe do Laboratório de Hematologia e Células-Tronco da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e do Instituto de Pesquisa com Células-Tronco. "Há gente que diz que só há vida quando nasce, quando a criança vem para o mundo exterior. Agora, é preciso que a Suprema Corte decida quando começa a vida, e para isso está se valendo de toda uma reflexão científica que nós estamos fazendo", diz o ex-procurador-geral da República, Cláudio Fonteles, autor da ação que questiona no STF a pesquisa com células-tronco embrionárias.

PROMESSA As pesquisas com células-tronco são consideradas importantes para o possível desenvolvimento de novos tratamentos, como, por exemplo, para doenças degenerativas. O receio dos cientistas é que a proibição das pesquisas deixe o Brasil para trás em relação aos demais países do mundo. "Nós vamos perder a capacidade de competir com o primeiro mundo e, se houver tratamentos no futuro com células-tronco embrionárias, vamos ter de pagar royalties gigantescos para ter acesso a eles", afirma Mayana Zatz, diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP). Caso isso aconteça, ela diz que quem tiver dinheiro poderá se tratar no exterior, mas quem não tiver, ficará sem o tratamento. Fonteles contesta. "Se (a Adin) for deferida, vai impedir uma única linha de pesquisa no tratamento da degeneração de órgãos. Tudo mais está aberto. A medicina tem uma amplitude enorme de pesquisa." Em abril, a ação foi tema da primeira audiência pública da história do STF, com a participação de vários pesquisadores favoráveis e contrários às

pesquisas. A discussão sobre pesquisas com células-tronco embrionárias coloca em conflito conceitos científicos e religiosos. Católico fervoroso e autor da ação contra a pesquisa, Fonteles afirma que seus argumentos são científicos e coincidem com sua crença religiosa. "Casaram lindamente a minha posição religiosa com a minha posição científica", diz. Para ele, a pesquisa viola dois fundamentos da Constituição: o que garante a dignidade da pessoa e o que define que a vida é inviolável. "Há uma diferença muito grande entre uma célula viva e um ser humano. Cada célula do corpo está viva. Um coração a ser transplantado está vivo, mas isso não quer dizer que seja um ser humano", retruca Mayana. "A possibilidade de um embrião gerar células não quer dizer que vá gerar um ser humano."

LEGISLAÇÃO O que diz a Lei de Biossegurança sobre as pesquisas com células-tronco embrionárias: "É permitida, para pesquisa, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro." Condições: Os embriões devem ser inviáveis (portadores de defeitos genéticos ou morfológicos) Caso sejam viáveis, devem estar congelados há pelo menos 3 anos Em qualquer caso, é preciso o consentimento dos genitores As pesquisas devem ser submetidas à apreciação e aprovação de um comitê de ética da respectiva instituição de pesquisa É vedada a comercialização de células-tronco embrionárias

T2 - Cientistas esperam decisão técnica sobre células-tronco

Favoráveis ou contrários ao uso de células-tronco embrionárias em pesquisas, cientistas apostam em uma decisão técnica, livre de argumentos religiosos, no julgamento do Supremo Tribunal Federal (STF) sobre a questão, na tarde de hoje, em Brasília, caso ele não seja adiado por causa do pedido de vistas do Ministro Carlos Alberto Direito, que poderá efetivar o pedido. Os 11 ministros votarão a Ação Direta de Inconstitucionalidade (Adin), de autoria do ex-procurador-geral da República Cláudio Fonteles, que pede a retirada de um trecho da Lei da Biossegurança. O argumento é o de que o uso de embriões fere o princípio de direito à vida, expresso na Constituição Federal. Na visão de Fonteles, a vida - e o direito a ela - começa no momento da fecundação do óvulo pelo espermatozóide. Em abril de 2007, o STF convocou 24 especialistas para uma audiência pública sobre a questão. Defensora do estudo de células embrionárias, a geneticista Mayana Zatz, coordenadora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (USP), participou do encontro e torce pela derrubada da Adin. "A decisão precisa ser tomada de forma técnica, pois estamos em um Estado laico." O professor de Biofísica da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) Carlos Alberto Campos de Carvalho vê motivações religiosas na Adin, mas acredita que os

ministros saberão separar isso da ciência. "O processo quer impor uma visão religiosa preconceituosa com base em um sofisma", diz. "É uma interferência completamente indevida." Para Carvalho, caso questões de fé interfiram no julgamento, "é melhor entregar o governo para a Igreja." Contrária à Lei da Biossegurança, a biomédica Lilian Piñero Eça, presidente do Instituto de Pesquisa de Células-Tronco (IPCTron), sustenta que os argumentos da Adin são éticos e não religiosos. "Para pesquisar, é preciso ética, modelos experimentais e estatísticas mostrando que o objetivo foi cumprido", afirma. "Não sou religiosa, sequer vou à missa." Na opinião da pesquisadora, a religião ficará de fora da votação do STF, pois o argumento usado por Fonteles tem base científica. "Está claro na ciência que o desenvolvimento humano começa no zigoto (óvulo fecundado), que formará o ser humano", diz. "Não posso testar o que quiser com o embrião para depois ver o que acontece." O advogado Pedro Estevam Serrano, professor de Direito Constitucional da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), no entanto, defende uma distinção da "vida" e do "direito à vida", este último citado pela Adin. "Do ponto de vista biológico, a vida natural pode começar no embrião", diz. "Mas o direito à vida é restrito, a meu ver, a seres humanos com atividade cerebral." O pró-reitor de Graduação da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Luiz Eugenio Araújo Mello, que representa a Federação das Sociedades de Biologia Experimental (Fesbe), tem opinião semelhante. "Não estamos falando de um ser humano, mas de um conjunto de células", defende. "O zigoto tem apenas o potencial de se tornar um ser humano." Para a farmacêutica e professora de Hematologia Patricia Pranke, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), a pesquisa com células-tronco embrionárias não fere direitos. "São células", afirma. "Não acredito que alguém ache melhor jogá-las no lixo do que usá-las para pesquisa." Apesar de permitida desde março de 2005 pela Lei de Biossegurança, a pesquisa com células-tronco embrionárias enfrenta desde maio daquele ano um cenário de instabilidade jurídica. A Adin fez mestrandos e doutorandos recuarem em estudos na área e dificultou a aprovação de projetos pelas comissões de Ética das universidades.

T3 - Projeto Genoma faz 10 anos e perguntas se multiplicam

No próximo sábado, 26 de junho, completam-se dez anos desde que foi revelada ao mundo a ordem correta das substâncias bioquímicas que compõem o código genético humano. O balanço desse período é marcado por incertezas, exageros, frustrações e esperança. "Foi uma descoberta fantástica. No entanto, criou muito mais perguntas do que respostas", disse o médico geneticista Salmo Raskin, presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica, em

entrevista à Agência Estado. A ordem da sequência das três bilhões de A, T, C e G - adenina, timina, citosina e guanina - foi anunciada após dez anos de trabalho de uma colaboração científica internacional coordenada pela Organização do Genoma Humano (Hugo, na sigla em inglês), da qual faz parte o especialista brasileiro. Para Raskin, houve um avanço significativo no conhecimento em relação às cerca de sete mil doenças genéticas que isoladamente são raras e causadas pela alteração em um único gene. "Com certeza, essas doenças tiveram um avanço maior nos últimos dez anos do que em toda a história, tanto na compreensão delas como no diagnóstico e também no tratamento." Por outro lado, segundo o médico, pouco se sabe sobre as doenças mais comuns que afetam o ser humano, como obesidade, hipertensão arterial, diabetes e câncer. Isso porque elas apresentam um componente tanto genético - que podem ser alterações em vários genes ao mesmo tempo - quanto ambiental, como cultivar hábitos ruins de vida, entre eles o sedentarismo e a alimentação inadequada. "Se você tem predisposição genética a ter diabetes, não se exercita e se alimenta mal, então você vai ter a diabetes." O geneticista afirmou que hoje, após dez anos de estudos, não se sabe nem quanto da causa de uma doença comum é genética nem quantos genes estão envolvidos. "Os próprios cientistas ainda desconhecem o significado de boa parte das sequências que descobriram." Raskin disse ainda que há uma teoria que questiona se o componente genético dessas doenças está só no DNA. "Depois do sequenciamento das três bilhões de letras, tudo se baseou na comparação das letras de pessoas normais com a de pessoas que têm a doença. Mas e se o problema não estiver na sequência das letras e sim em outras etapas da produção da proteína? Aí nós simplesmente estamos olhando no lugar errado. Essa é a maior frustração que se tem até o momento", afirmou. Uma outra dificuldade que se tem atualmente é a de preencher a lacuna entre a pesquisa genética e sua aplicação prática. De acordo com Regina Célia Mingroni Netto, doutora do Departamento de Genética e Biologia Evolutiva do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (USP), isso ocorre porque "o mecanismo de origem das doenças, na maioria das vezes, se revela bem mais complicado" do que se supunha. "A gente descobre que uma mesma doença pode ter várias causas." Raskin lembrou que a maioria das doenças genéticas são raras e, portanto, não há interesse de se investir no tratamento de doenças que afetam uma a cada cem mil pessoas. "A indústria farmacêutica talvez não tenha interesse em fabricar dez aspirinas diferentes, para o genoma de cada indivíduo. É mais fácil e barato fazer uma aspirina para o mundo inteiro." O geneticista disse que há um certo temor na sociedade em relação aos avanços nesse campo de pesquisas em meio a questões éticas, filosóficas e até religiosas. Ele cita, como exemplo, o caso uma

gestante que decide saber se o feto herdou o erro genético que fará com que a criança desenvolva demência por volta dos 50 anos.

T4 - Genoma ao nascer: quem quer saber?

AVANÇOS DA TECNOLOGIA GENÔMICA GERAM PREOCUPAÇÃO ÉTICA SOBRE SUAS POSSÍVEIS APLICAÇÕES

A aplicabilidade da medicina genômica personalizada - assim como as preocupações médicas e bioéticas que a acompanham - está cada vez mais precoce. Novas tecnologias já permitem sequenciar o genoma de uma pessoa em praticamente todos os estágios do desenvolvimento humano, do embrião até o indivíduo adulto. Imaginar um futuro em que cada ser humano terá seu genoma sequenciado ao nascer - ou até antes disso - deixou de ser ficção científica para se tornar uma realidade tecnicamente plausível.

Vários avanços fundamentais ocorreram nos últimos seis meses. Em junho, cientistas da Universidade de Washington anunciaram ter sequenciado pela primeira vez, de forma não invasiva, o genoma de um feto humano em gestação, utilizando apenas o DNA fetal circulante no sangue da mãe. Um mês depois, um grupo da Universidade Stanford fez a mesma coisa. E mais recentemente, em outubro, uma equipe do Kansas desenvolveu uma tecnologia que permite sequenciar e analisar o genoma completo de um recém-nascido em pouco mais de 48 horas.

Some a isso a capacidade de detectar anomalias genéticas e cromossômicas em embriões in vitro e as técnicas cada vez mais rápidas, simples e baratas, disponíveis para sequenciar o genoma de pessoas adultas, e não há etapa do desenvolvimento humano que esteja imune ao escrutínio das ciências genômicas.

Todas essas tecnologias surgem acompanhadas de muita expectativa, relacionada ao seu potencial para ajudar no diagnóstico e tratamento de doenças, mas também de muita apreensão, relacionada a questões éticas e legais associadas à sua utilização.

"São avanços importantes, mas que também nos deixam preocupadas", diz a médica geneticista Chong Ae Kim, chefe da Unidade de Genética do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo. "Nas mãos de pessoas pouco habilitadas, essas informações podem gerar mais dúvidas do que soluções."

"Ter um diagnóstico precoce é importante quando a doença é tratável. Mas e se não for?", indaga sua colega Débora Bertola, também médica geneticista.

Tipicamente, exames de DNA são usados para confirmar - ou descartar - um diagnóstico clínico feito pelos médicos. São exames focados, que sequenciam pequenas regiões do genoma em busca de mutações específicas conhecidas. O que o paciente recebe no final é basicamente um resultado positivo ou negativo - se tem ou não a mutação.

Num cenário de sequenciamento generalizado do genoma, a ordem dos fatores se inverte: são as informações genéticas que vão forçar os médicos a fazer um diagnóstico clínico. "Quando se olha para o genoma inteiro, a coisa fica bem mais complexa. Você vai encontrar fatores de risco para problemas que poderão se manifestar só na vida adulta, além de um monte de coisas que ainda não sabemos como interpretar. O problema é: quando e como você informa isso para o paciente?", questiona Débora.

Ela cita o exemplo da coreia de Huntington, uma doença neurodegenerativa incurável, causada por uma única mutação, que só começa a causar problemas por volta dos 50 anos de idade. "Há um consenso de que não se faz teste genético preditivo em crianças; porque num caso como esse não temos nenhuma solução a oferecer", diz Chong.

Preocupação. "Você vai acabar repassando aos pais um monte de informações sobre as quais eles não podem fazer nada além de se preocupar", diz a médica e pesquisadora Diana Bianchi, da Faculdade de Medicina da Universidade Tufts, que escreveu recentemente sobre o assunto na revista *Nature Medicine*.

Segundo ela, nem médicos nem pacientes estão preparados para lidar com esse volume de informações genéticas - que mesmo os cientistas ainda têm grande dificuldade para interpretar. "Para cada problema que é possível resolver, você vai encontrar centenas de problemas sobre o quais não pode fazer absolutamente nada. Há um problema ético muito sério nisso", diz.

Apesar da velocidade com que as tecnologias avançam, Diana acredita que levará tempo para que o sequenciamento genômico de fetos e recém-nascidos seja incorporado ao dia a dia da medicina. "Alguma empresa, sem dúvida, vai colocar isso no mercado, mas não acho que será incorporado aos sistemas de saúde tão rapidamente", diz.

Assim como Chong e Débora, ela destaca o benefício de detectar doenças genéticas precocemente em muitos casos, mas acredita que os testes devem ser focados na busca de mutações específicas, clinicamente relevantes para o paciente, e não num sequenciamento despropositado do genoma como um todo.

Os próprios inventores do sequenciamento não invasivo do genoma fetal concluem a descrição da técnica na revista *Science Translational Medicine* com a seguinte ressalva: "Assim como em outras áreas da genética clínica, nossa capacidade de produzir dados está se

sobrepondo à nossa capacidade de interpretá-los de forma que seja útil para médicos e pacientes".

"Tínhamos amostra de DNA congeladas (do sangue da mãe grávida) e queríamos saber se era possível fazer isso (sequenciar o genoma do feto)", conta Jacob Kitzman, um dos autores principais do estudo. "Muitas coisas precisam ser levadas em consideração antes que isso possa ser aplicado clinicamente em larga escala", diz. "Para a grande maioria das doenças, conhecer o genoma completo não tem tanta relevância. Há muitas variáveis que não significam nada."

A aplicação mais imediata da tecnologia, segundo Kitzman, deverá ser na detecção precoce e sem riscos de anomalias genéticas e cromossômicas (como a trissomia do cromossomo 21, da síndrome de Down), que hoje só podem ser diagnosticadas por métodos invasivos, como biópsia de placenta ou coleta de líquido amniótico - que carregam um risco pequeno, porém significativo (1%), de perda da gravidez.

"Em vez de perfurar o útero da mãe com uma agulha, você tira o DNA do sangue", resume a médica Rita Sanchez, chefe do setor de Medicina Fetal do Hospital Israelita Albert Einstein. Nesse caso, o benefício é óbvio.

Já no caso de vasculhar o genoma como um todo, segundo ela, a aplicabilidade das informações ainda vai depender de muita pesquisa. "Acho que estamos entrando numa nova era de aprendizado", diz Rita. "Vamos descobrir muitas mutações novas que não sabemos o que significam. Vai ter muito trabalho para todo mundo."

O tema foi um dos mais debatidos na reunião anual da Sociedade Americana de Genética Humana, realizada no início do mês em São Francisco, na Califórnia.

NOS EMBRIÕES, AINDA FALTA O GENOMA COMPLETO

O único estágio do desenvolvimento humano que ainda não foi conquistado completamente pela genômica é o do embrião. Mas falta pouco.

Há muitos anos já é possível fazer análises genéticas e cromossômicas no DNA de células embrionárias individuais, extraídas de embriões produzidos in vitro. O teste, conhecido como diagnóstico genético pré-implantacional, é usado para selecionar embriões em clínicas de fertilidade, especialmente nos casos em que há mutações hereditárias conhecidas na família.

Ninguém ainda, porém, conseguiu sequenciar o genoma completo de um embrião sem destruí-lo, porque a quantidade de DNA que se obtém de uma única célula - ou mesmo de duas ou três células - é pequena demais. Até dá para sequenciar, mas com uma taxa de erros ainda muito alta, que compromete a confiabilidade dos dados no final.

Apesar disso, não falta gente tentando. Teoricamente, é algo possível de ser feito; basta aprimorar a tecnologia. "Vários grupos estão tentando sequenciar o genoma de uma única célula, e a aplicação disso na área de reprodução assistida é certamente uma das mais promissoras", diz Jacob Kitzman, da Universidade de Washington, nos EUA.

"É algo que certamente vamos poder fazer no futuro", diz o médico brasileiro Edson Borges, especialista em reprodução humana. Assim como em adultos, crianças ou fetos, porém, ele tem dúvidas sobre a utilidade clínica de sequenciar o genoma completo de um embrião.

"O que a gente entende do genoma ainda é muito pouco", argumenta Borges. "Não vejo utilidade para isso no curto prazo."

Até pouco tempo atrás, para o diagnóstico pré-implantacional, retirava-se apenas uma célula do embrião de 3 dias. Agora, segundo Borges, já é possível retirar até cinco células de um embrião de cinco dias, sem comprometer seu desenvolvimento.

Ainda assim, uma limitação do teste é que não há como saber com qual grau de fidelidade o DNA dessas células representa o genoma do embrião como um todo. "Ainda que a gente consiga sequenciar o genoma completo, vamos pairar nessa dúvida", conclui Borges.

NIH LANÇA EDITAL DE US\$ 25 MILHÕES PARA PESQUISAS SOBRE O TEMA

Atentos ao avanço superprecoce das técnicas de sequenciamento genético e ansiosos para saber quais serão as consequências disso para a medicina, os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos (NIH) lançaram em agosto um edital de US\$ 25 milhões, distribuídos em cinco anos, para "explorar as implicações, desafios e oportunidades associados ao possível uso das informações de sequenciamento do genoma no período neonatal".

"Queremos saber o que precisa ser pesquisado agora para responder às perguntas que inevitavelmente surgirão no futuro", diz Tiina Urv, do Instituto Nacional de Saúde Infantil e Desenvolvimento Humano (NICHD), um dos 27 institutos e centros que compõem o NIH, que é o principal órgão de fomento à pesquisa biomédica nos EUA.

O edital é ao mesmo tempo específico e abrangente. Todos os projetos deverão contemplar, obrigatoriamente, três componentes: geração e análise de dados genômicos que expandam significativamente a quantidade de informações disponíveis para avaliação genética de recém-nascidos; pesquisas clínicas baseadas em técnicas avançadas de sequenciamento que avancem no conhecimento de síndromes já detectáveis pelos exames atuais de triagem neonatal; e pesquisas relacionadas às possíveis implicações éticas, sociais e legais do sequenciamento genômico de recém-nascidos.

Na prática, isso significa que muitos bebês terão seu genoma sequenciado nos EUA nos próximos cinco anos. O que a ciência vai aprender com tudo isso, porém, é uma grande incógnita.

Valor agregado. Essencialmente, diz Tiina, o NIH quer saber qual seria o "valor agregado" de sequenciar o genoma de recém-nascidos em relação aos testes genéticos que já são aplicados rotineiramente na triagem neonatal (por exemplo, com o chamado teste do pezinho). Nos EUA, 4 milhões de bebês são testados anualmente. Os procedimentos variam de Estado para Estado, mas, como regra geral, recomenda-se a checagem de 31 alterações genéticas e cromossômicas em todo neonato. "Olhamos para isso como uma questão de saúde pública", afirma Tiina.

Muitas das preocupações são as mesmas que se debate há anos com o sequenciamento do genoma de pessoas adultas saudáveis. Com o agravante ético e legal de que um recém-nascido não pode opinar sobre o que ele quer ou não saber sobre si mesmo - um problema no caso de mutações de função desconhecida ou relacionadas a doenças que só poderão aparecer na vida adulta.

"A questão do consentimento é problemática. Devemos guardar as informações até a pessoa fazer 18 anos, ou entregar tudo para os pais?", diz a epidemiologista Anastasia Wise, do Instituto Nacional de Pesquisas do Genoma Humano, que patrocina o edital com o NICHD.

No Brasil, o Programa Nacional de Triagem Neonatal, do Ministério da Saúde, prevê o exame de quatro doenças em todo nascituro, via teste do pezinho: hipotireoidismo, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose cística. São exames bioquímicos, não de DNA, apesar de três delas (tirando o hipotireoidismo) serem doenças genéticas.

Promessa. Uma área na qual o sequenciamento genômico se mostra promissor é na identificação e detecção precoce de mutações relacionadas a doenças raras. Mais de 3,5 mil doenças monogênicas (relacionadas a um único gene) são conhecidas, mas não há testes disponíveis para todas elas. O diagnóstico costuma ser difícil, o que acaba retardando o tratamento e deixando sequelas que poderiam ser evitadas com um diagnóstico mais precoce - ainda que a doença não seja curável.

"Em neonatos, diagnósticos moleculares precisam ser rápidos para ter relevância em decisões clínicas", escrevem os autores de um trabalho pioneiro sobre o sequenciamento do genoma de recém-nascidos, publicado em outubro na revista *Science Translational Medicine*.

Eles desenvolveram uma tecnologia capaz de sequenciar e analisar o genoma completo de um recém-nascido em 50 horas, de forma quase que totalmente automatizada. O médico informa

a um software os sintomas que está vendo na criança e o programa vasculha o genoma em busca de mutações conhecidas que possam estar associadas a esse quadro clínico.

O método foi testado inicialmente em quatro bebês, e cravou o diagnóstico em três. Os pesquisadores, do Children's Mercy Hospital, no Kansas, propõe que a tecnologia seja usada em UTIs neonatais.

POSSÍVEL AUMENTO DO NÚMERO DE ABORTOS NOS EUA PREOCUPA

Uma das principais preocupações éticas relacionadas ao sequenciamento do genoma de fetos nos Estados Unidos é que isso conduza a um aumento do número de abortos ou, no sentido contrário, a um aumento das restrições legais ao aborto. Isso porque, ao tornar o diagnóstico de doenças genéticas mais precoce, o sequenciamento também daria às mulheres mais tempo e potencialmente mais razões para considerar um aborto. A interrupção da gravidez é permitida no País até o sexto mês de gestação, por qualquer motivo.

"Se você detecta mais problemas mais cedo na gestação, a probabilidade de a mulher optar por um aborto aumenta", diz Jaime King, professora de Direito da Universidade da Califórnia em Hastings, que publicou um artigo sobre o assunto no início deste mês, na revista Nature.

Vários Estados americanos vêm regulamentando o aborto de forma mais restritiva nos últimos anos. Quatro deles (Arizona, Oklahoma, Illinois e Pensilvânia) proibiram a prática por motivo de sexo ou raça (cor da pele) do bebê, e há várias iniciativas legais também para torná-la ilegal quando motivada por anomalias físicas ou genéticas.

O caso mais emblemático é o da síndrome de Down, causada por uma cópia extra (trissomia) do cromossomo 21 no genoma do feto. Testes de sangue e imagens de ultrassom podem dar indícios da doença, mas um diagnóstico conclusivo, tipicamente, só pode ser obtido a partir da 16.^a semana, com uma análise genética do líquido amniótico (amniocentese) - procedimento invasivo, que carrega 1% de risco de perda da gravidez.

Novos testes genéticos não invasivos, baseados no DNA fetal que circula no sangue da mãe, porém, permitiriam diagnosticar a síndrome já na 10.^a semana.

Para Jaime, isso não é necessariamente um problema, desde que a decisão de abortar seja tomada de forma informada e consciente. A preocupação maior quando se olha para o genoma inteiro, segundo ela, refere-se a características genéticas menos determinísticas, como mutações pontuais que podem aumentar o risco de doenças que poderão se manifestar - ou não - somente na vida adulta.

"O que a maioria das pessoas teme é que as mulheres recebam informações equivocadas ou confusas e acabem decidindo por um aborto com base em conclusões erradas. Isso seria

realmente trágico", diz. "As pessoas são muito determinísticas. Seria muito fácil interpretar um risco como uma certeza de que algo ruim vai acontecer."

Nesse ponto, diz ela, é essencial que a Food and Drug Administration (FDA) regulamente o uso de testes genéticos no período pré-natal, para garantir que eles só serão usados para obter informações que sejam confiáveis e clinicamente relevantes.

Para a chefe do setor de Medicina Fetal do Hospital Albert Einstein, Rita Sanchez, testes genéticos só devem ser feitos quando há alguma indicação clínica que o justifique. "Talvez no futuro as pessoas queiram sequenciar o genoma sem indicação médica, mas não vejo muita vantagem nisso."

DIAGNÓSTICO PRECOCE PODE SALVAR VIDAS

Em muitos casos de doença genética, mesmo quando a doença é incurável, o diagnóstico precoce é importante para melhorar a eficácia do tratamento, podendo até fazer a diferença entre a vida e a morte do paciente. No Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, a médica geneticista Chong Ae Kim lida com esse tipo de situação diariamente.

Ela cita o exemplo da síndrome de Menkes, uma doença congênita grave, cujos sintomas só aparecem cerca de um mês após o nascimento. Há um remédio de manipulação, à base de cobre, que pode melhorar a saúde e aumentar a sobrevivência do bebê se administrado nos primeiros dez dias de vida. Só que ele demora semanas para ficar pronto. "É um caso no qual o diagnóstico precoce é essencial", diz Chong.

Uma paciente que está sendo atendida no instituto agora, de apenas 22 anos, já perdeu dois filhos por causa disso, em outros hospitais: um com 3 meses de vida e outro, com 7. Ela é portadora da mutação, só que a doença só se manifesta no sexo masculino. Seus dois primeiros filhos eram homens, e agora ela está grávida novamente, de outro menino - que tem 50% de chance de ter herdado a doença.

Como o Sistema Único de Saúde (SUS) não cobre exames de DNA, ela não sabe se o bebê carrega ou não a mutação - que pode estar em vários pontos do cromossomo X. Segundo Chong, o ideal seria ter mapeado a mutação já na primeira gestação, para rastreá-la com mais facilidade nas gestações seguintes. "Infelizmente, estamos muito longe dessa realidade por aqui", diz.

Por via das dúvidas, o remédio desta vez já está sendo formulado, para quando o nenê nascer. Além do problema da falta de custeio pelo SUS, Chong destaca a falta de médicos qualificados para diagnosticar doenças genéticas e fazer aconselhamento dos pacientes. Segundo ela, há cerca de 250 médicos geneticistas no País, apenas.

T5 - EUA e Grã-Bretanha estudam aprovação de embriões humanos com "três pais"

Autoridades médicas nos EUA e na Grã-Bretanha estão avaliando a segurança e a ética de uma técnica de reprodução assistida que permitiria criar embriões humanos com DNA de três "pais" (um homem e duas mulheres). O intuito seria evitar a transmissão hereditária de doenças ligadas a mutações no DNA mitocondrial, que é passado apenas de mãe para filho.

A técnica já foi testada experimentalmente em macacos, aparentemente sem efeitos negativos, e as autoridades começam a debater, agora, se é o caso de autorizá-la também para uso na reprodução humana. A Food and Drug Administration (FDA) dos Estados Unidos realizou nesta semana um debate de dois dias com especialistas sobre o assunto. Já o departamento de Saúde do governo britânico abriu uma consulta pública para discutir como a técnica, denominada "doação de mitocôndrias", deveria ser usada, caso venha a ser autorizada. Uma proposta inicial de regras foi publicada na internet e a sociedade tem até o fim de maio para enviar comentários, segundo uma reportagem da Associated Press.

Apesar dos resultados aparentemente seguros em macacos, há uma série de questionamentos éticos envolvidos no debate. A técnica consiste em retirar o núcleo de um óvulo da mãe portadora de mutações no DNA mitocondrial e transferi-lo para o óvulo de uma doadora com mitocôndrias "sadias", cujo núcleo foi previamente removido. Assim, o resultado da fertilização in vitro seria um embrião com material genético de três pessoas: o DNA do núcleo do espermatozoide do pai, o DNA do núcleo do óvulo da mãe, e o DNA das mitocôndrias do óvulo da doadora.

Um resultado que pode ser classificado, tecnicamente, como um "embrião humano geneticamente modificado" -- ainda que a contribuição do DNA mitocondrial para o genoma completo da criança seja muito pequena. O DNA das mitocôndrias tem apenas 16.500 pares de nucleotídeos (combinações de bases A, T, C e G) e carrega apenas 37 genes, comparado aos cerca de 3 bilhões de pares de bases do DNA armazenado no núcleo das células, que carrega a esmagadora maioria dos cerca de 20 mil genes que compõem o genoma humano. (Mais informações neste site do NIH: <http://ghr.nlm.nih.gov/mitochondrial-dna>).

O problema é que nesses míseros 37 genes também podem ocorrer algumas mutações problemáticas, relacionadas, por exemplo, à surdez e à diabetes. E é nesses casos que a técnica de transferência nuclear poderia ser aplicada, para evitar a transmissão dessas mutações de mãe para filho (no caso do espermatozoide não há essa preocupação, pois apenas as mitocôndrias do óvulo são herdadas pelo embrião e incorporadas ao genoma da criança).

Macacos. O principal defensor da técnica é o pesquisador Shoukhrat Mitalipov, da Universidade de Ciência e Saúde do Oregon, que inventou o procedimento e já produziu, desde 2009, cinco macacos geneticamente modificados -- e aparentemente saudáveis -- com ele. Mitalipov defende que a técnica seja usada para permitir que mulheres portadoras de mutações conhecidas no DNA mitocondrial tenham filhos saudáveis, por meio da fertilização *in vitro*.

As objeções éticas à manipulação genética de seres humanos, porém, são muitas. Ainda que o objetivo inicial seja evitar a transmissão de doenças, muitos temem que a liberação da técnica abra portas para a produção de "bebês customizados", com características genéticas selecionadas em laboratório.

A opinião que se sobressaiu no debate na FDA foi a de que ainda é cedo demais para testar a técnica na reprodução humana, segundo um relato publicado no site de notícias da revista *Science*. Mitalipov disse que ainda não decidiu se vai entrar com um pedido oficial de autorização para ensaios clínicos. A FDA não tem prazo para emitir um posicionamento sobre o assunto.

Mitalipov é o pesquisador que recentemente, também, se tornou o primeiro no mundo a produzir embriões humanos clonados, para obtenção de células-tronco embrionárias. Para saber mais sobre esse estudo, clique aqui: [Cafeína faz clonagem de embriões humanos funcionar](#)

T6 - Alteração do DNA de embriões humanos desperta furor ético

Cientistas alertam que alterar DNA de esperma, óvulos ou embriões humanos pode produzir efeitos desconhecidos em futuras gerações

Biólogos da China anunciaram ter realizado o primeiro experimento para alterar o DNA de embriões humanos, desencadeando revolta entre cientistas que alertam contra alterações no genoma humano que podem durar gerações. O estudo chinês apareceu na semana passada em um periódico on-line obscuro chamado *Protein & Cell*. Em entrevista publicada na quarta-feira no site de notícias da revista *Nature*, seu principal autor, Junjiu Huang, da universidade UniSun Yat-sen, de Guangzhou, disse que a *Nature* e a *Science* rejeitaram o relatório, em parte por razões éticas. "Tem havido rumores persistentes", afirmou Edward Lanphier, executivo-chefe da Sangamo BioSciences Inc, que tem sede na Califórnia e é parte de um grupo que no mês passado pediu uma moratória global a tais experimentos. "Esta monografia tira a questão do hipotético e a leva para o real."

A técnica polêmica é chamada de CRISPR/Cas9 e representa uma versão biológica da função "localizar e substituir" de um processador de texto. Os cientistas introduzem enzimas que, primeiro, se ligam a um gene que sofreu mutação, como um gene associado a uma doença, e depois o substituem ou consertam. Pelo menos alguns experimentos foram planejados, ou estão em andamento, usando CRISPR ou óvulos humanos ou embriões para corrigir defeitos genéticos, como aqueles que causam fibrose cística ou o gene de câncer de mama BRCA1, relatou recentemente a revista *Technology Review*, do Instituto de Tecnologia de Massachussets (MIT, na sigla em inglês). Os cientistas alertam que alterar o DNA de esperma, óvulos ou embriões humanos pode produzir efeitos desconhecidos em futuras gerações, já que as mudanças são transmitidas para os descendentes. Eles distinguem esse tipo da chamada engenharia de linha germinal daquela que altera o DNA de células não reprodutivas para consertar genes doentes. "É cedo demais para aplicar estas tecnologias à linha germinal humana, o DNA herdado, em um ambiente clínico", opinou o biólogo Rudolf Jaenisch, do MIT, e presidente da Sociedade Internacional de Pesquisa de Células-Tronco. Os experimentos de Huang oferecem indícios do que pode dar errado com a CRISPR. Sua equipe a experimentou em 86 embriões humanos de uma célula, todos oriundos de clínicas de fertilização e incapazes de se desenvolverem por causa de defeitos cromossômicos. Seu alvo era um gene chamado HBB, que pode causar a talassemia beta, uma doença do sangue. Cerca de uma dúzia de embriões não sobreviveram à edição do genoma, relataram os cientistas. Dos embriões sobreviventes, muitos revelaram efeitos "fora do alvo", segundo eles, o que significa que outros genes além do HBB foram alterados. Outros embriões sofreram "mutações adversas". Só alguns deles continham o DNA saudável concebido para reparar os genes HBB defeituosos. "Se você quiser fazer isso em embriões normais, tem que estar próximo de 100% (do alvo)", declarou Huang ao *Nature News*, que relatou que quatro grupos ou mais estão realizando experimentos semelhantes na China. "Foi por isso que paramos." Lanphier teme que o pedido de moratória de edição da linha germinal humana esteja sendo ignorado. "Esta é a primeira do que podem ser muitas monografias" sobre engenharia de linha germinal, disse.

T7 - Parlamentares do Reino Unido aprovam reprodução assistida com genes de 3 pessoas

Técnica impede que mães transmitam aos filhos doenças associadas às mitocôndrias; se for aprovada, Reino Unido será o primeiro país a permitir embriões geneticamente modificados

SÃO PAULO - Uma lei aprovada nesta terça-feira, 3, pela Câmara dos Comuns, do Reino Unido, poderá autorizar naquele país a reprodução assistida com o uso de material genético de três pessoas.

A técnica, que ficou conhecida na imprensa britânica como “bebê de três pais”, tem o objetivo de impedir que mães transmitam a seus filhos doenças genéticas associadas às mitocôndrias - pequenas estruturas do plasma das células (citoplasma) que têm a função de produzir energia. As doenças mitocondriais estão geralmente associadas a quadros neurodegenerativos.

Discutida no parlamento britânico desde 2008, a lei foi aprovada com 382 votos a favor e 128 contra. Agora, a proposta será enviada à Câmara dos Lordes.

Além do código genético contido no núcleo da célula, em forma de cromossomos, as mitocôndrias têm também seu próprio DNA. As doenças do DNA mitocondrial, por se encontrarem no óvulo da mãe, são transmitidas para o bebê. A técnica, desenvolvida por cientistas da Universidade de Newcastle (Reino Unido), permite que as clínicas de reprodução assistida do país extraiam o núcleo saudável da célula da mãe - com o DNA que transmite as características hereditárias -, descartando o óvulo com DNA mitocondrial defeituoso.

O núcleo então é inserido no óvulo saudável de uma doadora, fertilizado in vitro e reimplantado na mãe. Com isso, a criança herda as características genéticas do pai e da mãe, mas não a doença mitocondrial.

De acordo com a geneticista Mayana Zatz, do Centro de Estudos do Genoma Humano, da USP, a aprovação da técnica é uma excelente notícia. “Sou totalmente a favor dessa tecnologia. Acho muito importante que uma mulher com doença mitocondrial tenha a possibilidade de ter filhos sem transmitir a eles a doença. E a única maneira é essa, já que as mitocôndrias estão presentes nos óvulos”, disse a pesquisadora.

De acordo com Mayana, embora seja conceitualmente simples, a técnica não é trivial, porque envolve um processo muito delicado. “É necessário ter uma técnica muito boa para manipular os óvulos de forma precisa”, declarou.

Presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, Mario Cavagna diz que o método deve ser visto com cautela, já que existem poucos estudos feitos com humanos. “Não há um número suficiente de casos estudados para se verificar a eficácia da técnica e a segurança. É uma técnica experimental.”

O especialista explica ainda que a transferência da mitocôndria não é garantia de que o bebê não desenvolva uma doença familiar mitocondrial. “Há doenças neurodegenerativas com múltiplas causas ou de origem desconhecida. Não há garantia que a técnica evitaria o problema em todos os casos.”

Polêmica. Apesar de despertar um debate religioso no Reino Unido, a técnica, segundo especialistas, não abre espaço para nenhum tipo de questionamento ético. “Dizer que a criança terá duas mães e um pai é uma bobagem. Trata-se de uma técnica de transferência do núcleo - e praticamente todo o DNA está no núcleo. O DNA mitocondrial é muito importante como produtor de energia para as células, mas é praticamente irrelevante em termos de transmissão de características para a criança”, declarou Mayana.

Contrária ao uso de células-tronco embrionárias para pesquisa, Alice Teixeira Ferreira, do Departamento de Biofísica da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), também é favorável à técnica. “Isso é uma tentativa de terapia gênica, eliminando as doenças congênitas sérias, ao eliminar mitocôndrias doentes. Não vejo problema ético nenhum”, disse. “A criança não teria duas mães, acho isso uma bobagem. Quem é a dona do núcleo é a mãe.”

As Igrejas Anglicana e Católica se pronunciaram contra o uso da técnica, apesar de não haver a necessidade de modificação genética do embrião - a transferência da mitocôndria é feita antes da introdução do espermatozoide, portanto, antes da formação do zigoto.

A Confederação Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB) e a Arquidiocese de São Paulo não se pronunciaram.

Clandestino. A técnica de transferência de citoplasma e mitocôndrias entre óvulos durante processo de reprodução assistida chegou a ser usada de forma clandestina em clínicas brasileiras, sobretudo na década de 1990.

Segundo Mario Cavagna, presidente da Sociedade Brasileira de Reprodução Humana, o método era usado para “rejuvenescer” óvulos de mulheres mais velhas. “Injetava-se um pouco do citoplasma de uma mulher mais jovem no óvulo da paciente com mais de 40 anos com o objetivo de aumentar as chances de sucesso da fertilização, mas isso nunca teve eficácia comprovada”, afirma ele.

Membro da Câmara Técnica de Reprodução Assistida do Conselho Federal de Medicina (CFM), Adelino Amaral explica que a prática não é reconhecida no País por tratar-se de método experimental.

T8 - Técnica que altera DNA vira esperança no combate a doenças genéticas

Por meio de tecnologia conhecida como *crisper*, cientistas corrigem ou silenciam genes que sofreram mutações, podendo auxiliar no tratamento e até bloquear a transmissão de doenças hereditárias

Cezar Xavier carregou durante toda a vida o peso genético de uma doença que acreditava ser incurável. Aos 14 anos, viu a mãe desenvolver os primeiros sintomas de uma forma hereditária de esclerose lateral amiotrófica (ELA) e sabia, desde então, que suas chances de ter a doença eram de 50%. Por volta dos 40 anos, suas pernas e braços começaram a fraquejar, confirmando o diagnóstico que os testes genéticos da época ainda não eram capazes de fornecer: que a mutação responsável pela doença estava, sim, embutida em seu DNA.

Nesse meio tempo, Xavier viu muitos de seus parentes sucumbirem à doença, que ataca os neurônios motores do sistema nervoso central, causando degeneração muscular, paralisia e falência respiratória.

Hoje, aos 74 anos, porém, ele nunca esteve tão esperançoso. “Até pouco tempo atrás, parecia que tudo que estava sendo feito era para os nossos filhos ou netos. Agora, pela primeira vez, estamos nos dando o direito de sonhar como uma solução já para a nossa geração”, diz o cirurgião aposentado, falando por telefone de sua “casa na roça” em Ipanema, pequeno município do sudeste mineiro.

O motivo de tanta esperança reside em uma tecnologia revolucionária conhecida como “crisper” (CRISPR-Cas9, na sigla em inglês), que permite aos cientistas fazer alterações no DNA de forma simples e rápida. Funciona como um editor de texto genético, pelo qual é possível corrigir ou apagar palavras (genes) que estão soletradas erradas no genoma humano – abrindo, assim, a possibilidade de se desfazer ou silenciar mutações relacionadas a doenças.

Ferramenta. Criado em 2013, nos Estados Unidos, o sistema crisper se tornou um fenômeno global instantâneo, adotado por milhares de laboratórios ao redor do mundo como ferramenta básica de edição genética. E voltou a ser notícia em agosto deste ano, quando cientistas colocaram em prática a aplicação mais polêmica da técnica: a edição do DNA de embriões humanos.

Um grupo de pesquisadores americanos e chineses utilizou o crisper para corrigir uma mutação no genoma de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro*. O trabalho, publicado na revista *Nature*, alimentou uma série de discussões sobre as limitações técnicas e éticas da manipulação do genoma humano, tornada muito mais simples pelo crisper. Seria este o primeiro capítulo de uma nova era de seres humanos geneticamente modificados pela ciência?

Os embriões “crispados” não chegaram a ser implantados, mas eram viáveis e poderiam, teoricamente, ter gerado bebês livres da mutação.

Em adultos, o desafio é maior, mas não impossível. Vários laboratórios ao redor do mundo já estão trabalhando com o crisper para aumentar a eficácia – e a segurança – das técnicas de

terapia gênica, que buscam corrigir mutações em células doentes do organismo. Os primeiros testes clínicos já estão em andamento na China e nos Estados Unidos, para o tratamento de câncer.

Os resultados obtidos até agora em modelos animais são promissores. Em um trabalho publicado na semana passada, também na Nature, cientistas usaram crisper para reverter a surdez congênita de camundongos que nasceram com uma mutação no gene *Tmc1*.

Esperança. No caso da família Xavier, o alvo seria uma versão modificada do gene VAP-B, responsável por uma forma hereditária de esclerose lateral amiotrófica chamada ELA8.

A mutação foi identificada em 2004 pelo grupo da geneticista Mayana Zatz, da Universidade de São Paulo (USP). Ela agora coordena um projeto de pesquisa com dezenas de membros da família de Xavier, que envolve o uso de crisper para “nocautear” (desligar) a versão defeituosa do gene em células *in vitro* e ver o que acontece com elas.

Dependendo dos resultados, poderia se pensar em uma terapia gênica para ELA8 no futuro. “É uma tecnologia extremamente promissora, com um futuro muito grande no caso de doenças genéticas”, aposta ela.

Aos 74 anos, Xavier é um sonhador realista. Ele sabe que nocautear a mutação não vai reverter os estragos já causados ao seu corpo nesse estágio da vida. Mas quem sabe numa pessoa mais jovem, em que a doença ainda não se manifestou – como sua filha, de 30 anos? “Não penso tanto em cura, mas pelo menos num controle da doença”, diz ele. “Já seria um avanço tremendo.”

Há muitas outras mutações associadas a diferentes formas de esclerose lateral amiotrófica; mas, neste caso da doença hereditária, ela é causada pela alteração deste único gene. Cerca de 10 mil doenças desse tipo, chamadas monogênicas, são conhecidas da ciência, e poderiam potencialmente se beneficiar da técnica de crisper

Reprodução. A possibilidade de se modificar o DNA de embriões humanos com relativa facilidade – graças ao crisper – é vista com entusiasmo e cautela pela comunidade científica internacional, que vem debatendo o assunto intensamente nos últimos anos.

Em uma conferência realizada em 2015, as Academias Nacionais de Ciência, Engenharia e Medicina dos Estados Unidos concluíram que a técnica só deveria ser usada para fins de pesquisa em laboratório, e não para a implantação de embriões no útero. Agora, em um novo relatório lançado no início deste ano, a conclusão é que ela pode, sim, ser usada para fins de reprodução humana, desde que seja para evitar a ocorrência de doenças graves e sem cura.

Ainda assim, muitos acreditam que a principal aplicação da técnica será para fins de pesquisa, visto que já é possível evitar a transmissão de doenças genéticas pela seleção de embriões

sadios, em vez de tentar corrigir aqueles que têm a mutação. “Como ferramenta de pesquisa é uma coisa extremamente poderosa”, diz a pesquisadora Lygia Pereira, do Instituto de Biociências da USP. Para fins reprodutivos, “é mais fácil selecionar do que editar”.

A arquiteta Júlia Xavier, de Belo Horizonte, viveu essa situação. Ao saber que tinha herdado a mutação de ELA8 do pai, Cezar, ela optou por fazer uma fertilização in vitro e selecionar os embriões livres da doença. Desse processo nasceram os gêmeos Théo e Giovanna.

Ao contrário da maioria de seus parentes, que preferem não saber, Júlia fez questão de se testar para saber se era portadora da mutação. Aos 30 anos, ela ainda não tem sintomas, mas sabe que eles vão aparecer. “Conviver com a dúvida para mim era muito pior”, justifica.

Sobre a possibilidade de um dia, quem sabe, fazer uma terapia gênica com crisper para desligar a mutação em seu organismo, Júlia diz que “seria cobaia na certa”. Ela também participa do projeto de pesquisa da geneticista Mayana Zatz. Mayana concorda que é mais fácil selecionar embriões, mas lembra que muitas mulheres produzem poucos embriões e podem não ter essa opção de escolha. Nesses casos, o crisper seria uma alternativa.

Cautela. O entusiasmo é justificado, mas a cautela também, diz a pesquisadora Angela Saito, do Laboratório Nacional de Biociências (LNBio), do Centro Nacional de Pesquisa em Energia e Materiais (CNPEM), em Campinas, que utiliza crisper para gerar camundongos com mutações associadas a doenças do sistema nervoso.

Apesar de ser uma técnica bastante eficiente, diz ela, o crisper não é livre de riscos. O principal deles é o de causar alterações em outras partes do genoma, além da mutação alvo. A acurácia, segundo ela, varia de acordo com o gene e o organismo envolvidos na pesquisa. “Tem de pesar os riscos e os benefícios na balança”, diz.

Outra preocupação, de natureza ética, refere-se ao possível uso do crisper para fazer alterações no genoma não relacionadas à cura de doenças, mas a razões “cosméticas” ou visando à introdução de vantagens físicas ou cognitivas, tipo força ou inteligência.

“O risco existe e temos de estar preparados”, diz o médico Dirceu Greco, presidente da Sociedade Brasileira de Bioética. “A pesquisa tem de ser incentivada, sempre; mas deve ser feita da maneira correta, com regras claras e com precaução.” “São preocupações importantes, às quais as agências regulatórias precisarão estar atentas”, avalia Angela.

PARA ENTENDER:

A ferramenta básica da técnica de crisper é uma estrutura molecular formada pela enzima Cas9, acoplada a uma fita de RNA que é customizada em laboratório para se conectar a uma sequência específica de DNA dentro das células. A enzima funciona como uma tesoura, que

corta o DNA, enquanto que a fita de RNA atua como um guia, para posicionar a tesoura no lugar exato onde o corte precisa ser feito – por exemplo, sobre uma mutação. O sistema pode ser adaptado, também, para substituir letras no DNA, em vez de cortá-lo – corrigindo uma mutação, em vez de desligar o gene. O sistema foi descoberto em bactérias, que o utilizam para se defender de vírus.

T9 - Chinês diz ter criado os primeiros bebês geneticamente modificados do mundo

Experimento teria sido feito em gêmeas para torná-las resistentes ao vírus HIV; anúncio gerou uma série de debates sobre ética profissional e será investigado por autoridades chinesas

O pesquisador chinês He Jiankui divulgou nesta segunda-feira, 26, ter supostamente alterado o DNA de duas meninas gêmeas. O anúncio gerou uma série de críticas e debates sobre ética profissional na comunidade científica. Após a repercussão internacional, autoridades médicas da China anunciaram a investigação do caso.

Caso o experimento seja confirmado, as irmãs Lulu e Nana serão os primeiros bebês geneticamente modificados do mundo. Segundo o cientista, que anunciou o suposto experimento pelo YouTube, as meninas nasceram em novembro. "A sociedade vai decidir o próximo passo, em termos de aceitar ou de proibir essa ciência", declarou.

He é pesquisador e professor na Universidade de Ciência e Tecnologia do Sul, localizada na cidade de Shenzhen. Segundo ele, a modificação foi feita no gene CCR5 para impedir que o vírus do HIV penetre nas células.

Em resposta, a universidade afirmou que o cientista cometeu uma "série violação às éticas acadêmicas" e que está suspenso até 2021. Já a Comissão Nacional de Saúde da China disse estar "altamente preocupada" e que requisitou uma investigação "imediate e clara" sobre o que ocorreu. "Nós temos que ser responsáveis pela saúde das pessoas e vamos agir de acordo com a lei", anunciou um comitê técnico de Shenzhen.

"Se tivesse atuando com um gene incompatível com a vida seria eticamente mais defensável, mas o HIV é um vírus facilmente controlável", afirmou ao Estado Mayana Zatz, diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano na Universidade de São Paulo (USP). "O risco de essas meninas, mais tarde, desenvolverem problemas é altamente preocupante."

Em um dos cinco vídeos que postou no YouTube, He chamou o procedimento de uma "cirurgia genética", que teria ocorrido de forma "segura" e que as gêmeas seriam "saudáveis como qualquer outro bebê". Até o momento, ele não divulgou nenhum documento que prove o experimento, que tampouco foi relatado em artigo científico.

Segundo o pesquisador, o experimento começou no segundo semestre de 2017 com oito casais, nos quais todos os homens eram portadores do vírus HIV. Do total, cinco aceitaram implantar os embriões, mas apenas a mãe de Lulu e Nana engravidou. “Eu entendo que meu trabalho é controverso, mas eu acredito que as famílias precisam dessa tecnologia.”

Mais de 120 acadêmicos chineses assinaram uma petição, divulgada na internet, na qual declaram que “qualquer tentativa” de fazer mudanças em embriões humanos implantados é “uma loucura” e que dar a luz a um bebê nessas condições é um “alto risco”.

O cientista foi também muito criticado por colegas de profissão de outros países. “Se for verdade, esse experimento é monstruoso”, declarou Julian Savulescu, da Universidade de Oxford. Já Kathy Niakab, do Instituto Francis Crick, de Londres, disse: “Se for verdade, será uma grande irresponsabilidade, antiética e perigosa.”

Além da China, a Rice University, nos Estados Unidos, abriu uma investigação para apurar o envolvimento do professor de Física Michael Deem, que teria trabalhado com He na China. O tipo de procedimento genético feito pelo chinês é proibido pelo governo norte-americano. “Esse trabalho, como descrito na imprensa, viola acordos científicos e é inconsistente com normas éticas da comunidade científica”, declarou a universidade em nota.

O experimento deve ser divulgado oficial nesta terça-feira, 27, durante a Conferência de Edição de Genes, em Hong Kong. He explicou que seu objetivo não era curar ou prevenir doenças hereditárias, mas tentar criar uma característica que poucas pessoas têm: a habilidade de resistir a possíveis infecções pelo vírus HIV.

Alguns cientistas revisaram o material que o pesquisador disponibilizou para a agência de notícias Associated Press, mas disseram que a informação é insuficiente para dizer se a edição funcionou ou se danos estão descartados. Eles também notaram evidências de que a edição estava incompleta e que pelo menos uma gêmea parece ser uma “colcha de retalhos” de células com várias mudanças.

Cientistas acreditam que esse tipo de trabalho é muito arriscado para ser experimentado, e alguns deles denunciaram o estudo chinês como experimentação humana. “Isso é inconcebível. Um experimento em humanos que não é nem moralmente nem eticamente defensável”, disse Kiran Musunuru, da Universidade da Pensilvânia.

Os críticos também alegam que não é possível precisar se os casais participantes tinham total entendimento do procedimento, porque, nos formulários de consentimento, estava descrito como “programa de desenvolvimento de vacinas contra Aids”.

Mas He afirmou que ele explicou os objetivos do procedimento e deixou claro para os casais que o processo nunca tinha sido feito anteriormente. Além disso, disse que providenciou cobertura médica para todas as crianças concebidas pelo projeto.

Há, ainda, quem defenda o estudo. George Church, da Universidade de Harvard, destacou a iniciativa de tentar editar genes "à prova" do HIV, que ele chamou de grande ameaça à saúde pública.

Formação. He Jiankui estudou na Universidade Rice e na Stanford, ambas nos EUA, antes de voltar ao seu país natal para abrir um laboratório na Universidade do Sul de Ciência e Tecnologia, em Shenzhen. Ele também tem duas empresas genéticas. No laboratório, segundo ele, são feitas modificações de genes em ratos e macacos.

Em 2016, um grupo de cientistas chineses foi pioneira ao utilizar a tecnologia CRISPR para a modificação genética de pacientes com câncer de pulmão, segundo a revista Nature. Pesquisadores do Reino Unido descobriram, contudo, que essa tecnologia pode causar mais danos às células do que sabe até agora.

T10 - Entenda o que é a 'tesoura genética' CRISPR/Cas9, que 'reescreve o código da vida'

Criação de ferramenta para edição do genoma por duas pesquisadoras foi premiada com o Nobel de Química de 2020. Especialistas falam em revolução promovida pelo novo método, que também levantou questionamentos éticos sobre o seu uso

Compartilhado pela francesa Emmanuelle Charpentier e a americana Jennifer A. Doudna, o Nobel de Química de 2020 agraciou a criação de uma ferramenta para a edição do genoma, a 'tesoura genética' CRISPR/Cas9. O método torna muito mais fácil retirar, acrescentar ou alterar com muita precisão partes do DNA de homens, animais e plantas e, por isso, tem o potencial de revolucionar muitas áreas da ciência.

"O prêmio deste ano é sobre reescrever o código da vida", resumiu o secretário geral da Academia Sueca de Ciências, Goran K. Hansson, antes de anunciar os nomes das ganhadoras na manhã desta quarta-feira, 7.

Pela primeira vez um Nobel foi para duas mulheres. Ao todo, já somados os nomes de Emmanuelle e Jennifer, o Nobel de Química agraciou apenas sete mulheres desde que foi criado, em 1901-- entre elas Marie Curie e sua filha Irene Joliot-Curie. No mesmo período, 178 homens receberam a honraria. "Estou em choque", disse Jennifer, de 56 anos, que é professora da Universidade da Califórnia, em Berkeley.

"Fiquei muito emocionada, muito surpresa, parece que não é real", afirmou Emmanuelle Charpentier, de 51 anos, com a voz embargada. Atualmente, ela é diretora da Unidade de Ciências de Patógenos do Instituto Max Planck, em Berlim.

O artigo das duas cientistas que descreve a descoberta do novo método foi publicado originalmente em 2012, ou seja, há apenas oito anos. Desde então, a ferramenta se popularizou rapidamente no mundo todo, sendo usada atualmente em qualquer laboratório de genética.

"É raro um Nobel ser dado tão pouco tempo depois da descoberta", afirmou a geneticista Mayana Zatz, da USP, que usa a técnica em seu laboratório para estudar xenotransplantes e doenças genéticas. "Só acontece nesses casos em que não há dúvida nenhuma da importância; essa tecnologia vai revolucionar a medicina."

Médicos estão usando a ferramenta para tentar achar a cura para doenças genéticas, como um tipo de cegueira hereditária. Geneticistas como Mayana Zatz tentam tornar possível o transplante de órgãos de porcos geneticamente modificados para seres humanos. Cientistas que trabalham com plantas tentam desenvolver espécies capazes de resistir a secas e inundações. Alguns pesquisadores tentam, até mesmo, trazer de volta à vida animais extintos, no melhor estilo Jurassic Park.

"Essa ferramenta alterou profundamente a maneira como fazemos pesquisa nas ciências básicas", resumiu o diretor dos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA, Francis Collins, que coordenou o projeto genoma humano. "Estou muito feliz de ver a CRISPR/Cas9 sendo recebendo o reconhecimento que todos nós estávamos esperando e de ver duas mulheres laureadas com o Nobel."

A ferramenta, no entanto, transformou-se também em tema controverso na ciência por suas potenciais implicações éticas, sobretudo no que diz respeito a alteração da hereditariedade humana. Em 2018, o cientista chinês He Jiankui anunciou que havia usado a tecnologia para editar os genes de embriões humanos, criando as primeiras crianças geneticamente modificadas.

"Há um poder enorme nessa ferramenta, que afeta todos nós", disse o presidente do Comitê de Química do Nobel, Claes Gustafsson.

Como costuma acontecer na ciência, a descoberta do mecanismo foi acidental. Emmanuelle Charpentier estudava a bactéria *Streptococcus pyogenes* e acabou descobrindo uma molécula até então desconhecida, a tracrRNA. A proteína fazia parte do antigo sistema imunológico da bactéria e era capaz de desarmar vírus, cortando seu DNA.

Emmanuelle publicou sua descoberta em 2011. No mesmo ano, ela começou a trabalhar com Jennifer Doudna, uma experiente bioquímica com vasto conhecimento em RNA. Juntas, elas conseguiram demonstrar que a proteína seria capaz de cortar qualquer gene, não apenas o de vírus. Elas, então, recriaram as tesouras genéticas em laboratório, simplificando seus componentes de forma a torná-las mais fáceis de usar e mais precisas.

"Esta não é a única ferramenta de edição genética, havia outras antes dela", explicou Martin Bonamino, que é pesquisador do Instituto Nacional do Câncer (Inca) e da Fiocruz e trabalha com engenharia genética. "Mas ela funciona de forma muito diferente de suas antecessoras, é muito mais simples. Por isso todo mundo começou a usar imediatamente. E ela tem tanto impacto porque se aplica às mais diversas áreas."

Desde o início as pesquisadoras reconheceram os potenciais problemas éticos e perigos da tecnologia que tinham criado. Em 2017 Jennifer co-escreveu o livro "A crack in creation", no qual descreve tanto as perspectivas positivas da ferramenta, quanto seus perigos.

"Como comunidade, precisamos reconhecer que estamos usando uma tecnologia muito poderosa", afirmou Jennifer em entrevista nesta quarta-feira. "Espero que esse anúncio ajude a promover essa ideia."

Para Martin Bonamino, a grande discussão atual é estabelecer os limites éticos do uso da ferramenta. "Existe um consenso na comunidade de que atualmente não se deve fazer edição genética em embriões humanos; a ferramenta funciona muito bem, é muito precisa, mas não é infalível. Então, não é um risco aceitável", afirmou. "Mas mesmo que a ferramenta se torne ainda mais precisa, uma segunda camada de discussão seria para determinar em que casos ela poderia ser usada."

T11 - Técnica de transplante com órgão de animal avança; entenda como funciona

Cirurgias com coração e rins de porco abrem caminho na ciência e podem reduzir espera de pacientes

David Bennett, de 57 anos, ganhou um novo coração em janeiro, em um transplante. A diferença para outros pacientes é que ele recebeu o órgão geneticamente modificado de um porco – foi o primeiro procedimento do tipo já registrado. A recuperação do paciente nas semanas seguintes animou médicos, mas após dois meses ele não resistiu. O nome dele, porém, já entrou para a história: o fato de a cirurgia ter sido concluída com êxito e ele ter sobrevivido dois meses são considerados marcos para a medicina e a ciência.

Para comparação, o primeiro humano a receber transplante de coração convencional, em 1967, viveu mais 18 dias. Nos anos seguintes, a técnica foi melhorada e vem salvando milhares de vidas. “Vai aperfeiçoando a técnica, para que a cada vez se tenha resultado clínico melhor”, diz a geneticista da Universidade de São Paulo (USP) Mayana Zatz.

Nas últimas décadas, especialistas buscam alternativas aos transplantes homólogos (entre humanos), diante do cenário de alta demanda de órgãos e de escassez de oferta. Casos como o de Bennet e de dois outros pacientes, que receberam rins de suínos no ano passado, inauguram uma outra fase na área dos xenotransplantes (transplantes entre espécies diferentes).

Nos dois outros casos, nos Estados Unidos, o órgão modificado foi acoplado ao corpo de paciente com morte cerebral. Segundo publicações em revistas científicas e material divulgado à imprensa, os procedimentos foram bem sucedidos. Para os próximos meses, os cientistas esperam mais estudos em humanos. “Vai explodir agora”, avalia Mayana, envolvida em pesquisa de xenotransplantes no Brasil.

“Acompanhando a evolução desses primeiros pacientes, teremos mais informações do que tivemos nos últimos dez anos”, acrescenta o pesquisador Silvano Raia, pioneiro do transplante de fígado na América Latina.

Ganha espaço na comunidade científica a compreensão de que vale a pena autorizar testes do tipo. David Cooper, cirurgião do Hospital Geral de Massachusetts (EUA) e um dos pioneiros nas pesquisas de xenotransplantes, disse à revista *Nature* que está na hora de “irmos para as clínicas” para ver como esses órgãos se comportam em humanos.

Desafios

Em 1984, a recém-nascida Stephanie Fae Beauclair, com doença congênita terminal, recebeu transplante de um coração de babuíno e sobreviveu por cerca de 20 dias. O caso Baby Fae chocou a sociedade da época.

“(A reação) foi muito contrária tanto na classe médica quanto na sociedade”, lembra Raia. A criança, porém, não foi a primeira a receber órgão de espécie diferente. Desde os anos 1960, profissionais estudam essa possibilidade. Ele explica que, já na década de 1980, houve a compreensão de que porcos são a melhor opção. Isso por serem de fácil manuseio e similares, fisiológica e anatomicamente, aos humanos. “Há semelhança de 96% entre o genoma humano e o do suíno. Se fosse muito diferente, provavelmente não daria para usar os órgãos,” diz Mayana.

O transplante de um porco comum, porém, cria rejeição hiperaguda, que exige explante imediato. Por isso, até por volta de 2005, os cientistas se dedicaram a modificar

geneticamente esses animais. Mayana destaca que os avanços nos xenotransplantes se deram por descobertas na genética. “Primeiro, a clonagem da ovelha Dolly (em 1996). Depois, o sequenciamento. E, mais recentemente, a técnica do CRISPR (tesoura genética)”, lista.

A edição genética envolve knockouts (bloqueios) e knock-ins (adições) de genes. O cientista pega células de porcos recém-nascidos, bloqueia os genes responsáveis pela produção dos açúcares que geram a rejeição e insere genes humanos para moderar a resposta imune do paciente. A célula modificada é introduzida em um óvulo sem núcleo (sem material genético). Mesmo não sendo uma clonagem, usa-se técnica de transferência de núcleo aprendida com a Dolly.

Mayana destaca que rim, coração, córnea e pele são as estruturas mais visadas nas pesquisas. Rins suínos modificados devem ser a aposta mais comum. Isso não é por acaso: se o xenotransplante falha, é possível colocar o paciente em hemodiálise, máquina que funciona como rim artificial.

Por ora, um grupo específico de pacientes deve receber o órgão modificado: doentes em fase terminal, quando o transplante seja a única terapia viável. “A previsão de sobrevivência deve ser menor do que o tempo para receber transplante humano”, diz Raia. O paciente precisa também ser meticulosamente informado sobre a cirurgia e assinar documento de consentimento.

Avanços

A Food and Drug Administration (FDA), agência americana similar à Anvisa, tem avançado nas liberações. Em 2020, aprovou a primeira alteração genômica intencional em uma linha de porcos domésticos, os GalSafe, para uso como alimento e fonte potencial para tratamentos humanos. No fim de 2021, deu autorização emergencial para Bennett receber o coração suíno. Com doença cardíaca terminal, Bennett havia sido considerado inelegível para o transplante convencional ou para receber bomba cardíaca artificial. “Era morrer ou fazer esse transplante”, declarou ele, um dia antes da cirurgia. “Sei que é um tiro no escuro, mas é minha última escolha”, disse.

“Se chegar ao ponto em que 100 pessoas no mundo tiverem mais 12 meses de vida (com coração de porco) nos próximos cinco ou dez anos, será incrível”, disse ao Estadão Darren Griffin, professor de Genética da Universidade de Kent, no Reino Unido.

Para que o órgão não fosse rejeitado pelo sistema imune, Bennett tomava remédios imunossupressores. Um bom sinal foi ele ter vencido a rejeição hiperaguda, que geralmente ocorre minutos após o enxerto, seguida de trombose disseminada nos vasos do transplante e

necrose, exigindo explante imediato. Pesquisadores devem criar suínos cada vez mais “compatíveis” com os humanos, para evitar rejeição, além de calibrar o uso de imunossupressores.

Na opinião de Raia, os dilemas éticos não serão os mesmos da época do caso Baby Fae. “As sociedades que defendem os princípios éticos sempre visam a salvar vidas”, afirma. Já Griffin prevê pressão de ativistas defensores de animais. “Eles provavelmente vão achar problemático criar um animal para salvar uma vida humana”, aponta.

Ele também vê risco de desigualdades. “Sempre haverá doadores humanos. Cria uma ‘classe’ de ricos ou privilegiados o suficiente para receber um órgão humano. E o resto recebe o de um porco que, mesmo sendo o melhor do mundo, não funcionará tão bem quanto um humano”, destaca. “Quem vai escolher?”

Benefícios

A busca por “órgãos adicionais” tem por trás uma limitação dos transplantes homólogos: não há órgãos suficientes para quem precisa e milhares morrem nas filas de espera – o que deve aumentar com a tendência de envelhecimento populacional. “Com o decorrer dos anos, os resultados dos transplantes melhoraram muito”, diz Raia. “Ao mesmo tempo, tem aumentado a idade média da população e, em consequência, o número de doenças graves que podem chegar a estágios cuja única solução é substituir o órgão.”

“Vamos precisar de soluções”, ressalta o médico Gustavo Ferreira, presidente da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). O Brasil fechou 2021 com 47.974 pacientes adultos e 976 crianças e adolescentes na espera. Esse total, porém, traz distorções criadas pela pandemia. “O número de pacientes cresceu, mas não conforme seria esperado pela redução de transplantes”, diz. “Reduzimos de 2019 para 2020 em torno de 30%. E 2021 foi o pior ano da atividade.”

Transplante inédito demonstrou que um coração de porco geneticamente modificado pode funcionar no lugar de um órgão humano sem rejeição imediata pelo corpo

Transplante inédito demonstrou que um coração de porco geneticamente modificado pode funcionar no lugar de um órgão humano sem rejeição imediata pelo corpo Foto: University of Maryland School of Medicine (UMSOM)/Apostila via REUTERS

O transplante renal é o mais demandado. Isso, explica Ferreira, pela possibilidade de hemodiálise, que permite o doente viver sem a estrutura funcional, e pelo avanço de doenças como hipertensão e diabetes.

Cirurgião-chefe do serviço de transplante de fígado do Hospital de Base de Rio Preto, Renato Ferreira da Silva vislumbra, em uma segunda fase dos xenotransplantes, a possibilidade de um animal desenvolvido especificamente para um único indivíduo, com base nas características do sistema imune. “Você terá o seu porco-irmão”, explica. Isso associado a exames de previsão de desenvolvimento de doenças.

Conforme a revista Nature, há só uma empresa com instalações adequadas para criar porcos para estudo clínico, a Revivicor. A tecnologia é cara. “O que temos de ver é a relação de custo e benefício”, diz. Para o cirurgião, o xenotransplante permite reduzir outros gastos envolvidos em um transplante homólogo. Quando houver xenotransplantes em larga escala, aponta, será possível diminuir despesas com internações em UTI, de pacientes à espera de órgãos.

Haverá, também, mais previsibilidade no horário e evitar operações à noite – o que baixa os valores pagos à equipe. Como não é possível conservar os órgãos em boas condições por longos períodos, muitas vezes os profissionais são acionados às pressas para o transplante. Além disso, reduz-se o período em que o doente fica improdutivo economicamente, aguardando o novo órgão.

Pesquisa brasileira depende de recurso para construir criadouro de porcos

A equipe liderada pelo pesquisador Silvano Raia estuda xenotransplantes suínos desde 2017 no Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células Tronco da USP. Com a edição genética pronta, o grupo agora espera recursos para construir um criadouro biosseguro, ou pig facility, e contratar mais bolsistas. A iniciativa teve apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo (Fapesp) e da farmacêutica EMS.

Recentemente, após contato com cientistas de Auckland, na Nova Zelândia, começou a ser estudada a possibilidade de importar células embrionárias de uma raça de porco especial, segundo Raia. Esses animais pesam, no máximo, 140 kg – diferente de outras raças, que alcançam 400 kg. Além disso, os animais ficam isolados no Polo Sul, longe do contato com patógenos. Assim, a edição genética é simplificada. “Diminui o custo, o trabalho”, explica a geneticista Mayana Zatz.

T12 - Startup de saúde Gen-T quer mapear genoma de 200 mil brasileiros

A pandemia causou um “boom” para startups de saúde e fez aumentar os investimentos no segmento — mas também limitou a forma como elas poderiam crescer. No período, prosperaram principalmente nomes de telemedicina ou de planos de saúde. Agora, com mais calma, healthtechs que atuam em outras áreas começam a entrar no radar. Esse é o caso da

Gen-T, que anuncia nesta segunda, 12, seu primeiro aporte e que tem um objetivo pouco comum entre nossas startups: sequenciar o genoma de 200 mil brasileiros.

A empresa, que começou a operar no final do ano passado, levantou R\$ 10 milhões após chamar a atenção de investidores de peso, como Eduardo Mufarej, Armínio Fraga, Daniel Gold, da QVT Financial LP, e a farmatech norte-americana Roivant Sciences.

“Com esse aporte, conseguimos criar a empresa, elaborar o projeto de pesquisa, ter ele aprovado nos órgãos regulatórios, fazer a parceria para as coletas e montar os times de operação clínica. Queríamos ter a operação funcionando primeiro para, depois, anunciar nossa startup”, afirma Lygia da Veiga Pereira, presidente da Gen-T. A cautela é típica de quem vem do mundo científico. A executiva é, também, uma pesquisadora que atua há 26 anos em estudos sobre genética na Universidade de São Paulo (USP).

Startup de prescrições digitais também vai oferecer a clientes outros produtos de farmácia, como itens de higiene e beleza

Com a empresa de pé, o plano dela é tornar a Gen-T no maior banco de dados genéticos da América Latina, com o sequenciamento do genoma de, pelo menos, 200 mil brasileiros em cinco anos.

O genoma é todo o conjunto de informações contidas no DNA humano, ou seja, carrega todas as características que cada pessoa possui nos genes que compõem um indivíduo único — traços físicos, metabolismo e predisposição para doenças específicas são exemplos de fatores determinados pelos genes. A intenção é construir informações baseadas na diversidade da população brasileira.

Para isso, a empresa está colhendo material biológico de voluntários, que irão receber um relatório a respeito dos dados genéticos assim que o procedimento for realizado — a previsão é que o sequenciamento aconteça nos próximos anos, depois que a startup conseguir acumular os dados. Para ser doador é preciso ter, no mínimo, 45 anos e as amostras de sangue estão sendo recolhidas juntamente com a rede de clínicas populares Dr. Consulta.

“Estamos fazendo parcerias com sistemas de saúde privados, mas que são populares, porque a gente quer justamente chegar na população excluída da medicina de ponta. Queremos habilitar essa população a se beneficiar da medicina de precisão”, aponta Lygia.

Além disso, um formulário extenso preenchido pelos voluntários tem como objetivo descobrir doenças já diagnosticadas ao longo da vida. Esse passo é essencial: é preciso conectar as patologias com as características encontradas no DNA de cada pessoa e, assim, construir um banco cruzado de informações que possa relacionar as doenças aos genes identificados.

A partir disso, a Gen-T pode oferecer produtos personalizados para pacientes ou soluções para a indústria farmacêutica.

Se o mapeamento funcionar, a Gen-T tem um caminho importante pela frente. Segundo Eduardo Sperling, investidor da gestora KPTL, ainda faltam empresas no Brasil prontas para lidar com produtos relacionados ao genoma humano. Ele, porém, diz que o mercado olha com bastante interesse as soluções que podem beneficiar, principalmente, as áreas de medicina personalizada e a indústria farmacêutica.

“É importante que haja um entendimento desse volume gigantesco de dados do paciente. Empresas de software, por exemplo, que venham a trabalhar nisso e tenham essas oportunidades de interpretação e aplicação das informações geradas pelo sequenciamento, são muito bem vistas pelo mercado”, explica Sperling.

Esses possíveis usos de dados também aparecem no mapa da Gen-T. Segundo Lygia, essa é uma das formas de utilizar o produto gerado após o sequenciamento: em conjunto com a startup, empresas farmacêuticas podem delimitar um espaço amostral de dados de doenças com os dados genéticos para entender melhor a ação e eficácia de remédios.

Segurança de dados

Uma das travas do setor, além dos altos preços de exames genéticos, é a privacidade e o armazenamento de dados sensíveis de pacientes. Nos Estados Unidos, onde as empresas do setor já estão mais maduras, alguns vazamentos já foram identificados. Em 2019, a startup Veritas, que faz testes de DNA, confirmou uma brecha no sistema de armazenamento de informações de seus pacientes. A MyHeritage, outra americana popular dos testes de DNA, também já sofreu um ataque hacker que expôs dados de mais de 90 milhões de pessoas.

Por aqui, as informações genéticas devem seguir as normas da Lei Geral de Proteção de Dados, mas há questões éticas não resolvidas sobre a manipulação de material genético — o acesso dessas informações por planos de saúde e seguradoras é uma delas.

“Ainda existe um incentivo contrário (à anonimização de dados) e é um desafio. As startups de maior sucesso serão aquelas que enfrentarem esse problema logo de cara”, aponta Sterling. “O ideal é que tenha regulação ou que o setor se autorregule. A empresa não pode vender as informações de um indivíduo identificado”.

Segundo a pesquisadora, a startup não nasce com o objetivo de compilar dados e fornecê-los diretamente à indústria. Para ela, é necessário que a própria empresa seja capaz de desenvolver as pesquisas sob demanda. Assim, se uma empresa farmacêutica quer

desenvolver um medicamento com base em informações genéticas, ela precisará encomendar a pesquisa, que será feita pela equipe da Gen-T. Todos os dados são tornados anônimos logo após o sequenciamento.

Para Lygia, o modelo é uma oportunidade de negócio baseada na capacidade científica de sequenciamento, processamento e interpretação. “Existem métricas publicadas que mostram que, durante o desenvolvimento de um de um novo fármaco, se são utilizados dados sobre genomas de diferentes populações, você diminui o tempo de desenvolvimento e dobra as chances da pesquisa virar um produto”, aponta.

Integração

No País, empresas como Genera e MeuDNA já oferecem testes que detectam predisposições para doenças específicas, como colesterol e diabetes. Falta, no entanto, integrar essas informações em parcerias diretas com clínicas e hospitais.

Para Amure Pinho, fundador do Investidores.vc, plataforma de investimento-anjo, startups com o potencial de desenvolver produtos utilizando materiais genéticos podem expandir também para produtos de cuidados que vão além da consulta de emergência — o setor pode ir, segundo ele, para um momento na vida do paciente antes mesmo das doenças serem diagnosticadas.

“A saúde aqui no Brasil tem se voltado para a medicina preventiva. Pensando nessa tendência, startups que olhem para genética e prevenção de doenças estão apostando no futuro, mas esse futuro é inevitável”, explica Pinho.

“Ao conhecer o genoma das pessoas, a gente pode separá-las em vários grupos em vez de tratar todo mundo como a média”, explica Lygia. “Isso gera uma economia muito grande no médio prazo, na medida em que você vai administrar melhor a saúde dessas pessoas. Espero que a gente possa ter parcerias com o Ministério da Saúde no futuro”.

Do lado do mercado, Sperling concorda com a visão de Lygia. “As startups nesse setor, para ter sucesso no Brasil, também precisam olhar para o setor público, precisam ser acessíveis. Quanto mais a gente tem soluções competitivas, mais o custo vai caindo. O sucesso da popularização vem do poder ter uma solução capaz de ser aplicada para o setor público”.