

CÂMARA DOS DEPUTADOS
COMISSÃO DE CONSTITUIÇÃO, JUSTIÇA E DE CIDADANIA
REQUERIMENTO Nº 1.000, DE 2010
(Do Sr. Luiz Couto)

Requer a realização de Audiência Pública nessa Comissão para instruir o Projeto de Lei 4097, de 2004, que dispõe sobre as condições para a realização e análise de exames genéticos em seres humanos.

Senhor Presidente:

Requeiro a Vossa Excelência, nos termos do Artigo 255 combinado com o Art. 32, Inciso IV, do Regimento Interno da Câmara dos Deputados, a realização de Audiência Pública nessa Comissão, para instruir o **Projeto de Lei Nº 4097, de 2004**, que dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Para tanto, convidamos as autoridades e especialistas a seguir mencionadas.

JUSTIFICATIVA

Os avanços tecnológicos e científicos, principalmente na área da genética, trouxeram à humanidade um grande impacto não só pelas possíveis curas de inúmeras doenças e melhora da qualidade de vida da população, mas também pelas possibilidades de interferência em todos os estágios da vida humana, emergindo um novo paradigma – o da biotecnociência.

O conhecimento dos dados genéticos e do seu papel na vida do ser humano resultou em novos rumos para a ciência, e abriu caminhos para discussão do papel da informação genética como determinante da qualidade de vida das pessoas. Além disso, propiciou o estabelecimento de vínculos genéticos com margem de erro mínima, gerando, por exemplo, uma demanda na sociedade por exames de paternidade, os quais têm sido amplamente utilizados pelo Poder Judiciário em processos de reconhecimento de paternidade. Possibilitou ainda o conhecimento de doenças de origem genética até mesmo antes do nascimento, por meio de diagnóstico pré-natal intra-útero, proporcionando que a medicina preditiva ampliasse seus horizontes.

No entanto, em uma sociedade com tantos indivíduos vulneráveis, é preciso garantir a confidencialidade dos dados genéticos, ressaltando-se que o diagnóstico genético é realizado no indivíduo, mas suas consequências são sociais ou coletivas.

A proteção dos dados genéticos é um tema presente em instrumentos internacionais de Direitos Humanos. A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos foi adotada pela Conferência Geral da UNESCO em sua 29ª Sessão, em 1997, e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos foi aprovada por unanimidade e aclamação em 16 de outubro de 2004 também pela UNESCO. Estes são documentos internacionais que têm como objetivo garantir o respeito à dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais no que diz respeito ao tratamento e utilização dos dados genéticos, em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade.

De acordo com esses dispositivos internacionais, o indivíduo deve consentir, de forma livre e esclarecida, para que seja feitos quaisquer tratamentos, pesquisas ou diagnósticos com o material genético humano. Além disso, deve-se respeitar o direito de cada indivíduo decidir se deseja ou não ser informado sobre os resultados das análises genéticas, bem como de suas consequências.

A doença de Huntington, por exemplo, é uma doença neurológica de caráter hereditário, que afeta o sistema nervoso central e provoca movimentos involuntários dos membros superiores, inferiores e do rosto, diminuição da capacidade intelectual, alterações no comportamento e na personalidade. A manifestação da doença ocorre entre 35 e 40 anos, e a pessoa afetada perde progressivamente sua independência, necessitando de cuidados de terceiros para a realização das atividades de vida diária.

Como a progressão da doença leva a uma baixa qualidade de vida, e o prognóstico é sombrio, questiona-se qual é a validade de informar a um indivíduo sadio sobre sua condição genética, já que a doença ainda não se manifestou. Há inclusive estudos apontando para o aumento da taxa de suicídios entre aqueles indivíduos que receberam resultado de risco aumentado para o desenvolvimento da Doença de Huntington.¹

Por outro lado, o aconselhamento genético prévio e a realização de testes genéticos preditivos (TGP) podem, em alguns casos, ser uma ferramenta útil e importante para que os casais decidam quanto à sua vida reprodutiva.

O Conselho Federal de Medicina e Associação Médica Brasileira estabeleceram diretrizes em relação aos testes genéticos preditivos (TGP),

¹ Almqvist E W et al: A worldwide assessment of the frequency of suicide, suicide attempts, or psychiatric hospitalization after predictive testing for Huntington disease . Am J Hum Genet. 1999 May; 64(5): 1293-1304

visando orientar e padronizar condutas da classe médica (Mozillo, 2007)². Três situações específicas foram abordadas:

- Doenças de início tardio, para as quais não existe tratamento;
- Doenças para as quais existe tratamento ou medidas preventivas;
- Doenças em que apenas a predisposição aumentada pode ser detectada.

É consenso mundial que, para a realização de qualquer TGP é necessária a existência de um protocolo organizado e estruturado para aconselhamento, avaliação e acompanhamento psicossocial pré e pós-teste, pois em quaisquer das três situações anteriormente listadas haverá consequências psicossociais, éticas e profissionais muito específicas e complexas. A doença de Huntington é um exemplo de diagnóstico que acarreta ao paciente e à sua família consequências físicas, sociais, emocionais e até mesmo econômicas.

De acordo com as diretrizes do CFM e da AMB, os TGPs estariam recomendados nas seguintes situações:

- Somente para adultos;
- Por procura espontânea;
- Com avaliação psicológica pré e pós-teste;
- Com fornecimento a respeito do TGP e da doença;
- Com total sigilo.

O aconselhamento genético caracteriza-se pelo trabalho profissional de especialistas na área com vistas a orientar pacientes acerca do diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças genéticas, possibilitando a compreensão da gravidade, limitações e impactos sobre a vida do paciente e dos familiares (Brunonni, 2002). Desse modo, faz-se necessário salientar que os profissionais responsáveis pelo aconselhamento genético devem possuir conhecimentos específicos e atualizados em relação ao tema, além de visão bioética de todos os fatores envolvidos.

A realização e análise de exames genéticos em seres humanos é um tema complexo e que necessita de discussão e reflexão conjunta, com todas as partes envolvidas. É essencial que o Estado regule de maneira adequada à questão trazida pela proposição do nobre Deputado, a fim de evitar abusos em relação ao uso da informação genética dos cidadãos, visto que tal regulação visa a proteger seus direitos humanos. No entanto, há necessidade de maior amadurecimento do tema para a elaboração de uma proposição legislativa que retrate adequadamente os dilemas e conflitos envolvidos.

Por as razões expostas, requeiro aos meus pares a aprovação desse Requerimento.

² MOZILLO, P.H. Doença de Huntington: qual é o papel do profissional de saúde?: Einstein: Educ Conti Saúde.2007, 5 (3 Pt 2):83-88

Sala da Comissão, 12 de maio de 2010.

Luiz Albuquerque Couto
Deputado Federal PT/PB

Autoridades e Especialista a serem convidados:

CONEP – Comissão Nacional de Ética na Pesquisa (Gyselle Saddi Tannous – Coordenadora)

CNS – Conselho Nacional de Saúde (Francisco Batista Júnior – Presidente)

Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (Alberto Beltrame – Secretário)

Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (Reinaldo Felipe Nery Guimarães – Secretário)

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Dirceu Raposo de Melo – Presidente)

Ministério Público Federal

Conselho Federal de Medicina (Roberto Luiz d'Avila – Presidente)

Sociedade Brasileira de Genética Médica (Salmo Raskin – Presidente)

Ministério da Justiça (Luiz Paulo Teles Ferreira Barreto - Ministro)

Ministério da Ciência e Tecnologia (Luiz Paulo Teles Ferreira Barreto - Ministro)

Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República – Izabel Major

Conselho Federal de Biologia (Maria do Carmo Brandão Teixeira – Presidente)

Volnei Garrafa – Bioeticista UnB