



**“SOMOS TODOS MUTANTES”: TECNOGÊNESE E COPRODUÇÃO DA  
CRISPR/CAS9 NO REINO UNIDO**

***“We are all mutants”: technogenesis and the coproduction of CRISPR/Cas9 in  
the United Kingdom***

Thiago O. S. Novaes  
Pesquisador de Pós-doutorado, Fundação CAPES, Ministério da Educação do Brasil.  
University College London, U.K.  
Email: [novaes@riseup.net](mailto:novaes@riseup.net)

**Áltera**, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 156-189, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

**RESUMO:**

A edição genética surge no mundo todo como uma técnica revolucionária para prevenção e cura de doenças. Atuando diretamente sobre os seres humanos, mas também sobre o ambiente que os circunda, ela alimenta a esperança de melhoria da saúde das atuais e futuras gerações. Combinando uma abordagem sobre as mediações que criam a realidade social dessas técnicas e sobre práticas tecnocientíficas que modificam os corpos e os mundos possíveis que eles podem habitar, o artigo se dedica à descrição e análise da construção da CRISPR/Cas9 no Reino Unido, apontando para a reconfiguração do conceito de natureza a partir de seu uso clínico, comercial e ontológico, de interesse para o presente e para o futuro de humanos mutantes.

**PALAVRAS-CHAVE:**

Edição de genes. Natureza. Prevenção de doenças. Tecnografia.

**ABSTRACT:**

Gene editing emerges worldwide as a revolutionary technique for avoiding and curing diseases. Acting directly on humans, but also on the environment that surrounds them, it fuels hope of improving the health of current and future generations. Combining an approach of mediation between the social reality created around these techniques and the technoscientific practices that modify the possible bodies and worlds that it can inhabit, this article is dedicated to the description and analysis of the construction of CRISPR/Cas9 in the United Kingdom, pointing to a reconfiguration of the concept of nature from its clinical, commercial and ontological use, of interest to the present and the future of human mutants.

**KEYWORDS:**

Gene editing. Nature. Avoidable diseases. Technography.



## INTRODUÇÃO

“Nada, exceto o mutável, pode perdurar!”

Percy Shelley

Este artigo se interessa em refletir sobre a tecnogênese do ser humano. Dedicase à descrição de um acoplamento homem-máquina – resultante de uma invenção tecnocientífica capaz de transmitir o código genético modificado de uma pessoa para gerações futuras –, em um contexto de crescente aplicação de técnicas de prevenção de doenças diretamente sobre embriões. Valendo-nos da noção de cadeia operatória para compreender o funcionamento da seleção de embriões (MERLEAU-PONTY, 2018), e seguindo alguns debates trazidos a partir de uma etnografia do Exame Genético Pré-Implantacional (FRANKLIN; ROBERTS, 2006), o objetivo aqui é o de prestar uma contribuição antropológica sobre as implicações do gesto técnico sobre experimentos de reprodução assistida. Para isso, apresentaremos a principal inovação da medicina genética surgida nos últimos anos, o sistema CRISPR/Cas9.

Estudos em antropologia das técnicas, realizados por meio de observação participante, têm oferecido uma contribuição teórico-metodológica importante para o entendimento da construção da pessoa desde o desenvolvimento de seu corpo (MAUSS, 1934), sendo a noção de habilidade uma de suas decorrências mais evidentes (SAUTCHUK, 2015). A tecnogênese da qual trataremos demanda, entretanto, uma abordagem alternativa sobre o corpo, uma vez que os processos de ontogênese a que estão sendo submetidos os bebês-ciborgue (DAVIS-FLOYD; DUMIT, 1998) são realizados em condições bastante particulares, individualizados e largamente inacessíveis no silêncio dos laboratórios. Buscando distinguir relações de poder e suas mediações de uma certa especificidade técnica trazida com a CRISPR/Cas9, o intuito é verificar arranjos humano-máquina operando enquanto práticas ontológicas (GAD; JENSEN; WHINTEHEREIK, 2015) e refletir sobre processos que se impõem sobre estágios iniciais de corpos que não possuem o estatuto de pessoa.



Em nosso percurso, ao invés de uma “dupla asa”, ontológica e ética (RABINOW; BENNET, 2012), trataremos de compor com algumas mediações, – como matérias de jornais, declarações de conferências, narrativas pessoais – uma tradução sobre o tipo de intervenção técnica que se apresenta para o futuro do humano<sup>1</sup>. Assim, conforme nos sugere Anne Fagot-Largeault (2004), se a compreensão da genética implica em seu entendimento como fenômeno ideológico, a mobilização intelectual voltada para a descrição e a comparação entre as técnicas de edição genética surge como uma resposta à alienação técnica que os mais variados discursos pavimentam, abrindo caminho para a experimentação e o controle sobre a evolução da humanidade (OVERHAGE, 1970; DOUDNA; STERNBERG, 2017; CAREY, 2019).

Auxiliados pela noção de coprodução desenvolvida por Sheila Jasanoff (2004), cujo objetivo é revelar uma dinâmica de produção de conhecimento sobre como se constroem tanto o funcionamento quanto o significado social das tecnologias, a composição das seções deste artigo pretende abordar desde políticas de saúde, como no caso da prevenção de doenças no Reino Unido, até mediações que imprensa e discurso biomédico realizam sobre a edição genética, pelo menos desde 2015, quando a CRISPR/Cas9 se tornou mundialmente relevante.

Em meio a um cenário de insegurança apontado na literatura especializada sobre a edição genética, como veremos, a coprodução aqui apresentada tem como objetivo destacar os principais atores responsáveis por uma estabilização dessa prática, capazes mesmo de criar um idioma que oculte, senão mesmo remova do debate público, qualquer questionamento que ponha obstáculos à pesquisa tecnocientífica voltada para a melhoria da saúde, individual ou coletiva. Inseridas em uma ideologia de progresso, avançam as visões mecanicistas sobre a eficácia dos tratamentos de saúde humana (TIBON-CORNILLOT, 1992), cujos efeitos sobre os corpos pretendem se antecipar em décadas e ir além das atuais gerações, para pretensamente imunizar ou curar pessoas. Diante de tantas promessas, e implicações para as futuras gerações, como contornar uma certa concepção utilitarista moderna do corpo, e questionar,

---

<sup>1</sup> O presente estudo foi realizado durante um ano de estágio pós-doutoral na Universidade College London (UCL), entre novembro de 2018 e outubro de 2019. Reflete, portanto, o acesso às discussões em curso sobre edição genética na comunidade acadêmica da Inglaterra, além do acesso físico ao prédio da Fundação Wellcome Trust, uma das principais financiadoras das pesquisas genéticas no mundo, muito próxima ao departamento de Antropologia da UCL.



ao mesmo tempo, os pressupostos de existência de uma totalidade para a espécie humana<sup>2</sup>? A edição genética resultaria, afinal, na modificação de leis naturais<sup>3</sup>?

A escolha do Reino Unido como território privilegiado para análise da coprodução da edição genética se deu por algumas razões. Primeiro, por ter sido a nação pioneira no desenvolvimento da reprodução assistida, sendo aclamado o nascimento de Louise Brown em 1978 como marco histórico das sucessivas conquistas obtidas a partir da intervenção em gametas e embriões. Em segundo lugar, destaque, no contexto de discussão sobre o uso da edição genética para prevenção e tratamento de doenças, o conceito de “mortalidade evitável”, também desenvolvido no Reino Unido desde os anos de 1920, quando se investigavam as mortes de mulheres decorrentes de seus partos em hospitais (o conceito é hoje adotado e desenvolvido em toda a Europa). Em terceiro lugar, porque o Reino Unido é atualmente o único país onde a pesquisa em embriões pode ser oficialmente autorizada, ainda que permaneça interdita a transferência de embriões modificados para o útero de mães potenciais<sup>4</sup>. E, finalmente, porque o Reino Unido abriga uma das mais importantes instituições de pesquisa genética do mundo, a Fundação Wellcome Trust, cofundadora do Projeto Genoma, cujo imponente prédio-sede em Londres, com seus imensos vidros-vitrines,

<sup>2</sup> Conforme argumentam Rabinow e Bennet: “O que está em questão para a ciência é a ética, e a antropologia não é a pureza metafísica da natureza, mas a função biológica das sequências de DNA é, e a extensão para a qual essas sequências podem ser redesenhadas, e as maneiras para as quais esse redesenho contribui – ou são nefastos para – pode ser entendido como uma questão biológica, antropológica e ética”. “[What is at issue for the science, the ethics, and the anthropology is not the metaphysical purity of nature but the biological function of DNA sequences, the extent to which these sequences can be successfully redesigned, and ways in which these redesigns contribute to - or are nefarious to - well-being understood as a biological, anthropological, and ethical question]” (2012, p. 34).

<sup>3</sup> Alguns antropólogos, como Rabinow e Bennet, argumentam que “[...] DNA pode ser manipulado sem violar as leis da natureza ou profundos princípios éticos *per se*”. “[...]DNA can be manipulated without violating any laws of nature or deep ethical principles *per se*” (2012, p. 34).

<sup>4</sup> A pesquisa sobre embriões era limitada ao período de 14 dias após a fecundação, conforme proposto pelo Conselho de Ética do Departamento de Saúde, Educação e Bem-Estar dos EUA em 1979 e ratificado pelo Comitê Warnock em 1984, no Reino Unido. No entanto, em 2016 essa regra começou a ser burlada. “Essa semana, dois grupos reportaram que mantiveram embriões humanos *in vitro* por 12 – 13 dias. Embriões são implantados na parede do útero em torno do dia sete. Até agora, ninguém havia reportado a cultura de embriões humanos *in vitro* além de nove dias, e raramente são mantidos além do dia 7”. “[This week, two groups report that they have sustained human embryos *in vitro* for 12 - 13 days. Embryos normally implant in the wall of the uterus at around day seven. Until now, no one had reported culturing human embryos *in vitro* beyond nine days, and rarely have they been sustained for more than seven]”. (Ver HYUN, Insoo; WILKERSON, Amy; JOHNSTON, Josephine. Embryology policy: Revisit the 14-day rule. *Nature*, n. 533, p. 169 - 171, 12 de maio de 2016. Disponível em: <http://www.nature.com/news/embryology-policy-revisit-the-14-day-rule-1.19838> Acesso em: 30 jan. 2019).



mantém expostos dia e noite um conjunto de textos coloridos contendo discursos explicativos e, para nós, provocativos, sobre a pesquisa realizada pela Fundação em decorrência das mutações genéticas existentes na natureza.

Por fim, o artigo pretende apontar para uma crescente manipulação do corpo informacional, tornada possível com o fim da distinção entre naturezas (WEINER, 1954). Sugerimos que, para além do princípio de seleção natural, são necessárias políticas ontológicas (MOL, 1999) para delimitar o alcance e as possibilidades efetivamente abertas para prevenção e tratamento de doenças. Nesse sentido, em complemento à abordagem sobre a coprodução da CRISPR/Cas9, a expressão “somos todos mutantes” parece oportuna para que experimentemos também o método tecnográfico (KELLY, 2014, p. 263), referindo-nos a uma abordagem sobre a múltipla existência do que possa ser o “natural” junto ao humano.

Pensar sobre o ser mutante implica, no contexto biomédico, tanto em melhorias adaptativas quanto equívocos de replicação do código genético, resultando em doenças; por outro lado, refere-se à possibilidade atual de tomada das rédeas da evolução humana por parte dos cientistas, condicionada a uma espécie de mimetismo reluzente, em que uma domesticação final da natureza parece legitimada por uma promessa de bem-estar de todos. Pondo ênfase nos “acoplamentos humano-máquina” tal como definidos nos estudos em antropologia (HARAWAY, 1991; DUFRESNE, 1999), o desafio proposto é o de descrever atores e discursos em movimento, a partir de uma “coreografia ontológica” da produção de filhos (THOMPSON, 2005), em que técnicas e conceitos são purificados e reconfigurados de acordo com os interesses de quem os mobiliza.

Ao operarmos com a expressão “somos todos mutantes”, finalmente, a proposta é investigar como o uso do discurso sobre a doença omite ou opera uma disrupção sobre o que somos enquanto seres biológicos, investindo em um método que, tentando ir além dos discursos, irrompe sobre fronteiras disciplinares e epistemológicas (ALMEIDA, 2012) e objetiva conhecer e propor novas ferramentas interpretativas, sobre o presente e sobre o futuro do que seja o humano mutante.



## MORTES EVITÁVEIS NO REINO UNIDO

Mortalidade evitável é um conceito destinado atualmente a avaliar o desempenho dos sistemas de saúde, medindo e comparando a qualidade da prestação de cuidados médicos em toda a Europa e, especialmente, no Reino Unido. Durante as últimas décadas, a proposta vem sendo modificada e define como mortalidade “evitável” aquelas mortes que não teriam acontecido se os pacientes tivessem tido acesso a intervenções médicas oportunas e eficazes.

Se, por um lado, o conceito se apresenta como um meio de acompanhar e tentar garantir a efetividade dos sistemas de saúde, por outro, ele também define um conjunto de doenças e procedimentos tecnocientíficos recomendados para melhorar a saúde coletiva da população.

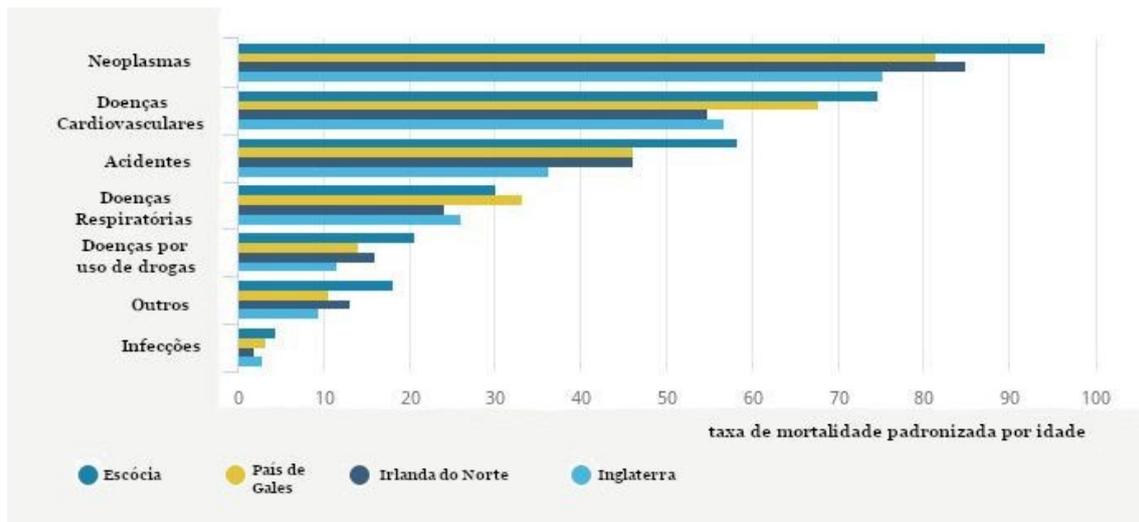
No Reino Unido, a noção de “evitável” [*avoidable*] é referenciada desde pelo menos o início do século XX, quando, em 1928, investigações sobre mortes de mulheres grávidas eram realizadas para identificar equívocos médicos e áreas de tratamento em que os cuidados e métodos poderiam ser melhorados para se evitarem mortes.

Buscando redefinir a noção de assistência médica em um sentido mais amplo, o conceito foi elaborado em 1976 por Rutstein e colegas quando o grupo propôs um método para medir a qualidade dos serviços de saúde que destacaria casos de prevenção de doenças, incapacidades de tratamento e mortes prematuras (RUTSTEIN et al., 1976). Assim, ampliaram o escopo da pesquisa e da assistência médica como uma busca permanente pela identificação e aplicação de todo o conhecimento médico disponível resultante da pesquisa básica, incentivando os serviços de saúde e seus profissionais a se aproximarem de instituições e laboratórios, que por sua vez viriam a merecer cada vez mais recursos de agências governamentais. Em 1986, a Comunidade Europeia financiou um projeto de pesquisa para este fim, que resultou na publicação do Atlas da Comunidade Europeia de “Morte Evitável” (KOSSAROVA et al., 2009).

Em 2017, o governo do Reino Unido declarou a ocorrência de 1.200 a 9.000 mortes, de um total de cerca de 240.000, causadas por deficiências no sistema



hospitalar e nos cuidados oferecidos aos pacientes no Reino Unido<sup>5</sup>. O Escritório para Estatísticas Nacionais (*Office for National Statics*), o maior produtor independente de estatísticas oficiais do Reino Unido, publicou em seu site que, em 2016, cerca de 24% de todas as mortes no Reino Unido foram consideradas evitáveis (141.101 mortes de 597.206). O gráfico a seguir resume as principais causas de morte evitáveis em cada país que compõe o Reino Unido.



**Figura 1** – Mortalidade evitável no Reino Unido em 2016

Fonte: Escritório Nacional de Estatísticas, Registros Nacionais da Escócia, Estatísticas da Irlanda do Norte e Agência de Pesquisa, 2016.

Como podemos observar, a maior incidência de mortes consideradas evitáveis se deve aos neoplasmas, que representam os mais distintos tipos de câncer, incluindo os de origem genética. As infecções, que poderíamos supor como possíveis razões de intervenção genética para tornar pessoas imunes – conforme veremos no caso do nascimento dos primeiros bebês modificados na linha germinal –, representam apenas uma pequena fração das mortes evitáveis, por enquanto irrelevantes se pensadas sob a ótica de uma iniciativa de política de saúde preventiva.

Contudo, ao considerar a edição genética como uma possibilidade de tratamento precoce de doenças genéticas conhecidamente devastadoras, o conceito de mortes evitáveis tende a integrar o escopo do trabalho sobre entidades biológicas antes inexistentes para as políticas de saúde preventiva. Conjuntos de células

<sup>5</sup> “HS in England told to reveal avoidable deaths data”. Disponível em: <https://www.bbc.co.uk/news/health-42347942> Acesso em: 5 jan. 2019.

embrionárias são hoje tomados à luz de seu potencial sobre a qualidade da saúde da pessoa, mas seu desenvolvimento ontogenético apresenta um caráter ambivalente, ora pertencendo ao mundo da pesquisa, podendo então ser congelado, descartado ou, ao contrário, vir a ser implantado para dar lugar a uma nova vida. Se para os primeiros casos temos já muito material científico sendo produzido, a autorização para que esses experimentos resultem em vida humana ainda está pendente, carecendo de mais debates, entendimentos coletivos de profissionais e regulações nacionais afinadas com os mesmos procedimentos e valores. E para a construção desses consensos, por vezes incontornáveis dissensos, um ator desempenha um papel fundamental: os meios técnicos de comunicação de social.

## **A TRAJETÓRIA DE UM GENE MUTANTE**

Charles Matthew William Gard nasceu em 4 de agosto de 2016, em Londres, e foi inicialmente considerado um bebê perfeitamente saudável. Algumas semanas depois do parto, entretanto, seus pais notaram que ele não mais conseguia erguer a cabeça, nem se sustentar como outros bebês da mesma idade. No dia 2 de outubro, durante a visita do pediatra, Charlie pesava os mesmos quilogramas com os quais nascera, a despeito da amamentação e dos cuidados frequentes.

No dia 11 de outubro, observando Charlie letárgico, com dificuldade de respiração e cada vez menos capaz de levantar a cabeça, seus pais o levaram para o hospital. A 25 de outubro, uma biópsia muscular indicou a existência de apenas 6% da quantidade normal de DNA mitocondrial, bem abaixo dos 35% que sugerem uma Síndrome de Depleção de DNA mitocondrial (SDM). No entanto, em meados de novembro, o sequenciamento do genoma de Charlie encontraria duas mutações no gene que efetivamente causam a SDM. Cérebro e músculos estavam prestes a serem comprometidos, o bebê já estava surdo e tinha anormalidades cardíacas e renais.

O hospital registra que as convulsões do bebê Charlie começaram no dia 15 de dezembro. O raro caso de uma doença genética que afeta a vida de um recém-nascido chamou a atenção da comunidade científica e o Dr. Michio Hirano, da Universidade de Columbia, nos EUA, juntou-se aos médicos de Charlie na Inglaterra: ele tinha



experiência com 18 pacientes com SDM devido a mutações em um gene diferente, o TK2.

Em março de 2017, Charlie não conseguia respirar sem ventilação artificial. Segundo o Comitê de Ética, a condição de Charlie não melhoraria e o Hospital Great Ormond Street (GOSH) solicitou a descontinuidade no suporte à sua vida. Em 11 de abril, o Comitê votou contra a manutenção do uso de ventilação. Essa decisão foi contestada por seus pais em um processo legal buscando a defesa do melhor interesse da criança e o caso se tornou internacionalmente conhecido nos jornais. Três juízes de apelação se envolveram na controvérsia jurídica e o Supremo Tribunal decidiu a favor do GOSH, confirmado pelo Supremo Tribunal em 8 de junho. O Tribunal Europeu dos Direitos Humanos, por sua vez, recusou-se a tomar qualquer decisão, o que garantiu que o pequeno Charlie continuasse sendo ventilado.

A presente descrição se refere, até o momento, a uma disputa em torno de como proporcionar o bem-estar de um bebê gravemente doente. Pais, enfermeiros e médicos estiveram discutindo por meses a melhor solução para um problema real vivido. No entanto, a intrusão de dois atores internacionais daria novo rumo à trajetória do gene mutante – uma vez que a vida do pequeno Charlie já se encontrava em estado terminal. O presidente dos Estados Unidos, Donald Trump, e Sua Santidade, o Papa Francisco, teriam ficado sensibilizados com o sofrimento de Charlie e decidiram oferecer publicamente sua “ajuda”. Em um periódico do Reino Unido, foi publicado no dia 2 de julho: “O papa Francisco está pedindo aos pais do bebê criticamente doente, Charlie Gard, que façam todo o possível para tratar seu filho”<sup>6</sup>. No dia seguinte, o Sr. Trump usou sua conta pessoal em uma rede social (Twitter) na Internet para expressar, no dia 3 de julho, às 11 horas: “Se pudermos ajudar o pequeno #CharlieGard, como a nossos amigos no Reino Unido e ao Papa, teríamos muito prazer em fazê-lo”<sup>7</sup>. Duas manifestações significativas feitas por duas das personalidades mais conhecidas em todo o mundo, em dois dias. Mas que

---

<sup>6</sup> “Charlie Gard: Pope shows solidarity with parents of critically ill 10-month-old”. Disponível em: <https://www.theguardian.com/world/2017/jul/02/pope-shows-solidarity-with-charlie-gards-parents> Acesso em: 12 jan. 2019.

<sup>7</sup> Disponível em: <https://twitter.com/realdonaldtrump/status/881875263700783104> Acesso em: 12 jan. 2019.



tipo de intervenção era pretendida pelo Papa neste momento? E que impactos essas declarações poderiam ter sobre o desenvolvimento da medicina genética?

No dia 10 de julho, o caso voltou à Suprema Corte: talvez encorajados pelo Papa e estimulados com a oferta do presidente Trump, os pais de Charlie pediram permissão ao seu governo para experimentar o tratamento nos Estados Unidos. Quase meio milhão de pessoas assinou uma petição apoiando sua viagem e uma página de *crowdfunding* na Internet coletou cerca de 1,3 milhão de libras vindas de 83 mil doações individuais. Como o Dr. Hirano não conseguia convencer os médicos do GOSH a autorizarem seu tratamento, o Congresso dos EUA também interveio e providenciou a Charlie a cidadania americana no dia 19 de julho. No dia 21, um novo exame feito no GOSH ofereceria, no entanto, uma triste conclusão: a mutação genética já resultara em danos irreparáveis e condenara a vida de Charlie. Sua morte aconteceria em questão de dias; ele não completaria um ano de idade.

Alguns outros eventos relacionados a Charlie poderiam ser relatados, embora a presença da mídia, de celebridades e de juristas pareça estar bem caracterizada para a descrição de uma contribuição à coprodução de genes mutantes. Talvez fosse importante lembrar ainda que, no dia 22 de julho, médicos e enfermeiros do GOSH receberam milhares de mensagens ameaçadoras, expondo e questionando seu trabalho como profissionais de saúde. E que essa delicada situação pode ter contribuído para a decisão dos pais de Charlie em pôr fim à batalha legal: no dia 24, o advogado do casal afirmava publicamente que “o tempo se esgotou”.

Ventilar ou não ventilar o bebê, essa foi a questão. Nessa breve análise da trajetória de um gene mutante, o principal problema a ser resolvido envolveu uma relação recém-nascido-máquina, através da qual a vida de um doente era mantida, permitindo aos médicos prestarem os cuidados necessários ao pequeno Charlie ao longo de sua doença. Em nossa hipótese, um novo contexto médico-jurídico tende a tensionar outros tipos de fronteiras humano-técnica, e a habilidade e a disponibilidade de novos conhecimentos e máquinas passam a compor a noção de prevenção de doenças como construção de futuro.

A disputa em torno dos cuidados mais adequados a um bebê doente permite considerar a ideia de que se poderia ter feito um monitoramento genético prévio ao



nascimento, ou ainda, que uma intervenção tecnocientífica poderia ter sido realizada para tentar tratar a doença. “Preocupar-se com o futuro” não se traduz apenas em uma rotina, mas se apresenta mesmo como uma dimensão essencial do discurso clínico, individual e político de cuidado com a saúde. Conforme sugere Fabíola Rhoden em seu artigo sobre o aprimoramento da vida:

Trata-se de uma “ethopolítica”, ou seja, da tentativa de moldar a conduta dos seres humanos por meio da ação sobre os sentimentos, as crenças e os valores direcionados a como deveriam julgar e agir sobre si e seus corpos visando o futuro. Esse processo caracteriza a nossa constituição atual enquanto “indivíduos somáticos”, cujas experiências, articulações, julgamentos e ações sobre nós mesmos ocorrem por meio da linguagem biomédica. Na verdade, em termos mais amplos, estaríamos diante da produção de uma “ética somática”, cujos valores em torno da vida estariam concentrados no corpo e nas intervenções sobre ele (RHODEN, 2017, p. 51).

Ao colocar o corpo no centro das possibilidades de prevenção de saúde, de si e de futuros filhos, a pergunta sobre a técnica se faz cada vez mais necessária, considerando-se que as fronteiras entre tratamento de doenças e aprimoramento dependem da aplicação de gestos técnicos ainda sem regulamentação ou segurança sobre seus métodos e propósitos. Alargando o escopo da intervenção biomédica para corpos que ainda não são pessoas, não apenas o consentimento desses futuros seres está posto em suspensão, mas o próprio poder de realizar modificações sobre populações inteiras subsumido a relações individualizadas, marcadas por condições específicas de acesso e adesão.

O aspecto totalizante do gene para a espécie humana parece transformar a categoria de monstro em um mero mutante (HOQUET, 2006), criando ao mesmo tempo uma cisão entre quem pode, quer e irá se submeter a essas novas tecnologias. Ao invés de “indivíduos somáticos”, a edição genética assume como horizonte a “humanidade somática”, em um enfrentamento sobre as leis naturais de variação e adaptabilidade populacional da espécie<sup>8</sup>, evitando a todo custo, em seu discurso de prevenção a doenças, misturar-se aos precedentes históricos de eugenia (HABERMAS, 2003). Em que medida evitar a morte de Charlie por uma doença genética participa ou não de uma possível desnaturalização do futuro do humano?

---

<sup>8</sup> De acordo com Paul Overhage (1970, p. 48), “[s]egundo diversos visionários do futuro, o homem vindouro aperfeiçoado aparecerá livre e isento de qualquer compromisso com o ‘genetic load’, portanto completamente livre da carga genética de genes recessivos nocivos...”. Para isso, contrapõe com o ar-



## PRECISÃO E DESASTRE NA EDIÇÃO GENÉTICA

A história da edição genética contempla a aplicação de três técnicas diferentes: os “Zinc Finger Nucleases” (ZFNs), as “Transcription activator-like effector nucleases” (TALENs) e a “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats/ associated protein 9” (CRISPR/ Cas9). Para entender o sucesso e a rápida expansão do sistema CRISPR/Cas9 como um procedimento predominante, cumpre lembrar algumas das características fundantes das outras duas técnicas que o precederam, o que também ajudará a analisar os riscos e potenciais inerentes ao processo da aplicação atual da edição genética em humanos.

ZFNs são baseados em endonucleases personalizadas de DNA. As endonucleases são enzimas que podem cortar o DNA: algumas podem fazê-lo sem definir qualquer sequência previamente, mas muitas podem decompor apenas sequências muito específicas de nucleotídeos, como as ZFNs realizam através da engenharia genética. No entanto, como registra Yamamoto, “se existirem no genoma não apenas os locais de destino para um par de ZFNs, mas também palíndromos do local de destino para um dos ZFNs, ambos os locais poderiam ser clivados pelas ZFNs” (YAMAMOTO, 2015, p. 8, tradução minha). Esse processo resultaria na assim chamada clivagem “fora do alvo”. Para evitar esse perigo, foram inventadas nucleases mutantes mais precisas chamadas “FokI”. Considerando que as proteínas de ligação em questão, presentes no DNA, são geralmente capazes de se ligar a diferentes locais – tanto aqueles com alta “afinidade” quanto outros com “baixa afinidade” – a precisão na condução da atividade de corte e reparo de DNA tem sido uma questão-chave para aplicar com segurança essas técnicas.

As TALENs sucederam os ZFNs e têm sido utilizadas na modificação do genoma de plantas visando a aumentar suas capacidades nutritivas<sup>9</sup>; ou são ainda

---

gumento de Dobzhansky, e cita que as populações humanas deveriam ser “geneticamente variáveis, para conservarem, assim, sua ‘fitness’ darwiniana e ao mesmo tempo criar uma faixa de cobertura de genótipos e fenótipos, essencial para a conservação da vida social humana e de forças criadoras do homem” (p. 50).

<sup>9</sup> HAUN, William et al. Improved soybean oil quality by targeted mutagenesis of the fatty acid desaturase 2 gene family. *Plant Biotechnology Journal*, n. 12, p. 934-940, 23 mai. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pbi.12201> Acesso em: 22 Jan. 2019.



aplicadas na engenharia genética de células humanas pluripotentes<sup>10</sup>. Além de serem muito mais fáceis de produzir do que os ZFNs, as TALENs devem sua ampla aceitação desde 2010 ao fato de serem capazes de se ligarem a quase qualquer sequência de DNA, e de manterem uma “maior atividade de edição de genoma e menor toxicidade do que os ZFNs” (YAMAMOTO, 2015, p. 18, tradução minha). As duas características combinadas tornaram as TALENs mais eficientes, na visão de alguns cientistas, uma vez que oferecem menos ocorrências fora do alvo do que os ZFNs.

Em 2012, as pesquisadoras Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier desenvolveram o sistema CRISPR/Cas9, mais barato, mais rápido e mais fácil de manipular do que os sistemas anteriores. Enquanto uma amostra de ZFNs pode ser encomendada por algo em torno de 5 mil dólares, a CRISPR/Cas9 demanda não mais que 30 dólares (LEDFORD, 2015) e leva dias para ficar pronta para uso, ao invés de semanas ou meses como nas outras técnicas.

Uma explosão significativa de pesquisas em laboratórios vem ocorrendo, acompanhada de um crescimento exponencial na produção de artigos, que escapam às possibilidades de descrição e análise aqui propostas. No entanto, alguns eventos e escritos merecem nossa atenção por relatarem os riscos que a adoção acelerada dessas técnicas pode representar para a vida humana.

Embora as TALENs pareçam oferecer uma especificidade muito maior do que a CRISPR/Cas9 (YAMAMOTO, 2015, p. 20), os benefícios econômicos e a versatilidade desta última têm sido determinantes para sua predominância nos laboratórios. Visando a mitigar a preocupação com as mutações “fora do alvo”, várias ferramentas de *design* da CRISPR estão sendo disponibilizadas na Internet<sup>11</sup>, voltadas para a prevenção de incidências indesejadas de erros sobre alvos em potencial. A principal dificuldade em gerar uma maior especificidade para a CRISPR/Cas9 se deve à sua arquitetura monomérica, diferente dos ZFNs e das TALENs, diméricos. Assim, um sistema de edição de genoma CRISPR/Cas9

---

<sup>10</sup> HOCKEMEYER, Dirk et al. Genetic engineering of human ES and iPS cells using TALE nucleases. **Nature Biotechnology**, n. 29, p. 731-734, 2011. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nbt.1927> Acesso em: 23 jan. 2019.

<sup>11</sup> Ver <http://crispr.mit.edu/>. Acesso em: 10 jan. 2019.



convencional contém um único gRNA e uma nuclease Cas9, que é responsável pelo corte de ambas as fitas de DNA. Como o local de corte é determinado por um único gRNA, o índice de precisão é, inicialmente, considerado menor do que nas outras técnicas (YAMAMOTO, 2015, p. 29).

Em julho de 2018, um artigo publicado por Michael Kosicki, Kärt Tomberg e Allan Bradley concluiu que “lesões distintas do local do corte e eventos cruzados foram identificados”, mostrando que “extenso dano genômico no alvo é um resultado comum em todos os *loci* e em todas as linhas celulares testadas” (KOSICKI; TOMBERG; BRADLEY, 2018, p. 770, tradução minha). Com isso, os pesquisadores deslocavam então a discussão sobre os erros de precisão de corte de DNA, chamados de “*off-target*”, afirmando que mesmo ao acertar seus alvos, a CRISPR/Cas9 produzia efeitos inesperados e nocivos.

Em 2017, um outro artigo intitulado “Mutações inesperadas após a edição CRISPR-Cas9 *in vivo*” (SCHAEFER et al., 2017) já havia chamado muito a atenção da grande mídia, cujas manchetes informavam que a técnica seria uma “demolidora de genoma”. O *paper* recebeu muitos questionamentos sobre seu método, voltado para a aplicação em ratos, e embora tivesse sido objeto de avaliação por pares, seguiu duramente criticado junto à comunidade científica de pesquisa genética. A revista *Nature* decidiu publicar um editorial expressando sua preocupação com a apresentação de resultados tão díspares das pesquisas em andamento com a CRISPR/Cas9 – o que não foi feito em comum acordo com nenhum dos autores do texto original – e terminou por recolher o artigo, argumentando que “não havia dados suficientes para apoiar a alegação de efeitos inesperados fora do alvo devido a CRISPR” já que “as variantes genômicas observadas pelos autores em dois ratos tratados com CRISPR não podem ser conclusivamente atribuídas a CRISPR/Cas9”<sup>12</sup>.

Em uma outra perspectiva, a reflexão de Eric Werner sugere bombasticamente: “Hoje se pode criar um vírus que realize a edição CRISPR com a pré-condição de que apenas aqueles seres humanos cujos genomas

<sup>12</sup> Editorial. CRISPR off-targets: a reassessment. *Nature Methods*, v. 15, p. 229-230, 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nmeth.4664> Acesso em: 9 Jan. 2019.



satisfaçam a essas pré-condições sejam mortos ou atingidos pelo vírus” (2019, p. 5, tradução minha). O autor de tão incisiva afirmação é doutor em lógica e pesquisa a aplicação da CRISPR no tratamento de câncer, além de trabalhar como professor em Ciência da Computação liderando um projeto de desenvolvimento de software robótico.

O título de seu artigo bem resume sua preocupação: “A Chegada da Guerra CRISPR: Ou porque a edição genômica pode ser mais perigosa que as armas nucleares”<sup>13</sup>. Seu intuito é alertar, segundo entendo, sobre os riscos inerentes a uma técnica que pode ser operada por qualquer pessoa com conhecimento adquirido no Ensino Médio, que não é cara nem tampouco difícil de manipular. E seu argumento desenvolve a ideia de que, diferentemente de polos opostos que necessitavam negociar a paz para não exporem à mortalidade seus próprios cidadãos, os alvos das CRISPR não identificam regiões geográficas, mas genes específicos, anunciando em uma versão bioterrorista novas características que realizam, para nós, a passagem das assim chamadas sociedades disciplinares às sociedades de technocontrole das subjetividades (PRECIADO, 2018).

Enquanto os debates bioéticos que acompanhamos se debruçam sobre a centralidade dos corpos para modificar a sujeição à doença nas futuras gerações, a realidade prática da edição genética sustenta que a descentralização do poder sobre a modificação dos corpos nos ameaça com a promoção de uma guerra global e iminente. Se nossas sociedades parecem não estar preparadas para aplicar essas técnicas em benefício da humanidade, tampouco têm se mostrado preocupadas em especular sobre os riscos a que estaríamos nos submetendo com sua ampla difusão. O debate bioético junto à esfera pública parece se atrelar ao progresso técnico como inevitável, sem efetivamente considerar o potencial destrutivo e irreparável que o gesto humano também possa promover com sua intensificação desregulada. Talvez o nascimento de bebês modificados?

---

<sup>13</sup>Disponível em: [https://www.academia.edu/38188760/The\\_Coming\\_CRISPR\\_Wars\\_Or\\_why\\_genome\\_editing\\_can\\_be\\_more\\_dangerous\\_than\\_nuclear\\_weapons](https://www.academia.edu/38188760/The_Coming_CRISPR_Wars_Or_why_genome_editing_can_be_more_dangerous_than_nuclear_weapons) Acesso em: 10 jan. 2019.



## NANA, LULU E HE JIANKUI

A primeira resposta coletiva da comunidade científica frente ao avanço global da edição genética chegou ao grande público no dia 3 de dezembro de 2015. Em uma declaração, publicada após a realização de um encontro de “cúpula”, doze organizadores do “*International Summit on Human Gene Editing*” subscreveram um texto que se inicia abordando o tema da biologia molecular e seus desenvolvimentos nos últimos 50 anos. Após três dias de discussão, os organizadores, membros de academias e pesquisadores assinaram um documento em que dividem suas conclusões em 4 temas: a pesquisa básica e pré-clínica; o uso clínico, somático; o uso clínico, germinativo; e a necessidade de um fórum permanente<sup>14</sup>.

O terceiro ponto foi o mais desenvolvido na carta; sobre o uso clínico aplicado à linha germinal humana, apresentava três parágrafos e vários subitens em cada um. “Em princípio”, afirmaram os autores, “a edição genética pode também ser utilizada para realizar alterações genéticas em gametas ou embriões”, e, com isso, “ser passada às subseqüentes gerações”. Entre os casos propostos para aplicação, citaram-se as doenças graves herdadas geneticamente, assim como possibilidades de “melhoramento de capacidades humanas”, concluindo que essas modificações seriam feitas com base em “variantes de ocorrência natural” [naturally occurring variants], ou a partir de “mudanças genéticas totalmente novas” [totally novel genetic changes], tidas como benéficas para os seres humanos.

A edição genética da linha germinal concentra “muitas questões”, segue o documento. Apresenta o risco de edição imprecisa (já abordada como “mutações fora do alvo”); a dificuldade em prever efeitos nocivos, considerando os diferentes ambientes e variantes genéticas com os quais as populações interagem; a “obrigação” de levar em conta “as implicações para ambos, o indivíduo e as futuras gerações” que carregarem as mutações; a dificuldade em se desfazer qualquer

---

<sup>14</sup> Disponível em: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a>. Acesso em: 12 Jan. 2019.



modificação genética, que não se restringiria a uma pequena comunidade ou a um único país; que a possibilidade de “melhorias permanentes” poderia levar ao aumento na desigualdade social ou ser usada “coercitivamente”; e que o uso dessa tecnologia requer considerações “morais e éticas” caso se pretenda alterar o processo evolutivo da humanidade.

A primeira Cúpula Internacional da Edição Genômica poderia ter sido considerada um grande sucesso, não fosse a grande surpresa trazida para a segunda edição, ocorrida entre 27 e 29 de novembro de 2018, na Universidade de Hong Kong. O anúncio do nascimento de duas meninas, gêmeas, resultantes de inseminação artificial precedida de edição de genes em embriões, ganhou as principais manchetes de jornais em todo o mundo e foi duramente condenado por grande parte da comunidade científica internacional.

Em meio ao desrespeito à tentativa de acordo proposta ao longo da primeira cúpula, a revelação de tal experimento em plena segunda cúpula não deixou de transmitir, contudo, uma controversa atmosfera legitimadora. Afinal, a que grupo pertencia, de quais conhecimentos dispunha, que pessoas teriam ajudado o engenheiro He Jiankui no primeiro nascimento com vida de bebês geneticamente modificados?

A exemplo da primeira cúpula, o segundo evento internacional reunindo pesquisadores dedicados à edição genômica tomou a iniciativa de redigir um posicionamento. No entanto, não mais se tratava apenas de recomendações, hipóteses ou possibilidades. Um texto claro com uma condenação inequívoca se fazia necessário, e ele foi apresentado nos seguintes termos:

Nesta cúpula, ouvimos uma afirmação inesperada e profundamente perturbadora de que embriões humanos haviam sido editados e implantados, resultando numa gravidez e no nascimento de gêmeos. Recomendamos uma avaliação independente para verificar essa alegação e averiguar se as modificações de DNA reivindicadas ocorreram. Mesmo que as modificações sejam verificadas, o procedimento foi irresponsável e não se adequou às normas internacionais. Suas falhas incluem uma indicação médica inadequada, um protocolo de estudo mal projetado, uma falha no cumprimento de padrões éticos para proteger o bem-estar dos sujeitos da pesquisa e a falta de transparência no desenvolvimento, revisão e conduta dos procedimentos clínicos<sup>15</sup> (tradução minha).

---

<sup>15</sup> Disponível em: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b>. Acesso em: 16 Jan. 2019.



Desnecessário listar a enormidade de especulações lançadas na mídia, convidando especialistas e interessados a se manifestarem sobre o assunto. Importa destacar, talvez, que, para além do julgamento sobre os aspectos éticos e morais trazidos à tona, uma acusação em especial nos chama a atenção. Entre as falas de médicos e pesquisadores das áreas de reprodução assistida e genética, argumentou-se que para o nascimento saudável das gêmeas Nana e Lulu, como foram chamadas, não havia necessidade de se utilizar a edição genética: uma vez que o objetivo da aplicação da técnica foi supostamente tornar os embriões imunes à infecção do HIV, haveria outras técnicas disponíveis e eticamente compartilhadas para atingir o mesmo objetivo. Ou seja, se a questão inicialmente colocada pelos pais dos bebês esteve voltada para a busca de uma solução que evitasse a transmissão do vírus HIV do pai para as filhas – sabendo-se que a mãe não estava infectada –, na opinião de vários cientistas, a introdução de uma mutação induzida sobre o gene CCR5 foi considerada medicamente inapropriada. Existem outros métodos disponíveis para prevenir a presença da doença em um embrião, enfocando, por exemplo, um trabalho de preparação dos gametas, que na situação analisada se daria com a escolha ou até mesmo edição genética do sêmen, em um processo anterior, portanto, à fecundação de um óvulo saudável que resultou no embrião manipulado. Ou ainda por meio de testes genéticos capazes de identificar e evitar a implantação de embriões portadores de genes conhecidos causadores de enfermidades.

Ao comparar o uso da edição de genes com o uso de outras técnicas reprodutivas, algumas questões têm surgido. Para a doutoranda Giulia Cavalieri, cuja pesquisa é financiada pelo Wellcome Trust, a edição genética estaria mais próxima de uma técnica de tratamento e cura do que outras técnicas mais associadas a processos de seleção, como o já citado Exame Genético Pré-Implantacional (PGD), para realização de testes genéticos sobre a presença de doenças em embriões. Em seu artigo de 2017, argumenta: “O PGD não trata embriões, o PGD seleciona: ele vai contra as ‘tradições de medicina’ e ‘seleciona’ em vez de ‘curar’”. Em segundo lugar, segue a pesquisadora, o PGD é menos indicado do que a edição genética porque os embriões selecionados “[...] incorporam juízos de valor sobre pessoas que vivem com certas deficiências” (CAVALIERI, 2017, p. 3, tradução minha). “O PGD implica a



seleção de embriões e a CRISPR é mais semelhante à terapia” (CAVALIERI, 2017, p. 4, tradução minha). Finalmente, o acervo de razões bioéticas é apresentado incluindo o desejo dos pais em terem um filho biológico saudável:

Ao contrário do PGD, a edição genética permite que mais condições sejam corrigidas e a redução da ocorrência de certas condições genéticas nas gerações futuras; também aumenta a autonomia reprodutiva dos pais, oferecendo não apenas mais uma possibilidade na caixa de ferramentas dos geneticistas, mas permitindo também que os casais para os quais o PGD nem sempre resulta em sucesso tenham filhos saudáveis e biologicamente relacionados (CAVALIERI, 2017, p. 6, tradução minha).

As conclusões em defesa do tratamento oferecido pela edição genética em detrimento do processo de seleção a que embriões seriam submetidos via PGD não são compactuadas pela comunidade científica, de acordo com Charis Thompson. A antropóloga participou da primeira cúpula da edição genética, em 2015, e fez uma apresentação no terceiro dia do encontro intitulada “Governança, Regulação e Controle: De que Pessoas, Por Quais Pessoas, Para Quais Pessoas?”<sup>16</sup>. Em seu segundo *slide*, a pesquisadora se pergunta se existem consensos sobre o uso da edição genética na linha germinativa, e concluía: sim, “editar a linha germinativa do genoma apenas se não houver outras alternativas como PGD para evitar uma condição séria, como por exemplo, ambos os pais homocigotos por uma mesma condição séria”. Ora, seu argumento é exatamente o contrário do sustentado por Cavalieri, com a ressalva de ser a visão de Thompson uma tentativa de representação do espírito científico coletivo, enquanto a comparação estabelecida por Cavalieri pressupõe relações entre conceitos pré-estabelecidos e moldados por seu próprio conjunto de referências.

De certa forma, podemos considerar que tanto as declarações da primeira cúpula quanto as ponderações de Charis Thompson em defesa de uma moratória repetem algumas das estratégias propostas e outras adotadas entre 24 e 27 de fevereiro de 1975, durante Conferência Asilomar<sup>17</sup>, considerada um marco na história da biologia molecular. Temerosos com os danos que a introdução de genes

---

<sup>16</sup> A apresentação se encontra disponível em: <http://www.nationalacademies.org/gene-editing/Gene-Edit-Summit/Slide-Presentations/index.htm> Acesso em: 27 jan. 2019.

<sup>17</sup> Disponível em <https://www.nature.com/articles/455290a> Acesso em: 24 jan. 2019.



poderia causar em micróbios tidos inicialmente como inofensivos, e que poderiam se transformar em agentes causadores de doenças, a conferência surgiu como uma alternativa para o fim de uma moratória voluntária sobre alguns experimentos com DNA recombinante, que poderiam ser aproximados à atual prática de edição genética na linha germinal.

Durante o período da moratória, conforme sugerido por Thompson, o público dispôs de tempo para se informar sobre as pesquisas e se sentiu respeitado, uma vez que a proposta de interrupção das atividades de pesquisa partira dos próprios estudiosos que trabalhavam nos laboratórios onde essas experiências eram feitas.

O anúncio do nascimento das gêmeas em plena cúpula sugere um sentimento oposto, de desconfiança e desunião em torno de problemas comuns de pesquisa. A participação de diversos atores interessados também foi originalmente aceita em Asilomar, e cerca de 140 pessoas, entre cientistas, advogados, jornalistas e autoridades governamentais, estiveram presentes. Ao final da conferência, concordou-se com a continuidade das pesquisas sob algumas restrições, com algumas medidas de segurança sendo implementadas.

Ressaltadas as semelhanças de ambas as iniciativas – que tinham por objetivo tanto a construção de um consenso na comunidade científica quanto a ampliação do debate público sobre riscos e consequências da técnica em questão –, sobre que hipóteses podemos refletir para tentar explicar o nascimento das gêmeas de He Jiankui? Trabalhar com a ideia da aceleração, imaginando a existência de uma pressão ideológica atuando sobre uma competição irregular, mas incapaz de deslegitimar o primeiro a concretizar o feito da edição na linha germinal? Enfatizar a tecnicidade da edição genética, desde sua facilidade e seu custo para ser operada, até a afirmação de uma inovadora prática ontológica para evolução da espécie? Ou ainda, verificar a ausência de uma política ontológica capaz de regular, legal e eticamente, o avanço das mutações fabricadas sobre um conceito de natureza difuso e em permanente disputa?

Assim disposta, a presente tentativa de resposta se vale da combinação de discursos e da descrição de técnicas para propor um entendimento antropológico, a partir de comparações e descrições tecnográficas da edição genética.



## SEJAM BEM-VINDAS AS MUTAÇÕES

Estima-se que no Reino Unido funcionem mais de 190 mil instituições filantrópicas, as quais recebem um grande aporte de recursos públicos para suas atividades. Com a crescente expansão do setor no país, e considerando o volume de investimentos transitando entre organizações, a prestação de contas e a apresentação mais detalhada de resultados se tornaram demandas compartilhadas entre vários agentes públicos e doadores nos últimos anos. Um estudo de 2013 concluiu que, apesar da evidência do uso de montantes consideráveis de recursos para o pagamento de taxas, essas instituições têm mantido uma flexibilidade bastante razoável para apresentarem seus relatórios, particularmente porque as partes interessadas na verificação dos dados não têm muito poder para exigir tais informações (CONNOLLY et al., 2013). Com auditores relutantes em questionar relatórios que lhes pareçam incompatíveis ou mal feitos, a efetiva transparência nas contas dessas instituições no Reino Unido permanece um objetivo a perseguir em médio e longo prazos.

As instituições filantrópicas têm uma importância central na pesquisa e no desenvolvimento dos cuidados com a saúde no país. Em seu trabalho de campo junto a algumas dessas organizações, Sahra Gibbon observou a ansiedade de pesquisadores em alcançarem resultados, uma vez que a separação entre o conhecimento sobre diagnósticos e sua aplicação clínica para tratamentos implicaria em dificuldades de manutenção das pesquisas (GIBBON, 2007, p. 183). Some-se a isso a pressão exercida na mídia, legitimada por cidadãos e cidadãs que mantêm em funcionamento muitas organizações de pacientes, como vimos no caso do surgimento da Fundação Charlie ou no histórico de prevenção às mortes evitáveis. Além disso, especificamente no Reino Unido, essas organizações advogam por políticas muito próximas dos poderes estatais, tornando as filantropias objeto de uma permanente e coordenada vigilância de ambos os setores.

O Wellcome Trust é uma dessas instituições. Considerada uma das mais importantes organizações filantrópicas do mundo<sup>18</sup>, desde 1936 se dedica ao avanço da pesquisa médica. Seu fundador, Sir Henry Wellcome, era farmacêutico e se tornou um bem-sucedido fabricante de remédios na indústria britânica: nascido nos Estados Unidos em 1853, decidiu morar no Reino Unido em 1880.

---

<sup>18</sup> A Fundação Wellcome Trust foi considerada a segunda maior instituição filantrópica do mundo em



De acordo com a história contada no site da Fundação, em seus primeiros 20 anos, os gastos beneficentes foram de cerca de 1,2 milhões de libras, mas aumentaram enormemente entre 1952 e 1986 com a produção de remédios, permitindo que os ganhos da Wellcome Trust passassem de 10 milhões para mais de 500 milhões de libras<sup>19</sup>. Se em 1985 a Fundação era avaliada no valor de 1 bilhão de libras, em setembro de 2016, sua carteira de investimentos chegava a 20,9 bilhões. Acompanhando esse crescimento, em 2004, a Wellcome Trust construiu uma nova sede, o Gibbs Building, localizada na Avenida Euston, n. 215, no centro de Londres.

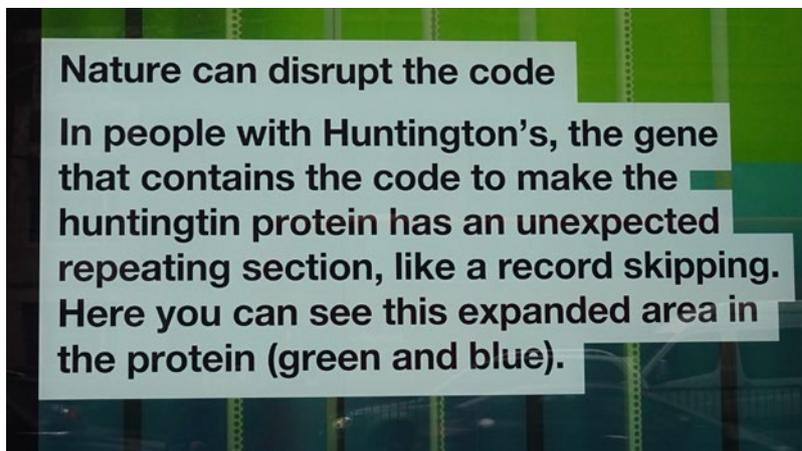


Figura 2 – O código genético

Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

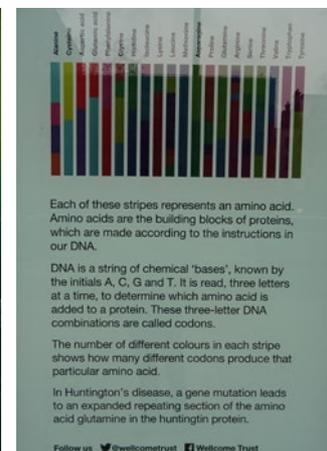


Figura 3 - Aminoácidos

Como vemos nas figuras 2 e 3, os vidros do prédio da Wellcome Trust, voltados para a avenida, funcionam como verdadeiros “outdoors”, dando visibilidade à pesquisa genética e revelando alguns discursos que nos interessam para análise, considerando nossa busca sobre os elementos de coprodução das técnicas de edição genética no Reino Unido.

Na figura 2, afirma-se categoricamente que a “Natureza pode romper o código [genético]”, ou seja, antes de se falar no corte e reparo de tiras de DNA, tal como promovidos pela CRISPR/Cas9, vale estabelecer que tal capacidade seria inicialmente

2014, atrás apenas da fundação mantida por Bill Gates, presidente da Microsoft: <https://www.third-sector.co.uk/bill-melinda-gates-foundation-tops-list-charitable-grant-givers-2014/fundraising/article/1327127> Acesso em: 9 Jan. 2019.

<sup>19</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/about-us/history-wellcome> Acesso em: 12 Jan. 2019.

“natural”. Em seguida, lemos uma outra frase em que se resume a causa da doença de Huntington, algo como uma repetição indevida, um erro na construção do DNA, que se herda geneticamente e promove uma doença até hoje sem cura. O nome da proteína “huntingtins” faz referência ao seu descobridor, o jovem George Huntington, que em 1872 publicou um artigo em que descrevia os sintomas de movimentos musculares involuntários, dando origem ao título de seu texto, “Chorea”, que significa “grupo de danças”<sup>20</sup>. A descoberta de um gene causador da doença foi publicada em 1993, mas as pesquisas não oferecem até hoje nenhum tratamento ou cura definitivos, uma vez que se teria de atuar na linha germinal humana.

A figura 3 se apresenta ainda mais colorida, e dispõe uma representação de aminoácidos em colunas, tiras, explicando que esses seriam os responsáveis pelos “blocos de construção das células”, cuja deficiência leva aos sintomas de Huntington, assim como às Síndromes de Depleção Mitocondrial, como a que acometeu o bebê Charlie. O texto da imagem segue descrevendo a função das diferentes cores em cada tira de aminoácido, apontando talvez para a complexidade das combinações, em uma representação dos objetos sobre os quais se debruça a investigação genética.

Por fim, retoma-se a doença de Huntington, resultante de uma mutação genética que provoca “repetições expandidas” no aminoácido glutamina, no interior da proteína de huntingtins. No rodapé da imagem se podem encontrar os endereços virtuais da Fundação Wellcome Trust em redes sociais na Internet. A tecnogênese a ser operada no caso Huntingtons se justifica como correção de um erro da natureza, cabendo ao gesto técnico um reparo que seja capaz de evitar a manifestação e a perpetuação de transmissão de um gene que se apresenta como defeituoso.

---

<sup>20</sup> Disponível em: <https://www.huntingtonsnsw.org.au/information/hd-facts/history> Acesso em: 18 Jan. 2019.





Figura 4 – A saúde de todos. Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

Uma segunda citação se faz oportuna: de acordo com um outro texto estampado na vitrine, o trabalho no interior da Wellcome Trust visa “melhorar a saúde para todos” (Figura 4). Os dados oficiais da Fundação apresentam os seguintes números: sozinha, a Wellcome Trust custeia o trabalho de 14.000 pessoas em mais de 70 países. Nos próximos cinco anos, pretende investir até 5 bilhões de libras esterlinas “para ajudar milhares de pessoas curiosas e apaixonadas em todo o mundo a explorar ideias em ciência, saúde da população, inovação médica, humanidades e ciências sociais e engajamento público”<sup>21</sup>.

Como parte de sua política, desde 1990, quando cofundou o Projeto Genoma, a fundação se compromete a contribuir com o conhecimento genético insistindo que os artigos de seus pesquisadores sejam todos publicados para acesso aberto; ou seja, argumenta que, ao assegurar a gratuidade do conhecimento genético produzido pela instituição, a saúde coletiva e de todos será melhorada. Ou todo esse alvoroço em torno dessas possibilidades não passaria de um mais um “hype” na pesquisa genética (BUBELA; CAULFIELD, 2004)?

No site da instituição, encontramos uma página dedicada a “ciência e tecnologias emergentes”<sup>22</sup>, onde se descreve a edição genética como uma ferramenta

<sup>21</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/about-us> Acesso em: 22 jan. 2019.

<sup>22</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/what-we-do/our-work/emerging-science-technology> Acesso

de pesquisa que pode aumentar nossa compreensão sobre como a disposição dos genomas influencia a saúde. Entre seus potenciais, espera-se que a técnica gere impactos diretos e indiretos sobre os humanos: prevenindo ou tratando doenças graves ou realizando mudanças em nosso meio ambiente, por exemplo, se for capaz de atuar sobre o genoma de insetos que carregam doenças, como a malária.

O “drive genético” é uma das técnicas genéticas prioritárias junto às pesquisas financiadas pela Fundação. Com o propósito de aumentar a probabilidade de os descendentes herdarem um gene específico, essa técnica tem por objetivo modificar permanentemente as características de uma espécie. Ou seja, se normalmente os genes têm 50% de chance de serem herdados, com o “drive genético” essa porcentagem pode chegar a quase 99%. Isso significa que, investindo ao longo de gerações, uma determinada característica tende a se tornar cada vez mais presente em uma espécie escolhida. No entanto, para que o “drive genético” produza resultados significativos, sua aplicação deve ser feita sobre seres que se reproduzem sexualmente, possuindo maior eficácia se for utilizada em espécies cuja “vida útil” seja mais curta e que produzam muitos filhotes, como os mosquitos.

A edição genética de células humanas tem sido um tema controverso desde o começo das publicações científicas. Não havendo até o momento nenhuma legislação internacional, pacto ou norma que regule a prática, o mecanismo de colaboração para o seu desenvolvimento entre grupos de pesquisa de diferentes países se resume aos posicionamentos individuais de instituições como a Wellcome Trust, que mantém em sua página pública na Internet a seguinte afirmação:

Acreditamos que as tecnologias de edição genômica podem ter um potencial significativo para aplicação clínica no futuro; e estaríamos abertos a apoiar o desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas, caso as evidências da pesquisa avancem o suficiente para justificar seu uso. Primeiramente, esses avanços envolveram a edição de células somáticas humanas com o objetivo de reparar ou erradicar uma mutação que poderia causar doenças ou projetar mudanças benéficas para permitir terapia celular, por exemplo no câncer, em que as células imunes de um indivíduo podem ser modificadas para atingir um alvo de células cancerosas<sup>23</sup> (tradução minha).

---

em: 23 jan. 2019.

<sup>23</sup> Disponível em: <https://wellcome.ac.uk/sites/default/files/wtp059707.pdf> Acesso: 10 Jan. 2019.



Note-se no discurso oficial sobre prevenção médica e tratamento clínico de doenças a presença da promessa de que no futuro, a exemplo de aplicações bem-sucedidas no passado, a edição genética “pode ter um papel significativo”. No parágrafo seguinte, a aposta no futuro ganha dimensões ainda mais desafiadoras, uma vez que se considera explicitamente o uso clínico da edição genética em células germinativas humanas ou em embriões, a despeito de tais usos serem atualmente proibidos no Reino Unido:

Também reconhecemos, no entanto, que pode haver um potencial futuro para aplicar a edição genômica em um contexto clínico usando células germinativas humanas ou embriões, embora isso seja proibido por lei no Reino Unido e improvável que seja permissível em outras jurisdições europeias no momento. Isso levanta importantes questões éticas e regulatórias, que precisam ser antecipadas e exploradas de maneira oportuna e inclusiva à medida que a pesquisa básica prossegue e antes de qualquer decisão sobre a aplicação clínica. Será necessário, portanto, um engajamento ativo e imediato de uma ampla gama de partes interessadas de todo o mundo, que devem incluir, mas não se limitar a cientistas biomédicos e sociais, especialistas em ética, profissionais de saúde, financiadores de pesquisas, reguladores, pacientes afetados e suas famílias e o público em geral. Muitas dessas considerações não serão exclusivas para tecnologia específica, mas serão aplicadas em vários desenvolvimentos futuros da ciência em benefício da saúde<sup>24</sup> (tradução minha).

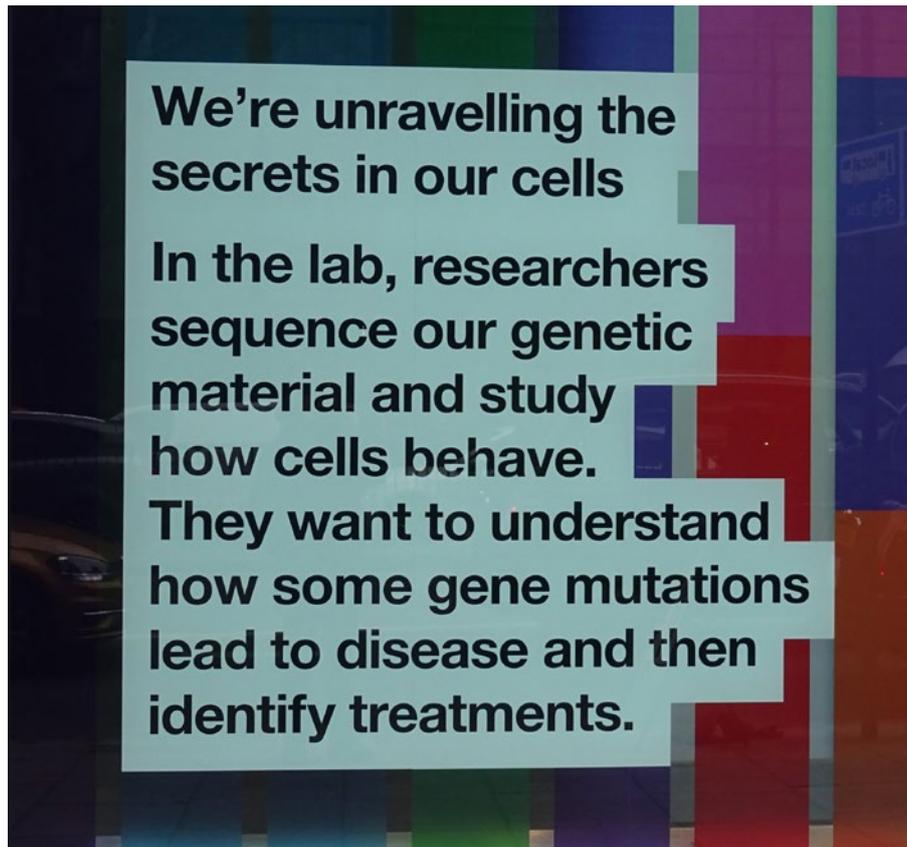
Reservei para as linhas finais desta seção duas últimas construções de ideias – reveladas a partir de imagens-texto – para descrever, tecnograficamente, a coprodução da edição genética no Reino Unido. Enfatizo duas abordagens: uma sobre a noção de “segredo” e outra sobre o conceito de mutação como uma “parte natural da variação entre os indivíduos”.

“Estamos desvendando os segredos em nossas células”, afirma o texto da vitrine (Figura 5). “No laboratório, os pesquisadores sequenciam nosso material genético e estudam como as células se comportam. Eles querem entender como algumas mutações genéticas levam à doença e então identificar tratamentos”, concluem.

---

<sup>24</sup> Idem.





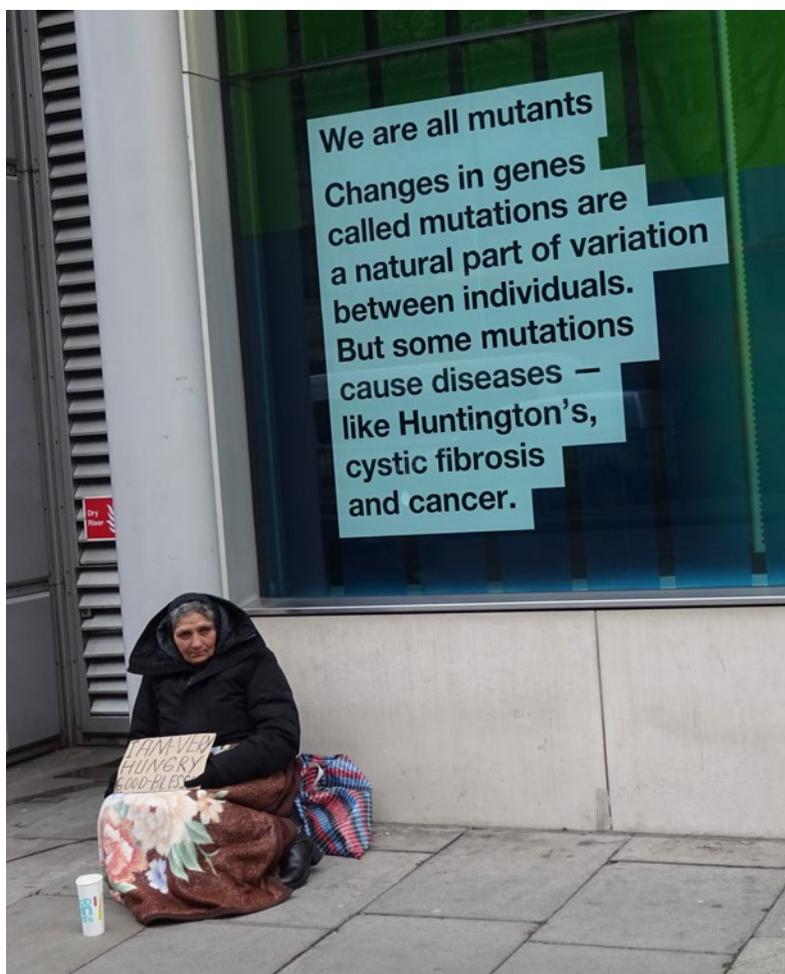
**Figuras 5** – Desvelando segredos  
Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

Em um rearranjo rápido da frase – que resume o trabalho de pesquisa da Fundação –, talvez coubesse a pergunta sobre como faríamos – os que estão do lado de fora da vitrine – para desvendar os verdadeiros segredos que guardam os laboratórios. Ou seja, diante da dificuldade de acesso a conhecimentos bastante específicos de nossas ciências, o aprendizado técnico – sobre como o corpo humano é potencialmente transformado com a edição genética – perpassa também um necessário interesse sobre o segredo, sobre o que não está dito nos discursos que relacionam a noção de natureza à medicina genética.

Para além de como se comportam os meios de comunicação, pais ou pesquisadores, o debate interno sobre as implicações e os riscos da edição genética parece não fazer parte do repertório de investigação possível por outras disciplinas. Ainda que bastante modesta, a proposta aqui é esboçar algumas das razões para que certas lacunas de pesquisa sobre a genética tendam a se perpetuar, criando,

ao mesmo tempo, objetos de investigação privilegiados para uma antropologia das técnicas de reprodução humana.

Dedicando-nos à matéria silenciosa, ao efeito *blow-up* de descoberta no interior de artigos e pesquisas que revisitamos e vamos aos poucos ampliando para conhecer melhor, nosso foco se volta para o gesto técnico implícito na CRISP/Cas9 como uma relação humano-máquina capaz de, em segredo e apoiada em múltiplos discursos, modificar a forma mesma do que seja a transmissão natural de genes no interior da espécie humana sem garantias de que essas modificações apenas trariam benefícios para nossa reserva genética geral, da humanidade enquanto população<sup>25</sup>.



**Figura 6** – Somos todos mutantes  
Fonte: foto do autor, fevereiro de 2019.

<sup>25</sup> Em seu livro sobre a “pós-humanidade”, Paul Overhage argumenta sobre a impossibilidade de uma população geneticamente ideal: o polimorfismo genético é que garante a conservação da população quando “podem não poucos genes recessivos, de momento nocivos, de acordo com as condições de meio-ambiente diversas, ser de vantagem, e com isso ser desejáveis para o ‘gene pool’, isto é, a reserva hereditária da população em geral” (OVERHAGE, 1970, p. 49).

Por fim, “somos todos mutantes”, diz o título dedicado a resumir como a edição genética deve ser entendida, promessa para a prevenção de doenças. Diante dos caminhos e das contradições descobertos na coprodução da edição genética, que abarcam dos discursos às práticas ontológicas, a descrição de uma imagem (Figura 6) talvez responda sobre as disputas que vislumbramos em torno da legitimação e do efetivo uso dessas novas técnicas, senão agora, em um futuro próximo.

Sentada na calçada de uma das mais ricas filantropias do mundo, uma senhora pede ajuda, tem muita fome, diz seu cartaz, e estende um copo de papelão para doações enquanto se protege do frio. É inverno no Reino Unido. A senhora é estrangeira, desconhece que Deus não é “good”, mas “God” em inglês, e brinda com uma benção ao final de seu “pôster”. O texto atrás dela quer nos explicar a vida humana: “As mudanças nos genes, chamadas de mutações, são uma parte natural da variação entre indivíduos. Mas algumas mutações causam doenças, como Huntington’s, cistite, fibrose e câncer”.

A foto registra, a hora passa e me despeço da senhora. O contraste entre a realidade vivida por aquele ser humano e o colorido dos discursos da vitrine me move. Aqui aquele discurso nos diz muito mais. Apresenta a natureza da variação dos indivíduos como um recurso para aplicar uma deliberada variação nos indivíduos na natureza. Reorganizo e reformulo: poderíamos supor que a vitrine, que tudo vende e pouco esclarece, reflete de tal forma o futuro da variação da humanidade que seu papel é fazer parecer natural que alguns tenham acesso a esses experimentos e outros apenas o assistam do lado de fora? Se o discurso de prevenção e melhoria na qualidade de saúde almeja atender a todas as pessoas, mas de fato não o alcança, de que transformações, incertas, erráticas e inseguras estariam talvez imunes as pessoas sem acesso, os pobres indivíduos mutantes?

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conhecimento sobre a genética humana, associado à importância que possui para entender a transmissão hereditária de doenças, é um objetivo que vem sendo perseguido por cientistas há mais de meio século. Com a invenção da edição genética,



a prática de seleção de embriões para inseminação passou a ser comparada com a possibilidade de tratamento de doenças, ora preferindo-se a primeira em razão de seu caráter menos invasivo, ora a segunda, argumentando-se a vocação da biomedicina em curar e realizar tratamentos sobre possíveis enfermidades.

O presente artigo pretende ter demonstrado a complexidade da construção do discurso em defesa da prevenção de doenças ressaltando que as mediações existentes, que coproduzem a edição genética, reforçam, em grande medida, a manutenção de uma ideologia do progresso científico, tornando o conhecimento sobre os detalhes técnicos, sobre o gesto humano implicado em tais práticas, um desafio ainda a ser enfrentado.

Como alternativa metodológica, buscou-se então ampliar a contribuição antropológica para além do contraste entre discursos sobre o que pode ou deve ser permitido à edição genética, verificando no interior mesmo da disciplina biomédica alguns conflitos e disputas em torno da segurança e alcance previsto para a aplicação dessa nova técnica sobre estágios iniciais de embriões.

Por fim, espera-se ter revelado uma passagem fundamental do uso da edição genética na reconfiguração de leis naturais aplicadas às espécies biológicas, que não coincidem com genótipos ideais, marcando uma diferença sobre as análises voltadas para entidades autônomas, nas quais as propriedades naturais estariam mantidas. Neste texto, essa continuidade foi questionada à luz de processos de interesse dos coletivos populacionais, não dos indivíduos.

A tecnogênese a que nos referimos assumiu, assim, as relações de poder exercidas com e a partir da edição genética como agentes centrais na constituição dos corpos, modulando seu futuro, nosso futuro, implicando então em uma ontogênese, em uma reconfiguração total de nossa condição natural de existência enquanto seres humanos biológicos.

A técnica, outrora conformadora ou reparadora de uma certa natureza, expressa com a edição genética uma aliança sem precedentes, e demanda dos estudos sobre a biomedicina uma especial atenção sobre o segredo, sobre o silêncio, matérias de difícil acesso ou inteligibilidade. Diante desses imbricados humano-máquina, de que ferramentas estamos prontos a nos valer para nos prepararmos, e para preparar a chegada dos futuros humanos mutantes?



## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Mauro W. Barbosa. Metamorfoses e Fronteiras do natural e do humano. **Semana de Ciências Sociais**. Mesa-redonda “As Fronteiras entre as Ciências Naturais e as Ciências Sociais”. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2012. Disponível em: <https://mwba.files.wordpress.com/2012/11/almeida-2012-transformac3a7c3b5es-atravc3a9s-de-fronteiras-conferencia1.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2019.
- BUBELA, Tania. M.; CAULFIELD, Timothy. Do the Print Media “Hype” Genetic Research? A Comparison of Newspaper Stories and Peer-reviewed Research, **CMAJ**, v. 170, n. 9, p. 1399–1407, 2004. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/content/170/9/1399> Acesso em: 10 jan. 2019.
- CAREY, Nessa. **Hacking the Code of Life**. How gene editing will rewrite our futures. London: Icon Books, 2019.
- CAVALIERI, Giulia. Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or prospective parents? **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 21, n. 2, p. 215-225, 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-017-9793-y>. Acesso em: 10 jan. 2019.
- CONNOLLY, Ciaran; HYNDMAN, Noel; McCONVILLE, Danielle. Convential Ratios, Efficiency and Obsfucation: A Study of the Impact of Changed UK Charity Accounting Requirements on External Stakeholders. **Voluntas**, v. 24, p. 785-804, 2013.
- DAVIS-FLOYD, Robbie; Joseph DUMIT (Org.). **Cyborg Babies** – From Techno-sex to Techno-Tots. Nova York: Routledge, 1998.
- DOUDNA, Jennifer A.; STERNBERG, Samuel H. **A Crack in Creation** – Gene Edting and the Unthinkable Power to Control Evolution. Houghton Mifflin Harcourt, 2017.
- DUFRESNE, Jaques. **Après l’homme... le cyborg?**. Quebec: Editions Multimondes, 1999.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne. A Introdução na medicina de técnicas oriundas da genética ocasionou uma ruptura antropológica? **Scientiae Studia**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 161-177, 2004.
- FRANKLIN, Sarah; ROBERTS, Celia. **Born and Made** – an ethnography of Pre-Implantation Genetic Diagnosis. Princeton e Oxford: Princeton University Press, 2006.
- GAD, Christopher; JENSEN, Casper Bruun; WINTHEREIK, Brit Ross. Practical Ontology – Worlds in STS and Anthropology. **NatureCulture**, p. 67-86, 2015.
- GIBBON, Sahra. **Breast Cancer Genes and the Gendering of Knowledge**. Science and Citizenship in the Cultural Context of ‘New’ Genetics. Nova York: Palgrave MacMillan, 2007.
- HABERMAS, Jürgen. **O Futuro da Natureza Humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.



- HARAWAY, Donna. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In **Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature**. Nova Iorque: Routledge, 1991, pp.149-181.
- HOQUET, Thierry. Adieu les monstres, vivent les mutants. **Revue Critique**, Tomo LXII, n. 709-710, p. 479-481, 2006.
- JASANOFF, Sheila (Ed.). The Idiom of Co-Production. In: **States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order**. Londres: Routledge, 2004, p. 1-12.
- KELLY, John D. The ontological turn in French philosophical anthropology. **Hau: Journal of Ethnographic Theory**. v. 4, n. 1, p. 259-269, 2014.
- KOSICKI, Michael; TOMBERG, Kärt; BRADLEY, Allan. Repair of double-strand breaks induced by CRISPR-Cas9 leads to large deletions and complex rearrangements. **Nature Biotechnology**, v. 36, p. 765-771, out. 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nbt.4192> Acesso em: 26 jan. 2019.
- KOSSAROVA, Lucia et. al. Measuring “Avoidable Mortality”. Methodological note. **Directorate-General “Employment, Social Affairs and Equal Opportunities”**, Bruxelas, 2009.
- LEDFORD, Heidi. CRISPR, the disruptor. **Nature**, jun. 2015. Disponível em: <https://www.nature.com/news/crispr-the-disruptor-1.17673> Acesso: 24 jan. 2019.
- MAUSS, Marcel. **Les techniques du corps**. 1934. Disponível em: [http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss\\_marcel/socio\\_et\\_anthropo/6\\_Techniques\\_corps/Techniques\\_corps.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/6_Techniques_corps/Techniques_corps.html). Acesso em: 9 jan. 2019.
- MERLEAU-PONTY, Noémie. Sélectionner des embryons humains: une relation opératoire au sein de laboratoires de biologie de la reproduction en Inde et en France. **L’Homme**, n. 225, p. 101-124, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/lhomme.30724> Acesso em: 9 jan. 2019.
- MOL, Annemarie. Ontological Politics. A word and some questions. In: LAW, John e HASSARD, John (Org.). **Actor Network Theory and After**. Blackwell/The Sociological Review, 1999, p. 74-89.
- OVERHAGE, Paul. **A Caminho da Pós-Humanidade**. Petrópolis: Vozes, 1970.
- PRECIADO, Paul B. **Testo Junkie – sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica**. São Paulo: n-1 Edições, 2018.
- RABINOW, Paul; BENNET, Gaymon. **Designing Human Practices – An Experiment with Synthetic Biology**. Chicago: University Chicago Press, 2012.
- ROHDEN, Fabíola. Vida Saudável versus Vida Aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 29-60, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-71832017000100002> Acesso em: 10 jan. 2019.
- RUTSTEIN, D. D. et al. Measuring the quality of medical care. A clinical method. **N Engl J Med**, v. 294, n. 11, p. 582-588, 1976.

- SAUTCHUK, Carlos E. Aprendizagem como Gênese: prática, *skill* e individuação. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 21, n. 44, p. 109-139, jul./dez. 2015 <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832015000200006> Acesso em: 10 jan. 2019.
- SCHAEFER, Kellie et al. Unexpected mutations after CRISPR–Cas9 editing in vivo. **Nature Methods**, v. 14, p. 547–548, 2017. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nmeth.4293> Acesso em: 9 jan. 2019.
- THOMPSON, Charis. **Making Parents: the Ontological Choreography of Reproductive Technologies**. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2005.
- TIBON-CORNILLOT, Michel. **Les Corps Transfigurés**. Mécanisation du vivant et imaginaire de la biologie. Paris: Ed. Du Seuil, 1992.
- WEINER, Norbert. **The Human use of Human Beings: Cybernetics and Society**. Boston: Houghton Mifflin, 1954.
- WERNER, Eric. The Coming CRISPR Wars: Or why genome editing can be more dangerous than nuclear weapons, Preprint, 2019. Disponível em: DOI: 10.13140/RG.2.2.17533.00485 Acesso em: 9 jan. 2019.
- YAMAMOTO, Takashi. **Target Genome Editing Using Site-Specific Nucleases – ZFNs, TALENs and CRISPR/Cas9 System**. Hiroshima: Springer, 2015.

Recebido em: 09/04/2019.  
Aceito para publicação em: 01/02/2020.

