



NEIDE MAYUMI OSADA

**O PROCESSO DE BIOMEDICALIZAÇÃO NO BRASIL:
ESTUDO DA PRÁTICA CIENTÍFICA EM PESQUISAS SOBRE DOENÇAS
GENÉTICAS**

Campinas / SP - 2012



NÚMERO: 268/2012

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE GEOCIÊNCIAS**

NEIDE MAYUMI OSADA

**O PROCESSO DE BIOMEDICALIZAÇÃO NO BRASIL:
ESTUDO DA PRÁTICA CIENTÍFICA EM PESQUISAS SOBRE
DOENÇAS GENÉTICAS**

ORIENTADORA: PROFA. DRA. MARIA CONCEIÇÃO DA COSTA

**TESE DE DOUTORADO APRESENTADA AO INSTITUTO
DE GEOCIÊNCIAS DA UNICAMP PARA OBTENÇÃO DO
TÍTULO DE DOUTORA EM POLÍTICA CIENTÍFICA E
TECNOLÓGICA.**

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE
DEFENDIDA PELA NEIDE MAYUMI OSADA E ORIENTADA PELA
PROFA. DRA. MARIA CONCEIÇÃO DA COSTA.**

**Campinas / SP
2012**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
HELENA FLIPSEN - CRB8/5283 - BIBLIOTECA CENTRAL "CESAR LATTES" DA UNICAMP

Os1p	<p>Osada, Neide Mayumi. O processo de biomedicalização no Brasil : estudo da prática científica em pesquisas sobre doenças genéticas / Neide Mayumi Osada. -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.</p> <p>Orientador: Maria Conceição da Costa. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Geociências.</p> <p>1. Biologia molecular. 2. Genética - Pesquisa. 3. Biotecnologia - Indústria. 4. Política de saúde. I. Costa, Maria Conceição da. II. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Geociências. III. Título.</p>
------	---

Informações para Biblioteca Digital

Título em Inglês: The process of biomedicalization in Brazil : a study of the scientific practice in researches about genetics diseases

Palavras-chave em Inglês:

Molecular biology

Genetic research

Biotechnology industries

Health policy

Titulação: Doutora em Política Científica e Tecnológica

Banca examinadora:

Maria Conceição da Costa [Orientador]

Fabíola Rohden

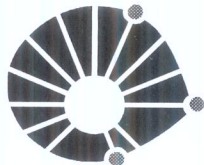
Marko Monteiro

Maria Teresa Citeli

Lilian Krakowski Chazan

Data da defesa: 24-05-2012

Programa de Pós-Graduação: PC&T – Política Científica e Tecnológica



UNICAMP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE GEOCIÊNCIAS
PÓS-GRADUAÇÃO EM
POLÍTICA CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA

AUTORA: Neide Mayumi Osada

“Entre DNAs, Pipetas e Pacientes: os laboratórios públicos na produção da biomedicina e na constituição do fenômeno da biomedicalização”.

ORIENTADORA: Profa. Dra. Maria Conceição da Costa

Aprovada em: 24 / 05 / 2012

EXAMINADORES:

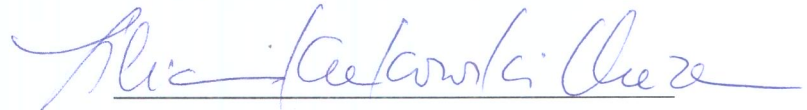
Profa. Dra. Maria Conceição da Costa

 Presidente

Profa. Dra. Fabíola Rohden



Profa. Dra. Lilian Krakowski Chazan



Profa. Dra. Maria Tereza Citeli



Prof. Dr. Marko Synésio Alves Monteiro



Campinas, 24 de maio de 2012

*Dedico esta tese às mães e aos pacientes que
conheci durante a elaboração deste trabalho.*

AGRADECIMENTOS

Nenhuma tese é fruto de um trabalho individual e esta não poderia ser diferente. Eu sou muito grata à minha orientadora, Maria Conceição da Costa, pela paciência, apoio e pela orientação que conduziu à elaboração deste trabalho.

Agradeço a generosidade dos membros da banca pelas sugestões e críticas: Marko Monteiro, que além de tudo foi responsável pelo meu retorno ao campo, Fabíola Rohden, pelas inúmeras sugestões desde a qualificação, Teresa Citeli, pela amizade e animadas discussões teóricas, pelas críticas e pelo apoio, e Lilian Chazan, obrigada pela arguição generosa, pelas sugestões e pela leitura atenta.

Aos queridos: Adalba, Lúcia Puga, Roberto Menezes, Beth Cardoso, Agnaldo, Emmanuel, Osmar, Serginho, Rogério Bezerra da Silva, Vanderléia, Iraci, Renan, Sam (*thanks for your friendship, for editing my writings and for sharing your stories that encourages me to write about patients and patient's organizations*), Glenn (*special thanks for making my life in Berkeley easy, for your friendship, patience and for helping me to find precious academic articles*), Lance, André Alt, Sebastião, Zil, Alessandro Piolli, Vicente, Mariana Sombrio, Milena, Rafael Dias, Vinícius Vieira, André Negreiros, Yuriy, Danny, Alexandre Bacci, Peter Doncaster, Gilson Schwartz, Marcelo Baquero, Hisa, Mauricio Martins, Javier, Silvana Santos, Lisa Onaga, Kate Chandler, Ugo Edu, Karla Cristina, Stelio Marras, Marina, Glória, Angela, Fifi, Marcão e Charis Thompson (*thank you so much for insightful discussions about this dissertation, for helping me to understand the field of Science and Technology Studies that is not in textbooks, and introducing me to the literature about biomedicine and culture*).

Meus agradecimentos especiais às pessoas com quem convivi na Unicamp, no IG e, em especial, no DPCT: Val, muito obrigada pelo apoio e pela amizade, Adriana, Gorete, Dilma, Moacir, Paulo, Ricardo, Maicon, Edinalva e seu Aníbal.

Agradeço muitíssimo aos pesquisadores dos laboratórios que visitei. Obrigada por permitirem que eu “invadissem” o cotidiano do mundo no laboratório, pelas longas e generosas entrevistas, pelas confidências e por enriquecer este trabalho. Agradeço também aos pacientes, ao centro de atendimentos de crianças especiais que visitei e participei de algumas atividades e às mães de pacientes que dividiram comigo suas histórias.

Agradeço à minha família querida, em especial, aos que chegaram durante a elaboração desta tese: Naomi, Yukio e Gustavo.

Por fim, meus agradecimentos à CAPES, pela bolsa sanduíche (e em especial a todos os funcionários que me ajudaram durante esse período), ao CNPq, pela bolsa de doutorado, ao Programa de Mobilidade do Santander, pela bolsa de pesquisa na Espanha. À Unicamp, ao Gender & Womens's Studies, ao Center for Science, Technology, Medicine & Society da Universidade da Califórnia, Berkeley, à Universidade Complutense de Madri e ao Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) em Madri, em especial à Eulália Pérez Sedeño.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE GEOCIÊNCIAS

O PROCESSO DE BIOMEDICALIZAÇÃO NO BRASIL:
estudo da prática científica em pesquisas sobre doenças genéticas

RESUMO
Tese de doutorado
Neide Mayumi Osada

A biologia molecular contribuiu decisivamente para os avanços na produção do conhecimento em genética humana, possibilitando aos cientistas e pesquisadores conhecer e manipular o corpo humano e as doenças genéticas sob a inédita perspectiva biomolecular. Esse conjunto de mudanças tecnocientíficas não se limitou ao campo da pesquisa, repercutindo na economia com a criação de uma indústria de biotecnologia, nas políticas de saúde, na produção e distribuição do novo conhecimento e na mobilização de pacientes. A partir da segunda metade dos anos 1980, analistas dos ESCT preocupados com as mudanças em torno da saúde, denominaram esse conjunto de mudanças de biomedicalização. Inspirado nessa abordagem, o objetivo deste trabalho será analisar o lugar dos laboratórios públicos de pesquisa na constituição desse processo, sinalizando para as singularidades do fenômeno no Brasil e avaliando a percepção de pacientes e familiares diante dessas mudanças. A metodologia de pesquisa apoiou-se principalmente nas observações de laboratório, realizada em quatro laboratórios do Centro de Genética Humana (CGH), entrevistas semiestruturadas com pesquisadores do Centro, acompanhamento de sessões de atendimentos aos pacientes do CGH e visitas a centros de atendimento a crianças especiais. A pesquisa acompanhou parte da descrição de uma nova doença genética denominada síndrome S. e o cotidiano de atividades de dois laboratórios dedicados aos estudos da síndrome da distrofia muscular e à elaboração de terapias para a doença. Na elaboração da síndrome S., analisei a participação dos diversos atores envolvidos no processo de descrição, na comprovação da doença por meio das ferramentas da biologia molecular e nos efeitos produzidos sobre os pacientes a partir do discurso de cientistas sobre genes doentes e formas de transmissão da doença. As duas doenças estudadas indicam que os laboratórios públicos de pesquisa ocupam um lugar privilegiado no processo de biomedicalização. Indicam também que esses laboratórios são fundamentais na distribuição desse conhecimento aos pacientes, seja pela área de atendimentos aos pacientes do CGH, seja pela distribuição do conhecimento (teste diagnóstico, terapia ou protocolos de aconselhamento genético, por exemplo) pela rede do sistema público de saúde. Percebeu-se também que as pesquisas realizadas nesses recintos estão incentivando pacientes a compreender a noção de risco e a assumir responsabilidades. Ao conhecer o risco genético, que pacientes e familiares carregam em seus corpos, pacientes e pesquisadores se alinharam combinando interesses e compartilhando experiências individuais.

Palavras-chave: Biomedicalização, produção do conhecimento, doenças genéticas,



UNIVERSITY OF CAMPINAS
INSTITUTE OF GEOSCIENCE

THE PROCESS OF BIOMEDICALIZACION IN BRAZIL:
a study of the scientific practice in researches about genetics diseases

ABSTRACT
Ph.D. Dissertation
Neide Mayumi Osada

Molecular Biology has contributed to the advance of knowledge production in human genetics, thus enabling scientists and researchers to learn about and manipulate the human body and genetic diseases from a biomolecular perspective. These technoscientific changes — which have not been limited to the research field— are producing transformations in the economy (largely due to the biotechnology industry), in the public health arena, the production and distribution of scientific knowledge, and in the public perception about those changes in health. In order to understand this new intellectual environment (that took root in the late 1980s), STS scholars have named this process “biomedicalization.” Inspired by this process, the purpose of this dissertation is to analyze the roles played by the public laboratories in the process of biomedicalization, to look for the singularities of this process in Brazil, and to understand patient and family perspectives on this issue. The research methodology for this work consisted of a combination of laboratory participant observations, semi-structured interviews with researchers from the Center for Human Genetics (CHG), observations of the medical and genetic care at CHG, and visits to care centers for children with special needs, hospitals, and human genetics laboratories. This research focused on the development of Muscular Dystrophy therapies, as well as the nature of a new genetic disease named Syndrome S. During the study of these two disorders, I became interested in analyzing the social meanings produced by those diseases in the fields of genetic and molecular biology in the production of therapies for muscular dystrophy and related diseases, and in the various places occupied by patients in this process of change. In the construction of syndrome S., I have analyzed the participation of different actors, the process of description and confirmation of this new disease through molecular biological tools, the perceptions assumed by scientists and patients when the gene locus was identified, and the relations formulated among patients and researchers. The analysis of these two diseases suggests that public laboratories occupy a privileged place in the process of biomedicalization, suggesting that a large part of the process has been boosted with public resources by the State. The studies conducted also suggest that patients are becoming more aware of their genetic risks and responsibilities. One of the effects about this idea has been the mobilization of patients and families in creating and engaging in patients’ associations. It seems that individual experience of illness are provoking a movement to align interests from scientists and patients, to the disease collectivity, and to generate new strategies for dealing with the disease.

Keywords: Biomedicalization, genetic diseases, knowledge production

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
1 OS LABORATÓRIOS NA BIOMEDICALIZAÇÃO: do campo prático ao teórico	15
1.1. Saúde, Ciência e Biotecnologia: o lugar do Estado brasileiro	17
1.2. A noção de biomedicalização: customização, estratificação, conexões transnacionais e sociabilidade	31
2 O COTIDIANO DOS LABORATÓRIOS: pesquisas, pesquisadores e pacientes	53
2.1. Os Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia.....	58
2.2. A pesquisa de campo no Centro de Genética Humana	68
2.3. O lugar dos pacientes nos laboratórios pesquisados	87
3 A PRODUÇÃO DE ALGUMAS CERTEZAS: a elaboração de uma “nova” doença.....	109
3.1. Da “sífilis” à síndrome S.: produção do conhecimento em biomedicina.....	112
3.2. A rede da síndrome: mídia, genes, pesquisadoras e pacientes	124
3.3. Gerenciando riscos genéticos.....	128
4 A PRODUÇÃO DE INCERTEZAS: terapêuticas da distrofia	137
4.1. A produção do conhecimento de 1970 a 2010	141
4.2. As incertezas terapêuticas: instabilidades e o lugar dos pacientes.....	164
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	173
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA	185
ANEXOS.....	197
Roteiro 1: Entrevistas semiestruturadas.....	199
Instrumento para sistematização das entrevistas.....	203
Glossário.....	206
Imagens de laboratórios	206

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.1: Total de artigos brasileiros indexados segundo a área de conhecimento:	24
Tabela 1.2.: Produção de Livros e artigos científicos em periódicos Nacionais – Brasil – 1997-2004	25
Tabela 4.1: Pacientes com DMD e o tratamento com inibidores de hormônio de crescimento (1987)	150

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.1.: Aspectos da biomedicalização no Brasil e nos EUA	36
Quadro 2.1.: Os estudos da ciência e tecnologia: do clássico ao contemporâneo	59
Quadro 2.2.: Os atores do CGH por nível na carreira, sexo e laboratório, 2011.	69
Quadro 2.2: Pacientes, doenças e relações com a pesquisa.....	88
Quadro 3.1.: A pesquisa sobre a síndrome, as fases e os atores	128
Quadro 4.1. : Produção do conhecimento nos laboratórios de Distrofia Muscular, 1970-2011	145
Quadro 4.2: Elementos e relações das terapias para distrofias musculares	147

LISTA DE FIGURAS

Figura 2.1.: Laboratório 1 de genética humana (2008).....	73
Figura 2.2.: Laboratório 2 de genética humana (2008).....	73
Figura 2.3.: Laboratório 3 de genética humana (2008).....	74
Figura 2.4.: Laboratório 4 de genética humana (2009).....	74
Figura 2.5.: Pacientes e pesquisadores no STF no dia da votação sobre pesquisas com células-tronco	87
Figura 3.1: Equipamentos utilizados no laboratório pré-PCR para preparação do Sequenciamento de DNA	118
Figura 3.2.: Equipamentos da sala pós-PCR.....	119
Figura 3.3.: Frasco de eppendorf contendo material genético	120
Figura 3.4.: Mapa do cromossomo 11 e os genes mutantes associados, em destaque a Síndrome S.	122
Figura 4.1.: Distribuição da fraqueza muscular predominante nos principais grupos das DMs progressivas.	142
Figura 4.2.: Primeiro caso de estudo sobre a inibição do HC (1986)	149
Figura 4.3.: Imagens de camundongos distróficos.....	153
Figura 4.4.: Pesquisa com camundongos e inibição da miostatina	155
Figura 4.5.: Modelos animais antes e depois do tratamento com células-tronco humanas.....	162
Figura 4.6.: Camundongos injetados com células-tronco humanas	163
Figura A1: Biotério: Limpeza das gaiolas de camundongos MDX, portadores de DMD	211
Figura A2: Biotério: Cuidando dos camundongos MDX, portadores de distrofias muscular de Duchenne	211
Figura A3: Laboratório de Biologia Molecular	212
Figura A4: Laboratório de Biologia Molecular	212
Figura A5: Equipamento de Sequenciamento de DNA	213
Figura A6: Equipamentos de PCR.....	213
Figura A7: Equipamento de eletroforese	214
Figura A8: Frasco de Eppendorf.....	214

LISTA DE SIGLAS

C&T	Ciência e Tecnologia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CGH	Centro de Genética Humana
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DM	Distrofia Muscular
DMB	Distrofia Muscular de Becker
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
ESCT	Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia
FAP	Fundação de Amparo à Pesquisa
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FSP	Folha de S. Paulo
hGH	Hormônio do crescimento
iPS	<i>Induced Pluripotent Stem Cells</i>
NIH	<i>National Institutes of Health</i>
NSF	<i>National Science Foundation</i>
PCR	<i>Polymerase Chain Reaction/</i> Reação em Cadeia da Polimerase
PGF	Projeto genoma Fapesp
PGH	Projeto Genoma Humano
STF	Supremo Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
TRA	Terapia de Reprodução Assistida
OESP	O Estado de S. Paulo

INTRODUÇÃO

“What we can guess today will not be realized. Change is bound to occur anyway, but the future will be different from what we believe. This is especially true in science. The search for knowledge is an endless process and one can never tell how it is going to turn out. There is no way of telling where a particular line of research will lead” Francois Jacob.¹

*“No mundo de hoje é preciso correr muito para ficar no mesmo lugar”,
Alice no País das Maravilhas.*

“Não quero ter a terrível limitação de quem vive apenas do que é passível de fazer sentido. Eu não: quero uma verdade inventada” Não quero ter, Clarice Lispector.

¹ “Isso é especialmente verdadeiro nas ciências. A busca pelo conhecimento é um processo sem fim e ninguém pode afirmar qual será o resultado. A imprevisibilidade está na natureza do empreendimento científico. Se o que se procura é realmente novo, então, é, por definição, desconhecido. Não há como dizer para onde uma linha particular de pesquisa levará” (Tradução livre). François Jacob, ganhador do Prêmio Nobel de Medicina em 1965, em *“Time and the Invention of the future”*, apud Rabinow & Dan-Cohen, 2005:3.

João² e Joana são pais de Pedro. Pedro é portador da síndrome da Ataxia de Friedreich, uma doença genética grave que causa a degeneração do sistema nervoso, leva ao enfraquecimento dos músculos, problemas no coração, dificuldades na articulação de palavras pela atrofia das cordas vocais. Os sintomas aparecem entre os 5 e os 15 anos de idade. Pedro tinha 6 anos de idade quando foi atendido no Centro de Genética Humana (CGH) em São Paulo.

A Ataxia de Friedreich é uma doença genética autossômica recessiva, ou seja, para a síndrome se manifestar é preciso que os pais, ambos, sejam portadores assintomáticos da doença, o que significa que carregam os genes, mas não os manifestam. Por se tratar de uma doença genética hereditária grave, o protocolo do aconselhamento genético inclui a realização de exames diagnósticos no garoto e nos pais.

Os resultados dos exames confirmaram a Ataxia de Friedreich em Pedro e a presença do gene defeituoso na mãe. No entanto, não se confirmaram a doença no DNA do pai. Seria motivo de comemoração já que não haveria a possibilidade de um futuro filho do casal nascer com a doença. No entanto, o exame apontou para outra questão, o da falsa paternidade. João não era o pai de Pedro. Histórias sobre falsa paternidade passaram a se configurar como um dilema ético enfrentado pelos geneticistas: contar ou não contar? Pesquisadores da área estimam que no Brasil, a porcentagem da falsa paternidade ocorra entre 5% e 10% dos casos. Meu interesse pela historieta da família de Pedro, fictícia ou não, não decorre do problema moral, tampouco do dilema ético. Ela é interessante porque expõe a influência da biomedicina e a emergência do processo da biomedicalização no Brasil. A biomedicina é um termo usado para designar um conjunto de disciplinas, da odontologia, da veterinária e da biociência (biologia celular, genética humana, microbiologia, fisiologia, principalmente) que produzem conhecimentos úteis para a medicina clínica.

Há cerca de quinze anos o protocolo de aconselhamento genético adotado nesta historieta ainda não estava disponível. Os exames de sequenciamento de DNA não faziam parte da rotina dos pacientes no Brasil. A partir do final dos anos 1980 até o início do Projeto

² Os nomes das instituições, pesquisadores, pacientes e familiares são fictícios para preservar a identidade dos mesmos.

Genoma Fapesp (PGF) em 1997, a maioria dos pesquisadores brasileiros, que aplicavam as técnicas de sequenciamento de DNA em seus laboratórios, aprendeu durante estágios de pesquisa na Europa ou nos Estados Unidos, conforme entrevistas com pesquisadores e coordenadores de laboratórios de biologia que participaram do Projeto Genoma Fapesp.³ Além disso, o sequenciamento era um procedimento custoso e demorado, realizado somente para fins de pesquisa científica, mas não para exames diagnósticos. O Projeto Genoma Humano (1980-2000) viabilizou técnica e economicamente o sequenciamento de DNAs no mundo. No país, o Projeto Genoma Fapesp e o Projeto Genoma Brasileiro foram importantes pela difusão da produção do conhecimento da biologia molecular.

Com o sequenciamento da *Xylella Fastidiosa*, primeiro organismo vivo sequenciado no Brasil durante o Projeto Genoma Fapesp, um novo mundo se abriu para as pesquisas na biologia molecular e na genética humana. A viabilização temporal e financeira permitiu que uma série de outros empreendimentos científicos fosse desenvolvida. Facilitou, ainda, o desenvolvimento de marcadores para diversas doenças genéticas, tornando os testes diagnósticos mais acessíveis para uma camada maior da população.

O exame diagnóstico realizado em Pedro utilizou a técnica de PCR⁴, ampliação e sequenciamento de trechos de DNA. Essas transformações no mundo da biomedicina geraram novas percepções sobre o que é a saúde, a doença e o corpo humano. Diagnósticos mais precisos, tratamentos mais eficazes, medicalização de doenças e de não-doenças⁵ e exames que detectam as suscetibilidades genéticas dos indivíduos permitiram a emergência de um novo fenômeno baseado na biologia molecular. Ter boa saúde passou a ser um objetivo marcante na vida das pessoas, tornando-se quase uma obrigação moral, como apontam Rose (2007a), Rabinow (2005) e Clarke *et al.* (2010). A responsabilidade pela

³ Conforme entrevistas realizadas por mim, em 2005 durante a pesquisa de mestrado, com coordenadoras e coordenadores de laboratório que participaram do sequenciamento da *Xylella Fastidiosa* do Projeto Genoma Fapesp (Osada, 2005)

⁴ “Reação em cadeia da polimerase (em inglês *Polymerase Chain Reaction - PCR*) é um método de amplificação (criação de múltiplas cópias) de DNA (ácido desoxirribonucleico) de um organismo vivo.” (Wikipedia)

⁵ Não-doença refere-se aos problemas humanos que passaram a ser medicalizáveis, como medo de falar em público, calvície, obesidade, etc.

geração de filhos doentes passou a pesar ainda mais sobre as mães devido às possibilidades de intervenções médicas disponíveis, como os exames da amniocentese, ultrassom, tecnologias de reprodução assistida, entre outros.

Além disso, associado aos avanços da biomedicina, percebemos a importância crescente da noção de risco genético, por meio de duas formas de abordagem: aconselhamento genético e epidemiologia. A primeira ocorre quando a intervenção sobre o paciente é individualizada ou familiar, como no caso da família de Pedro. Nesses casos, o profissional faz a genealogia da família e, algumas vezes, pede que o casal faça exames em casos de doenças genéticas graves. A segunda ocorre por meio da agregação das ferramentas da biologia molecular às ferramentas clássicas da epidemiologia, para calcular o potencial risco associado aos fatores ambiental e genético.

Diante desse processo, novas políticas baseadas no conhecimento biológico (Rabinow e Rose, 2006; Rose, 2007a, 2007b) estão sendo elaboradas e aplicadas. Dentre as diversas ações, podemos destacar as políticas que interferem nos aspectos reprodutivos de uma população e no risco genético. No que se refere aos aspectos reprodutivos, além das preocupações do Estado com a população portadora de deficiências, outros aspectos têm ganhado relevância entre estudiosas de gênero na área ESCT. Strathern (1992), Clarke (1998), Rapp (1998), Thompson (2005), entre outras, têm afirmado que as tecnologias da biomedicina, principalmente as de reprodução assistida (TRAs), apontam para a produção de novas relações de parentesco, ou seja, as tecnologias estão viabilizando a “fabricação” de pais e mães. Assim, se por um lado as TRAs constroem famílias, as mesmas tecnologias, por outro lado, podem levar à desconstrução das mesmas, por exemplo, quando exames apontam a falsa paternidade. Mesmo famílias com limitado acesso aos bens de saúde passaram a incorporar os exames de paternidade ao cotidiano de suas vidas. A partir do momento que as TRAs tornaram-se disponíveis em clínicas particulares e em hospitais públicos (universitários, principalmente), e, especialmente, com utilização de óvulos e espermatozoides de banco de doadores, uma nova pergunta tem emergido: “quem é a mãe?” Como sintetiza Acero (2011),

(e)ntender o biológico/ genético como barreira na definição das relações de parentesco é primordial na cultura euro-americano e suas múltiplas reformulações, próprias de muitos países latino-americanos. No parentesco euro-americano, o ato da procriação (a consanguinidade) – como ato único de concepção -, e o casamento (a afinidade), criariam uma relação biológica e genética entre progenitores e filhos, as quais constituem a pedra fundamental das futuras relações sociais. As relações de parentesco que se estabelecem neste contexto cultural são de necessidade biológica ou natura (por contraste, em outras culturas, o parentesco se constrói através de atos de cuidados e trabalho) As informações sobre a concepção, sobre a herança genética e os ancestrais aparecem como constituintes das identidades individuais e culturais, como as relações biológicas criando conexões (Acero, 2011: 34)

O impacto dos avanços da ciência e da tecnologia sobre a pesquisa na área da saúde a partir da segunda metade dos anos 1980 provocou mudanças na prática médica e na rotina dos pacientes. Compreender essas mudanças tornou-se um desafio pela complexidade do problema (Berg e Mol, 1998), tanto dos avanços da biomedicina em si, quanto das consequências sobre as relações sociais. Ainda que os estudos sobre medicina e cultura, pelas ciências humanas, especialmente pelas áreas da antropologia e da sociologia da saúde, da história e da filosofia da medicina, sejam campos de extensa produção, esta tese abordará os fenômenos produzidos pela biomedicina sob a perspectiva contemporânea dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia (ESCT).

O sequenciamento do genoma humano (1980-2000), no qual participaram dois consórcios (público e privado) formados por laboratórios americanos, europeus e japoneses, foi um marco relevante no desenvolvimento da biologia molecular no mundo. O projeto refletiu intensamente sobre a vida cotidiana das pessoas, tanto na forma como a pesquisa biomédica passou a ser produzida, quanto na sua compreensão pelo Estado, pela comunidade de cientistas e pelos pacientes. A importância e a dimensão dessas mudanças levaram a alguns pesquisadores da área ESCT a analisar o fenômeno sob a perspectiva da noção de biomedicalização (Clarke *et al.*, 2003, 2010). Essa vertente de estudos analisa as mudanças no campo da saúde sob o ponto de vista da prática científica, da cultura, da economia e da política.

Os avanços na biomedicina potencializaram ainda mais a concepção da medicalização (Foucault, 1999; Zola, 1991; Conrad, 2007, Giami, 2005);⁶ proporcionaram a customização da medicina pela inclusão das diferenças de sexo, etnia e idade nas pesquisas biomédicas (Epstein, 2007; Clarke *et al.* 2003, 2010);⁷ provocaram mudanças sobre a definição do corpo humano (Martin, 1994, Clarke, 2010, Monteiro, 2005); construíram novas relações políticas através da redefinição do risco genético (Rabinow, 1996; Rabinow e Rose, 2006; Rose, 2007) e, por fim, revigoraram o lugar de leigos e pacientes na relação com a produção do conhecimento (Wright e Harwaood, 2009; Callon e Rabeharisoa, 2003; MBembe, 2003; Martin, 1994). Neste processo, diversos grupos sociais foram se adequando, se apropriando, se sujeitando, se enriquecendo, se marginalizando ou se empobrecendo diante do fenômeno.

Os laboratórios de genética humana protagonizam um papel crucial nos desenvolvimentos aqui referidos. No caso brasileiro, os laboratórios públicos de pesquisa e a produção gerada nesses recintos estão permitindo a constituição de uma biomedicalização com características próprias. A importância do Estado no financiamento das pesquisas científicas e na distribuição desse conhecimento na rede pública de saúde sugere que a biomedicalização no Brasil tem caráter mais público que privado, ao contrário do que ocorre nos Estados Unidos. Dessa forma, torna-se crucial analisar a produção dos laboratórios públicos de pesquisa para se entender o tipo de biomedicalização estamos produzindo.

Para além dos avanços da biologia molecular, há, segundo Rose (2007a, 2007b), uma “emergente forma de vida”. O surgimento desta “forma de vida” seria resultado de políticas voltadas para a saúde; da redefinição do conceito de biovalor pelos indivíduos e pelo

⁶ Conrad (2007) define o conceito medicalização a partir da ideia de como certas doenças ou problemas humanos tornaram-se medicáveis.

⁷ A noção de customização da medicina refere-se à inclusão da diferença (sexo, etnia e idade) na pesquisa biomédica e clínica. Essa noção concebeu a ideia de que medicamentos e terapias podem ser produzidos para cada indivíduo, especificamente. Por exemplo, a farmacogenômica é uma área da medicina que utiliza as técnicas da biologia molecular para “desenhar” medicamentos customizados.

Estado,⁸ e da relevância das noções de suscetibilidade e responsabilidade genética. A biomedicina, segundo a percepção de Rose (2007a, 2007b), está proporcionado mais do que tratamento e cura, ela está provocando mudanças que se refletem no gerenciando da vida em si. Segundo Rose, esse importante fato permite afirmar que entramos vivenciando outro momento, denominado por ele “a era das incertezas”. Ao conhecer tal suscetibilidade, resultado dos avanços da genômica, uma parte dos indivíduos passou a reorganizar suas vidas a partir da percepção de uma doença que algum dia desenvolverá ou que nunca virá a ter. A responsabilidade genética é também resultado da percepção segundo a qual os pais se responsabilizam e são responsabilizados, em termos reprodutivos, pelas gerações seguintes.

A responsabilidade pelos cuidados com a saúde fez com que os pacientes, familiares e organizações de pacientes se envolvessem em ações interferindo nas políticas da saúde, como o exemplo analisado por Epstein (1996) sobre os ativistas da AIDS. Essas ações se manifestaram em demandas individuais ou coletivas por meio de processos judiciais contra o Estado brasileiro em busca de cuidados médicos (Biehl, 2011; Petryna, 2007), da participação de grupos sociais sobre a definição dos rumos da biomedicina através de questionamentos do conhecimento biomédico e do apoio ou não a financiamento de pesquisas.

Outro elemento necessário para a discussão deste trabalho é a noção de risco genético que suscitou a redefinição conceitual do determinismo genético. Segundo Rose (2007a, 2007b), trata-se de uma mudança do século XIX para o XXI, na qual a velha concepção do determinismo biológico não se ajustaria ao contexto atual. Segundo Rose, três vetores explicam essas mudanças: 1) desenvolvimento da medicina reprodutiva com testes diagnósticos pré e pós-implantação embrionária e aconselhamento genético; 2) cálculo da suscetibilidade genética e 3) surgimento da farmacogenômica, possibilitando que medicamentos mais customizados sejam produzidos, com isso as respostas aos medicamentos e às reações adversas em distintos pacientes estão se tornando questões

⁸ O termo biovalor é redefinido por Rose e Carlos Novas (2000) e não se refere somente à noção de valor econômico, mas inclui outros tipos de valores como o valor da saúde para o indivíduo, para a família e para o país. Além disso, biovalor deve ser compreendido no contexto da produção biológica/biotecnológica.

relevantes no desenvolvimento de novos medicamentos. Esses três vetores valorizariam a ideia de risco genético, o que não deve ser confundido com a ideia de determinismo genético, já que segundo o autor, ao menos em tese, os indivíduos teriam disponíveis ferramentas e meios para se contornar o problema do determinismo genético, especialmente pela prevenção da doença. Nesse caso, é preciso levar em conta que os mecanismos de exclusão e estratificação dessas ferramentas e meios também fazem do processo de biomedicalização.

Para entender o impacto do avanço da biomedicina sobre a produção do conhecimento nos laboratórios do CGH e os efeitos sobre os pacientes, relato diversas situações vivenciadas, contadas ou escritas por pesquisadores do centro. Dentre os relatos, duas pesquisas se tornaram a base para a compreensão do problema: a pesquisa que trata da elaboração de uma nova doença genética, a síndrome S. e as pesquisas sobre a distrofia muscular.

A síndrome S. foi detectada e reconhecida como uma nova doença genética em 2008. A história da síndrome inicia-se quando a pesquisadora Solange se interessa por uma vizinha que apresentava uma série de deficiências físicas. Ao realizar a genealogia da vizinha, Solange percebe que outros membros da mesma família de Zilda, a vizinha, apresentavam a mesma doença. Essa doença tornou-se um projeto de pesquisa que culminou na localização do locus gênico e na inserção da doença nos bancos de dados do instituto americano de saúde, o *National Institutes of Health* (Instituto Nacional de Saúde). Neste trabalho, a descrição do processo de elaboração da doença, a “oficialização” da mesma e as transformações na vida dos pacientes contam parte da história do processo de biomedicalização da área da saúde no país.

Da mesma forma, as pesquisas e a produção de terapias para a distrofia muscular são recontadas a partir de uma perspectiva temporal, do final da década de 1970 até recentemente, quando o laboratório praticamente inicia os estudos sobre a distrofia muscular. Naquele momento as pesquisadoras utilizavam as técnicas da genética clássica, na década de 1990 quando se localizam os genes da distrofia muscular de Duchenne, a pesquisa passou a focar incipientemente nas técnicas da biologia molecular e, por fim, com o Projeto Genoma Fapesp (1997) ocorreu toda a adequação da pesquisa ao paradigma da

biologia molecular. A narrativa sobre o processo de produção de terapias para a distrofia tem por objetivo analisar o lugar dos pacientes na pesquisa e entender como os pacientes passaram a se posicionar diante das recentes transformações colocadas pelo processo de biomedicalização.

Com isso, o **objetivo principal** desta tese é entender o processo de biomedicalização no Brasil, tendo como referência as pesquisas realizadas em um reconhecido centro de pesquisa em genética humana, focando especialmente nas últimas duas décadas quando a biologia molecular passou a dominar o campo. Os **objetivos secundários** são:

- 1) descrever o cotidiano da produção do conhecimento e as atividades de pesquisa na bancada do laboratório. Analisar a elaboração de uma nova doença genética e a busca de terapias para as distrofias musculares sob o impacto das novas ferramentas da biologia molecular;
- 2) entender as dinâmicas das relações entre os atores atuantes no âmbito do laboratório, entre eles e com os demais agentes envolvidos na produção e no consumo da biomedicina, sobretudo os pacientes do CGH;

A premissa que norteou a escolha do universo empírico desta tese é a de que os laboratórios públicos de genética humana são responsáveis por uma parte importante nos avanços da biomedicina no país, e por isso merecedores de pesquisa cujo tema é a biomedicalização. Deste ponto de vista, a biomedicalização no Brasil tem caráter mais público que privado, tornando-se singular em termos de acesso aos serviços e do subsídio às tecnologias, feito total ou parcialmente, com recursos públicos.⁹ As perguntas que nortearam a formulação deste trabalho foram: Que tipos de pesquisas são conduzidos nos laboratórios públicos de genética humana e a que tipo de resultados se espera chegar? Como os indivíduos se beneficiam dos resultados obtidos nos laboratórios? Como a percepção da doença, vista sob a perspectiva molecular, afeta a produção do conhecimento e a implantação de (bio)políticas na área de saúde pública?

⁹ Quando comparado com o fenômeno da biomedicalização nos Estados Unidos onde as empresas de biotecnologia, a indústria farmacêutica e as empresas de seguro saúde ajudam a moldar o fenômeno.

A **metodologia** de pesquisa adotada foi a combinação de observações de laboratório, entrevistas semiestruturadas com pesquisadores e coleta de dados em instituições de C&T (ciência e tecnologia) e em jornais impressos e televisivos. As observações de laboratório ocorreram entre 2008 e 2009, período no qual visitei quatro laboratórios pertencentes ao Centro de Genética Humana. Inicialmente procurei entender o que estava ocorrendo nos laboratórios sem focar em uma determinada pesquisa, procedimento ou técnica. Como afirma Rabinow (1996), em “Essays on the Anthropology of Reason” sobre o método etnográfico: “*nem engajado ou contra*” (...) “*Primeiro, porque o campo não é culpado ou inocente*”. Concordando com Rabinow, a pesquisa de campo no CGH teve como objetivo entender como as práticas científicas e os avanços da biomedicina operavam naqueles laboratórios.

Para lidar com o problema de pesquisa delineado, esta tese foi organizada em quatro capítulos. Os dois primeiros situam teórica e metodologicamente o campo. Os Capítulos 3 e 4 analisam as produções do conhecimento dos laboratórios do CGH, sua contribuição para avanços da biomedicina e na constituição do fenômeno da biomedicalização no Brasil. Os capítulos abordam ainda a forma como os pacientes compreendem esse conhecimento e as transformações geradas a partir da noção de risco genético e do entendimento da vida sob a perspectiva biomolecular.

O Capítulo 1, **Os Laboratórios na Biomedicalização: do campo prático ao teórico** contextualiza a emergência da biologia molecular nos países ocidentais, principalmente Estados Unidos e Europa,¹⁰ e no Brasil, situa o problema de pesquisa no campo teórico. Compreender a produção do conhecimento da biologia molecular e da genética humana e as suas consequências sobre os pacientes que têm mobilizado um contingente significativo de pesquisadores preocupados com questões relacionadas à saúde. Dessa forma, para refletir sobre as pesquisas realizadas nos laboratórios do CGH e entender a forma como esse conhecimento é entendido pelos indivíduos a ele expostos (beneficiados, prejudicados, ou não), esta tese situa-se analiticamente no campo teórico dos Estudos Sociais da Ciência

¹⁰ Já que estes lugares protagonizaram as principais descobertas científicas da área.

e da Tecnologia. Adoto a noção de biomedicalização (Clarke *et al.* 2003, 2010), da compreensão da biomedicina enquanto cultura (Burri e Dumit, 2007) e dos estudos sobre biopolítica e biossociabilidades (Rabinow, 1996, 2005; Rabinow e Rose, 2006; Rose, 2007 a, b; Rose e Novas, 2005; Epstein, 2009, etc.) para compreender as transformações no âmbito do laboratório e no campo da saúde de forma mais ampla.

O Capítulo 2, **O Cotidiano dos Laboratórios: pesquisas, pesquisadores e pacientes**, salienta a contribuição dos estudos de laboratório para a compreensão da biomedicina e apresenta o campo no qual realizei as observações, coletei dados para a pesquisa, visitei e entrevistei pessoas. Os estudos de laboratório se justificam pela importância que atribuí aos laboratórios públicos de pesquisa à constituição da biomedicalização brasileira, à necessidade de discernir os atores (humanos e não-humanos) que fazem parte desse processo e acompanhar aqueles que compartilham certo comprometimento com o mundo da distrofia muscular¹¹ e da síndrome S.,¹² pesquisas realizadas nos dois laboratórios do CGH, que é objeto de breve descrição. Dos quatro laboratórios por onde circulei durante a observação, descrevo o cotidiano de trabalho e o papel dos pesquisadores, em especial das mulheres na pesquisa. A última parte do Capítulo é destinada às sessões de atendimento aos pacientes do CGH e à compreensão dos distintos lugares que eles assumiram, ou poderiam ter assumido, na produção do conhecimento biomédico.

O Capítulo 3, **A produção de Algumas Certezas: a elaboração de uma “nova” doença**, analisa o processo de elaboração de uma nova doença genética, os atores envolvidos, as consequências dessa descoberta na região onde a doença foi localizada e a posição dos pacientes e familiares nas negociações em torno da construção do modelo de risco genético. A história da construção da síndrome S. permite compreender as atividades de pesquisa na biologia molecular, ajuda a desmistificar a ideologia de que laboratórios são espaços

¹¹ A distrofia muscular é a designação de um grupo de doenças genéticas caracterizada pela degeneração progressiva e irreversível do músculo, mais de 30 formas de distrofias foram identificadas. As distrofias musculares de Becker e Duchenne são as formas mais severas e também as de maior incidência na população.

¹² Nova doença genética descrita pelos laboratórios do CGH.

isolados da vida social, nos quais “descobertas” estão à espera dos cientistas para serem reveladas, e permite entender a importância de cada ator na biomedicina.

O Capítulo 4, **A Produção de Incertezas: Terapêutica da Distrofia de 1970 a 2010**, analisa a produção do conhecimento sobre a distrofia muscular, a elaboração de terapias para o tratamento de portadores da doença e as transformações dos pacientes que circularam desde o início das pesquisas e, continuam circulando, pelos laboratórios do centro. A análise, contemplando um recorte temporal (1970-2010), focou na produção das terapias e nas transformações da biologia nesse período. A elaboração de três terapias – inibidores do hormônio do crescimento, esteroides anabolizantes e células-tronco – revela a importância que o laboratório atribui à compreensão da doença e, sobretudo, ao desenvolvimento de uma terapia que ampliasse a sobrevida dos pacientes. Estes últimos, por sua vez, atuaram em prol do desenvolvimento desses conhecimentos ajudando cientistas na descoberta de novas variações da doença, testando hipóteses sobre as terapias formuladas e ajudando os cientistas a pressionar o Supremo Tribunal Federal sobre os rumos das pesquisas com células-tronco embrionárias.

Por fim, esta tese analisa o lugar dos pacientes no processo de biomedicalização, a escassez de debates sobre o conhecimento biomédico e suas consequências sobre os indivíduos para entender os processos de biomedicalização.

Para não deixar em suspenso o final do caso da família de Pedro é preciso apenas dizer que, depois de confirmar que o pai de Pedro não poderia ser João, os geneticistas se comunicaram com a mãe para informar que novas coletas de material seriam necessárias. No relato dos cientistas, Joana rapidamente compreendeu o problema, cancelou a continuidade dos exames e consultas, o deixou os pesquisadores aliviados com a contribuição da genética para que no futuro Joana, depois de se apropriar deste conhecimento, resolvesse, quem sabe, engravidar do próprio marido, ou não.

1

OS LABORATÓRIOS NA BIOMEDICALIZAÇÃO: do campo prático ao teórico

Sempre houve uma atitude [em relação à genética] de que você nasce com seu 'destino' genético e se acostuma com ele. Agora a atitude é: a genética é, na verdade, um conjunto de transformações ambientais que você pode empreender no seu destino" [...](George Church) crê que as evoluções científicas nesta área ainda podem levar os indivíduos a viver 120, 150 anos.
Karen Weintraub¹³

“Dona Alzira não está gostando nada dessa história de que agora, com os avanços da medicina, a gente vai poder viver até os 150 anos. Ouviu na televisão e ficou alarmada: o que é que eu vou fazer, Deus meu, com tanto ano pela frente? Se ainda fosse como no tempo da mãe dela, em que bolo tinha que ser na mão, porque não existia batedeira... Coisas assim, como bater bolo, bem ou mal enchiam o tempo, mais para o bem que para o mal, as pessoas de algum modo iam preenchendo a vida. Aí está uma coisa que dona Alzira não entende - chega a ver uma tremenda contradição nos desígnios do Criador: de um lado, Ele nos dá facilidades destinadas a poupar tempo e esforço, como a batedeira de bolo, mas de outro permite que os cientistas estiquem a nossa vida, tornando cada vez mais difícil a peleja para preencher todos esses dias, semanas, meses... Haja bolo!” Humberto Werneck, Longa Vida para Dona Alzira .

¹³ Gorge Church é professor e pesquisador de genética na Escola Médica de Harvard, participou do Projeto Genoma Humano. Em entrevista à BBC à jornalista Karen Weintraub, 18 de Setembro de 2011. Tradução Própria.

A área da saúde vem sofrendo importantes mudanças nas sociedades ocidentais desde a segunda metade da década de 1980. Essas mudanças fazem parte dos avanços na biomedicina produzidos pela ciência e tecnologia, de mudança da genética clássica para a biologia molecular, do regime de produção e distribuição do conhecimento, dos avanços sociais, educacionais e econômicos nas sociedades ocidentais. Compreender essas transformações pelo estudo dos laboratórios no Centro de Genética Humana, um centro de pesquisa público, tem como objetivo analisar tanto o processo de produção do conhecimento quanto os seus efeitos sobre os pacientes e familiares.

Para analisar os laboratórios nesse processo é preciso situá-los no contexto político-econômico que fomenta a emergência e a consolidação da biologia molecular, e conseqüentemente, da produção da biomedicina. No Brasil, o processo se iniciou entre as décadas de 1960 a 1990 por meio das agências públicas de financiamento à pesquisa que criaram linhas de financiamento de pós-graduação do exterior. Foi a partir desses programas que a maioria dos pesquisadores que participou do Projeto Genoma Fapesp se capacitou. Entre a década de 1980 e 1990, os países ocidentais, Estados Unidos especialmente, adotaram um regime de produção científico e tecnológico voltado para a inovação cujo objetivo foi incorporar o conhecimento acadêmico ao setor produtivo do país. A medida, conjunto de normas de uma política neoliberal, teve como meta impulsionar o desenvolvimento econômico. A mesma estratégia foi adaptada no Brasil quase uma década depois. Nesse cenário de fomento à ciência, tecnologia e inovação, o Projetos Genoma Fapesp e o Projeto Genoma Brasileiro são organizados, partir de 1997.

Essas transformações ocorridas no campo da biomedicina são analisadas à luz de uma metodologia empírico-teórica (Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia - ESCT) cujos estudos de caso são uma marca característica do campo. Este capítulo está dividido em duas partes principais. A primeira contextualiza os fatores políticos e econômicos que fomentaram a consolidação e difusão do conhecimento na biologia molecular no país e a segunda parte tem como objetivo situar teoricamente essas mudanças, e conseqüentemente esta tese. Adoto a perspectiva da biomedicalização (Clark *et al* 2003, 2010), tomando a biomedicina como cultura (Burri & Dumit, 2007, Thompson, 2005) e das novas

sociabilidades constituídas a partir da saúde (Rabinow & Rose, 2006; Epstein, 2007; Novas, 2008).

1.1. Saúde, Ciência e Biotecnologia: o lugar do Estado brasileiro

O século XX é para Keller (2002) o século do gene. De fato, o período foi palco de eventos definitivos para o desenvolvimento da biologia molecular. Em 1953, Rosalind Franklin¹⁴, Francis Crick e James Watson “descobrem” a estrutura do DNA.¹⁵ Em 1983, o desenvolvimento do PCR,¹⁶ dispositivo que permite a amplificação de trechos de DNA até o ponto de serem passíveis de análise bioquímica, foi outro fato relevante. O último evento é o Projeto Genoma Humano (PGH) que sequenciou o DNA humano completo de 1980 a 2000. No século XX também ocorreram os principais eventos que fomentaram o surgimento do processo de biomedicalização das sociedades ocidentais em geral. No Brasil, o Projeto Genoma Fapesp¹⁷ (PGF) é o marco relevante que consolida o fenômeno.

Compreender, o processo de valorização da pesquisa científica e da biomedicalização, requer referência aos distintos processos que resultaram no atual regime de produção do conhecimento. Assim, a partir da Segunda Guerra Mundial, a ciência e a tecnologia no ocidente tornam-se importantes no desenvolvimento econômico e social. O relatório *Science, the Endless frontier* de Vannevar Bush (Bush, 1945) foi um documento base para a indicação de novos direcionamentos para a pesquisa científica e tecnológica nos Estados Unidos dentre os quais a criação da *National Science Foundation* (NSF) nos Estados Unidos em 1950. Com o objetivo de organizar a produção científica do país, estabeleceu um cadastro de pesquisadores e de grupos de pesquisas, direcionando e estruturando os programas de pesquisa em quatro eixos: saúde, prosperidade, riqueza e defesa nacional.

¹⁴ Franklin nunca foi reconhecida pela co-autoria. O caso Franklin é considerado uma das maiores injustiças das ciências, ela morreu em 1958 vítima de câncer no útero, cinco anos após a publicação, pela *Nature*, do artigo “Molecular Structure of Nucleic Acid”, em que novamente não recebeu os devidos créditos. Em 1962, Watson, Crick e Maurice Wilkins receberam o Prêmio Nobel de Medicina.

¹⁵ De posse de uma das fotografias produzida por Franklin a partir de raio-x, Crick e Watson, chegaram à conclusão de que o DNA teria a estrutura de uma dupla hélice

¹⁶ Acrônimo do inglês: *polymerase chain reaction* ou reação em cadeia da polimerase.

¹⁷ Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo.

Essas agências de ciência e tecnologia desempenharam um papel crucial no mapeamento dos grupos de pesquisa e dos laboratórios, levando ao incentivo da produção do conhecimento. Nesse cenário, governos americanos e europeus passaram a orientar e a intervir sobre a produção do conhecimento.

Naquela mesma época, os países industrializados e em desenvolvimento, incluindo Brasil e América Latina, também acataram algumas das recomendações do Relatório. Nas décadas de 1950 e 60, o Brasil criou as instituições e as agências ligadas ao fomento da ciência e tecnologia (C&T): o Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) em 1950; a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) em 1951, a Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) e a Financiadora de Projetos Finep em 1967.

No Brasil, ainda que o projeto de desenvolvimento da C&T não tenha sido totalmente estruturado entre as décadas de 1950 a 1980, a criação dessas instituições teve efeito positivo sobre a formação de pesquisadores com a constituição de cursos de pós-graduação, bolsas de pesquisa e programas de doutorado no exterior (Schwartzman, 1995). A partir da década de 1990, com a abertura econômica e com o projeto neoliberal em curso,¹⁸ era preciso aumentar a competitividade do parque industrial nacional através de estímulos às empresas nacionais e à aproximação entre universidades e empresas. O desafio naquele momento era estimular a inovação como ponto central das políticas científicas e tecnológicas do país. É sob essa perspectiva que o Livro Verde da Ciência, Tecnologia e Inovação¹⁹ do Ministério da Ciência e Tecnologia foi publicado em 2001. O Livro Verde seguia as recomendações desse novo regime de produção no qual se propunha a inovação como o motor fundamental para o desenvolvimento da economia do país. As teorias da economia da inovação, da hélice tripla (Henry Etzkowitz) e do triângulo de Sábato tiveram um papel importante na reorientação dessas políticas científicas nos países centrais e periféricos, inclusive no Brasil.

¹⁸ Aumento do trabalho precário, achatamento dos salários, introdução de processos organizacionais como Just in Time, terceirização, aumento nas importações, conforme Dupas, 1999.

¹⁹ Desafios para a Sociedade Brasileira, Ministério da Ciência e Tecnologia, 2001.

Do ponto de vista do desenvolvimento social, essa nova orientação das políticas de ciência e tecnologia seguia a concepção de que o desenvolvimento econômico e social dependeria de investimentos em ciência, tecnologia e educação. De acordo com relatório do Banco Mundial, uma população com mais anos de escolaridade contribuiria mais para o crescimento econômico de um país, uma vez que essa população seria capaz de “absorver, disseminar e utilizar o conhecimento relevante” (Dahlman & Chen, 2004).

No bojo das novas orientações, três importantes medidas são tomadas pelo governo federal: 1) Criação dos Fundos Setoriais, e em especial o Fundo Setorial da Saúde; 2) a Lei da Inovação, e, 3) o Programa de Apoio ao Desenvolvimento da Ciência e Tecnologia – PADCT. Essas medidas, de certa forma, impulsionaram a produção científica nas universidades e nos institutos de pesquisa, assim como criaram mecanismos para facilitar o investimento em Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação em empresas instaladas no país. Como analisa Reinaldo Guimarães (2006),

(n)os últimos anos, mudanças positivas surgiram com a criação dos Fundos Setoriais e com a elaboração da Política Industrial, Tecnológica e de Comércio Exterior, da Lei da Inovação e do decreto que a regulamenta, da criação do Programa de Fomento à Indústria Farmacêutica (Pró-Farma) pelo Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES), da Lei n. 11.196 (Lei “do bem”) e do projeto de lei que regulamenta o FNDCT. Esse conjunto de mudanças destaca três aspectos: 1) aumento da capacidade de indução, no sentido de conciliar mérito científico e prioridades, definidas por atores internos e externos à comunidade científica; 2) ênfase ao componente tecnológico e busca da inovação, deslocando o tradicional balanço observado na pesquisa realizada no País, predominantemente científica; 3) reforço do componente empresarial, estimulando diretamente empresas ou contemplando sua associação com grupos e instituições de pesquisa (Guimarães, 2006: 5)

Com o intuito de impulsionar o setor de biotecnologia, o Projeto Genoma Fapesp (PGF) foi lançado em 1997, com investimento inicial de R\$ 100 milhões. Segundo os coordenadores do Projeto, Fernando Reinach e José Fernando Perez, então diretor científico da Fapesp, a justificativa para o investimento estava relacionada à baixa produtividade da área da biologia molecular. Ao olhar para os espaços de produção da biologia molecular e da

genética do estado de São Paulo, o cenário não era animador. O lado positivo em termos de recursos humanos é que havia massa crítica para impulsionar a área.²⁰

Ainda assim, naquele momento, era preciso equipar os laboratórios, criar um ambiente de aprendizagem e estimular a produção coletiva. Como se sabe, montar um laboratório de biologia molecular é custoso, pois além dos equipamentos básicos, era necessário importar os sequenciadores de DNA, equipamento desenvolvido durante o Projeto Genoma Humano. A missão do projeto era, portanto, fomentar uma área com potencial de crescimento já bastante claro naquele momento. Esse potencial não se refletia somente na repercussão do Projeto Genoma Humano (PGH) no mundo, mas também na importância do setor agropecuário e de agronegócios no país. Desenvolver a biologia molecular significaria fortalecer o setor da biotecnologia voltado para a agricultura e para a genética humana.

No Brasil, as ciências biológicas ocupam um lugar estratégico pela importância da agricultura desde o final do século XIX, quando os centros de pesquisa agrícola, como o Instituto Agrônomo de Campinas, a Embrapa e outros institutos agrícolas foram criados. Esses centros realizavam, e continuam realizando, pesquisas sobre melhoramento de plantas, adaptação de sementes às condições locais, tratamento de doenças e resolução de problemas inerentes à agropecuária. Até recentemente, a área utilizava os recursos da biotecnologia mais tradicional.²¹ O PGF pretendia gerar impacto positivo sobre o setor agrícola do estado de São Paulo e sobre a produção científica nacional. Por isso, os primeiros organismos selecionados foram a *Xylella Fastidiosa*, a *Xanthomonas Citris*, bactérias causadoras de doenças que atacam as plantações de laranja no estado, além do sequenciamento de trechos do DNA da cana-de-açúcar. Conforme o regime disciplinar de produção e circulação do conhecimento, o PGF tinha como objetivo, além do desenvolvimento da área, incentivar a criação de laboratórios privados de biotecnologia.

²⁰ Ainda que o governo federal não tivesse políticas claras de fomento à C&T, já na segunda metade do século XX, investiu-se no sistema de pós-graduação e no sistema educacional, o momento foi decisivo para a formação de recursos humanos (Arbix, 2010).

²¹ Gassen, 2000:14.

O Projeto Genoma Fapesp contemplou ainda a biomedicina com o sequenciamento do genoma do câncer e do *Schistosoma Mansoni*, verme causador da esquistossomose que afeta 10 milhões de brasileiros.²² Ainda que o PGF tenha se subdividido em duas áreas, o primeiro projeto, o da *Xylella Fastidiosa*, pode ser considerado a escola de difusão do conhecimento da biologia molecular. O PGF inspirou-se em parte no PGH quando optou pela criação de uma rede de laboratórios - Rede Onsa,²³ para sequenciar o genoma completo da *Xylella*. A rede conectou 34 laboratórios no estado de São Paulo e mais de 200 pesquisadores.

Em junho de 2000, nos Estados Unidos, poucos meses depois da conclusão do sequenciamento da *Xylella*,²⁴ o então presidente americano, Bill Clinton, o primeiro-ministro britânico na época, Tony Blair e os cientistas Craig Venter e Francis Collins anunciaram a finalização do sequenciamento do genoma humano completo. O projeto foi realizado por dois consórcios distintos e rivais (público e privado) cujas equipes reuniram laboratórios e pesquisadores dos Estados Unidos, Europa e Japão. As várias metáforas que surgiram na época da conclusão do Projeto Genoma Humano ilustraram o cenário de otimismo e euforia: “livro da vida”, “Santo Graal” e “código dos códigos”.

Com a finalização do PGF, segundo pesquisadores da USP e da Unicamp,²⁵ as mudanças na produção do conhecimento foram visivelmente percebidas, i.e., facilitou os avanços no conhecimento, a descrição de novas doenças²⁶ e, por fim, ajudou na inserção dos resultados de pesquisas nacionais em revistas internacionais como a *Science*, a *Nature* e revistas acadêmicas da área. A edição de 13 de julho de 2000 da revista *Nature*, trouxe como

²² Pivetta, 2003.

²³ Organização para Sequenciamento e Análise de Nucleotídeos, na sigla em inglês.

²⁴ O mapeamento da *Xylella* foi concluído em fevereiro de 2000.

²⁵ Em entrevistas realizadas entre 2005 e 2009 durante a coleta de dados da pesquisa de mestrado e doutorado.

²⁶ Descrição de doenças como a síndrome S., do SPG34, entre outras.

matéria de capa, os resultados do sequenciamento do *Xylella Fastidiosa*²⁷ assinada pelos 200 pesquisadores da Rede Onsa.

A competitividade (nacional e internacional) da área das ciências biológicas fez com que os pesquisadores priorizassem ainda mais as publicações em revistas internacionais, americanas, sobretudo. Segundo a percepção de pesquisadores da área da genética, se o grupo de pesquisa não contribui com a ciência “internacional”, ou seja, se o grupo não publica em revistas internacionais de prestígio, significa, em boa medida, que a sua produção é irrelevante. Outra estratégia adotada por grupos de pesquisa e editoras de revistas científicas nacionais é a publicação e edição de revistas em inglês, como uma forma de expor a produção nacional à comunidade internacional de pesquisadores.²⁸

A partir desses eventos (PGH e PGF), diversos grupos de pesquisa, no Brasil e fora dele, passaram a anunciar o mapeamento do genoma de organismos vivos. No Brasil, foram sequenciados organismos ligados à biodiversidade brasileira (peixe-boi, guaraná, cupuaçu), às questões ligadas à agricultura e à pecuária (cana-de-açúcar, trigo, vaca²⁹).

Com o amadurecimento da área, o número de pesquisas objetivando apenas o sequenciamento de DNA foi se reduzindo. Os grupos passaram a focalizar sobre temas mais complexos como a compreensão do funcionamento das proteínas, a busca por novas terapias para doenças como câncer, distrofia muscular ou formas de se “desligar” genes causadores de doenças ou substituir genes doentes por saudáveis.

²⁷ The Genome Sequency of the plant pathogen *Xylella Fastidiosa*. Nature, N.400, pp. 151-157, 13/07/2000.

²⁸ Exemplos de revistas nacionais cuja língua oficial é o inglês: Brazilian Archives of Biology and Technology, Brazilian Journal of Biology, Brazilian Journal of Genetics, Brazilian Journal of Infectious Diseases, Brazilian Journal of Medical and Biological Research, Brazilian Journal of Microbiology, Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences, Brazilian Journal of Plant Physiology, Brazilian Journal of Veterinary Research and Animal Science, Brazilian Dental Journal, Brazilian Journal of Infectious Diseases, Brazilian Journal of Medical and Biological Research, Brazilian Journal of Otorhinolaryngology (Impresso), Brazilian Journal of Pharmaceutical Sciences, Brazilian Oral Research, etc.

²⁹ Em 2009, anuncia-se o sequenciamento do genoma de uma vaca do tipo *bos taurus* por dois consórcios, em um deles, participou o Laboratório de Bioquímica e Biologia Molecular Animal da Universidade Estadual Paulista (Unesp).

O desenvolvimento da área e as mudanças de foco refletiram-se sobre os indicadores e relatórios científicos, apontando para um cenário de crescimento constante no sistema nacional de ciência, tecnologia e inovação desde a última década. Em termos de produção científica mundial, atualmente o Brasil ocupa a 16ª posição; em 1995 ocupávamos a 23ª posição. Isso significa uma taxa anual média de crescimento de 10.9%. Os dados são do relatório americano da *National Science Board*, “*Science and Engineering Indicators*” da National Science Foundation de 2010.³⁰

As Tabelas 1.1 e 1.2, abaixo, apontam para o crescimento na produção científica de áreas que foram diretamente beneficiadas pelo PGF. Pela Tabela 1.1 podemos observar que entre a década de 1980 e 1990, houve crescimento em todas as áreas do conhecimento no que se refere à contribuição mundial, segundo a base ISI (*Institute for Scientific Information*). Esse crescimento, entretanto, é relativamente pequeno (entre 0,2 e 0,4%), exceto para ciência espacial (+0,6%) e decrescente para ciência multidisciplinar (-0,7%). Entre 1990 e 2000, a produção do conhecimento nacional cresceu novamente na maioria das áreas do conhecimento. As áreas beneficiadas pelo PGF obtiveram, de fato, crescimento superior (média de aproximadamente 0,9%); houve um crescimento de 0,65% para as exatas e 0,12% para as ciências sociais e aplicadas. Em termos de produção nacional do conhecimento (artigos), houve crescimento em todas as áreas do conhecimento (Tabela 2), especialmente para as áreas das ciências biológicas.

³⁰, 2010.

Tabela 1.1: Total de artigos brasileiros indexados segundo a área de conhecimento: base codo ISI, 1981, 1990, 2000.

	Número de artigos			Porcentagem das publicações mundiais (%)			Var. % 2000-1981
	1981	1990	2000	1981	1990	2000	
→ Biologia e bioquímica	192	368	816	0,5	0,8	1,6	330
→ Biologia molecular e genética	86	143	297	1,0	1,0	1,3	131
	10	20	54	0,4	0,4	0,6	168
	27	52	335	0,2	0,3	1,3	557
→ Ciências agrícolas	117	390	504	0,7	2,6	3,1	421
→ Ciência dos animais e plantas	230	200	837	0,7	0,5	1,9	279
	43	86	180	0,8	1,4	2,0	232
	45	102	187	0,3	0,5	0,7	285
	319	818	1.514	0,3	0,6	0,9	262
	1	1	0	0,1	0,1	0,0	-
→ Ecologia e ciências ambientais	20	53	263	0,2	0,5	1,5	630
	6	6	31	0,1	0,1	0,3	344
	4	4	8	0,2	0,2	0,3	200
	81	151	551	0,3	0,4	1,1	338
→ Farmacologia	53	85	259	0,4	0,6	1,7	380
	310	569	1.784	0,7	0,9	2,0	296
	42	88	246	0,4	0,6	1,2	303
→ Imunologia	15	32	145	0,2	0,4	1,2	500
	51	89	185	0,6	1,0	1,4	233
→ Microbiologia	52	97	297	0,5	0,7	1,9	378
	113	35	116	1,1	0,4	1,1	93
→ Neurociência e comportamento	40	93	287	0,3	0,5	1,0	348
	21	26	76	0,2	0,2	0,4	253
→ Química	174	273	1.406	0,3	0,4	1,4	490

Fonte: Brito Cruz, 2007, p. 76

Tabela 1.2.: Produção de Livros e artigos científicos em periódicos Nacionais – Brasil – 1997-2004

Campos de conhecimento	Livros publicados			Artigos em periódicos nacionais		
	1997	2000	2004	1997	2000	2004
Ciências agrícolas	547	1.303	2.363	5.281	22.377	55.267
Ciências biológicas	280	695	1.477	3.858	10.078	35.823
Ciências da saúde	663	1.328	3.017	7.760	18.577	60.997
Física, matemática, química e geociências	332	671	1.287	2.180	7.275	21.408
Humanidades	1.715	2.771	6.324	7.512	13.338	36.888
Engenharia e ciência da computação	433	793	1.515	1.597	6.293	18.989
Ciências sociais aplicadas	803	1.156	3.715		5.749	21.920
Linguística, literatura e artes	575	803	2.058		3.810	11.385
Total	5.348	8.472	21.756	28.188	87.497	262.677

Fonte: Brito Cruz, 2007, p. 77

Se a produção científica gerou saldo positivo, como esses resultados são transformados em benefícios para a população que a financia?

A produção da biotecnologia no Brasil

A repercussão do PGF sobre o setor agropecuário foi, de certa forma, positiva. Houve uma mobilização liderada pelos grupos de pesquisa ligados às universidades, pela Fapesp e pelo setor de agronegócios que, posteriormente, culminou na criação de empresas de base tecnológica como a Alellyx, Canas Vialis e Scylla Bioinformática. No setor de saúde, o então diretor científico da Fapesp, José Fernando Perez, criou a Recepta Biopharma, uma empresa no setor da biotecnologia biomédica. A Recepta Biopharma tem por objetivo, segundo Perez,

investigar anticorpos monoclonais, moléculas candidatas a medicamentos contra vários tipos de câncer. A empresa tem um modelo parecido com o que foi usado no Genoma, com redes de pesquisa fortalecida por parcerias com diversas instituições como o Instituto Butantan e o Instituto Ludwig. “Quem visitar minha empresa verá que não há nenhum laboratório por lá.” As pesquisas são desenvolvidas nos laboratórios das instituições parceiras que compõem a rede da Recepta. São 25 colaboradores na empresa, sendo doze

doutores e seis mestres, muitos deles participantes do Programa Genoma (Oliveira, 2008).

Podemos afirmar que o PGF criou algumas condições essenciais para o surgimento de empresas de base tecnológica, principalmente no setor de agronegócios, além disso, financiou parte das *startups* criadas pós-PGF,³¹ sendo a maioria incubada nas universidades que participaram da Rede ONSA. Outra parte do financiamento veio da Votorantim Novos Negócios (VNN)³², uma empresa de capital de risco, investidora das empresas Alellyx, Canavialis e Scylla Bioinformática e que posteriormente vendeu a Alellyx e a Canavialis para a Monsanto.

A venda da Alellyx e da Canavialis para a Monsanto não foi vista como positiva pelo então Ministro da Ciência e Tecnologia, Sergio Rezende. Ambas as empresas receberam recursos financeiros consideráveis de agências públicas de fomento à pesquisa, de acordo com Sergio Rezende, em entrevista ao jornal O Estado de S. Paulo. (Escobar 2008). A Revista Pesquisa Fapesp, por outro lado, “comemora” a venda das empresas, ainda que houvesse o desejo de que elas fossem adquiridas por um investidor nacional.

Para uma pesquisa científica na área da saúde humana se transformar em negócio é necessário mais do que investimento de risco, é preciso um ambiente propício para o novo negócio. Esse processo depende da realização de testes laboratórios e clínicos,³³ um mercado consumidor no qual as grandes empresas do setor de biotecnologia não estejam interessadas, pesquisadores, instituições e laboratórios focados no objetivo de transformar a pesquisa em mercadoria, capital de risco, investidores e mercado de ações.³⁴ Todos esses elementos articulados não fazem parte do universo brasileiro de forma consolidada. Bonacelli e Salles-Filho (2000) criticam o ambiente desfavorável para a implantação de um regime de produção do conhecimento nos moldes da sociedade americana. “*Mesmo*

³¹ Cf. MATTOS, 2002.

³² Fernando Reinach é biólogo, foi um dos principais coordenadores do Projeto Genoma Fapesp, tornou-se diretor executivo da Votorantim Novos Negócios de 2001 a 2010.

³³ Os mesmos procedimentos adotados pela indústria farmacêutica quando lança um novo medicamento no mercado.

³⁴ Como descrita por Perez em entrevista concedida à Fapesp.

existindo organismos governamentais encarregados das questões relativas à biotecnologia”, escrevem os autores,

não há, porém, programas específicos de estímulo à criação de empresas especializadas. Além disso, as principais fontes de financiamento dos empreendimentos – o capital de risco e o mercado de ações – estão praticamente ausentes, aspecto agravado pela crise econômica que o país enfrentou durante vários anos, e também pelo fato dos recursos para ciência e tecnologia (C&T) – inclusive para biotecnologia – serem dirigidos fundamentalmente à comunidade científica. Ou seja, não há na prática, estrutura de financiamento para investimentos dessa natureza no país. A criação (e, mais que isso, a sustentabilidade) de empresas especializadas está limitada pela carência de fontes adequadas de financiamento; pelo pouco interesse das grandes empresas em estabelecer acordos de cooperação para explorar o seu próprio potencial; pela fragilidade dos vínculos para o surgimento de “pesquisadores-empresários”, figura típica da estrutura americana (Bonacelli e Salles-Filho, 2000: 33).

Não é minha intenção analisar as razões pelas quais o modelo de geração de empresas de biotecnologia não funcionou ou analisar a esta ausência como fator negativo ou positivo. A limitada presença de *players* privados pode ser um dos fatores que levaram o desenvolvimento da pesquisa brasileira na área da saúde a seguir caminhos distintos de países desenvolvidos. A biomedicina brasileira pode ser considerada do tipo “público” ou “quase-público” no qual boa parte do seu financiamento, se não a sua totalidade, se dá por agências públicas de financiamento à pesquisa (Arbix, 2007). Um dos efeitos desse arranjo é uma produção científica voltada para problemas de saúde relacionados ao país, como as doenças negligenciadas e tropicais, disponibilização de exames diagnósticos, produção de medicamentos, além de projetos visando desenvolver terapias nacionais mais acessíveis financeiramente.

Os investimentos públicos em ciência e tecnologia no Brasil proporcionaram aos institutos e aos laboratórios públicos um lugar relevante para a construção do futuro da biomedicina. A produção do conhecimento de laboratórios privados é ainda limitada, segundo Arbix,

(a)s redes de biotecnologia mais consistentes se estruturam como corpos de natureza quase-pública, ou semi-pública. O alto custo, risco e a incerteza

que envolvem os empreendimentos exigem constantemente o concurso de várias instituições, públicas e privadas, que agem cooperativamente de modo a obter complementariedade nas diferentes fases da investigação (Arbix, 2007: 9)

Para relatar o impacto dos laboratórios públicos de pesquisa no desenvolvimento da biomedicina, a proposta analítica de Terry Shinn (2008) revela-se pertinente. Segundo Shinn, os principais regimes de produção e difusão de ciência são: disciplinar, utilitário, transitório e de tecnologias de pesquisa. Dessa forma, segundo Shinn,

[a] gênese de cada regime corresponde ao ambiente cognitivo, político e econômico de uma época histórica, às dimensões culturais de um dado tempo. Cada regime possui também sua divisão específica de trabalho, sistema organizacional, regras e hierarquia internas, universo de emprego, formas de produzir resultados, clientela e seu sistema particular de circulação entre produção e mercado. É esse conjunto complexo de fatores que estabelece as diferenças entre os regimes e sobre o qual suas respectivas fronteiras são baseadas (Shinn, 2008: 13).

No regime disciplinar, o conhecimento é organizado no sistema de disciplinas ou por departamentos da mesma forma que as universidades são estruturadas. Para Carlotto (2009), no caso brasileiro, o sistema de produção da ciência mais adequado deveria combinar o regime disciplinar associado à importância do papel do Estado no conjunto de fatores que definem os regimes de produção. O termo, dessa forma, é denominado Regime Disciplinar/Estatal, como Carlotto justifica,

[a] opção por denominar esse regime de disciplinar/estatal, e não apenas de disciplinar, como faz Shinn se justifica porque essa denominação incorpora a constatação – fundamental para esta pesquisa – de que, embora a estrutura disciplinar possa existir fora do sistema estatal de produção do conhecimento, ou seja, sem o financiamento do Estado, não é isso o que acontece nem no Brasil, nem em outros países, sobretudo os europeus. A escolha por essa denominação busca ressaltar que esse regime disciplinar de produção e distribuição de conhecimento desenvolve-se a partir de uma relação necessariamente tensa e ambígua com o Estado: por um lado, a dependência – crescente – em relação ao fundo público administrado a partir do aparelho estatal impõe à ciência uma ligação cada vez mais íntima com o Estado, seus objetivos e seus interesses – objetivos e interesses, esses,

mediados, ainda que indiretamente, pelo funcionamento da democracia representativa -; por outro, o processo de autonomização da esfera científica, que corresponde ao estabelecimento de regras internas de auto-regulação – a institucionalização da ciência como regime de produção do conhecimento – implica uma forte relação de oposição às tentativas do Estado de dirigir e controlar a atividade científica (Carlotto, 2009: 47)

Para a área da biomedicina, o regime disciplinar/estatal tornou-se um conceito-chave pela importância da universidade enquanto estruturador do conhecimento, quanto pela dependência da área de financiamento via fundos públicos. No entanto, ainda que haja o controle por parte do Estado sobre a produção do conhecimento, os laboratórios do CGH também organizam suas atividades de pesquisa a partir das demandas do seu entorno. Neste caso, representados pelos pacientes que buscam diagnósticos para suas enfermidades, como os casos – síndrome S. e distrofia muscular - analisados nesta Tese.

A posição destacada das universidades e dos laboratórios públicos de pesquisa é reforçada pela ausência da indústria farmacêutica na promoção de pesquisa e desenvolvimento (P&D) no país. O ramo farmacêutico no Brasil realiza pesquisas pontuais, principalmente pesquisa clínica, enquanto os centros de P&D (Pesquisa e Desenvolvimento), estão localizados fora do Brasil nos países centrais, conforme analisa Radaelli (2006),

(...) a localização dos 93 laboratórios de P&D pertencentes às principais empresas – Pfizer, GlaxoSmithKline, Novartis, Roche, Merck, Abbott Laboratories, Aventis e Eli Lilly indica que eles estão majoritariamente alocados nos Estados Unidos, Europa e Japão. Pode-se inferir também, pela breve descrição realizada de cada uma das unidades de pesquisa, que a complexidade das doenças consideradas prioritárias (como aquelas do sistema nervoso central e que são investigadas nessas três regiões) gera outro nível de concentração em relação àquelas atividades passíveis de descentralização para países em desenvolvimento (Radaelli, 2006: 157)

Poucas são as empresas de base tecnológica (*startups*) no setor da saúde. Por outro lado, a demanda da população por tratamentos disponíveis em países desenvolvidos, na maioria das vezes, é custeada pelos próprios pacientes ou pelo Estado, quando os pacientes logram na justiça o direito ao tratamento com medicamentos e tecnologia importados (Biehl, 2011; Petryna, 2009).

Os laboratórios públicos de desenvolvimento e de produção de medicamentos são fundamentais para atender portadores de doenças negligenciadas e/ou tropicais. O Instituto Butantã, a Fundação Oswaldo Cruz, o Laboratório Farmacêutico do Estado de Pernambuco são os principais laboratórios que produzem e desenvolvem medicamentos e vacinas. Apesar das falhas apontadas nos processos de pesquisa e produção, o país tem e exerce políticas voltadas para os problemas locais de saúde.³⁵

Os investimentos em C&T por agências de fomento à pesquisa resultaram no aumento qualitativo da pesquisa, que não é necessariamente a mais avançada ou o *cutting edge* das ciências. Trata-se do conhecimento que pode ser transformado em produtos como tratamentos, medicamentos, pesquisas sobre doenças locais ou disponibilização de exames diagnósticos à população, como as pesquisas sobre a síndrome S e a distrofia muscular realizadas pelo CGH. A demanda por essas tecnologias existe. Hospitais, centros de atendimentos às crianças especiais, clínicas e escolas encaminham pacientes a laboratórios como o CGH para realização de exames diagnósticos.

Dessa forma, analisar a “ciência em ação”, exige mais do que uma descrição da produção científica dos laboratórios e dos centros de pesquisas, impõe compreender a produção da ciência e seus efeitos para a população de um país, como afirma Thompson:

Na maioria das variantes, no entanto, Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia tratam da compreensão da ciência e da tecnologia e não criticando cientistas individualmente ou solapando a ciência como um todo. De fato, os ESCT percebem a ciência e a tecnologia de alguma forma com a história do mundo moderno e a história da moderna ordem política, e certamente não se deve subestimar sua importância ou criatividade (Thompson, 2005:33)

³⁵ O crescimento da biotecnologia no Brasil se deve aos investimentos de longo prazo em pesquisa na área da saúde, educação superior e pós-graduação, direcionamentos e fortalecimentos de áreas estratégicas. Esses dados foram destacados pela Nature Biotechnology (FERRER, *et al.*, The Scientific Muscle of Brazil's Health Biotechnology, 2010: DC9) no qual seus autores analisaram o sistema de produção em C&T de sete países (Brasil, Índia, África do Sul, Coreia do Sul, Cuba, Egito e China). O Brasil, assim como os demais países do BRICs (Brasil, Rússia, Índia e China) se tornaram pró-ativos em relação aos seus próprios problemas na área da saúde, financiando e produzindo conhecimento para a solução de problemas locais, conforme os relatórios: Relatório Goldman Sachs. Global Economics Paper No.99; Dreaming With BRICs: the path to 2050 e Nature Biotechnology, The scientific Muscle of Brazil's health biotechnology, 2004.

Nesse caso, para entender essas mudanças que ocorreram em termos de investimento público na biomedicina, e em especial nos laboratórios públicos de pesquisa em genética humana no país, este trabalho analisará a problemática por meio da perspectiva analítica dos ESCT e do conceito sobre biomedicalização.

1.2. A noção de biomedicalização: customização, estratificação, conexões transnacionais e sociabilidade

Todas essas mudanças geradas a partir da introdução das técnicas da biologia molecular, dos esforços de pesquisadores em adaptar um laboratório ao novo paradigma, dos vultosos investimentos em projetos genomas por parte de agências estaduais e federais de fomento à pesquisa científica impactaram fortemente sobre a produção do conhecimento científico e sobre a percepção dos indivíduos em termos de saúde. Os estudos sobre o processo de biomedicalização irão se preocupar exatamente com os efeitos dessas mudanças em um determinado espaço; e esta tese irá se preocupar com essas transformações no Brasil.

Medicalização da Sociedade

A década de 1970 foi um período produtivo em que diversas teorias acerca da medicalização foram publicadas. Michel Foucault aborda o tema em 1976 na obra “A História da Sexualidade”; o tema, contudo, foi analisado previamente durante o curso “Os anormais”, entre 1974 e 1975 no *Collège de France*. Ainda segundo Giami (2005), em 1979, Georges Lantèri-Laura, publica na França “Leituras da perversão: história da apropriação médica”. Nos Estados Unidos, Irving Zola publica em 1972 o artigo “*Medicine as an institution of social control*”, considerado um dos trabalhos pioneiros no estudo tratando da compreensão de como certos problemas humanos passaram a fazer parte da jurisdição médica e Peter Conrad publica um trabalho sobre a medicalização do comportamento desviante em 1975 (The Discovery of Hyperkinesis: notes on the medicalization of Deviant Behaviour, em: Social Problems 23: pp.12-21) .

Na década de 1970, Michel Foucault propõe analisar a medicalização da sexualidade utilizando os conceitos de biopoder e biopolítica. Segundo Giami (2005), Foucault estava interessado nas formas de controle de comportamentos sexuais incorretos ou anormais nas crianças nos séculos XVIII e XIX. Conforme analisa Giami:

Foucault não atribui aos médicos o principal papel na colocação em prática da medicalização. Esta é definida, em primeiro lugar, como uma forma de vigilância dos comportamentos incorretos e patogênicos das crianças, no seio da família, e essa vigilância é exercida pelos pais (Giami, 2005: 266.)

No caso de Lanteri-Laura,³⁶ a medicalização das perversões analisa a apropriação médica sob o ponto de vista da produção do discurso médico, seguindo a lógica do determinismo social e ideológico. Segundo Giami:

[a] medicalização das perversões não faria mais que fornecer as justificações médicas e científicas, permitindo estabelecer os novos tipos de controle e de sanções sobre certas condutas sexuais consideradas a priori como desviantes. Contudo, as coisas não são tão simples porque os médicos, como atores sociais, estão também engajados nos debates de sua época e as posições que eles assumem nesses debates vêm, por sua vez, orientar suas elaborações científicas e médicas [...] apropriação médica das perversões sexuais seria em última análise redutível a uma aplicação da linguagem e da lógica médica a objetos não médicos e à sua transformação progressiva em objetos médicos, podendo ser tratados por procedimentos médicos (Giami, 2005:272)

Para Conrad (2007), a medicalização seria uma expressão usada para apontar um fenômeno que se tornou evidente a partir do final da década de 1950, nos Estados Unidos, pela expansão do setor da saúde com um número crescente de profissionais (médicos, enfermeiros, paramédicos, farmacêuticos, entre outros) ocupados nos setores da saúde. Segundo o autor, com a disponibilidade desses profissionais, poder e autoridade médica sobre pacientes e leigos tornaram-se mais evidente. De igual importância na descrição do processo de medicalização é a observação da transformação de agentes e das interações

³⁶ Lanteri-Laura é um autor menos conhecido do grande público, contemporâneo de Foucault. No artigo, Giami analisa os dois autores, Foucault e Lanteri-Laura, para entender a medicalização da sexualidade.

entre eles. Pacientes/ consumidores indústria farmacêutica, médicos, seguro saúde se integram como agentes ativos no processo de medicalização. Segundo o autor, “na medicalização da sociedade”,

o problema é definido em termos médicos, descrito usando a linguagem médica, entendido a partir de conceituais médicos, ou ‘tratável’ por meio de intervenção médica. Enquanto muitos trabalhos, incluso o meu, têm sido críticos à medicalização, é importante lembrar que medicalização descreve um processo. Assim, podemos examinar a medicalização da epilepsia, uma desordem que muitos concordarão ser ‘realmente’ um problema médico, da mesma forma que são tratados o alcoolismo, a síndrome do déficit de atenção, a menopausa ou a disfunção erétil. Enquanto ‘medicável’ significa literalmente ‘tornar tratável pela medicina’. A ênfase analítica tem sido a overmedicalização e suas consequências (...). O ponto principal em considerar a medicalização é a percepção que a entidade considerada doença ou enfermidade não é ipso facto um problema médico; ao contrário, precisa ser definido enquanto tal. Enquanto a profissão médica é frequentemente convocada em primeiro lugar para as principais moléstias que podem estar relacionadas ao corpo e em grande escala à psique (Zola, 1972), alguns outros agentes ativos são necessários para que a maioria dos problemas se torne ‘medicalizável’ (Conrad, 2007: 5-6.)

O processo de Biomedicalização

No que tange às diferenças com relação ao termo biomedicalização (Clarke *et al.*, 2003, 2010), o próprio Conrad (2007) afirma que biomedicalização abrange um universo mais amplo do que o da medicalização em si. Essa ampliação, segundo o autor, comprometeria o foco da compreensão da “medicalização da sociedade”. No entanto, a definição de biomedicalização por Clarke *et al.* (2003) não se refere simplesmente a uma noção ampliada da medicalização. Para as autoras, medicalização é um processo historicamente situado, em um período da história da medicina anterior à biomedicalização. Nesta, o alcoolismo, a obesidade e a calvície passam a ser compreendidos sob a perspectiva biomolecular, e não apenas como problemas medicalizáveis.

Para a análise dos objetos desta tese, o termo biomedicalização me parece mais adequado por contemplar aspectos mais amplos como a tecnicização do conhecimento biomédico, a transformação de pacientes mais interessados em temas ligados à saúde, a transnacionalização do conhecimento, entre outros elementos que permitem analisar o lugar do laboratório nesse fenômeno.

O processo de biomedicalização trata de uma série de mudanças que estão ocorrendo em diversos aspectos relacionados à saúde (economia e política), na produção e distribuição do conhecimento da biomedicina e na vida dos pacientes. Essas mudanças percebidas e agrupadas em torno do processo foram denominadas biomedicalização, conforme analisam Clarke *et al.* (2003). Assim, biomedicalização, inclui também o surgimento de empresas de biotecnologia voltadas para o desenvolvimento de produtos e serviços como medicamentos e exames diagnósticos, como por exemplo a Celera, a 23andMe, a Genentech, a Calgene; o “empoderamento” da indústria farmacêutica e das empresas de pesquisa clínica, as chamadas Contract Research Organization (C.R.O.) e mudanças na percepção do corpo – ideia de que o corpo pode ser “consertado”, melhorado e alterado - do doente, da doença e da saúde.

A “biomolecularização” ou “genomização” da vida, de fato, tem oferecido novas esperanças aos pacientes. Diversas doenças não são mais associada à morte, como o caso de determinados tipos de tumores ou da AIDS. As campanhas de vacinação para muitas doenças como varíola, sarampo, meningite e pólio estão erradicando doenças que afligiam as pessoas até recentemente. Muitos tratamentos médicos estão se tornando mais eficientes, minimizando os efeitos colaterais, como já se observa nos recentes medicamentos para a AIDS ou nas novas terapias para diversos tumores.

Para analisar o mesmo processo, que Lock e Nguyen (2010) chamam de biomedicina como cultura, as autoras sinalizam que o processo assume diferentes características, a depender da situação em que ocorre,

(...) ao focar nas tecnologias biomédicas, nossa proposta é escrutinar empírica e analiticamente a prática e as implicações cotidianas da biomedicina e das biociências na vida das pessoas ao redor do mundo.

Fazendo isso, estamos concordando com antropólogos e praticantes que não entendem a biomedicina como monolítica, universal, empreendimento estático nem simplesmente como uma prática particularista ou personalizada (Lock e Nguyen, 2010: 22)

Com isso, segundo Clarke *et al.* (2003, 2010) em cada período da história da medicina destacam-se distintas preocupações, muitas delas estão relacionadas à busca pela cura/tratamentos de doenças, aos significados de certas doenças pela população e também às preocupações sobre as epidemias que devastaram países. De acordo com Clarke *et al.* (2003), da profissionalização da medicina à biomedicalização (1885 até o presente), podemos destacar três momentos históricos importantes: (1) o surgimento da medicina (1890), período da profissionalização da medicina até a Segunda Guerra Mundial, no qual se destaca o controle de doenças contagiosas como a tuberculose; (2) a partir da Segunda Guerra Mundial até 1985, o ciclo denominado Medicalização, destacando as preocupações com as doenças crônicas como o câncer; (3) a partir de 1985, o período da biomedicalização.

A biomedicalização é definida pelas transformações na produção científica, dessa forma,

(...) a natureza da medicalização começa a mudar quando inovações tecnocientíficas associada a novas formas sociais começam a transformar a biomedicina de dentro da prática médica para o mundo exterior. Conceitualmente, a biomedicalização é prenunciada pelo que percebemos como grandes mudanças em progresso, dos problemas da modernidade para os problemas da modernidade tardia ou pós-modernidade. Dentro do conceito analítico da revolução industrial, nos acostumamos com os termos “big science” ou “big technology” - projetos como “Autoridade do Vale do Tennesse”, a bomba atômica, as grandes redes de energia e de transporte. Na atual revolução tecnocientífica, “big science” e “big technology” podem manter-se sobre a sua mesa, encontram-se, agora, numa caixa de remédio ou dentro do seu corpo. Ou seja, a mudança para a biomedicalização é uma mudança que parte do controle da natureza externa (i.e., o mundo ao nosso redor) para o aproveitamento e transformação da natureza interna (i.e., processos biológicos humanos ou formas de vida não-humanas),

Quadro 1.1.: Aspectos da biomedicalização no Brasil e nos EUA

Biomedicalização	
Brasil	Estados Unidos
Transformação bioeconômica	
<p>Financiamento Agências públicas de financiamento à pesquisa. Empresas públicas (ex. Petrobrás).</p> <p>Pequena participação do capital de risco, i.e. Votorantim Novos Negócios, Odebrecht, etc.</p>	<p>Parceria entre setores públicos e privados. Presença de centros de P&D da indústria farmacêutica. Capital de risco, mercado de ações.</p>
<p>Tipo de pesquisa Doenças negligenciadas e tropicais produção de terapias e medicamentos focados em problemas locais. Combinação entre aprendizagem, conhecimento e inovação.</p>	<p>Tecnologias voltadas para a saúde, produtos e serviços. (over)medicalização da sociedade.</p>
<p>Empreendedorismo Empresas fomentadas por agência públicas de financiamento</p>	<p><i>Startups</i>, incubadas nas universidades e fomentadas por parcerias público-privado</p>
Saúde e risco	
<p>Estratificado, disponível às classes de maior poder aquisitivo.</p> <p>Demandas inspiradas em países desenvolvidos. Medicina custeada pelos pacientes e pelo SUS, por meio de processo judicial.</p> <p>Acesso universal de medicamentos para AIDS, outras doenças genéticas raras, etc.</p> <p>Disponibilização de exames diagnósticos biomoleculares por meio de laboratórios públicos de pesquisa.</p> <p>Foco no Estado</p>	<p>Políticas de inclusão da diferença (EUA). Tratamentos e medicamentos são arcados pelos pacientes.</p> <p>Estratificação de tecnologias por classe social, gênero, etnia.</p> <p>Exames diagnósticos.</p> <p>Foco no mercado.</p>
Tecnificificação	
<p>Projeto Genoma Fapesp, Projeto Genoma Brasileiro.</p> <p>Laboratórios públicos, equipamentos, e distribuição (equipamentos, recursos financeiros e humanos).</p>	<p>Super infraestrutura dos laboratórios públicos e privados, hospitais e clínicas médicas.</p> <p>Projeto Genoma Humano</p> <p>Empresas de biotecnologia.</p>
Informação, conhecimento, distribuição	
<p>Turismo em busca de tratamentos com células-tronco.</p> <p>Viagem de doenças tropicais para centrais, como a doença de chagas para países do norte incubados em trabalhadores imigrantes.</p> <p>Rede Nacional de Pesquisa</p> <p>Rede pública de saúde</p>	<p>Turismo médico: cirurgias estéticas em países em desenvolvimento.</p> <p>Matérias de pesquisa como células de pacientes.</p> <p>Rede Internacional de Pesquisa, consórcios privados internacionais.</p> <p>Rede de seguros saúde</p>
Corpos e identidades	
<p>Pacientes processam Estado para receber tratamento e medicamento não disponível na rede do SUS. Biehl e Petryna avaliam como</p>	<p>Consumidores de tecnologias da saúde</p>

privatização e farmacêutica da saúde pública	
Associações de pacientes hierarquizadas, mantendo relações de parcerias entre laboratórios.	Associações de pacientes colaborativas, mantendo relações de coautoria entre laboratórios.

Fonte: Elaboração própria, adaptado de Clarke *et al.* 2003, 2010

frequentemente transformam a “vida em si mesma”. Assim, podemos dizer que a medicalização é constitutiva da modernidade, enquanto a biomedicalização é coconstitutiva da pós-modernidade .(Clarke et al., 2010: 52.)

Pode-se dizer que, a noção de biomedicalização adotada na presente tese refere-se ao processo de transformação de diversos aspectos das sociedades ocidentais contemporâneas suscitadas pela biomedicina, pelo surgimento da biologia molecular e pelas novas áreas de pesquisa como a genômica e a proteômica. Os efeitos desses avanços não se limitarão à área da biomedicina em si, serão percebidos, como num efeito dominó, na vida política, econômica e social dos indivíduos. O Quadro 1.1, abaixo, permite entender parte desse processo. Lembrando que, segundo Clarke *et al.* (2003), o processo da biomedicalização é um fenômeno que deve ser compreendido a partir do contexto específico de cada lugar,

“... aumento da complexidade, multissituado e multidirecional da medicalização que hoje tem sido estendido e reconstituído através de formas sociais emergentes e praticas cada vez mais “tecnocientificizadas” da biomedicina”(Clarke et al, 2003: 164).

O processo de biomedicalização, de acordo com esses autores (Clarke *et al.*, 2010), é coproduzido por um conjunto de (outros) processos interativos: 1) a constituição político-econômico da biomedicina; 2) o foco na saúde com elaboração da ideia de risco e da triagem biomédica; 3) a tecnocientificização da biomedicina; 4) as transformações da biomedicina no âmbito da produção do conhecimento, do gerenciamento das informações, da distribuição e do consumo de informações e; 5) as transformações no corpo dos indivíduos, a construção de novas identidades coletivas e biossociabilidades.

O Quadro 1.1., acima, aponta para algumas das principais diferenças entre o fenômeno da biomedicalização no Brasil e nos Estados Unidos. Essas diferenças sugerem que, ao olhar para a biomedicalização no Brasil, nota-se a conformação do processo a partir do Estado, com a proposição e formatação de programas e redes mantidos quase, se não, integralmente pelos cofres públicos. No caso americano, embora uma parte significativa dos investimentos em pesquisa seja financiada pelo Estado, o foco principal é o mercado mirando nos consumidores.

A forma como o sistema de saúde norte-americano se organiza oferece pistas para entender a razão pela qual a biomedicalização americana teria caráter mais privado que público (Clarke, *et al* 2010; Rabinow, 1996, 2005; Rose 2007a, 2007b; Cooper, 2008). O sistema americano de saúde é formado pelos sistemas público e privado, sendo o privado aquele que oferece serviços de saúde à maioria da população americana na ativa.

O sistema público é composto por diversos programas governamentais de saúde, cada um deles é focado em um determinado grupo social.³⁷ Os mais conhecidos são o *Medicare* - voltado para a população idosa, acima de 65 anos, ou jovens portadores de alguma deficiência - e o *Medicaid* - atende basicamente a população de baixa renda, adultos e filhos, e adultos com alguma deficiência. Fazem parte ainda da lista os programas de atendimentos à população nativa americana (*Indian Health Service*), aos veteranos de guerra (*Veterans Health Administration*), aos militares (*Military Health System*), aos servidores públicos (*Federal Employees Health Benefits Program*), às crianças cujas famílias não podem ser incluídas no programa *Medicaid* e, ao mesmo tempo, não podem arcar com os custos de um seguro saúde privado (*State Children's Health Insurance Program*) e, por fim, aos idosos que necessitam de cuidados intensivos ou regulares como terapia, fisioterapia, serviço social (*Programa of all-Inclusive care for Elderly*).

Os programas privados de seguro saúde atendem à maioria da população, adultos economicamente ativos e seus filhos. Mais de 250 empresas³⁸ oferecem serviços de seguro

³⁷ Imigrantes pobres e ilegais, incluindo as crianças sem documentos, estão fora do sistema público de saúde.

³⁸ Ver lista completa disponível em

saúde que são adquiridos a partir de indicações dos empregadores que arcam com uma parte das despesas deixando outra para o funcionário.³⁹ O seguro saúde e os procedimentos médicos (atendimentos, exames diagnósticos e tratamentos) são caros e burocraticamente ineficientes, tornando o fenômeno da biomedicalização perverso entre os que não podem arcar com os altos custos da saúde e das inovações da saúde.

No caso brasileiro, um dos problemas reside nos limites do Estado para financiar uma área que cresce rapidamente e que exige grandes volumes de recursos financeiros.

Customização e estratificação

A noção de biomedicalização ressalta que a percepção generalizada de saúde como mercadoria constrói a ideia de pacientes como consumidores de tecnologias da saúde. A produção do conhecimento na era da biomedicalização possibilitou a condução de pesquisas customizadas, contemplando diferenças (etnia, idade, gênero) na pesquisa biomédica. É importante notar que a pesquisa médica nos Estados Unidos até os anos 1980 admitia apenas um modelo de ser humano - homem, branco, 35 anos, 60 quilos. O modelo único implicou na dosagem inadequada de medicamentos prescritos às crianças e aos idosos, negligenciou doenças que ocorriam com maior incidência em determinados grupos étnicos, como a anemia falciforme entre a população negra. As pressões de grupos sociais nos Estados Unidos sobre os responsáveis pelas pesquisas médicas, aliadas à possibilidade

<http://en.wikipedia.org/wiki/List_of_United_States_insurance_companies>. Acesso em 23 outubro 2010.

³⁹ O seguro saúde americano (Health Insurance) funciona com um seguro privado de carro, por exemplo. O segurado, na maioria das vezes, adquire o seguro por intermédio da empresa em que trabalha, mas também pode comprar seguros individuais, mais caros, normalmente para cobrir o período de desemprego. Os contratos são feitos por meio de estimativa de gastos que a seguradora terá com o paciente. O segurado paga uma franquia, que pode variar de US\$ 250 a US\$ 10 mil; quanto mais alta a franquia, menor o valor das mensalidades. A maioria dos seguros saúde cobre 80% dos gastos de consultas, exames, cirurgias ou internações, o restante é arcado pelos próprios pacientes. Além disso, cada intervenção médica/ tratamento tem um valor máximo estipulado, que se excedido, os gastos ficam por conta do segurado. Cada apólice de seguro cobre também um valor máximo (normalmente de US\$ 1 milhão por toda a vida, um valor máximo por ano ou por doença), que se ultrapassado o seguro saúde não cobrirá mais o gasto excedido. Quando chegar a esse ponto, os contratos são quebrados e os indivíduos são obrigados a contratar outro seguro saúde.

da customização da medicina, viabilizaram mudanças nas esferas política, social e biomédica.

De acordo com Epstein (2007), os grupos de pesquisa, a indústria farmacêutica e as empresas de pesquisa clínica se viram obrigados a incluir distintos grupos étnicos (asiáticos, negros e indígenas), diferentes faixas etárias e a perceber as diferenças de sexo. Isso ocorreu, em parte, devido à mobilização de certos grupos sociais que passaram a influenciar a agenda de investigação científica.

Novas diretrizes apoiadas pela *National Science Foundation*, fundação norte-americana de suporte à ciência, e pela *National Institutes of Health*, agência americana de saúde, ratificaram a importância da inclusão da diferença na pesquisa científica e na pesquisa clínica. Um dos efeitos foi a ampliação dos agentes com força política para influenciar a biomedicina. Em alguns casos implicou na associação de certas doenças genéticas ao sexo ou à etnia.

Indivíduos passam a incorporar o risco genético como uma das novas preocupações, tornando os testes diagnósticos ou mapeamento de trechos de DNA um novo fenômeno, particularmente nos Estados Unidos. A venda de kits diagnósticos ganhou impulso nos últimos anos movida pelas premissas (ou deveria dizer promessas?) da precisão dos resultados, do barateamento do sequenciamento de DNA, do desenvolvimento de marcadores biológicos para doenças genéticas e principalmente, por atrair a curiosidade do público. Até 2010 era possível comprar os kits nas gôndolas das farmácias americanas. Atualmente, a venda foi proibida pela FDA (agência que regula medicamentos nos Estados Unidos) embora os kits ainda possam ser adquiridos em sites de empresas de biotecnologia como a *23andme*. Por US\$ 99 é possível saber o seu risco genético para 206 doenças e propensão a certas desordens, como a dependência ao álcool e ao tabaco, inteligência herdada pela amamentação, propensão à calvície, etc.⁴⁰

Por outro lado, um dos “efeitos colaterais” da customização foi a intensificação do fenômeno da estratificação da saúde. Se por um lado, os avanços da medicina permitiram

⁴⁰ Ver lista completa em: <https://www.23andme.com/health/all/>.

saber que o casal João e Joana, apontados na introdução, não poderia ter gerado um filho com a síndrome de Ataxia de Friedreich, por outro lado, nem todas as famílias e indivíduos foram contemplados com o acesso aos mesmos exames que, além de caros, ainda não estão disponíveis no sistema público de saúde. No pacote das desigualdades sociais, gênero, etnia e classes sociais são elementos que reforçam a reprodução das desigualdades. Dessa forma, na biomedicalização, o acesso aos serviços e benefícios não é universal, mas estratificado, que por sua vez trata-se de uma das características da biomedicalização.

A forma como a doença passou a ser analisada nos laboratório do CGH ressalta os efeitos da customização e da estratificação. O efeito da estratificação se evidencia através dos mecanismos de inclusão e exclusão. Ser incluído no processo de biomedicalização não depende apenas da insistência de pais na busca por um diagnóstico ou tratamento. Em certo sentido, a escolha da paciente Zilda (portadora da síndrome S.), pela pesquisadora Solange, dependeu dessas combinações contingenciais (i.e. o interesse da Solange em novas doenças, ser vizinha da pesquisadora, residir próximo ao CGH,) que facilitaram a inclusão da doença como objeto de pesquisa pelos laboratórios do CGH.

No processo de biomedicalização, aproveitar dos seus benefícios, como ter um diagnóstico para uma doença rara cujas ferramentas médicas disponíveis na rede pública de saúde não foram capazes de detectar, dependeria também de um sistema de triagem relativamente rigoroso. Para um paciente sem diagnóstico médico ser atendido no CGH, é preciso que este seja indicado por uma instituição (hospital, médico, ONG de atendimentos a pacientes especiais, etc.) com certo grau de credibilidade. Espera-se que essas instituições sejam capazes de selecionar os casos mais interessantes e “merecedores” de estudos aprofundados. Alguns poucos pacientes terão a sua doença descrita (caso da síndrome S.), para a maioria espera-se chegar a um diagnóstico por meio dos já existentes biomarcadores e uma boa parte não terá um diagnóstico.

A estratificação da biomedicina é também intensificada por outra característica do fenômeno: a transnacionalização do conhecimento. Conhecimento, informação e produtos biomédicos “viajam” por distintos países, fazendo com que pacientes de países periféricos demandem serviços disponíveis em países centrais. Os produtos e os serviços são

importados e disponibilizados numa rede de atendimento em que pacientes estão dispostos e podem arcar com os custos dessas inovações, ampliando as desigualdades em termos de saúde no país.

Efeitos da customização-estratificação: o Estado provedor

Segundo João Biehl (2011), o Brasil possui um dos programas mais avançados para o tratamento da AIDS com acesso universal de medicamentos. A Constituição de 1988 tornou direito de todos os brasileiros receberem tratamento médico, especialmente nos casos em que o medicamento não está disponível na rede pública de saúde.

Isso permitiu o surgimento de um novo fenômeno no qual um número cada vez maior de indivíduos reivindicasse tratamentos e medicamentos através de processos judiciais contra o sistema de saúde. Quando o paciente ganha a causa na justiça, este passa a receber medicamentos importados ou, em alguns casos, medicamentos ainda em fase de teste clínico. Segundo Biehl, o número de casos, os recursos burocráticos destinados a gerenciar o volume de documentos e os altos custos dos tratamentos podem ampliar ainda mais as desigualdades no acesso à saúde pública. “*O risco é alto e o debate está aquecido*”, o que leva Biehl a questionar,

(q)uais são as implicações institucionais e políticas em se ter o judicial enquanto executor do Estado? Os tribunais são a voz alternativa para os marginalizados do processo político? Estamos observando novas formas “politicizadas” do direito à saúde mais acessível, ou estamos diante de uma erosão do sistema, tornando-o mais privatizado e desigual? (Biehl, 2011: 125).

Segundo o autor, o sistema pode, de fato, erodir. Trata-se de uma nova política emergindo sobre a concepção da saúde pública. Se o objetivo da saúde pública é oferecer tratamento básico ou tratamento preventivo universal, a partir do momento em que os indivíduos passam a acionar judicialmente o Estado para obter certos tipos de tratamentos, o sistema público se tornar cada vez mais privatizado e “farmaceutizado”. Há casos em que a escolha do medicamento indisponível na lista do SUS é do médico que sugere ao paciente um medicamento em fase de teste ou disponíveis no exterior, caso do T-20 para a AIDS que

custava por volta de US\$ 20 mil por ano/ paciente ao governo, recentemente o medicamento foi incorporado à lista do SUS. O médico pode ser influenciado pela indústria farmacêutica a indicar um medicamento ao paciente. Estes se podem, “entram na justiça” para obter o tratamento médico. O fenômeno aponta para as fragilidades do sistema brasileiro de saúde no qual a “tirania dos *experts*” associada aos interesses da indústria farmacêutica podem, de fato, solapar o sistema de saúde.

Na era da biomedicalização, conforme analisam Rabinow e Rose (2006), as relações biopolíticas devem ser analisadas com cuidado. Além disso, nem todas as decisões tomadas no campo da biopolítica por governos, pacientes ou *experts* são positivas ou geram resultados positivos. O caso analisado por Biehl sobre a forma como pacientes obtêm tratamentos aponta para consequências negativas. A administração de medicamentos não aprovados pela Anvisa ou em fase de teste clínico pode mostrar-se mais prejudicial ao paciente quando o medicamento apresentar mais efeitos colaterais que os existentes e se mostrar ineficaz. No entanto, o exemplo analisado por Petryna (2009) sobre o paciente que obteve na justiça o tratamento para a síndrome de Gaucher,⁴¹ no Rio Grande do Sul, teve um desfecho diferente.⁴² Em março de 2011, uma portaria do Ministério da Saúde publicada no Diário Oficial, anunciou que os medicamentos para o tratamento da síndrome de Gaucher seriam disponibilizados na rede do SUS. Recentemente um acordo entre a Pfizer, a Protax (empresa israelense) e o Ministério da Saúde permitiu a transferência de tecnologia para a produção do medicamento no laboratório do Instituto de Tecnologia em Imunobiológicos (Bio-Manguinhos) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), a produção do medicamento Taliglucerase Alfa se iniciará em 2016.

⁴¹ Doença genética rara que leva ao inchaço do abdômen pela deficiência da enzima beta-glicosidase acarretando no comprometimento neurológico do paciente. A síndrome de Gaucher é uma doença genética recessiva, ou seja, para desenvolver a doença é preciso que ambos, pai e mãe, sejam portadores do gene mutante.

⁴² Uma família de classe média baixa brasileira processou o SUS (Sistema Único de Saúde) processam o serviço público de saúde para garantir o tratamento médico ao filho portador da síndrome de Gaucher. O casal ganhou a causa e, desde então, o SUS arca com os custos do tratamento. Segundo Petryna (2009), os tratamentos com medicamento importado no Brasil podem ser superiores a R\$ 320 mil por ano, por paciente.

Ainda assim, segundo Biehl (2011), alguns tipos de relações constituídas entre pacientes, médicos e empresas farmacêuticas não levam, de fato, à consolidação de relações sociais mais democráticas, justas ou igualitárias. Ao contrário, conduz a um processo de privatização e “empoderamento” maior da indústria farmacêutica em que esta passa a ter o governo como o seu principal cliente para produtos cujos tratamentos podem ser da ordem de R\$ 800 mil por ano/ paciente.⁴³

Conexões Transnacionais da Saúde

Uma das consequências da circulação transnacional da biomedicina é a presença do fenômeno da biomedicalização em boa parte dos países ocidentais, lembrando que o fenômeno não é universal e suas características dependem do contexto de cada lugar. A transnacionalização não é uma novidade em si. A novidade reside no fato que a circulação biomédica está se tornando cada vez mais intensa. Thompson (2011) defende que o fenômeno se incorporou à “ordem mundial transnacional”,

(c)ada vez mais a migração médica faz parte da ordem mundial transnacional. (...) Ainda que existam diversas versões dessa tese, a ideia geral é que mais e mais aspectos das relações transnacional, financeira, social, humana, (vida) moral, experimental e comercial são conduzidos sobre o pretexto da biomedicina, incluindo o armamento, a industrialização e a especulação da vida humana (Thompson, 2011: 205).

Mesmo considerando as transformações que afetam as tecnologias em suas migrações para diferentes países, essas “viagens transnacionais” como denominou Clarke et al (2003; 2010), permitem entender como um fenômeno local pode ser, simultaneamente, transnacional. O termo transnacional também é adotado por feministas e scholars da área de ESCT com o propósito de evitar o termo globalização que remeteria à ideia de um fenômeno unidirecional, ou seja, de países centrais para países periféricos, sem alterações. Segundo Clarke et al,

há um debate relevante se (o termo mais adequado) é “realmente” globalização (e.g. Guillen 2001) ou uma rede mais precisa de cidades

⁴³ Caso do tratamento para HPN, uma anemia crônica que pode levar o paciente à morte.

globais (Sassen 2002). Vis-à-vis a biomedicina, essa questão é significativa, principalmente quando a maioria do planeta permanece desprovida de infraestrutura biomédica. Isso torna o termo “transnacionalização” mais preciso. Ainda assim, a intensidade e a direção do movimento do biocapital seja certamente global (Sunder Rajam 2006), da grande (indústria) farmacêutica (e.g. Lakoff 2006; Petryna et al.. 2006) para a saúde global (King 2002; Navarro 2007; Nichter 2008) (Clarke, 2010: 389).

A biomedicina circula transnacionalmente por meio das viagens científicas de pesquisadores, da mídia global, da presença de empresas de ensaios clínicos nos distintos países de atuação, dos medicamentos importados ou exportados, das fundações beneficentes como a Fundação Rockfeller, a Fundação Bill & Melinda Gates, etc., de demandas por tratamentos disponíveis em países centrais e do recente fenômeno do turismo médico. Rabinow e Rose (2006) ratificam o caráter transnacional dessa nova economia política,

(n)a nova economia política da vitalidade, os fluxos transnacionais de conhecimento, células, tecidos e propriedade intelectual estão associados a intensificações locais e são regulados por instituições supranacionais. A mobilização de pessoas, tecidos, órgãos, patogêneses e terapias opera em diferentes velocidades e encontra obstáculos e incitações locais. As subjetivações individualizantes e coletivistas também são móveis e transnacionais: os grupos de fibrose cística atravessam as barreiras nacionais e de classe, como o fazem as pessoas que cuidam delas; os modelos de ativismo de pacientes se expandem, e são adotados e reinterpretados de Bangladesh a Toronto (Rabinow e Rose, 2006: 53).

A circulação transnacional do conhecimento é um fato presente em outros momentos da história da medicina. No entanto, na biomedicalização, essa intensificação pode ser comparada à circulação financeira de capital. Nesse sentido, a viagem também pode ser imaterial ou material, e a partir do momento que os atores não-humanos chegam ao destino, novos significados são produzidos. Portanto, na biomedicalização (e na circulação de capital) é relevante seguir os não-humanos para se compreender as re-significações dessas conexões.⁴⁴

⁴⁴ Cf. Clarke, 1998.

Além disso, essas conexões podem ocorrer tanto do centro para a periferia, quanto da periferia para o centro. Ainda que em menor frequência, pacientes de países em desenvolvimento circulam por outros países em busca de tratamentos não disponíveis no seu país. É o caso de pessoas que procuram tratamentos nos Estados Unidos, em hospitais especializados em certo tipo de doença, como é o caso do John Hopkins Hospital em Baltimore nos Estados Unidos, especializado em câncer. Na pesquisa realizada para esta tese a família de um dos pacientes com distrofia muscular decidiu realizar uma viagem para os EUA na busca por uma nova terapia para o filho.⁴⁵ É importante lembrar que algumas viagens transnacionais em busca de novas terapias podem gerar excesso de expectativas, resultando muitas vezes em decepções, como foi o caso desta família cuja viagem em busca de um tratamento melhor para o filho portador de distrofia não proporcionou melhoras no seu quadro de saúde.

Essas viagens podem ocorrer também quando a legislação de outro país autoriza tratamentos ainda em fase de teste ou não liberado no país de origem. São as viagens em busca de tratamentos com células-tronco, por exemplo. Países como Estados Unidos e Brasil não autorizaram o tratamento em hospitais e clínicas. No entanto, a prática foi autorizada pelo governo chinês. Diante disso, clínicas e hospitais chineses têm atraído pacientes estrangeiros para o tratamento de uma série de doenças com células-tronco. O fenômeno foi denominado turismo médico.

Pacientes oriundos de países desenvolvidos, Estados Unidos e Europa sobretudo, também viajam em busca de cirurgias estéticas em países emergentes, sendo o Brasil, o México, a Colômbia e alguns países no sudeste asiático os principais destinos. Os turistas-pacientes procuram hospitais conceituados, médicos qualificados, procedimentos seguros e cirurgias mais baratas que em seus países de origem.

Numa perspectiva transnacional, as relações assimétricas tendem a emergir em situações que se revela na inferioridade atribuída à produção científica periférica, nas parcerias desiguais estabelecidas entre laboratórios localizados lá e cá, na relação de dependência da

⁴⁵ Cf. entrevista com pesquisadores da associação de pacientes portadores de distrofias musculares.

tecnologia, de materiais ou de insumos para pesquisa. Para produzir conhecimento nessa área, a parceria entre distintos laboratórios é condição *sine qua non* para o desenvolvimento da pesquisa, ou seja, não se produz conhecimento numa área como a biologia molecular isoladamente, daí a importância em se analisar cuidadosamente as relações entre laboratórios, grupos de pesquisa e pesquisadores.

Uma das coordenadoras do laboratório onde realizei a pesquisa de campo, afirmou que avalia cuidadosamente as propostas de parceria. Na divisão internacional do trabalho intelectual, os projetos que não resultam em aprendizado para o grupo ou aquelas em que a parte da análise do material cabe ao grupo de fora devem ser evitados, em entrevista, a pesquisadora Maria Lucia, afirmou: *“não vale a pena nos sobrecarregar e nos dedicarmos à realização de protocolos na bancada do laboratório que não agrega valor à nossa pesquisa”*.

Os pesquisadores da área da biologia molecular, aqui e no exterior, comentaram que as parcerias com laboratórios de outros países acontecem com alguma frequência. Em diversos casos, os laboratórios trocaram materiais vivos de pesquisa como tecidos, amostras de sangue, células e cobaias de laboratório. Outras vezes trocaram dados de pesquisa, como o que ocorre nos bancos internacionais de genética humana em que trechos codificados de DNA são disponibilizados, gratuitamente, a outros pesquisadores. Entretanto, há casos em que grupos de pesquisa se submetem a esse tipo de relação para, em contrapartida, obterem análise de material por equipamentos indisponíveis no Brasil, como o caso da pesquisa sobre a síndrome S. cuja pesquisa será finalizada em laboratórios da Universidade da Califórnia em San Diego.

Sociabilidades

Em meio a essas mudanças tecnocientíficas, os pacientes também mudaram. Segundo Allsop *at al* (2004), as experiências individuais em torno da saúde ou da doença, a identificação com outros doentes e pacientes numa situação similar fomentaram ações que culminaram em ações coletivas. A “experiência da dor e da perda” nos termos adotados pelos autores, está permitindo que aspectos da vida privada passassem a ser analisados e

discutidos dentro desses grupos. O fortalecimento desses grupos, assim como a ampliação no número de coletivos ligados à saúde, podem ser entendidos pela situação de marginalização que esses grupos sofreram associada à percepção positiva de dividir uma experiência negativa.

Para Rabinow (1996), a biossociabilidade⁴⁶ é uma forma de organizar os indivíduos em torno de identidades nas quais indivíduos compartilham status, suscetibilidades e riscos genéticos. Trata-se de um tipo de solidariedade proporcionada pelo encontro de pessoas que se solidarizam a partir de um mesmo problema de saúde, pela importância em se compartilhar experiências e reivindicar coletivamente por melhor atendimento a esses pacientes.

O conceito biossociabilidade, por tanto, é interessante para entender as transformações geradas pela percepção da biologia molecular, ou seja, entender a vida sob a perspectiva biomolecular. Segundo Gibbons e Novas (2008), essa situação está moldando identidades individuais e coletivas na prática, estão gerando novas formas de relacionamento com o corpo e com a doença.

Para Clarke *et al* (2010),

todas essas contratendências demonstram vividamente um dos nossos argumentos sobre a biomedicalização: demandam dos pacientes, consumidores e grupo de pacientes que se tornem mais informados e responsáveis – essencialmente mais “cientificizado” – vis-à-vis à biomedicina. Brown e Webster (2004) descrevem os pacientes “abrindo a bolsa preta” – indo “para dentro” da biomedicina para avaliá-la profundamente. Etnografias recentes demonstram a complexa confusão entre a ambivalência das pessoas e mudanças de posição entre sujeitos na decisão médica (i.e., Becker, 2000; Rapp, 1999; Franklin e Robert, 2006; Kerr e Franklin, 2006) e outros analisaram como “metamorfose no mundo dos pacientes”, incluindo novos regimentos e integração da informação pelos movimentos da saúde coletiva, a mídia e a internet (i.e., Barbot 2006; Mykhalovzkiy et alli. 2004; Akrich et alli. 2008)(Clarke, et al., 2010:16).

⁴⁶“Se a sociobiologia é construída culturalmente baseado na metáfora da natureza, então a natureza da biossocialidade será construída a partir da compreensão da cultura como prática” Rabinow, 1996.

A noção de que “algo novo está emergindo”, conforme analisa Rose (2007b), e a constituição da biossociabilidade (Rabinow, 1996) podem significar a emergência de uma “nova esperança, uma propaganda irresponsável ou a possibilidade real” de avanços da biologia. Ao mesmo tempo, essas técnicas nos classificam enquanto grupos ou categorias de risco, reorganizando a vida dos indivíduos e os ajudando a repensar suas próprias identidades, agora em termos coletivos, pela organização de pacientes em associações ou grupos de apoio. Sob esses aspectos, esclarece Rabinow (1996):

(para d)escobrir as pessoas com predisposição genética, pode se realizar uma classificação ampla da população; ou menos completamente, testar famílias nas quais as doenças já existem. Isso envolve um grande número de questões, mas a única que irei ressaltar aqui é a possibilidade de gerar novas identidades, individuais ou coletivas, além de práticas surgidas a partir dessas novas verdades. As novas sociabilidades já existem, por exemplo, por meio dos membros dos grupos de neurofibromatose que se encontram para compartilhar experiências, pressionar por avanços no conhecimento sobre a doença, educar as crianças, recriar o ambiente doméstico e assim por diante. Isso é o que entendo por biossociabilidade. Eu não estou discutindo algum gene hipotético para agressão ou autismo. No entanto, não é difícil imaginar que grupos se formem em torno do cromossomo 17, locus 16.256, site 654.376 alelo variante com a substituição da guanina. Esses grupos terão médicos especialistas, laboratórios, narrativas, tradições e um pesado arsenal panóptico para ajudá-los na experiência, compartilhamento, intervenção e “compreensão” do seu destino. (...) Não faz sentido procurar pelos significados da falta da guanina (Rabinow, 1996: 102).

Com todas essas mudanças, percebe-se que um novo tipo de indivíduo está em curso, segundo Rose (2007b), é a emergência dos “cidadãos biológicos”. Em parte, trata-se da percepção de mudanças no perfil de pacientes, de dóceis estes estão se transformando tanto em consumidores quanto em pacientes ativos, interferindo e redefinindo a agenda de pesquisa na área da biomedicina. Segundo Rose (2007a),

“(p)roduzir cidadãos” envolvidos na reformulação de como as pessoas são compreendidas pelas autoridades, - sejam elas autoridades política, médica, profissionais legais e penais, os empregadores em potencial ou as companhias de seguro saúde – em categorias como os doentes crônicos, os

deficientes, os cegos, os surdos, as crianças que sofreram abuso, o psicopata (...). Novas linguagens biológicas e biomédicas estão começando a produzir novos tipos de cidadãos de acordo com novas formas de deliberações, de cálculos e de estratégias dos experts e autoridades: por exemplo, a emergência de categorias como a de crianças com transtorno do déficit de atenção, nas mulheres com transtorno disfórico pré-menstrual ou de pessoas que são “pré-sintomaticamente” doentes por causa da suscetibilidade genética (Rose, 2007a: 140).

Callon e Rabeharisoa (2003) diriam que se trata da formação de pacientes que agiriam coletivamente, por meio de associações, e que seriam também produtores de conhecimento científico.

Para entender o lugar das associações, Rabeharisoa (2006) analisa a associação de pacientes portadores de distrofias musculares na França numa perspectiva temporal. Entre as décadas de 1940 e 1950, uma parte das associações, criada por pacientes de doenças crônicas e seus familiares, percebeu que a solidariedade entre eles permitiria tirá-los do isolamento da doença. Entre 1950 e 1990, as associações entenderam que os pacientes poderiam ajudar na compreensão da doença pelos relatos da evolução e das características da patologia. O terceiro momento é o atual, configurado pela pressão que as associações passaram a exercer sobre a produção biomédica.

No entanto, a percepção de mudanças nas relações entre leigos e *experts* não é consenso. Ainda que seja interessante apontar para a participação dos portadores de distrofias musculares na mobilização a favor das pesquisas com células-tronco embrionárias, autores como Weiner (2009), sugerem que a mobilização desse pacientes possa ser um reflexo de alinhamentos de interesses entre pacientes, pesquisadores e associação. É sob essa perspectiva que os portadores de distrofias musculares são analisados. Segundo Weiner,

eu argumento que a união entre pacientes e associações profissionais e uma persistente retórica do envolvimento de leigos dentro de uma nova que organização não pode ser inicialmente entendida nos termos de mudança nas relações entre leigos e experts. Eles deveriam, no entanto, ser vistos como uma ação de interesses visando o aumento da legitimidade. [...] Eu concluo sugerindo que devemos permanecer atentos às circunstâncias nas quais novas formas de colaboração entre leigos experts emergem, sejam

estes fundamentalmente relacionadas à produção do conhecimento ou a ganhos estratégicos, e levantar questões sobre a relativa significância dessas diferentes formas de colaboração. (Weiner, 2009: 255-6)

No que se refere às políticas formuladas a partir da ideia de constituir uma nação com base na biologia, especialmente na genética, não é novidade. Segundo Rose (2007b), a concepção de nação moldada e reorganizada a partir de conceitos da biologia, como a noção de raça, controle da população em termos de crescimento, mortalidade, sangue, fisionomia e doenças foram adotadas em outras épocas da história da humanidade. A ideia de “raça ariana” e das políticas eugenistas aplicadas durante o século XX baseavam-se na concepção de uma política sociobiológica. O termo biopolítica se torna chave para a compreensão desse novo status. Capital, capitalismo, neoliberalismo articularam parte das transformações na biomedicina (Clarke, et al 2010; Thompson, 2005; Rose, 2007a, 2007b; Acero, 2011; Cooper, 2008). Segundo Acero (2011),

O conceito de biocapital desenvolve-se a partir de semelhanças e diferenças com a definição de ‘biopoder’ de Foucault (1976; 1978). Os Estados-Nação colocam a vida e seus mecanismos na ordem do cálculo explícito; outorgam-lhe biopoder. Os corpos dos indivíduos e das populações são transformados em elementos a serem regidos e geridos por imperativos sociais, como os da construção de Nação ou da expansão colonial. O conceito foucautiano tem sido criticado por ser totalizante e insuficiente para explicar os reais efeitos políticos das novas tecnologias biomédicas, tendo sido alterado radicalmente, segundo Rose (2007) (Acero, 2011: 24).

No Brasil, a política de imigração, do final do século XIX e início do XX, que visava atrair trabalhadores europeus, tinha como objetivo implícito promover o “embranquecimento da população brasileira” através da miscigenação da população negra e indígena com brancos europeus (italianos, espanhóis, portugueses, alemães, principalmente). A propaganda brasileira incentivando o trabalhador estrangeiro a emigrar chegou em países como Estados Unidos e Japão, atraindo intelectuais negros americanos e a população camponesa japonesas. Na época, membros do governo brasileiro se opuseram à vinda desses imigrantes

tidos como “indesejáveis”. Os negros americanos e os japoneses não permitiriam a construção do “tipo brasileiro” que se desejava.⁴⁷

Na biopolítica de ontem (século XX) e de hoje, o modelo não parece ser o mesmo. A complexificação das ciências e das sociedades contemporâneas não permitiria que velhos discursos fossem reproduzidos e reaplicados, assim como a relação entre etnia, saúde, reprodução e o Estado foram reconfigurados:

(...) raça, saúde, genealogia, reprodução e conhecimento são mesclados, recombinao e transformando continuamente um ao outro. Com isto queremos dizer que o conhecimento da saúde transforma a ideia de raça, que as ideias de genealogia são reestruradas por novas concepções de reprodução e que a mudança nas ideias de genealogia tem um impacto radical nas políticas de raça, raças e racismo (Rabinow e Rose, 2006: 39).

O que difere de um século para o outro é a forma como essas políticas são aplicadas. O paradoxo encontra-se nas ferramentas disponíveis em cada momento, na atuação dos *experts* sobre a aplicação de biopolíticas e na negociação dos cidadãos.

⁴⁷ Cf. Ramos, 1996.

2

O COTIDIANO DOS LABORATÓRIOS: pesquisas, pesquisadores e pacientes

Se você quer compreender o que é a ciência, deve olhar, em primeiro lugar, não para as suas teorias ou as suas descobertas, e certamente não para o que o seus apologistas dizem sobre ela; você deve ver o que os praticantes da ciência fazem. Cliford Geertz, A interpretação das culturas.

(...) En aquel imperio, el Arte de la Cartografía logró tal Perfección que el mapa de una sola Provincia ocupaba toda una Ciudad, y el mapa del Imperio, toda una Provincia. Con el tiempo, esos Mapas Desmesurados no satisficieron y los Colegios de Cartógrafos levantaron un Mapa del Imperio, que tenía el tamaño del Imperio y coincidía puntualmente con él. Menos Adictas al Estudio de la Cartografía, las Generaciones Sigüientes entendieron que ese dilatado Mapa era Inútil y no sin Impiedad lo entregaron a las Inclemencias del Sol y de los Inviernos. En los desiertos del Oeste perduran despedazadas Ruinas del Mapa, habitadas por Animales y por Mendigos; en todo el País no hay otra reliquia de las Disciplinas Geográficas. Jorge Luis Borges, Del rigor de la ciencia

A pesquisadora Paola confundiu o coração com o músculo da coxa de um camundongo. Patrícia, encarregada do congelamento das partes dos camundongos, logo percebeu que algo estava estranho, questionando Paola sobre o tecido. O evento foi motivo de piada, inclusive da própria autora da gafe, afirmando que iria, hipoteticamente, encaminhar à *Nature* pedidos de desculpas: “*Nature, você me desculpe, mas acho que errei o órgão*”. O dia da dissecação poderia ser difícil, afinal sacrificar camundongos, poderia ser uma atividade desgastante para quem cuidou, alimentou, aplicou medicamentos e fez a faxina das gaiolas. Para os pesquisadores do laboratório do Centro de Genética Humana (CGH), acostumados a lidar com a situação, sacrifício e dissecação fazem parte das atividades de pesquisa do laboratório de genética humana.

No dia do sacrifício e da dissecação, uma parte da equipe do Laboratório 4 se mobilizou logo pela manhã. Três pesquisadoras seguiram para o biotério para sacrificar cerca de 20 camundongos. Os camundongos foram levados à câmara de gás para serem sacrificados, o procedimento levou aproximadamente uma hora até os camundongos perderem os sinais vitais. No laboratório, quatro pesquisadoras (Vanessa, Patrícia, Paola e Nair.) e o estagiário Alexandre preparavam a sala para a dissecação.

Os cuidados com os camundongos e a preparação do material de pesquisa utilizado no laboratório é uma atividade coletiva. Como o laboratório se organiza por projetos, as atividades comuns são realizadas cooperativamente, o que inclui os cuidados com os camundongos, a dissecação e o processamento do material. Além de promover a integração do grupo, a atividade permite um nível maior de comparação entre as pesquisas individuais já que o material - tecidos, sangue, DNA e RNA- é o mesmo utilizado por todos os integrantes do projeto. Segundo Julia, coordenadora do laboratório, o trabalho cooperativo é um exercício para a formação dos alunos.

A aluna Patrícia se encarregou de congelar os tecidos dissecados em nitrogênio líquido, guardá-los em frascos devidamente etiquetados contendo informações sobre o camundongo, o código de identificação e o tipo de tecido. Paola, Alexandre, Vanessa e Nair ficaram com a tarefa de dissecar os animais. Cogitou-se chamar o pesquisador Roni, no entanto, a

pesquisadora Vanessa, discordou questionando as suas habilidades. Assim, o trabalho foi realizado pelos cinco pesquisadores do laboratório.

Os animais foram um a um dissecados. Os músculos do corpo separados, congelados, etiquetados e fotografados. Eu fiquei com a tarefa de fotografar as partes congeladas e etiquetadas. Nair ainda ficou com a parte mais minuciosa: extrair os embriões das camundongas prenas para preparação de células-tronco embrionárias. De tempos em tempos ouvíamos os seus lamentos sobre as dificuldades de se extrair os embriões.

A atividade levou boa parte da manhã e foi uma das experiências mais coletivas que vivenciei nos laboratórios. Os pedidos de desculpas à revista *Nature* demonstravam o quanto o ambiente do laboratório não poderia ser diferente de outros mundos sociais nos quais erros são cometidos, dúvidas são questionadas e situações constrangedoras tornam-se motivo de risadas coletivas. Um ambiente como este é resultado de um tipo de organização que privilegia o trabalho coletivo e a cooperação entre os colegas. A organização colaborativa tem prós e contras, segundo a coordenadora Julia,

(...)Eu acho que quando você está num ambiente um pouco mais competitivo e agressivo, você produz mais. Porque tem uma tendência maior dos pesquisadores de se sobressaírem. Então, esse lado perde um pouco, mas eu acho que ainda vale a pena porque é uma atuação na formação de indivíduos, é para vida toda. E eu não consigo ser diferente, alguns alunos se dão bem e outros não. Eu já tive ótimos alunos que acabaram saindo do laboratório por achar, não sei, que acabavam não se dedicando tanto ao próprio projeto quanto gostariam. Mas isso, na verdade, é bobagem, no fim, todos dependemos do quanto o outro produz.

Eventos como a dissecação de camundongos, o rechaço ao colega e os supostos pedidos de desculpa à *Nature* só poderiam ser percebidos a partir de observações da prática científica. Com isso, este capítulo tem por objetivo apresentar a metodologia de pesquisa, discutindo como ela oferece instrumentos para entender o laboratório como efeito e como agente do processo da biomedicalização. Deste ponto de vista, as minhas preferências metodológicas e seus instrumentos, o laboratório e suas pesquisas, os pesquisadores e suas rotinas de trabalho, os pacientes e suas doenças constituirão o processo a ser analisado neste capítulo. Para abarcar tais questões, o capítulo foi dividido em três partes: (1) apresentação da

metodologia, (2) descrição dos laboratórios e das relações entre os atores na pesquisa e (3) o relato do universo do pacientes.

Na primeira seção faço uma breve discussão do uso da etnografia, da observação e dos estudos de laboratório. As observações no laboratório e o arcabouço teórico me levaram às seguintes questões: como a produção científica da genética humana tem transformado a vida dos brasileiros? Que tipo de reconfigurações da natureza os laboratórios promoveram desde o Projeto Genoma Humano, o nascimento da ovelha Dolly, o Projeto Genoma Fapesp e a novas pesquisas com as células-tronco? E, qual é o lugar dos laboratórios públicos no processo da biomedicalização?

Na segunda parte do capítulo apresento a pesquisa de campo. Descrevo o Centro de Genética Humana (CGH), os laboratórios por onde circulei, as tarefas de técnicos e técnicas, as atividades dos pesquisadores e das pesquisadoras, além das observações, das entrevistas e histórias que coletei. A seção trata ainda das pessoas presentes nos laboratórios, das relações entre os pesquisadores, dos conflitos, da presença majoritária de mulheres na bancada do laboratório e da ausência da diversidade nos laboratórios públicos. Na última parte descrevo algumas das sessões de atendimentos aos pacientes, procurando entender o lugar ocupado pelos pacientes do CGH na produção do conhecimento.

Este trabalho privilegiou além da observação participante nos laboratórios e das entrevistas semiestruturadas, a coleta de informações, documentos e relatórios em sites institucionais (Fapesp, CGH, universidades públicas, CNPq, NSF-*National Science Foundation*, NIH-*National Institutes of Health*, etc), e de notícias relacionadas com os interesses da pesquisa em jornais diários, (Folha de S. Paulo, O Estado de S. Paulo, O Globo, Tribuna do Nordeste, *New York Times*, *El País*, *The Guardian*) e em revistas de divulgação da ciências (Revista Ciência Hoje, ComCiência, Pesquisa Fapesp, Jornal da Unicamp, Jornal da USP, *PRI-Public Radio International*).

2.1. Os Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia

Os laboratórios de pesquisa ocupam um lugar central na coleta de dados nesta pesquisa. Com o objetivo de analisar o laboratório e a sua produção numa perspectiva que me permitisse entender os significados produzidos ali dentro e suas relações com o entorno social, especialmente, as relações com os pacientes. Com isso, nesta seção, pretendo situar brevemente os dois campos, destacando tanto a contribuição destes para o entendimento da relevância dos laboratórios, quanto a compreensão do seu lugar na produção da biomedicina brasileira.

O campo teórico da sociologia do conhecimento, originalmente proposto por Robert Merton (1979), entendia a ciência como uma esfera cognitivamente diferente de outras esferas sociais. Nesta visão, a ciência, uma vez estabelecida, se desenvolveria de forma autossustentada, independente da política e da sociedade tendo como princípios a independência, o rigor, a neutralidade, a objetividade e a universalidade. Na prática, a concepção de ciência e os princípios estabelecidos por Merton, não permitiriam a entender de maneira aprofundada a produção científica e tecnológica, especialmente no período da II Guerra, quando ficou evidente que o modelo mertoniano não daria de conta de entender a produção do conhecimento e as interconexões com o campo do poder, da política, da defesa, do sistema produtivo, entre outros. Nesse contexto, um novo modelo de análise da ciência e da sociedade emergiu, tendo como principais expoentes Steven Shapin, David Barnes e David Bloor. Essas novas correntes teóricas questionaram as perspectivas clássicas e “diferenciacionistas” nas quais viam o conhecimento científico como especial em relação a outros mundos sociais. Segundo analisam Shinn e Ragouet (2008):

(a)s perspectivas que vão progressivamente substituir a abordagem diferenciacionista (...) são mais ambiciosas. Elas pretendem ir bastante além dos objetivos limitados da sociologia diferenciacionista, afirmando que a sociologia é capaz de explicar o conteúdo cognitivo da ciência e que, além disso, o conhecimento científico é produto de influências essencialmente sociais. Os defensores dessas novas abordagens pretendiam explicitamente desfazer-se da filosofia da ciência que eles concebem como inútil e errônea. Para partidários dessa “nova ortodoxia” (cf. Shinn, 2000b, 2001a, 2001b; Ragouet, 2002), a ideia defendida pelos filósofos, segundo a qual uma nova

razão universal rege os processos de descoberta, a operação probatória e os procedimentos de refutação na ciência, é totalmente fora de propósito. O ambiente cultural, os interesses sociais e as relações de poder seriam os elementos decisivos na aceitação ou rejeição dos resultados da ciência, em sua validação ou informação (Shinn e Ragouet, 2008: 59-60.)

Quadro 2.1.: Os estudos da ciência e tecnologia: do clássico ao contemporâneo

Teoria Clássica	Estudos ESCT, Modernidade, Feminismo, Pós-colonialismo
Positivista/ realista/ funcionalista;	Construtivista/ relativista;
Dualidade entre sujeito e objeto;	Continuidade entre sujeito e objeto;
Descoberta;	Construção, produção, processo, processo recursivo;
Teoria da verdade;	Teoria da produção do conhecimento;
Objetividade ingênua;	Subjetividade/ reflexividade e não-ingênuidade
Homogêneo em excesso, generalização extrema;	<i>Posições múltiplas, representação da heterogeneidade, complexidade, simetria;</i>
Autoridade do autor/ experto, voz dominante;	Múltiplas vozes e perspectivas, reflexividade;
Claridade;	Ambiguidade;
Tácito progressivo, linear;	Dúvida;
Simplificação;	Representação da complexidade, não-reducionismo;
Busca por conclusões;	Tentativa de abertura, dúvida;
Metáfora da curva normal;	Metáfora da cartografia;
Objetivo: delinear o progresso social básico e a teoria formal, e Conhecimento Universal.	Objetivo: construir processos, análises situadas, teorizações, e Conhecimentos Situados

Fonte: Adaptado de CLARKE, 2005, p. 32.

O Quadro 2.1, acima, sumariza algumas diferenças entre a abordagem clássica e os novos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia e correntes afins, apontando para alguns aspectos analíticos da teoria clássica *vis-à-vis* as teorias contemporâneas. As diferenças não se limitam apenas ao conceitual analítico, mas sugerem a ideia de complexificação das sociedades contemporâneas nas quais as ferramentas funcionalistas, positivistas ou realistas não permitiriam entender a ciências, a tecnologia e a sociedade em conexão. David Bloor um dos fundadores da nova corrente da sociologia do conhecimento (Programa Forte),

delineou quatro princípios básicos que deveriam nortear a nova corrente teórica: causalidade; imparcialidade; simetria e reflexividade.

Os quatro princípios foram desenvolvidos como forma de se organizar o campo disciplinar e evitar que os praticantes da sociologia do conhecimento não repetissem os mesmos erros da sociologia clássica das ciências. A ciência e a tecnologia não deveriam ser analisadas enquanto um campo diferenciado e especial de outros mundos sociais ou de outras formas de conhecimento. Seus praticantes deveriam ser capazes de explicar não somente os procedimentos que deram certo, com também deveriam olhar imparcial e simetricamente para as experiências que deram errado. Para Bloor, da mesma forma que o mecânico deve saber como a máquina opera, deve também saber explicar porque a mesma não funciona.

Com isso, o princípio da causalidade está relacionado à ideia de que para cada evento ou fato científico existem causas sociais que determinam ou ajudam a elaborar o processo de produção do conhecimento. Trata-se de um principio fundamental que questiona a ideia de desinteresse das ciências, ou seja, a noção de que não existem interesses (econômico, político ou social) associados aos produtos gerados pela ciência.

Os princípios da simetria e da imparcialidade estão, de certa forma, relacionados. O primeiro refere-se à importância de se compreender que anúncios falsos e verdadeiros, procedimentos exitosos e fracassados, erros e acertos são resultados de produtos sociais. Entender que os eventos frustrados, por exemplo, fazem parte do escopo de análise dos ESCT. Com isso, pelo princípio da imparcialidade, o pesquisador não deve privilegiar apenas os experimentos exitosos em sua análise. Para Latour (1994, 2005), o princípio da imparcialidade é um ponto importante, fazendo o autor estender o princípio à Teoria Ator-Rede na qual os actantes não-humanos são analisados simétrica e imparcialmente.

E por último, o pressuposto da reflexividade pode ser entendido como extensão ao princípio da simetria. O princípio refere-se à necessidade de se olhar para o grupo que escolhemos numa relação de continuidade entre o pesquisador e o outro. Afinal os estudos sociais das ciências, de acordo com Turnbull (2000), *“não estão dotados de ferramentas fixas e*

universais para julgar a ciência de acordo com critérios de verdade, lógica e racionalidade”.

Além dos quatro princípios, dois outros foram incluídos por *scholars* da área (Law, 1994), o princípio do não-reducionismo e o processo recursivo. O conceito do não reducionismo está ligado aos cuidados em se evitar explicações binárias sobre fenômenos e em converter em princípios alguns poucos fatos. *“Isso (não-reducionismo) talvez seja um conselho à perfeição. Talvez seja impossível. Então, permita me dizer, que deveríamos tentar não tratar as regularidades que distinguimos como se elas fossem diferentes eventos ”.* O processo recursivo está ligado à ideia da sociologia dos processos, ou seja, o social como parte de um processo, como afirma Law (1994),

“(e)u tentarei pensá-los (fenômenos) enquanto efeitos que estiveram por um momento ocultos no processo em que foram gerados(...). A sociedade não é como vários produtos sociais levados pelas estruturas de tubulações ou containers e postos de antemão. Ao invés, o mundo social é esse notável fenômeno emergente: no seu processo constrói-se o seu próprio fluxo. Movimento e organização do movimento não são diferentes”.

Em certo sentido, tornou-se relevante para o campo ESCT a compreensão das relações ocultas embutidas no produto final das ciências. “Abrir a caixa preta das ciências” permitiria expor as relações sociais da ciência e tecnologia. Analogamente, como analisa Kreimer (1999), entender a complexidade do funcionamento das ciências teria a mesma importância de entender a mercadoria no Capital (Marx), ou seja, o fetichismo da mercadoria nos impediria de olhar para as relações sociais que ela carrega, principalmente as relações de exploração da mão de obra pelo capitalismo. Abrir a caixa preta, portanto, teria por objetivo evitar o fetichismo da ciência, permitindo que os indivíduos entendessem as relações sociais envolvidas na produção das ciências e fossem capazes de participar da formulação de uma ciência mais democrática, e por consequência, melhor.

Nos anos iniciais do campo disciplinar, a etnografia de laboratório, a observação de laboratório e/ou observação participante tornaram o instrumento de coleta de dados mais utilizados com a intenção de “abrir a caixa preta da ciência”. As primeiras etnografias de laboratório foram realizadas no final da década de 1970 e início dos anos 1980, por Michael

Lynch (1979), com a tese de doutorado *Art and Artifact in Laboratory Science: a study of shop work in a research laboratory*; por Bruno Latour e Steve Woolgar (1979), em *A vida de laboratório: a produção de fatos científicos* e por Karin Knorr-Cetina (1979), no artigo *Tinkering Toward Success: prelude to a theory of scientific practice*.

O estudo de Lynch (1979) aborda o laboratório sob a perspectiva da etnometodologia, elaborada por Harold Garfinkel. A pesquisa de Lynch foi realizada em um laboratório de neurociência entre 1976 e 1978 na Universidade da Califórnia, em Irvine. A etnografia de laboratório analisada por Latour e Woolgar ocorreu nos laboratórios privados do Instituto Salk, em San Diego, Califórnia. Knorr-Cetina, por sua vez, realizou a pesquisa etnográfica em um laboratório de microbiologia em Berkeley, Califórnia, entre 1976-77. Esses primeiros estudos de laboratório estavam interessados na compreensão do laboratório, nas formas de produção do conhecimento e nos diversos elementos que circundavam essa produção: a construção dos fatos científicos e os processos e os instrumentos de inscrição (artigos, textos, livros, teses).

Segundo Latour (1983), os primeiros estudos de laboratório, e em especial o “Vida de Laboratório”, eram metodologicamente frágeis porque centravam a pesquisa na compreensão do laboratório por si mesmo. O próprio autor reconhece o problema:

(p)recisamente por isso, meu primeiro estudo de laboratório era frágil por uma simples razão metodológica. Eu me centrei em um laboratório, dando por certo a sua existência como unidade e sua relevância para assuntos que à primeira vista pareciam completamente estranhos e demasiado grandiosos, complicados ou desordenados para terminar em cima da mesa de uns poucos diagramas e mapas discutidos tranquilamente por alguns doutores de jaleco branco. (Latour, 1983: 162)

O trabalho subsequente de Latour (1983), *Give me a laboratory and I will raise the world*, analisa o laboratório a partir da metáfora de uma alavanca capaz de levantar o mundo, em alusão à frase mais famosa de Arquimedes (“Dai-me um ponto de apoio e moverei o mundo”). Nesse artigo, três argumentos são importantes: (1) dissolução das fronteiras do laboratório-sociedade; (2) inversão de níveis e escalas e (3) processos de inscrição.

As fronteiras, da granja para o laboratório e do laboratório para a granja, a ideia de níveis e escalas, micro e macro, invisível e visível, são dicotomias que, segundo Latour, devem ser dissolvidas. O autor formula as noções de fluidez e de permeabilidade das fronteiras entre o laboratório e o entorno, sugerindo ainda que esses espaços devem ser percebidos em sua continuidade ao invés de ressaltar uma dicotomia inexistente.

Na perspectiva de Knorr-Cetina (1999), a compreensão do laboratório enquanto cultura epistêmica (Knorr-Cetina, 1999) se coaduna com o conceito de laboratório entendido como a alavanca para mudar o mundo (Latour, 1983). Para Knorr-Cetina, os laboratórios devem ser entendidos como uma cultura epistêmica que geram e garantem a produção do conhecimento, sendo a ciência e o sistema de expertise, candidatos dessa cultura. É pela crescente importância dos laboratórios na sociedade do conhecimento que a autora busca compreender “o que é o laboratório”.

“(E)u quero iniciar propondo a ideia que o laboratório promove melhorias no ambiente, superando a ordem natural em relação à ordem social”. Trata-se, assim, da noção de que os laboratórios sujeitam as condições naturais, provocando mudanças sobre o conceito de natureza, essas reconfigurações, simultaneamente, alteram o social, mudando o modo como olhamos a natureza, o corpo humano ou as doenças. O exemplo analisado pela autora no campo da astronomia permite compreender melhor o significado dessas reconfigurações pelo laboratório. Desde a época de Galileu até a introdução do dispositivo CCD (dispositivo de carga acoplada), em 1976, boa parte da pesquisa científica na astronomia estava ligada à observação do céu por meio de telescópios. A partir de então, a observação noturna deixou de fazer parte das atividades do astrônomo profissional, uma vez que os dispositivos CCD passaram a realizar a tarefa de observação dos pesquisadores. Esses dispositivos agrupam e condensam, por meio de ferramentas específicas, as imagens que capturam do céu, permitindo detectar mudanças que possam levar à descoberta de novos planetas, supernovas ou acompanhar o movimento de nebulosas planetárias.

Segundo a autora, os laboratórios acentuam as características da natureza. Se até 1976 os astrônomos deveriam submeter sua pesquisa às leis e às regras da natureza, realizando as observações noturnas, com a introdução do dispositivo CCD, as observações deixaram de fazer parte das atividades de pesquisa da astronomia para dar início à análise por imagens.

Knorr-Cetina (1999) destaca três mudanças fundamentais: primeiro, através da imagem, os objetos de investigação se desprenderam do seu ambiente natural fazendo-se continuamente presentes e disponíveis para investigação; através da digitalização e da rede de computadores é possível disponibilizar os dados coletados à comunidade científica, potencializando ainda mais a atividade científica. Segundo, com a transição para a tecnologia, baseada no símbolo, o processo de interesse para astrônomos se tornou miniaturizado. Terceiro, as escalas temporais planetárias e estelares se transformaram na escala da ordem social.

Um exemplo da discussão das relações micro e macro, fora e dentro, bem como das reconfigurações do natural e do social, pode ser encontrado no caso da contaminação dos laboratórios do CGH por bactérias. A bactéria não é aqui entendida simplesmente como um micro-organismo causador de doenças; a bactéria representa, analogamente, o mundo real, é o agente externo que “invade” e gera mudanças nesses recintos. Podem isolá-los, criar mecanismos que impeçam a sua entrada, mas dificilmente os laboratórios estarão completamente seguros desses agentes externos.

No laboratório, qualquer pesquisador pode perder todo experimento devido à invasão de bactérias. Durante três meses, a jovem estudante da graduação, Carla, cuidou de células-tronco embrionárias de camundongos. Quando a contaminação foi percebida, o clima do laboratório mudou. Todos os pesquisadores aguardavam a sua saída da sala da orientadora, queriam saber a decisão tomada por ambas. Com a voz embargada, anunciou aos colegas que recomençaria a pesquisa com células-tronco, depois que tivesse um projeto mais estruturado. Dirigiu-se ao laboratório e descartou a maioria dos frascos contendo as células-tronco e as bactérias.

No caso de uma contaminação, a equipe do laboratório geralmente consegue identificar rapidamente a fonte do problema. Mudam-se os procedimentos, pressionam-se os pesquisadores a criar novas rotinas de trabalho de maneira a isolar e expulsar o elemento contaminante. No caso da estudante de graduação, o elemento contaminante veio de “fora” como ela mesma comentou durante a entrevista, talvez carregada do meio externo para dentro do laboratório nas mangas das suas roupas. O próprio pesquisador é um elemento

facilitador no processo de contaminação. Quando a pesquisadora percebeu que as células estavam contaminadas, já era possível observar a colônia de bactérias a olho nu.

Alguns pesquisadores são mais preocupados que outros com relação à contaminação. Alguns adotam cuidados extras, outros apenas seguem as regras básicas. Durante a pesquisa de campo, fui convidada a entrar no laboratório de cultivo de células duas vezes. Na primeira vez acompanhei o pesquisador, aluno de doutorado do laboratório 3, Edison que ia “alimentar” as células-tronco e trocar o meio (líquido) da cultura. Para conhecer o laboratório tive de vestir jaleco, usar touca e sapatilhas descartáveis. Antes de entrarmos, o pesquisador acionou um sistema que irradia luz ultravioleta para esterilizar o ambiente. Ao separar os materiais que utilizaria, limpou cada peça com álcool e em seguida as passou pelas chamas do bico de bunsen.⁴⁸ A temperatura do laboratório era mantida mais baixa que outros ambientes (cerca de 17°C), em poucos mais uma hora ele trocou os líquidos e repôs as células na estufa que reproduz as mesmas condições de temperatura, pressão e umidade de um ser vivo.

A segunda vez ocorreu meses depois, quando uma das pesquisadoras comemorava a diferenciação das células-tronco embrionárias em células de gordura. O grupo todo se empolgou porque, ainda que os procedimentos sejam conhecidos por todos do grupo, o trabalho de diferenciação não é simples. A pesquisadora Maria, ao descrever o trabalho com células-tronco a um grupo de estudantes do ensino médio, afirmou: “*coloca as células na garrafa*⁴⁹ *e reza para ver se elas viram células-tronco*”. Por isso, fomos, todas, contemplar o “milagre” da transformação das células. Entramos sem nenhum esquema de proteção no laboratório, nenhum traje especial, jaleco ou qualquer outra recomendação. A única observação foi a de que eu (e somente eu) me mantivesse dentro de uma linha imaginária estabelecida pela pesquisadora que havia obtido a diferenciação das células. Naquele momento, eu era a fonte de contaminação.

⁴⁸ Equipamento de laboratório utilizado como fonte de calor e utilizado para aquecer, esterilizar, etc.

⁴⁹ Recipiente para armazenar e cultivar células.

O elemento contaminante externo também faz parte da nossa vivência. Ainda que todos os cuidados tenham sido tomados, o risco da contaminação é constante. A presença desta pesquisadora no laboratório, a presença da mídia ao entrevistar os pesquisadores, a visita de estudantes do ensino secundário, a vinda do entregador de equipamentos, de materiais de pesquisa e de pizza, todos esses elementos fazem parte do que se considerava de “fora”.

No âmbito dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, entretanto, a proposta é evidenciar a permeabilidade dos limites, ou seja, as fronteiras do laboratório são constituídas por materiais semipermeáveis, fazendo com que a dicotomia fora / dentro se torne irrelevante. Como afirma Latour, nessa sucessão de deslocamentos (fora/dentro, laboratório/ sociedade, cientistas/ pacientes, natureza/cultura), “ninguém pode dizer *onde o laboratório está e onde a sociedade está; é irrelevante quando lidamos com deslocamentos*” (Latour, 1983; 154).

Outro exemplo que nos ajuda a compreender a noção de permeabilidade das fronteiras dos laboratórios é oferecido por Epstein (1995). Os primeiros ensaios clínicos realizados para testar a primeira geração de medicamentos para AIDS, gays e lésbicas foram excluídos do estudo como pacientes voluntários. O laboratório que conduziu os testes alegou que esses pacientes, considerados “impuros” e “contaminados”, não se adequavam ao perfil de voluntário desejável ou ideal. Esse grupo, considerado inadequado, pressionou governos, empresas de pesquisas clínicas e laboratórios de forma que fossem incluídos na pesquisa biomédica. Em certo sentido, a mobilização buscou a inclusão de pessoas reais na pesquisa biomédica. Latour pretende reforçar a ideia de fluidez no mundo do laboratório no qual dentro/fora, puro/contaminado, laboratório/ entorno se confundem, fazendo com os pares antagônicos e as relações dicotômicas deixem de fazer sentido na análise dos estudos sobre a ciência, a tecnologia e a sociedade.

Nessa perspectiva, David Hess (2001), afirma que os estudos etnográficos sobre as ciências podem ser divididos em duas gerações. A primeira geração de etnógrafos das ciências teve o papel de contrastar com a visão ingênua, racional, universal e diferenciacionista⁵⁰ do

⁵⁰ Cf. Shinn e Ragouet, 2008.

mundo da ciência elaborada a partir da percepção da sociologia da ciência mertoniana. A segunda geração de etnógrafos amplia o campo de análise para além do laboratório ou do papel dos *experts*, incluindo o ponto de vista de outros grupos sociais. Dessa forma, segundo Hess (2001),

(...) a segunda geração tende a analisar um espectro mais amplo que o laboratório ou as controvérsias ou o “core set” (núcleo duro). Os estudos sobre ciência e tecnologia da segunda geração tendem a ir além da fortaleza dos experts do conhecimento para analisar o ponto de vista de leigos, ativistas, movimentos sociais, mídia e cultura popular; para examinar os contornos da ortodoxia e heterodoxia no desenvolvimento da disciplina, incluindo as forças política, institucional e econômica que governam a seleção do campo e programa de pesquisa; e para examinar as variações dos experts em conhecimento e tecnologia através da cultura. Consequentemente, os estudos tendem a ser multi-situados (Marcus, 1998; Rapp, 1999) e os projetos etnográficos tendem a requerer mais tempo no campo. Na verdade, algumas pesquisas de campo levaram mais de uma década. (Hess, 2001: 236).

Com a intenção de compreender as relações sociais produzidas no laboratório, para além das suas fronteiras, este trabalho incluiu no escopo da pesquisa, além dos atores que fazem parte do cotidiano do laboratório (i.e. cientistas, *experts*, pesquisadores, estudantes, médicos, etc.), aqueles que também não passaram despercebidos (i.e. pacientes e sua família, enfermeiros, técnicos de laboratório, jornalistas, políticos, etc.) além dos materiais e animais que se apresentaram a nossa observação (DNA, amostras de sangue, tecidos humanos, células-tronco, células *iPS*, equipamentos, camundongos, cachorros, pipetas, frascos de laboratório, etiquetas, etc.).

Nesta pesquisa optei por delinear o campo e seguir os atores e as coisas que compartilham certo comprometimento com as pesquisas realizadas sobre a síndrome S. e a distrofia muscular. Para estudar o processo de biomedicalização, decidi incluir no estudo as pessoas, os lugares, os objetos, os conhecimentos, os valores (social, econômico e biopolítico), ou seja, elementos que constituem, constroem e são construídos nesse processo.

2.2. A pesquisa de campo no Centro de Genética Humana

A pesquisa de campo foi realizada no Centro de Genética Humana (CGH) localizado no estado de São Paulo. O CGH é um sofisticado centro de pesquisa que reúne dez equipes, mais de 100 trabalhadores/as (pesquisadores, médicos, terapeutas, técnicos e funcionários), diversos laboratórios, um biotério e consultórios para atendimento aos pacientes. Em linhas gerais, os objetivos principais do CGH são: formar pesquisadores, estudar e descrever doenças genéticas, desenvolver terapias para doenças neuromusculares, atender a pacientes e oferecer exames diagnósticos.

Em 2001, o centro foi fundado como um local de pesquisa e inovação, com recursos de agências públicas de financiamento à pesquisa. Em 2008, tornou-se Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia (INCT) de células-tronco. Dessa forma, além dos laboratórios que pertencem ao CGH, laboratórios de diferentes regiões do país se conectaram ao centro por meio do INCT. Essas parcerias têm por objetivo a realização de pesquisas e aprendizagem coletiva, troca de materiais de pesquisa e a criação de uma rede nacional de inovação.

A pesquisa de campo, observação de laboratório, entrevistas e visitas a laboratórios, associações de pacientes e centro de atendimento a crianças especiais, realizada entre 2007 e 2010, ocorreu em quatro distintos laboratórios de genética humana. A observação de campo nos laboratórios do CGH, ocorreu de abril de 2008 a setembro de 2009 e as entrevistas se estenderam até 2010. As entrevistas semiestruturadas, com duração de 40 minutos a duas horas, foram presenciais, exceto duas realizadas por telefone. Todas foram gravadas. O roteiro de entrevista foi dividido em três blocos: a) trajetória do pesquisador nas ciências;

Quadro 2.2.: Os atores do CGH por nível na carreira, sexo e laboratório, 2011.

Nº	Nome	Perfil	Sexo	Relatos	Local/ Lab.
1	Alexandre	Iniciação Científica	M	Entrevista	4
2	Ana	Coordenadora	F	Entrevista	A
3	Andrea	Técnica	F	Entrevista	A
4	Angela	Doutorado	F	Observação de campo	3
5	Beth	Mestrado	F	Entrevista	1
6	Carla	Iniciação Científica	F	Entrevista	4
7	Celso	Iniciação Científica	M	Observação de campo	1
8	Claudia	pós-doc	F	Entrevista	1
9	Debora	Doutorado	F	Entrevista	3
10	Diego	Mestrado	M	Observação de campo	2
11	Dirce	Paciente	F	Observação de campo	CAC ⁵¹
12	Dora	Doutorado	F	Histórias colecionadas	4
13	Edson	Doutorado	M	Entrevista	3
14	Eliza	Coordenadora	F	Entrevista	A
15	Fátima	Técnica	F	Observação de campo	1
16	Fernando	professor	M	Observação de campo	3
17	Gilson	Doutorado	M	Observação de campo	2
18	Glenn	Coordenador	M	Entrevista	A
19	Joana, mãe de Pedro	Paciente	F	Histórias colecionadas	4
20	João, pai de Pedro	Paciente	M	Histórias colecionadas	4
21	Jorge	Paciente	M	Histórias colecionadas	3
22	Julia	Coordenadora	F	Entrevista	4
23	Karen	Doutorado	F	Entrevista	2
24	Ligia	pós-doc	F	Observação de campo	4
25	Lisa	Mestrado	F	Observação de campo	4
26	Luana	Doutorado	F	Entrevista	1
27	Marcelo	Coordenador	M	Entrevista	A
28	Marcos	Coordenador	M	Entrevista	A
29	Maria	Doutorado	F	Observação de campo	3
30	Maria Lucia	Coordenadora	F	Entrevista	1
31	Maria Paula	Técnica	F	Observação de campo	1
32	Marie	Coordenadora	F	Entrevista	A
33	Marina	Doutorado	F	Entrevista	3
34	Marisa	Técnica	F	Observação de campo	1
35	Nair	Mestrado	F	Observação de campo	4
36	Olavo	professor	M	Observação de campo	1
37	Paola	Doutorado	F	Observação de campo	4
38	Patrícia	Doutorado	F	Observação de campo	4
39	Paulo Tec	Paciente	M	Observação de campo	CAC
40	Paulo	Técnico	M	Observação de campo	1
41	Pedrinho	Paciente	M	Observação de campo	CAC
42	Pedro	Paciente	M	Histórias colecionadas	4
43	Rita	professora	F	Observação de campo	3
44	Roni	Doutorado	M	Entrevista	4
45	Rosana	Coordenadora	F	Observação de campo	1
46	Samuel	Coordenador	M	Entrevista	A
47	Sandra	pós-doc	F	Observação de campo	1
48	Sara	Coordenadora	F	Entrevista	A
49	Solange	pós-doc	F	Entrevista	3
50	Teresa	Coordenadora	F	Histórias colecionadas	3
51	Vanessa	Mestrado	F	Observação de campo	4
52	Vivian	Mestrado	F	Entrevista	1
53	Zilda	Paciente	F	Histórias colecionadas	3

⁵¹ CAC: Centro de Atendimento às Crianças

b) descrição da pesquisa; c) cotidiano de atividades no laboratório e, e) relações entre os atores na pesquisa.⁵² Na análise incorporei também as entrevistas realizadas durante o mestrado, de 2004 a 2006. O projeto de doutorado tratava-se de uma ampliação da pesquisa de mestrado, além das relações de gênero, a dissertação de mestrado visava compreender a produção do conhecimento a partir do impacto da biologia molecular. Nesse sentido, as entrevistas com coordenadores de laboratórios que participaram do Projeto Genoma Fapesp foram incluídas na pesquisa de doutorado pela história que os coordenadores de laboratórios contam acerca da instalação dos laboratórios e das pesquisas realizadas durante a o PGF.

No Quadro 2.2, acima, listei os principais atores presentes nos argumentos deste trabalho. A lista é dividida por sexo, nível ou cargo no laboratório, tipo de informação coletada e a identificação do laboratório. Os nomes adotados de pesquisadores, pacientes, centros e laboratórios são fictícios. Os laboratórios sinalizados com a letra A foram os visitados durante o mestrado, os laboratórios identificados por números (1, 2, 3 e 4) foram pesquisados no doutorado.

Além das observações de laboratórios, acompanhei algumas consultas.⁵³ A triagem dos pacientes pelo centro ocorre por meio de encaminhamentos feitos por hospitais, ONGs reconhecidas pela assistência que prestam aos portadores de deficiência. Por se tratar do centro de referência mais antigo do país continua recebendo doentes de todas as unidades da federação, embora novos centros de pesquisa estejam em funcionamento há algum tempo. O atendimento a pacientes pode ser considerado um investimento que alimenta e enriquece a agenda do CGH.

Prestar assistência a portadores de doenças genéticas trouxe resultados positivos ao centro. Na última década uma instigante literatura sobre a relação entre leigos e cientistas vem

⁵² Ver roteiro no anexo.

⁵³ A análise em profundidade do programa de aconselhamento genético e do atendimento aos pacientes não fazem parte do escopo desta pesquisa. Neste caso, apenas acompanhei os pacientes que tinham algum envolvimento com os laboratórios em que realizei as observações participantes.

apontando as vantagens oferecidas pela proximidade — reconhecimento mútuo, formação de parceria e de fóruns híbridos — entre os dois grupos⁵⁴. Do ponto de vista de pesquisadores e centros de pesquisa, a economia de recursos (humanos e financeiros) necessários para o recrutamento e a retenção de voluntários em quantidade suficiente para pesquisa; a possibilidade de atrair casos com potencial para o estudo de “novas” síndromes; responder a exigências de agências financiadoras e justificar recursos públicos investidos em laboratórios e conquista do interesse da mídia e da simpatia do público estão entre os motivos relevantes para prestar atendimento e manter vínculos com os pacientes.

No caso dos laboratórios aqui estudados, a presença dos pacientes, tornou possível a descrição de um novo tipo de distrofia muscular, ainda na primeira metade da década de 1990. Em certo sentido, pode-se dizer que a presença dos pacientes auxiliou os pesquisadores na descrição de doenças, na publicação de artigos, na garantia de recursos financeiros para a pesquisa e no prestígio dos pesquisadores.

Os laboratórios pesquisados

A observação ocorreu em quatro laboratórios do CGH. Permaneci nos Laboratórios 1 e 2 entre os meses de abril e agosto de 2008, circulando concomitantemente pelos dois, enquanto no terceiro estive por um tempo relativamente menor, de agosto a outubro do mesmo ano, e no último laboratório, de junho a setembro de 2009. As minhas estratégias de coleta de dados foram variando ao longo da pesquisa de campo. Iniciei observando as atividades dos pesquisadores e, apenas esporadicamente, fazendo perguntas. Em um segundo momento, passei a acompanhá-los durante minha estada no laboratório, seguindo um pesquisador por um período mais longo e o ajudando nas atividades banais. No último

⁵⁴ Estudos específicos sobre um caso de parceria leigos-cientistas, tido como extremamente bem sucedido, para a produção da Distrofia Muscular incluem: Callon (2004 e 2009); Callon & Rabeharisoa,(2003); Rabeharisoa, (2006). Para referir apenas alguns estudos recentes sobre diferentes facetas do potencial representado pelo envolvimento de leigos (pacientes, familiares) para o sucesso de pesquisas, cita-se: Kent (2003); Ganchoff (2004); Allsop et al (2004). Weiner (2009) apresenta um contraponto aos entusiastas das mudanças radicais promovidas pelas “novas formas de relações leigos-experts”. A autora analisa um caso recente, no Reino Unido, em que esse estreitamento de laços ocorreu como estratégia para com o objetivo de ganhar legitimidade com “policy makers” e com agências financiadoras.

laboratório, pude realizar observações mais participantes. As estratégias de coleta de dados foram construídas a partir da minha interação com os pesquisadores e coordenadores de laboratório e do meu grau de compreensão das atividades que ocorriam nesses espaços.

O primeiro laboratório em que realizei a observação foi o mais difícil. Não se tratava da minha primeira etnografia, no entanto, tratava-se da minha primeira observação em um laboratório. Munida de teorias sobre etnografia, estudos de laboratório e observação participante, tentei inicialmente olhar o laboratório, classificá-lo de alguma forma para entender os significados dos objetos, dos vidros, dos reagentes organizados nas bancadas e dos inúmeros alarmes, que tocavam de tempos em tempos.

A solidão durante as primeiras observações me fez descrever cada detalhe do laboratório. As secretárias e as técnicas, figuras constantes naquele espaço, me observavam cheias de curiosidades, sem entender o que eu tanto escrevia. Infelizmente, os pesquisadores e funcionários não compreenderam a razão da minha presença no laboratório, somado a isso, a coordenadora ainda afixou os dias e horários que eu estaria no laboratório na geladeira principal do laboratório, com isso, logo na primeira semana fiquei conhecida como a *Big Brother* da Unicamp. Tanto o apelido quanto a tabela de horários soavam como péssimos sinais para o início da pesquisa de campo.

Os primeiros laboratórios que pesquisei dedicavam-se aos estudos do cromossomo X. O Laboratório 1 se especializou em doenças genéticas que causam problemas cognitivos nas crianças portadoras de genes doentes ligados ao cromossomo X, como o X Frágil, a síndrome de Down, a síndrome de Gilbert, as mutações associadas à menopausa precoce, entre outros. O segundo laboratório é especializado em doenças genéticas crônicas como a hipertensão, a obesidade, a surdez, etc. Os dois foram organizados de forma a se complementarem em termos de materiais e equipamentos, tornando constante a circulação dos pesquisadores entre os dois laboratórios.

As quatro figuras abaixo são esboços dos laboratórios que visitei. As imagens me ajudaram a situar os pesquisadores e entender a dinâmica dos pesquisadores nesses espaços.

Figura 2.1.: Laboratório 1 de genética humana (2008)

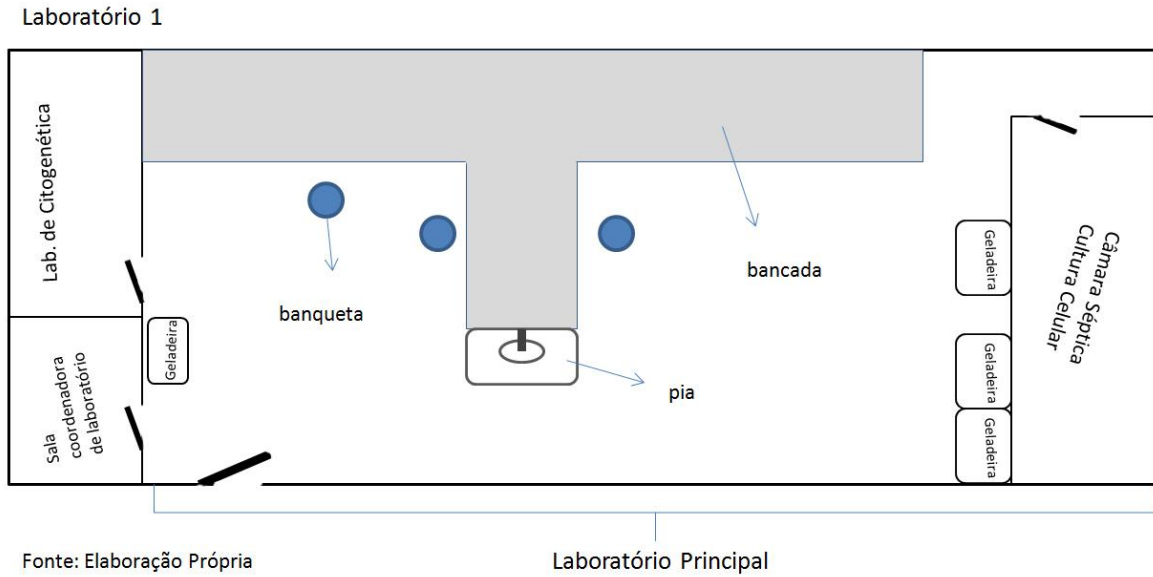


Figura 2.2.: Laboratório 2 de genética humana (2008)

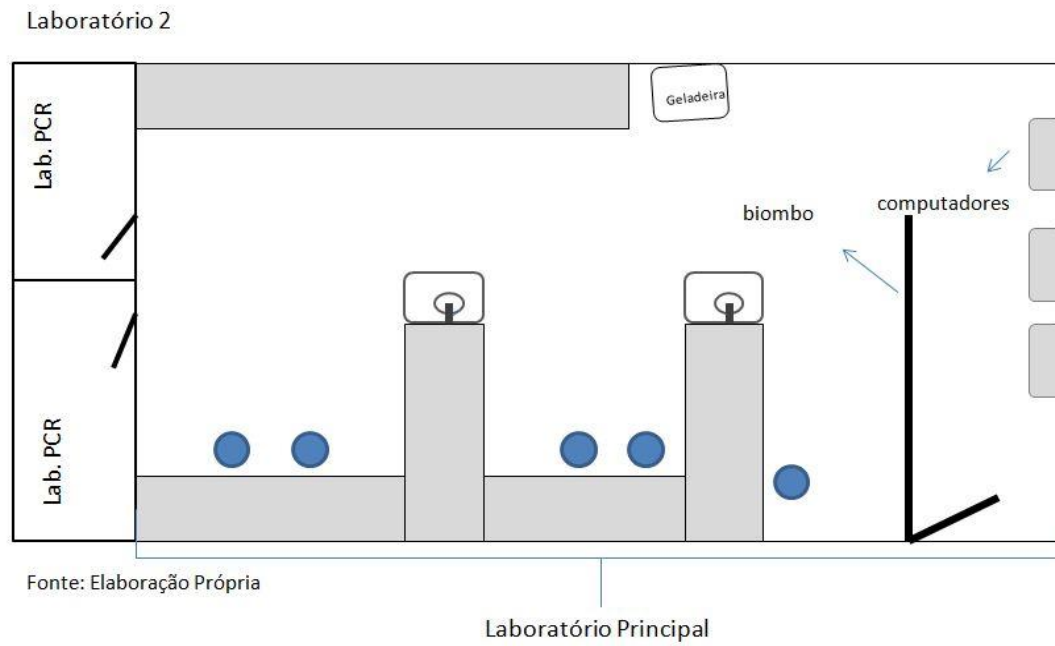


Figura 2.3.: Laboratório 3 de genética humana (2008)

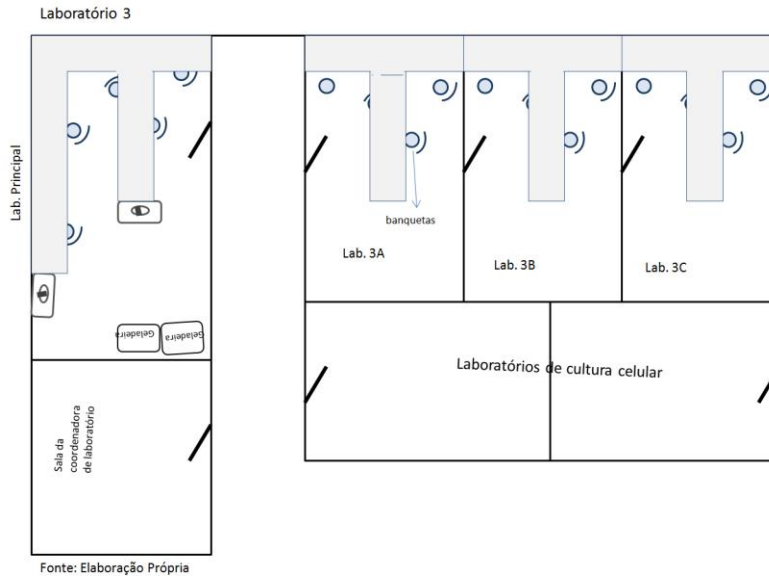
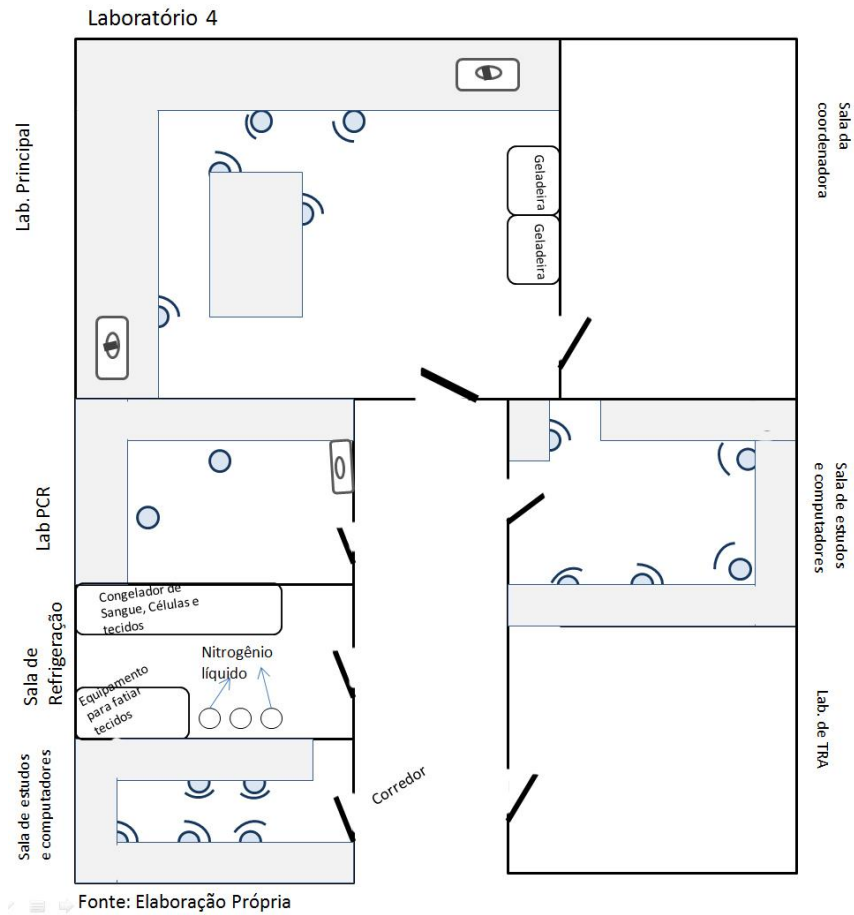


Figura 2.4.: Laboratório 4 de genética humana (2009)



Enquanto estive nos laboratórios 1 e 2, a maioria dos pesquisadores estava realizando os preparativos para o sequenciamento de trechos de DNA. A escassez de comunicação entre eles, concentrados em atividades individuais, dificultou meu entrosamento e a comunicação com os pesquisadores.

O primeiro mês de observação terminou com uma aluna de pós-doutorado, que eu observava, cometendo um erro por distração ou pelo desconforto gerado pela minha presença. Ela inutilizou um pote de pipetas novas ao descartar nele materiais contaminados. O constrangimento foi tamanho que a ela decidiu finalizar o trabalho sem mesmo concluí-lo. Percebi, então, que era preciso repensar a minha estratégia de pesquisa. Passei a realizar as entrevistas com os pesquisadores e criar novos vínculos no laboratório.

Durante as entrevistas percebi que os alunos circulavam constantemente pelos dois laboratórios, dessa forma, posicionar-me em apenas um deles não era uma boa estratégia. Optei por seguir os pesquisadores que se dispusessem a interagir comigo. A maioria das jovens pesquisadoras que abordei respondeu positivamente ao meu pedido. O exercício foi interessante tanto para elas quanto para mim. A interação permitiu que eu rapidamente tomasse conhecimento das etapas do sequenciamento de DNA, e, simultaneamente, que elas quebrassem o ritmo de trabalho para explicar seus projetos de pesquisa.

Durante as observações percebi que além de dirigir o laboratório, Maria Lucia, coordenadora do Laboratório 1, é também responsável pelos atendimentos de pacientes com indicação de doenças ligadas ao cromossomo X. Com o intuito de entender a importância dos pacientes no laboratório 1, solicitei à coordenadora Maria Lucia autorização para observar esses atendimentos.

Com a minha presença mais constante no prédio do CGH, acabei conhecendo o pesquisador Edson que trabalhava com células-tronco no laboratório 3. Demonstrei interesse na sua rotina de pesquisa e pedi que eu o observasse no laboratório para entender como eram realizadas as pesquisas com células-tronco. Obtive resposta positiva e a partir de então passei a frequentar o laboratório de distrofia muscular e de células-tronco.

Os laboratórios 3 e 4 pesquisam as distrofias musculares e terapias com células-tronco. As atividades realizadas pelos dois são complementares, entretanto, a interação entre os pesquisadores é menos frequente que a observada nos laboratórios 1 e 2. Além das células-tronco, ambos os laboratórios mantinham outras pesquisas sobre terapias para a distrofia, por exemplo, o projeto de doutorado da pesquisadora Marina (Laboratório 3) tinha como objetivo dar continuidade ao projeto com o inibidor do hormônio de crescimento e o pesquisador Roni do Laboratório 4 seguia a hipótese de que os esteroides anabolizantes poderiam tornar-se outro tratamento.

As atividades de pesquisa realizadas nos laboratórios 3 e 4 seguiam protocolos diferentes dos laboratórios 1 e 2. Naquele momento, pesquisadores dos laboratórios 3 e 4 estavam trabalhando com cultivo de células-tronco, fazendo com que os trabalhos repetitivos, os protocolos de sequenciamento e o manuseio das pipetas, dessem lugar aos cuidados com os camundongos e cachorros no biotério e ao cultivo das células-tronco.

Assim, durante as observações no Laboratório 3 acompanhei continuamente dois pesquisadores, Edison e Marina. O pesquisador Edison foi quem me apresentou a esse novo campo da cultura de células-tronco. Com ele aprendi os cuidados que se deve ter em um laboratório para se evitar que os experimentos sejam contaminados, conheci os procedimentos de cultivo de células-tronco e as dificuldades e as vantagens de trabalhar em um laboratório competitivo como esse.

Talvez um dos encontros mais singulares tenha sido com a pesquisadora Marina que pacientemente concedeu-me generosas entrevistas e longas conversas, permitiu que eu a acompanhasse nos distintos espaços (biotério, laboratórios), apresentou-me um lado mais “mundano” da pesquisa científica com a sua história de vida e sua trajetória nas ciências. Com ela aprendi a alimentar os camundongos e a fazer a faxina nas gaiolas dos animais.

Esse laboratório organiza o cotidiano das atividades de pesquisa misturando formas mais hierarquizadas com as atividades cotidianas mais colaborativas geridas pelos pesquisadores com mais tempo de casa.

A minha inserção no Laboratório 4, último da observação, ocorreu por meio de um email à coordenadora do laboratório que prontamente atendeu ao meu pedido. Numa reunião com Julia, coordenadora, e Paola, doutoranda, expliquei a proposta da minha pesquisa, as observações que seriam realizadas e mencionei a necessidade de minha presença constante no laboratório. Desta vez meu nome, dias e horários não foram afixados na geladeira do laboratório, no entanto, Julia sinalizou que a duração da pesquisa deveria ser renegociada, mesmo assim deixou-me à vontade para realizar a pesquisa. Paola foi designada como a minha referencia no laboratório, e me ajudaria durante o período da pesquisa.

Foi lá que assisti a dissecação dos camundongos, relatada no início do capítulo. O ambiente cooperativo permitiu que eu pudesse ajudar os pesquisadores nas atividades mais banais como fotografar os camundongos dissecados ou lavar e preparar as placas de vidro que os pesquisadores utilizariam posteriormente.

Nesse último laboratório confirmou-se aquilo que Collins e Pinch (2000) mencionam na introdução do livro “O Golem⁵⁵: o que você deveria saber sobre ciência”, encontrei um ambiente mais “caloroso, cotidiano, animado, argumentativo”. No laboratório 4, realizei algumas atividades corriqueiras, participei das animadas discussões durante a dissecação dos camundongos, travei longas conversas com Roni sobre filosofia da ciência, descobri que uma das pesquisadoras mantinha “secretamente” três ratos de estimação no biotério, mesmo sabendo que os mesmos deveriam ser sacrificados após a conclusão da pesquisa: “*olha só, eles olham para gente!*”, justificando a seu desejo de mantê-los indefinidamente no biotério. De fato, a enorme ratazana branca olhou para mim e eu entendi porque ela me dizia que os ratos eram mais interativos que os camundongos.

Pesquisadoras e pesquisadores na bancada do laboratório

Durante o período de observação me chamou a atenção a presença constante das mulheres e a presença irregular de rapazes nos laboratórios. Aproximadamente 90% da equipe (técnicas, pesquisadoras, coordenadoras) do CGH são do sexo feminino. Nos laboratórios 1

⁵⁵ O golem é um ser criado a partir do barro por humanos, é uma figura da mística judaica e no hebraico moderno golem significa tolo, estúpido.

e 2, a presença dos rapazes era esporádica; e nos laboratórios 3 e 4, a presença de três pesquisadores (Edison, Roni e Alexandre) era mais constante, permitindo-me acompanhá-los nas pesquisas e/ou entrevistá-los. Diante desse cenário e da fala de alguns entrevistados na pesquisa de mestrado, eu procurei entender três questões: a razão pela qual os laboratórios de biologia molecular concentram tantas pesquisadoras; se esse fato permitiria que os laboratórios promovessem uma divisão sexual do trabalho na qual as mulheres ficariam com a parte dos protocolos e os rapazes com a parte da análise e, por último, se a presença minoritária dos rapazes geraria algum constrangimento para eles.

A presença majoritariamente feminina nos laboratórios do CGH e nos laboratórios por onde circulei durante o mestrado e o doutorado, na Espanha e nos Estados Unidos, é, de fato, marcante. Ainda assim, o ingresso de alunos e alunas no primeiro ano da graduação é proporcional por sexo. Durante as escolhas dos alunos e das alunas pelas subáreas da biologia, os rapazes optam, principalmente, pelas áreas da zoologia e da ecologia consideradas mais dinâmicas pelas pesquisas de campo; enquanto as escolhas das moças se concentram na genética, botânica, microbiologia, etc., como ponderaram algumas das pesquisadoras entrevistadas no projeto.

Durante as entrevistas, uma das minhas indagações refletia a necessidade de entender a trajetória dos pesquisadores no mundo das ciências (ver anexo). A maioria dos pesquisadores dos laboratórios do CGH relatou que decidiu prestar vestibular para biologia pelo interesse na genética humana. Apesar das coincidências, as histórias de vida de cada pesquisador são singulares, por exemplo, a pesquisadora de doutorado do laboratório 2, Karen, contou que durante a graduação não pretendia seguir a área da biologia molecular, no entanto, suas tentativas de fugir da “biomol”, biologia molecular como os pesquisadores se referem à área, foram em vão: os dois estágios realizados na iniciação à pesquisa científica foram nesta área. No segundo laboratório, para seu contentamento, o estágio era um misto de biologia molecular e aventura, com trabalho de campo do tipo “pé na lama”, com visitas às comunidades nativas do estado de São Paulo.

Da graduação à pós-graduação, alguns pontos em comum marcaram a trajetória desses pesquisadores nas ciências. Estes normalmente entram no laboratório para um estágio de

conclusão de curso ou iniciação científica, interessam-se pelo tema e pelo cotidiano da pesquisa, incentivados pelos coordenadores de laboratório, ingressam na pós-graduação.

Nessas escolhas, os estudantes, que optam pela (ou os que desistiram da) genética humana, avaliam a sua disposição em realizar as atividades da bancada do laboratório, os protocolos, os cuidados com as células e com os camundongos. Essa rotina fez com que alguns alunos desistissem da área ainda na iniciação científica, como foi o caso do pesquisador, Alexandre, aluno da graduação, que “se desiluiu com a área”, conforme relatou-me durante a entrevista.

Ao aceitar a proposta de se trabalhar com células-tronco, o pesquisador sabe que terá um longo período de dedicação exclusiva às células. É preciso “alimentá-las” todos os dias, inclusive finais de semana e feriados, seguir estritamente os protocolos da pesquisa para evitar a contaminação do ambiente e dos materiais. Alguns chegam a desenvolver uma relação de intimidade com as células:

“no final eram os meus bichinhos, eu sabia quando elas não estavam bem só pela cor. Leva um tempo, depois você começa a perceber mudanças nas cores, se elas se multiplicam ou não, e a velocidade dessa multiplicação (...)... elas exigem muito nutrientes. Tem de trocar o meio dela todos os dias. Eu cuidei das células no laboratório por uns três meses: sábados, domingos e feriados direto. Sábado eu ainda vinha de ônibus porque dava, nos domingos e feriados meu pai me trazia (os ônibus urbanos não circula pelo campus nos domingos e feriados). Eu levava uma ou duas horas para fazer tudo que eu tinha de fazer e ele (seu pai) ficava me esperando lá fora. Eu estava muito cansada. Durante a semana eu também tinha de vir, houve dias que eu tinha aulas o dia inteiro, e ainda vinha para cá na hora do almoço. (pergunto se ninguém a ajudava) Não, cada um tem a sua responsabilidade. Também eu teria medo de tratar de outras células que não as minhas e teria medo de pedir para alguém cuidar das minhas células. Eu não quero responsabilizar ninguém ou ser responsabilizada pela perda do cultivo. Porque se você deixa nas mãos de outras pessoas, pode acontecer coisas que fogem do seu controle. É bom você estar aí olhando todos os dias, porque você sabe o que está acontecendo (pesquisadora Carla).

A fala da pesquisadora Carla aponta para outra questão presente na produção do conhecimento em biologia molecular e celular. Com o produto da pesquisa em mãos -

artigos, teses, patentes, descrições de novas doenças, etc.-, a bancada do laboratório, protocolos e o trabalho repetitivo não estarão na versão final do texto. Em alguns laboratórios no exterior, a parte dos protocolos e do sequenciamento é terceirizada. Talvez pelo fato dos protocolos de sequenciamentos não exigirem o controle total do pesquisador é que alguns deles tenham elaborado mecanismos de redução do tempo de bancada.

Durante as entrevistas com os/as pesquisadores/as, uma das minhas perguntas referia-se ao tipo de atividade realizada, ou por realizar, pelo pesquisador até a conclusão da pesquisa. A pergunta era colocada da seguinte maneira: “Quais foram as atividades realizadas, ou por realizar, na sua pesquisa? Você poderia mensurar, em porcentagem, quanto tempo dedicou em cada atividade? Quanto tempo na bancada do laboratório, quanto tempo na biologia computacional, quanto tempo redigindo textos, quanto tempo gasto em leituras?”.

Uma boa parte das pesquisadoras afirmou que a bancada correspondia a cerca de 60 a 80%, depois percebiam que a análise, a redação e outras atividades não poderiam corresponder a apenas 20%, fazendo com que elas refizessem os cálculos. Os rapazes, por sua vez, afirmaram que a bancada representava de 40 a 60% ⁵⁶ do total de atividades. Nesse caso, eu desejava saber qual é a percepção desses pesquisadores, homens e mulheres, sobre essas atividades corriqueiras e protocolares em termos de tempo, concentração e desgaste. As pesquisadoras com quem conversei entendiam as atividades rotineiras da pesquisa como parte essencial: dados mal elaborados e mal processados geram resultados errôneos. A mesma importância foi conferida pelos rapazes, no entanto, o tempo dedicado à análise e à elaboração de hipóteses foi enfatizado pelos pesquisadores, em maior proporção. Para as mulheres, a noção de que passam mais tempo na bancada foi mais acentuada que entre os rapazes.

Para entender essa diferença, pedi aos pesquisadores que me descrevessem as atividades realizadas durante a pesquisa. Na fala das pesquisadoras, elas mencionavam a paciência para seguir os protocolos, experimentos refeitos por problemas nos dados, longas descrições dos procedimentos. Enquanto as descrições dos rapazes eram empobrecidas,

⁵⁶ Dados extraídos das entrevistas.

pouco detalhadas, muitos apontavam para a solidariedade dos colegas na realização desses procedimentos.

Os mecanismos criados pelos/as pesquisadores/as para reduzir o tempo na bancada apontam para algumas estratégias utilizadas. O pesquisador Marcos, biólogo interessado em bioinformática, submeteu um projeto Jovem Pesquisador à Fapesp cujo objetivo era construir hipóteses a partir do sequenciamento da cana de açúcar (Projeto Genoma da Cana). Após a conclusão da primeira etapa do Projeto Genoma Fapesp, era preciso processar o material armazenado nos bancos de dados, e esse era um dos objetivos do pesquisador. Mesmo nesses casos, não é possível eliminar completamente as atividades rotineiras e repetitivas já que as hipóteses devem, necessariamente, ser testadas pelo pesquisador.

O segundo exemplo foi relatado por uma pesquisadora do CGH. Tratava-se de um aluno do doutorado, oriundo do curso de medicina que não tinha paciência e habilidade para realizar os trabalhos rotineiros da pesquisa, conforme relatou a pesquisadora. A coordenadora compreendeu o problema e sugeriu que uma aluna da graduação o auxiliasse nas atividades no laboratório. Durante a pesquisa de campo, percebi que os pesquisadores da biologia consideram a falta de habilidade e o desconhecimento dos procedimentos básicos no laboratório, por parte de alunos de outras áreas (odontologia, medicina, veterinária) um problema grave. Nesse caso, o problema foi compensado pela coordenadora.

No caso do pesquisador Douglas, aluno do mestrado, houve uma negociação entre o aluno e a orientadora em torno do projeto de pesquisa de forma que o sequenciamento não ocupasse uma parte fundamental do desenvolvimento da pesquisa. A sua pesquisa tinha como objetivo rastrear a origem étnica de uma comunidade semi-isolada do estado de São Paulo por meio de dados extraídos a partir do DNA mitocondrial. Os dados, segundo Douglas foram parcialmente processados por ele durante a iniciação científica enquanto outra parte dos dados já chegaram prontos para análise pois haviam sido decodificados por duas pesquisadoras envolvidas no projeto.

O pesquisador de iniciação científica, Alexandre, logo no primeiro ano do estágio percebeu que não tinha aptidão para a pesquisa na biologia. Desejou trabalhar com células-tronco, mas a orientadora tinha outros planos para as suas atividades no laboratório. Uma das tarefas consistia em sequenciar trechos de DNA de um camundongo portador de distrofia muscular. Uma aluna do mestrado foi designada como tutora de Alexandre. Diante da falta de aptidão e desinteresse, a tutora preferiu fazer ela mesma a parte do protocolo de sequenciamento. Alexandre contou o fato aliviado, afirmando que decidiu mudar de área e estava se preparando para realizar os exames de ingresso no programa de pós-graduação da faculdade de educação.

Pode ser que a subvalorização dos protocolos tenha levado ao desenvolvimento de mecanismos para se reduzir o tempo de bancada pelos pesquisadores do sexo masculino. Naturalmente, esses mecanismos foram construídos em parceria com pesquisadoras, técnicas e coordenadores/as. As diversas histórias que coletei sobre as atividades cotidianas dos pesquisadores permitiram mapear parte dessas estratégias: negociação e redefinição de projetos de pesquisa a partir de interesses e habilidades e construção de redes de apoio dentro do grupo.

Essas várias histórias se coadunam com as entrevistas que realizei durante o mestrado com os coordenadores de laboratório de biologia molecular. O coordenador de laboratório, Gabriel, me disse, em entrevista, que a bancada de laboratório é um trabalho importante. No entanto, segundo ele, uma boa análise e a formulação de hipóteses interessantes qualificariam o trabalho como mediano ou ótimo. A coordenadora de laboratório da área da agronomia Sara, mencionou durante a entrevista que havia uma espécie de parceria entre moças e rapazes na qual as pesquisadoras se ocupavam das atividades de bancada enquanto os rapazes cuidavam da análise na bioinformática, porque segundo a coordenadora, “eles eram muito bons nos computadores”.

Alguns laboratórios, inclusive no CGH, contam com um robô para realizar a parte da rotina do laboratório. Adquirido com o objetivo de processar os exames de pacientes e, quando disponível, atender às necessidades dos alunos do programa de pós-graduação. No entanto, nem todos os trabalhos são elegíveis para o processamento automatizado. Nem todos os

pesquisadores acham esse recurso interessante já que o tempo de espera para o agendamento do equipamento e o trabalho para programá-lo de acordo com o que deseja é maior do que a realização manual do procedimento. Obviamente, as estratégias de redução do tempo de trabalho na bancada de laboratório pelos pesquisadores não é um fenômeno “universal” há rapazes que gostam das atividades cotidianas do laboratório, como os cuidados com as células ou realização dos protocolos para sequenciamento genético. A observação de laboratório permitiu entender os diferentes tipos de interação entre os colegas e a “divisão sexual” de tarefas dentro do laboratório. Em algumas vezes, a divisão das tarefas faz parte das de atividades corriqueiras por se tratar de uma pesquisa que é mais coletiva que individual. O problema ocorre quando as relações entre os colegas e coordenadores provocam atrasos na pesquisa, dificuldades ou injustiças nas carreiras desses pesquisadores.

Quanto às três questões colocadas no início da seção acerca das relações de gênero na bancada do laboratório (presença majoritária de mulheres, divisão sexual do trabalho e constrangimentos por gênero na pesquisa), percebi que os procedimentos da biologia molecular tendem a afastar os rapazes da área. Nos laboratórios do CGH, a divisão sexual do trabalho não poderia ocorrer por três razões.⁵⁷ A primeira pelo fato dos projetos individuais se sobreporem ao coletivo. Como o projeto coletivo é formado pelos projetos individuais no qual cada pesquisador tem autonomia sobre a sua parte, as atividades em grupos ocorriam em momentos específicos como a dissecação dos camundongos, elaboração de artigos, faxina dos laboratórios ou realização de procedimentos burocráticos da pesquisa. Essas atividades, quando aconteciam, eram organizadas pela equipe, sem interferência da coordenadora. E por fim, o fato das pesquisadoras ajudarem os rapazes nos procedimentos rotineiros se explica mais pela solidariedade neste ambiente de pesquisa do que, explicitamente, por uma divisão de tarefas por sexo. Quanto à última questão, os constrangimentos vividos pelos pesquisadores não aparentavam ser decorrentes de questões relacionadas às relações de gênero, mas pela ausência da diferença nos laboratórios de pesquisa.

⁵⁷ O que não significa que as relações de gênero sejam igualitárias no mundo da pesquisa.

A diferença no laboratório

O mundo do laboratório, com suas bancadas, pipetas, camundongos, líquidos tóxicos e radioativos não é diferente do mundo fora do laboratório.⁵⁸ O laboratório reproduz desigualdades, injustiças e preconceitos que estão presentes no seu entorno. Durante as entrevistas, alguns pesquisadores relataram parte do mal-estar pessoal presenciado no laboratório. Na maioria dos casos, os problemas eram muito parecidos: a diferença no laboratório. Essa diferença é, aqui, entendida como a ausência de diversidade étnica, cultural e de classes sociais. Nessas circunstâncias, o colega pode ser visto como exótico: *“eu não quero ir a essa cerimônia. Se eu for, vou dar uma de antropóloga só para ver o que eles fazem.”*⁵⁹ Em outros casos, a etnia, a classe social, as habilidades manuais e técnicas, os cuidados e os não-cuidados com o corpo são motivos para se excluir o outro.

Os laboratórios do CGH, assim como em outros laboratórios públicos de pesquisa localizados no Estado de São Paulo, são espaços por onde a diferença por sexo, idade, etnia ou classe não estão presentes. A ausência dessa diversidade faz com que o outro (pobre, negro ou de qualquer outra etnia) seja tolerado com algumas restrições, gerando mal-estar por parte daqueles que percebem o tratamento desigual. A competitividade entre os pesquisadores também pode acentuar o problema. Esse mal-estar não gera somente problemas na convivência entre os colegas no laboratório, mas pode significar a ausência da diversidade na pesquisa, nos temas estudados e nos interesses do laboratório. Como pensar em uma ciência plural quando a percepção dos que estão dentro dela é a de que o outro é apenas um ser exótico?

Obviamente, o problema não está só nos laboratórios, a inclusão da diversidade nas universidades públicas é uma questão que vem sendo discutida por pesquisadores há algum tempo. Políticas de inclusão como cotas e medidas similares estão sendo discutidas, implantadas, rechaçadas, criticadas ou elogiadas. As políticas de inclusão de estudantes

⁵⁸ Conforme Velho e Prochazka (2003) em “No que o mundo da ciência difere dos outros mundos? Disponível em: <<http://www.comciencia.br/reportagens/mulheres/09.shtml>>. Acesso em 15 agosto 2011.

⁵⁹ Diálogo entre os pesquisadores sobre o convite a uma cerimônia de casamento de uma das pesquisadoras.

proveniente de diferentes *backgrounds*, como o incentivo aos estudantes de escolas públicas, são medidas que poderão vir a facilitar a convivência com a diversidade nas universidades públicas. Os laboratórios do CGH, por exemplo, participam de programas de incentivo aos jovens estudantes do ensino médio da rede pública, oferecendo estágios remunerados aos interessados em conhecer a área, familiarizar-se com a universidade e com os pesquisadores dos laboratórios.⁶⁰

No que se refere às relações sociais de gênero, a presença majoritária das mulheres nas ciências biológicas ainda não as livrou das desigualdades na produção do conhecimento, para além da bancada do laboratório. As feministas das ciências (Haraway, 1995; Longino, 2001; Keller, 2001) afirmam que a comunidade científica pode optar por dois caminhos: continuar produzindo ciência compartilhando os mesmos valores, mitos e retóricas das ciências, ou transformá-la, tornando-a mais transparente, responsável e inclusiva. Para construir uma nova ciência, não é preciso um rompimento radical, mas envolveria transformações continuadas a partir da ciência estabelecida.

Exemplos de mundos masculinizados nas ciências não faltam. Para contornar a licença maternidade, as mulheres acabam criando estratégias para manter o cronograma da pesquisa. A coordenadora de laboratório Abel, por exemplo, mudou-se para um apartamento a poucos metros do laboratório antes do nascimento do filho. Conectou os computadores da casa com os do laboratório, passou a realizar as reuniões com os alunos da pós-graduação em sua casa e, dessa forma, a “pesquisa não seria prejudicada” pela licença maternidade. O segundo exemplo ocorreu com a pesquisadora Marina, que adotou o mesmo mecanismo de compensação da coordenadora Abel. Recém-casada e divorciada, recém-ingressante no programa de pós-graduação e mãe de primeira viagem, Marina alugou um apartamento próximo ao laboratório e contratou uma babá. Para alimentar o filho, retornava à casa a cada três horas, mantendo essa rotina durante o período de seis meses de lactação. Essas estratégias adotadas por mulheres de classe média com certo poder aquisitivo, ocorrem porque as ciências e suas instituições, assim como seus atores (homens e

⁶⁰ A discussão sobre as cotas para negros ou os programas de inclusão da diversidade nas universidades paulistas é tema relevante, entretanto, o tema não será abordado por não ser o foco desta pesquisa.

mulheres) acreditam num tipo de igualdade que desconsidera as diferenças entre homens e mulheres: ambos recebem tratamento igual por parte das instituições de C&T. Como nos casos mencionados, o tratamento igualitário gera desigualdades que se refletirão na criação de mecanismos e esforços para compensar as diferenças por sexo.

Com isso, as pesquisadoras da área Gênero e Ciência afirmam que compartilhar o feminismo liberal traz como “vantagem” o não questionamento das bases epistemológicas das ciências. Keller (2001), na crítica às ciências, afirma que o feminismo liberal é “simpático às ciências modernas” por não perceber as diferenças, não criticar as ideias de neutralidade, objetividade e universalidade. Nesse contexto, o “feminismo liberal” adotado por instituições, pesquisadoras e pesquisadores pesa sobre as próprias mulheres. Löwy (2000) afirma que dessa forma a identidade da pesquisadora é irrelevante, e o projeto da equidade só seria obtido pela adaptação da mulher ao modelo masculino que teria de assimilar a identidade do grupo principal. Assim, “*resumindo, toda tentativa de assimilação tem seu preço: é preciso se livrar de uma parte importante de sua identidade de origem, portanto, se auto-violentar*” (Löwy, 2000: 27).⁶¹

Da bancada para as sessões de atendimentos aos pacientes, a próxima seção tratará dos pacientes que circularam pelos laboratórios do CGH durante a pesquisa de campo.

⁶¹ Uma nova política sobre gênero e ciência surgiu após o polêmico discurso do então reitor da Universidade de Harvard, Lawrence Summers, que reacendeu o debate no campo de estudo. Os novos debates sobre as mulheres nas ciências formulam três distintos níveis de análise, de acordo com Schiebinger (2008): 1) “consertar o número de mulheres trabalhando nas ciências e engenharias”. Além disso, é preciso saber quem são elas, quais foram suas conquistas, como é sua experiência profissional. A proposta é criar estratégias de fortalecimento dessas mulheres nos campos de atuação, ajudando-as na obtenção de sucesso num mundo ainda masculinizado; 2) “consertar as instituições”. As instituições ainda são espaços masculinos cuja ideologia da “neutralidade” de gênero impede que se percebam essas diferenças. Consertar as instituições tem como objetivo adaptá-las às necessidades da mulher. Propostas como a instituição de horários flexíveis aos pais para que estes possam atender às necessidades dos filhos e a disponibilização de creches próxima ao local de trabalho são medidas que visam ajustar o mundo do trabalho às mulheres, e 3) “consertar o conhecimento”. Analisar as transformações das ciências a partir da perspectiva de uma maior presença das mulheres na produção do conhecimento. Os novos estudos buscam enfatizar as boas práticas, a melhor ciência, ao invés de contribuir para um debate anticiência.

2.3. O lugar dos pacientes nos laboratórios pesquisados

Em maio de 2008, durante o julgamento pelo Supremo Tribunal Federal (STF) ⁶² que decidiria o futuro das pesquisas com células-tronco embrionárias (CTEs), grupos de pacientes, entre estes portadores de distrofias musculares (DMs), e alguns pesquisadores do CGH foram ao STF pressionar os Ministros pela aprovação das pesquisas com células-tronco embrionárias.

Figura 2.5.: Pacientes e pesquisadores no Supremo Tribunal Federal no dia da votação sobre pesquisas com células-tronco



Fonte: Agência O Estado do S. Paulo, 05/04/2008.

A ida dos pacientes ao STF parece sugerir que em algumas situações certas dinâmicas podem ocorrer. Rabeharisoa (2006) chama de “demonstração coletiva” quando se percebe o alinhamento entre interesses particulares – específicos de cada grupo, p. ex, pacientes e pesquisadores. Os primeiros, interessados nos possíveis resultados terapêuticos advindos das pesquisas com células-tronco e os últimos no acesso a materiais de pesquisa, indisponíveis devido a problema legais.

⁶² Tribunal de jurisdição nacional sendo uma das suas funções o de julgar ações em que o interesse da nação esteja em jogo.

Pensando nessas “demonstrações coletivas”, passei a refletir sobre a presença dos pacientes na pesquisa. Com base nos resultados de pesquisa analisada por Callon e Rabeharisoa (2003),⁶³ procurei entender os pacientes que correlacionando com o tipo de relacionamento mantido entre leigos e *experts*. Desse esforço organizei e caracterizei os pacientes com base nas doença, nas parcerias entre pesquisadores, pacientes e familiares e no contexto (social, político e econômico) que envolvia esses pacientes. O Quadro 2.2, abaixo, resume as principais características dos pacientes do CGH.

Quadro 2.2: Pacientes, doenças e relações com a pesquisa



⁶³ As associações elaboradas por Callon e Rabeharisoa (2005) são: 1) Organizações auxiliares; 2) organizações oponentes e 3) organizações parceiras.

Os Pacientes do CGH

Paciente portadores de doenças ligadas ao cromossomo X

Os pacientes portadores de deficiências cognitivas como a síndrome do X Frágil⁶⁴, síndrome de Gilbert, autismo, entre outros, atendidos nos laboratórios 1 e 2 do CGH constituem o primeiro grupo analisado. A relação desses pacientes com pesquisadores ajudou a moldar parte das características desses pacientes. Os atores preservam as diferenças de saber entre leigos e *experts* e mantêm distanciadas as relações entre os grupos. As dificuldades em se chegar a um diagnóstico médico acabou levando uma parte significativa desses pacientes a se isolarem de outros pacientes. Os pacientes são entendidos como dados (estatísticos, amostras de tecido e sangue, etc.) que auxiliarão nas pesquisas através da compreensão da doença, comparação com outros grupos étnicos ou identificação de diferentes tipos de genes mutantes.⁶⁵ Ainda que prevaleça a desigualdade na relação entre leigos e *experts*, trata-se de uma relação construída por ambas as partes, muitas vezes consentida e nunca igualitária, já que poder e saber são elementos presentes e auxiliares no distanciamento entre os dois grupos.

Em uma das minhas visitas ao setor de atendimentos aos pacientes, tive a oportunidade de conhecer algumas mães que frequentavam o CGH. Em uma manhã fria de junho de 2008, uma das mães carregava sobre seus ombros um menino de oito anos, sentou-se ao meu lado e disse: “*ele não anda, não fala. Há oito anos que eu carrego esse menino, e até agora ninguém sabe o que ele tem. Vamos ver se agora eles [geneticistas] descobrem e se tem algum tratamento?*” Uma parte dos pacientes atendidos no Centro não possui diagnóstico

⁶⁴ A síndrome do X Frágil ocorre em maior proporção em meninos, ou seja, um em cada 2.000 meninos nascidos, enquanto nas meninas a probabilidade é de um em cada 4.000 nascimentos. A frequência se explica pela presença do gene doente no cromossomo XX das meninas, o segundo cromossomo compensa o gene doente de um dos pares, para as meninas desenvolverem a síndrome é preciso receber os genes doentes do pai e da mãe.

⁶⁵ Na edição de fevereiro de 2012, a Agência Fapesp divulgou avanços nas pesquisas sobre o autismo por cientistas brasileiros. Segundo a matéria, foram mapeados os genes responsáveis pela doença e encontradas algumas pistas sobre o mecanismo biomolecular de funcionamento da doença.

para a sua enfermidade, muitos desejam, além do diagnóstico, a “cura” para a doença. Sem cadeiras de rodas, problema comum entre pacientes que frequentam o centro, a maioria das crianças fica isolada no seu mundo, trancadas em suas casas e só saem quando os pais as levam a uma consulta médica.

Para as mães, que há tempos buscam um diagnóstico médico, ouvir do profissional que a doença do filho tem um nome, é um alívio e o início da busca de um tratamento ou medicamento mais adequados. A mãe de um dos pacientes me mostrou um envelope com um artigo científico sobre a síndrome do seu filho. “*Pedi mais informações sobre a doença e a médica me deu esse texto, agora estou aqui tentando ler*”. Enquanto esperava ser atendida, a televisão, afixada no alto da parede, passava um programa infantil preenchendo o silêncio da sala de espera.

Os atendimentos com médicos e geneticistas levam em média 30 a 40 minutos. Os profissionais escutam os relatos dos pais para entenderem as razões pelas quais foram indicados ao CGH. No caso da consulta com o paciente Vinicius, um garoto de nove anos, os pais reclamavam das dificuldades do filho na escola aos geneticistas Olavo⁶⁶ e Maria Lucia⁶⁷. A equipe chegou à conclusão de que poderia se tratar da síndrome do X Frágil, problemas na escola e algumas características físicas ajudam a identificar a doença. Seguindo os protocolos de atendimento, realizou-se a coleta de sangue para se confirmar a hipótese.

Os pais vieram por indicação da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) a pedido da terapeuta que solicitou um diagnóstico laboratorial. A APAE e outros centros de atendimento às crianças especiais assim como alguns hospitais públicos encaminham os pacientes sem diagnóstico ao CGH. Quando os pais não têm condições financeiras de arcar com os custos do exame, o CGH avalia a situação da família e pode isentá-la do pagamento dos exames. Quando o caso é incorporado a um dos projetos de pesquisas, os custos dos exames farão parte do orçamento do projeto. Dependendo da complexidade do teste

⁶⁶ É pesquisador do CGH e participa dos atendimentos aos pacientes e das sessões de aconselhamento genético.

⁶⁷ É coordenadora do Laboratório 1 do CGH.

diagnóstico e do número de reações bioquímicas necessárias, este pode chegar a R\$ 2.700,00⁶⁸, caso sejam necessárias mais de dez reações. No caso do X Frágil, quando há sinais claros da doença, a confirmação do diagnóstico é feita por meio de análise de cariótipo do indivíduo, um exame relativamente barato quando comparado aos custos do sequenciamento de trechos de DNA. Se há dúvidas, opta-se pela análise biomolecular cujo valor dependerá do número de reações.

Durante a consulta de Vinicius, os pesquisadores discutiram animadamente o caso do garoto enquanto os pais esperavam por um possível diagnóstico. Estes não conheciam a síndrome do X Frágil, não associavam as dificuldades de aprendizagem na escola com problemas relativos à sua saúde cognitiva.

Uma parte importante dos pacientes que chega ao CGH é proveniente de classes sociais mais baixa, pobreza e entorno socioeconômico funcionam como um círculo vicioso. Os pais buscam os profissionais da saúde pressionados pelas escolas, algumas vezes os pais também são portadores das mesmas deficiências intelectuais. Uma das pesquisadoras com quem conversei sobre os atendimentos me disse que em alguns casos, a família não compreende o que os pesquisadores e médicos estão dizendo, reduzindo a eficácia do atendimento ou do tratamento, situação esta que agrava ainda mais as relações de poder entre médicos e pacientes. No caso da consulta com Vinicius, a equipe percebeu que os pais eram semianalfabetos, o que levantou a hipótese de que estes também seriam portadores da síndrome do X Frágil.

O segundo paciente, Marcelo de 35 anos, acompanhado da mãe, chegou ao centro por indicação do Instituto Dante Pazzanesi. Marcelo, um rapaz alegre e falante, disse que gostava de música e perguntou ao geneticista sobre preferências musicais. A mãe de Marcelo, uma senhora de meia-idade disse que prefere viajar 800 quilômetros de Umuarama a São Paulo para as consultas médicas do filho, concluindo que a qualidade do atendimento era melhor.

⁶⁸ O valor do exame é cobrado de acordo com o número de reações necessárias para se chegar ao diagnóstico, podendo ser necessárias mais de 100 reações. Cada reação custa de R\$ 13 a R\$ 27 reais. Dependendo do caso há desconto ou isenção do valor.

Era a primeira vez de Marcelo no CGH e por esta razão a mãe achou prudente trazer todos os exames do rapaz: uma sacola de lona com vários envelopes contendo os exames. A mãe sacou todos os exames realizados desde o nascimento do filho. O médico Olavo apenas observou a pilha sobre a mesa, ambos, mãe e médico já sabiam que o Marcelo era portador da síndrome de Gilbert além de apresentar uma “disfunção cerebral mínima”, de acordo com o profissional. No computador, Olavo começou a procurar informações sobre a síndrome de Gilbert, dizendo que hoje em dia era possível procurar informações na internet, nos bancos de dados especializados. Aparentemente Marcelo não era apenas portador da síndrome de Gilbert, havia outros problemas associado à doença. A mãe recolheu todos os exames, enquanto Marcelo tentou novamente discutir com Olavo sobre música, sem sucesso. A consulta terminou com a coleta de sangue de Marcelo e um comunicado que o CGH entraria em contato assim que os exames ficassem prontos.

Os atendimentos que os pesquisadores Olavo e Maria Lucia são responsáveis referem-se às doenças ligadas ao cromossomo X, principalmente as doenças que causam atrasos cognitivos, como é o caso da síndrome do X Frágil, a síndrome de Gilbert, etc. Em alguns casos, chegar a um diagnóstico pode não significar muito. Durante uma das consultas, Dr. Olavo diz para uma das mães: *“mesmo que a gente consiga um diagnóstico para o seu filho, nada vai mudar, não temos nenhum tratamento ou medicamentos...”*. E a mãe replica, *“mas doutor, **nada** vai mudar?”* (grifo meu), questionando sobre o fato de um diagnóstico não melhorar as condições de vida dos pacientes.

Paciente portadores da Síndrome S.

Os pacientes portadores da síndrome S. apresentam algumas características comuns à “organização oponente” elaborada por Callon e Rabeharisoa (2003). No entanto, ambos os grupos apresentam características peculiares, impedindo comparações mais aprofundadas com relação ao termo “opponente”. A organização oponente, elaborada por Callon e Rabeharisoa (2003), acomoda as associações de pacientes que entendem a doença, ou

aquilo que médicos e profissionais entendem por doença, como parte da identidade do grupo. O exemplo de portadores de deficiência auditiva que se opuseram ao diagnóstico médico, assim como a prescrição do uso de aparelhos auditivos já que “*valorizam suas identidades e rejeitam a tecnologia que poderia negá-la*” (Callon & Rabeharisoa, 2003: 195). Esses pacientes questionaram a definição de normal estabelecida pelos médicos ou familiares.

No caso da síndrome S., a autoridade científica foi recebida com reservas pelos moradores da pequena cidade do sertão nordestino, sugerindo que as explicações de médicos e cientistas acerca das formas de transmissão da doença não seria facilmente “digerida” pela comunidade. A história contada há mais de um século acerca de uma “sífilis” transmitida pelo patriarca da família aos seus descendentes fez com que a culpa da doença recaísse sobre um morto, cujo comportamento (namorado) é reprovado pelos habitantes da região e seus descendentes. O conflito sobre a síndrome S. encontra-se na história que circula há mais de um século e nas explicações dos cientistas sobre a doença. Somado a isso, os cientistas ainda sugeriram que o casamento entre primos seria a principal causa da “transmissão” da doença aos filhos. Na região, o casamento entre primos ocorre a uma taxa de 32%, segundo dados do censo do IBGE de 2000, para essa comunidade o casamento entre primos seria mais seguros, com “mais chances de dar certo”, segundo os próprios moradores. Trata-se de uma prática cultural presente nessas comunidades.

A síndrome S. tem preocupado geneticistas pela “presença silenciosa do gene” entre os habitantes, segundo dados elaborados pela equipe de pesquisadores, um em cada nove habitantes da região carrega os genes doentes. Em um casamento em que ambos são portadores dos genes, as chances dos filhos nascerem com a síndrome é de 25%, de acordo com cálculos de probabilidade genética para doenças autossômicas recessivas. A mobilização e os questionamentos de pacientes e portadores da síndrome S., aliado ao interesse da pesquisadora Solange⁶⁹ em conhecer as histórias dessa comunidade, fizeram com que os grupos (pacientes e pesquisadores) elaborassem algumas estratégias conjuntas

⁶⁹ Pesquisadora pós-doutoranda e atualmente coordenadora de um projeto no sertão nordestino.

para abordar a doença. Segundo a pesquisadora Solange, responsável pela descrição da síndrome S., o projeto junto à comunidade tem por objetivo discutir a genética na comunidade e nas escolas. Um dos produtos gerados pela pesquisa foi um programa de rádio de dez minutos em que os pesquisadores, alunos das escolas públicas parceiras, pacientes e familiares explicam o que é a síndrome S. e a forma de transmissão da doença.

A resistência dos pacientes e portadores dos genes doentes reforçou os laços de sociabilidade baseado na doença. Naturalmente, a sociabilidade constituída pelas relações de parentesco é anterior à descrição da doença e este fato facilitou a organização dos pacientes em torno da associação de pacientes da síndrome.

Pacientes portadores de distrofias musculares

Os pacientes portadores de distrofias musculares apresentam características semelhantes às “organizações auxiliares”, elaborada por Callon e Rabeharisoa (2003). As organizações auxiliares mantêm demarcadas e definidas os papéis entre leigos e *experts*, assim como ocorre entre os pacientes da Síndrome S. A diferença entre os demais tipos de pacientes encontra-se na relação de cooperação e auxílio às pesquisas científicas, ocorrendo em um nível de menor conflito ou resistência entre os atores. Somado a isso, pacientes e familiares acabaram se tornando quase *experts*, já que o conhecimento pode significar uma maior sobrevivência aos portadores de doenças genéticas como a distrofia muscular. No caso analisado por Callon e Rabeharisoa, as associações auxiliares cooperam com as pesquisas biomédicas, ajudam a criar laços de solidariedade e facilitam as relações entre pesquisadores e médicos.

A associação de distrofias musculares⁷⁰ promove encontros regulares entre profissionais da saúde, pacientes e familiares para discutir a doença, aspectos práticos ou mobilizações

⁷⁰ A associação foi um projeto de uma das pesquisadoras do CGH. A organização *top-down* e a forma hierarquizada de coordenação da associação podem dificultar a construção de identidades coletivas ou de demandas com autonomia.

como a que ocorreu em Brasília. Oferece tratamento médico, o que inclui hidroterapia para aqueles em estágios mais avançados,⁷¹ sessões de terapia ocupacional, fisioterapia respiratória, motora e apoio psicológico aos pacientes e familiares.

As associações de pacientes foram responsáveis pela articulação dos pacientes, em maio de 2008, no evento em Brasília para pressionar o Supremo Tribunal Federal em prol da liberação de pesquisas com células-tronco embrionárias. Nesse processo houve um facilitador que foi a cessão de uma aeronave pertencente a um dos membros do conselho da associação de pacientes, também portador de distrofia muscular, para transportar os pacientes até Brasília.

A associação poderia atuar como um impulsionador na construção de pacientes mais interessados em discutir a pesquisa científica. No entanto, o distanciamento nas relações entre os pacientes, pesquisadores e a associação reforçam as características de auxiliares na pesquisa. Corrobora ainda para a ideia de auxiliares na pesquisa a origem da sua criação: a iniciativa partiu de uma das pesquisadoras do CGH. Naquela época, a agremiação viria a cobrir uma lacuna, já que não havia um espaço que reunisse profissionais e equipamentos que atendessem as necessidades específicas desses pacientes. Na percepção de médicos e pesquisadores, a única forma de aumentar a sobrevivência e o bem-estar desses pacientes, seria através de tratamentos e terapias mais adequados para a sua doença.

Paciente fictício Parceiro

O quarto grupo de paciente é o parceiro cuja definição é a mesma proposta por Callon e Rabeharisoa (2003). Entre os pacientes dos CGH nenhum deles apresenta características semelhantes, a descrição desse paciente nesta seção tem por objetivo contrastar com os demais pacientes no CGH. Segundo os autores, os pacientes parceiros são aqueles que mantêm relações de igualdade com os pesquisadores, sendo a gestão da associação de

⁷¹ Nenhum outro centro ou hospital possui infraestrutura para atendimento exclusivo aos pacientes DM, de acordo com a coordenadora e médica da associação.

pacientes colaborativa. Os pacientes, por meio da associação, interferem e participam da produção do conhecimento através da captação de recursos para financiar as pesquisas, imposição de demandas por pesquisas e compartilhamento de informações e dados sobre a doença.

Callon e Rabeharisoa (2003) analisaram a Associação Francesa de portadores de Distrofia Muscular (AFDM), criada por amigos, familiares e portadores de distrofias. A instituição oferece apoio aos pacientes compartilhando histórias de vidas e suporte médico, além disso, capta e financia laboratórios de pesquisa, internos ou externos. A relação da AFDM com o mundo da pesquisa permitiu a construção de um tipo de relação mais igualitário entre os pesquisadores de laboratórios franceses e os pesquisadores da AFDM. Algumas associações americanas de pacientes apresentam o mesmo perfil, oferecendo informações sobre determinadas doenças, apoio aos pacientes e, principalmente, prospecção por suporte financeiro para pesquisas científicas, investindo em laboratórios próprios ou em laboratórios externos. Callon e Rabeharisoa (2003) afirmam que a colaboração entre pesquisadores de laboratórios e pesquisadores “na selva”, fertiliza um ao outro em termos produtivos.

No CGH, os pacientes “parceiros”, tal qual definido por Rabeharisoa e Callon (2003), não estão presentes. Uma parte se justifica pelo reconhecimento apenas do saber formal, como mencionado anteriormente. A ausência de debates públicos sobre temas relacionados à Ciência e Tecnologia também contribui para que o lugar dos pacientes na construção do conhecimento. No que se refere às parcerias entre leigos e *experts*, Callon e Rabeharisoa (2003) propõem o termo coletivo híbrido:

A colaboração que se constrói entre pesquisadores na “selva” e especialistas no laboratório permite explorar e unir construções de um coletivo híbrido. Como Rabinow havia analisado, poderia se dizer que essa constante reconfiguração coletiva permite compartilhar genes e proteínas. Possuem ainda “especialistas médicos, laboratórios, narrativas, tradições e uma armadura pesada de guardiões para ajudá-los no compartilhamento de experiências, intervenções e na compreensão dos seus destinos” (Rabeharisoa e Callon, 2003: 200).

No caso brasileiro, médicos e pesquisadores reconhecem a importância dos pacientes na pesquisa, no entanto, a desconstrução de parcerias desiguais depende do fortalecimento das associações de pacientes e mudanças nas relações estabelecidas entre *experts* e leigos. Além disso, é preciso que as associações “inventem” formas de participação e colaboração para que as pesquisas científicas contemplem também o interesse de leigos.

A construção da síndrome S. é um exemplo interessante porque nos ajuda a perceber outros mecanismos e estratégias que podem ser adotados pelos pacientes e pelas associações. No caso da síndrome S., essas estratégias foram fundamentais para a construção do tipo de relação que cientistas e pacientes mantêm. Não existe uma única forma de participação dos pacientes na prática científica como avalia Novas (2008):

(e)m certo sentido eles (leigos) se tornaram cientistas praticantes. Como aprendemos a partir do trabalho de Bruno Latour (1987), a ciência envolve um considerável leque de atividades que se estendem para além do jaleco branco e das atividades na bancada do laboratório. Indivíduos leigos e grupos podem se transformar em cientistas praticantes quando eles ajudam a obter fundos para a pesquisa biomédica, facilitam a coleta de sangue e tecidos, coletam e compartilham informações sobre a doença, adaptam a legislação referente à pesquisa científica ou oferecem informações científicas ou médicas aos membros (de associações ou grupos) e médicos (Novas, 2008: 138).

Coincidentemente, Callon e Rabeharisoa (2003) analisam o caso da associação francesa de pacientes portadores de distrofia muscular como organizações parceiras e coconstrutoras na produção do conhecimento da doença. Provavelmente as próprias características das doenças neuromusculares, especialmente as distrofias musculares de Duchenne e Becker, criem necessidades nos pacientes e familiares de constituírem novas formas sociabilidade e novas relações entre médicos e pacientes. Avanços da biomedicina podem representar melhorias significativas no bem-estar e no aumento na sobrevivência desses pacientes,⁷² fazendo com que a informação atualizada seja crucial.

⁷² Atualmente a expectativa de vida de pacientes portadores de DM do tipo Duchenne ou Becker é de 30 anos. Dez anos atrás, a expectativa era de 20 anos.

O complexo mundo dos pacientes

A problemática causada pela estratificação do acesso da biomedicina exige que se compreenda o mundo dos pacientes a partir da sua complexidade. Os pacientes não são todos iguais, não participam igualmente da produção das ciências da vida e nem todos estão empenhados na formação de novas sociabilidades. O termo “flexibilidade”, cunhado por Martin (1994), é um conceito chave para se entender as complexidades no mundo da pesquisa biomédica, e por extensão, no mundo dos pacientes. Assim, entender o paciente imerso na cultura da flexibilidade, significa analisar a doença, o entorno em que vivem esses pacientes, as relações entre médico e pacientes sob a perspectiva da flexibilidade ou da inflexibilidade. O conceito permite entender como o CGH articula e gerencia esses diferentes tipos de relações entre pacientes.

De modo geral, segundo Martin (1994), a ideia de flexibilidade nas sociedades ocidentais tem conotação positiva. Muitas empresas, assim como muitos analistas em gestão do conhecimento e inovação associam flexibilidade, inovação e criatividade à fórmula para o crescimento de uma empresa. Assim como se associa a qualidade de ser flexível à adaptabilidade de indivíduos a ambientes diversos, ou à ideia de “evolução” ou novo darwinismo social. Se por um lado, a flexibilidade nas relações trabalhistas, comemorada pelas corporações, facilita a contratação de trabalhadores e oferece mais oportunidades de trabalho, por outro lado, essa mesma flexibilidade significa precariedade no contrato trabalhista, ausências dos benefícios e direitos sociais do trabalhador, como afirma Martin (1994):

(p)arcialmente em conexão com essa emergência do sistema imunológico, uma nova virtude, qualidade positiva, assumida sem questionamento é a “flexibilidade”. Surge como uma característica a ser estimada e cultivada por corporações e governos; dos cartões de créditos aos sapatos a flexibilidade se tornou um objeto de desejo por praticamente todos os indivíduos e organizações. Flexibilidade se tornou também uma commodity,

*algo escasso e altamente valorizado, e que também pode ser usado como forma de discriminar pessoas.*⁷³

Na elaboração do conhecimento médico, infelizmente, a pobreza pesa negativamente sobre os pacientes. Mas a relação entre pobreza e baixo nível educacional não são as únicas justificativas para que se estabeleçam as relações de apatia dos pacientes. Nesse caso, é preciso tomar os devidos cuidados para não incorrer nos erros de entender que os pacientes são fragilizados pela ignorância educacional ou mesmo ratificar ideologias de que com educação, os pacientes poderiam ser transformados em parceiros (cf. Callon e Rabeharisoa, 2003). O problema é complexo e entender as razões pelas quais alguns pacientes são mais ativos, ou menos, depende de uma série de questões que vão do contexto socioeconômico às relações de biossociabilidade construídas. O exemplo dos pacientes da Síndrome S. corrobora com a ideia de que educação não é o único fator que explica as diferença entre os tipos de pacientes.

A situação socioeconômica na qual se inserem os pacientes também ajuda a entender porque algumas doenças são consideradas mais graves ou menos graves para este grupo de pacientes. Segundo Martin (1994), as deficiências intelectuais e físicas são percebidas distintamente de acordo com a classe social da família, diferenças essas que se acentuarão ainda mais sobre as deficiências dessas crianças. Pais de camadas populares, segundo Martin (1994), não consideram grave quando seus filhos apresentam déficit de aprendizagem ou é diagnosticado com alguma deficiência cognitiva leve. No entanto, problemas físicos são percebidos com maior gravidade. Quando a família pertence às classes média ou média alta, problemas de aprendizagem causam preocupação, enquanto problemas físicos são relativizados:

“(o) mesmo “defeito” no cromossomo pode ser interpretado como uma variação aceitável dentro do normal por famílias de classe trabalhadora que se preocupa mais com a integridade física do que a acuidade mental ou como uma deformidade inaceitável por famílias de classe média alta, que se preocupam mais com a capacidade intelectual que lidar com pequenas anormalidades físicas” (Martin, 1994: 7)

⁷³ Martin, 1994: xvii. Tradução Própria.

No Brasil, entre famílias de classes populares, os atrasos escolares, as dificuldades de aprendizagem, as sucessivas repetências nos finais dos ciclos escolares são entendidos pelos pais como “normais”. Na maioria das vezes, os pais atribuem o problema à falta de adaptação do filho à escola, à rebeldia, às intrigas com colegas ou às dificuldades de interação com professores, quando, em alguns casos, o problema poderia ser um problema de ordem médica.

Em termos culturais, as doenças também são percebidas de forma distinta de um país para outro. Os autistas ou portadores da Síndrome de Asperger,⁷⁴ por exemplo, podem conviver de forma destrutiva ou harmoniosa, de acordo com o meio no qual o paciente está inserido. Em países como Estados Unidos ou Brasil, o isolamento social dos indivíduos é interpretado de forma perversa pelos grupos sociais a que pertence o paciente, fazendo com que essas crianças sejam marcadas como diferentes. Nos Estados Unidos, ser diferente gera animosidades entre os colegas, o mal-estar acentua ainda mais as características negativas da doença. Em países asiáticos, como o Japão, onde o contato visual, olho no olho, é considerado falta de respeito, um indivíduo portador da Síndrome de Asperger ou autismo pode viver e trabalhar sem que o colega da mesa ao lado perceba que ele seja portador de alguma alteração no cromossomo X.

No microcosmo do laboratório, nada do que se sucede dentro das fronteiras do laboratório ocorre de forma isolada do entorno que o abarca. As pesquisas conduzidas nas bancadas dos laboratórios ocorrem com o respaldo de agências governamentais de ciência e tecnologia, que por sua vez estabelecem políticas e estratégias que guiarão o desenvolvimento das pesquisas no país. Portanto, ao estabelecer que as pesquisas sobre doenças cognitivas ligadas ao cromossomo x restrinjam-se ao desenvolvimento de biomarcadores para testes diagnósticos, percebemos que a sua identificação é prioridade em relação ao tratamento. Concordo que o diagnóstico seja necessário. No entanto, é frustrante ouvir do médico que identificar a doença não mudará em nada a vida dessas crianças,

⁷⁴ Desordens que provocam isolamento social dos pacientes, impedem o contato visual, em alguns casos afetam a capacidade cognitiva e geram comportamentos sociais inapropriados.

porque não existe um tratamento. Para reforçar tais decisões, os custos e o tempo necessários para o desenvolvimento de uma nova terapia, as incertezas nos resultados, a ausência de um grupo relevante⁷⁵ na área, corrobora, de certa maneira, para a sensação de corpos inflexíveis. No reino das possibilidades, cientistas vêm afirmando que existem caminhos possíveis de intervenção sobre o gene defeituoso, como a substituição do gene FMR 1, gene mutante da Síndrome do X Frágil, por um saudável, no entanto, o procedimento ainda é tecnicamente inviável.

A história de Paulo, um jovem de 25 anos portador da Síndrome do X Frágil, reproduz parte da saga de mães de classes sociais mais baixas na busca por um tratamento para os filhos. Segundo Dirce, mãe de Paulo, quando o menino nasceu, ela percebeu que o filho era diferente, “chorava demais”, mas os médicos diziam que era normal. A mãe não se conformou, procurou vários médicos, fez uma série de exames, investigou a família (pai, mãe, avós) e nada. Aventou-se a possibilidade do menino ser autista, no entanto, Dirce me dizia que quanto mais lia sobre a doença, mais ela acreditava que o filho não era autista.

A mãe me disse que os médicos não detectaram antes o problema por se tratar de uma doença “muito rara”. No entanto, sabe-se que a Síndrome do X Frágil é a segunda síndrome associada à deficiência mental de maior incidência no mundo, um em cada 2.000 meninos nascidos vivos são afetados pela doença. A falta de preparo de médicos em detectar doenças como X Frágil, autismo, síndromes ligadas à deficiência intelectual ou doenças genéticas raras dificulta o diagnóstico precoce em muitas crianças portadoras das mesmas.

De acordo com Zorzetto (2011), a confirmação do diagnóstico de autismo em países centrais ocorre por volta dos três anos de idade quando atrasos cognitivos são percebidos pelos adultos. No Brasil, as crianças são diagnosticadas por volta dos cinco ou seis anos,

⁷⁵ Além disso, o laboratório do CGH não faz parte da rede do grupo relevante ou “core set” internacional de cientistas que trabalham com pesquisas sobre doenças ligadas ao cromossomo X. Na definição de Collins (2000), o “core set” é composto por aqueles cientistas profundamente envolvidos na experimentação ou na teorização que é diretamente relevante na controvérsia científica (Collins, 2000: 824).

quando estes iniciam o processo de alfabetização e a escola detecta problemas de aprendizagem.

Paulo estudou dos 7 aos 20 anos em uma escola pública especial para crianças com deficiência intelectual. No entanto, os anos na escola não foram suficientes para que o rapaz aprendesse a ler, escrever ou contar. A maioria dos estudos da área sobre doenças ligadas à deficiência cognitiva afirma que quanto mais cedo e mais estímulos essas crianças receberem, maiores são as chances de se suprimir parte dessas deficiências. Segundo o artigo “O cérebro do autista”⁷⁶ publicado pela revista Pesquisa Fapesp, quando as crianças estão na fase inicial do desenvolvimento cerebral é possível minimizar parte das deficiências, fazendo com que estes indivíduos tenham uma vida adulta longe dos estigmas da doença.

No Centro de Crianças Especiais (CCE)⁷⁷ participei voluntariamente de algumas atividades nas quais tive a oportunidade de conhecer as crianças e os pais ou familiares responsáveis pelos cuidados dessas crianças. O caso do pequeno Pedrinho é um exemplo do que ocorre com frequência em comunidades carentes. Pedrinho, 5 anos, possui baixa estatura, pequena deficiência intelectual, peito protuberante, pernas curtas, muito carisma e nenhum diagnóstico para a sua doença. Pedrinho é fruto do estupro do tio com a sobrinha. A mãe abandonou o garoto ainda muito pequeno e a avó assumiu a criação do menino. A avó é semianalfabeta e possui deficiência intelectual de nível moderado, segundo profissionais do centro. O CCE decidiu encaminhá-lo ao hospital da Universidade Federal de São Paulo. E encaminhá-lo não significou apenas prescrever um pedido médico, significou também o acompanhamento de um dos profissionais do centro nas consultas médicas, ao menos nas primeiras, pelas dificuldades da avó em lidar com a burocracia hospital e com os médicos.

Esses exemplos apontam as formas como a doença é percebida por diferentes estratos sociais, culturas e países. Da mesma forma, a biomedicalização não poderia deixar de ser influenciada pela estratificação da sociedade. O poder aquisitivo e intelectual da família do

⁷⁶ Zorzetto, Ricardo, Revista Fapesp, Edição Impressa 184, Junho 2011.

⁷⁷ Nome fictício.

paciente interfere na capacidade absorver e consumir conscientemente os recursos da biomedicina. Nas palavras Martin (1994):

(n)ós estamos num momento em que novas formas de poder estão emergindo na cultura americana. Entender melhor as conexões entre ciência e sociedade pode nos ajudar a evitar uma dessas consequências sombrias desse novo modelo de corpos flexíveis – segundo o qual certas categorias de pessoas (mulheres e pessoas de distintas etnias) poderão sofrer. O corpo de integrantes de certos grupos sociais poderão ser entendidos como rígidos e indiferentes, relativamente inadequados para a sociedade que entendemos como desejável. Outra possibilidade, não menos obscura, é que a velha categoria de discriminação hierárquica seja reorganizada numa forma fundamental. Uma concepção da nova elite pode ser forjada de forma a considerar a flexibilidade e adaptabilidade como qualidades indispensáveis para produzir mudanças em certos indivíduos superiores de qualquer etnia, raça, gênero, identidade sexual ou grupo etário na nação (grifo da autora). A “moeda”, na qual essas qualidades desejáveis serão apresentadas, é a saúde, especialmente a saúde do sistema imunológico de indivíduos. O que será forjado é a concepção de “aptidão” na qual, tal qual o darwinismo social do século XIX (ainda que os termos e os mecanismos sejam diferentes), alguns irão sobreviver e outros não.⁷⁸

Com isso, percebemos como os corpos flexíveis ou inflexíveis são forjados. Classes sociais, gênero e etnia são elementos que podem reforçar privilégios e acentuar desigualdades. Nem todos os indivíduos podem arcar com os altos custos do sequenciamento genético para fins de diagnóstico ou para a realização de tratamentos customizados, baseado em informações genéticas dos pacientes. Para se escapar desse “cenário sombrio” do qual Martin (1994) chama a atenção é preciso conhecer o universo dos pacientes, analisando seus limites e desafios. Não é possível esperar mudanças súbitas na relação dos pacientes. Muito menos esperar que as associações de pacientes ajudem a construir um novo tipo de sociabilidade no qual os pacientes se tornem, de fato, “coparticipes” de conhecimento. Não podemos simplesmente comparar as atividades e ações organizadas pela Associação Francesa de Distrofia Muscular com as nossas associações, já que a sincronia de condições favoráveis é rara. Estamos presos a escolhas possíveis: em 30 anos de história, a associação de DMs

⁷⁸ Martin, 1994: xvii.

conseguiu fazer com que os pacientes obtivessem do governo medicamentos e equipamentos como a ventilação assistida, sem os quais os pacientes não sobreviveriam à vida adulta. As terapias, atendimentos médicos, medicamentos adequados e equipamentos de respiração aumentaram a sobrevivência de pacientes da associação em dez anos.

Na década de 1980, quando a associação foi criada havia a necessidade de se oferecer tratamentos mais adequados aos pacientes, assim com a necessidade de se tirar familiares e pacientes do isolamento social. No século XXI, podemos pensar em formas alternativas de constituição de associações e de espaços de sociabilidade. O modelo forjado pelos portadores do gene da síndrome S. no sertão nordestino é um exemplo pertinente de que outros modelos podem emergir nesse contexto de mudanças. A resistência dos pacientes da Síndrome S. impôs um novo tipo de relacionamento entre pesquisadores do CGH e pacientes. Elementos como o debate, a crítica, o questionamento e a negociação estão mais presentes nas relações entre os distintos atores.

O caso dos medicamentos para a AIDS, analisado por Epstein (1995), aponta para aspectos que ajudam a entender o processo pelo qual corpos inflexíveis tornaram-se socialmente flexíveis. Ativistas da AIDS (leigos, pacientes, familiares, amigos) construíram uma nova forma de credibilidade para que estes pudessem negociar com os expertos a pesquisa biomédica e os testes clínicos. Participar dos primeiros ensaios clínicos de medicamentos para a AIDS, nos Estados Unidos, ainda na década de 1980, significou para esses pacientes o acesso a algum medicamento para uma doença que muito pouco se conhecia.

Para os primeiros ensaios clínicos, boa parte dos ativistas que desejava participar como voluntário foi considerada inadequada. Os laboratórios desejam testar o medicamento em pacientes que tivessem determinadas características, assim, a maioria deles foi considerada “impura”, “contaminada” e, portanto, rejeitada. Rapidamente, entendeu-se que as pesquisas clínicas buscavam indivíduos que não pertenciam ao mundo real. O fato mobilizou a comunidade formada por gays e lésbicas que passou a pressionar empresas de pesquisas clínicas, laboratórios e agências governamentais americanas, tanto a NSF quanto ao NIH, para que se incluísse a diferença na pesquisa biomédica. Mais do que permitir que os pacientes ativistas, considerados impuros, participassem das pesquisas clínicas naquele

momento, permitiu compreender que as pesquisas médicas não poderiam reconhecer apenas um tipo de paciente, o paciente modelo, puro e não contaminado.

Com isso, conforme analisa Epstein (1995),

(o)s ativistas da AIDS não obtiveram influencia simplesmente aplicando um convencional esforço político muscular (ainda que isso prove necessário em algum momento). Somado a isso, eles encontraram maneiras de se apresentarem como credíveis dentro da arena credenciada de expertos. Ao mesmo tempo, esses ativistas obtiveram sucesso ao mudar as regras do jogo, ao transformar a definição do que conta como credibilidade nas pesquisas científicas a partir do momento em que seus recursos provaram-se eficazes.⁷⁹

Os movimentos que se criaram a partir da doença permitiram que muitos pacientes considerados inadequados, tornassem socialmente adequados. O mesmo ocorreu com os pacientes portadores da Síndrome S. que se mobilizaram socialmente para compreender a doença e adequar o tipo de intervenção dos expertos sobre a sua comunidade.

Tanto no caso da síndrome S. quanto do ativismo dos pacientes portadores do vírus da AIDS, a sociabilidade pré-existente pesou positivamente sobre a mobilização de ambos os grupos. No caso da Síndrome S., a sociabilidade existente, formada pelas relações de parentescos não pode ser ignorada quando queremos entender as razões pelas quais os pacientes resistiram. Da mesma forma, Epstein (1995), explica que o fato dos pacientes se organizarem em torno do movimento social de lésbicas e gays facilitou o surgimento do movimento AIDS. O fato dos membros serem brancos, de classe média, portadores de “capital cultural”, influência política e capacidade de arrecadar fundos agregaram-se aos fatores para entender a mobilização em torno da pesquisa clínica sobre a AIDS.

Em termos gerais, os movimentos constituídos por pacientes e familiares são importantes porque as redes de sociabilidade criadas fortalecem o lugar dos pacientes e contribuem nos avanços da biomedicina, como analisa Acero (2011):

⁷⁹ Epstein, 1995: 409. Tradução Própria.

(a)s identidades políticas coletivas emergentes em torno das doenças se erigem em forças de mobilização social. Elas surgem tanto da experiência intersubjetiva de sofrimento, como de posições políticas compartilhadas na marginalidade, associadas ao diagnóstico de uma condição pouco entendida ou caracterizada. Essa nova genética 'cultiva a potencialidade' (Ganchoff, 2004) das novas terapias a surgirem em campos específicos, e legitima a esperança (Kizinger & Williams, 2005). Estes campos podem ser contíguos ou distantes e costumam operar internacionalmente (Francklin & Lock, 2003; Lock, 2002). Nestas organizações se transformam também os tipos de relações institucionais que prevalecem entre pacientes, médicos e cientistas, observando-se novos modelos de sociabilidade. Os pacientes e seus familiares, ou as pessoas agrupadas em torno das condições genéticas ou doenças semelhantes, se organizam ativamente e contribuem para a produção do conhecimento sobre sua própria condição de saúde.⁸⁰

Ironia ou não, a construção de uma forma de biossociabilidade⁸¹ referida por Paul Rabinow (2005) se formou no meio do sertão nordestino onde a vida parecia ter parado no tempo. Talvez porque o processo da biomedicalização tenha literalmente “caído” sobre os ombros dessa população por meio de um discurso tecnocientífico, que aparentemente não fazia sentido. Não se espera que os pacientes se tornem algo do qual o seu contexto não permite. Não se trata de defendermos a ideia de que é necessário “empoderar” os pacientes para que estes se tornem “tão bons quanto aqueles que desejam seu empoderamento”, quando o modelo não cabe nos grupos analisados. No entanto, o caso da síndrome S. poderia suscitar três aspectos referentes às mudanças dos pacientes e das associações de pacientes,

1. Caráter híbrido do conhecimento. Pensar em formas de se produzir conhecimento no qual pacientes sejam percebidos como parceiros nessa produção.
2. Relações de igualdade. A coprodução, entre leigos e expertos, evitaria, por exemplo, o uso de “moedas de troca” para coleta dados cujos resultados beneficiariam tanto a comunidade quanto outros grupos sociais. As relações igualitárias poderiam estabelecer, por exemplo, uma nova bioética.

⁸⁰ Acero, 2011: 55.

⁸¹ Biossociabilidade esta constituída pela influencia marcante da técnica, da tecnologia e da biomedicina molecular.

3. Papel das associações. As associações de pacientes poderiam facilitar a construção de novas formas de sociabilidade, politizar o debate sobre a saúde, criar redes de solidariedade, interferir sobre a pesquisa biomédica, propor uma agenda de pesquisa e políticas públicas.

Dessa forma, os pontos acima poderiam constituir um novo ciclo virtuoso da construção do conhecimento em biomedicina e da constituição de novas identidades. É uma das formas de se “abrir a caixa preta” e ir para dentro da biomedicina e demandar necessidades. Acima de tudo, é uma forma de se impedir que instituições econômicas ampliem ainda mais as desigualdades na saúde ou que a *“biopolítica nos divida entre os que devem viver e os que devem morrer”*⁸², quem é flexível ou inflexível, adaptado ou não ou quem deve ser rejeitado ou aceito.

⁸² MBembe, 2003:17

3

A PRODUÇÃO DE ALGUMAS CERTEZAS: a elaboração de uma “nova” doença

Pneumotórax

Febre, hemoptise, dispnéia e suores noturnos.

A vida inteira que podia ter sido e que não foi.

Tosse, tosse, tosse.

Mandou chamar o médico:

- Diga trinta e três.

- Trinta e três... trinta e três... trinta e três...

- Respire.

- O senhor tem uma escavação no pulmão esquerdo e o pulmão direito infiltrado.

- Então, doutor, não é possível tentar o pneumotórax?

- Não. A única coisa a fazer é tocar um tango argentino.

Manuel Bandeira

Há pelo menos 150 anos chegou ao sertão nordestino o velho Maximiliano para casar-se com a filha de Pedro Queiroz, dona Antônia. O casamento durou pouco devido a morte precoce da mulher. Viúvo, seu Maximiliano casou-se novamente com uma sobrinha de Antônia. Como era mulherengo, contam os mais velhos, adquiriu “uma sífilis” que contamina até hoje os seus descendentes, provocando uma doença que causa um “aleijo medonho”.⁸³ É dessa forma que a doença era compreendida pelos moradores de uma cidadezinha no interior do nordeste. Os cientistas que ali chegaram por volta do ano 2000, contaram outra história. Em comum, apenas a hereditariedade como forma de transmissão da doença foi mantida. Na história dos moradores, os pais ficavam isentos de responsabilidade pela transmissão da doença, sempre atribuída ao velho Maximiliano. Na versão dos cientistas, ao contrário, Maximiliano foi eximido de qualquer responsabilidade genética pelo nascimento de portadores dessa nova doença genética aqui denominada síndrome S.

Dessa forma, a doença, presente há quase dois séculos naquela localidade do sertão nordestino, era compreendida a partir das histórias que os mais antigos da comunidade contavam às gerações seguintes. Ao longo dos anos, as buscas frustradas por diagnóstico e tratamento fortaleceram a teoria que conspirava contra o ancestral da família. A história da construção da síndrome contém elementos que ajudam a entender a forma pela qual o processo de biomedicalização tem afetado tanto a produção do conhecimento quanto a vida das pessoas no sertão nordestino.

Desta forma, neste capítulo, uma parte importante será focada nas atividades realizada na bancada do laboratório para se compreender a preponderância e a importância das ferramentas da biologia molecular na prática biomédica, na descrição de uma nova doença genética e na forma como os resultados obtidos na bancada do laboratório são transmitidos e digeridos pela comunidade afetada diretamente pela doença.

Como isso, o capítulo foi elaborado com base em material coletado em entrevistas com uma das pesquisadoras responsável pela descrição da doença (referida como Solange),

⁸³ Conforme a fala dos moradores da cidade que migraram para São Paulo.

artigos da revista Pesquisa FAPESP, teses e artigos científicos, noticiário veiculado na TV e em jornais diários de circulação nacional e regional. Quando iniciei a pesquisa de campo, não consegui entrevistar a pesquisadora que realizou o mapeamento genético (Angela) porque ela estava concluindo a redação da tese e, compreensivelmente, não dispunha de tempo. Por isso, a descrição de partes dos procedimentos do laboratório é baseada na observação de outros pesquisadores que utilizaram técnica similar e na descrição da pesquisadora Solange.

Para compreender a transformação de uma certa “sífilis” para uma doença genética, este capítulo foi dividido em três partes: (1) a primeira parte descreve o início da construção da pesquisa, os protocolos utilizados pelos pesquisadores para se certificarem de que a “sífilis” não teria um diagnóstico mais preciso e as atividades realizadas na bancada do laboratório para se localizar os genes da síndrome; (2) a seção seguinte analisa os lugares dos atores envolvidos na construção da síndrome S. e a contribuição desses personagens no momento da divulgação da doença e, (3) a última seção analisa a elaboração do risco e as relações sociais da doença na região.

3.1. Da “sífilis” à síndrome S.: produção do conhecimento em biomedicina

A construção da síndrome S. se iniciou em 1999 quando Solange se interessou pelo caso de uma das vizinhas que apresentava algumas deficiências. Decidiu montar a genealogia da família de Zilda⁸⁴ e a fez, em parte, como desculpa para testar um questionário que iria ser aplicado no centro de pesquisa em que trabalha. Com isso, Solange percebeu que outros membros da sua família eram portadores da mesma deficiência que ela. Tratava-se de um caso pouco comum, já que as doenças que acometem filhos de pais consanguíneos, raramente se mantêm por diversas gerações, sobretudo na proporção apontada pela genealogia realizada por Solange.

A síndrome S. é uma doença neurodegenerativa que leva à atrofia de músculos dos membros superiores e inferiores dos indivíduos afetados. Os portadores nascem com

⁸⁴ Zilda tinha na época com 26 anos.

problemas de visão (cerca de 10% da média), a partir dos 10 anos de idade os músculos das pernas e dos braços começam a se atrofiar até perderem a mobilidade, o que ocorrerá por volta dos 20 anos. A fala dos portadores da síndrome também é prejudicada pelo enfraquecimento das cordas vocais. Embora não existam relatos de deficiências cognitivas severas, a maioria das crianças abandona a escola nos primeiros anos escolares, sendo a baixa capacidade visual um dos motivos atribuídos. As pesquisas descreveram a síndrome, o processo de desenvolvimento da doença e a região candidata (locus gênico) do gene, restando pendente a identificação dos genes responsáveis pela mutação. Por se tratar de uma doença recessiva, a condição genética para a síndrome se manifestar é que pai e mãe sejam portadores do gene, muito provavelmente, primos entre si. A pesquisa começou com uma jovem, aqui denominada Zilda, moradora da cidade de São Paulo, cujos pais são primos de primeiro grau e moram no sertão nordestino.

Posteriormente, a síndrome foi diagnosticada em mais 74 indivíduos com origem na mesma região, de 4.300 habitantes. De acordo com o grupo de pesquisa que descreveu a doença, estima-se que um em cada 250 habitantes desenvolva os sintomas da doença e que um em cada nove indivíduos da cidade carregue os genes doentes. Para situar o problema, a região, na qual foram identificados os pacientes, é considerada uma das mais preocupantes pela presença de pacientes portadores de deficiências físicas ou cognitivas. Segundo dados do IBGE, o Censo de 2000 apontou que dentre as 50 cidades com maiores taxas de portadores de deficiências, a região da síndrome S. ocupa a 38ª posição nesse ranking.

Por se tratar de uma doença autossômica recessiva, a presença do gene doente na mãe ou no pai, apenas, não gera filhos doentes, já que o gene saudável se sobreporia ao doente. Por se tratar de uma doença identificada pelos cientistas apenas entre os descendentes de Maximiliano, a geração de filhos entre consanguíneos seria a única forma conhecida de transmissão da doença.

A descrição da história da síndrome aqui contida tem por objetivo entender o processo de produção, que num caso particularmente extraordinário, deixou vestígios do protagonismo dos pacientes. Do nosso ponto de vista, a raridade verificada na produção da doença consiste tanto no efetivo envolvimento dos doentes, quanto nos rastros dessa participação

aparentes, facilmente encontrados, detectáveis, em documentos e declarados nos relatos dos cientistas. Tal situação, em nítida contradição com a visão dominante que pressupõe a produção do conhecimento científico, isolada numa esfera autônoma, cognitivamente diferenciada de onde verdades incontestáveis sobre a natureza podem ser reveladas. A análise aqui apresentada contempla as estratégias adotadas pelas pesquisadoras no laboratório do CGH, e fora dele, durante o árduo processo de produção da síndrome S. que implicou na redefinição de lugares e de pressupostos na densa interação entre pacientes, genes, valores, pesquisadores, segredos familiares, sangue etc. Uma complexidade que a perspectiva da biomedicina, por certo deixaria escapar, como apontam Conrad e Barker (2010):

“(a) o contrário do modelo médico, que assume a doença como universal e invariante no tempo e no espaço, o social construtivismo enfatiza que os significados e a experiência da doença são moldados pelos sistemas culturais e sociais. Com isso, a doença não está simplesmente presente na natureza, esperando para ser descoberta por cientistas e médicos” (Conrad e Barker, 2010: 67).

Para entender a descrição inicial da doença, é preciso aludir ao funcionamento do laboratório e à forma como novos temas de pesquisa ganham relevância nesses espaços. A maioria dos temas de pesquisa desenvolvido nos laboratórios do CGH tem origem numa linha temática consolidada pelos coordenadores, com fonte de financiamento, projeto temático e um grupo de pesquisadores. No caso da “descoberta” de novas doenças, como a síndrome S., o tema normalmente é trazido pelo/a aluno/a que precisa certificar-se de que se trata de uma doença desconhecida e convencer o coordenador do laboratório da relevância da pesquisa. Nesses casos, quando o/a pesquisador/a decide estudar o problema muitas vezes são necessários investimento financeiro pessoal, dedicação e conhecimento prévio do local para a realização da pesquisa.

A possibilidade de se tratar de uma doença genética nova, aos olhos da comunidade científica, animou Solange, entretanto, apenas os relatos dos conhecidos da paciente não ofereciam fundamento suficiente para elaborar um projeto de pesquisa ou para obter auxílio financeiro para deslocar-se até o sertão nordestino. Com recursos próprios, a pesquisadora

conta que “carregou” as duas filhas e decidiu “tirar férias”. Visitou as famílias afetadas, coletou relatos de vida, fez genealogias, fez pesquisa de campo e até observações na comunidade. Encontrou um cenário tal qual relatado pelos moradores do bairro:

...eu fiz uma genealogia muito precisa com eles [vizinhos em São Paulo]. E o que havia de comum na fala deles é que havia um horror de aleijados nessa região. Todo mundo dizia que tinha uma rua com muitos aleijados e um aleijo medonho. E quando eu olhei para a genealogia [feita entre os moradores do bairro] eu pensei: puxa vida, se tiver todo esse tanto de pessoas com essa doença, nossa senhora, entendeu? Então eu perguntei se era parecido com a da Zilda, e me diziam que era muito parecido, mesma história... aí eles me convidaram para conhecer a família deles. Então, eu comprei a passagem e fui. Comprei com o meu dinheiro mesmo, porque eu fui a passeio. Eu não podia usar o dinheiro do centro porque eu não sabia o que eu ia encontrar lá. E eu não sabia se as pessoas iam me receber bem ou não... então, a princípio eu ia viajar com as minhas filhas. Se [as genealogias] ficassem boas eu usaria no meu doutorado, se não ficassem eu não ia forçar (pesquisadora Solagne).

As entrevistas e a genealogia das famílias confirmaram que ali havia um problema de pesquisa. Ao discutir a questão com a coordenadora do laboratório, não estava claro que se tratava de uma “nova” doença:

eu voltei de lá muito maravilhada. Falei com a Teresa, e ela, que sempre foi muito clara, concisa e objetiva, me disse: se isso for uma coisa nova, vale à pena estudar, mas se não for será muito complicado fazer o aconselhamento genético dessas pessoas. Aí eu perguntei para ela, e como eu vou saber se é uma nova doença? Então ela me disse: traga uma das pacientes e peça para a nossa equipe avaliar.

A pesquisadora levou pessoalmente a paciente Zilda, que não se locomovia, até o centro para a avaliação clínica. A equipe do centro aventou a possibilidade de Zilda ser portadora da síndrome de Ataxia de Friedreich. Para comprovar que se tratava de uma doença desconhecida, consultaram uma especialista de doenças neurológicas e especialista em síndromes de Ataxia em Campinas, que refutou o diagnóstico inicial. No entanto, para confirmar a hipótese de uma “nova” doença, foram necessários radiografias, tomografias,

biópsias, exames de sangue.⁸⁵ Os resultados dos exames clínicos não apontaram para a qualquer doença conhecida. O passo seguinte seria a análise molecular de amostras de sangue de pacientes.

A pesquisa na biologia molecular oferece subsídios para compreender a doença no contexto da biomedicalização. A história da doença, as suas explicações, em certo sentido mágicas, dadas pelos mais velhos da comunidade e as buscas frustradas pela medicalização da doença conta uma parte da trajetória da doença e, em certo sentido, também a micro-história da medicina naquela região.

Uma parte relevante do processo ocorreu na bancada do laboratório onde a pesquisadora Angela, responsável pela pesquisa no laboratório, analisou trechos de DNA em busca dos locus gênico e do gene da síndrome. As recentes transformações no processo de produção da genética humana auxiliadas pelas ferramentas da biologia molecular facilitaram a descrição de doenças até então desconhecidas. Algumas *scholars* apontam para essa importância, como afirmam Clarke *et al* (2003:175),

[...] a ciência biomédica do novo milênio está sendo transformada pela biologia molecular. A abordagem da biologia molecular se inicia nos anos 1930, intensificada nos anos 1950 com a descoberta da estrutura do DNA. Estes fatos e os desenvolvimentos relacionados à ciência básica e às pesquisas tecnológicas impulsionaram a compreensão de doenças no nível (sub)molecular das proteínas, dos genes individualmente e dos genomas.

Na bancada do laboratório, Angela mapeou parte do cromossomo 11 em busca dos genes responsáveis pelo desenvolvimento da síndrome. Os objetivos da pesquisadora foram: mapear o locus gênico, identificar os genes e suas mutações e desenvolver os biomarcadores⁸⁶ para detectar a presença do gene doente por meio de testes diagnósticos.

⁸⁵ Zilda não arcou com os custos dos exames ou dos deslocamentos entre sua casa e o centro, a clínica ou hospital. Tampouco acreditava que se tratasse de um problema médico desconhecido, uma vez que moradores atribuíam a doença à velha sífilis. Segundo a pesquisadora Solange, foi necessário certo esforço para convencer a paciente da viagem e, depois, da internação por quatro dias para a realização dos exames.

⁸⁶ Marcadores moleculares são variações encontradas nas moléculas do DNA de seres vivos e são transmitidas pelos pais geração após geração. Esses marcadores podem se situar próximas ou nos genes, marcando assim um gene ou uma região.

Em 2004, com a aprovação de Angela no programa de doutorado e a inserção de Solange no pós-doc, ambos os projetos financiados pela Fapesp, iniciava-se aí a primeira fase da pesquisa na qual aproximadamente 80% do tempo da pesquisadora Angela seriam dedicados à bancada do laboratório.⁸⁷ Pesquisas cujos objetivos são identificar trechos de DNA associado a uma determinada doença hereditária podem levar pouco tempo, por um “*golpe de sorte*”, conforme relata Solange, ou muito tempo até encontrar a região certa. Para um projeto de pesquisa na área da biologia molecular, a localização do lócus gênico (o bairro) significa apenas o início da pesquisa cujo objetivo final seria identificar o gene causador (a casa) da doença.

As pesquisas que utilizam as técnicas da biologia molecular, em especial esta que analiso, são, grosso modo, divididas em quatro partes principais. A primeira parte ocorre na sala Pré-PCR onde se realiza o processamento dos materiais humanos; a segunda parte é realizada no laboratório de PCR onde ocorre a ampliação dos trechos processados nos equipamentos de PCR e separação do DNA e do RNA por eletroforese em gel. A terceira parte corresponde ao sequenciamento ou leitura do DNA e, finalmente, a última é a análise do material sequenciado. Esse é também o momento da elaboração de hipóteses, da formulação de possíveis terapias, da compreensão do funcionamento do DNA e da proteína.

O processo de mapeamento genético é trabalhoso. Amostras de sangue são inseridas nos tubos de *ependorf* e os procedimentos para a preparação do material obedecem a certos protocolos. Os protocolos são como receitas de bolo ou como uma “cerimônia do chá”⁸⁸ em que os pesquisadores seguem à risca para não comprometer o processo. Laboratórios importam os kits, reagentes prontos para preparação do material a ser sequenciado.

⁸⁷ Amostras de sangue de indivíduos da comunidade foram coletadas para análise, mediante assinatura do termo de consentimento informado, permitindo o uso das amostras para pesquisa.

⁸⁸ Conforme afirma a técnica Andrea do Laboratório A, referindo-se à cerimônia japonesa do chá.

Figura 3.1: Equipamentos utilizados no laboratório pré-PCR para preparação do Sequenciamento de DNA



Na maioria das vezes, o aluno simplesmente usa os protocolos inclusos nos kits de sequenciamento, outras vezes os copia em seus cadernos de anotação. Alguns protocolos são readequados, na maioria das vezes com a anuência do coordenador do laboratório. O exemplo abaixo descreve um dos protocolos de sequenciamento de DNA, o trecho foi retirado do artigo de Jordan e Lynch (1998):

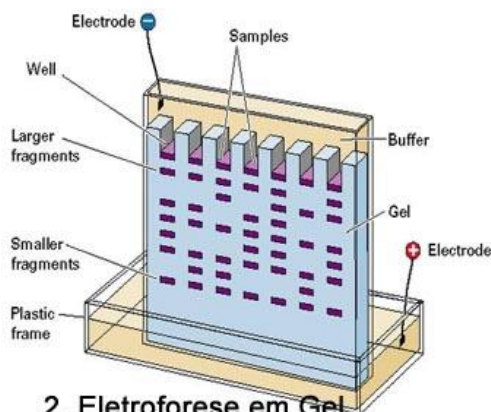
- 1) *Etiquetar os tubos;*
- 2) *Adicionar volume apropriado de água;*
- 3) *Preparar mistura de reagentes para 10 reações;*
- 4) *Adicionar 30 microlitros da mistura de reagentes em cada tubo;*
- 5) *Adicionar apropriado volume de DNA para cada tubo;*
- 6) *completar com 50 microlitros de óleo mineral estéril;*
- 7) *Posicionar os tubos no circulador térmico para 90 C° , 50 C° e 72C°, e*
- 8) *Rodar 40 vezes.” (Jordan e Lynch, 1998: 779)*

A reação do DNA com os reagentes utilizados na preparação do material ocorrerá nos tubos de *ependorf* (ver figura 3.1) onde o DNA será posteriormente amplificado e sequenciado. Cada um dos tubos é devidamente etiquetado e sua posição na placa de *ependorf* identifica a posição na sequência do gene. Os líquidos são transpostos do frasco principal para os tubos por meio de uma pipeta eletrônica que calcula a quantidade exata de reagentes a ser transferida. O manuseio da pipeta é relativamente simples, o que dificulta o trabalho é a necessidade em desenvolver a habilidade necessária para manuseá-la com agilidade e precisão. É preciso concentração para não errar a sequência de movimentos repetitivos.

Figura 3.2.: Equipamentos da sala pós-PCR



1. PCR: Amplificação do DNA

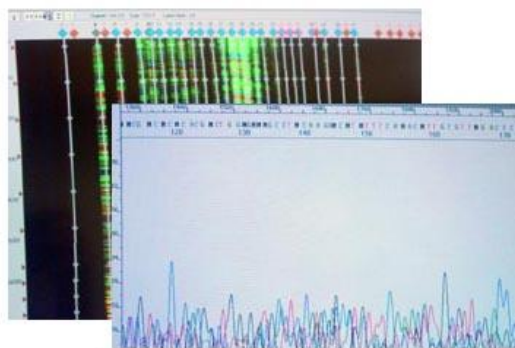


2. Eletroforese em Gel



3. Sequenciador de DNA

Fonte: Elaboração Própria



4. Bioinformática: leitura do DNA

Alguns pesquisadores delegam a realização dos protocolos a outros pesquisadores por considerarem a bancada de laboratório desprovida de valor, repetitiva ou por não conseguirem superar as dificuldades na realização da rotina. Na maioria das vezes pesquisadores com algum grau de solidariedade ou interesse se oferecem para ajudar o

pesquisador em “apuros”, quando percebem que este não consegue realizar os procedimentos.

A Figura 3.2, acima, ilustra as fases e os equipamentos utilizados na sala PCR, fase de sequenciamento de trechos do DNA. Terminada a fase da preparação do material, os frascos contendo trechos de DNA são levados aos equipamentos de PCR (1) para que sejam ampliados. Após a amplificação, o material processado é levado à placa de eletroforese (2), cada líquido dos frascos de *epENDORF* ocupará um lugar pré-definido na placa. Desliza-se o gel na placa de vidro com os reagentes e a corrente elétrica encarrega-se de separar as proteínas e as moléculas de DNA e RNA, para a leitura do material pelo sequenciador de DNA (3) que envia a leitura da placa de eletroforese para os computadores (4).

Segundo Maria, doutoranda do laboratório 3, após a amplificação de trechos do DNA no equipamento de PCR (Figura 3.2), é possível “visualizar” o DNA. Durante a fase de observação no laboratório, ouvi Maria comentar com os colegas:

— *Tem horas que eu acredito no DNA.* Indaguei “*por quê?*” e ela prontamente me respondeu:

— *Porque dá para ver!*”

A Figura 3.3, a seguir, contém o registro fotográfico de uma pipeta contendo a “imagem do DNA”, apresentada a mim pela pesquisadora.

Figura 3.3.: Frasco de eppendorf contendo material genético



Fonte: Elaboração Própria

A biologia molecular vem permitindo que o olhar dos cientistas penetrasse em estruturas invisíveis do corpo humano para a partir delas examinar combinações genéticas, em busca de falhas, transformadas em estruturas visíveis, como na experiência aqui relatada da síndrome S.

Uma parte importante das atividades de pesquisa de Angela foi dedicada ao sequenciamento de trechos de DNA para identificar os genes da síndrome. As etapas foram realizadas inúmeras vezes, até, segundo a pesquisadora Solange, chegar ao locus gênico. Caso contrário a síndrome S. não existiria e a paciente Zilda poderia manter sua crença na sífilis adquirida e transmitida por seu ancestral.

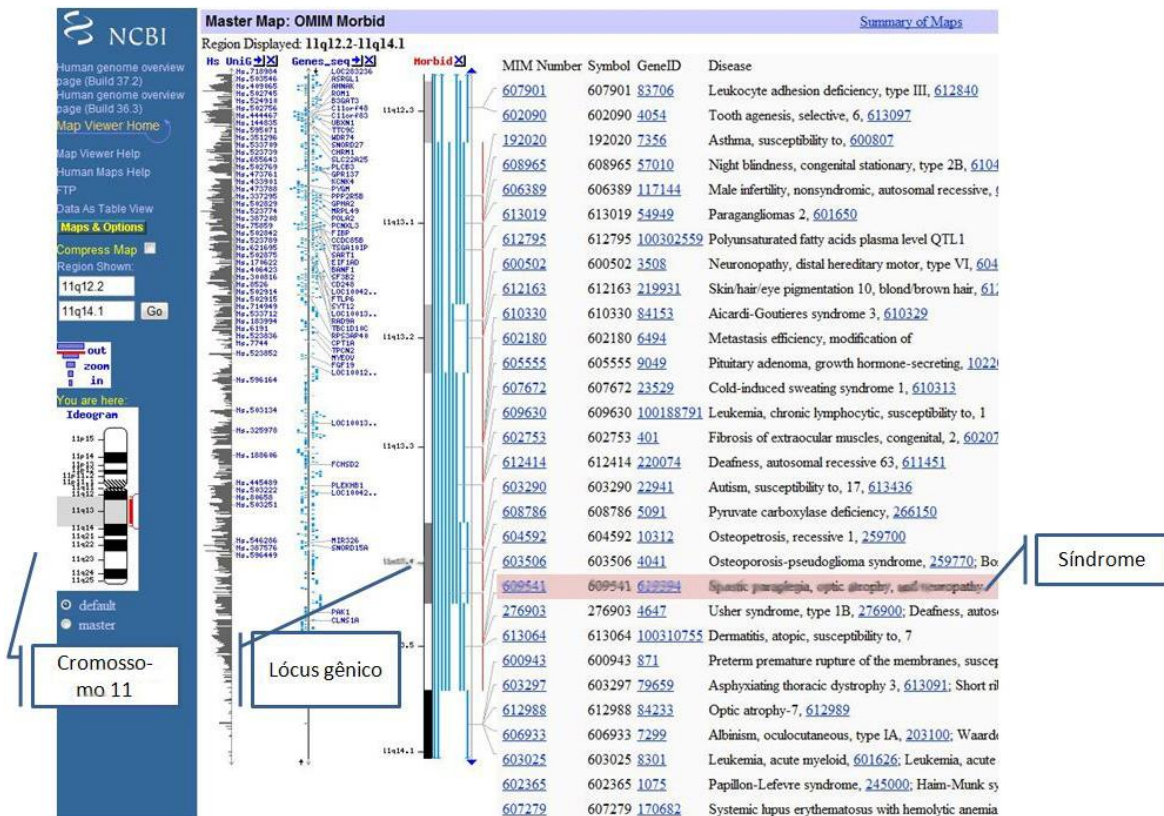
A inscrição de uma nova doença na literatura médica segue regras do atual processo de produção do conhecimento em genética humana que se inicia com a publicação de artigo em uma revista internacional relevante na área. Nesse caso, as revistas de língua inglesa e, sobretudo, as revistas norte-americanas. A publicação do artigo contendo a descrição da nova síndrome, depois de passar pela revisão dos pares, representa a primeira etapa da ratificação da “descoberta”. A segunda etapa ocorre quando uma equipe especializada do *National Institute of Health* (NIH) identifica o artigo que trata de uma doença desconhecida e insere essas informações no banco de dados da *National Center for Biotechnology Information* (NCBI)⁸⁹ da *United States National Library of Medicine*, que por sua vez estão ligados ao NIH. O banco de dados é público e aberto a qualquer pessoa que queira consultá-lo. Além de informações sobre doenças genéticas, o NBCI armazena ainda o sequenciamento completo do DNA humano realizado durante o Projeto Genoma Humano (PGH), sendo o acesso livre e gratuito à comunidade científica e aos interessados pelo tema.⁹⁰

⁸⁹ National Center for Biotechnology Information: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim/>>. Acesso em 16 agosto 2011.

⁹⁰ O acesso irrestrito e gratuito é interferência do consórcio público que participou do PGH. Na época, gerou-se uma polêmica em torno da proposta de permitir o acesso ao banco de dados, apenas mediante pagamento.

A Figura 3.4, abaixo, reproduz a página do NCBI na qual identifica o cromossomo 11, as doenças associadas e a posição no cromossomo em que se encontra o lócus gênico da síndrome S.

Figura 3.4.: Mapa do cromossomo 11 e os genes mutantes associados, em destaque a Síndrome S.



Fonte: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

A inserção da doença nos bancos do NIH, conclui uma etapa importante da pesquisa de Angela. Contudo, não foram localizados os genes mutantes causadores da síndrome, o que impediu o desenvolvimento de biomarcadores ou testes genéticos, a identificação do lócus gênico apenas confirma a existência da doença.

Diante dos limites das ferramentas disponíveis nos laboratórios do CGH, a equipe decidiu fazer uma parceria com outro grupo de pesquisa no exterior que fosse capaz de realizar o mapeamento do cromossomo X utilizando outras técnicas. A parceria foi realizada com um

laboratório em San Diego, na Califórnia, por meio de um pesquisador brasileiro e colaborador do CGH, que dará prosseguimento às buscas pelo gene da síndrome S. Com isso, esperava-se que o gene mutante seja identificado. Segundo a pesquisadora Solange,

[...]a gente fez o sequenciamento de muitos genes candidatos, mas chega uma hora que a sua técnica não cabe mais, ou você passa mais uma centena de anos fazendo sequenciamento ou você faz uma parceria com quem tem uma técnica melhor. E eles [pesquisadores da Universidade da Califórnia, San Diego] têm uma técnica melhor. Essa técnica ainda não está bem desenvolvida no centro, estão implementando a técnica do deep sequencing, mas isso ainda leva um tempo, então a gente fez a colaboração para ver se a coisa anda mais rápido (Solange).

No processo de biomedicalização, a transnacionalização de pessoas e coisas é outra característica constitutiva do fenômeno. Para dar continuidade às pesquisas com as síndrome S., Angela realizou estágio em um laboratório de genética humana da Universidade da Califórnia, em San Diego, onde aprendeu as técnicas de preparação de células *iPS*. Nesse período houve ainda, a viagem de amostras de sangue de portadores da síndrome para que pesquisadores do mesmo laboratório, em San Diego, prosseguissem na busca pelos genes responsáveis pela manifestação da doença.

O fenômeno da transnacionalização do conhecimento biomédico intensificou-se no período da biomedicalização, favorecidas pelos meios disponíveis (transporte, comunicação, rede de dados), pela crescente interdependência entre países na produção do conhecimento e pela circulação de conhecimento e de notícias sobre a área da saúde. A transnacionalização tornou-se objeto de estudo de pesquisadores da área ESCT como Thompson (2011), Clarke *et al*(2003, 2010), Rabinow (2005), pela necessidade de compreender o fenômeno em si, pelos significados produzidos durante a circulação de atores e pela reconfiguração de conhecimentos, conforme capítulo 1.

Caso a parceria com o laboratório traga resultados positivos, a história da síndrome S. poderá mudar novamente. Ao localizar o gene da síndrome abre-se um novo leque de possibilidades de pesquisas. Segundo Solange, diante de mais informações, será possível saber o tipo de proteína ausente; o que leva ao enrijecimento dos músculos dos membros

inferiores e superiores; entender os mecanismos que provocam a perda gradual da fala e os problemas na visão. As possibilidades de intervenção molecular também seriam muitas:

E tudo pode ser muito rápido ou demorado. Se a gente achar a mutação hoje aí tudo é rápido, porque vamos saber qual é o gene, qual é a proteína, qual a função da proteína, se tem bicho com alteração como se fosse no ser humano, se já tem cobaia com essa alteração ou não, o que acontece na cobaia, enfim o leque de possibilidade é imenso. Depois é tudo muito rápido porque um conhecimento pode abrir mil portas ...é simplesmente assim espetacular, fantástico, eu acho. [pesquisadora Solange.]

Além da compreensão molecular da doença, as pesquisas em busca por tratamento poderão unir-se ao pacote de pesquisas sobre a síndrome. Para a pesquisadora, as ciências estão avançando no sentido de criar novos tipos de procedimentos capazes de reconstruir o corpo humano. Assim, vislumbra a pesquisadora, a ciência seria capaz de inserir um vírus (agente) apto a consertar o gene doente, compensar a falta da proteína ligada à síndrome ou intervir nas células do embrião.

Diante do cenário de expectativas desenhado pela pesquisadora, podemos entender porque a identificação do locus da doença representa apenas o início da pesquisa. Para os que sofrem com a doença, entretanto, essa etapa já foi suficiente para transformar suas vidas. Especialmente a vida de Maximiliano que foi inocentado de ser o transmissor dos genes doentes na família. A culpa, no entanto, recaiu sobre a família de Pedro Queiroz. Justiça seja feita!

3.2. A rede da síndrome: mídia, genes, pesquisadoras e pacientes

O título do primeiro artigo publicado em 2005, assinado por nove pesquisadores do grupo, continha as características da doença que deram origem à síndrome. A elaboração do problema da pesquisa e a forma como o processo foi conduzido, permitiu que a pesquisa e a intervenção no sertão nordestino ocorressem de forma mais colaborativa entre pesquisadores e pacientes. Nesse sentido, o papel da pesquisadora Solange foi determinante. Certamente, só o interesse pela ciência não explicaria a “viagem a passeio” com as filhas ao

interior do sertão nordestino, já que os esforços pessoais, custeados⁹¹ pela própria pesquisadora, poderiam, ou não, render um projeto de pesquisa.

Nesse caso, considero as relações de gênero um elemento importante para entender o papel das pesquisadoras Solange e Angela durante o desenvolvimento da pesquisa. Assim como gênero é também pertinente entender o lugar das mães de portadores da síndrome. Ainda que a análise das relações de gênero não faça parte do escopo de análise desta pesquisa, aponto para dois aspectos verificados na descrição da síndrome: a presença majoritária de mulheres na bancada do laboratório do CGH e a possibilidade de repensar outro modelo de objetividade científica a partir da forma como o projeto da síndrome S. foi elaborado.

No laboratório, a presença majoritária das mulheres⁹² corrobora para a importância de olhar as relações de gênero mais profundamente. A ideia de que existe uma objetividade que acompanha o processo de produção da ciência é facilmente refutada neste caso. Que objetividade se está discutindo? Todo o processo de preparação da pesquisa e a história da construção da doença não poderia ser analisadas a partir das ideologias da objetividade clássica, universal e neutra. Nesse caso, conforme analisa Longino (2001), a *“objetividade científica precisa ser reconcebida enquanto função de uma estrutura comunal, e nunca como uma propriedade individual de cientistas”*. A construção da síndrome foi coletiva tornando um exemplo de uma pesquisa em que as relações de gênero, conhecimentos situados e a rede de atores explicam parte dessa história.

Nas pesquisas que adotam técnicas da biologia molecular, a bancada de laboratório é a parte inglória do trabalho. Inglória porque é repetitiva e cansativa, além de desaparecer dos registros da pesquisa logo após a conclusão do trabalho. Somado a isso, a pesquisadora que realizou os protocolos na bancada do laboratório ficou conhecida na mídia como a “encarregada”⁹³ pelo mapeamento, desmerecendo o trabalho da pesquisadora, ainda que

⁹¹ Como descrito anteriormente, a pesquisadora Solange levou a paciente para a cidade de Campinas para uma consulta com uma médica especialista em ataxias, acompanhou durante alguns dias a paciente em um hospital para a realização dos exames.

⁹² Cerca de 90% dos pesquisadores dos laboratórios que visitei são mulheres.

⁹³ Revista Pesquisar Fapesp, Julho de 2005 e Folha de S. Paulo 07/2005.

aparentemente não tenha sido essa a intenção do jornalista. Entretanto, o trabalho na bancada, embora crucial, recebe pouco reconhecimento mesmo entre os biólogos.

A capacidade das pesquisadoras para chamar a atenção da mídia contribuiu para a construção da síndrome, atraindo o interesse dos gestores de saúde para a criação de políticas públicas voltadas para os portadores da síndrome. Segundo a pesquisadora Solange, após a constatação de que se tratava de uma “nova” doença genética, era preciso divulgar a mesma. A ação se justificava pela necessidade de prestar contas às agências financiadoras e à comunidade da síndrome S., comunicando a existência da doença para alertar a população daquela região sobre os riscos de doenças genéticas hereditárias.

Entretanto, a pesquisadora conta que a primeira experiência não foi das melhores. Depois da publicação de uma matéria sobre a doença na revista Pesquisa Fapesp, revista de divulgação científica, um jornal diário de influência regional noticiou a síndrome genética como “uma doença causada por um vírus que levava à cegueira e à deformação do corpo daqueles que contraíssem a doença”. Os efeitos da matéria sobre a região foram desastrosos. Criou-se um pânico indevido e as pessoas foram levadas a pensar que a doença era transmitida por um vírus desconhecido e presente somente nessa região. Segundo a pesquisadora Solange,

[...] Para você ter uma ideia, uma das manchetes de um jornal aqui, baseado na matéria da Revista Pesquisa Fapesp, era assim “a cidade tem um vírus que dá uma doença”. Ai ninguém mais queria ir para lá. Foi um problema para desmistificar isso porque de repente doença genética virou um vírus, que já eram 18 afetados e era uma doença que causava aleijão. Foi uma confusão muito grande. E aí a partir daí eu passei a tomar mais cuidado (com a mídia).

A pesquisadora Solange, que inicialmente se revelou ressabiada com a mídia, logo encontrou motivos para reconhecer efeitos positivos decorrentes da comunicação dos resultados da pesquisa. De acordo com ela, informado pela cobertura da mídia, o Ministério Público do Estado do Rio Grande do Norte acionou a Secretaria de Saúde do Rio Grande do Norte para que esta providenciasse atendimento para os portadores da síndrome. Logo a Secretaria de Saúde adquiriu 75 cadeiras de rodas, posteriormente adaptadas por terapeutas

ocupacionais para cada paciente portador da síndrome. Além disso, a Unidade Básica de Saúde passou a oferecer atendimento específico para pacientes da síndrome S.⁹⁴

Um dos resultados foi sobre o Ministério Público. As notícias sobre a síndrome S. chegaram ao Ministério Público do Estado do Rio Grande do Norte e lá alguém tomou para si o problema. Dentro do Ministério começou um processo de questionamento sobre a Secretaria de Saúde a respeito de que serviços de saúde estavam sendo oferecidos aos pacientes da síndrome S. Essa pressão acabou resultando em pelo menos uma ação do estado importante que foi a concessão das cadeiras de rodas adaptadas para a população com a qual a gente havia trabalhado (pesquisadora Solange).

A peregrinação dos pacientes portadores da síndrome S. em busca de um tratamento mais adequado parece ter cessado. Uma associação dos portadores de síndrome S. tem recebido apoio do poder público, dos pesquisadores e dos profissionais da saúde. Aconselhados pela equipe que pesquisou a síndrome, os pacientes quando vão a consultas médicas levam consigo o artigo científico, no qual estão descritas as características da doença, com o intuito de facilitar a identificação da doença e evitar novas confusões.

O Quadro 3.1, abaixo, destaca alguns atores presentes na produção da síndrome relacionados às fases da elaboração da doença. O primeiro nível refere-se ao momento da construção do problema da pesquisa, período no qual os pesquisadores e os pacientes formularam hipóteses acerca da doença. O segundo nível trata da construção da síndrome na bancada do laboratório. O terceiro trata do momento em que a comunidade científica reconhece existência da nova doença, é também o momento em que ocorre a divulgação pela mídia. Novos atores se incorporam à rede, entre eles os poderes públicos, o Estado, a mídia (rádio, TV e jornal) e profissionais da saúde. A figura ajuda a visualizar os atores como um todo, assim como permite entender a presença deles nos distintos estágios da produção da doença. Sociedade e laboratório público de pesquisa são representados na figura na horizontal e na vertical para ilustrar a permeabilidade das fronteiras entre o laboratório e o entorno social, uma influenciando a outra, mutuamente se construindo.

⁹⁴ Folha de S.Paulo 09/2008.

De modo geral, é possível perceber um novo fenômeno em que grupos de pacientes têm se mobilizado com mais frequência, principalmente nos últimos quinze anos, para discutir questões relacionadas à sua saúde. Somado a isso, o acesso à informação por meio da internet, a disponibilidade de ferramentas de comunicação e a mobilização dos pacientes em torno de doenças estão permitindo que pacientes criem novas redes de sociabilidades. Exemplos não faltam, a história da Xeroderma, “nova” doença genética recentemente localizada no interior de São Paulo e publicada pelo jornal O Estado de S. Paulo, é um caso interessante. A Xeroderma é uma doença que torna os portadores sensíveis à luz ultravioleta, fazendo com que a chance de desenvolverem câncer de pele seja mil vezes superior à média da população. Com o objetivo de divulgar informações sobre a doença e de criar uma rede de solidariedade entre pacientes portadores da mesma doença, uma das mães criou a Associação Brasileira de Xeroderma Pigmentoso (Abraxp), contando atualmente com uma centena de associados no país. Além da troca de experiências, um grupo de pesquisadores da Universidade de São Paulo está pesquisando a Xeroderma para desenvolver exames diagnósticos por meio de biomarcadores. A partir dessas informações, torna-se possível mapear o risco genético na comunidade e refletir sobre a possibilidade de se desenvolver terapias para a doença.

Da mesma forma, a “descoberta” do locus da síndrome suscitou a mobilização da comunidade que se refletiu na constituição da associação de pacientes, na ampliação das discussões entre leigos e experts sobre os significados da doença pós-biomedicalização, na formulação de estratégias de gerenciamento do risco sob a perspectiva dos portadores da doença e dos cientistas.

Essas questões se apresentam de forma singular, tornando o caso da síndrome S. interessantes pela possibilidade de se discutir gene, risco e gerenciamento do risco sob o ponto de vista de conhecimentos situados. É nesse sentido que devemos nos preocupar com a permanente ameaça de que um dos efeitos da biomedicalização da “sífilis” do Maximiliano pode ser a aplicação de políticas perniciosas aos pacientes e portadores, políticas que levem ao isolamento desses grupos ou que interfiram na vida privada dessas

pessoas. Dessa forma, um dos objetivos nesse trabalho é o de entender os efeitos dessa “descoberta” sobre essa comunidade.

A complexa história da síndrome envolve três fatos relevantes para a análise da biopolítica instaurada na região: a prospecção de novas doenças genéticas, o caráter educativo das abordagens sobre o gerenciamento do risco pelas pesquisadoras e geneticistas no sertão e a resistência da comunidade sobre as explicações biomedicalizantes dos pesquisadores.

Sobre a prospecção de novas doenças. A busca por biomarcadores e a atuação de epidemiologistas e geneticistas no sertão nordestino permitem avaliar a importância do Estado em se tomar conhecimento do risco genético, implicando, segundo Rabinow (1996), em medidas como triagem, prevenção e rastreamento:

a (p)revenção moderna é acima de tudo o rastreamento do risco. Risco não é o resultado de um perigo específico colocado pela presença imediata de uma pessoa ou um grupo, mas na composição de “fatores” impessoais que torna o risco provável. Prevenção, assim, é a vigilância, não sobre o indivíduo, mas sobre a possibilidade de ocorrer doenças, anormalidades, comportamento desviante que devem ser minimizados enquanto o comportamento saudável que deve ser maximizado. Nós estamos parcialmente mudando da velha vigilância cara a cara de indivíduos e grupos conhecidos como perigosos e doentes (com fins disciplinares ou terapêuticos), para evitar que se projetem fatores de riscos que possam desconstruir e reconstruir os sujeitos individuais ou coletivos (Rabinow, 1996: 100)

É com esse objetivo que Solange e uma equipe formada por biólogos, médicos e epidemiologistas está realizando um levantamento prospectivo nas cidades que potencialmente concentrariam um número relativamente grande de deficiências associadas à consanguinidade, para se identificar novas e velhas doenças genéticas no sertão nordestino. Além de laboratórios públicos de pesquisa, o projeto envolveu as equipes do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF) que foram responsáveis pelo mapeamento de 7.639 casais em cinco cidades do sertão nordestino, representando 40% da população total das cidades prospectadas. A conclusão do grupo é a de que as taxas de casamentos consanguíneos nessas cidades do interior do

nordeste são de aproximadamente 20 a 30%, muito elevadas se comparadas com o estado de São Paulo, que segundo os autores do artigo, é de menos de 1% dos casamentos.

O projeto pretende mapear uma região ainda mais abrangente para conhecer o risco genético dessa região. Nessa primeira fase, segundo Solange, esses agentes realizaram o mapeamento em famílias de casais consanguíneos, entrevistaram casais e montaram árvores genealógicas para identificar potenciais riscos de doenças genéticas (surdez, síndrome S., X Frágil entre outros). Esses estudos sobre o gerenciamento do risco têm sido amplamente amparados pelas ferramentas da epidemiologia. Segundo analisa Shotak (2010),

(a)s transformações relacionadas à epidemiologia molecular focalizam as suscetibilidades individuais ou fatores que modificam o corpo internamente. Assim, biomarcadores moleculares são usadas como ferramentas para o estudo das exposições ambientais, suas consequências moleculares e as características genéticas individuais que modificam seus efeitos. A disponibilidade desses marcadores - diagnóstico e tecnologias de biomonitoramento - tem consequências abrangentes vis-à-vis biomedicalização, dentro e fora da clínica (Schostak, 2010: 250).

Sobre a resistência. Ao identificar a “sífilis do Maximiliano” como uma doença genética, transmitida pelo casamento entre consanguíneos, a pequena comunidade do sertão nordestino não aceitou prontamente o diagnóstico da ciência. Resistiram e questionaram os pesquisadores sobre a origem e a transmissão da doença. Essa resistência foi o fator-chave que definiu o tipo de relacionamento estabelecido entre leigos e *experts*. O caráter educacional do projeto permitiu que a construção do risco genético fosse amplamente divulgada e compreendida, ainda que parcialmente, pela população portadora da síndrome S.

Segunda as autoras da descrição da doença, as famílias de pacientes “contradiziam” às pesquisadoras ao afirmar que a doença vinha “*dos troncos velhos*”, mas que “*pintava mais nas pontas dos galhos*”. Dessa forma, a comunidade da doença tinha noção de que a doença estava presente na família há gerações, e que dado o grau de “dispersamento” dos genes ao longo das gerações, a doença teria se manifestado com maior frequência agora que nas

gerações mais novas, independente do casal ser consanguíneo ou não. As explicações para a manifestação da doença entre os descendentes do velho Maximiliano não se contradizem completamente com as explicações oferecidas pelos cientistas. No entanto, o casamento consanguíneo, para os portadores da síndrome, não seria o responsável pela transmissão da doença às gerações futuras. Talvez a comunidade da síndrome tenha entendido as explicações de médicos e biólogos como uma tentativa de dominação sobre as suas vidas, como avalia Acero (2011) ao analisa as contradições e as razões que levam à resistência e luta dos pacientes propondo que:

(e)sses processos de comoditização do corpo, em especial do corpo dos humanos, são contraditórios. A atuação humana, a vitalidade do corpo e a consciência sobre a mesma, persistem (Boadella, 1979; Acero, 2004). Reclamamos a autonomia, cuidado, bem-estar e liberdade de nossos corpos (Petchevsky, 2000; Acero, 2009a; b). O duplo movimento de colaboração e resistência de alguns pacientes aos tratamentos com a nova genética (Luna, 2008; Acero, 2006; Rapp, 2000) ilustra as múltiplas modalidades onde o corporal subverte tentativas de dominação e alienação, transformando-se, muitas vezes, em lugar privilegiado de luta e resistência (Acero, 2011: 33).

Discutir a doença. Ao perceber a resistência dos portadores da síndrome sobre a “necessidade” de se compreender os significados de se carregar os genes da síndrome e do casamento entre primos, ambos potencialmente portadores dos genes, fizeram com que as pesquisadoras criassem uma série de estratégias para sensibilizar essa população acerca da questão. As estratégias, em sua maioria, tiveram, de fato, caráter mais educativo que impositivo. Uma das ações promovidas pela pesquisadora Solange foi a parceria com escolas públicas na qual os alunos discutiam com os professores as doenças genéticas presentes na região, contando também com a participação da rádio local que ofereceu parte do horário para que pesquisadores, alunos e portadores explicassem sobre as doenças genéticas. Além da parceria nas escolas, as pesquisadoras passaram a organizar reuniões em locais públicos como quadras esportivas nas quais se abordavam as doenças genéticas, realizavam aconselhamento genético coletivo e tiravam dúvida dos casais.

Esse conjunto de medidas deve ser compreendido sob a perspectiva de uma política voltada para questões relativas à vida e à saúde dos indivíduos, que por sua vez, é parte de um dos

processos interativos da biomedicalização. Tornando necessário entender melhor os efeitos da biomedicalização e das novas políticas sobre os grupos diretamente interessados, Rabinow e Rose (2006) sugerem que com o advento do sequenciamento do genoma humano e dos avanços da genômica, biopoder tornou-se um conceito importante para a compreensão do que essas ferramentas significariam. O termo biopoder, originalmente cunhado por Foucault,⁹⁵ e posteriormente reelaborado por Rabinow e Rose (2006), implica na redefinição das transformações das sociedades ocidentais a partir dos avanços na área da saúde e o uso desse conhecimento nas aplicações políticas pelos indivíduos, Estado ou setor privado. O conceito “direitos sobre a morte e poder sobre a vida”⁹⁶ ou controle do estado sobre a vida da população foi analisada por Foucault em termos históricos desde o século XVII. Rabinow e Rose alegam que o termo biopoder proposto não daria conta de entender as sociedades ocidentais contemporâneas. Novos temas como raça, população, reprodução (tecnologias de reprodução assistida) e medicina molecular (biotecnologia, biologia molecular) tornaram-se temas cruciais para entender o mundo ocidental atual.

Nós sugerimos que o conceito de biopoder deveria individualizar estratégias e combinar três dimensões ou planos – uma forma de discurso da verdade sobre os seres humanos através de um conjunto de autoridades competentes para falar sobre essas verdades; estratégias de intervenções sobre a existência coletiva em nome da vida e da saúde; e modos de subjetivação no qual indivíduos possam ser incitados a refletir sobre si mesmos de acordo

⁹⁵ O termo biopoder é primeiramente definido por Foucault: “*como controle do Estado sobre a vida de uma população*”, refere-se à crescente preocupação do Estado sobre questões ligadas à saúde, à reprodução e à demografia: “*As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois pólos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida. A instalação – durante a época clássica, desta grande tecnologia de duas faces – anatômica e biológica, individualizante e especificante, voltada para o desempenho do corpo e encarando os processos da vida – caracteriza um poder cuja função mais elevada já não é mais matar, mas investir sobre a vida de cima para baixo. A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida....Abre-se assim, a era de um “biopoder”*”. Foucault, 1999: 31.

As definições de biopoder propostas por Giorgio Agamben nas quais o Estado exerce poder (sobretudo a possibilidade de morte) sobre a vida de uma sociedade não permite que outras formas de sociabilidade sejam constituídas, muito menos possa exercitar outros tipos papel como o da co-autoria (Rabehariso e Callon), novos tipos de sociabilidade (Rabinow) ou a constituição dos biocidadãos (Rose).

⁹⁶ Título do capítulo 5 do livro A História da sexualidade, volume 1.

com certas formas de autoridades, em relação aos discursos sobre verdade (Rabinow & Rose, 2006: 203-4).

As novidades, contidas nas transformações que estão ocorrendo na região do nordeste onde residem os portadores, sinalizam que as intervenções do poder público podem se distanciar do que se poderia chamar de eugenia. Nessa perspectiva e no contexto atual, o eugenismo do século XIX, ou mesmo do século XX, possivelmente não seria uma política a ser replicada no caso dessa síndrome do sertão nordestino. A emergência de uma nova política da vida (Rose, 2007a, 2007b) por um lado, e a constituição de novas sociabilidades entre os pacientes, ambas ajudam a refutar a ideia de eugenismo. Como afirmam Rabinow (1996) e Rose (2007a, 2007b), estamos presenciando a construção de algo novo:

relacionado à nossa capacidade de controlar, “engenheirar”, gerenciar, adequar e modular a capacidade vital dos seres humanos como criaturas vivas. Isso é o que eu sugiro por uma política da “vida por si mesma” (Rose, 2007b: 3).

É dessa forma que o gerenciamento da vida pelos indivíduos afetados torna-se o principal mecanismo para impedir que o Estado assuma novamente o poder de gerenciamento da vida dos seus cidadãos. Ao indivíduo espera-se um protagonismo na sua capacidade de gerenciar seus próprios riscos genéticos. É nesse sentido que Solange, diante desse novo mundo que se abre à comunidade da síndrome S., afirma: será uma “*questão de escolha* (gerar filhos doentes ou não) *e assumi-las*”. A análise de Rabinow (1998) explica a revolução vivida pela comunidade da síndrome S.,

(m)inha educada estimativa é a de que a nova genética provará ser a nova força para a reconstrução da sociedade e da vida, mais do que a revolução da física, porque ela está integrada ao tecido social no nível micro por uma variedade de práticas biopolíticas e discursos. A nova genética carregará consigo promessas distintas e perigosas. Os projetos eugenistas anteriores lançaram as metáforas biológicas. Sociobiologia, como Marshal Sahlins e tantos outros demonstraram, é um projeto social: das intervenções filantrópicas designadas a moralizar e disciplinar os pobres e degenerados;

para Rassenhygien⁹⁷ e suas extirpações sociais; para o empreendimento sociobiológicos com suas ofertas sádico-sociais. A construção da sociedade está em jogo (Rabinow, 1996: pp. 98-99).

Caso as políticas de aconselhamento venham a assumir um caráter conservador, uma política invasiva sobre a vida privada dos indivíduos poderia ser instalada na região. Censurar o casamento entre primos, que faz parte da cultura dessa população, poderia ser uma forma de imposição radical sobre a vida privada da comunidade. Deixar de alertar sobre a presença do risco, poderia ser considerado negligência.

A definição da síndrome S. resultou em políticas que beneficiaram seus doentes com a instalação de melhores serviços públicos de saúde, como a licitação de compra de cadeiras de rodas para os portadores da síndrome, programas de aconselhamento genético e pesquisas visando a elaboração de biomarcadores para a síndrome. Isso não significa que as nossas políticas sejam mais adequadas que a de outros países, centrais e periféricos. Além disso, não é possível saber os rumos que serão tomados no longo prazo, essas medidas tanto poderão continuar beneficiando os portadores da síndrome como serem, novamente, negligenciadas por políticas locais ou até, se prestarem a promover algum tipo de exclusão dos portadores.

⁹⁷ Do alemão “higiene racial” e se referia à política de que alguns indivíduos de certos grupos poderiam se gerar filhos, enquanto outros eram proibidos. O termo foi criado pelo eugenista alemão Alfredo Ploetz em 1895.

4

A PRODUÇÃO DE INCERTEZAS: terapêuticas da distrofia

Era a vez da terapêutica. Simão Bacamarte, ativo e sagaz em descobrir enfermos, excedeu-se ainda na diligência e penetração com que principiou a tratá-los. Neste ponto todos os cronistas estão de pleno acordo: o ilustre alienista fez curas pasmosas, que excitaram a mais viva admiração em Itaguaí (...) Com efeito, era difícil imaginar mais racional sistema terapêutico. Estando os loucos divididos por classes, segundo a perfeição moral que em cada um deles excedia às outras, Simão Bacamarte cuidou em atacar de frente a qualidade predominante. Suponhamos um modesto. Ele aplicava a medicação que pudesse incutir-lhe o sentimento oposto; e não ia logo às doses máximas, — graduava-as, conforme o estado, a idade, o temperamento, a posição social do enfermo. Às vezes bastava uma casaca, uma fita, uma cabeleira, uma bengala, para restituir a razão ao alienado; em outros casos a moléstia era mais rebelde; recorria então aos anéis de brilhantes, às distinções honoríficas, etc. Houve um doente, poeta, que resistiu a tudo. Simão Bacamarte começava a desesperar da cura, quando teve a ideia de mandar correr matraca, para o fim de o apregoar como um rival de Garção e de Píndaro. O Alienista, Machado de Assis

A chegada do paciente Jorge ao laboratório de genética humana (que no futuro constituiria o Centro de Genética Humana – CGH), no começo dos anos 1980, foi um importante marco na trajetória das pesquisas sobre as distrofias musculares (DMs) e na elaboração de terapias para a doença. O menino Jorge tinha 12 anos, habilidades motoras anormais para uma criança portadora de distrofia muscular do tipo Duchenne (DMD), a forma mais grave das distrofias. Era de origem asiática, tinha estatura de uma criança de quatro anos e meio, “rosto de boneca”, obeso para a sua estatura, inteligência normal e deficiência do hormônio do crescimento, conforme entrevista com Julia.⁹⁸ A “evolução” da doença era anormalmente benigna quando comparado a outros meninos portadores da mesma síndrome, e até mesmo quando comparado com seus irmãos e primos também portadores da mesma doença. O grupo de pesquisadores percebeu que o corpo de Jorge carregava “segredos” que o protegiam do desenvolvimento da doença.

Transformar esses segredos em terapia para as doenças neuromusculares foi uma das obsessões, no sentido positivo, das pesquisadoras do CGH. O caso do paciente Jorge foi instigante o suficiente para que considerassem a possibilidade de desenvolver um tratamento capaz de aumentar a expectativa de vida de pacientes DMs. Durante os quarenta anos de pesquisas sobre as distrofias, algumas hipóteses foram levantadas, outras refutadas e três terapias tornaram-se linhas de pesquisa no centro. Nos trinta anos, entre a chegada de Jorge ao laboratório e o início das terapias com células-tronco, importantes mudanças ocorreram na prática científica. O paciente Jorge continuou sendo referência na busca por terapias que pudessem levar à proteção de crianças portadoras de DMs até mesmo após a introdução das técnicas da biologia molecular, a partir da década de 1990.

Acompanhar a trajetória na formulação de terapias, da década de 1970 até recentemente, permitiu analisar a genética humana *vis-à-vis* o desenvolvimento da área. Ao comparar a produção de textos acadêmicos nos dois períodos, percebe-se que as diferenças são consideráveis. Essas diferenças se refletem no olhar das pesquisadoras sobre a doença e sobre o doente. Os artigos publicados até o final da década de 1980 analisavam o paciente

⁹⁸ O laboratório tornou-se referência nacional e internacional nos estudos sobre doenças neurodegenerativas e deficiência e hormônio do crescimento.

sob um ponto de vista das condições física do paciente por sexo ou etnia, os sintomas da doença, estatísticas da doença na população, etc. A partir da década de 1990, a análise pela biologia molecular tornou-se preponderante, e de 2001 em diante, as pesquisas com células-tronco, combinada com as ferramentas da biologia molecular, passaram a ocupar um espaço hegemônico na agenda de pesquisa do CGH.

Da perspectiva dos pacientes, as mudanças sofridas ou promovidas foram consideráveis. A leitura do material pesquisado e da transcrição das entrevistas sugere que, nas décadas de 1970 e 1980, os pacientes contribuía com relatos para ajudar os pesquisadores a entender a evolução clínica da doença, assim como participaram voluntariamente das pesquisas para testar o uso de inibidores do hormônio do crescimento e de esteroides anabolizantes com fins terapêuticos. Na era da biologia molecular e dos modelos animais transgênicos portadores de enfermidades humanas, os pacientes passaram a ocupar outros lugares na prática científica, contribuindo com materiais humanos (sangue, tecidos, células) e, de maneira inesperada, participando de manifestações destinadas a pressionar, legislativo e judiciário, para liberar pesquisas com células-tronco embrionárias.

Considerando esses eventos, o capítulo foi dividido em duas partes. Na primeira parte apresento a produção do conhecimento dos laboratórios do CGH de 1970 a 2010, analisando o processo de formulação de terapias para a doença sob a perspectiva das transformações tecnocientíficas da biomedicina. Na seguinte seção analiso algumas das dificuldades enfrentadas por pesquisadores na bancada do laboratório, inerentes ao processo de biomedicalização, destacando o problema das instabilidades, controvérsias e incertezas. Diante deste “caos”, analiso ainda a presença e os lugares ocupados pelos pacientes na produção do conhecimento.

4.1. A produção do conhecimento de 1970 a 2010

As distrofias musculares (DMs) são doenças genéticas caracterizadas pela “degeneração irreversível e progressiva da musculatura esquelética”. Mais de trinta formas de distrofias foram mapeadas por pesquisadores estrangeiros, uma das quais pelo grupo do CGH, na década de 1990. Os genes da DM são hereditários, podendo ser do tipo autossômico recessivo,⁹⁹ dominante¹⁰⁰ ou ligados ao cromossomo X.¹⁰¹ As distrofias musculares de Duchenne (DMD) e de Becker (DMB) são os tipos mais severos, ligados ao cromossomo X e afetam majoritariamente a população masculina, conforme Carvalho (2008).

Uma das diferenças entre as distrofias de Duchenne e de Becker está na incidência da doença sobre a população. A DMD afeta um em cada três mil nascidos do sexo masculino, enquanto a DMB é dez vezes mais rara. As demais formas ou tipos de distrofias musculares como os tipos cinturas, congênitas, Steinert, fácio-escápulo-umeral, etc., são formas menos severas, afetando determinadas regiões musculares, sem comprometer outras partes vitais dos pacientes, permitindo que os portadores convivam com a doença para além da fase adulta. A Figura 4.1, abaixo, ilustra os diversos tipos de DMs e a região do corpo em que ocorre a distrofia dos músculos.

As crianças portadoras de DMD ou DMB nascem sem problema de saúde aparente. Os sinais clínicos surgem por volta dos três anos de idade quando a queda dessas crianças se torna constante, passando a ter dificuldades para realizar atividades físicas que demandem maior esforço como subir escadas ou correr. A partir dos sete anos de idade, inicia-se o processo gradual e contínuo da perda da mobilidade. Posteriormente surgem problemas nos sistemas respiratório, circulatório e digestivo, levando-as à morte. Segundo pesquisadores

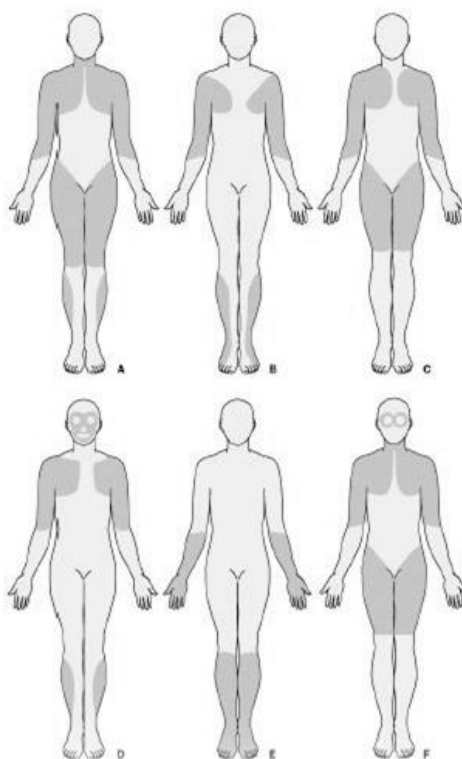
⁹⁹ “Uma **doença autossômica recessiva** é caracterizada por atingir homens e mulheres na mesma proporção, induzida pelo gene recessivo originado do cruzamento dos pais do indivíduo” (Wikipedia, 2009).

¹⁰⁰ Doença autossômica dominante é aquela em que se necessita apenas de uma cópia doente, oriunda do pai ou da mãe, para manifestar a doença.

¹⁰¹ O cromossomo X é responsável pela determinação do sexo em humanos, sendo que algumas doenças genéticas ligadas ao sexo estão localizadas neste cromossomo.

da área, a combinação de fisioterapias regulares, administração de corticoides e controle da respiração por meio de ventilação assistida, aumentam a sobrevivência dos pacientes em no mínimo dez anos, existindo relatos de pacientes portadores de DMD e DMB que ultrapassaram os 35 anos de vida.

Figura 4.1.: Distribuição da fraqueza muscular predominante nos principais grupos das DMs progressivas.¹⁰²



Fonte: Lancet (2002) apud tese de doutorado CGH, 2010: a) Duchenne e Becker; (b) Emery Dreifuss; (c) cinturas; (d) fácio-escápulo-umeral; (e) distal e (f) oculofaríngea.

A história da produção do conhecimento aqui apresentada está dividida em três fases:¹⁰³ (1) genética clássica, entre 1970 e 1990; (2) biologia molecular, a partir de 1990 e, (3) células-tronco (CT), a partir de 2005. Em cada período percebe-se que os problemas de pesquisa elaborados pelas pesquisadoras relacionam-se às ferramentas de análise disponíveis. O

¹⁰² A área mais escura representa a região no corpo onde ocorre a atrofia dos músculos.

¹⁰³ A proposta das fases na pesquisa é baseada na produção do conhecimento dos coordenadores de laboratório que trabalham com a distrofia muscular no CGH, nas informações obtidas em entrevistas com pesquisadores e no site do CGH.

Projeto Genoma Humano (PGH) foi um marco importante para a biologia, como avaliam Rabinow e Dan- Cohen (2005):

(e)ste é apenas um exemplo (entender o gene em ação) de como a finalização do sequenciamento do genoma humano trouxe novas questões e desmascarou vulnerabilidades de velhas hipóteses. Muitas coisas estão em jogo nesse mundo emergente: entender o processo básico da vida; novas abordagens sobre a doença; diagnóstico e tratamento; grandes somas de dinheiro; desenvolvimento de tecnologias; auto-entendimento da saúde e da doença, entre outros. Neste domínio da vida e das ciências da vida, um futuro diferente do presente – talvez radicalmente – está em processo. (Rabinow & Dan-Cohen, 2005: 1)

Os primeiros estudos sobre a distrofia muscular nos laboratórios do CGH iniciaram-se na década de 1970, quando pacientes e familiares de portadores da doença começaram a buscar os serviços de aconselhamento genético mantido pelo laboratório. Na época, uma estudante do programa de pós-graduação tornou os casos dos pacientes portadores de distrofias musculares em tema de pesquisa, e durante os quarenta anos seguintes manteve a DM como uma das principais linhas de pesquisa nos laboratórios do CGH.

O período inicial foi marcado pela formação de pesquisadores, pela consolidação de grupos de pesquisa e pelo reconhecimento da necessidade de se compreender mais sobre o desenvolvimento clínico da doença. A “pequena” produção do conhecimento no período, quando comparada ao período posterior, é compensada pela riqueza e diversidade dos temas estudados: frequência estatística da doença na população, comparações entre distintos grupos étnicos e entre os sexos, evolução dos sintomas da doença e aconselhamento genético (ver Quadro 4.1, abaixo).

A presença de diferentes grupos étnicos na composição da sociedade brasileira, ilustrada pelo caso do paciente Jorge tornou a compreensão das diferenças étnicas pertinente. Ainda na década de 1980, alguns estudos, por exemplo, avaliaram a concentração da enzima da

creatina quinase¹⁰⁴ entre diferentes grupos étnicos. Além disso, as pesquisas sobre diferenças por sexo apareceram em cerca de 20% da produção científica no período.

No início da década de 1990, a comunidade científica internacional tomou conhecimento de estudos indicando o gene responsável pelo desenvolvimento de um tipo de distrofia muscular. Ao “descobrir” o gene, os cientistas também apontaram a proteína responsável pela evolução da doença. Nesse cenário, os estudos sobre a enzima creatina quinase no CGH foram encerrados, dando início a uma nova fase de pesquisa. A pesquisadora Julia relembra as mudanças vivenciadas naquela época:

quando eu comecei com as distrofias, na época, não tinha nada da parte molecular. A gente estudava enzimas como forma de fazer o diagnóstico, de identificar indivíduos portadores em risco, tanto que a minha tese de doutorado foi toda voltada para estudos de enzimas. Quando eu estava terminando o meu doutorado, finalmente foi descoberto o gene/ defeito muscular que causava a distrofia de Duchenne que é a forma mais grave. E aí mudou totalmente o rumo das pesquisas porque no momento que se descobriu o defeito molecular a gente investiu pesado nesse tipo de estudo (pesquisadora Julia em entrevista).

As mudanças foram relativamente rápidas. A pesquisadora Rita, coordenadora de um dos laboratórios do CGH, se encarregou de montar o laboratório de biologia molecular, conhecimento que adquiriu no pós-doutorado na Universidade de Oxford na Inglaterra; Julia, por sua vez, foi incumbida de organizar a área de pesquisa voltada para os estudos da proteína associada à distrofia muscular:

(...) assim que eu defendi meu doutorado, imediatamente mudei o foco da pesquisa. Implementei todo o laboratório de proteínas porque isso era muito importante, que levou a muitos trabalhos relevantes, tivemos algumas publicações significativas, mesmo no contexto internacional. [...] Enquanto lá fora existem centros que atendem crianças com distrofia muscular em praticamente todas as cidades, aqui não acontece. Então, acabamos nos tornando um centro de referência, porque concentramos um número muito grande de casos, a gente recebe pacientes do Brasil inteiro (pesquisadora Julia em entrevista).

¹⁰⁴ Até surgirem as pesquisas que apontaram o gene causador da distrofia, no início da década de 1990, os pesquisadores acreditavam que a concentração da enzima se alterava em pacientes DMs.

Quadro 4.1. : Produção do conhecimento nos laboratórios de Distrofia Muscular, 1970-2011

	Genética Clássica	Biologia Molecular		
		Pré-Projeto Genoma Fapesp	Projeto Genoma Fapesp	Células-Tronco
Período	1971-1989	1990-2000	2001-2004	2005-2011
Produção de artigos, em números absolutos por período	42 ¹⁰⁵	143	88	99
Produção de artigos por ano, em números absolutos	2.3	14.3	29.3	16.5
Número aproximado de pesquisadores	16	25	30	30
Principais temas de pesquisa agrupados de acordo com a proporção em que foram publicados (valores aproximados, em %)	Quadro clínico geral sobre a distrofia muscular (MD) 57%	Pesquisas utilizando técnicas da biologia molecular; proteínas e estudos sobre trechos de DNAs 53%	Pesquisas utilizando técnicas da biologia molecular, estudos sobre trechos de DNA 65%	Terapias com células-tronco 40%
	Enzimas 23%			Novas doenças e novos genes 8%
	Aconselhamento genético 9%	Pesquisas relacionando sexo 7%	“Descoberta” de Novos genes, Construção de novas doenças 15%	Discussão de novas tecnologias na genética 8%
	Pesquisas relacionando etnia 12%	Aconselhamento genético 15%	Estudos sobre Alzheimer, obesidade, distúrbio bipolar, esquizofrenia 15%	Biologia molecular, novos genes, estudos de trechos de DNA, doenças genéticas 40%
	Pesquisas relacionando gênero 18%	Quadro clínico geral da doença 10%		
	Terapia: inibição do hormônio do crescimento 19 %	Terapia: esteroides 3%	Outros 5%	Outros 4%
	Outros 3%	Enzimas 5 % Outros 7%		
Total dos temas de pesquisa	100%	100%	100%	100%

Fonte: Elaboração própria. Tabela baseada nos currículos Lattes de cinco principais pesquisadores do CGH.

¹⁰⁵ Baseado nos coautores dos artigos analisados.

Foi dessa forma que o grupo passou a se dedicar aos estudos da doença no paradigma da biologia molecular, combinando análises clínicas de famílias portadoras de distrofias musculares com os estudos moleculares do DNA. O atendimento e o aconselhamento genético continuaram como serviços prestados à comunidade.

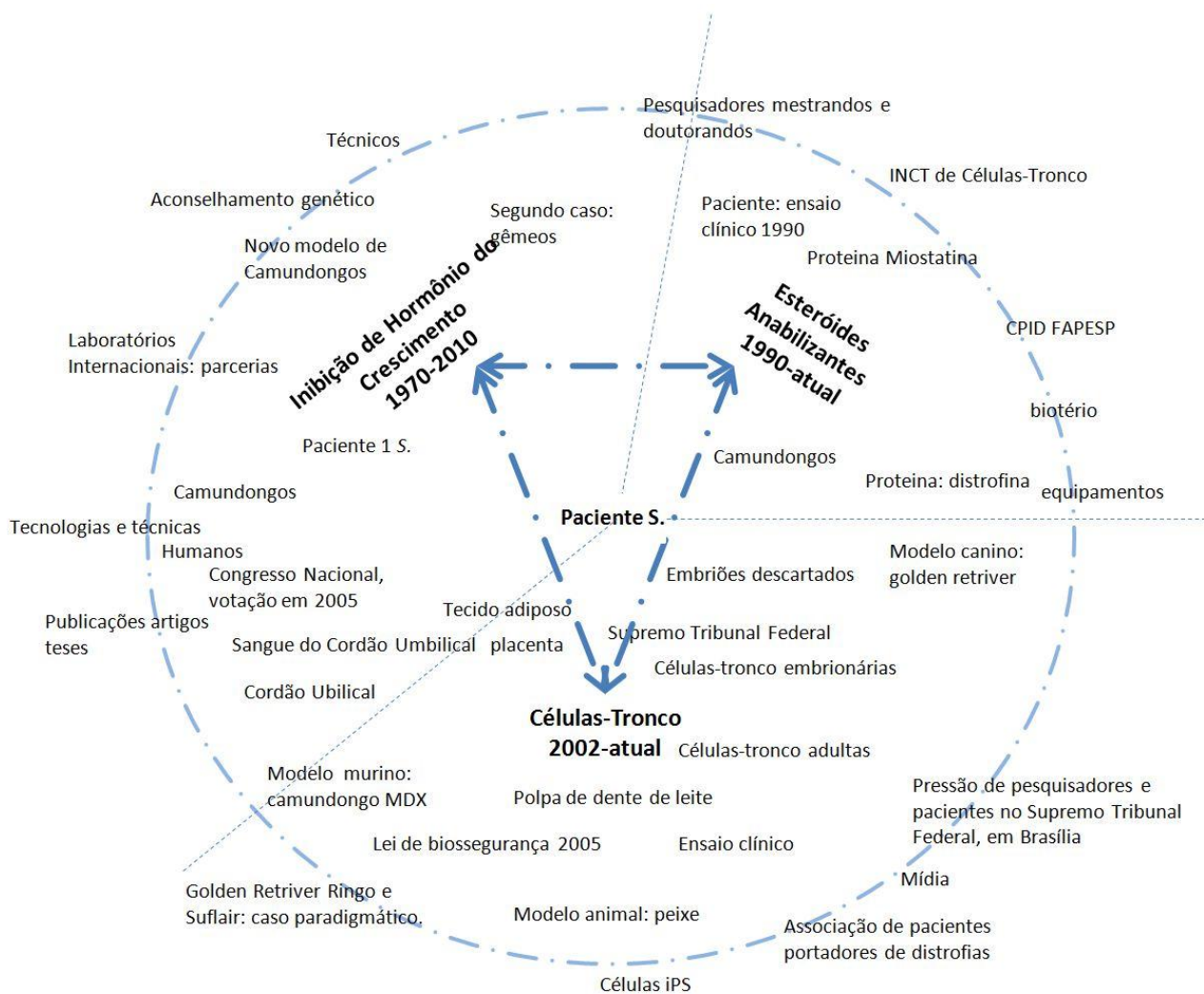
Em 1997, com a participação do laboratório no Projeto Genoma Fapesp (PGF), o grupo de pesquisa obteve financiamento para melhorar as instalações, adquirir o equipamento PCR, (dispositivo usado para ampliar trechos de DNA), um sequenciador de DNA e outros equipamentos de apoio ao procedimento. Após a conclusão do sequenciamento da *Xylella Fastidiosa* e do Genoma do Câncer, as pesquisas passaram a adotar, quase exclusivamente, a perspectiva molecular. A adoção dessa perspectiva coincide com uma significativa ampliação da produção científica do CGH (conforme Quadro 4.1, acima).

O Quadro 4.1, acima, sistematiza a produção do laboratório de 1970 a 2011, dividido por período (genética clássica e biologia molecular), por número de artigos publicados, por período e por ano, segundo a distribuição de temas de pesquisa em porcentagem, no período. Os artigos, a respeito de terapias com inibidores do hormônio do crescimento, representam cerca de 20% da publicação de 1970 a 1990. Naquela fase, o grupo de pesquisa tornou-se referência internacional nos trabalhos sobre o tema. Na década de 1990, as terapias com esteroides anabolizantes responderam a 3% das publicações e a partir de 2005, as pesquisas com células-tronco corresponderam a cerca de 50% das publicações do laboratório. Pelo quadro é possível observar que a produção científica dos pesquisadores do CGH é ampla e diversificada, cobrindo temas que vão da comunicação de “novas” doenças genéticas, aos estudos sobre Alzheimer, obesidade, surdez, esquizofrenia.

O Quadro 4.2, abaixo, aponta os principais elementos que integram a rede da elaboração de terapias para a distrofia muscular (inibidores do hormônio do crescimento, esteroides anabolizantes e células-tronco). A complexidade da doença fez com que os pesquisadores não descartassem as hipóteses cujas teorias não foram totalmente refutadas. O quadro aponta ainda para os principais atores (humanos e não-humanos) presentes na construção de cada terapia e a amplitude do esforço (recursos, tempo, produção acadêmica, participação

de pacientes e pesquisadores) aplicado em cada terapia. O paciente Jorge manteve-se ao longo da elaboração das terapias como um referencial no laboratório.

Quadro 4.2: Elementos e relações das terapias para distrofias musculares



Fonte: Elaboração Própria.

As incertezas terapêuticas: o inibidor do hormônio do crescimento

O hormônio do crescimento ou hGH, do inglês *Human Growth Hormone*, tem sido usado frequentemente para potencializar características humanas, usado para melhoria do desempenho físico, como agente anti-idade e para aumentar a estatura de crianças até mesmo quando esta não configura um problema de saúde (Conrad, 2007: 70). No laboratório, Teresa, pesquisadora pioneira no estudo de inibidores do hGH para pacientes com DM, vislumbrou no inibidor do hormônio a possibilidade de desenvolver uma terapia para portadores de DM. Durante os trinta anos de pesquisa sobre inibidores, foram realizados cinco estudos importantes, quatro na década de 1980 e o último em 2005.

A hipótese de que a inibição do hormônio do crescimento poderia beneficiar portadores de distrofias musculares do tipo Duchenne (DMD) e Becker (DMB) foi discutida em laboratórios no Brasil e também no exterior, Estados Unidos especialmente. No CGH, as pesquisas com o inibidor do hGH tiveram início em 1980 quando o menino Jorge passou por uma consulta no laboratório. Este paciente ocupou lugar de destaque no laboratório por diversos motivos e por um longo período, Jorge foi acompanhado pelo grupo de pesquisa. Segundo Julia,

Jorge era de uma família com vários outros casos de distrofia. [...] E ele tinha inibição do hormônio do crescimento, era pequenininho e andou até os 20 anos. Um quadro super benigno, e foi aí que surgiu a hipótese de que a falta de hormônio do crescimento poderia beneficiar os portadores de DMs. (pesquisadora Julia).

Figura 4.2.: Primeiro caso de estudo sobre a inibição do HC (1986)

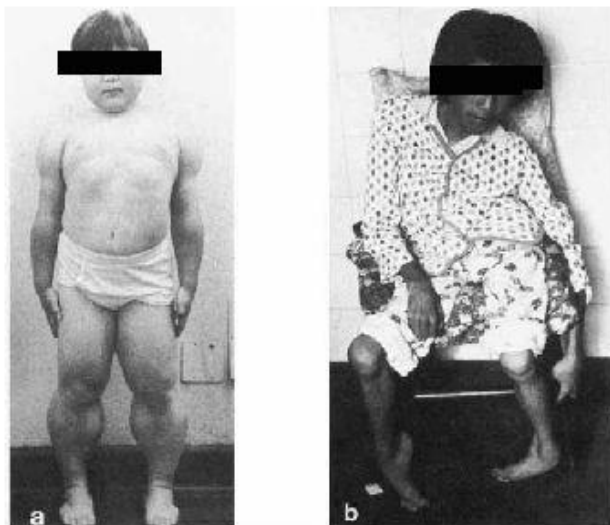


Fig 1 (a) Proband S.H.K., 18 years old; (b) DMD affected cousin M.N., at age 14, 2 months prior to his death.

Fonte: Imagem extraída de artigo publicado por pesquisadores do CGH.

Nesse mesmo período (1987), dois irmãos, gêmeos monozigóticos, geneticamente idênticos, ambos portadores da DMD, foram atendidos pela mesma equipe. Na história da genética humana, os estudos com gêmeos têm um espaço importante pelo grau de comparabilidade. Com a presença dos gêmeos, o grupo elaborou um projeto cujo objetivo era o de inibir o hormônio do crescimento em pacientes DMD e observar o quadro clínico. A chegada dos gêmeos coincidiu com o lançamento da primeira geração de inibidor do hormônio do crescimento, dessa forma, as pesquisadoras Julia e Teresa decidiram testar o medicamento (mazindol) em um dos gêmeos. Durante um ano, uma das crianças recebeu o medicamento enquanto a outra recebeu placebo. Finalizado o teste, percebeu-se que o irmão medicado com o mazindol encontrava-se em melhores condições clínicas que o outro. Além do medicamento, uma enfermeira foi contratada para coletar periodicamente amostras de sangue para analisar o nível de hGH no início do sono noturno.

Após o período de observação, os dois passaram a receber o medicamento, conforme descreve a pesquisadora Julia,

(l)ogo em seguida tivemos um par de gêmeos monozigótico com distrofia. E a gente fez um projeto, na época eu era aluna da Teresa. Um deles tomou o inibidor do hormônio do crescimento e outro não. Fizemos um teste cego. Logo depois abrimos o código, e realmente quem teve a inibição estava melhor que o irmão. Começamos a dar o inibidor para o outro também, mas aí os dois pioraram. Quer dizer, foi um efeito temporário, fizemos um monte de coisa para tentar documentar isso, ver se tinha o inibidor do crescimento. Mas foi uma coisa super difícil porque a gente descobriu que não tinha parâmetros. Esses testes têm de fazer dosagem noturna, coleta sangue de tempos em tempos durante o sono. Nós até contratamos uma enfermeira que dormia na casa das crianças. (Pesquisadora Julis)

O terceiro estudo foi conduzido em 1987 com um grupo de dez crianças (ver Tabela 4.1, abaixo), que passaram a receber diariamente doses de mazindol, durante um ano. Amostras de sangue foram coletadas com regularidade para correlacionar a quantidade de hGH e dosagem do medicamento.

Tabela 4.1: Pacientes com DMD e o tratamento com inibidores de hormônio de crescimento (1987)

TABLE I. Growth Hormone (GH) Levels, After L-dopa Stimulation in 10 Ambulant DMD Patients, After Mazindol Administration

Pacientes Subjects	Age ^b (yr)	Assessment ^c	GH levels (ng/ml) after L-dopa ^a (min)				
			0	30	60	90	120
1	7 ¹ / ₁₂	A) (6 mo)	0.5	1.2	39.3	29.6	11.2
		B)	1.1	1.1	11.8	20.8	6.4
2	7 ⁸ / ₁₂	A) (6 mo)	0.7	0.9	16.6	4.0	4.1
		B)	0.9	26.1	9.0	2.6	1.5
3	8 ⁷ / ₁₂	A) (6 mo)	0.6	0.5	18.2	19.0	2.3
		B)	7.4	16.7	40.6	5.3	0.9
4	9 ³ / ₁₂	A) (6 mo)	0.5	18.4	3.8	3.1	3.2
		B)	0.5	0.8	10.6	1.8	1.4
5	9 ⁶ / ₁₂	A) (6 mo)	0.5	8.4	12.8	7.2	3.1
		B)	0.5	0.6	0.5	1.0	0.6
6	10 ⁰ / ₁₂	A) (6 mo)	0.5	17.1	5.3	3.1	0.9
		B)	5.1	1.7	1.1	5.8	0.8
7 ^d	6 ⁵ / ₁₂	A) (3 mo)	2.9	2.7	38.9	17.9	15.7
		B)	1.0	0.9	4.6	2.1	1.6
8	7.0	A) (3 mo)	1.7	25.1	32.4	11.3	3.2
		B)	3.7	12.5	14.0	12.3	6.8
9	9 ⁹ / ₁₂	A) (3 mo)	0.5	0.5	0.8	6.4	7.2
		B)	3.1	2.1	4.8	3.8	2.3
10 ^d	6 ⁵ / ₁₂	A) (3 mo)	3.6	3.2	20.3	18.4	2.4
		B)	3.9	4.7	9.2	12.1	8.9

^aNormal response: above 7 ng/ml.

^bAges refer to the beginning of the study.

^cA = before treatment; B = after treatment.

^d1 mg of mazindol daily.

Fonte: Imagem extraída de artigo publicado por pesquisadores do CGH.

No quarto estudo, em 1989, os pesquisadores do laboratório, precisaram recorrer a uma associação de portadores de distrofias, que mantém vínculos estreitos com o laboratório, para captar voluntários para o teste clínico. Com a cooperação dos familiares foram atraídos 55 portadores da DMD. Uma parte deles recebeu placebo e os demais o inibidor do hGH. Os resultados do segundo, terceiro e quarto estudo apresentaram resultados bastante similares, levando a concluir que o medicamento se mostrava eficiente entre o terceiro e sexto mês, no entanto, entre o nono e o décimo segundo mês, as melhoras eram insignificantes. Concluído esse estudo, o grupo abandonou temporariamente as experiências com inibidor de hGH.

Em 2004, a pesquisadora Teresa sentiu que era hora de retomar a questão. As novas ferramentas da biologia molecular, o surgimento de modelos de camundongos apresentando as características humanas da distrofia muscular, o desenvolvimento de novos fármacos foram elementos suficientes para que o antigo projeto tivesse continuidade. Resgatando o conhecimento acumulado sobre a doença, em 2005, Marina, doutoranda no laboratório 3, assumiu o projeto com o objetivo de enfrentar a controvérsia sobre o benefício do inibidor do hGH. Segundo ela:

é um projeto que na verdade, quando eu cheguei aqui a Dra. Teresa ressuscitou, entre aspas. Era um projeto que ela começou na década de 1980, ela tinha um paciente que tinha inibição do hGH e distrofia muscular do tipo mais grave e que evoluía de forma anormalmente benigna. Na época pesquisou o paciente, tentou desvendar porque isso acontecia, mas as ferramentas da farmacologia, medicamentos, não eram tão específicas quanto hoje. Então ela não teve bons resultados, os estudos deram muitas variáveis. Aí ela meio que deixou em stand by, quando eu cheguei, eu soube que outra pesquisadora (pesquisadora Julia.) andou mexendo um pouco, mas isso há mais de 10 anos. Há muito tempo também. Mexeu um pouco com uns camundongos MDX sem clínica e com essa história do hormônio do crescimento, mas também deixou em stand by. Quando eu cheguei coincidiu que estava saindo essa nova droga no mercado internacional e a Dra. Teresa me perguntou se eu queria esse projeto. E eu me identifiquei. E você vê não é um projeto simples porque não é à toa que todo mundo começa e para. Na literatura tem muitas controvérsias. E você estudar a inibição do hGH é muito difícil sem a ferramenta certa (pesquisadora Marina).

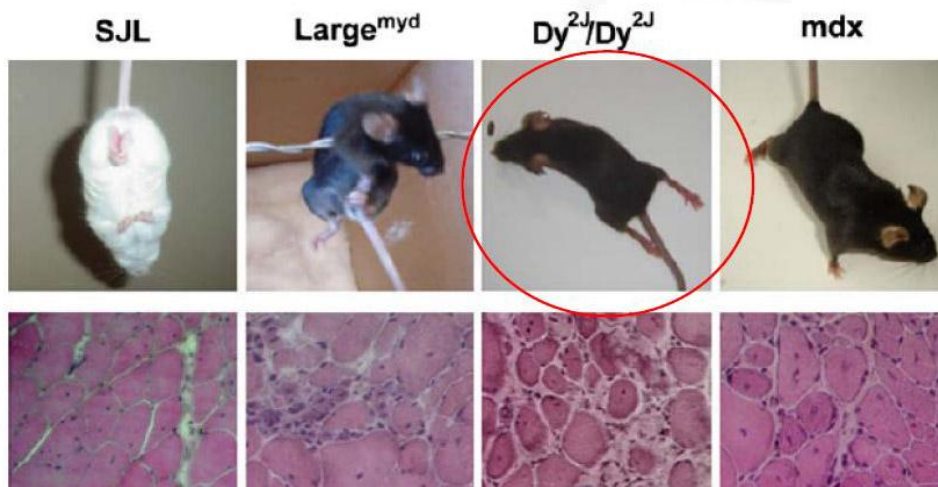
Para Marina, o projeto era um desafio e uma oportunidade. O maior estava na trajetória que o projeto carregava dentro do laboratório. A expectativa com relação aos resultados era alta, uma vez que a confirmação das hipóteses respaldaria a pesquisa construída anteriormente:

“[...]eu acho que se a pessoa souber aproveitar aqui, tem uma perspectiva que fica dentro da competição de ponta. A pessoa fica “competitível”, entre outras, não é mesmo? Mas tem de ter cuidado também porque do mesmo jeito...por exemplo, eu estou num projeto super difícil, desbravando, e isso me deixa um pouco ansiosa por mais que eu sabia das dificuldades do meu projeto. Por que? Porque as pessoas veem muito o gol. Elas não querem saber se você fez peripécia, elas querem saber se você fez o gol. E eu me preocupo em fazer o paper, porque quando você diz que veio do laboratório x ou y, é inaceitável que você não tenha um paper no trabalho que você fez. Diferentemente de outro lugar que os materiais não chegam. E eu sei disso porque eu já trabalhei, eu defendi uma tese no nordeste e eu vou defender uma tese aqui. Eu estava num centro de excelência no nordeste, mas claro que comparativamente tudo o que precisa aqui, consegue mais rápido do que lá. E eu acho que a pessoa aqui tem mais responsabilidades porque como ela tem, ela não tem desculpa de dizer que não fez por outro motivo. Pelo menos não existe outro motivo, pelo menos comparando com outros lugares. Então, eu acho que é uma responsabilidade a mais ser aluno daqui” (pesquisadora Marina).

O caso do paciente Jorge, paradigmático por suas características, levava a supor que os fármacos para inibição de hGH disponíveis nas décadas anteriores não agiam da mesma forma que a ausência ou inibição natural do hormônio, fazendo com que a investigação de Marina seguisse, novamente, as hipóteses deixadas por Jorge.

Entender o que aconteceu com Jorge levou a pesquisadora a criar um modelo animal especial, cruzamento de camundongo anão portador da inibição do hGH com um camundongo MDX com características semelhantes aos dos pacientes portadores de distrofia de Duchenne. O modelo reproduziria as condições do paciente Jorge e teria por objetivo “avaliar a evolução da distrofia no desenvolvimento desses animais”, conforme entrevista. Na figura abaixo (Figura 4.4) os camundongos utilizados pelos pesquisadores. Em destaque o modelo distrófico utilizado na pesquisa.

Figura 4.3.: Imagens de camundongos distróficos¹⁰⁶



Fonte: Imagem extraída de tese de doutorado do CGH.

A conclusão confirmou as hipóteses anteriores segundo as quais o inibidor é benéfico aos pacientes distróficos, além disso, confirmou o efeito negativo do hormônio em camundongos com DM. A pesquisa ratificou os estudos anteriores, mas não permitiu, contudo, o fechamento da controvérsia. Dentre as questões pendentes da pesquisa, faltou explicar os mecanismos bioquímicos que levariam à proteção contra os sintomas severos da doença.

A terapia com inibidores do hGH chama a atenção pelo longo período em que o estudo foi conduzido. A pesquisadora Marina não comprovou a eficácia ou ineficácia da terapia, mantendo a incógnita sobre o uso do inibidor em pacientes DMs.

Entre o final dos anos 1980 e início da década de 1990, surgiu uma nova hipótese acerca dos inibidores do hGH. Tratava-se da ideia de que os esteroides anabolizantes poderiam inibir a produção do hGH. Com isso, o laboratório iniciou um novo projeto com os esteroides anabolizantes.

¹⁰⁶ Em destaque o modelo de camundongo distrófico usado na pesquisa

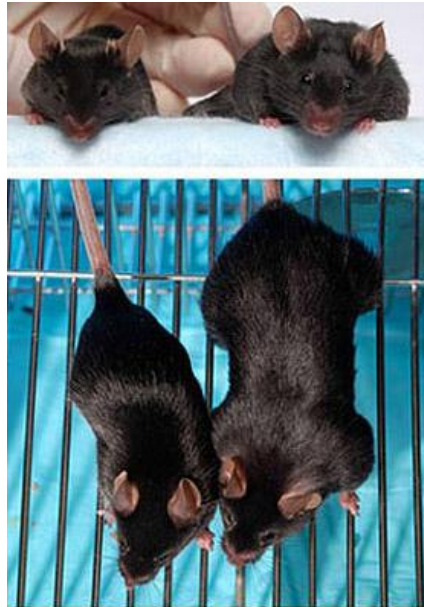
As incertezas terapêuticas II: os esteroides anabolizantes

Em 1992, o laboratório publicou o primeiro artigo analisando o uso de esteroides em pacientes com DM. A pesquisa tinha como objetivos testar a hipótese de que esteroides anabolizantes produziam efeito benéfico aos pacientes DM, além de compreender os mecanismos de funcionamento da droga sobre o corpo dos pacientes. A pesquisa envolveu 28 pacientes e constatou que o grupo controle cresceu 0.8 cm a mais que os que receberam os esteroides durante os 9 meses de teste. Os resultados confirmaram efeitos benéficos para os pacientes que se submeteram aos testes clínicos, mas a compreensão dos mecanismos permaneceu desconhecida.

De acordo com o artigo publicado pelo laboratório do CGH,¹⁰⁷ as pesquisas sugeriam que o uso de esteroides em humanos poderia ativar proteínas alternativas à proteína distrofina, identificada paralelamente à “descoberta” do gene da distrofia. A outra hipótese partia do pressuposto que a administração de esteroides inibiria o hormônio do crescimento. Após a publicação do artigo, a hipótese sobre esteroides foi engavetada pelas dificuldades em avançar na pesquisa. Ademais, a identificação dos genes da distrofia muscular, influenciou os pesquisadores do laboratório a focar o trabalho nas perspectivas da biologia molecular. No entanto, em 2007, pesquisadores do Instituto John Hopkins, nos Estados Unidos, publicaram um artigo afirmando que o uso de esteroides inibiria a produção da miostatina, uma proteína que tem a função de limitar o crescimento do músculo, sugerindo que os esteroides poderiam levar à estabilização da degeneração dos músculos de portadores de DMs. Esses achados reacenderam o interesse das coordenadoras do CGH. Em 2008, Roni, pesquisador recém-ingressado no programa de doutorado, aceitou a sugestão da orientadora para desenvolver um projeto de pesquisa com esteroides propondo uma pesquisa destinada a compreender o efeito do esteroide sobre a miostatina de camundongos DMX. Ao inibir a miostatina, os camundongos com distrofia muscular, poderiam ter a massa muscular de alguma forma compensada, fazendo com que os animais ganhassem tamanho, força e peso, como o camundongo da direita na Figura 4.4, abaixo.

¹⁰⁷ Artigo publicado na revista científica *Neuromuscular Disorder*, em 1992.

Figura 4.4.: Pesquisa com camundongos e inibição da miostatina



Fonte: Globo. com. Cientistas criam "supermouse" em laboratório, 29/08/2007. Da esquerda para direita, camundongo normal e camundongo com ausência de miostatina.

No laboratório, o cotidiano do pesquisador Roni consistiu na elaboração de projetos pilotos para testar se esteroides anabolizantes provocariam a inibição na expressão da miostatina.

O meu projeto pelo menos agora no início consiste no seguinte: eu retiro os animais na Faculdade de Veterinária no biotério, é lá que eu pego as duas linhagens dos animais (camundongos) que eu trabalho, são seis blacks (camundongos normais) e seis MDX (portador de DMD). Eu os trago para cá, no biotério. No último piloto, eu pesei esses animais e comecei a injetar os medicamentos: dois com salina (controle), dois com ateston e dois com decabolin. Eu faço injeções subcutâneas semanais nesses animais e os meço toda semana. No final de um mês eu sacrifico esses animais na câmara de gás carbônico, retiro a musculatura para extrair RNA e proteína para fazer lâmina. O experimento dura mais ou menos um mês, e outro mês e meio para a análise de RNA, da proteína e da lâmina (pesquisador Roni).

Pergunto a Roni se o uso de esteroides poderia tornar-se um novo tratamento para pacientes portadores de distrofias musculares. A resposta é clara:

eu acredito que não. Porque o esteroide não agiu sobre a expressão da miostatina. O que a gente esperava? Dava o esteroide, diminui a expressão da miostatina e há o aumento da massa muscular. O que gente tá vendo? A massa muscular aparentemente aumenta, mas a expressão da miostatina não

aumenta. Então a miostatina continua num nível relativamente alto de expressão, mas a massa muscular aumentou.

O pesquisador trabalhou em um projeto no qual a hipótese foi desconstruída por ele mesmo ainda no início do doutorado. De acordo com o pesquisador, provavelmente a sua tese de doutorado seria composta por quatro ou cinco projetos pilotos, sendo que uma das partes da tese combinaria o uso de esteroides anabolizantes com terapia com células-tronco.

Caso o uso de esteroides anabolizantes como terapia fosse, de fato, descartada, a pesquisa de Roni seria relevante por comprovar a sua ineficácia em pacientes, evitando o uso do medicamento para fins terapêuticos. Como ocorreu no caso das terapias por transplante de mioblasto, que aconteceu em 2002, fora do âmbito do CGH.

A terapia por meio do transplante de mioblasto em pacientes DMs estava sendo oferecida a pacientes brasileiros por um médico sino-americano, Peter Law e sua equipe de brasileiros. A cirurgia, realizada nos Estados Unidos ou no Brasil, tinha um custo aproximado de US\$150 mil. Os médicos aplicavam cerca de 750 injeções de mioblasto em pacientes DMD. O mioblasto, células de fibras de músculo, agiria supostamente como o esteroide anabolizante, inibindo a produção de miostatina. Ao inibir a miostatina, o seu efeito seria o mesmo ocorrido com o camundongo da Figura 4.4. No entanto, os resultados não foram totalmente comprovados, levando a comunidade científica internacional, os pesquisadores do CGH e as associações de pacientes portadores de distrofias musculares no país a condenar o uso da terapia por falta de estudos mais aprofundados.

A terapia com transplante de mioblasto, em alguns casos, lesionou músculos dos pacientes pela aplicação das 750 injeções. Além disso, o risco de contaminação dos mioblastos por bactérias poderia levar à morte do paciente. Agrega-se à lista de problemas, o fato da terapia não ter sido comprovada e aprovada por órgãos responsáveis como a Avisa ou a FDA americana, nesses casos, considerado experimental, o que significa que o procedimento não pode ser comercializado.

Além dos pacientes e familiares se sentirem ludibriados, o governo brasileiro ainda pagou, literalmente, a conta. As famílias que não podiam arcar com os custos da cirurgia foram

incentivadas por médicos brasileiros e pelo Dr. Law a entrar com um processo na justiça para obter o tratamento pelo SUS, indicando advogados para cuidar do caso. Não existem levantamentos do total de pacientes que obtiveram o direito ao tratamento com mioblasto no país, mas estima-se que só o Estado de Santa Catarina custeou o tratamento de oito pacientes, o equivalente a R\$ 3,4 milhões na época.

Em 2002, tardiamente, o Conselho Federal de Medicina proibiu o transplante de mioblasto. O caso do transplante de mioblasto aponta para as fragilidades do sistema brasileiro de saúde em que os pacientes, auxiliados por médicos e advogados, entraram na justiça para obter tratamentos caros, ineficazes ou em fase experimental.

As incertezas terapêuticas III: as células-tronco

A partir de 1999, pesquisadores do CGH iniciaram os primeiros experimentos com células-tronco (CTs). A primeira pesquisa, publicada em 2001, buscava estabelecer uma nova linhagem de camundongos modificados geneticamente e portadores dos genes da síndrome de Marfan, cujas características clínicas seriam semelhantes aos de humanos. Além de inaugurar os estudos com CTs, a pesquisa tinha o mérito de “construir” o primeiro camundongo geneticamente modificado a partir de CTs no país.

As CTs podem ser de dois tipos: adultas e embrionárias. As adultas são provenientes de diversos tecidos como sangue, cordão umbilical, polpa de dente, placenta, gordura, medula óssea, etc. As embrionárias são obtidas a partir do 4º ou 5º dia de fecundação do óvulo. Neste último caso, o material para a pesquisa pode ser proveniente de clínicas de reprodução assistida, células não utilizadas por casais na fertilização *in vitro*, que seriam descartadas. As células embrionárias teriam o potencial de se transformarem em qualquer tipo de célula do corpo humano, inclusive as cancerígenas. As células adultas, menos flexíveis que as embrionárias para a pesquisa, teriam a “vantagem” de não se transformarem em células cancerígenas na mesma proporção que as embrionárias.

A discussão em torno das CTs ganhou maiores proporções em 2005 quando o Congresso Nacional aprovou o uso de células embrionárias humanas, por meio da Lei de Biossegurança de 2005 (Lei nº. 11.105, de 24 de março de 2005). No entanto, pouco tempo depois, a Procuradoria Geral da República entrou com uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (Adin) no Supremo Tribunal Federal (STF) contra o artigo 5º da Lei, que tratava das condições para a realização da pesquisa com CTs embrionárias. Segundo o então Procurador, um fervoroso católico franciscano leigo, a extração das células “seria um atentado à vida humana”, com base na tese de que a vida humana começaria a partir da fertilização.

A questão e a polêmica residiam na discussão gerada por grupos conservadores contrários ao direito ao aborto, ligados à igreja católica, principalmente. Para eles a pesquisa com células-tronco embrionárias, destruiria vidas, sendo, portanto, equivalentes ao aborto. A polêmica, que ressuscitou o mesmo debate sobre o aborto e alguns contraceptivos, que incide sobre o início da vida, mobilizando tradicionais e novos atores para o debate em curso, que se travou na grande mídia brasileira. Dentre os primeiros (antigos na disputa) os religiosos e os militantes de movimentos e ONG pró e contra o direito ao aborto; os novatos em cena pró-pesquisa formavam um grupo bastante heterogêneo: renomados cientistas engajados em pesquisa na área biológica e cientistas sociais; pacientes alinhados com os pesquisadores do CGH e juristas. No *front* contrário às pesquisas, a novidade foi o surgimento de cientistas considerando obscuros pelos do lado pró. Nesse contexto, ocorreram disputas científicas e religiosas, envolvendo acusações recíprocas. O Procurador que impetrou a ADIN atribuiu à pertença religiosa (judaica) de uma renomada pesquisadora seu desinteresse “pela vida de inocentes”, atitude logo identificada como anti-semitismo.

A intriga entre cientistas envolveu a acusação de fraude no *Curriculum Lattes* praticada por uma cientista contra pesquisas com células-tronco embrionárias. O debate que precedeu a aprovação, em 2007, das pesquisas com células-tronco embrionárias, pelo STF, foi palco de alianças improváveis entre novos e velhos atores.

O STF iniciou o julgamento em abril de 2007 no qual foram ouvidos 22 especialistas, na sua maioria da área da biomedicina, conforme analisa Acero (2011):

[a]s exposições eram restritas a aspectos jurídicos, ainda quando a apresentação de “um conhecimento científico multidisciplinar”, havia sido considerada como um dos objetivos do evento. Os cientistas foram divididos uniformemente em “dois blocos de opinião bem caracterizados”: um contra e outro favorável. No entanto, alguns dos cientistas consideraram que a convocatória de representantes foi muito centralizada e que a composição dos blocos, foi claramente desigual (Scavone, 2008; Acero, 2010) (Acero, 2011: 216).

Com a aprovação definitiva em 2008 pelo STF, as pesquisas com CTs ganharam novo fôlego frente às políticas de ciência e tecnologia do país. Além desse fato, conforme aponta Acero, outras questões foram expostas durante o processo de julgamento: as divergências entre as células-tronco embrionárias e adultas; a definição do começo da vida pelos diversos atores da sociedade, pelos cientistas e pelo Estado; o papel da maternidade sobre a infertilidade e o aborto, e, por fim, a competitividade científica e econômica do país nessa área do conhecimento.

Na época, nenhum dos pesquisadores do CGH trabalhava oficialmente com CTs embrionárias humanas, portanto a sua aprovação, ou não, não afetariam as pesquisas em curso. No entanto, conforme avaliaram os cientistas que aprestaram os argumentos a favor das CTE, a inviabilidade das pesquisas provocaria lacunas nas atividades de boa parte dos laboratórios de genética humana no país. A pressão pela aprovação das pesquisas não se restringiu aos abaixo-assinados: cientistas e pacientes, portadores de distrofias musculares, especialmente, se dirigiram ao STF em Brasília, pressionando pela aprovação. Segundo Acero (2011), alguns especialistas ouvidos pelos ministros do STF enfatizaram o problema da competitividade da pesquisa nacional:

“alguns pesquisadores pró-CTs embrionárias enfatizaram que as CT embrionárias já se utilizavam, em nível global, para gerar pesquisas em medicamentos, por exemplo, a base de células dopaminérgicas para a doença de Parkinson” (Acero, 2011: 228).

Enquanto tramitava a decisão no STF, a rotina de trabalho nos laboratórios se manteve quase inalterada, interrompida, em alguns momentos, pela visita de repórteres e suas câmeras para gravar matérias de esclarecimento e divulgação das pesquisas com células-

tronco. Pesquisas utilizando CT humanas extraídas de polpa de dente de leite e o tratamento com as CT em cães com distrofias foram as principais reportagens produzidas dentro dos laboratórios do CGH e divulgadas pela mídia.

No universo das pesquisas com CT, as instabilidades fazem parte do cotidiano do laboratório, no qual as melhores hipóteses nem sempre se confirmam. O relato eventos ocorridos nos laboratórios 3 e 4 sobre as CT, permitem referir que a alta expectativa em torno de terapêuticas andam *pari passu* com as dificuldades e decepções comuns na experiência de quem trabalha com um material complexo e “incontrolável”, o que, aliás, não é monopólio das ciências biológicas .

O caso da pesquisadora Carla, exposto no Capítulo 2, sintetiza o problema. O evento foi um alerta de que as células nem sempre se comportam de acordo com o esperado. Poucas semanas depois da contaminação, Vanessa, uma aluna de mestrado, anunciou ao grupo que havia conseguido diferenciar CT células de gordura. A notícia foi comemorada com empolgação. A diferenciação em células de gordura levou três dias, o experimento da pesquisadora ainda incluía a diferenciação em células de músculo, osso e sangue, levando mais tempo. Para aprender as técnicas de diferenciação de CT em outros tipos de tecido, Vanessa, tornou-se “aprendiz” de Maria. Segundo outros pesquisadores, nem todo o conhecimento tácito foi “aprendido” ou “repassado” a Vanessa, depois de uma série de experimentos frustrados, finalmente a pesquisadora conseguiu diferenciar as células em gordura.

Apesar da comemoração, os pesquisadores do laboratório sabiam que a tarefa era relativamente banal, ou deveria ser. Desde a década de 1990, a comunidade internacional de biólogos vem anunciando a capacidade de diferenciação das células-tronco. Em 1992 foi anunciado o cultivo de células neurais *in vitro* a partir de células-tronco.¹⁰⁸ No mesmo laboratório de Vanessa, outra pesquisadora¹⁰⁹ havia conseguido a diferenciação meses

¹⁰⁸ Referência Wikipedia Stem Cell: <http://en.wikipedia.org/wiki/Stem_cell#Key_research_events>. Disponível em: 21 maio 2011.

¹⁰⁹ A pesquisadora Dora havia finalizado o mestrado no qual conseguiu diferenciar células-tronco de camundongo em células de músculo, mas não conseguiu provar a eficácia da terapia com células-tronco

antes; no laboratório ao lado, diferenciar as CT faz parte das atividades corriqueiras do laboratório.

É o caso do Laboratório 3 em que o procedimento de cultivo e aplicação de células-tronco ocorre há algum tempo. As células manipuladas por Edson, doutorando do Laboratório 3, são provenientes do cordão umbilical¹¹⁰ de humanos, segundo o pesquisador,

como eu trabalho com células-tronco, então, a maioria das coisas que eu faço está relacionada com o meio de cultura. Eu tenho de ficar cuidando das células, multiplicando-as. Isso demanda muito tempo, na maioria das vezes eu preparo o experimento mesmo naquela sala de cultura que você viu. E daí para fazer a parte molecular é muito rápida. Boa parte do meu experimento é de biologia celular: cuidar das células e experimentos com as células e depois a análise toda. A biologia molecular seria mais para avaliar o experimento. Se eu diferenciei uma célula-tronco em osso, por exemplo, aí eu quero ver se a célula que eu diferenciei está expressando os genes do tecido ósseo. Aí eu levo aquela célula e tenho de fazer análise de DNA, estudos de proteínas. Não preciso fazer sequenciamento nesse caso. Mas tem outros pesquisadores que precisam fazer anotações (pesquisador Edson).

As CT de Edson foram cultivadas *in vitro* e aplicadas *in vivo* nos animais, na região afetada pela doença. A aplicação foi repetida inúmeras vezes de acordo com o tipo de modelo animal adotado e o tipo de resultado a que se pretendia chegar. As Figuras 4.5 e 4.6, abaixo, ilustram os resultados nos animais que receberam a aplicação das células. Na Figura 4.5, as imagens mostram os animais antes e um ano após o tratamento e a Figura 4.6 compara camundongos que receberam as aplicações dos que não receberam.

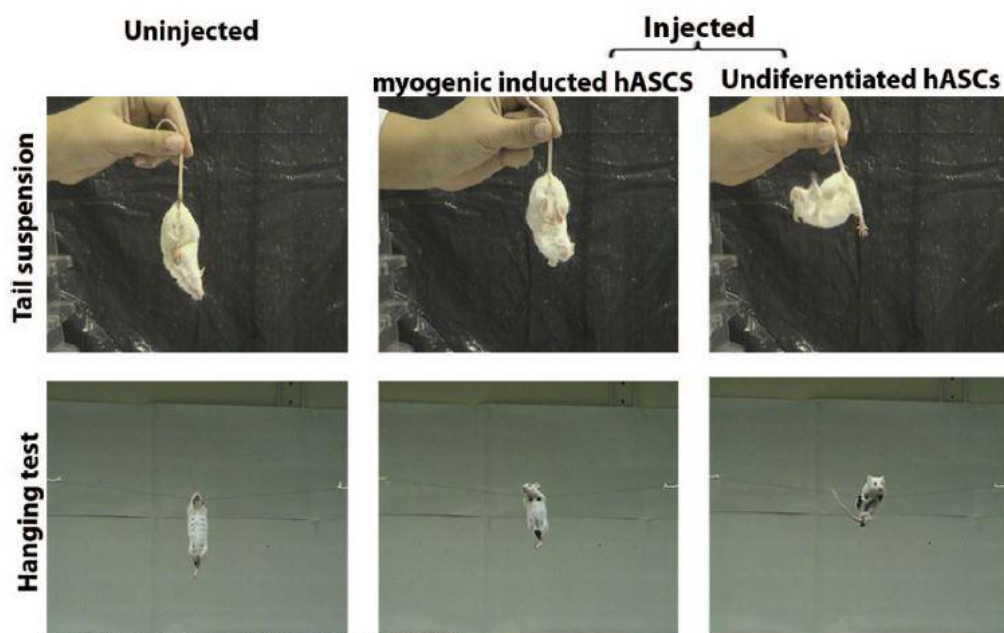
Segundo dados da pesquisa de Edson e Maria, as patas traseiras dos cachorros portadores de distrofias (Figura 4.5, abaixo) estão mais caídas, apresentando pouca sustentação; com as aplicações de CT o corpo dos animais aparenta uma postura mais firme. No caso das aplicações de CT em camundongos (Figura 4.6), os dois camundongos injetados se equilibram na corda num movimento típico de fuga de camundongos saudáveis (sendo o

para camundongos com distrofia muscular. No momento da etnografia de laboratório, a pesquisadora estava ausente por conta da licença maternidade.

¹¹⁰ Trata-se do tecido do cordão e do sangue. A maioria das pesquisas utiliza sangue do cordão umbilical pela concentração de CTs que é maior que no sangue.

processo de aprendizagem de diferenciação de células-tronco: as diferenças mínimas, especialmente entre as pessoas que manipularam as células-tronco fizeram com que os bolos não tivessem sabor. Assim que a fase de aprendizado se encerrar, os “bolos” tenderão a sair dos diferentes fornos com sabor. Não há, no entanto, garantias de que os sabores sejam o mesmo, por se tratar de conhecimentos situados.

Figura 4.6.: Camundongos injetados com células-tronco humanas



Fonte: Tese de doutorado Pesquisadora 38, 2010.

Os eventos que se sucederam no laboratório (contaminação, diferenciação e observação de células-tronco de cordão umbilical) ocorreram concomitantemente ao processo que levou à aprovação das pesquisas com células-tronco pelo STF. Na época da decisão do STF, as reportagens veiculadas na televisão ou nos jornais impressos apontavam para uma perspectiva otimista com relação às terapias com células-tronco para humanos. Pesquisadores do laboratório do CGH endossaram esse otimismo em entrevistas na mídia.

Para a maioria dos pesquisadores do CGH, entre os quais Edson, Carla, Alexandre, Julia, Teresa, Maria, o potencial terapêutico das células-tronco existe e é real. No entanto, a complexidade do tema pode fazer com que as controvérsias inviabilizem o desenvolvimento de uma terapia eficiente e segura para humanos. As figuras, 4.5 e 4.6,

acima, sugerem que os camundongos e os cachorros que receberam as CTs apresentaram melhora significativa. No entanto, as dificuldades em se comprovar os benefícios das CTs nesses modelos animais pela biologia molecular e o fato dos cientistas não controlarem completamente as CTs ao ponto de se impedir que estas se transformem em células cancerígenas, limitam as comemorações nos laboratórios de genética humana.

Ainda assim com todas as controvérsias e instabilidades, as pesquisas com células-tronco no país estariam, de acordo com Acero (2011), em estágio avançado:

(a)valiando o lugar ocupado pelo Brasil em relação à fronteira científico-tecnológica no ano de 2008, um dos cientistas de renome na área de CTA (Células-tronco Adultas), médico e diretor da Rede Nacional de Terapia Celular (RNTC), Antonio Carlos Campos de Carvalho, sintetizava o estado da arte local, afirmando que: o Brasil estaria em nível similar ao dos países líderes, na área da produção de células-tronco e perto desse nível, nas pesquisas pré-clínicas, ou seja, em modelos animais, comparativo a EUA, Alemanha, Bélgica e França (Carvalho, 2009) (Acero, 2011: 89).

Depois de encerrar, em 2010, a pesquisa de campo desta tese, o CGH iniciou uma nova fase de pesquisas que o transformou num centro de C&T dedicado a pesquisa com células iPS (acrônimo do inglês *Induced Pluripotent Stem Cell*), o que inclui a produção e armazenamento dessas células. As células iPS são células-tronco adultas que a partir de um processo de reprogramação, tornam-se pluripotentes, podendo ser transformadas em qualquer tipo de célula, como as células-tronco embrionárias. As células iPS têm a vantagem de serem mais seguras, já que elas passam por um processo que inibe seu potencial de transformar-se em células tumorais, o que abre possibilidades para aplicações clínicas.

4.2. As incertezas terapêuticas: instabilidades e o lugar dos pacientes

Ao analisar o lugar do laboratório como formulador de terapias para a distrofia muscular, percebi que as instabilidades em torno desse assunto tornaria a problemática merecedora de análise neste capítulo. Os laboratórios de genética humana são espaços, por excelência, da convivência das “invenções” e daquilo que os cientistas chamam de “descobertas”

associadas, quase sempre, às controvérsias, às instabilidades e às indefinições. A relação dos pesquisadores com a incerteza é cotidiana, especialmente em laboratórios cujos objetivos mesclam produção científica, com aprendizagem, terapia e docência. É nesse cenário que as terapias para as distrofias musculares foram construídas.

Para Collins e Pinch (2000), a compreensão das controvérsias assim como das instabilidades nas ciências pelos indivíduos, tem como objetivo apontar que a ciência é, por definição, complexa, mutável e instável. No prefácio do livro “Golem: o que você deveria saber sobre a ciência”, os autores afirmam,

*(a) pesar disso, conforme sugerimos, a ciência que os cidadãos precisam realmente entender é a controversa. (...) Embora o livro se dirija principalmente aos cidadãos, ele contém, conforme explicamos, talvez três lições que os cientistas podem aprender. **Primeiro, o pesquisador iniciante, por exemplo, o doutorando deve estar preparado para a confusão do mundo experimental revelada nessas páginas; esse é um fenômeno universal.** (...) ¹¹² Terceiro, existe entre os cientistas que escrevem para um público mais leigo uma tendência infeliz de comparar a si mesmos e seus trabalhos a Deus. A lição final é que a ciência diz menos respeito a um deus e mais um golem (grifo meu) (Collins e Pinch, 2000: 14)*

Se o laboratório é também o espaço da construção de pequenas ou grandes controvérsias, poderíamos entender que o fechamento das mesmas estaria entre uma das metas de cientistas e pesquisadores. No entanto, a relação entre o surgimento de controvérsias e estabilização da pesquisa é complexa, e em alguns casos, quando se trata do grupo de pesquisa mais influente, este até pode assumir o fechamento da instabilidade. É em outros casos, a rede de laboratórios de diferentes países contribui para a estabilização do problema através da agregação de “tijolinhos” de conhecimento para ajudar a compor uma solução para o problema. Entretanto, agregar tijolinhos vai além da publicação de experimentos que deram certo. Publicar procedimentos e experimentos que deram errado pode ser tão importante quanto publicar os resultados que deram certo. Isso permite que outros

¹¹² “Segundo, aqueles que talvez desanimem diante de uma carreira científica devido ao seu caráter frio, impessoal, maquinal, preciso podem sentir-se confortados ao descobrir nela um lado caloroso, cotidiano, animado e argumentativo como acontece nas artes e nas ciências sociais.” Collins e Pinch, 2000: 14.

pesquisadores não cometam os mesmos erros, como afirma Lygia da Veiga Pereira em entrevista à Folha de S. Paulo ao jornalista Geraque (2008).

É por essa razão que encontrei trechos de teses e artigos contendo descrição de procedimentos que não deram certo ou que não serviam para os propósitos da pesquisa. Esses trechos me causaram, inicialmente, a sensação de pesquisas frustradas ou a ideia de que terapias para distrofias musculares levariam mais algumas décadas ou poderiam ser inviabilizadas. Eu estava errada. As conjunções adversativas nos textos acadêmicos significam hipóteses a menos, descritas pelo autor para benefício da comunidade científica como um todo. O trecho a seguir ilustra a questão:

“em nenhum dos cinco cães avaliados encontramos a expressão de distrofina nas amostras de músculos biopsiados ou necropsiados em níveis clinicamente relevantes após o TCH (Transplante de células hematopoiéticas). Estes dados vão de acordo com estudos previamente descritos na literatura, os quais também relatam resultados similares ao transplantar células hematopoiéticas provenientes da medula óssea em cães GRMDs [1,2]. Além disso, chamamos a atenção para a publicação de resultados negativos para que pesquisadores da mesma área não precisem repetir estes experimentos (grifo nosso)” (Trecho extraído da tese de doutorado do pesquisador E.).

Como já mencionado, a estabilização de terapias para doenças neuromusculares depende de estratégias distintas. No caso da terapia com inibidores do hormônio do crescimento, o CGH poderia encarregar-se do seu fechamento, dependendo apenas da revisão da pesquisa pelos pares nacionais e internacionais. Ao longo dos 30 anos de pesquisa, o grupo tornou-se referência nacional e internacional, sendo “socialmente relevante” para os estudos com inibidores de hGH.¹¹³ A pesquisadora responsável pelo estudo com inibidor de hGH em 2006, atestou a eficácia da terapia, mas não identificou os mecanismos bioquímicos que levariam aos efeitos benéficos sobre os pacientes, impossibilitando o fechamento, ainda que parcial, da instabilidade da terapia.

¹¹³ A construção do grupo enquanto “socialmente relevante”, conforme Misa (1992) se deve às citações de pares internacionais sobre os trabalhos publicados com o inibidor do hGH, à complexidade das pesquisas conduzidas no laboratório e aos testes clínicos realizados até os anos 1990.

As pesquisas com esteroides anabolizantes utilizando as ferramentas da biologia molecular seguem por outro caminho. Os primeiros pilotos realizados pelo pesquisador Roni descartaram o uso de esteroides anabolizantes para fins terapêuticos, ou seja, ainda que os benefícios da aplicação de esteroides em pacientes portadores de deficiências neuromusculares sejam observados clinicamente, como afirma Roni em entrevista, busca-se respostas biomoleculares como comprovação científica. De acordo com Roni, existem outros grupos de pesquisa fora do país investigando os efeitos da inibição da miostatina (fator que limita o crescimento do músculo) para fins terapêuticos e, principalmente, para fins comerciais como engorda de animais de corte.¹¹⁴

No caso das células-tronco, alguns países liberaram seu uso para fins terapêuticos, entre estes a China, a Índia, a Indonésia e El Salvador. No Brasil, nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, tratamentos com células-tronco¹¹⁵ não foram autorizados comercialmente.¹¹⁶ No entanto, desde julho de 2010, a FDA (agência reguladora de alimentos e medicamentos dos EUA) autoriza testes clínicos com humanos, decisão que pode influenciar o Brasil pela liberação. Os resultados das pesquisas realizadas pelo CGH sugerem melhora clínica dos animais distróficos que receberam as injeções de células-tronco. No entanto, duas questões principais impedem afirmar a eficácia das CTs para fins terapêuticos: o fato de não se encontrar rastros de anticorpos específicos na região em que foram aplicadas as células-tronco nos cobaias murinos e caninos¹¹⁷ e a falta de segurança das células-tronco.

¹¹⁴ Em animais como o gado é possível usar inibidores de miostatina fazendo com estes animais aumentem a massa muscular (ver Figura 3.4).

¹¹⁵ O chamado “turismo das células-tronco” virou um fenômeno mundial no qual os pacientes desembolsam até cem mil reais para receberem uma única aplicação de células-tronco em países cujas leis para liberação de tratamento médico não são rígidas como a FDA nos Estados Unidos ou a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). A comunidade científica nacional tem alertado veementemente contra os perigos de um tratamento em que não foram resolvidas todas as controvérsias.

¹¹⁶ A bióloga molecular Mayana Zatz tem alertado pacientes por meio do seu blog (<http://veja.abril.com.br/blog/genetica/>) sobre os perigos de se realizar tratamentos terapêuticos com células-tronco na China. Nos Estados Unidos, a FDA, agência americana Food and Drug Administration, e a Sociedade Internacional de Pesquisas com Células-Tronco desencorajam os americanos a viajarem para o exterior em busca desse tipo de tratamento.

¹¹⁷ Para isso, pesquisadores utilizam as técnicas da biologia molecular, por meio de marcadores biológicos, para se encontrar as células na região do corpo do animal que as células foram aplicadas.

Os pesquisadores que trabalham com biomedicina sabem que as decisões tomadas no laboratório podem afetar a vida de milhares de pessoas, e por esta razão é mais seguro conviver com a instabilidade a promover pesquisas insustentáveis, como analisa Singleton (1998: 90):

“o laboratório é ao mesmo tempo capaz e incapaz de se separar do humano na outra ponta do processo em que se está pesquisando. Realmente, enquanto se está engajado num trabalho ‘objetivo’ e ‘científico’, há o desejo de se responsabilizar pelos efeitos diretos sobre as mulheres cujas células estão sendo observadas e categorizadas porque isso aumenta status e valor com relação ao Cervical Screening Program (CSP) (Singleton, 1998: 90)

Ainda que as perguntas e as incógnitas geradas pelas células-tronco impossibilitem, no curto prazo, vislumbrar a efetivação de uma terapia, ainda que o trabalho seja árduo e longo, nenhum grupo de pesquisa pretende abandonar essa disputa. A expectativa em torno das células-tronco no mundo criou uma rede de significados em torno das possíveis terapias. Essa rede inclui agências de C&T como a NIH (Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos), o CNPq, a Fapesp, laboratórios que oferecem tratamentos de caráter duvidosos sem que os devidos testes clínicos tenham sido realizados, empresas de biotecnologia ligadas à saúde como a Celera e a Genentech, pacientes e consumidores na expectativa pelos tratamentos.

Como outros estudos já apontaram, a existência de controvérsias e de instabilidades no laboratório não deve ser entendida como um problema, elas fazem parte do processo de produção de conhecimentos inovadores. Para Singleton (1998), as instabilidades no laboratório constituem uma parte fundamental da identidade dos laboratórios, essas instabilidades são incorporadas ao laboratório de forma a garantir a credibilidade pública do laboratório. Ao afirmar publicamente que as células-troncos ainda não são uma opção terapêutica viável, mesmo com resultados clínicos positivos em camundongos, o laboratório acomoda a controvérsia na bancada do laboratório e simultaneamente mantém a credibilidade do laboratório.

Nesse aparente caos de instabilidades e controvérsias, resta saber o lugar ocupado pelos pacientes ao longo dos quarenta anos de pesquisa sobre a distrofia muscular ou

instabilidades. A presença dos pacientes nas pesquisas se mostra de distintas maneiras, todas alinhadas aos interesses dos pesquisadores: fornecendo material humano, pressionando o Supremo Tribunal Federal para a liberação de pesquisas com células-tronco, auxiliando, principalmente mas não exclusivamente, com seus relatos para a compreensão e a descrição de novas variações da síndrome. Desse ponto de vista, o CGH pode ser considerado um espaço privilegiado, não só pelas instalações e equipamentos adequados, relativa abundância de recursos (bens financeiros, morais e simbólicos) para pesquisa, mas também pela presença de portadores da DM, privilégio que poucos laboratórios, no país e fora, desfrutam.

Nessa perspectiva, é preciso entender a presença desses pacientes avaliando questões relativas à bioética. A participação dos pacientes nos estudos conduzidos pelo laboratório na década de 1980 suscita algumas perguntas referentes aos aspectos éticos da pesquisa com seres humanos. As pesquisas seguiram princípios éticos de forma que os pacientes não fossem colocados em situação de risco? Para entender a problemática é preciso, primeiramente, analisar que o processo de proteção aos pacientes voluntários - princípios regidos por leis, diretrizes ou códigos - ocorreu de forma gradual a partir de 1946, quando se estabelece o Código de Nuremberg.¹¹⁸

Na história da humanidade, a lista de abuso cometida contra pacientes por cientistas em laboratórios públicos e privados é longa. Em certos casos, práticas eugenistas nortearam a condução dessas pesquisas. As primeiras diretrizes e leis de proteção aos pacientes foram implantadas após o fim da Segunda Guerra Mundial de forma a evitar que se repetissem os abusos como os ocorridos nesse período, especialmente na Alemanha. Entre os diversos casos de abusos de pacientes e cobaias, dois casos ocorridos entre as décadas de 1940 e 1960 indicavam que eram necessárias leis mais rígidas aplicadas principalmente à indústria farmacêutica: o uso da talidomida pelas mulheres grávidas e os primeiros testes com

¹¹⁸ Os princípios e normas estabelecidos para se evitar abusos com experimentos com seres humanos são recentes: em 1946 estabelece-se o Código de Nuremberg (de ética); em 1964 promulga-se a Declaração de Helsinque I; em 1975 a Declaração é revista e estabelece-se a Declaração de Helsinque II. Em 1981, a Organização Mundial da Saúde (OMS) elabora o documento de “Diretrizes internacionais propostas para a pesquisa biomédica em seres humanos”(Hossne & Vieira, 2002: 159-162).

anticoncepcionais em Porto Rico. O primeiro exemplo atingiu as mulheres de maior poder aquisitivo nos Estados Unidos e Europa, principalmente, e o segundo caso ocorreu nas comunidades carentes de Porto Rico.

A talidomida era um medicamento comercializado no ocidente na década de 1960, indicado às grávidas por conter enjoos matinais. O medicamento foi comercializado sem realizar os testes necessários, desconhecendo seus efeitos nos bebês. A consequência foi o nascimento de aproximadamente 10.000 crianças com deformidades, principalmente nos Estados Unidos e na Europa, assim como no Brasil.

O segundo exemplo, ocorrido entre 1940 e 1960, é o caso do anticoncepcional feminino que se tornou polêmico pela forma como os testes clínicos foram aplicados. O procedimento ocorreu em comunidades pobres de Porto Rico (território autônomo dos Estados Unidos) de forma autoritária pela indústria farmacêutica americana que estava testando a primeira geração de anticoncepcionais femininos. Durante a aplicação dos testes, as mulheres foram mantidas em estado de total ignorância, assim como não foi dada a elas a opção de participar ou não do estudo. Esses testes aconteceram com o aval do governo americano e da Fundação Rockefeller sob a justificativa que, diante da superpopulação da ilha, era preciso controlar o número de habitantes. Porto Rico, nesse período, foi transformado em um “laboratório vivo”.¹¹⁹

De acordo com Hossne & Vieira (2002), no Brasil, até a elaboração do documento “Diretrizes internacionais propostas para a pesquisa biomédica em seres humanos” pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1981, as normas sobre o uso de cobaias humanas eram bastante flexíveis, deixando os pacientes desprotegidos dos abusos das ciências e da indústria farmacêutica. O documento, sobre essas diretrizes, formulado pela OMS tinha como meta conter os abusos das pesquisas clínicas em cobaias humanas, como os casos da talidomida e do anticoncepcional em Porto Rico. No Brasil, o documento foi traduzido em 1985 pelo Ministério da Saúde, e somente em 1988, o Conselho Nacional de

¹¹⁹ Conforme analisa Laura Briggs em *Reproducing Empire*, 2002.

Saúde estabeleceu a Resolução nº 1, de 13 de junho de 1988, no qual estipula um conjunto de normas, mais detalhado e rígido para as pesquisas na área da saúde.

As pesquisas realizadas pelo CGH que envolveram a participação de pacientes ocorreram em um período da Resolução nº 1, de 1988, do Conselho Nacional de Saúde, facilitando a presença desses pacientes nos estudos com o inibidor do hormônio e com o esteroide.

Ainda que a Resolução represente avanços na proteção de pacientes e cobaias, a mesma não protege completamente os voluntários de abusos da ciência, exemplo disso foi o recente caso envolvendo a Universidade Federal do Acre, a Universidade da Flórida e uma ONG norte-americana. A pesquisa foi conduzida em 2008 por uma ONG norte-americana, financiada pela Universidade da Flórida e em parceria com a Universidade Federal do Acre. O estudo que ficou a cargo da ONG consistiu na contratação de ribeirinhos que ficariam confinados em ambientes infectados pelos mosquitos da malária. Após levarem certo número de picadas, os voluntários deveriam doar amostras de sangue que seguiriam para os laboratórios da Universidade da Flórida. A pesquisa não foi concluída por interferência do governo brasileiro, por meio do então senador Cristóvão Buarque.¹²⁰

Quanto aos pacientes do CGH que se sujeitaram às pesquisas realizadas na década de 1980, estes receberam medicamentos disponíveis no mercado nacional e autorizados pela Anvisa. Os pacientes que receberam placebo não foram prejudicados pela interrupção ou não de um tratamento, não havia naquele momento medicamentos específicos para a doença. Com a melhora dos pacientes que receberam os inibidores do hGH, os pacientes-controle passaram a ser medicados com a mesma droga. Sobre os efeitos colaterais desses medicamentos, os artigos publicados não retrataram aspectos relacionados às reações adversas ou problemas que os pacientes tiveram durante ou após o tratamento. Como o efeito benéfico foi constatado apenas nos primeiros doze meses de tratamento, a terapia foi descontinuada após o período.

¹²⁰ Ver mais informações no blog Altino Machado em: <<http://altino.blogspot.com/2008/06/nossas-supoostas-cobaias-humanas.html>>. Acesso em 7 dezembro 2011.

Para doenças como a DM ou alguma doença grave e sem tratamento, familiares e pacientes correm os riscos de participar de um tratamento experimental. Algumas vezes, trata-se da única alternativa que resta ao paciente. Outras vezes, os riscos assumidos são desnecessários. Em muitos casos, as relações de poder entre pacientes e médicos/pesquisadores se coadunam com a desesperada busca por um tratamento para a qual ainda não existe um tratamento eficaz. O caso dos ativistas da AIDS relatado por Epstein (1995) que se mobilizaram para incluir pacientes considerados inadequados nos primeiros testes clínicos é um exemplo da importância das pesquisas clínicas para alguns grupos de pacientes. No caso da pesquisa clínica na Polônia, o estudo realizado por Petryna (2009) apontou que em algumas regiões da Polônia, a pesquisa clínica é a única forma dos pacientes receberem algum tipo tratamento médico, pela precariedade do sistema de saúde.

Com isso, sob o ponto de vista dos pacientes, uma das mudanças mais importantes ocorrida com a introdução das técnicas da biologia molecular na pesquisa biomédica foi a substituição, em maior proporção, de humanos por cobaias animais. As ferramentas da biologia molecular, os animais simulando enfermidades humanas e o desenvolvimento de novos fármacos, associado ao endurecimento das normas que regulam e protegem as cobaias humanas, liberaram o corpo humano doente das pesquisas científicas, ao menos na fase inicial do desenvolvimento de um medicamento ou terapia. O retorno dos pacientes, espera-se, ocorrerá quando alguma eficácia do medicamento for comprovada ou quando a uso do medicamento por humanos for relativamente segura.¹²¹

¹²¹ Os procedimentos e protocolos para testes clínicos com pacientes em laboratórios de pesquisa são diferentes dos testes para a indústria farmacêutica, por se tratar de fases distintas da elaboração de um medicamento ou terapia.

5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de biomedicalização no Brasil: contingências, customização, estratificação e risco

Contingente

Do lat. contingente. Adjetivo de dois gêneros.

1. *Que pode ou não suceder; eventual, incerto, acidental, casual*

2. *Que, entre muitos, compete a cada um.*

3. *Filos. Diz-se das coisas e dos acontecimentos que se concebem, sob qualquer um dos aspectos da sua existência, como podendo ser ou não ser, não trazendo em si a razão da sua existência.[Nesta acepção opõe-se a necessário]*

4. *Lóg. Diz-se de uma proposição cuja verdade ou falsidade só pode ser conhecida pela experiência e, não, pela razão.*

Dicionário Aurélio

Situado no campo dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, este trabalho tratou de analisar a importância e os efeitos da biociência, da biotecnologia e, sobretudo, da biomedicina sobre a sociedade contemporânea brasileira, relacionando-os com fatores de ordem política, econômica e social. Esse arranjo foi acompanhado por mudanças no mundo do laboratório, na distribuição do conhecimento e dos seus produtos, nas novas formas de entender a doença, a saúde e o corpo humano. Observamos que a complexidade na produção do conhecimento gerou conexões nacionais e internacionais entre laboratórios, intensificando a transnacionalização do conhecimento, de pacientes, de pesquisadores, de produtos e de serviços ligados à biomedicina. Paralelamente, novas abordagens teóricas foram formuladas para interpretar esse fenômeno que alguns denominaram biomedicalização (Clarke *et al* 2003; 2010), outros analisaram pela perspectiva da politização da vida (Rabinow, 1996; Rose, 2007a, b; Epstein, 2007) e outros ressaltaram aspectos da coletivização dos pacientes (Callon e Rabeharisoa, 2005), além de outras perspectivas analíticas.

Dirigir o olhar para os laboratórios do Centro de Genética Humana (CGH) permitiu que eu compreendesse os efeitos da biomedicina sobre a vida dos pacientes que circularam pelos laboratórios do CGH. Observar a pesquisa em ação — envolvendo pesquisadores, portadores de doenças genéticas, familiares, técnicos, genes, pipetas, hormônios, equipamentos, questionários, genealogias, viagens, financiamento, projetos bem e mal sucedidos — dentro e fora daquele recinto, foi uma das estratégias de análise adotada nesse trabalho. Os resultados gerados e a forma como esse conhecimento afetou ou não os indivíduos foram analisados com o propósito de entender aspectos que podem ser considerados relevantes no desenvolvimento do processo de biomedicalização no país. Com isso, nessas considerações finais, retomo quatro elementos do fenômeno da biomedicalização no Brasil destacados nos capítulos anteriores: (1) as certezas e as incertezas do processo de produção; (2) exemplos da customização-estratificação no processo de biomedicalização; (3) os efeitos práticos, instrumentais e políticos da formação de associações reunindo pacientes e familiares fomentadas pelos pesquisadores e, (4) o complexo mecanismo envolvendo a noção de responsabilidade genética.

As (in) certezas no processo de produção do conhecimento. No cotidiano do laboratório, as observações na bancada do laboratório me permitiram entender ainda o significado mais amplo do trabalho minucioso, repetitivo e exaustivo, executado diariamente pelas pesquisadoras nos laboratórios; permitiu-me compreender a forma como o paradigma da biologia molecular reconstrói a doença genética, num ciclo completo, ou quase completo, que incluiria a compreensão molecular da doença, os desafios do desenvolvimento de uma terapia e o efeito desse conhecimento sobre grupos sociais. Era esse trabalho que permitiria a construção da sequência das bases nitrogenadas (timina-adenina e citosina-guanina) do DNA dos indivíduos que me permitiria entender o significado desses códigos para cientistas, pacientes, setor privado e Estado.

No contexto nacional, a importância do Estado não deve ser subestimada. A indústria farmacêutica possivelmente não se interessaria por um medicamento indicado para um mercado “consumidor” restrito a 75 portadores da síndrome S. Estes dependeriam exclusivamente de laboratórios públicos para a produção de um hipotético medicamento. Assim, como vimos, as intervenções recairiam sobre os laboratórios públicos que, como neste caso, identificou os genes dessa síndrome. Nessa mesma perspectiva, a euforia gerada pelas células-tronco fez com que as agências públicas de fomento à ciência e tecnologia criassem linhas especiais de financiamento nas quais mais de R\$ 530 milhões foram investidos de 2001 a 2009.¹²² Além disso, existia (ou ainda há) a percepção de que as terapias celulares constituiriam um tratamento eficaz para as doenças neuromusculares, permitindo tanto a regeneração dos músculos doentes quanto impediria o avanço da doença, segundo pesquisadoras entrevistadas.

A identificação do locus ou genes é outro fato importante para pesquisadores da biomedicina. Não por acaso promoveu importantes mudanças no mundo da pesquisa, gerou grandes reviravoltas entre pacientes, enriqueceu as empresas de biotecnologia e a indústria farmacêutica e ainda conseguiu inocentar uma pessoa morta há quase dois séculos, acusada

¹²² Portal da Saúde do Governo Federal. Disponível em : http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/reportagensEspeciais/default.cfm?pg=dspDetalhes&id_area=124&CO_NOTICIA=10054> Acesso em: 15 fevereiro 2012.

de passar uma doença que causa um “aleijo medonho” nos seus descendentes até os dias de hoje.

A certeza da presença de genes doentes propagou a ideia de que pacientes podem ser “consertados” a partir de interferências sobre mecanismos bioquímicos e moleculares do corpo humano. Um exemplo de corpos consertados pode ser observado na manipulação de embriões em laboratório com o intuito de selecionar aqueles livres de certas doenças genéticas, e este evento já está ocorrendo nos laboratórios do país. No entanto, essas certezas quando interpretadas por leigos podem criar outros significados. As informações podem ser utilizadas conforme suas observações cotidianas, podendo ser rejeitadas, reinterpretadas ou até utilizadas para confirmar outras hipóteses. Não só os pacientes fazem isso como também outros agentes, e em uma perspectiva na qual se envolve poder, é preciso atentar para que essas interpretações e esses efeitos da interação dos agentes, sempre imprevisíveis, não atinjam a liberdade e a integridade que tanto valorizamos.

Paradoxalmente, essas “verdades” produzidas nos laboratórios devem ser compreendidas também a partir do contexto dos laboratórios. Não por acaso, as melhores hipóteses formuladas pelos laboratórios do CGH, assim como em outros laboratórios de pesquisa no país e fora, nem sempre se confirmam. Esses resultados parcialmente positivos, parcialmente negativos se refletem nos títulos dos capítulos 3 e 4 nos quais “verdades” produzidas nos laboratórios nem sempre significam o sucesso ou fracasso das pesquisas, recursos mal ou bem investidos ou pacientes (in)felizes. Em alguns casos é melhor comemorar os resultados negativos a colocar em risco a vida de pacientes já debilitados pela doença, como o caso dos pacientes portadores de doenças neuromusculares.

Um caso exemplar da customização-estratificação. Ironia ou não, o processo de biomedicalização no caso da síndrome S. — trazendo à cena um grupo restrito a 75 pacientes — ilustra o caráter contingente do processo em análise. Uma das contribuições mais significativas dos ESCT para o estudo de casos envolvendo tecnociência é justamente assinalar as contingências a que estas estão sujeitas, negando que exista um caminho, uma verdade, uma essência, “um gene defeituoso” a espera de serem “descobertos” pelos cientistas.

No relato da história de Zilda, a primeira paciente estudada no processo de elaboração da síndrome S., sobressai o caráter contingente do empreendimento científico. Os adjetivos incerto, casual e acidental que o dicionário usa como sinônimos de contingente aplicam-se perfeitamente a cada etapa do processo relatado nos capítulos anteriores. Ela não chegou ao laboratório pela porta de entrada clássica que consiste no encaminhamento por hospitais e ONGs especializadas em portadores de deficiências. Foi atraída ao centro pela pesquisadora Solange que teve sua curiosidade despertada pela vizinhança da sua casa e decidiu estudar o caso. De início aplicou um questionários de aconselhamento genético que estava elaborando para sua pesquisa. Ao fazer a genealogia da família de Zilda, a pesquisadora percebeu que poderia se tratar de uma doença genética ainda não conhecida. Como se vê, foi acidental, por um golpe do acaso a Síndrome S. entrou no laboratório do CGH e foi pela tenacidade da pesquisadora que o projeto de pesquisa engrenou. O sucesso no uso das ferramentas disponibilizadas pela biologia molecular permitiram a produção da doença e a identificação dos 75 pacientes existentes na face da terra, até onde se sabe. A customização, aqui entendida como a produção de pesquisa científica contemplando grupos específicos, como é o caso da numerosa família de Zilda, possibilitou a “descoberta” da doença.

Do caráter contingente do processo depreende-se que tudo poderia ter sido diferente se ... Solange não tivesse ido morar nas proximidades do centro de pesquisa, se Zilda não tivesse ido morar naquele bairro, se seus vizinhos oriundos da mesma cidade não tivessem descrito os problemas similares observados entre os parentes da doente, se Solange não estivesse, naquela época, em fase de elaboração de projeto de pesquisa, se a coordenadora do laboratório não tivesse interesse nesse tipo de caso, se não houvesse simultaneamente outra pesquisadora elaborando projeto de doutorado com a intenção de ser orientada pela cientista mais proeminente do centro, pioneira nesse tipo de pesquisas etc, etc, etc. Não fosse essa sucessão de casualidades que faz parte da produção das ciências, certamente Zilda seria uma dentre milhares de portadores excluídos pela estratificação, cuja característica faz parte do processo de biomedicalização, tanto quanto sua contraparte, a customização.

O paciente Paulo é bom exemplo de um raro caso de superação da exclusão. Livrou-se da suspeita de autismo por insistência e resistência da mãe que discordava dos diagnósticos de

autismo que os médicos atribuíam ao seu filho. Segundo ela reiterou em entrevista, a descrição do quadro clínico de um autista não coincidia com as características de Paulo. Persistente, resistindo a diversos diagnósticos que pareciam incompatíveis com o observado por ela, conseguiu que Paulo fosse atendido por uma geneticista que o identificou como portador da síndrome X Frágil. É bem verdade que esse diagnóstico não teve o condão de transformar a sua vida, ele continuou sem tratamento, inexistente para doentes como ele. Entretanto, do ponto de vista da discussão aqui apresentada, como portador e paciente, o diagnóstico o retirou da exclusão que mantém milhares de pessoas mantidas, como ele estava até então à margem do processo, pela estratificação.

No que tange a democratização das relações leigos-experts, tematizada recentemente pela literatura sobre a participação de pacientes na construção do conhecimento científico, este estudo não observou qualquer movimento nesse sentido. Na perspectiva dos pesquisadores entrevistados e nos registros de campo, nenhuma referência, ou demonstração de interesse nesse sentido foi identificada. Ainda que a associação de familiares dos portadores da síndrome S. tenha sido fundada em 2007, no sertão nordestino, com o incentivo da pesquisadora Solange, com o propósito de comunicar as medidas de contenção de risco aos potenciais portadores do gene, a cooperação leigos-experts não constava das preocupações em pauta.

Criada na década de 1980, a associação de distrofia muscular, parece funcionar como um ajuntamento de pacientes, de acordo com o modelo tradicional, alinhada aos interesses dos pesquisadores. É certo, por outro lado, que a formalização do grupo não deixou de beneficiar também os pacientes, implantando estruturas de assistência médica com recursos captados pela associação junto a empresas públicas e privadas e criando espaços de sociabilidade. Nos seus 30 anos de história, a associação brasileira de pacientes DMs intermediou para que instituições governamentais da área de saúde disponibilizassem medicamentos e equipamentos como a ventilação assistida, sem os quais não sobreviveriam à vida adulta. Relatam os entrevistados que esses recursos, terapias, atendimento médico especializado, medicamentos adequados e equipamentos de respiração contribuíram para aumentar a sobrevivência de pacientes, em até mais dez anos, dependendo do caso. A

contribuição da associação para as pesquisas, foi crucial: recrutando voluntários para pesquisas que demandavam elevado número de participantes; oferecendo seus corpos para o exercício clínico dos pesquisadores no atendimento a pacientes e seus tecidos como material de pesquisa; alinhando-se aos pesquisadores, mostrando-se em público para pressionar decisões no âmbito do judiciário e do legislativo. Atrair a atenção da mídia, apresentados pela pesquisadora como personagens da notícia, facilitar a obtenção de financiamento, ou angariar a simpatia do público também podem ser efeitos das relações pesquisadores-pacientes.

Não podemos simplesmente comparar as atividades e ações organizadas pela Associação Francesa de Distrofia Muscular (Callon e Rabeharisoa, 2003) com as nossas associações, já que a rara sincronia de condições favoráveis não se manifestou por aqui. Estamos presas a escolhas possíveis nas quais o alinhamento de interesses de pesquisadores e pacientes permitiu que ambos sejam beneficiados no processo. Assim, um olhar sobre os efeitos produzidos pelas duas associações de pacientes (DM e Síndrome S.) aqui referidas, não autoriza tomá-las como exemplos de coparticipação na produção de conhecimento.

Identificação do risco e responsabilidade genética. Aparentemente a identificação de uma determinada doença genética poderia levar pacientes, familiares e potenciais portadores a agirem de acordo com o risco genético atribuído por geneticistas e biólogos. Trata-se da percepção de que com o cálculo genético explicitado, os indivíduos seriam capazes de gerenciar o seu próprio risco, evitando a transferência de genes doentes aos filhos. O exemplo da família de Pedro, na introdução desta tese, sinaliza que, a partir do conhecimento da biomedicina, Joana poderia evitar o risco genético oferecido pela geração de mais um filho com outro portador do gene da síndrome, como ocorrera no caso de Pedro. Da mesma forma, a ideia de responsabilidade pelo gerenciamento do risco da doença permitiria supor que a identificação do locus gênico da síndrome S., levaria aos seus portadores a optarem por evitar filhos doentes, como afirmou a pesquisadora Solange. No entanto, conforme ela mesma afirmou, em artigo publicado em respeitada revista científica, mesmo após o anúncio da descrição da doença e das explicações científicas sobre a transmissão da doença, os moradores continuaram acreditando ser “uma sífilis herdada”. A

população rejeitou a crença dos cientistas com base em dois argumentos. A primeira de que a crença deles sua era mais plausível e, acima de tudo, baseada em observações cotidianas. Além disso, escreveu Solange no mesmo texto, as pessoas usavam, surpreendentemente, referências ao conhecimento médico credenciado para se contrapor aos dela, afirmando que no passado médicos haviam dito que a doença vinha de gerações anteriores, transmitida pelo sangue. Com isso estavam refutando a proposta biomedicalizante de Solange dizendo que a consanguinidade era uma hipótese descartada e, por isso mesmo, não havia base na recomendação dos pesquisadores para evitar o casamento com parentes.

Como se pode observar, neste caso, as explicações de cunho genético elaboradas nas abrangentes relações ocorridas dentro e fora dos laboratórios do CGH nem sempre produzem os efeitos previstos, no que tange ao gerenciamento do risco da síndrome S., embora a maioria das mulheres manifestasse o temor de gerar filhos doentes.

Da perspectiva dos pacientes/ cidadãos/ habitantes de um país, percebemos que as mobilizações coletivas mais representativas surgiram devido a uma conjunção de fatores. Como o caso dos ativistas da AIDs analisado por Epstein (2007) no qual o sucesso da organização dos pacientes ocorreu em parte pelo fato deles pertencerem a um movimento social anterior (movimento de gays e lésbicas); serem oriundos de uma classe média branca dotados de capital intelectual e financeiro; serem capazes de criar uma nova credibilidade para negociar com os *experts*, além da capacidade de mobilizar recursos para investir em pesquisa. O caso exemplar apresentado por Carlos Novas (2008) sobre a forma como o pai de uma criança portadora de uma síndrome rara, a doença de Pompe, se articula com o intuito de angariar recursos para investir em pesquisas médica e na criação de uma empresa de biotecnologia voltada para o desenvolvimento de pesquisas e terapias. As pesquisas realizadas pela Associação de Portadores de Distrofias Musculares da França analisados por Callon e Rabeharisoa (2003) é outro caso de como pacientes construíram credibilidade ao ponto de se tornarem coprodutores de pesquisas sobre as distrofias musculares.

No entanto, nos dois casos analisados nesta tese, síndrome S. e distrofia muscular, houve um alinhamento de interesses de pesquisadores e pacientes nas quais ambas as partes buscavam algum tipo de benefício ou conforto. Familiares e portadores de doenças

genéticas raras e sem um tratamento eficaz estão mais predispostos a cooperar com as pesquisas biomédicas, mesmo que não haja garantia de eficácia do tratamento. Da mesma forma, os pesquisadores precisavam da cooperação dos pacientes e familiares nos testes com o inibidor do hormônio do crescimento e com o esteroide na década de 1980. Nos anos 2000, o movimento que surgiu em torno dos pacientes portadores de distrofias no momento do julgamento do STF foi outro exemplo de um alinhamento de interesses. Nesse caso ainda houve a combinação de fatores que facilitaram a mobilização dos pacientes. Durante a minha visita à associação, a coordenadora me disse que a ida desses pacientes foi facilitada pela cessão da aeronave de um dos membros da associação, também portador de um tipo de distrofia.

No caso dos pacientes portadores da síndrome S. o alinhamento ocorreu em momentos em que essa numerosa família percebeu os benefícios que a associação traria à comunidade. No entanto, na percepção dos cientistas, os pacientes não perceberam a importância em discutir responsabilidade e risco genéticos. Para uma comunidade que entende o “*casamento entre primos é o que pode dar certo*”, de acordo com a fala dos moradores, não era de se esperar que as explicações dos cientistas acerca do casamento consanguíneo fossem facilmente digeridas pela comunidade. A própria pesquisadora me pergunta: “é certo interferir na vida de um povo dessa maneira”?

É sob a perspectiva de se pensar que os indivíduos agora são responsáveis pelo gerenciamento do risco genético que Rose (2007) elabora o termo individualidade somática, assim, conforme descreve o autor,

..eu sugiro que estamos cada vez mais relacionando a nós mesmos como indivíduos somáticos, ou seja, a nossa individualidade é, pelo menos em parte, baseada no corpo, na existência corpórea e cuja experiência, articulação, julgamento e forma como agimos, em parte, reflete uma linguagem da biomedicina. Dos discursos oficiais sobre a promoção da saúde por meio das experiências e dos sofrimentos sobre a doença pela mídia de massa ao popular discurso sobre dietas exercícios, nos estamos observando uma preocupação maior sobre a reconstrução pessoal através da manipulação do corpo em nome da boa condição física que é simultaneamente corporal e psicológica. Exercícios, dietas, vitaminas,

tatuagem, piercing, drogas, cirurgias plásticas, redefinição de gênero, transplante de órgãos: a existência corpórea e a vitalidade do indivíduo se tornaram os lugares privilegiados. (Rose, 2007: 25)

Dessa forma, o indivíduo somático deve estabelecer novas relações com o seu próprio corpo. A individualidade somática envolve os cidadãos e os consumidores de saúde de forma que estes devem tornar-se responsáveis pelos cuidados e gerenciamento do seu corpo e dos riscos genéticos. Os biomarcadores, o aconselhamento genético a tecnologias de reprodução assistida, o mapeamento genético e uma infinidade de outras ferramentas da biomedicina parecem estar disponíveis para que, na prática, possamos conhecer e gerenciar o nosso risco e os genes doentes que carregamos.

É dessa forma que os efeitos da biomedicina nos empurram para a constituição dessas novas individualidades, no entanto, percebemos e vivenciamos outra situação. A individualidade somática precisa levar em conta as relações de gênero, de classe e de etnia. Lembrando que esse gerenciamento recai em boa medida sobre as mulheres que ora “transmitem os genes doentes” (caso de alguns tipos de distrofias musculares), ora carregam o peso de ter que gerenciar esses riscos genéticos, ou o peso de fazer com o tratamento da infertilidade resulte no nascimento de um bebê saudável. Dessa forma, mesmo que possamos identificar genes doentes, não se tratará ainda de uma opção: condições financeiras, capital intelectual, acesso à biomedicina, o entorno social, etnia e gênero constituem elementos relevantes na compreensão das individualidades somáticas.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

23ANDME. 23andMe, 2007. Disponível em: <<https://www.23andme.com>>. Acesso em: 25 Março 2011.

ACERO, L. **Pesquisas e Terapias com Células-Tronco**. Rio de Janeiro: E-Paper, 2011.

ALLSOP, J.; JONES, K.; BAGGOTT, R. Health consumer groups in the UK: a new social movement? **Sociology of Health & Illness**, Vol. 26 No. 6, pp. 737–756, 2004.

ASSIS, M. D. **O Alienista**. São Paulo: Editora Ática, 1981.

AUTOSSÔMICA RECESSIVA. Wikipedia: a enciclopédia livre. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_autoss%C3%B4mica_recessiva>. Acesso em: 31 Março 2011.

ARBIX, G., **Biotecnologia sem Fronteiras. Novos Estudos - CEBRAP**. São Paulo: julho 2007

ARBIX, G., “Caminhos Cruzados: Rumo a uma estratégia de desenvolvimento baseada na inovação”. **Novos Estudos - Cebrap**, #87, 2/3, julho, 2010

BELLINGHINI, R. H. CFM proíbe o "transplante de mioblastos". **O Estado de São Paulo**, 17 jul. 2002.

BENJAMIN, R. A lab of their Own: genomic sovereignty as postcolonial science policy. **Policy and Science**, vol. 28, pp. 341-355, 2009.

BERG, M.; MOL, A. **Differences in Medicine**. Durham e Londres: Duke University Press, 1998.

BIEHL, J. When people come first: beyond technical and theoretical quick-fixes in global health. In: PEET, R.; ROBBINS, P.; WATTS, M. **Global Political Ecology**. Nova York: Routledge, 2011. p. pp. 100-130.

BONACELLI, M. B.; SALLES-FILHO, S. L. M. Estratégia de Inovação no desenvolvimento da moderna biotecnologia. **Cadernos Adenauer**, vol. 8, pp. 19-48, 2000.

BRIGGS, L. **Reproducing Empire: Race, sex, sciences, and U.S. Imperialism in Puerto Rico**. Berkeley: University of California Press, 2002.

BROWN, N.; WEBSTER, A. **New Medical Technologies and Society: Reordering life**. Cambridge: Polity, 2004.

BURRI, R. V.; DUMIT, J. **Biomedicine as Culture: instrumental practices, tecnoscientific knowledge, and new modes of life**. Nova Iorque e Londres: Routledge, 2007.

BUSH, V. **Science, the endless frontier**. Washington: Public Affair Press, 1945.

CALLON, M.; RABEHARISOA, V. Research "in the wild" and the shaping of new social identities. **Technology in Society**, N. 25, pp. 193-204, 2003.

CALLON, M.; RABEHARISOA, V. The Growing Engagement of Emergent Concerned Group in Political and Economic Life: lessons form the French Association of Neuromuscular Disease Patient. **Science, Technology and Human Values**, p. 230-261, Vo. 33, N7 2, 2008.

CARDOSO, R. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: Unesp, 1998.

CARLOTTO, M. C. **Ciência como instituição e prática: a mudança do regime disciplinar/estatal de produção e distribuição de conhecimento científico vista a partir do Laboratório Nacional de Luz Síncroton**. São Paulo. 2009.

- CARVALHO, M. D. F. **Efeitos do Hormônio do Crescimento (GH) na evolução da doença distrófica do modelo murino B6.Wk-Lama2dy-2j/J**. São Paulo: Tese apresentada no Instituto de Biologia, Universidade de São Paulo, 2009.
- CLARKE, A. E. E. A. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. **American Sociological Review**, Vol. 68 (April:161–194), 2003.
- CLARKE, A. E. et al. **Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.** Durham e Londres: Duke University Press, 2010.
- CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica: Antropologia e Literatura no Século XX**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998.
- COLLINS, H. M. Surviving Closure: post-rejection adaptation and plurality in Science. **American Sociological Review**, Vol. 65/6, pp. 824-845, 2000.
- COLLINS, H.; PINCH, T. **O Golem: o que você deveria saber sobre ciência**. São Paulo: Editora Unesp, 2000.
- COLLINS, H.; PINCH, T. **Dr. Golem: how to think about medicine**. Chicago: The University of Chicago Press, 2005.
- CONDE, M. V. F. **Políticas de C&T e a área da Saúde**. Campinas, Tese de Doutorado: [s.n.], 2004.
- CONRAD, P. **The medicalization of Society**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007.
- CONRAD, P.; BARKER, K. K. The social construction of Illness: key insights and Policy Implications. **Journal of Health and Social Behaviour**, Vol. 51, pp. 67-79, 2010.
- COOPER, M. **Life As Surplus: Biotechnology and Capitalism in the Neoliberal Era**. Seattle: University of Washington Press, 2008.
- CROMOSSOMICA X (HUMANO). Wikipedia: a enciclopedia livre. Disponível em: <[http://pt.wikipedia.org/wiki/Cromossoma_X_\(humano\)](http://pt.wikipedia.org/wiki/Cromossoma_X_(humano))>. Acesso em: 5 Maio 2011.
- Chen, D.H.C. and Dahlman, C.J, (2004), Knowledge and Development: A Cross-Section Approach, World Bank Policy Research Working Paper 3366, August.
- DOENÇA AUTOSSÔMICA DOMINANTE. Wikipedia: a enciclopedia livre. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_heredit%C3%A1ria>. Acesso em: 5 Maio 2011.
- EPSTEIN, S. **Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge**. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press, 1996.
- EPSTEIN, S. **Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research**. Chicago e Londres: The University of Chicago Press, 2007.
- EPSTEIN, S. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trial. **Science, Technology, & Human Values**, p. 408-437, Vol. 20, No. 4, 1995.
- ESCOBAR, . H. Ministro critica venda de Alellyx e Canavialis para a Monsanto. **O Estado de S.Paulo**, 05 Dez 2008.
- ESQUIROL, J. M. **O respeito ou o olhar atento: uma ética para a era da ciência e da tecnologia**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2008.

- ETZKOWITZ, H.; LEYDESDORFF, L. The Triple Helix University-Industry Government Relations: A Laboratory for Knowledge Based Economic Development. **Theme paper**, 1995.
- FAPESP. **Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo. Relatório de Atividades 2003**. São Paulo. 2003.
- FARO, L. et al. **HOMEM COM 'H'. A SAÚDE DO HOMEM NOS DISCURSOS DE MARKETING DA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA. FAZENDO GÊNERO 9 DIÁSPORAS, DIVERSIDADES, DESLOCAMENTOS. FLORIANÓPOLIS** : [s.n.]. 2010.
- FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir. História da violência nas prisões**. Petrópolis: Vozes, 1987.
- FOUCAULT, M. **A História da Sexualidade, volume 1**. Rio de Janeiro: Graal, 1999.
- FOUCAULT, M.; SENELLART, M. (.). **The Birth of biopolitics: Lectures at the College de France**. Londres: Macmillan, 1978-79.
- GANCHOFF, C. Regenerating movements: embryonic stem cells and the politics of potentiality. **Sociology of Health & Illness**, Vol. 26 No. 6, pp. 757-774, 2004.
- GASSEN, H. G. Biotecnologia para países em desenvolvimento. **Cadernos Adenauer**, Vol. 8, pp. 9-18, 2000.
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara koogan, 1989.
- GERAQUE, E. ENTREVISTA DA 2ª LYGIA DA VEIGA PEREIRA. **Folha de São Paulo**, 06 Outubro 2008. Cad. Ciências.
- GIAMI, A. A Medicalização da Sexualidade. Foucault e Lantéri-Laura: História da Medicina ou História da Sexualidade? **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(2):259-284, 2005.
- GIBBONS, S.; NOVAS, C. **Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making biologies and identities**. Londres e Nova Iorque: Routledge, 2008.
- GLOBO.COM. G1. Globo.com, 29 ago. 2007. Disponível em: <<http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,MUL95244-5603,00-CIENTISTAS+CRIAM+SUPERMOUSE+EM+LABORATORIO.html>>. Acesso em: 26 mar. 2011.
- GUEDES, C.; DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, vol. 33/ 2, pp. 247-252, 2009.
- GUERRA JR., G. Cristãos-Novos no Nordeste e os Anões de Orobó (PE): A Genética Molecular Ligada à História do Brasil. **Arq Bras Endocrinol Metab**, p. Vol 49 No 3 Junho 2005, 2005.
- GUIMARÃES, R. Pesquisa em Saúde no Brasil: Contexto e Desafios. **Rev. Saúde Pública**, pp. 3-10, 2006.
- HAFFERTY, F. W. Medicalization Reconsidered. **Society**, Volume 43, Number 6, pp.41-46, 2006.
- HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o Feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, 1995.
- HESS, D. Ethnographies and the development of Science and Technology Studies. In: ATKINSON, P., et al. **Handbook of Ethnography**. Londres: SAGE, 2001. p. 234-245.
- HIRSCHAUER, S.; MOL, A. Shifting Sexes, Moving Stories: Feminist/ Constructivist Dialogues. **Science, Technology, & Human Values**, Vol. 20, Nº.3, Special Issue, Summer, pp. 368-385, 1995.
- HOSSNE, W. S.; VIEIRA, S. Experimentação com seres humanos: aspectos éticos. In: SEGRE, M.; COHEN, C. **Bioética**. São Paulo: Edusp, 1995. p. 159-179.

- JORDAN, K.; LYNCH, M. The dissemination, standardization and routinization of a molecular biological technique. **Social Studies of Science**, Vol. 28. o. 5/6, Special Issue on Contested Identities: Science, Law and Forensic Practice, Oct- Dec., 1998. pp. 773.
- KELLER, E. F. From working scientist to feminist critics. In: LEDERMAN, M.; BARTSCH, I. **The Gender and Science Reader**. Londres: Routledge, 2001.
- KELLER, E. F. **O século do Gene**. Belo Horizonte: Crisálida, 2002.
- KNORR, K. D. Tinkering toward success: prelude to a theory of Scientific Practice. **Institute of Advanced Studies**, p. Vol. 8, No 3, 347-376, 1979.
- KNORR, K. D. **The Manufacture of knowledge**. Oxford: Pergamon Press, 1981.
- KNORR-CETINA, K. **Epistemic Cultures: how sciences make knowledge**. Cambridge: Harvard University Press, 1999.
- KNORR-CETINA, K. The rise of a culture life. **Science & Society**, Vol 6/ Special Issue, 2005.
- KNORR-CETINA, K. Scientific Communities or Transepistemic Arenas of Research? A Critique of Quasi-Economic Models of Science. **Social Studies of Science**, Vol. 12, No. 1, pp. 101-130, 1982.
- KREIMER, P. **De probetas, computadoras y ratones: la construcción de una mirada sociológica sobre la ciência**. Buenos Aires: Universidad Nacional de Quilmes, 1999.
- LAGE, A. Bióloga Chegou à doença por meio de vizinha. **Folha de S.Paulo**, 25 Julho 2005.
- LAGE, A. Doença Degenerativa é Descoberta no RN. **Folha de S.Paulo**, 25 julho 2005. Caderno Cotidiano.
- LAGUARDIA, J. No fio da Navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, pp. 243-262, 2006.
- LATOUR, B. Give me a laboratory and I will raise the World. In: KNORR-CETINA, K. D.; MULKAY, M. **Science Observed: perspectives on the Social Studies of Science**. Londres: Sage, 1983. p. 141-170.
- LATOUR, B. **Jamais fomos modernos ensaios da antropologia simétrica**. São Paulo: Editora 34, 1994.
- LATOUR, B.; WOOLGAR, S. **A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.
- LAW, J. **Organizing Modernity**. Oxford e Cambridge: Blackwell, 1994.
- LEDERMAN, M.; BARTSCH, I. **The gender and Science Reader**. Londres: Routledge, 2001.
- LEME, C. Distrofia Muscular.net, 2002. Disponível em: <<http://www.distrofiamuscular.net/mioblastos.htm>>. Acesso em: 22 nov. 2011.
- LOCK, M.; NGUYEN, V.-K. **An anthropology of Biomedicine**. Oxford: Wiley-Blackwell, 2010.
- LONGINO, H. Can there be a feminist science? In: WYER, M. **Women, Science and Technology**. NovaYork: Routledge, 2001.
- LONGINO, H. Subject, power and knowledge: description and prescription in feminist philosophies of science. In: LEDERMAN, M.; BARTSCH, I. **The Gender and Science Reader**. Londres: Routledge, 2001b.
- LÖWY, I. Universidade da ciência e conhecimentos "situados", V.15 2000. 15-38.

- LYNCH, M. E. Technical work and critical inquiry: Investigations in a Scientific Laboratory. **Social Studies of Science**, p. 499-533, Vol. 12, Nº. 4, 1982.
- MANTOVANI, F. Cientistas descobrem nova síndrome genética no RN. **Folha de S.Paulo**, 23 Janeiro 2009.
- MARTIN, E. **Flexible Bodies**: tracking immunity in american culture - From days of polio to the age of AIDS. Boston: Beacon Press, 1994.
- MARTIN, E. **Bipolar Expeditions**: mania and depression in American Culture. Princeton e Oxford: Princeton University Press, 2009.
- MARTINS, J. D. S. **A sociabilidade do Homem Simples**. São Paulo: Hucitec, 2000.
- MATTOS, A. Pesquisa de ponta já vira negócio no Brasil. **Folha de São Paulo**, 28 Abril 2002. Caderno Dinheiro.
- MBEMBE, A. Necropolitics. **Public Culture**, 15(1), pp. 11-40, 2003.
- MINISTÉRIO DA CIÊNCIA E TECNOLOGIA. **Ciência, Tecnologia e Inovação: desafios para a sociedade brasileira - Livro Verde**. Brasília. 2001.
- MISA, T. F. Controversy and Closure in Technological Change: constructing "steel". In: BIJKER, E. W.; LAW, J. **Shaping Technology/ Building Society**. Cambridge: The Mit Press, 1992. p. 109-139.
- MOL, A. **The Logic of Care**. Nova Iorque: Routledge, 2008.
- MONTEIRO, M. S. A. **Os dilemas do humano: reiventando o corpo numa era da (bio)tecnológica**. Unicamp. 2005.
- NERI, M. (. **Novo Mapa das Religiões**. São Paulo: FGV, 2011.
- NERI, M. **Retratos da deficiência no Brasil (PPD)**. Rio de Janeiro: FGV/ IBRE/ CPS, 2003.
- NOVAS, C. Patients, profits and values: Myozyme as an exemplar of biosociality. In: GIBBON, S.; NOVAS, C. **Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: Making biologies and identities**. Nova Iorque: Routledge, 2008. p. 198.
- OLIVEIRA, M. D. Suplemento Especial: José Fernando Perez. **Revista Fapesp**, Maio 2008.
- OLIVEIRA, R. C. D. **O Trabalho do Antropólogo**. São Paulo: Editora Unesp, 1998.
- ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R. A cerebralização da fadiga: uma análise da hipótese cerebral no caso da síndrome da fadiga crônica. **História, Ciências, Saúde- Manguinhos**, c. 17, n. 2, p. 289-305, abr-jun. 2010.
- OSADA, N. M. **Fazendo gênero nas Ciências: uma análise das relações de gênero na produção do conhecimento do Projeto Genoma da Fapesp**. Campinas. 2006.
- OSADA, N. M.; COSTA, M. C. D. A construção social de gênero na Biologia: preconceitos e obstáculos na biologia molecular. **Cadernos Pagu**, p. 279-299, 2006.
- PARK, K. **Secrets of Women**: gender, generation, and origins of human dissection. Nova Iorque: 2006, 2006.
- PENA, S. D. J. et al. Retrato Molecular do Brasil. **Ciência Hoje**, Abril 2000. Vol 27, Nº 159.
- PETRYNA, A. **When experiments travel: Clinical Trial and the Global Search for Human Subjects**. New Jersey: Princeton University Press, 2009.
- PETRYNA, A. **Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos Ensaio Clínicos**. Porto Alegre. 2011.

- PINCH, T. J.; BIJKER, W. E. The social construction of facts and artifacts: or how the sociology of science and the sociology of Technology might benefit each other. In: BIJKER, W.; LAW, J. **changes, Shaping Technology/ building society: studies in sociotechnical.** Cambridge: The MIT Press, 1992. p. 17-49.
- PIOLLI, A. L. How should one assess the conflict between expertise and democracy? Turner, S.P. Liberal democracy 3.0 (Resenha). **RECHS Rev. Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, V. 3, N. 4, pp. 238-242, DEZ, 2009.
- PIVETTA, M. Por dentro do parasita. **Revista Fapesp**, OUT (92) 2003.
- PIVETTA, M. Spooan uma nova doença, 2005. Ed 113/ Julho.
- PIVETTA, M. Spooan uma nova doença. **Pesquisa Fapesp**, 2005.
- PIVETTA, M. Uma síndrome recém-descoberta. **Pesquisa Online Fapesp**, Janeiro 2009.
- POINCARÉ, H. **O valor das ciências.** Rio de Janeiro: Contraponto, 1995.
- POWERS, J.; XIAO, X. **The social construction of SARS.** Filadélfia: John Benjamins Company, 2008.
- RABEHARISOA, V. From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. **Social Science & Medicine**, p. 62 (2006) 564-576, 2005.
- RABINOW, P. **Essays on the Anthropology of Reason.** Nova Jersey: Princeton University Press, 1996.
- RABINOW, P. Life Sciences: discontents and consolations. In: BAILLIE, H. W.; CASEY, T. **Is Human nature obsolete?** Londres e Cambridge: The MIT Press, 2005. p. 99-122.
- RABINOW, P. **Marking Time: on the anthropology of the contemporary.** Princeton e Oxford: Princeton University Press, 2008.
- RABINOW, P.; DAN-COHEN, T. **A Machine to make a Future.** New Jersey: Princeton University Press, 2005.
- RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. **Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, N. 24, Abril, pp. 27-57, 2006.
- RADAELLI, V. **A inovação na indústria farmacêutica: forças centripetas e forças centrífugas no processo de internacionalização.** Campinas: Dissertação de mestrado, 2006.
- RADAELLI, V. **A Inovação na Indústria Farmacêutica: Forças Centrífugas e Centrípetas no Processo de Internacionalização.** Campinas. 2006.
- RAMOS, J. D. S. Dos males que vêm com o sangue: as representações raciais e a categoria do imigrante indesejável nas concepções sobre imigração da década de 20. In: MAIO, M. C.; SANTOS, R. B. (. **Raça, ciência e sociedade.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/ Centro Cultural Banco do Brasil, 1996.
- RAPP, R. Refusing Prenatal Diagnosis: the meanings of Bioscience in a Multicultural World. **Science, Technology and Human Values**, p. 45-70, Vol. 23 N.º.1, Winter 1998.
- RIGHETTI, S. Grupo propõe elo entre tradição e judaísmo. **Folha de S.Paulo**, 21 Novembro 2010.
- RIGHETTI, S. Sertão tem surto de doença genética. **Folha de S. Paulo**, 21 Novembro 2010.
- ROHDEN, F. **Uma Ciência da Diferença: sexo e gênero na medicina da mulher.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

- ROSE, N. Genomic susceptibility as an emergency form of life. In: BURRI, R. V.; DUMIT, J. **Biomedicine as Culture**. Nova Iorque: Routledge, 2007a. p. 141-150.
- ROSE, N. **The Politics of Life itself**: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century. Novs Jersey: Princeton University Press, 2007b.
- ROSE, N.; NOVAS, C. **Biological Citizenship**. Londres: Blackwell, 2003.
- SANTOS, S. The diversity of everyday ideas about inherited Disorders. **Public Understand. Sci.**, 15, pp. 259–275, 2006.
- SANTOS, S. et al. Inbreeding levels in Northeast Brazil: Strategies for the prospecting New Genetics Disorders. **Genetics and Molecular Biology**, p. 220-223, 2010.
- SANTOS, S.; BIZZO, N. From “New Genetics” to Everyday Knowledge: Ideas About How Genetic Diseases Are Transmitted in Two Large Brazilian Families. **CULTURE AND COMPARATIVE STUDIES**, pp. 564 - 576, 2005.
- SCHIEBINGER, L. **Gendered Innovations in Science and Engineering**, Stanford University Press, 2008.
- SCHWARTZMAN, S. E. A. **Ciência e Tecnologia no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 1995.
- SCOLESE, E. Cidade do RN vira foco de doença rara. **Folha de S.Paulo**, 07 setembro 2008.
- SCOLESE, E. Na casa dos Queiroz, Francisco e Marquinhos têm a doença. **Folha de S.Paulo**, 07 Setembro 2008.
- SHINN, T.; RAGOUET, P. **Controvérsia sobre a ciência. Por uma sociologia transversalista da atividade científica**. São Paulo: Editora 34, 2008.
- SHOSTAK, S. Making Populations and Persons at Risk: molecular epidemiology and Enviromental Health. In: CLARKE, A. E., et al. **Biomedicalization: Tecnoscience, Health and Illness in the U.S.** Durham: Duke University Press, 2010. p. 243-262.
- SINGLETON, V. Stabilizing Instabilities: the role of the laboratory in United Kingdon Cervical Screening Programme. In: BERG, M.; MOL, A. **Differences in medicine**. Londres e Durham: Duke University Press, 1998. p. 86-104.
- SINGLETON, V. Feminism, Sociology of Scientific Knowledge and Postmodernism. **Social Studies of Science**, p. 445-96, Vol. 26, 1996.
- SOUZA, L. I. M. D. **Investigação genética de duas novas doenças neurodegenerativas: síndrome de Spoan e SPG34**. São Paulo: Tese de Doutorado, USP, 2010.
- THOMPSON, C. Why we should, in fact, pay for egg donation. **Regenerative Medicine**, 2 (2), 203-209, 2007.
- THOMPSON, C. When Elephants stand for competing philosophies of Nature: Amboseli National Park, Kenya. In: LAW, J.; MOL, A. **Complexities: Social Studies of Knowledge Practices**. Durham e Londres: Durham University Press, 2002. p. 166-190.
- THOMPSON, C. **Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies**. Cambridge, Londres: The MIT Press, 2005.
- THOMPSON, C. Stem cells, women, and new gender of science. In: SCHIEBINGER, L. **Gendered Innovations in Science and Engineering**. Stanford: Stanford University Press, 2008. p. 109-131.
- THOMPSON, C. Medical Migrations Afterword: Science as a Vacation? **Body & Society**, p. 205-213, 2011.

THOMPSON, C. **The Taking of Biomaterial and Bioinformation: a case study from UC Berkeley, USA.** Berkeley. 2011.

TURNBULL, D. **Masons, Tricksters and Cartographers:** comparative studies in Sociology of Scientific Knowledge. Harwood Academic Publisher: Amsterdam , 2000.

VERSOLATO, M. Aids na terceira idade. **Folha de S. Paulo**, 03 Caderno Saúde, Julho 2011.

WEINER, K. Lay Involvement and Legitimacy The Construction of Expertise and Participation within HEART UK. **Journal of Contemporary Ethnography**, Volume 38 Number 2 April 254-273, 2009.

WEIR, J. **Murray River Coun:** an ecological dialogue with tradicional owners. Camberra: Aboriginal Studies Press, 2009.

WERNECK, H. Longa Vida para a dona Alzira, 20 Jul 2011. Disponível em: <<http://www.estadao.com.br/noticias/impreso,longa-vida-para-dona-alzira,742998,0.htm>>. Acesso em: 12 Ago 2012.

WOOLGAR, S. Laboratory Studies: a comment on the State of Art. **Social Studies of Science**, p. 481-98, VOL. 12, 1982.

ZOLA, I. Bringing Our Bodies and Ourselves Back In: Reflections on a Past, Present, and Future "Medical Sociology". **Journal of Health and Social Behavior**, Vol. 32, No. 1, pp. 1-16, Mar., 1991.

ZORZANELLI, R. T. Sobre os diagnósticos das doenças sem explicação médica. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n.1, p. 25-31, jan/mar. 2011.

ZORZETTO, R. O cérebro do autista. **Revista Fapesp**, p. Ed. 184, 2011.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- A Estrela Oculta do Sertão (Documentário). Direção: Elaine EIGER e Luize VALENTE. [S.l.]: [s.n.]. 2005.
- ALEXANDER, M. J. **Pedagogies of Crossing**. Durham: 2005, 2005.
- BIJKER, W. E. Do not despair. There is life after constructivism. **Science, Technology & Human Values**, January 1993 18: 113-138, 1993.
- BIJKER, W. E.; LAW, J. **Shaping Technology/ Building Society: Studies in Sociotechnical Change**. Cambridge: The MIT Press, 1992.
- BIJKER, W.; HUGHES, T. P.; PINCH, T. J. **The Social Construction of Technological Systems**. Massachussetts: MIT Press, 1999.
- BONET, O. **Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.
- BONET, O. Saber e Sentir. Uma etnografia da Aprendizagem da Biomedicina. **Rev. de Saúde Coletiva**, 9(1):123-150, 1999.
- BOROFKY, R. **Yanomami: the fierce controversy and what we can learn from it**. Los Angeles: University of California Press, 2005.
- BRANDÃO, C. R. **Diário de Campo: a antropologia como alegoria**. São Paulo: Brasiliense, 1982.
- BRUJÈZE, A. D. L. Closing the Ranks: definition and stabilization of radioactive Wastes in the U.S Atomic Energy Commission, 1945-1960. In: WIEBE, E.; LAW, J. **Shaping Technology/ Building Society**. Cambridge: The MIT Press, 1992.
- CALLON, M. The role of hybrid communities of socio-tehcnical arrangements in the participatory design. **Journal for the Center for Information Studies**, p. 3-10, 2004.
- CHAZAN, L. K. **"Meio quilo de gente": um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- CHESNAIS, F. **A mundialização do capital**. São Paulo: Xamã Editora, 1996.
- CLARKE, A. E. **Disciplining Reproduction: modernity, american life sciences, and 'the problem of sex'**. Berkeley: University of California Press, 1998.
- CLARKE, A. E. **Situational Analysis: Grounded Theory after the postmodern turn**. Thousand Oaks, Londres e Nova Delhi: Sage Publications, 2005.
- CITELI, M. T. Religiões na esfera pública: estratégias institucionais de intervenção: Igreja católica no Brasil.. In: DECIDIR, C. P. D. D. **El Activismo religioso conservador en Latinoamérica. Córdoba/Argentina**. Cordoba: [s.n.], 2010.
- CITELI, M. T.; ARILHA, M. Intervenções restritivas ao acesso da Contracepção de Emergência no Brasil (1999-2009): um mapa geopolítico das barreiras aos direitos reprodutivos no país. In: ARILHA, M.; AL., E. **Contracepção de emergência no Brasil e América Latina: dinâmicas políticas e direitos sexuais e reprodutivos**. São Paulo. São Paulo: Oficina Editorial, 2010.
- DAVIES, K. **Decifrando o genoma. A corrida para desvendar o DNA humano**. São Paulo: Cia das Letras, 2001.
- DYSON, F. **O sol, o genoma e a Internet**. São Paulo: Cia das Letras , 2001.
- DUBET, F. **Desigualdades multiplicadas**. Unijui Editora: Ijuí, 2003.

- DUPAS, G. **Economia global e exclusão social**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1999.
- FAUSTO-STERLING, A. **Myths of gender. Biological theories about women and men**. Nova Iorque: BasicBooks , 1992.
- FIRESTONE, S. **The Dialectic of Sex**. Nova Iorque: Bantam Book, 1972.
- GRANADO, A.; MALHEIROS, J. V. **Como falar com jornalistas sem ficar à beira de um ataque de nervos**. Lisboa: Gradiva, 2001.
- GOFFMAN, E. **Estigma: la identidad deteriorada**. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 2006.
- GUIDDENS, A.; TURNER, J. **Teoria Social Hoje**. São Paulo: Editora Unesp, 1987.
- HAMMONDS, E. M.; HERZIG, R. M. **The Nature of Difference**. Cambridge: MIT Press, 2008`.
- HARAWAY, D. J. **Testigo_Modesto@Segundo_Milenio.HombreHembra@_Conoce_Oncoratón**. Barcelona: UOC, 2004.
- HARAWAY, D. J. **When Species Meet**. Londres e Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- JASANOFF, S. **Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States**. Nova Jersey: Princeton University Press, 2005.
- JASANOFF, S. Science and Citizenship: a new synergy. **Science and public Policy**, p. 90-94, Vol. 31, Nº 2, April 2004.
- KARL, M. **O Capital. Volume II. Livro Segundo. O processo de circulação do capital**. São Paulo: Abril Cultural, 1983.
- KENT, J. Lay experts and the politics of breast implants. **Public Understand. Sci.**, 12, pp. 403–421, 2003.
- KEVLES, D. J.; HOOD, L. **The code of codes. Scientific and Social issue in the Human Genome Project**. Cambridge: Harvard University Press , 1993.
- KIRK, S. A. **Educação da criança Excepcional**. São Paulo: Martins Fontes , 1987.
- LARA, C. **El segundo escalón: desequilibrios de género em Ciencia y tecnología**. Sevilha: ArCiBel Editores, 2006.
- LATOUR, B. **Ciência em Ação, como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora**. Sao Paulo: Unesp, 1997.
- LATOUR, B. **A esperança de Pandora**. São Carlos: Edusc, 2001.
- LATOUR, B. **Resembling the Social: an introduction to actor-network-theory**. Nova Iorque: Oxford University Press, 2005.
- LOPES, M. M.; COSTA, M. C. Problematizando ausências: mulheres, gênero e indicadores na História das ciências. In: PAGU, C. **Gênero na Fronteira do Sul, Campinas**. CAmpinas: Núcleo de Estudos de Gênero, 2005.
- MARTÍNEZ PULIDO, C. **Gestando vidas, alumbrando idéias. Mujeres y científicas en el debate sobre la biología de la reproducción**. Madri: Minerva Ediciones , 2004.
- MARTINS, J. D. S. **Henri Lefebvre e o retorno à dialética**. São Paulo: Hucitec Editora, 1996.
- MATTEDI, M. A. A Sociologia da Pesquisa Científica: o laboratório científico como unidade de análise sociológica. **Teoria & Pesquisas**, p. 51-70, Vol. XVI, Nº. 02, JUL/ DEZ de 2007.

- MERTON, R. K. Os imperativos institucionais da ciência. In: DEUS, J. D. (. **A crítica da Ciência**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979. p. pp. 35-52.
- METZEL, J. M. **The protest psychosis**: how schizophrenia became a black disease. Massachusetts: Beacon Press, 2009.
- MEYER, P. **A irresponsabilidade médica**. São Paulo: Editora Unesp, 2000.
- NELKINS, D. **Selling Science**: how the press covers science and technology. New York: W.H. Freeman and Company, 1995.
- OSADA, N. M.; COSTA, M. C. D. Fazendo Gênero na Ciberdemocracia Brasileira. **Argumentos de Razón Técnica**, p. 21-34, 2007.
- OSADA, N. M.; COSTA, M. C. D. Fazendo Gênero na Biologia Brasileira. **Arbor Ciencia, Pensamiento y Cultura**, p. V. CLXXXI, 863-876, 2008.
- OSADA, N. M.; COSTA, M. C. D. Resenha: Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment. **RECIIS**, p. 97-99, 2008.
- PIERUCCI, A. F. **Ciladas da Diferença**. São Paulo: Editora 34, 2000.
- PINHO, A. Jovem homossexual faz mais sexo sem proteção, diz pesquisa. **Folha de S. Paulo**, 18 Caderno Cotidiano, junho 2010.
- SÁBATO, J.; NATALIO, B. La ciencia y la tecnología en el desarrollo futuro de América Latina. **Revista de la integración**, (3), p. 15-36, 1968.
- SALZANO, F. M.; HURTADO, M. A. **Lost Paradises and the Ethics of Research and Publication**. Nova Iorque: Oxford University Press, 2004.
- SANTOS, L. G. **Politizar as Novas Tecnologias**. São Paulo: Editora 34, 2003.
- SCHIEBINGER, L. **The mind has no sex?** Cambridge: Harvard University Press , 1991.
- SCHIEBINGER, L. **O feminismo mudou a ciência?** Bauru: Edusc, 2001.
- STRATHERN, M. **O gênero da dádiva**: problema com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia. Campinas: Editora Unicamp, 2006.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa**: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- SULSTON, J.; FERRY, G. **El hilo común de la humanidad. Una historia sobre la ciencia, política, la ética y el genoma humano**. Madri: Siglo Veintiuno , 2003.
- TALLBEAR, K. **Genetics articulations of indigeneity**: origins, race, and governance. Minnesota: University Minnesota Press (no prelo), 2011.
- TURNER, S. **Liberal Democracy 3.0**. Nova York: Sage Publications, 2003.
- VAINZOF, M. et al. Animal models for genetic neuromuscular disease. **Journal of molecular neuroscience MN**, Volume: 34, Issue: 3, Pages: 241-8, 2008.
- VIEIRA, E. M. **A medicalização do corpo feminino**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.
- WATSON, J. D. **DNA O segredo da Vida**. São Paulo: Cia das Letras, 2005.
- WINNER, L. IS THERE A RIGHT TO SHAPE TECHNOLOGY? **Argumentos de Razón Técnica**, nº 10, pp. 199-213, 2007.
- WINNER, L. **The Whale and the Reactor**: A search for limits in an Age of High Technology. Chicago: The University of Chicago Press, 1986.

WRIGHT, J.; HARWOOD, V. **Biopolitics and the 'Obesity Epidemic'**: Governing Body. Londres: Routledge, 2009.

WYER, M.; BARBERCHECK ET AL., M. **A reader in feminist Science studies. Women, Science and Technology**. Londres: Routledge, 2001.

ZATZ, M. PROJETO GENOMA HUMANO E ÉTICA. **SÃO PAULO EM PERSPECTIVA**, 14(3) 2000.

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

ZATZ, M. A biologia molecular contribuindo para a compreensão e a prevenção das doenças hereditárias. **Ciência & Saúde Coletiva**, Ciênc. saúde coletiva vol.7 no.1 São Paulo, pp. 85-99, 2002.

ZYLINSKA, J. **Bioethics in the Age of New Media**. Cambridge: The MIT Press, 2009.

ANEXOS

Roteiro 1: Entrevistas semiestruturadas

Trajatória profissional

1. Como você sintetizaria a sua carreira acadêmica?
2. Como se deu da sua carreira acadêmica?
3. Por que a escolha pela área?
4. Quem foram as pessoas que mais a/o ajudaram na escolha?
5. Durante a construção da sua carreira profissional, durante a graduação e pós-graduação, quais foram as principais enfrentadas?
6. E na atual instituição quais são os principais problemas que enfrentou?
7. Quais são os principais problemas que um docente encontra ao longo da sua carreira?
8. Como a instituição – universidade, faculdade, departamento – o/a ajudou durante a sua trajetória?
9. Como foi a sua experiência em programas de pesquisa no exterior? Doutorado, pós-doc etc? Quais foram os principais conflitos que você encontrou durante a realização de pesquisas no exterior? Quais foram os principais benefícios percebidos após o retorno? Quais foram os principais obstáculos? Como se deu a ida para o programa de pesquisa no exterior?
10. Qual a importância do financiamento do tipo “jovem pesquisador” da Fapesp?
11. Sobre a experiência no exterior. Houve algum conflito, familiar ou no laboratório, com a sua ida ao exterior?
12. Como os filhos influenciaram ou influenciam na construção da sua carreira acadêmica? Você percebeu alguma diferença na produtividade? Quantos filhos você tem?
13. Quais foram os preconceitos enfrentados durante o período da pós-graduação?

Participação no projeto genoma

14. Por que você resolveu participar do PGF? Quais foram as razões que o levou a participar do projeto? Qual é o seu tema de pesquisa e qual é a relação do tema com o PGF?
15. Você sabia que o seu pedido seria aceito pela Fapesp? Quais foram as razões que levaram o aceite da Fapesp? Foi o currículo? O período no exterior ajudou quanto?
16. Como você avalia a Biologia Molecular?
17. Qual é a sua avaliação do projeto genoma da Fapesp?
18. Como se deu a sua participação no projeto?
19. Como você foi selecionado para participar do projeto?
20. Qual foi a sua função no projeto?

21. Quais eram as principais atividades realizadas no laboratório?
22. Quanto tempo foi dedicado durante a realização do PGX?
23. Quantas pessoas do laboratório estavam envolvidas no projeto? Quantas alunas e alunos? Quais os níveis de escolaridade?
24. Como foi a realização da pesquisa da xylella?
25. Como é a atividade de sequenciamento genético? E o que se faz com esses dados?
26. Como se dá o processo de análise do projeto genoma?
27. Quais foram os pontos positivos e negativos?
28. Houve melhorias no laboratório? Que tipo de melhoria na infraestrutura? Que tipos de equipamentos o laboratório recebeu com o projeto genoma?
29. E as melhorias na qualificação dos pesquisadores?
30. Os pesquisadores que participaram do projeto continuaram na área da genômica na pós-graduação?
31. Como foi a distribuição das bolsas de IC e de pós-graduação?
32. Que outros projetos genomas o laboratório se envolveu? Como foi a participação nos outros projetos?
33. Quantos pesquisadores foram agraciados com bolsas de pesquisa da Fapesp? Quantos pesquisadores participaram do PGF sem receber recursos da Fapesp e como foram pagos seus honorários?
34. No laboratório, homens e mulheres produzem igualmente? Você percebe alguma diferença?
35. Como é o cotidiano de um laboratório de biologia molecular? E o laboratório de bioinformática?
36. Por que há mais mulheres no laboratório de biologia que no de bioinformática?

Cotidiano no laboratório de Biologia

37. Quantas pessoas normalmente trabalham no laboratório? Quantos homens e mulheres? Qual era o nível educacional desses pesquisadores e suas respectivas funções?
38. Como é a relação dos pesquisadores no laboratório?
39. Quais são as principais atividades, quais são as atividades de rotina?
40. Quais são as principais queixas dos pesquisadores?
41. Você percebeu algum tipo de conflito ou atrito entre os pesquisadores? Teve de mediar algum tipo de problema no laboratório?
42. Por que a rotatividade nos laboratórios é alta?
43. Quais são os principais problemas que homens e mulheres enfrentam no cotidiano do laboratório?

44. Há parcerias com laboratórios no exterior? É importante que o laboratório mantenha relações com outros laboratórios no Brasil e no exterior?
45. Qual é o momento que os pesquisadores vão fazer bolsas sanduiches ou vão para o exterior como pesquisadores?
46. Quem tem mais dificuldades de sair do laboratório? Homens ou mulheres?
47. Qual a importância dos projetos de pesquisa? Por que as mulheres coordenam menos pesquisas do tipo “temático” que os homens?
48. Você percebe algum preconceito por sexo nas instituições de pesquisa, docência e financiamento? As mulheres produzem menos pesquisas que homens? Como ocorre a formulação de um projeto temático?

Desdobramentos

49. Quais são as perspectivas futuras do laboratório?
50. Quais são os projetos futuros?
51. Qual a importância da criação de empresas de biotecnologias? Como se deu a criação dessas empresas?

Instrumento para sistematização das entrevistas

Dados Gerais:

1. Nome: _____
2. Ano de nascimento: _____
3. Sexo: () F () M
4. Etnia: _____
4. Estado Civil: _____
5. Filhos: () 0 () 1 () 2 () 3 () 4 () outros

6. Nome do Laboratório: _____
7. Escolaridade:
 - a) Não graduado: () ensino primário () ensino fundamental () ensino médio
 - b) Graduação: () início da graduação () meio () concluindo. Curso e universidade: _____
 - c) Pós-graduação: () cursando mestrado () cursando doutorado () mestre () doutor () pós-doc. Curso e universidade: _____
 - d) Nível na carreira: () professor doutor () professor livre-docente () professor titular () professor.catedrático
8. Cargo no laboratório:
() pesquisador
() coordenador
() técnico Nível _____
() estagiário
() outros. Especifique: _____

Projeto individual

9. Projeto de pesquisa: _____
10. Objetivo: _____
11. Como a sociedade (pacientes estudados) pode se beneficiar dos resultados?
() Descrição de uma nova doença e seu diagnóstico
() Novos tratamento/cura
() mais conhecimento sobre uma doença
() outros _____
12. Como você chegou ao tema/objeto da sua pesquisa?
() projeto faz parte de uma pesquisa maior
() interesse próprio
() faz parte de um projeto coletivo e é continuidade da(o) IC/mestrado/doutorado
() outros _____

13. Qual a relevância da sua pesquisa para o seu grupo de pesquisa e para a biologia molecular?

14. Da sua pesquisa como um todo, como você dividiria a pesquisa? E de 0 a 5, 0 para nada e 5 para muito, quanto você aprecia cada parte da pesquisa?
_____% Bancada do laboratório _____
_____% bioinformática/biologia computacional? _____
_____% escrevendo a IC/dissertação/tese/relat. de pós-doc? _____
_____%
outros _____

15. Bolsa:
Bolsa de Iniciação Científica: () Capes () CNPq () Fapesp () outros, especifique _____
Bolsa de pós-graduação: () Capes () CNPq () Fapesp () outros, especifique _____
Bolsas técnicas: () Capes () CNPq () Fapesp () outros, tipo _____
Outras instituições financiadoras:
Pesquisa: () Capes () CNPq () Fapesp () Finep () outros, tipo _____
16. Financiamento da pesquisa:
() Edital público de instituições públicas
() Encomenda de instituições públicas de pesquisa
() Encomenda de instituições privadas de financiamento
() Edital público de instituições privadas
() Proposta realizada pelo coordenador da pesquisa à instituições privadas
() Proposta realizada pelo coordenador da pesquisa à instituições governamentais
() Não sei.

Parcerias internacionais:

17. Você já participou de algum projeto internacional?
() sim () não
18. Tema da pesquisa: _____
19. Nome do projeto: _____
20. Parceiros nacionais e internacionais: _____
21. Os pesquisadores participaram do desenvolvimento do projeto de pesquisa? () sim () não () Não sei

22. O coordenador do laboratório participou do desenvolvimento da pesquisa? () sim () não () Não sei

23. Quais foram as atividades que o laboratório realizou?

24. Quais foram as atividades que você realizou na pesquisa?

25. Como foi a interação do laboratório com os demais parceiros?

26. Os resultados da pesquisa foram publicados? Qual é a referência bibliográfica?

Cotidiano do Laboratório

27. Atividades de pesquisa. Por favor, descreva as atividades e tarefas cotidianas realizadas no laboratório:

28. Quantifique de 0 a 5, 0 para nada e 5 para muito, as seguintes atividades:

Atividades de pesquisa:

Atividades burocráticas:

Leitura e pesquisa:

Discussão da pesquisa

Discussão dos resultados

Discussão das falhas e melhorias

Discussões éticas/bioética

Atividades rotineiras/protocolos:

Atividades criativas:

Produção de relatórios:

Produção de artigos nacionais/ internacionais

Apresentação em eventos, congressos e seminários nacionais e internacionais;

Outras atividades, de pesquisa ou não, não relacionada à sua pesquisa.

29. Realização profissional, de 0 a 5, 0 para nada e 5 para muito:

Gosto do que faço e me sinto realizada(o):

Estou atingindo meus objetivos:

Estou realizando mais atividades burocráticas que pesquisa:

Estou com dificuldades em avançar nas ciências por conta da família e dos filhos

Estou avançando mais nas ciências por causa da família e dos filhos

Não estou crescendo intelectual e academicamente no laboratório

Pensei em desistir da carreira acadêmica

Já me senti injustiçada

Discriminações:

30. Sofri ou estou sofrendo discriminação de gênero/sexo:

Por funcionários da universidade:

Por outros colegas de mesmo gênero

Por colegas de sexo opostos:

Por colegas mais graduados que eu:

Por outros professores do departamento:

Pelo coordenador da pesquisa:

Por outros, especifique:

Como foi o contexto? _____

31. Já sofri ou estou sofrendo discriminação de classe social:

Por funcionários da universidade:

Por outros colegas de mesmo gênero

Por colegas de gêneros opostos:

Por colegas mais graduados que eu:

Por outros professores do departamento:

Pelo coordenador da pesquisa:

Por outros, especifique:

Como foi o contexto? _____

32. Já sofri ou estou sofrendo discriminação de etnia/cor:

Por funcionários da universidade:

Por outros colegas de mesmo gênero

Por colegas de gêneros opostos:

Por colegas mais graduados que eu:

Por outros professores do departamento:

Pelo coordenador da pesquisa:

Por outros, especifique:

Como foi o contexto? _____

33. Já sofri ou estou sofrendo discriminação por idade:

Por funcionários da universidade:

Por outros colegas de mesmo gênero

Por colegas de gêneros opostos:

Por colegas mais graduados que eu:

Por outros professores do departamento:

Pelo coordenador da pesquisa:
Por outros, especifique:
Como foi o contexto?

34. Por que você escolheu a genética ou BM?

34. Por que as mulheres são maioria nos laboratórios de BM?

Glossário

Anotação: “A anotação genômica consiste num processo de vários passos, caindo, mais ou menos, em três categorias básicas: a anotação em nível de nucleotídeos, anotação em nível de proteínas e anotação em nível de processo. Na anotação em nível de nucleotídeos procura-se encontrar a localização Física das seqüências de DNA e descobrir onde estão os genes, RNAs, elementos repetitivos, etc. Na anotação em nível protéico procura-se descobrir a provável função dos genes, identificando quais são aqueles que determinado organismo possui e quais ele não possui. Já a anotação em nível de processo procura identificar as vias e processos nos quais diferentes genes interagem, montando uma anotação funcional eficiente.” Fonte: PROSDOCIMI, Francisco. Anotação de Genomas. In: Bioinformática, Chico On Line, Interpretando Genomas, UFMG, Minas Gerais, Disponível em: <<http://www.icb.ufmg.br/~franc/cool/bioinfo/anotacao.htm>>. Acesso em: Janeiro de 2006.

Bioinformática: uso de computadores para resolver problemas formulados pelas ciências da vida. Envolve a criação de um banco de dados eletrônico sobre a genômica, proteínas e seqüências. Também envolve o desenvolvimento de modelos tridimensionais de modelos de biomoléculas e sistemas biológicos. [Fonte: Irish University, Promoting Science]

Biologia Molecular: “biologia molecular estuda os genes em nível molecular e avalia a classificação dos organismos de acordo com seus genes. Por exemplo, analisa o uso de informação molecular para determinar padrões de descendência, os genes responsáveis pelos fenótipos e suas mutações, entre outras” (Acero, 2011: 21).

Células-Tronco: As células-tronco podem ser de dois tipos: adultas e embrionárias e adultas. As células adultas são retiradas de tecidos como medula, placenta, poupa de dente de leite, cordão umbilical etc., enquanto as embrionárias, como o próprio nome diz, são células provenientes de embriões. As células-tronco são capazes de se transformarem em diversos tipos de tecido, inclusive em células cancerígenas.

Células iPS: são células adultas maduras retiradas do corpo humano ou animal, são reprogramadas para se transformarem em uma célula-tronco (CT) pluripotente, capazes de dar origem a todos os tecidos.

Centro de sequenciamento: unidade participante do PGHC responsável pelo sequenciamento das bibliotecas produzidas por sua equipe e pelos quatro laboratórios a ele associados.

óvulos, espermas, embriões.

Cromossomo X: responsável pela determinação do sexo em humanos, sendo que algumas doenças genéticas ligadas ao sexo estão localizadas neste cromossomo.

Distrofia Muscular: As distrofias musculares (DMs) são doenças genéticas caracterizadas pela “degeneração irreversível e progressiva da musculatura esquelética” (Carvalho, 2009).

Doença autossômica recessiva”é caracterizada por atingir homens e mulheres na mesma proporção, induzida pelo gene recessivo originado do cruzamento dos pais do indivíduo” (Wikipedia, 2009).

Doença autossômica dominante é aquela em que se necessita apenas de uma cópia doente, oriunda do pai ou da mãe, para manifestar a doença.

DNA: Acrônimo para ácido desoxirribonucleico, molécula que constitui os cromossomos de cada um dos organismos eucariontes, ou seja, aqueles cujas células possuem núcleo diferenciado do citoplasma.

Fapesp: Fundação de Amparo à pesquisa do Estado de São Paulo, ligada à secretaria de Ciência, Tecnologia, Desenvolvimento Econômico e Turismo. É uma das mais importantes agências financiadoras de pesquisa do país, foi criada em 1962.

Farmacogenômica: A farmacogenômica envolve a aplicação de tecnologias como o sequenciamento de DNA, análise da expressão gênica e estatística em pesquisas e testes clínicos de drogas. Fonte: Ghente.

Fenótipo: características observáveis de um organismo. Resulta da interação do genótipo com o ambiente. Fonte: Fundação Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Comissão Interna de Biossegurança. <http://www.octopus.furg.br/cibio/>

GenBank: Banco de dados on-line, localizado nos Estados Unidos da América, onde são depositadas as sequências produzidas pelos inúmeros projetos genoma espalhados pelo mundo, a fim de garantir sua publicação e consequente domínio público.

Gene: Sequencia de trincas de bases nitrogenadas da molécula de DNA capaz de determinar a síntese de uma proteína ou polipeptídeo.

Genômica e Genética: A palavra “genoma” refere-se ao material genético cromossômico completo de um organismo. A nova disciplina Genômica dedica-se ao estudo abrangente de conjuntos completos de genes e suas interações, e não de genes ou proteínas isolados, objeto de estudo da Genética.

Genótipo: Constituição Genética de um organismo. Fonte: Fundação Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Comissão Interna de Biossegurança. <http://www.octopus.furg.br/cibio/>

Laboratórios de sequenciamento: Unidade participante do PGHC vinculada a um centro de sequenciamento e responsável pela clonagem bacteriana (produção de bibliotecas).

NeuroBiologia: área da Biologia que estuda a estrutura e as funções de células do sistema nervoso.

Reação em cadeia da polimerase [PCR]: acrônimo de Polymerase Chain Reaction, reação em cadeia de polimerase. É um método de amplificação (de criação de múltiplas cópias) de DNA (ácido desoxirribonucleico) sem o uso de um organismo vivo

Recombinante DNA: DNA produzido a partir da divisão de fragmentos de DNA de dois ou mais organismos distintos. Fonte: Divin into de Gene Pool. <http://www.exploratorium.edu/genepool/>

Rede ONSA: Organização para Seqüenciamento e Análise de Nucleotídeos. Instituto virtual criado com o objetivo de conectar os laboratórios envolvidos nos projetos genomas da Fapesp.

Risco genético: suscetibilidade de se desenvolver uma doença genética. O cálculo do risco ocorre por exames diagnósticos, sequenciamento de DNA, aconselhamento genético.

RNA: Acrônimo para ácido ribonucleico, molécula que constitui os cromossomos de cada um dos organismos procariontes, ou seja, aqueles cujas células não possuem núcleo diferenciado do citoplasma. Nos organismos eucariontes, é responsável por uma série de funções vitais, como, por exemplo, a síntese protéica (veja mRNA).

Síndrome de Gaucher: Doença genética rara que leva ao inchaço do abdômen pela deficiência da enzima beta-glicosidase acarretando no comprometimento neurológico do paciente. A síndrome de Gaucher é uma doença genética recessiva, ou seja, para desenvolver a doença é preciso que ambos, pai e mãe, sejam portadores do gene mutante.

Síndrome do X Frágil: É uma [doença genética](#) causada pela [mutação](#) do [gene](#)FMR1 (Estudos demonstram que o gene FMR1 está ligado à formação dos dendritos nos neurônios) no [cromossoma X](#), uma mutação encontrada em 1 de cada 2000 homens e 1 em cada 4000 mulheres. além do atraso mental, outras características proeminentes da síndrome incluem uma face alongada, orelhas grandes ou salientes, [testículos](#) de grandes dimensões ([macroorquidia](#)), e baixo [tónus muscular](#). Comportamentalmente, podem observar-se movimentos estereotipados e desenvolvimento social atípico, particularmente timidez e contacto ocular limitado. Alguns indivíduos com a síndrome satisfazem os critérios de diagnóstico do autismo. (Wikipedia, 2012).

Tecnologias de Reprodução Assistida: tratamento para infertilidade.

Imagens de Laboratórios

Figura A1: Biotério: Limpeza das gaiolas de camundongos MDX, portadores de distrofias muscular de Duchenne no



Figura A2: Biotério: Cuidando dos camundongos MDX, portadores de distrofias muscular de Duchenne



Figura A3: Laboratório de Biologia Molecular



Figura A4: Laboratório de Biologia Molecular



Figura A5: Equipamento de Sequenciamento de DNA



Figura A6: Equipamentos de PCR



Figura A7: Equipamento de eletroforese

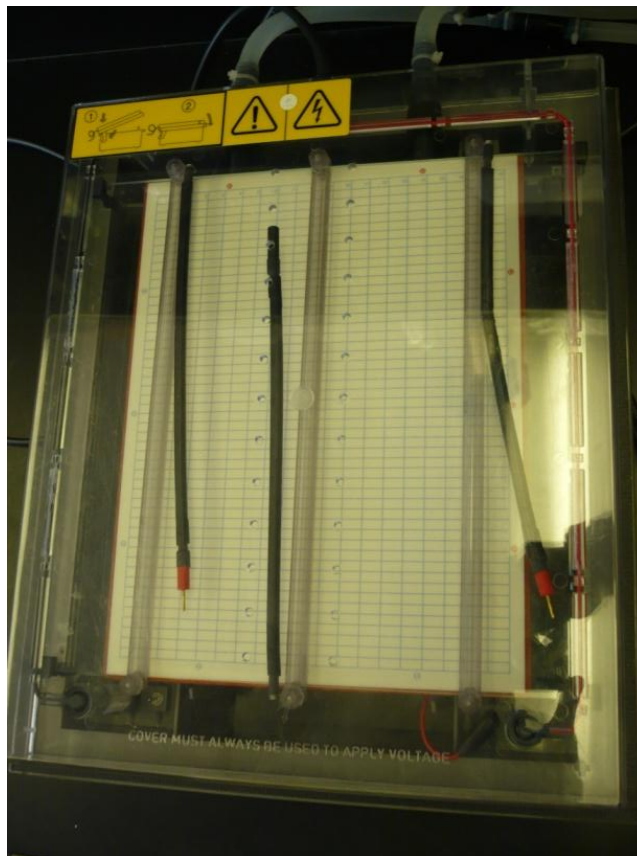


Figura A8: Frasco de Eppendorf

