ÉTICA NA EDIÇÃO GENÉTICA DE EMBRIÕES: ANÁLISE DO CASO HE JIANKUI

Maria Clara Silva e Gomes, Rafaela Peixoto Moreira, Viviane Paula dos Santos Jesus

Escola Maximu's/Instituto Educacional Ribeiro Goulart, Rua Isac Newton, 37, Jardim Oriental, São José dos Campos – SP, 12236-240, Brasil. mariaclaragomesse@gmail.com; rafaelapxtmoreira@gmail.com; vivianepaulad@gmail.com.

Resumo

A edição genética de embriões humanos suscita questões de segurança, consentimento e justiça. Este artigo analisa os aspectos éticos do caso He Jiankui, que anunciou em 2018 o nascimento de meninas cujos embriões haviam sido editados com CRISPR-Cas9. Realizou-se revisão bibliográfica qualitativa de obras sobre a tecnologia e o caso, além de documentos da Organização Mundial da Saúde, da UNESCO e das Academias Nacionais dos Estados Unidos. A análise identificou a finalidade declarada de alterar o gene CCR5 para reduzir a suscetibilidade ao HIV e examinou incertezas sobre resultados biológicos, consentimento informado e supervisão independente. Os documentos consultados sustentam que o potencial terapêutico da edição genética não justifica aplicações clínicas hereditárias prematuras. Conclui-se que o episódio evidencia a necessidade de avaliação de segurança, transparência, fiscalização ética e debate público antes de considerar intervenções transmissíveis às gerações futuras.
Palavras-chave: Bioética. CRISPR-Cas9. Embriões humanos. Edição genética. He Jiankui.

Área do Conhecimento: Ciências Biológicas – Genética.

Introdução

A técnica CRISPR-Cas9 permite direcionar alterações a sequências do DNA com o auxílio de um RNA-guia e de uma enzima que realiza o corte. Ela ampliou as possibilidades de pesquisa sobre genes e doenças, mas seus resultados dependem dos mecanismos celulares de reparo e de avaliação rigorosa dos efeitos obtidos (Doudna; Sternberg, 2017).

Em embriões, as alterações podem alcançar diferentes tecidos e, se presentes nas células germinativas, ser transmitidas a descendentes. A possível transmissão, a ocorrência de alterações inesperadas e as incertezas de longo prazo tornam a aplicação reprodutiva particularmente sensível do ponto de vista ético (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017; Organização Mundial da Saúde, 2021a).

O debate ganhou urgência em 2018, quando He Jiankui anunciou o nascimento de duas meninas após a edição do gene CCR5, cuja função se relaciona à entrada de certas variantes do HIV nas células. A iniciativa provocou críticas sobre necessidade médica, segurança, consentimento e fiscalização (Cyranoski; Ledford, 2018; Greely, 2021). Este trabalho analisa o caso e discute seus efeitos para a governança da edição genética humana.

Metodologia

Foi realizada uma revisão bibliográfica de caráter qualitativo, centrada no experimento anunciado por He Jiankui e nos critérios éticos para a edição hereditária do genoma. O corpus reuniu as obras de Doudna e Sternberg (2017) e Greely (2021), relatos científicos sobre o caso (Cyranoski; Ledford, 2018; Cyranoski, 2020) e documentos institucionais sobre segurança, direitos humanos e governança (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017; Organização Mundial da Saúde, 2021a, 2021b; UNESCO, 1997).

A análise comparou quatro dimensões presentes nessas fontes: justificativa clínica, riscos técnicos, consentimento dos participantes e mecanismos de supervisão. As Tabelas 1 a 3 sintetizam as implicações discutidas; a Figura 1 representa etapas gerais de edição. Por se tratar de pesquisa exclusivamente bibliográfica e qualitativa baseada em literatura científica de domínio público, o presente estudo não envolveu a manipulação de seres humanos ou embriões, dispensando a necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Resultados

As fontes mostram que o CRISPR-Cas9 pode cortar uma região selecionada do DNA, mas o corte não garante, por si só, um resultado uniforme ou previsível. Em aplicações embrionárias, a segurança exige verificar quais células foram alteradas, quais variantes resultaram do reparo e se houve outras mudanças indesejadas. A Figura 1 apresenta as etapas gerais e inclui a avaliação dos efeitos após a edição (Doudna; Sternberg, 2017; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017).

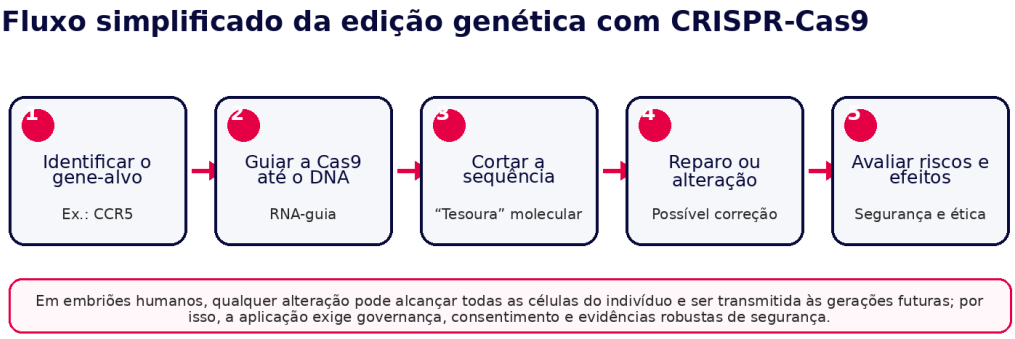


Figura 1 – Fluxo simplificado da edição genética com CRISPR-Cas9.
Fonte: elaboração das autoras, com base em Doudna e Sternberg (2017).

A Tabela 1 resume possibilidades de uso terapêutico e preocupações éticas associadas. Os benefícios apresentados são potenciais; não representam resultados clínicos demonstrados no caso He Jiankui (Organização Mundial da Saúde, 2021a).

Tabela 1 – Possíveis benefícios e riscos éticos da edição genética de embriões.

Aspecto	Possível benefício	Risco ou preocupação ética
Prevenção de doenças	Redução da transmissão de doenças hereditárias, como fibrose cística, anemia falciforme e hemofilia.	Uso prematuro da técnica sem comprovação suficiente de segurança.
Qualidade de vida	Diminuição do sofrimento humano e melhoria das condições de saúde.	Possibilidade de efeitos genéticos inesperados e permanentes.
Desenvolvimento científico	Avanço da medicina personalizada e de novas terapias.	Aplicação sem fiscalização adequada ou sem consenso científico.
Uso social da tecnologia	Criação de soluções para problemas reais de saúde.	Risco de "bebês sob medida", discriminação genética e aumento das desigualdades.

Fonte: elaboração das autoras, com base em National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2017) e Organização Mundial da Saúde (2021a).

No caso analisado, He Jiankui declarou pretender reduzir a suscetibilidade ao HIV por meio da edição de CCR5. Isso não comprova que as crianças se tornaram resistentes à infecção; a eficácia e a segurança da intervenção permanecem incertas nas informações publicamente disponíveis. O anúncio de 2018 e as críticas subsequentes estão sintetizados na Tabela 2 (Cyranoski; Ledford, 2018; Greely, 2021).

Tabela 2 – Síntese do caso He Jiankui.

Elemento analisado	Descrição corrigida e sintetizada
Pesquisador	He Jiankui, cientista chinês responsável pelo anúncio das primeiras crianças geneticamente modificadas.
Ano do anúncio	2018.
Tecnologia utilizada	CRISPR-Cas9, ferramenta de edição genética conhecida como "tesoura molecular".
Gene-alvo	CCR5, relacionado à entrada do HIV em células humanas.
Objetivo declarado	Tornar as crianças resistentes à infecção pelo HIV.
Principal crítica	O experimento foi considerado prematuro, inseguro e inadequado do ponto de vista ético.

Fonte: elaboração das autoras, com base em Cyranoski e Ledford (2018) e Greely (2021).

Discussão

A justificativa clínica deve ser examinada em relação às alternativas disponíveis. A proposta de editar CCR5 para prevenir a infecção por HIV não demonstrou vantagem que compensasse a exposição de futuras crianças a efeitos desconhecidos. A comparação entre benefício esperado e risco depende de evidências de segurança e de necessidade médica; no caso analisado, essa relação foi considerada inadequada pelos especialistas que reagiram ao anúncio (Cyranoski; Ledford, 2018; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017).

O consentimento dos adultos responsáveis também não elimina os interesses das crianças que viverão com as consequências da intervenção. Informar riscos, incertezas, alternativas e objetivos reais da pesquisa é condição necessária para uma decisão livre e esclarecida. A declaração da UNESCO associa intervenções sobre o genoma ao respeito pela dignidade, aos direitos das pessoas e à proteção contra discriminação (UNESCO, 1997; Greely, 2021).

Outra questão é a supervisão. A governança proposta pela OMS inclui registro das pesquisas, mecanismos de identificação de práticas inadequadas, fiscalização e cooperação internacional. A fiscalização precisa acompanhar o planejamento do estudo, sua realização e eventual seguimento de longo prazo, e não apenas reagir depois da divulgação dos resultados. A condenação penal de He Jiankui, noticiada em 2020, ilustra as consequências do caso, mas não substitui a prevenção de pesquisas prematuras (Cyranoski, 2020; Organização Mundial da Saúde, 2021a, 2021b).

A avaliação ética depende conjuntamente de segurança, necessidade clínica, consentimento, justiça e controle público. Um benefício hipotético isolado não resolve os demais problemas. A comparação dessas dimensões é especialmente importante em intervenções hereditárias, pois seus possíveis efeitos alcançam pessoas que não participaram da decisão inicial (UNESCO, 1997; Organização Mundial da Saúde, 2021a).

A literatura também diferencia a pesquisa básica, em que células ou embriões são estudados sem intenção de gerar uma gestação, da aplicação clínica hereditária. A possibilidade de investigação em laboratório não equivale à autorização para implantar embriões editados. Essa distinção orienta os critérios de supervisão e evita extrapolar resultados preliminares para intervenções reprodutivas (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2017).

A Tabela 3 reúne medidas coerentes com essa análise. Sua aplicação exige critérios verificáveis, discussão pública e acesso equitativo, para que eventuais avanços não reforcem desigualdades existentes (Organização Mundial da Saúde, 2021b).

Tabela 3 – Recomendações para o uso responsável da edição genética.

Princípio	Aplicação recomendada
Segurança científica	Realizar estudos prévios robustos, com avaliação de riscos e acompanhamento de longo prazo.
Consentimento informado	Garantir transparência e compreensão dos participantes sobre riscos, limites e consequências.
Fiscalização independente	Submeter pesquisas a comitês de ética e órgãos reguladores nacionais e internacionais.
Finalidade terapêutica	Priorizar aplicações voltadas à prevenção ou tratamento de doenças graves, evitando usos estéticos ou de seleção social.
Justiça social	Evitar que a tecnologia amplie desigualdades de acesso à saúde e discriminação genética.

Fonte: elaboração das autoras, com base em Organização Mundial da Saúde (2021a, 2021b).

Conclusão

A revisão indica que o experimento de He Jiankui antecipou uma aplicação clínica hereditária sem demonstração suficiente de segurança, necessidade médica e supervisão ética adequada. A edição genética tem potencial para ampliar o conhecimento e, em contextos apropriados, contribuir para terapias, mas seu uso em embriões destinados à reprodução implica consequências que podem alcançar pessoas futuras.

O caso reforça a necessidade de estudos prévios robustos, consentimento esclarecido, fiscalização independente, transparência e debate público. A limitação deste trabalho é seu caráter bibliográfico: as fontes examinadas não permitem avaliar diretamente os efeitos clínicos nas crianças. Pesquisas futuras podem comparar a evolução das normas internacionais e os mecanismos de acompanhamento de longo prazo (Organização Mundial da Saúde, 2021a, 2021b).

Referências

CYRANOSKI, David. What CRISPR-baby prison sentences mean for research. Nature, v. 577, p. 154-155, 2020. DOI: 10.1038/d41586-020-00001-y.

CYRANOSKI, David; LEDFORD, Heidi. Genome-edited baby claim provokes international outcry. Nature, 2018. DOI: 10.1038/d41586-018-07545-0.

DOUDNA, Jennifer A.; STERNBERG, Samuel H. A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution. Boston: Houghton Mifflin Harcourt, 2017.

GREELY, Henry T. CRISPR people: the science and ethics of editing humans. Cambridge: MIT Press, 2021.

NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE. Human genome editing: science, ethics, and governance. Washington, DC: The National Academies Press, 2017. DOI: 10.17226/24623.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Human genome editing: a framework for governance. Genebra: WHO, 2021a. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060. Acesso em: 24 set. 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Human genome editing: recommendations. Genebra: WHO, 2021b. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381. Acesso em: 24 set. 2026.

UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Paris: UNESCO, 1997. Disponível em: https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-human-genome-and-human-rights. Acesso em: 24 set. 2026.