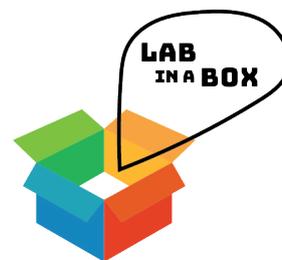


PRÓS E CONTRAS DOS TESTES GENÉTICOS

Esta atividade-debate expõe os alunos a várias situações que suscitam a discussão sobre as questões éticas e sociais relacionadas com os testes genéticos.



Quais as questões éticas e sociais relacionadas com os testes genéticos?

DIFICULDADE
Difícil

TEMPO
Longo

MATERIAL:

- Cartolinas com uma declaração e a escala de 'concordância' de um lado, e informação factual e científica do outro (exemplos fornecidos em anexo);
- Caneta de acetato.

GUIÃO

1. Divida a turma em grupos e distribua a cada grupo um dos cartões fornecidos (exemplos em anexo).

Exemplos fornecidos:

<p>DECLARAÇÃO 1</p> <p>Quem for portador de alterações/mutações genéticas para doenças terríveis, como a Doença de Huntington, deveria estar proibido de ter filhos biológicos. Se quiserem ter crianças, deviam adotá-las.</p> <p>CONCORDAMOS TOTALMENTE DISCORDAMOS</p>	<p>DECLARAÇÃO 2</p> <p>Todos os testes genéticos pré-natais e pré-implantatórios deviam ser proibidos. As pessoas deveriam aceitar e amar as crianças tal qual nascem.</p> <p>CONCORDAMOS TOTALMENTE DISCORDAMOS</p>
<p>DOENÇA DE HUNTINGTON (Mutação dominante)</p> <p>Afeta o sistema nervoso central. Caracteriza-se por movimentos descoordenados (ao andar, movimentos involuntários), perda de memória, alterações temperamentais, levando à morte. É uma doença irreversível, para a qual existem vários tratamentos dos sintomas, mas ainda não existe cura. Os sintomas surgem geralmente entre os 30 e 50 anos de idade, com alguma variabilidade. Uma criança cujo pai ou mãe tenha a Doença de Huntington tem 50% de probabilidade de vir a sofrer da mesma doença.</p> <p>Possibilidade de teste genético:</p> <p>Existem testes genéticos para a Doença de Huntington - informam se a pessoa possui ou não a mutação, mas não dão qualquer indicação sobre a idade na qual os primeiros sintomas se manifestarão. Existe também a possibilidade de os pais serem testados, caso existam casos de Doença de Huntington na família, ou se o desejarem.</p>	<p>DIAGNÓSTICO PRÉ-NATAL</p> <p>Exame genético feito a células do feto, para a deteção de alterações bioquímicas, cromossómicas ou de genes. As células fetais são obtidas a partir do líquido amniótico, da placenta ou do cordão umbilical.</p> <p>DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO</p> <p>Exame genético feito como complemento do processo de procriação médica assistida (isto é, fertilização in vitro), como forma de identificar embriões que possam transportar uma mutação genética associada a uma doença grave. Estes embriões, assim identificados, não são implantados no útero da mulher.</p>

2. Cada grupo inicia o debate sobre a posição dos vários membros relativamente à declaração exposta. São registadas as opiniões.

3. Cada grupo apresenta a declaração de opinião à turma inteira. Dá-se início ao debate até que se chegue a uma conclusão final, se existir, sobre as várias posições na escala de concordância relativamente às declarações expostas. São registadas as opiniões.

Sugestão: complemente esta atividade com a visualização do vídeo "Os meus genes: saber ou não saber quem sou" disponível em <http://ce3.igc.gulbenkian.pt>

INFORMAÇÃO AUXILIAR

Atualmente, existem diversos tipos de exames genéticos cuja utilização está regulamentada pelas leis de cada país. Em qualquer tipo, analisam-se sequências de DNA do genoma das células de determinado indivíduo. Uns servem para determinar o perfil genético de dado indivíduo, outros para determinar a presença ou ausência de certa doença. Dependendo do tipo de teste usado, recolhe-se uma amostra de células do sangue, cabelo, líquido amniótico ou saliva de forma a obter o DNA necessário para análise. No caso de se pretender simplesmente definir o perfil genético de um indivíduo, o DNA é separado em fragmentos e analisado por técnicas avançadas de sequenciação; já na determinação de possíveis doenças, são várias as técnicas utilizadas como, por exemplo, “marcações” moleculares dos cromossomas, “matching” de sequências de DNA, ou tecnologias à base de anticorpos.

As vantagens da utilização dos testes genéticos podem ser variadas. Por exemplo, **1)** uma pessoa identificada como sendo portador de uma alteração genética potencialmente perigosa para a sua saúde, sabendo da sua condição, fará *check-ups* médicos periódicos ajudando a prevenir e a monitorizar o avanço da doença; ao mesmo tempo, direciona o doente na procura de opções de tratamento. **2)** No caso de um indivíduo, cuja história familiar sugere a presença de uma dada mutação, ao saber através de um teste genético que não tem essa alteração, passa a viver menos preocupado e com melhor qualidade de vida; também beneficia do facto de saber que não transmitiu ou transmitirá a mutação aos seus descendentes. Nesta situação, os testes genéticos podem ajudar os casais quanto à decisão de ter ou não filhos; permite igualmente diminuir o número de *check-ups* desnecessários ou testes de rastreio, poupando-se nos recursos. Outro exemplo vantajoso, é o do **3)** rastreio do recém-nascido pois permite a identificação precoce de doenças genéticas permitindo iniciar o tratamento o mais cedo possível. É o que acontece com o conhecido 'teste do pézinho' que, antes de surgirem os sintomas, deteta, através da recolha de sangue no calcanhar do recém-nascido, alterações genéticas como a Anemia Falciforme ou a Fenilcetonúria (para além de outras doenças metabólicas e infecciosas).

De um modo geral, a realização de testes genéticos ajuda as pessoas a tomar decisões informadas na manutenção dos seus cuidados de saúde. Não obstante, os testes genéticos apresentam as suas limitações e riscos.

Atualmente, os testes genéticos que existem **1)** identificam apenas uma pequena percentagem das doenças genéticas conhecidas; e, para muitos casos, **2)** apesar de diagnosticarem o problema, não existem tratamentos eficazes para a doença. Neste tipo de situações, as pessoas poderão preferir não saber que podem vir a desenvolver uma doença. Embora os testes genéticos possam identificar um gene particular, **3)** nem sempre fornecem informação sobre a gravidade dos sintomas ou mesmo se estes aparecerão e em que altura da vida. De facto, **4)** alguns apenas indicam a nossa predisposição para dada doença sendo que esta se desenvolverá ou não dependendo da interação entre os genes de risco e as condições ambientais (por exemplo, se mantém ou não um estilo de vida saudável).

Poucos ou nenhuns riscos físicos são associados ao uso de testes genéticos uma vez que, na grande maioria, as amostras de células para estudo são obtidas através do sangue ou da saliva do paciente. Apenas o **5)** diagnóstico pré-natal poderá implicar um pequeno risco de aborto porque a amostra de líquido amniótico ou tecido é extraída muito próximo do feto.

Na realidade, as questões são relacionados com as consequências emocionais, sociais e financeiras do resultado do teste. **6)** Sentimentos de depressão, culpa, raiva e ansiedade são bastante comuns em relação a si próprio e na família. Saber-se que é portador de um gene potencialmente perigoso pode causar depressão, e também determinar a decisão de ter ou não filhos. Contudo, como já foi referido, se o teste for negativo poderá trazer uma sensação de alívio.

Também é verdade poderem **7)** surgir complicações nas relações familiares, como consequência de um diagnóstico positivo a um dos membros da família. Por exemplo, entre dois irmãos, em que um é portador de um gene de risco e o outro não, o primeiro poderá sofrer um sentimento de culpa em relação ao segundo.

Deste modo, é importante qualquer pessoa que esteja a considerar fazer um teste genético entender e ter em conta os benefícios, riscos e limitações de um teste genético antes de tomar uma decisão.