

## PESQUISAS COM CÉLULAS-TRONCO NO BRASIL: PERSPECTIVAS DO PROGRESSO CIENTÍFICO E DOS CONHECIMENTOS ESPECIALIZADOS E LEIGOS

Liliana Acero<sup>1</sup>

Paulo Savaget<sup>2</sup>

**Resumo:** O presente artigo visa analisar as perspectivas de grupos sociais chave no Brasil: cientistas e médicos, formuladores e gestores de políticas e representantes da sociedade civil, sobre alguns aspectos sociais e éticos que contribuirão para direcionar o desenvolvimento futuro das pesquisas e terapias com células-tronco. Exploram-se, em particular, as diferentes visões desses grupos sociais sobre: o progresso técnico, a qualidade da informação transmitida no discurso dos cientistas, médicos e da mídia local, a relevância dos conhecimentos especializados e leigos em referência aos riscos potenciais e as incertezas das pesquisas e terapias celulares, e as opiniões sobre a normatividade ética atual, numa área de ponta em Ciência e Saúde. O panorama apresentado é baseado nestas visões, expressa a relevância social das pesquisas, assim como aspectos das 'epistemologias cívicas' da cultura política e profissional nas quais se inserem os atores, que orientam suas ações e contribuem ao engajamento social na área.

**Palavras-chave:** células-tronco, pesquisas com células-tronco, políticas públicas, governança, representações sociais.

### **Stem Cell Research in Brazil: perspectives on scientific progress, specialized and lay knowledges**

**Abstract:** This article analyses the perspectives of key social groups in Brazil: scientists and doctors, policy-makers and representatives from civil society organizations, on specific social and ethical aspects that will contribute to shape the future development of local stem cell research and therapy. More specifically, it explores the different visions of these social groups on: scientific and technical progress and discourse, the information

---

<sup>1</sup> Professora Visitante do Instituto de Economia da Universidade Federal do Rio de Janeiro e Professora dos Programas de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED-IE-UFRJ) e Programa de Economia Política Internacional (PEPI-IE-UFRJ), Pesquisadora do Grupo de Economia da Inovação e Coordenadora de projeto de pesquisa CNPq Universal: E-mail: lilianaacero2009@gmail.com.

<sup>2</sup> Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED-IE-UFRJ). E-mail: paulosavaget@gmail.com.

transmitted by the local media, the quality of specialized and lay knowledge on associated risks and uncertainties, as well as, on current ethical norms and guidance in a pioneering field of Science and Medicine. The panorama drawn, based on these visions, shows the social relevance of local stem cell research, as well as, aspects of the 'civic epistemologies' of the political and professional culture to which these actors belong, as it orients their actions and contributes to public engagement in this field.

**Keywords:** stem cells, stem cell research, specialized and lay knowledge, governance, social framings.

## **Introdução**

A pesquisa com células-tronco (PCT) - como parte dos crescentes avanços nas biociências, na nova genética e nas biotecnologias da saúde - vem se tornando cada vez mais uma atividade global (HARVEY; MC MEEKIN, 2007; FERRER et. al., 2004). Iniciativas dos países desenvolvidos e emergentes prometem importantes contribuições socioeconômicas (GREENWOOD et. al., 2006), principalmente através do desenho de novas terapias para doenças não transmissíveis. As últimas estão em crescimento entre as populações idosas também nos países emergentes (THOMAS, 2003).

O crescente uso de linhagens de células-tronco embrionárias (CTEs) para pesquisas e ensaios terapêuticos isolados, como uma trajetória de inovação, tem despertado importantes controvérsias internacionais relativas ao uso e descarte de embriões humanos (HEROLD, 2007). Tais controvérsias também são relevantes para: a sustentabilidade da pesquisa experimental de alto risco em países emergentes, e suas escolhas e nichos tecnológicos (LEACH; SCOONES; WYNNE, 2005). Muitas das tecnologias nos mercados dos países desenvolvidos estão sendo testadas em alguns países emergentes - como na China e na Índia - em condições que seriam inaceitáveis nos primeiros. Os regimes tecnológicos e regulatórios articulam-se e influenciam-se mutuamente (BIONET, 2007).

Embora a maioria dos países desenvolvidos - em especial, na Europa - tenha adotado uma abordagem em geral liberal em relação às CTEs, baseada em regulação e marcos específicos de longa duração, um número importante de questões científicas, sócio-econômicas e éticas complexas ainda está em debate público (PARRY, 2006; 2010). Dentre elas, as fontes e o acesso a alguns materiais biológicos; as formas de doação de embriões congelados para pesquisa e seu tempo ideal de congelamento; a clonagem de entidades 'cíbridas' (animal/humanas) para pesquisa; a melhor standardização, formas de transporte e armazenagem das linhagens de CTEs; as

normas mais adequadas para o desenho de ensaios clínicos e para a translação do conhecimento em terapias em humanos (ex. FRANKLIN, 2006; BROWN, 2008; CRITCHLEY, 2008; ERIKSSON; WEBSTER, 2008).

Por outro lado, em muitos países emergentes, a regulação das CTEs ainda constitui um novo desafio, envolvendo tanto uma restrição total quanto marcos de regulação incompletos ou inespecíficos (ISASI; KNOPPER, 2006; HARMON, 2008; SLEEBOOM-FAULKNER; PATRA, 2008). Conflitos morais e de política pública entre atores sociais chave, de difícil resolução, têm produzido efeitos importantes na condução das pesquisas com CTEs e influenciado a direção das pesquisas e o desenho de marcos de governança (DINIZ; AVELINO, 2008; REINEKE, 2008; MAIO, 2004).

Nos países desenvolvidos, as políticas de engajamento público para uma governança participativa têm sido desenhadas para conter as respostas negativas da sociedade civil a alguns desenvolvimentos específicos na nova genética e na biotecnologia da saúde. Essas políticas têm sido contraditoriamente instrumentais, e contribuído tanto para o crescimento da participação pública e a democratização da Ciência e da Medicina, como também, para a legitimação de interesses comerciais em biotecnologias específicas (ex. IRWIN, 2006; CRONIN, 2008; GLASNER; ROTHMAN, 2004).

Em contraste, em alguns países emergentes, as visões e opiniões de atores sociais chave têm sido bastante excluídas dos debates ou usadas para fins políticos (SLEEBOOM-FAULKNER, 2008); atingindo ainda, em alguns casos, usuários em potencial dos setores populares, que constituem um setor democraticamente relevante para a participação pública em terapias com células-tronco (CTs) (ACERO, 2010). A exclusão de vozes alternativas e da participação de grupos sociais relevantes pode criar obstáculos ao desenvolvimento da consciência social da PCT, prejudicar uma governabilidade adequada e diminuir a confiança nas Ciências e na Medicina associada, tanto nos países desenvolvidos como emergentes.

As biociências e suas aplicações - como no caso das terapias já desenvolvidas com células-tronco adultas (CTAs) - modificaram as fronteiras entre ciência básica, ciência aplicada e terapias e a importância outorgada a diferentes áreas de atenção em saúde; contribuíram para a redefinição do corpo humano através das possibilidades da sua regeneração, e do conceito de vida, pela extensão do ciclo de vida útil e o aumento na longevidade. Assim, criaram-se novas problemáticas éticas e sociais a serem consideradas, pesquisadas, e incluídas, e algumas das tradicionais foram transformadas<sup>3</sup>. LOCK (2001), por exemplo, mostra como, embora a incidência da genética na formação das doenças tenha sido reconhecida durante todo este século, somente nas últimas duas décadas, a noção de 'doença genética' na biomedicina veio

---

<sup>3</sup> Entre os antigos temas que se redefinem, poderíamos mencionar: a transformação das definições da saúde e das doenças - ex. a caracterização de pacientes potenciais através da propensão genética - do tratamento e da melhoria cosmética, da normalidade e da patologia.

a dominar o discurso até tornar invisível a incidência de outros fatores determinantes ou que contribuem para as patologias<sup>4</sup>.

O presente artigo visa explorar as perspectivas situadas de grupos sociais-chaves no Brasil sobre alguns aspectos e fatores, que contribuirão possivelmente a direcionar o desenvolvimento futuro da PCT e das terapias celulares para a saúde humana. O aprofundamento destas perspectivas, a respeito de assuntos específicos, permite estabelecer um panorama das visões dos agentes e das formas como elas são influenciadas culturalmente. Oferece uma contribuição acerca da relevância social das pesquisas, enquanto barômetro simbólico do pensamento e da ação social numa área de ponta em Ciência e Saúde. A análise destas perspectivas visa, também, sugerir alguns caminhos para o redesenho da divulgação pública de diferentes tipos de conhecimentos e informações para promover um melhor engajamento social na área.

O argumento conceitual principal do artigo é de que as perspectivas sociais baseadas na experiência direta do conhecimento científico ou leigo se constituem, eventualmente, em ‘epistemologias cívicas’ - na aproximação de Jasanoff (2005a; 2005b; 2005c). Estas orientam a sociedade ou setores sociais determinados, numa direção específica, e contribuem para importantes transformações nos campos de conhecimento, como, também, reforçam a viabilidade de políticas públicas específicas.

A referida autora analisa o papel das culturas políticas na definição das políticas científicas em países desenvolvidos. Utiliza o conceito de ‘epistemologias cívicas’, para definir as múltiplas formas nas quais o conhecimento é produzido, apresentado, testado, verificado e utilizado no domínio público (JASANOFF, 2005b, p.127). Esse conhecimento é tratado como contextual e histórico, e varia segundo os estilos dominantes de gerar conhecimento público; os métodos para dar transparência às políticas públicas; as práticas de demonstração pública; as definições sociais acerca da objetividade do conhecimento e as formas de reconhecimento e aceitação social do conhecimento especializado.

Alguns elementos dessa aproximação serão aplicados à análise das perspectivas de atores no Brasil, envolvidos de diferentes formas com a PCT, com células-tronco adultas e embrionárias, (PCTAs e PCTEs): cientistas e médicos, formuladores e gestores de políticas públicas e representantes da sociedade civil<sup>5</sup>. Exploraremos, em particular, as diferentes visões desses grupos sociais, sobre: o progresso técnico em geral e na PCT, a qualidade da informação transmitida no discurso dos cientistas e médicos e da mídia local, a relevância dos conhecimentos especializados e leigos em referência aos riscos e incertezas dessas pesquisas e terapias e, por último, as opiniões dos diferentes grupos sobre a normatividade ética nesse campo.

---

<sup>4</sup> Surgiram novos conceitos, como: os de indivíduos doentes ‘pré-sintomas’ ou pacientes assintomáticos, tendo em conta o uso extensivo de diagnósticos genéticos para determinar a propensão à doença, e a confusão que este gera entre risco e doença (SAMERSKI, 2006). Estas redefinições, por sua vez, nos países europeus, repercutiram nas políticas de seguros-saúde, salário família e emprego, sobre a confidencialidade e o uso e abuso da informação sobre saúde das populações.

<sup>5</sup> Estes últimos, integrantes de organizações direta ou indiretamente relevantes na área.

Num primeiro momento, apresenta-se uma caracterização breve das CT e uma descrição dos avanços científicos a nível internacional e do estado de desenvolvimento da PCT no Brasil. A seguir, caracteriza-se a amostra estudada no estudo de caso em andamento; e analisam-se os resultados de trinta entrevistas realizadas junto aos diferentes grupos sociais nos temas já apresentados. A discussão das tendências principais encontradas nas perspectivas dos grupos sociais entrevistados é fundamentada em uma análise prévia de assuntos de relevância na literatura acadêmica internacional. As observações finais refletem a importância dos dados analisados tanto para uma maior inclusão pública e consciência social das pesquisas, como para a governança da área e a política pública brasileira.

### **Características das Células-Tronco**

As células-tronco (CT) dos seres humanos são células capazes de se diferenciar nos tecidos que compõem o corpo humano, e podem se autorreplicar, ou seja, são capazes de gerar cópias idênticas de si mesmas. Estas duas características as tornam centrais para uma ampla gama de aplicações terapêuticas em diferentes doenças, como doenças cardíacas, oculares, neuromusculares, Alzheimer e mal de Parkinson, entre outras.

Na pesquisa básica, o conhecimento sobre as CT permite entender mais profundamente o processo do desenvolvimento biológico humano e as suas eventuais anormalidades. As doenças humanas podem ser estudadas em modelos animais baseados em CT; e, também, outros modelos com CT são utilizados para testar os níveis tóxicos e a viabilidade terapêutica de novas drogas e medicamentos para seres humanos. Uma aplicação mais polêmica das CT é na terapia gênica, onde as CT são utilizadas como vetores na modificação genética de outras células do corpo humano. Um exemplo de terapia gênica relacionada com terapia celular é o uso de CT hematopoiéticas do sangue, modificadas geneticamente para serem resistentes ao HIV. As CT são utilizadas principalmente para a produção de linhagens específicas para transplantes, ou seja, para a produção de populações puras e saudáveis de tipos celulares - ex. células pancreáticas para a produção de insulina, neurônios, células direcionadas ao tratamento de alguns tipos de câncer, entre outras - que possam ser utilizadas na reparação de tecidos doentes ou lesados.

As CT podem ser classificadas em: totipotentes, que são aquelas capazes de se diferenciar em qualquer um dos 216 tecidos do corpo humano (inclusive a placenta e os anexos embrionários); pluripotentes ou multipotentes<sup>6</sup>, aquelas com capacidade de diferenciação em quase todos os tecidos humanos - à exceção da placenta e dos anexos embrionários; oligopotentes, as que se diferenciam em poucos tecidos; unipotentes, que se diferenciam em somente um único tecido. As CT totipotentes e

---

<sup>6</sup> Alguns trabalhos classificam as células-tronco multipotentes como aquelas com capacidade de formar um número de tecidos menor que as pluripotentes. Outros trabalhos consideram as duas definições como sinônimas.

pluripotentes (ou multipotentes) são encontradas apenas em embriões; as primeiras, nas fases iniciais da divisão celular (três ou quatro dias de vida), enquanto as pluripotentes surgem no interior do embrião, quando este atinge a fase de blastocisto, aproximadamente a partir do quinto dia de vida.

Na prática, as células-tronco embrionárias (CTEs) apresentam grandes vantagens em relação às adultas (CTAs), porque são capazes de se diferenciar em maior número de tecidos e estão presentes em maior quantidade. Contudo, apresentam um potencial imunogênico e na geração de tumores - assunto ainda sem resolução científica completa - e implicam no descarte de embriões humanos.

Mais recentemente, foram identificadas combinações de genes que, ao serem transferidos para as células e ativados, são capazes de transformar células adultas em células pluripotentes - ex. da pele e da polpa dos dentes. As células tronco resultantes, são chamadas de IPS (*'induced pluripotent stem cells'*). Esta reprogramação de células especializadas de diferentes tecidos gera células com características similares às das CTEs e elimina os problemas de rejeição imunológica ao usar-se apenas células do próprio paciente. Também poupam o uso de embriões humanos em pesquisa e as controvérsias éticas associadas. No entanto, há ainda muitos obstáculos científicos e técnicos para o desenvolvimento de terapias com IPS para seres humanos<sup>7</sup>.

### **As pesquisas a nível internacional**

Em nível internacional, as pesquisas com células-tronco adultas (PCTAs), em especial, aquelas com células tronco hematopoiéticas, datam da década dos 60s, e são utilizadas para desenvolver terapias visando a reposição de tecidos, ossos, cartilagem e músculo cardíaco. Também, crescentemente utiliza-se o sangue do cordão umbilical e da placenta para fins semelhantes (MARTIN; BROWN; KRAFT, 2008; MARTIN; BROWN; TURNER, 2008).

Em 1981, os britânicos Martin Evans e Matthew Kaufman do Departamento de Genética da Universidade de Cambridge, geraram a primeira linhagem de células-tronco de embriões em camundongos. Apenas em 1998, as CTEs humanas foram isoladas pela equipe do biólogo James Thompson na Universidade de Wisconsin nos EUA, e quase ao mesmo tempo, também foram isoladas células embrionárias germinativas (CEG) humanas - derivadas das células reprodutivas de fetos - pelo embriólogo John Gearhat, da Universidade John Hopkins (EUA). Assim como as CTEs, as CEGs também são pluripotentes, ou seja, podem gerar qualquer célula do organismo adulto.

Frente às polêmicas despertadas pela utilização de embriões e fetos humanos em pesquisa, setores da comunidade científica procuraram outras fontes de CT. Mas levou mais oito anos até a produção de células pluripotentes induzidas (IPS), derivadas

---

<sup>7</sup> Entre eles, os vetores virais usados para a inserção dos genes nas células a serem reprogramadas apresentam potencial toxicológico e de geração de tumores e, também, as proteínas recombinantes utilizadas podem vir a trazer efeitos inesperados ao organismo humano (MONTEIRO; DANTAS, 2008).

de células somáticas de camundongos. A descoberta foi realizada por uma equipe coordenada pelo cientista Shinya Yamanaka, da Universidade de Tokyo, Japão em 2006; e logo em 2007, iguais tipos de células foram também gerados em humanos pela equipe liderada pelo James Thompson da Universidade de Wisconsin em Madison, EUA.

Em 2005, já se estimava que um total de 200 linhagens de CTEs tinham sido criadas no mundo e que os EUA detinha a maioria das patentes dessas linhagens na Universidade da Califórnia e em poucas firmas privadas de biotecnologia. Entre o ano de 1980 e o ano de 2005, 2.041 depósitos de patentes para PCT tinham sido apresentados nesse país, aproximadamente 20,0% delas correspondentes a CTEs (BIOPHOENIX, 2006).

Atualmente, existem múltiplos ensaios clínicos com CTAs a nível internacional. No dia 15 de Junho de 2009, o registro internacional da Organização Mundial da Saúde (OMS) computava 1.832 ensaios clínicos com CTAs, concentrados nas CT hematopoiéticas (470), autólogas (19), células adultas (18), e células do cordão (3) (OMS, 2011)<sup>8</sup>. Mais recentemente, alguns outros ensaios clínicos foram lançados através da Europa, como por exemplo, um ensaio multicêntrico com 150 pacientes de esclerose múltipla, sendo desenvolvido desde julho de 2011.

Mas não há ainda resultados internacionais dos poucos ensaios clínicos de terapias com CTEs aprovados pela agência *Food and Drug Administration* (FDA) dos EUA - estimados em quatro ensaios<sup>9</sup> -, tendo eles começado muito recentemente em 2011. O ensaio clínico pioneiro, desenvolvido pela firma Geron Ltd. a partir do ano 2009, foi inicialmente postergado por insegurança na inclusão dos pacientes, já que tinham sido encontradas formações císticas nas cobaias do experimento e existia uma preocupação de se tratarem de tumores malignos. Posteriormente, isto foi descartado e o estudo foi reiniciado. Mas as informações são conflitantes já que, para o ano 2009, a base de dados de ensaios clínicos da OMS já registrava três ensaios com CTEs e outros três com IPS (OMS, 2011). Ainda assim, as controvérsias internacionais em relação à ética desses ensaios têm aumentado na fase atual, mais perto da translação dos resultados da PCTEs em terapias (ISASI, 2010; SLEEBOOM-FAULKNER; PATRA, 2009).

---

<sup>8</sup> É interessante notar que, em Junho de 2010, segundo dados registrados nas bases de ensaios clínicos do *National Institutes of Health*, nos EUA, e elaborados para nossa pesquisa, existiam apenas 24 ensaios clínicos internacionais com CTAs registrados e em andamento, principalmente na Fase I, correspondentes a um total de 2.253 pacientes que estavam concentrados nas Fases II e III (ACERO, 2011).

<sup>9</sup> Eles correspondem a ensaios das Fases I e II, e são desenvolvidos por firmas de biotecnologia nos EUA: Geron desenvolve o ensaio clínico pioneiro; outros dois ensaios pertencem a Advanced Stem Cells, e um à California Stem Cells. Ensaiam-se terapias com CTEs para doenças musculares, traumas e atrofas espinhais e musculares e degeneração macular na retina (GRUPO VIDA, 2011).

## As pesquisas no Brasil

A PCT, no Brasil, começou nos arredores do ano 1999, na Universidade de São Paulo, com CTAs e através de financiamento público. Desde então, vem se expandindo de forma consistente, com desenvolvimentos nacionais em alguns temas que chegam a níveis próximos aos padrões internacionais (ZATS, 2002). A seguir, são detalhados, em resumo, alguns dos principais momentos no desenvolvimento histórico da PCT no país.

Desde a década dos 70s, vêm sendo realizados no Brasil transplantes de CTAs da medula óssea dos pacientes; um campo muito desenvolvido no país e que registrava aproximadamente 760.540 doadores de medula óssea até julho de 2008, e um total de 577 transplantes entre os anos 2002 e 2008<sup>10</sup>. No ano de 2001, com a inauguração pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placenta (BSCUP) - primeiro banco nacional público deste tipo no país<sup>11</sup> - os transplantes adquirem ainda maior expansão. As CTAs desta fonte costumam assegurar uma maior compatibilidade nos transplantes não aparentados - ou seja, com materiais de um doador de fora da família - que as extraídas da medula óssea. No ano de 2004, foi criada a Rede Brasil Cord, uma rede nacional de bancos públicos, coordenada pelo INCA, que constitui uma nova e importante fonte de CTAs<sup>12</sup>.

Em 2004, os Ministérios de Ciência e Tecnologia e de Saúde lançaram um programa conjunto, para o ensaio clínico de terapias celulares cardíacas com CT adultas, que se iniciou no ano 2005. O Estudo Multicêntrico Randomizado de Terapia Celular em Cardiopatias (EMRTCC), com células-tronco adultas (Fases II e III), foi projetado para atender 1.200 pacientes e 40 instituições em diferentes Estados. Posteriormente, um número um pouco menor de pacientes foi recrutado.

Conjuntamente, se desenvolvem vários outros testes clínicos em seres humanos, em menor escala (Fases I e II), para uma série de doenças, incluindo: acidentes vasculares cerebrais (AVC), doenças neuromusculares, diabetes, cirrose, problemas ortopédicos e ósseos, e cegueira. Por exemplo, em Ribeirão Preto, o Dr. Júlio Voltarelli estuda pacientes diabéticos, do tipo 1; estudo que tem demonstrado eficácia estável após o seguimento dos resultados para metade dos pacientes injetados. Desenvolvem-se também tecidos e vários medicamentos para fins

---

<sup>10</sup> O Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME), do Ministério de Saúde, baseado no Instituto Nacional do Câncer (INCA), registra doadores não aparentados de medula óssea, e estabelece interconexões com outros registros internacionais de doadores, como o *National Donor Program* (NMDP) e o *Caitlin Raemond International Registry* (CRIR) dos EUA. Opera através de numerosos centros de transplante de medula óssea (TMO) em todo o país. Complementa-se com o Registro Nacional de Receptores de Medula óssea (REREME). Essas conquistas são baseadas em extensas campanhas públicas para o incentivo das doações de medula óssea, apoiadas por ONGs associadas a esta temática, e algumas atuando em parceria com mídias destacadas, como a *Folha de São Paulo*.

<sup>11</sup> O Banco do Hospital Albert Einstein, hospital privado, já estava em funcionamento, assim como também a Cryopraxis, firma internacional para transplantes autólogos.

<sup>12</sup> Já anteriormente o INCA funcionava como uma instituição central para os transplantes de medula óssea que começaram no país em décadas anteriores.



cosméticos, mas, também, tecidos para a reconstrução tecidual em queimaduras e ferimentos. Estima-se que entre 2003 e 2009, 2.747 projetos em CT tenham sido financiados pelo setor público - correspondente principalmente a investimentos dos Ministérios de Saúde e Ciência e Tecnologia e repassados através de várias das suas agências (ACERO, 2011).

A pesquisa com CTEs floresceu no Brasil, apesar das dificuldades surgidas no processo de aprovação da Lei de Biossegurança de 2005 - processo que continuou até 2008, devido a oposição religioso/moral de alguns setores sociais as CTEs<sup>13</sup>. Essa extensão do processo inicial de regulamentação repercutiu negativamente durante quase cinco anos na formulação de políticas associadas, mais não deteve totalmente as pesquisas.

Em Agosto de 2005, três estudos de pesquisa básica com CTEs humanas começaram - um no Rio de Janeiro e dois em São Paulo - para analisar a diferenciação e transdiferenciação destas células. Alguns anos mais tarde, a pesquisadora e Diretora do Laboratório de Biociências da Universidade de São Paulo, Lygia Pereira da Veiga, criou a primeira linhagem humana de CTE, com material nacional (BR-1)<sup>14</sup>. A professora já tinha desenvolvido anteriormente as primeiras células de embriões de camundongos do país em 2004, e no seu laboratório tinham sido importadas, da Universidade de Harvard, as primeiras CTEs humanas para pesquisa local. Em 2008, Stevens Rehen Kartrup, cientista e Diretor Adjunto de Pesquisa do Instituto de Ciências Biomédicas da Universidade Federal do Rio de Janeiro, criou a primeira linha celular de células IPS. Este evento colocou a Brasil como o quinto país onde foi produzido este tipo de células, depois da China, EUA, Alemanha e Japão, segundo informações obtidas durante a nossa pesquisa. Em 2009, passou-se a produzir CTs em larga escala, para uso e distribuição gratuita de linhagens de CTEs e IPS a quase setenta centros e equipes de pesquisa no Brasil, no recentemente criado LaNCE - Laboratório Nacional de Células Embrionárias, na Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Iniciativas públicas recentes na criação da Rede Nacional de Terapia Celular (RNCT), o financiamento dos Centros de Terapia Celular (CTC), no ano de 2008, para o uso de linhagens de CT na pesquisa clínica, e a implementação dos bancos mencionados, poderiam ser decisivas para o desenvolvimento local da área. No ano de 2009, um dos cientistas de renome na área em CTAs, o médico e Diretor da Rede Nacional de Terapia Celular (RNCTC), Antônio Carlos Campos de Carvalho, ao sintetizar o estado da arte local *vis-à-vis* a fronteira internacional, afirmava que não estaria disponível ainda no país uma programação clara para a maioria dos ensaios clínicos de

---

<sup>13</sup> Para uma discussão mais detalhada do processo e dos debates, consultar: ACERO (2010).

<sup>14</sup> O grupo da professora trabalhou com 250 embriões congelados há mais de três anos, doados por casais que não pretendiam ter mais filhos. Destes embriões, apenas 35 chegaram ao estágio de desenvolvimento de blastocisto - com aproximadamente cem células, apenas. O passo seguinte foi induzir a multiplicação dessas células com substâncias destinadas a mantê-las com suas características originais. Em 34 dos embriões, o processo não deu certo. Apenas um gerou a primeira linhagem brasileira de CTE que recebeu o nome de BR-1 (SEGATTO, 2008).

terapia celular em seres humanos, especialmente, para as terapias eventuais com CTEs (CARVALHO, 2009)<sup>15</sup>.

Até hoje, não existem no Brasil ensaios clínicos registrados com CTEs. Mas as iniciativas antes comentadas oferecem uma contribuição importante para um melhor posicionamento do Brasil ao nível da fronteira internacional na pesquisa clínica, nas terapias celulares e na medicina regenerativa. Tendo em conta os desenvolvimentos internacionais e no Brasil, analisaremos, nas próximas secções, as perspectivas e informações dos atores envolvidos na PCT brasileira, segundo dados do estudo de caso em andamento.

### O estudo de caso

Durante 2009-2011, realizou-se no Brasil um estudo de caso baseado numa amostra estratificada de três grupos sociais, distribuídos proporcionalmente entre: cientistas e médicos (A), formuladores e gestores de políticas (B) e representantes da sociedade civil (C), envolvidos nestas pesquisas. Desenvolveram-se trinta entrevistas, utilizando questionários semiestruturados para entrevistados escolhidos principalmente pelo método 'snowball'<sup>16</sup>, nos Estados do Rio de Janeiro e São Paulo<sup>17, 18</sup>.

As entrevistas aos grupos sociais são analisadas qualitativamente com o objetivo de detectar as convergências, divergências e variações nos padrões de significados entre e dentro das profissões. Estudam-se as múltiplas formas nas quais os diferentes grupos sociais 'dão sentido' às suas experiências e as consequências destas para as diferentes formas de se compreender as PCTs.

### Descrição da amostra estudada

Os entrevistados, na sua totalidade são residentes no Brasil, com uma média de idade de 51 anos e uma mediana de 45 anos; na sua maioria uma população no ciclo de vida adulto jovem (caracterizado entre os 35 e 50 anos de idade). Por isso e pela sua inserção profissional, os entrevistados são, em geral, de escolaridade alta, dado

---

<sup>15</sup> Este cientista salienta, porém, que o primeiro ensaio clínico com seres humanos - multicêntrico e randomizado - com CTE, só começou em EUA em Junho de 2008. Por sua vez, em fevereiro do ano 2009, uma equipe britânica de Glasgow da empresa ReNeuron, anunciou o primeiro ensaio clínico com CTE deste país, Fase I, com 12 pacientes com derrame cerebral isquêmico (ZATS, 2009).

<sup>16</sup> Em que um entrevistado sugere outras opções de entrevistas.

<sup>17</sup> Tiveram prioridade como entrevistados: 1) representantes dos grupos dominantes em PCT, no caso, cientistas e médicos (a favor ou contra a PCTE; especialistas em PCTA, PCTE ou desenvolvendo ambas); 2) responsáveis pela formulação ou gestão de políticas, tanto governamentais, a nível nacional/estadual, como de instituições públicas ou privadas relevantes e; 3) representantes de organizações da sociedade civil relevantes na área - ONGs e organizações de pacientes.

<sup>18</sup> A pesquisa envolve uma série de outras variáveis e indicadores de estudo, consultar: ACERO (2011).

que a grande maioria possui nível de pós-graduação (93,0 % no total), muitos dos quais estão atualmente cursando a pós-graduação ou encontram-se em processo de qualificação. Dois representantes da sociedade civil são a única isenção, já que possuem apenas graduação<sup>19</sup>. Mais da metade da amostra (56,6%) tem como principal área de especialização as Ciências da Vida. Dentre eles, são biólogos (7), médicos (7), farmacêutico (1), biomédico (1) e morfólogo (1). Quarenta por cento dos entrevistados possuem formação em diversas áreas das Ciências Humanas (jornalismo, advocacia, sociologia, psicologia, contabilidade e serviço social).

Os entrevistados são na sua grande maioria mulheres (70,0% da amostra), mas elas estão equitativamente distribuídas entre os três grupos estudados. Esta diferença entre sexos poderia expressar – além da forma de detecção dos entrevistados - o nível de engajamento feminino na área, semelhante a sua relevância para outras áreas da saúde.

Os entrevistados apresentam uma heterogeneidade de crenças morais e religiosas, ainda que a distribuição por religião não seja estritamente representativa das tendências na sociedade brasileira. Quarenta por cento dos entrevistados declara-se da religião Católica - ainda que alguns mencionem que o são por raízes culturais e familiares e não a praticam -, e quase um quarto dos entrevistados (23,3 %) declara-se ateu<sup>20</sup>, principalmente dentre os integrantes da sociedade civil e do grupo de gestores de políticas. Nota-se que a maioria dos representantes da sociedade civil entrevistados fazem parte de grupos ativos do movimento de mulheres ou de grupos de pacientes que apoiam a PCTE, e para os quais ser ateu representa, de algum modo, contrariar as posições oficiais da Igreja Católica contrárias ao aborto e a PCTE<sup>21</sup>.

### **Avaliação do progresso científico e técnico**

Ao explorar as definições sociais acerca da objetividade do conhecimento e as formas de reconhecimento e aceitação social do conhecimento especializado e leigo, a pesquisa procurou em especial aprofundar o estudo sobre as percepções sociais no que tange ao conhecimento especializado. Estes conhecimentos tendem a ser

---

<sup>19</sup> Dentre os entrevistados, seis possuem pós-doutorado completo, nove título de doutorado (sendo dois deles 'livre-docentes'), nove título de mestrado e um possui pós-graduação lato sensu. Cinco deles ainda estão em processo de qualificação formal, seja em mestrado ou doutorado.

<sup>20</sup> Um percentual que é significativamente menor do que a presença dessa religião na realidade brasileira, mas também poderia parcialmente refletir alguma mudança nos padrões religiosos da última década. Para o ano de 2000, 73,8% da população declarou-se Católica no Censo; e apenas 7,3% dos brasileiros declararam não possuir religião - uma proporção bem menor que a representada na amostra estudada. Contudo, o Censo não prevê uma subclassificação, por exemplo, quanto a ateus, agnósticos e deístas (IBGE, 2000).

<sup>21</sup> Não investigamos para este artigo a influência das diferentes religiões nas visões e posições dos entrevistados, por considerar que não influenciam de modo tão importante nos temas analisados, como seria em outros assuntos da pesquisa - por exemplo, referidos a visões sobre as origens da vida e o descarte de embriões, que também fazem parte constitutiva dos indicadores para outras variáveis da pesquisa em andamento.

socialmente legitimados ou relativizados, dependendo dos seus contextos culturais e de suas profissões e ocupações.

### ***O progresso técnico em geral***

Ao analisar o tipo de confiança que os entrevistados possuem no progresso científico e técnico em geral, a grande maioria dos entrevistados (76,6%) declara-se confiante no progresso científico (Tabela 1).

Tabela 1. Grau de confiança no progresso científico e tecnológico geral

GRUPO	Muita Confiança	Confiança Parcial	Nenhuma Confiança/Desconfiança	Não Respondeu	TOTAL
	N <sup>o</sup> (%)	N <sup>o</sup> (%)	N <sup>o</sup> (%)	N <sup>o</sup> (%)	N <sup>o</sup> (%)
A	5 (50%)	5 (50%)	0 (0%)	0 (0%)	10 (100%)
B	1 (10%)	6 (60%)	0 (0%)	3 (30%)	10 (100%)
C	3 (30%)	3 (30%)	3 (30%)	1 (10%)	10 (100%)
TOTAL	9 (30%)	14 (46,66%)	3 (10%)	4 (13,33%)	30 (100%)

Fonte: As entrevistas.

Dentre os confiantes, mais de um terço, (39,1%) se declaram muito confiantes, sem mencionar quaisquer perspectivas adversas. Esta proporção é altamente impactada pelo otimismo dos médicos e cientistas, categoria que é responsável por mais da metade daqueles entrevistados muito confiantes no progresso científico. Os cientistas e médicos fundamentam sua alta confiança em descrições enfáticas, tais como: *“Inexorável, [o progresso científico] não tem como voltar atrás”*; *“a evolução é rápida”* e *“é preciso ter total confiança”*. O restante dos entrevistados confiantes manifestam apenas uma confiança parcial, ainda que a qualifiquem de modos diversos: confiança do tipo técnica ou social. O primeiro tipo de confiança reflete algumas preocupações, seja, em relação a necessidade de cautela nos riscos e eventos adversos, uma melhoria na condução dos avanços técnico-científicos, ou algum desconhecimento das finalidades sociais das pesquisas. O segundo tipo, a confiança parcial social, fundamenta-se na dependência do avanço técnico de variáveis políticas e econômicas.

### ***Confiança no progresso na área***

A maior parte dos entrevistados possui apenas alguma confiança no progresso científico na área (70,0%), distribuídos quase uniformemente entre os diferentes grupos de entrevistados (Tabela 2). Só 16,6% declara uma confiança total, entre os

quais metade das respostas corresponde ao grupo dos cientistas e médicos. Apenas dois entrevistados expressam que não tem nenhuma confiança no progresso na área.

Tabela 2. Grau de confiança no progresso científico e tecnológico na área

GRUPO	Total	Alguma	Nenhuma	Não respondeu	TOTAL
	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)
A	3 (30%)	7 (70,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	10 (100)
B	1 (10%)	8 (80,00)	0 (0,00)	1 (10,00)	10 (100)
C	1 (10%)	6 (60,00)	2 (20,00)	1 (10,00)	10 (100)
TOTAL	5 (16,67%)	21 (70,00)	2 (6,67)	2 (6,67)	30 (100)

Fonte: As entrevistas.

Entretanto, quando uma pergunta aberta foi apresentada aos entrevistados para que discursassem livremente sobre o tema, de um modo geral, observa-se que o fator tempo é bastante constante nos marcos de referência dos diferentes grupos. O progresso técnico é qualificado como rápido, na maioria dos casos, ou lento – apenas por quatro dos entrevistados. Uma minoria dos entrevistados reflete sobre o conteúdo do progresso técnico na área; a direção ou trajetória das inovações, contudo, não é explicitamente contestada. Outros convergem em ressaltar que existe uma alta expectativa social quanto às perspectivas futuras das CT para a saúde humana; perspectiva na qual se acredita que as células-tronco apresentarão soluções para todos os problemas, *“mas que isso não é provável de acontecer”*.

Todos os médicos e cientistas apresentaram alguma resposta para esta pergunta aberta; provavelmente pelo fato de que seja de seu interesse direto. Dentre eles, se observam duas posições bem demarcadas. Na primeira, alguns cientistas definem o progresso na área de um modo absoluto, como: *“inexorável e impossível de voltar atrás, sendo que ninguém poderia deter a evolução rápida do mesmo como medicina do futuro, nem conter o número de pesquisas ou o alto interesse e incidência do público leigo no mesmo”*. Na segunda posição, os entrevistados se referem apenas a uma confiança condicional na PCT: *“baseada em fatos, nos resultados existentes, no aumento das fontes de CT e nos tratamentos desenvolvidos”*.

Os formuladores de políticas públicas e os representantes da sociedade civil são mais descrentes do progresso científico na área, e muitos deles não se posicionaram. Entretanto, os que conseguiram se posicionar, fizeram questionamentos significativamente distintos segundo o grupo ao qual pertencem.

Os formuladores de políticas expressam uma visão cautelosa, apontando os obstáculos ético-legais à PCTE apresentados por alguns países e a necessidade de um progresso com características lentas, que dê frutos ao longo prazo, que dependeria em

grande parte da qualidade das interações sociais. Ou seja, têm como prioritária uma concepção sociopolítica do progresso científico<sup>22</sup>.

As narrativas da sociedade civil tendem a mencionar a temporalidade do desenvolvimento das terapias celulares, de modo que: “[o progresso na área] *não é tão rápido como os pacientes precisariam [...] as terapias não serão incorporadas ao SUS em curto ou médio prazo*”; ou fazem referência às dificuldades para a sua sustentação ao longo prazo, de modo que, por exemplo, “*o financiamento deveria ser mantido para [as pesquisas] dar resultados, pelo menos durante 25 anos*”. Mencionam, também, as limitações do contexto no qual estão inseridas, como é o caso na seguinte frase ilustrativa: “*a PCT é enquadrada numa sociedade de lucro, como a capitalista, e com uma alta incidência das transnacionais farmacêuticas*”.

Também existem posições bem menos definidas entre os entrevistados. Três entrevistados caracterizaram o progresso como semelhante ao de outras áreas científicas, enquanto apenas dois mencionaram que as pesquisas ainda são muito incipientes, o que impediria uma mensuração fidedigna do seu progresso.

Em resumo, o conhecimento especializado, tanto o de caráter geral como o específico à área, é visualizado bastante positivamente pelas diferentes profissões envolvidas em nossa pesquisa, ainda que se qualifique a confiança depositada nele por fatores técnicos e sociais. Ou seja, o determinismo e a neutralidade técnica é algo contestada, com algumas variações entre grupos sociais, mas isso não se traduz - na maioria dos casos - em um questionamento do seu desenvolvimento nem no apoio a este progresso.

As narrativas referidas à área específica da PCT condicionam mais a confiança expressa a fatores técnicos e sociais, ainda que os entrevistados possuam alguma confiança no progresso científico. Estes posicionamentos locais são notáveis quando comparados com as críticas e susceptibilidades encontradas em outros contextos culturais onde se realizam estas pesquisas, incluindo aquelas no interior das próprias comunidades científicas associadas<sup>23</sup>. Quando os entrevistados no Brasil apontam dificuldades na confiança no progresso técnico nas PCT, o fazem em relação à posição instável das pesquisas num país emergente (falta de investimentos e continuidade, entraves políticos de pequenos grupos, interferências de interesses internacionais), ou em relação aos “*trade-offs*” entre os tempos para se concretizar as terapias e as excessivas expectativas sociais de resultados rápidos.

### Qualidade das Informações

Como parte da exploração das ‘epistemologias cívicas’ da população estudada, interessava analisar as múltiplas formas nas quais o conhecimento é produzido, apresentado, testado, verificado e utilizado no domínio público. Exploramos como os

<sup>22</sup> Em apenas um caso é expressa uma crença religiosa que afirma que, “*pela providencia divina não surgirá uma aberração neste campo*”.

<sup>23</sup> Consultar, por exemplo, PARRY (2009), em relação às posições de cientistas em PCT no Reino Unido.

diferentes grupos sociais avaliam o discurso científico e médico na área para a sua compreensão, analisamos a autoridade atribuída a esse conhecimento, e o papel que cumpre a mídia em eventos específicos relevantes.

### ***O discurso científico e médico na PCT***

A metade dos entrevistados é crítica com respeito ao tipo de discurso científico na área, segundo é transmitido pelos cientistas e médicos locais. Vinte e cinco por cento dos entrevistados consideram o discurso científico como um discurso contraditório, que às vezes afirma demais as vantagens da PCT e, outras vezes, afirma o contrário; e outro quarto o caracteriza como hermético, um discurso de difícil compreensão e apresentado com alto nível de especificidade acadêmica (Tabela 3).

Tabela 3. Autoridade do discurso científico e médico na área\*

GRUPO	a	b	c	d	Nenhuma	Não respondeu	TOTAL
	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)
B	1 (10%)	3 (30%)	0 (0%)	2 (20%)	1 (10%)	3 (30%)	10 (100%)
C	4 (40%)	2 (20%)	1 (10%)	1 (10%)	2 (20%)	0 (0%)	10 (100%)
TOTAL	5 (25%)	5 (25%)	1 (5%)	3 (15%)	3 (15%)	3 (15%)	20 (100%)

Fonte: As entrevistas.

\*Nota: A pergunta não foi feita ao Grupo A por se tratar dos próprios cientistas e médicos.

Legenda:

- a) Discurso hermético (de difícil leitura, apresentado com alto nível de especificidade acadêmica)
- b) Discurso contraditório (por vezes afirma vantagens demais e por outras o contrário)
- c) Discurso duplo (diz uma coisa e faz ou oposto)
- d) Discurso fidedigno (se apresenta com as vantagens e desvantagens correspondentes)

Quarenta por cento dos entrevistados da sociedade civil avalia o discurso científico-médico na PCT como hermético, refletindo as dificuldades de que esse conhecimento seja compreendido e assimilado pelo público geral. Já os formuladores de políticas se polarizam, e o consideram como discurso contraditório (em um terço dos casos), e como fidedigno (em 20,0% dos casos) - ou seja, que apresenta as informações com as vantagens e desvantagens correspondentes. Para estes últimos, poderia ser que uma possibilidade de maior contato com a comunidade científica facilitasse certa familiaridade e maior compreensão dos avanços em PCT.

Outras informações qualitativas recolhidas nas entrevistas mostram que os entrevistados convergem bastante acerca das informações sobre as PCT e as terapias celulares sobre as quais o público amplo deveria deter entendimento, havendo algumas variações nas explicações por grupo entrevistado. Os cientistas focam na necessidade e no direito do público de saber sobre os novos avanços nesta área, seja porque constitui uma área de investimento público ou para contribuir para que os pacientes tomem decisões com embasamento. Alertam também sobre a geração de

falsas expectativas de cura e sobre a necessidade de esclarecer acerca do tempo que pode transcorrer entre os resultados positivos das pesquisas básicas com animais e o desenho e implementação de terapias em humanos. Indicam a necessidade de serem didáticos e honestos, numa área da medicina regenerativa onde tanto os riscos quanto os êxitos se baseiam não apenas nas respostas dos pacientes à terapia celular em si, mas também nas cirurgias e medicamentos associados. Um destes cientistas, além de tudo, considera que muitas das entrevistas públicas nos meios de comunicação, com integrantes da comunidade médica-científica, são tendenciosas e recomenda que sejam sujeitas a um maior controle ético.

Os entrevistados da sociedade civil definem algumas necessidades mais específicas da população e avaliam mais criticamente o processo público de transmissão de informações. Consideram que é preciso que o público e os pacientes conheçam: como é o processo de pesquisa e qual é o significado dos dados – estes que geralmente se encontram fora do domínio público - além de saberem dos benefícios, efeitos, consequências, vantagens e desvantagens que os potenciais tratamentos com CT para o corpo humano podem vir a trazer para os pacientes. Avaliam que algumas das explicações oferecidas sobre a PCT são arbitrarias, e que a área é pouco transparente. Reforçam que não se consegue transmitir aos pacientes, por exemplo, a ideia de um “*processo de cura*” - gerando-se falsas ilusões sobre a aplicação da PCT; nem os limites éticos da utilização das CT, por exemplo, durante a fase futura da comercialização das terapias. No entanto, uma minoria afirma que isso deve ser feito apenas parcialmente, porque poderia “*alterar a esperança dos pacientes*”.

Os formuladores de políticas enfatizam a “*mistificação*” que houve a respeito da PCT e apontam áreas com lacunas de informação, incluindo: quais terapias estão sendo desenvolvidas, informações sobre os riscos desconhecidos em longo prazo, e sobre as diferenças entre o próprio embrião e a massa de células que o constituem nos primeiros estágios de desenvolvimento e da qual se extraem as CTEs. Também consideram que algumas das explicações oferecidas aos pacientes são arbitrarias, especialmente durante a aplicação do consentimento livre e esclarecido (CLE).

Em síntese, as reflexões bastante otimistas dos entrevistados sobre o progresso técnico e a sua atribuição de uma autoridade relativa às narrativas científicas e médicas, contrastam com grandes lacunas de informação de uso público em relação à PCT, e com uma qualidade dos discursos transmitidos, avaliada de modo relativamente negativo. Estas características divergem significativamente das presentes em contextos culturais dos países desenvolvidos, onde o setor público realiza campanhas sistemáticas de difusão e consulta pública como parte de políticas de engajamento social<sup>24</sup>.

Ainda que os cientistas e médicos brasileiros manifestem um interesse explícito na divulgação da área, como constitutivo do sucesso da sua prática e da formação de novas ‘epistemologias cívicas’, o conhecimento é gerado num estilo dominante que

---

<sup>24</sup> Consultar, por exemplo, IRWIN (2006), para uma análise dos processos de aprendizagem social durante uma dessas consultas públicas no Reino Unido, e PRESTRE (2008) para uma análise mais abrangente dos processos de democratização nas políticas públicas de biotecnologia e nova genética.



não só aliena a população mais ampla, mas também a um número considerável de gestores de políticas. Apesar disso, os entrevistados de todos os grupos sociais mostram a capacidade de assinalar quais conhecimentos tem que ser difundidos como parte do interesse público, embora seja um pouco mais difícil para eles indicar mecanismos específicos para a sua difusão e divulgação. Exploraremos, em seguida, se os meios de comunicação, nas perspectivas dos entrevistados, têm desenvolvido esta última função.

### ***A Lei de Biossegurança e cobertura dos meios de comunicação***

Ao serem questionados sobre a atuação dos meios de comunicação no processo decisório durante o processo de debate da Lei de Biossegurança, realizada em 2005, e no Supremo Tribunal Federal (STF), em 2008, a maioria dos entrevistados considerou-as pouco satisfatórias (63,3%), representando a maior parte dos respondentes de todos os três grupos sociais. Em segundo lugar, algo menos de um quarto dos entrevistados a consideraram satisfatória (representando 23,3% dos casos), e muito poucos entrevistados (3 casos), muito satisfatória<sup>25</sup>. Grande parte dos entrevistados - incluindo representantes dos três grupos - destacou que os meios de comunicação são sensacionalistas, parciais, e abordam a discussão com lentes exclusivamente emocionais.

Tabela 4. Satisfação com a atuação dos meios de comunicação durante o processo de discussão da Lei de Biossegurança em 2005 e no STF em 2008\*

GRUPO	Pouco satisfatória	Satisfatória	Muito satisfatória	Não respondeu	TOTAL
	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)
A	8 (80%)	2 (20%)	0 (0%)	0 (0%)	10 (100%)
B	6 (60%)	2 (20%)	1 (10%)	1 (10%)	10 (100%)
C	5 (50%)	3 (30%)	2 (20%)	0 (0%)	10 (100%)
TOTAL	19 (63,33%)	7 (23,33%)	3 (10%)	1 (3,33%)	30 (100%)

Fonte: As entrevistas.

\* Nota: 2 entrevistados que responderam "pouco satisfatória", no grupo A, disseram que a atuação era insatisfatória.

Uma avaliação mais negativa da participação dos meios de comunicação foi expressa pelos cientistas e médicos (80,0% dos entrevistados deste grupo a consideraram como pouco satisfatória). Um cientista apresentou a seguinte descrição, recorrente entre os membros do grupo: “[os meios de comunicação] são mal informados, tendenciosos e procuram falar as coisas que chocam, não tem equilíbrio”.

<sup>25</sup> Apenas um respondente e formulador de políticas públicas não respondeu à pergunta.

Alguns deles tenderam a discursar usando um teor mais radical, e criticando a inclusão de pacientes na Câmara como pouco ética. Este tipo de discurso corresponde, em geral, aos entrevistados que se posicionavam contra a PCTE: “[A] Câmara foi influenciada pelos deficientes físicos, pressão. Uma mentira. Não foi ético o comportamento. Enganou aos deficientes físicos”.

Entre os reguladores, mais da metade (60,0%) também expressou uma avaliação negativa da mídia, havendo críticas incisivas, porém com argumentos divergentes: “a tendência da cobertura foi mais pró [uso de CT]”; ou “o lado ‘contra’ [do uso de CT] teve mais visibilidade”. Dois reguladores enfatizaram a transmissão exclusiva de uma abordagem centrada nos embriões, de modo que, “não houve uma ampla discussão, e este capítulo foi incluído como uma ‘anomalia’ no texto da Lei”.

As posições da sociedade civil divergem em dois grupos. Metade dos entrevistados apresenta narrativas que expressam uma visão satisfatória e muito satisfatória sobre a cobertura dos meios de comunicação, e a metade restante a considera como muito pouco satisfatória. É de se ressaltar que muitos dos representantes da sociedade civil entrevistados tiveram uma participação importante na mobilização para o processo decisório da Lei, nas duas oportunidades. Foram ativos e apresentaram muitas entrevistas nos meios, sentindo-se provavelmente mais como agentes de ação pública do que em outras ocasiões. Os muito satisfeitos com o papel dos meios manifestam que: “[a imprensa] manteve o assunto e dá uma capilaridade grande. As pessoas que participaram do debate tinham fortes convicções e tinham bom nível técnico” e “a imprensa mostrou os dois lados, [uma] neutralidade”. Dentre aqueles não tão satisfeitos, dois membros da sociedade civil enfatizaram o lobby perpetrado por uma instituição financeira para gerar apoio público a PCTE; e outros dois, frisaram que: “várias vozes foram ouvidas, mas não efetivamente consideradas no momento da decisão”.

Parece, então, que a mídia local também não cumpriu com as expectativas da maioria da população entrevistada, em especial, daquelas dos cientistas e médicos. Mas é interessante ressaltar que uma proporção relevante dos representantes da sociedade civil sentiu, durante os eventos da promulgação da Lei de Biossegurança, que estavam sendo “levados em consideração” pela imprensa, podendo participar amplamente e fazer as suas vozes públicas. Provavelmente, tenham sido estes alguns dos momentos principais nos quais seus conhecimentos leigos tornaram-se veículos privilegiados ao nível público, e contribuíram de modo importante a uma mudança regulatória e social a nível nacional.

A divulgação das necessidades de saúde da população e de resultados positivos de terapias potenciais, através de um apelo e uma linguagem emocional - ex. baseada em testemunhas de pacientes e familiares -, tem sido apontada na literatura relevante como uma das principais características da difusão do conhecimento ao público nas áreas da nova genética e biotecnologias da saúde (BROWN; MICHAEL, 2002; BROWN; KRAFT, 2006). O Brasil não constitui uma exceção, mas esta forma de reportagem, ainda que motive alguns setores sociais, desperta grande oposição em outros - como parece ter sido no caso de muitos dos cientistas brasileiros entrevistados. De todas as formas, tanto ao nível do discurso científico como da mídia, existem lacunas de

informação a serem enfrentadas e resolvidas, para promover uma real participação pública e colaborar com o desenvolvimento da consciência social nas PCT.

### **Os Conhecimentos Especializados e Leigos**

Exploramos também como estas características da transmissão pública das informações poderiam estar influenciando nos níveis e tipos de conhecimentos especializados e leigos da população estudada em temas associados. A nível global, a redefinição nos marcos de referência e nas caracterizações (*'framings'*) de riscos, em relação a nova genética e as PCT, tem levado a novas formas específicas de legitimação social, onde as crescentes incertezas científicas são assumidas socialmente e desempenham um novo papel nas políticas de avaliação e gerência dos riscos (FAULKNER et.al., 2008a; 2008b).

Perguntamos sobre as visões dos entrevistados em relação aos riscos presentes nas terapias celulares com CTAs e nas terapias eventuais com CTEs (pergunta aberta), e nos ensaios clínicos eventuais para terapias com CTEs. Também, e ainda que não seja atualmente a norma no Brasil<sup>26</sup> - mais por ser um assunto de relevância internacional e possivelmente de futura consideração ao nível local - analisamos as percepções dos entrevistados sobre os riscos das mulheres durante a extração de óvulos para doação às pesquisas. Para complementar as informações, analisamos o grau de satisfação da população com a normatividade ética existente.

### **Riscos em PCTAs e PCTEs**

Os entrevistados manifestaram alguma confusão no que se refere aos riscos mais agudos envolvidos nas terapias com CTAs e nas eventuais terapias futuras com CTEs. Os cientistas e médicos entrevistados consideram que as terapias com CTAs não trazem riscos. Eles expressam que, *"é autotransplante, não tem risco de rejeição"*, e que, *"o risco é da cirurgia e não da CTA"*. Observam que as terapias trazem um risco apenas clínico, ou seja, *"quando ainda não há resultados no pré-clínico"*; já que, em alguns casos, estão sendo ministrados tratamentos com urgência, baseados em resultados pré-clínicos insuficientes. Nestes casos, os riscos são considerados em forma relacional: *"[o risco é] dependente da honestidade dos médicos envolvidos para informar que as suas possibilidades de êxito serão escassas"*.

A respeito das futuras terapias com CTEs, o risco eventual sobre o qual a maioria dos entrevistados argumenta, com menor ou maior ênfase, é o risco físico de

---

<sup>26</sup> No Brasil, por lei, a PCTE apenas se pratica com linhagens de CTEs derivadas de embriões excedentes da fertilização assistida - viáveis e inviáveis - após três anos de congelamento e doados a pesquisa com o consentimento informado e por escrito de seus progenitores (consultar, por exemplo, ACERO (2010) e CESARINO (2007), para uma discussão do processo da aprovação da Lei e dos debates públicos associados).

rejeição das CT e do desenvolvimento de tumores benignos e malignos. Um entrevistado aponta que estes riscos são muito elevados, “*pois não se sabe ainda quais tipos de tecidos as CTEs podem vir a se tornar*”. Os representantes da sociedade civil enfatizam o desconhecimento da evolução dos dois tipos de terapias (com CTAs e CTEs), e o comportamento incontrolável das células, não estabelecendo significativas distinções entre os dois tipos de células.

As perspectivas dos formuladores de políticas relativas à CTA divergem significativamente. Alguns entrevistados referem-se às dificuldades éticas para escolher os melhores beneficiários entre os pacientes, a carência de um controle técnico completo da tecnologia e a um possível problema de formação de tumores. Nas suas narrativas, os graus de risco gerais admissíveis e aceitáveis, bem como os riscos específicos em CTAs, não parecem estar ainda claramente demarcados, o que é surpreendente para uma subárea de prática que foi desenvolvida significativamente no Brasil durante, pelo menos, os últimos quinze anos.

### **Riscos nos eventuais ensaios clínicos para terapias com CTEs**

Quando indagados sobre os maiores riscos das terapias eventuais com CTEs, nas futuras fases dos ensaios clínicos com humanos no nível nacional, a maioria dos entrevistados (mais de 43,3%) destacou riscos físicos, tais como a possibilidade de rejeição das células ou desenvolvimento de tumores (Tabela 5). Os riscos físicos foram predominantes, em primeiro lugar nas respostas de cientistas e médicos (opção escolhida por 60,0% deste grupo) e, em segundo lugar, nas dos formuladores de políticas públicas (opção selecionada por 40,0% dos entrevistados deste grupo). Dentre a sociedade civil, apenas 30,0% mencionaram os riscos físicos, o qual poderia estar sinalizando, por um lado, uma informação escassa, e, por outro, o desejo de encontrar alguma solução preeminente para as doenças.

Tabela 5. Riscos das terapias com CTEs em fases dos ensaios clínicos com humanos

GRUPO	Risco Físico	Risco ético/moral	Conflitos de interesses	Não sabe responder	TOTAL
	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)
A	7 (70%)	1 (10%)	2 (20%)	0 (0%)	10 (100%)
B	6 (60%)	1 (10%)	0 (0%)	3 (30%)	10 (100%)
C	6 (60%)	1 (10%)	0 (0%)	2 (20%)	10 (100%)
TOTAL	19 (63,33%)	3 (10%)	2 (6%)	5 (16,67%)	30 (100%)

Fonte: As entrevistas.

A segunda maior preocupação dos entrevistados - em especial de aqueles da sociedade civil - relaciona-se à incerteza e ao fato de que os estudos ainda são incipientes, o qual significa um risco potencial de que ocorram eventos adversos

(20,0% do total de casos). Um terço dos entrevistados da sociedade civil e 20,0% dos gestores de políticas escolheram esta opção para definir os maiores riscos nos ensaios clínicos com CTEs; mas esta opção foi selecionada por apenas 10,0% dos cientistas e médicos.

Destaca-se, ainda, que as duas posições dominantes sobre tipos de riscos, algumas vezes interconectam-se nos discursos, com a associação dos riscos físicos à incipiência das pesquisas e a não existência ainda de ensaios para terapias com CTEs ao nível nacional. Por exemplo, um cientista comenta que, *“ainda não se controla o desenvolvimento celular e, às vezes, pode-se gerar uma mistura do material genético que leve à degeneração de tecidos”*.

Um menor número de entrevistados expressou que os riscos dos ensaios das terapias celulares com CTEs estão associados a conflitos de interesse (em 16,6 % de casos). Mencionaram conflitos entre setores nacionais e internacionais e entre grupos da comunidade científica local. Estes tipos de narrativas são as que mais refletem aspectos de cunho político, econômico e de política profissional e encontram-se principalmente entre os formuladores de políticas e os representantes da sociedade civil. Uma proporção ainda menor dos entrevistados (13,0%) - e correspondente a três representantes da sociedade civil - priorizou os riscos de cunho ético e moral, pelo descarte de materiais biológicos e embriões humanos. Por outro lado, 16,6% dos entrevistados não conseguiram responder à pergunta, sendo eles na sua maioria formuladores de políticas públicas e representantes da sociedade civil, que, em geral, fundamentam a sua impossibilidade de resposta no desconhecimento dos detalhes das pesquisas.

### ***Riscos das doadoras de óvulos para pesquisa***

A literatura relevante discute amplamente as dificuldades para a obtenção das fontes adequadas e das quantidades necessárias de óvulos e embriões para a PCTE<sup>27</sup>. Em muitos países europeus tem se desenhado sistemas de partilha de óvulos (*‘egg-sharing’*), entre fertilização assistida e pesquisa, para subsidiar parcialmente ou facilitar a menores preços os tratamentos de reprodução assistida às mulheres que se oferecem a doar para pesquisa parte dos óvulos extraídos. Pela sua vez, acadêmicas e ativistas do movimento de mulheres têm exposto os grandes riscos associados à doação de óvulos, como também as campanhas ilegítimas para a extração de óvulos de mulheres vulneráveis e a comercialização desses óvulos por firmas internacionais

---

<sup>27</sup> Consultar, por exemplo, HUMAN TISSUE AUTHORITY (2004) e, para uma posição crítica, BEESON; LIPPMAN (2007).

muitas vezes associadas à prostituição, o tráfico de pessoas ou a reprodução assistida (SEXTON, 2005; WALDBY, 2008)<sup>28</sup>.

Procuramos avaliar o posicionamento dos entrevistados brasileiros no que tange à doação de óvulos para PCTE (Tabela 6). Esta prática poderia vir a ser, em algum momento futuro, uma forma potencial de atender a crescente demanda de materiais também nas pesquisas brasileiras, caso esta continue a se expandir; e ainda pode refletir os níveis de informação mais gerais disponíveis na população e associados à PCTE.

Tabela 6. Riscos das mulheres doadoras de óvulos para pesquisa

GRUPO	Sim	Não	Não sabe	TOTAL
	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)
A	6 (60,00)	4 (40,00)	0 (0,00)	10 (100)
B	5 (50,00)	4 (40,00)	1 (10,00)	10 (100)
C	4 (40,00)	6 (60,00)	0 (0,00)	10 (100)
TOTAL	15 (50,00)	14 (46,67)	1 (3,33)	30 (100)

Fonte: As entrevistas.

Ao analisar a situação da saúde das mulheres doadoras de óvulos para pesquisa, as perspectivas dos entrevistados se polarizam significativamente, e apenas um entrevistado não responde a pergunta - sinalizando um grande interesse sobre o assunto. A metade dos entrevistados acredita que as mulheres estão sujeitas a algum risco decorrente da extração de óvulos para doação à pesquisa. Por outro lado, quase a metade restante (46,6 %) considera o contrário. Os riscos para as mulheres doadoras são mais evidentes para os médicos/cientistas - mais da metade dos entrevistados (60,0%) escolhem esta opção - e para a metade dos formuladores de políticas. Uma proporção importante dos pesquisadores entrevistados descreve em algum detalhe os tipos de riscos associados à intervenção cirúrgica, mas enfatiza que estes seriam “*mínimos*”.

Já os descrentes nos riscos às doadoras de óvulos para as PCTE, incluem 60% dos representantes da sociedade civil e 40,0% dos representantes dos outros dois estratos estudados. O tipo de posicionamento expresso sobre a ausência de riscos demonstra que poderia haver uma ‘falsa percepção’ nesses respondentes. Apresentam-se como possuidores de informações suficientes para julgar a situação de forma categórica ou são reticentes de se posicionarem como desconhecendo estes riscos.

<sup>28</sup> A potencial coerção infringida nas mulheres para a extração de óvulos ficou mais visível internacionalmente, após ser exposta a fraude perpetuada pelo Professor Huang Woo- Suk, cientista da Universidade de Seul, e considerado um herói na Coreia do Sul - que alegava inicialmente ter sido o primeiro em clonar embriões humanos -, com a compra ilegítima de óvulos em clínicas de fertilização locais e a ‘doação’ coercitiva de muitos deles por pesquisadoras jovens da sua equipe.

Os representantes da sociedade civil, que consideram que existem riscos para as mulheres doadoras, apresentam interessantes relatos, baseados na sua experiência direta e leiga, dos tipos de riscos associados a estas práticas. Entre eles, na sua maioria mulheres, se manifesta uma consciência mais apurada da real situação social das relações de gênero e do poder potencial exercido sobre as mulheres doadoras pela autoridade médica ou científica. O tipo de narrativa utilizada poderia ser exemplificado com o seguinte discurso: “*essas mulheres podem ser objeto de interesses alheios e fins particulares [de modo que elas perderiam] o domínio e o controle do que vai acontecer com os óvulos*”. Também expressam que a legislação teria que regulamentar as práticas, evitando qualquer manipulação inapropriada. Mas, apesar disto, estes representantes não conseguem mencionar riscos físicos ou psíquicos específicos.

### **Normatividade Ética Atual**

Os entrevistados foram indagados sobre a opinião que possuem no que tange a normatividade ética atual a nível nacional (Tabela 7). Isto reflete seu grau de familiaridade com os procedimentos e guias éticas, e pensamos que também possa vir a incidir no tipo de participação pública - mais bem ou menos informada - das diferentes categorias de cidadãos nas pesquisas.

Tabela 7. Satisfação com a normatividade ética atual para a qualidade de pesquisa e terapia celular

GRUPO	Satisfatória	Insatisfatória	Não Respondeu	TOTAL
	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)	Nº (%)
A	4 (50)	3 (30)	3 (30)	10 (100)
B	2 (60)	3 (30)	5 (50)	10 (100)
C	0 (0)	3 (30)	7 (70)	10 (100)
TOTAL	6 (20)	9 (30)	15 (50)	20 (100)

Fonte: As entrevistas.

Dentre os respondentes com uma opinião formada sobre a regulação ética atual, um terço a considera insatisfatória – com as respostas distribuídas de forma homogênea entre os três grupos sociais entrevistados. Dentre os 20,0% satisfeitos com esta regulação, a grande maioria é composta por médicos e cientistas e não contém quaisquer membros da sociedade civil. Segundo informações qualitativas da nossa pesquisa, principalmente os cientistas - mas também muitos integrantes da sociedade civil - expressam queixas frequentes sobre as demoras burocráticas no sistema CONEP, em relação à aprovação das pesquisas com seres humanos (ACERO, 2011).

Metade dos entrevistados afirmou ter um total desconhecimento a respeito da normatividade ética, expressou a impossibilidade de avaliá-la criticamente, e declarou

abertamente não saber ou não quis responder. Dentre a amostra total, a sociedade civil foi o grupo com maior número de entrevistados nesta categoria (70,0% dos integrantes deste grupo); em segundo lugar, a metade dos formuladores de políticas públicas e, em terceiro, um terço dos cientistas e médicos. Este desconhecimento da sociedade civil sobre o assunto pode vir a refletir uma participação desinformada na área, e eventualmente facilitar potenciais práticas antiéticas e abusivas. Também é interessante notar que, mesmo em um tema diretamente associado às responsabilidades dos formuladores de políticas públicas, os cientistas e médicos possuem uma opinião mais bem delineada.

Nesta sessão evidenciam-se os marcos de referência mínimos nos conhecimentos dos entrevistados sobre os riscos na PCT. Ainda que a amostra concentre representantes de um nível de formação muito alto - os entrevistados na sua grande maioria tem nível de pós-graduação -, eles internalizam e assumem um discurso que atribui uma importante autoridade ao conhecimento especializado. No caso da doação de óvulos isto ainda é mais claro; possivelmente porque a imprensa local influente não tende a reportar situações de excessos neste campo, nem com muita frequência em relação à fertilização assistida, como é o caso para outros contextos culturais<sup>29</sup>.

Por um lado, a existência de confusões significativas na população entrevistada sobre aspectos da PCT em andamento e no futuro, junto a insatisfação com a normatividade bioética atual, não apenas pode facilitar certa impunidade ética e aumentar a possibilidade de riscos eventuais e eventos adversos na área, quanto coloca a população em desvantagem para uma participação melhor informada. Por outro lado, uma proporção significativa da amostra se manifesta de modo mais esclarecido a respeito dos temas expostos e utiliza seus conhecimentos leigos e baseados na experiência para avaliá-los. Isto também sinaliza que uma quantidade de informação adequada estaria disponível para o público amplo - pelo menos, aquela imediatamente relevante às práticas dominantes nesse campo. Demonstra, ainda, que esta informação estaria sendo processada por alguns setores, e deveria ser canalizada de forma aberta e que contribua a um maior e melhor acesso público. Seria imperativo que os gestores de políticas tivessem maior domínio dessa informação para sua transmissão ao público mais amplo; informando e guiando também os discursos da imprensa e facilitando instâncias para a comunidade científica desenvolver um contato mais direto com a sociedade civil.

### **Considerações finais**

Os dados analisados, ainda que correspondam apenas a uma proporção menor da população brasileira engajada na PCT, oferecem elementos conceituais e práticos para a compreensão das 'epistemologias cívicas' destes setores sociais. Revelam como

---

<sup>29</sup> Consultar por exemplo casos reportados e analisados por DICKENSON (2008), para a PCT, e DARNOVSKY (2001), para a fertilização assistida.



estas são influenciadas pela cultura política das práticas profissionais e sociais no meio científico e médico e na sociedade civil, assim como expressam a repercussão da cultura política sobre as próprias políticas públicas e sobre as visões dos formuladores e gestores de políticas.

O conhecimento especializado, em seu caráter geral, aparece como bastante socialmente legitimado pelas diferentes profissões estudadas no Brasil, e estas atribuem ainda uma significativa autoridade às narrativas científicas e médicas. Contudo, os grupos estudados qualificam e contestam a objetividade do progresso científico e técnico em alguns aspectos específicos das PCT, com referência às características do conhecimento científico de ponta num país emergente.

Apesar disto, esta população não tem acesso à qualidade da informação necessária para uma participação informada na área, através de uma compreensão mais abrangente do discurso científico e médico ou daquele transmitido pela mídia, focada numa transmissão emocional dos benefícios presentes e futuros das terapias. Esta tendência se modifica, e algumas vezes se reverte, nos casos nos quais a sociedade civil participa direta e ativamente como agente na transmissão de informações. O conhecimento especializado é apresentado de modo hermético e ambíguo na sociedade, salvo quando vinculado às narrativas das testemunhas leigas: os pacientes e seus familiares.

Em geral, a população estudada possui uma compreensão pouco discriminada dos dois tipos de pesquisa - com CTAs e CTEs -, muitas vezes equiparando toda a pesquisa com células-tronco àquelas com células-tronco embrionárias. A sociedade civil e o grupo dos gestores manifestam importantes confusões e lacunas de informação a respeito dos riscos e incertezas nestas pesquisas e terapias, assim como sobre suas diferenças na PCTAs e PCTEs. Todos os setores analisados também reportam uma importante insatisfação com a normatividade bioética e o funcionamento institucional que orienta atualmente a área nas pesquisas com seres humanos. Ainda assim, tanto através do conhecimento científico como do conhecimento leigo e da experiência direta, os entrevistados mostram a capacidade de identificar quais informações sobre estas pesquisas tem que ser mais bem difundidas e entendidas como parte do interesse público.

Detectamos uma quantidade significativa de aparentes contradições, ambivalências e ambiguidades na população analisada. Por um lado, a amostra estudada apresenta uma formação disciplinar altamente qualificada e especializada nas Ciências da Vida e nas Ciências Humanas. Por outro, como sinalizamos antes, os níveis de informação específica desta população são muito restritos em alguns assuntos, além de ser escassa a sua possibilidade de assimilação dos discursos especializados e de manifestarem amplo descrédito nas narrativas públicas da mídia. Estas contradições resultam em parte, e dependendo do grupo social analisado, em posicionamentos que oscilam entre um otimismo exagerado e um realismo pragmático sobre as expectativas de cura pelas novas terapias.

As narrativas das mulheres entrevistadas - uma grande proporção da amostra - expressam algumas ambivalências específicas acerca do uso dos materiais biológicos,

principalmente femininos, nas pesquisas e terapias. Esta realidade estimula incertezas sobre o uso e abuso potencial da sua condição de gênero. Mas, também, contribui ao reconhecimento da importância do seu papel social enquanto doadoras de materiais para as pesquisas.

Apesar de que muitas vezes os representantes de políticas públicas tenham manifestado uma alta motivação com as novas perspectivas na área, eles mostram uma desinformação importante sobre as pesquisas. Chama a atenção esta ambiguidade, dado que eles são os principais responsáveis pela transparência das informações de acesso público neste campo de conhecimento. Esta situação pode vir a prejudicar o desenho dos métodos e mecanismos necessários para uma verificação do conhecimento especializado no domínio público. Também, obstaculiza a promoção de ações adequadas para uma maior inclusão pública e um desenvolvimento da consciência social e ética em relação às pesquisas, que possibilitem uma retroalimentação democrática no desenho e exercício da política pública.

Assim, ‘epistemologias cívicas em transição’ orientam as ações destes setores sociais mais participativos na PCT – e da sociedade como um todo. Esta transição expressa tensões entre algumas posições sociais e ético-morais baseadas na neutralidade e na objetividade do progresso científico, e outras, algo mais frequentes, que consideram mais significativamente os aspectos políticos e sociais do avanço científico. Esta mudança aponta na direção de outorgar um apoio às pesquisas públicas, condicionado a uma regulamentação ética adequada e ao controle social.

Para o sucesso nesta direção, os estilos de desenho do conhecimento público dentro da cultura política da área deveriam se transformar para gerar uma maior visibilidade social dos conhecimentos experienciais e leigos dos atores sociais envolvidos. A participação leiga no rumo da Ciência em áreas afins já tem sido apontada, por autores brasileiros, como central para união explícita de ‘fatos’ e ‘valores’ no desenvolvimento e implementação do conhecimento científico (FONSECA, 2009). Desta forma, estes conhecimentos leigos poderiam ser incluídos mais substantivamente na governança da área, na redefinição das mudanças nas práticas científicas em andamento, no controle social e na regulamentação das PCT e daquelas medidas normativas requeridas no futuro. Assim poderiam contribuir, também, à viabilização democrática das políticas públicas específicas no presente e no futuro. A translação dos conhecimentos em terapias - fase atual em que se encontra a PCT global e a qual se aproxima a PCT brasileira - precisa de novas formas de governança. Sementes para uma definição destas novas formas estão presentes, de modos culturalmente específicos, nas perspectivas e ‘epistemologias cívicas’ de nossos entrevistados

**Agradecimentos:** Este artigo baseia-se em resultados parciais da pesquisa, coordenada pela Profa. Liliana Acero, intitulada “Desenvolvimento de Capacidades para a Governança: Visões Sociais e o Debate sobre Células- Tronco no Brasil”, Projeto de Pesquisa CNPq Universal (2010-2011), com base institucional no Programa de Políticas Públicas, Estratégias e Desenvolvimento (PPED) e do Grupo da Economia da Inovação,

Instituto de Economia, UFRJ, Rio de Janeiro. Agradecemos ao CNPq pelo auxílio financeiro e a equipe de pesquisa pela a sua colaboração na realização das entrevistas (Consultar web do projeto [www.govcel.com.br](http://www.govcel.com.br)).

## Referências

ACERO, L. Ciência, políticas públicas e inclusão social: debates sobre células-tronco no Brasil e comparações com o Reino Unido. *Dados*, Rio de Janeiro, v. 53, p. 855-889, 2010.

ACERO, L. Pesquisas e terapias com células-tronco: governança, visões sociais e o debate no Brasil. E-papers, Rio de Janeiro, 2011.

BEESON, A.; LIPPMAN, A. Egg-harvesting for stem-cell research- medical risks and ethical problems'. Alliance for Humane Biotechnology, 2007. Disponível em: <<http://www.rbmonline.com/4DCGI/Article/Article?38%091%09=%202503%09>>. Acesso em: 15 jun. 2011.

BIONET. Ethical governance of biological and biomedical research: chinese european co-operation. 2nd. Workshop Report, Ethical Governance of Reproductive and Stem Cell Research and Stem Cell Banks, Shanghai, 9-11 Out 2007.

BIOPHOENIX. Opportunities in stem cell research and commercialization: technology advances, regulatory impact and key players. Business Insights. Coventry: Biophoenix, 2006.

BROWN, N. Beasting the embryo: the metrics of humanness in the transpecies embryo debate. *Biosocieties*, v.1 4, n. 2-3, p. 147-163, 2008.

BROWN, N.; KRAFT, A. blood ties: banking the stem cell promise. *Technology Analysis & Strategic Management*, v. 18, n. 3-4, p.3 13–327, jul-set, 2006.

BROWN, N.; MICHAEL, N. From authority to authenticity: the changing governance of biotechnology. *Health, Risk & Society*, v. 4, n. 3, p.3 13-327, 2002.

CARVALHO, A. Estamos tão atualizados como os países desenvolvidos. Reportagens Especiais, Portal da Saúde, Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <[www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)>. Acesso em: 15 out. 2010.

CESARINO, L. Nas fronteiras do “humano”: os debates britânico e brasileiro sobre pesquisa com embriões. *MANA*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 347-380, out. 2007.

CRITCHLEY, C. Public opinion and trust in scientists: the role of the research context and the perceived motivation of stem cell researcher. *Public Understanding of Science*, v. 17, p. 309-327, 2008.

CRONIN, K. The privatization of public talk: a New Zealand case study on the use of dialogue for civic engagement in biotechnology governance. *New Genetics and Society*, v. 27, n. 3, p. 285–299, 2008.

- DARNOVSKY, M. The case against designer babies: the politics of genetic enhancement. In: TOKAR, B. (Coord.). Redesigning life? The worldwide challenge to genetic engineering. London: Zed Books, 2001. p.127-133.
- DICKENSON, D. Body shopping: converting body parts to profit. Oxford: OneWorld Publications, 2008.
- DINIZ, D.; AVELINO, D. Escenario internacional de la investigación em células madre embrionárias. Revista de Saúde Pública, v. 43, n.3, p. 541-547, 2009.
- ERIKSSON, L.; WEBSTER, A. Standardising the unknown: practicable pluripotency as doable futures. Science as Culture, v. 17, n. 1, p. 57-70, 2008.
- FAULKNER, A. et al. Tissue-engineering: scientific biomedicine, frames of risk and regulatory regime-building in Europe. Science as Culture, v. 17, n. 2, p. 195-222, 2008a.
- FAULKNER, A. et al. How risks are reframed and legitimized by scientists and other social actors. Regenerative Medicine Tissues, v.11, p.208-228, 2008b.
- FERRER, M. et al. The scientific muscle of Brazil's health biotechnology. Nature Biotechnology, v. 20, n. 5, p. 19-28, 2004.
- FONSECA, C. A participação leiga nos rumos da ciência: de embriões a maternidade assistida. Saúde e Direitos Humanos, Brasília, v. 5, n. 5, p. 127-142, 2009.
- FRANKLIN, S. Embryonic economies: the double reproductive value of stem cells. BioSocieties, v. 1, p. 71-90, 2006.
- GEARHAT, J. New potential for human embryonic stem cells. Science, v. 282, n. 5391 p. 1061-1062, 1998.
- GLASNER, P.; ROTHMAN, H. Splicing life? The new genetics and society. Aldershot: Ashgate Publishing Company, 2004.
- GOTTWEISS, H.; SALTER, B.; WALDBY, C. The global politics of human embryonic stem cell science: regenerative medicine in transition. London: Palgrave/MacMillan, 2009.
- GREENWOOD, H. et al. Regenerative medicine: new opportunities for developing countries. International Journal of Biotechnology, v. 8, n. 1-2, p. 60-76, 2006.
- GRUPO VIDA. Células-tronco, 2011. Disponível em: <<http://www.grupovida.celulastronco.com.br>>. Acesso em: 10 ago. 2011.
- HARMON, S. Motivating values and regulatory models for emerging technologies: stem cell research regulation in Argentina and the United Kingdom. In FREEMAN, M. (Coord.). Law and Bioethics: Current Legal Issues. Oxford: Oxford University Press, 2008. p.147-176.
- HARVEY, M.; MEEKIN, A. Public or private economies of knowledge? Turbulence in the biological sciences. London: Edward Elgar, 2007.
- HEROLD, E. Stem cell wars: inside stories from the frontline. London: Palgrave MacMillan, 2007.

HUMAN TISSUE AUTHORITY. Human tissue act, 2004. Disponível em: <[http://www.opsi.gov.uk/ACTS/acts2004/ukpga\\_20040030\\_en\\_1](http://www.opsi.gov.uk/ACTS/acts2004/ukpga_20040030_en_1)>. Acesso em: 12 out. 2011.

**IBGE. Censo demográfico 2000 - resultados do universo. Disponível em:** <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 09 set. 2011.

IRWIN, A. The politics of talk: coming to terms with the “new” scientific governance. *Social Studies of Science*, v. 36, n.2 , p. 299–320, 2006.

ISASI, R. Registration of stem cell based clinical trials: a scientific and ethical imperative. In: *Stem Cells, Science and Society, World Stem Cell Report 2009*. Detroit: Genetics Police Institute, 2010. p. 28-40.

ISASI, R.; KNOPPER, B. Regulatory frameworks for stem cell research. *Human Reproduction*, v. 21, n. 10, p. 2474-2481, 2006.

JASANOFF, S. Restoring reason: casual narratives and political culture. In: HUTTTER, B; POWER, M. (Coord.). *Organizational encounters with risk*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005a. p. 28-44.

JASANOFF, S. *Designs on nature: science and democracy in England and the United States*. Princeton: Princeton University Press, 2005b.

JASSANOFF, S. *Design of nature: science and democracy in Europe and the United States*, Princeton: Princeton University Press, 2005c.

LEACH, M.; SCOONES, I.; WYNNE, B. *Science and citizens: globalization and the challenge of engagement*, Londres: Zed Books, 2005.

LOCK, M. The alienation of body tissue and the biopolitics of immortalised cell lines. *Body & Society*, v. 7, n. 2-3, p. 63-91, 2001.

MAIO, G. The embryo in relationship: A French debate on SCR. *Journal of Medicine and Philosophy*, v. 29, n. 5, p. 583-602, 2004.

MARTIN, P; BROWN, N; KRAFT, A. From bedside to bench? Communities of promise, translational research and the making of blood stem cells. *Science as Culture*, v.17, n.1, p.29-41, mar. 2008.

MARTIN, P.; BROWN, N.; TURNER, A. Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking. *New Genetics and Society*, v. 27, n. 2, p. 127-143, jun. 2008.

MONTEIRO, A.; DANTAS, M. A pesquisa em células-tronco. *Folha de S. Paulo*, Rio de Janeiro, 12 mai. 2008.

OMS. International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP), 2011. Disponível em: <<http://www.who.int/ictrp/en/>>. Acesso em: 11 jun. 2011.

PARRY, S. (Re)constructing embryos in stem cell research: exploring the meanings of embryos for people involved in fertility treatment. *Social Science of Medicine*, v. 62, n. 10, p. 2349-2359, 2006.

- PARRY, S. Interspecies entities and the politics of nature. In: PARRY, S.; DUPRÉ, J. (Coord.). *Nature after the genome*. Oxford: Blackwell/Sociological Review, 2010. p.113-129.
- PARRY, S. 'Stem cell scientists' discursive strategies for cognitive authority. *Science as Culture*, v. 18, n. 1, p. 89-114, 2009.
- PESTRE, D. Challenges for the democratic management of technoscience: governance, participation and the political today. *Science as Culture*, v. 17, n. 2, p. 101-119, 2008.
- REINEKE, S. In vitro veritas: new reproductive and genetic technologies and women's rights in contemporary France. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, v. 1, n. 1, p. 91-125, 2008.
- SAMERSKI, S. The unleashing of genetic terminology: how genetic counseling mobilizes for risk management. *New Genetics and Society*, v. 25, n. 2, p. 197-208, 2006.
- SEGATTO, C. Personagem da semana - Lygia da Veiga Pereira - A reformadora celular, *Revista Época*, 02 jan. 2008. Disponível em: <[www.revistaepoca.globo.com](http://www.revistaepoca.globo.com)>. Acesso em: 02 ago. 2011.
- SEXTON, S. Transforming "waste" into "resource": from women's eggs to economics for women. The Corner House, 2005. Disponível em: <<http://www.thecornerhouse.org.uk/pdf/documents/eggs.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2011.
- SLEEBOOM-FAULKNER, M. Debates on HESRC in Japan: minority voices and their political amplifiers. *Science as Culture*, v. 17, n. 1, p. 85-97, mar. 2008.
- SLEEBOOM-FAULKNER, M.; PATRA, P. The Bioethical vacuum: national policies on human ESCR in India and China. *Journal of International Biotechnology Law*, v. 5, n. 6, p. 221-234, dez. 2008.
- SLEEBOOM-FAULKNER, M.; PATRA, P. Bionetworking: experimental SC therapy and patient recruitment in India. *Anthropology and Medicine*, v. 16, n. 2, p. 147-163, 2009.
- THOMAS, S. Critical issues pertaining to the gender dimension of biotechnology policy. Artigo apresentado ao Gender Advisory Board, United Nations Commission on Science and Technology for Development. Genebra, 2003.
- THOMSON, J. et al. Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts. *Science*, v. 282, n. 5391, p. 1145-1147, 1998.
- WALDBY, C. Oocyte markets: women's reproductive work in ESCR. *New Genetics and Society*, v. 27, n. 1, p. 19-31, 2008.
- ZATZ, M. A biologia molecular contribuindo para a compreensão e a prevenção das doenças hereditárias. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 7, n. 1, p. 85-89, 2002.
- ZATZ, M. Pesquisa com células tronco para derrame. *Revista Veja*, 2009. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/blog/genetica/arquivo/pesquisa-com-celula-tronco-para-derrame/>>. Acesso em: 01 jan. 2010.