

IMPORTÂNCIA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO E CONFLITOS ÉTICOS DOS TESTES DE ANCESTRALIDADE: UMA AÇÃO EXTENSIONISTA

MACHADO, Amanda Luporini¹; CLEMENTE, Ana Luiza²; TOLOZA, Bruna Larissa Ferreira³; SANTOS, Mariana Mendes⁴; ALMEIDA, Millena Lissoti⁵; GODOY, Sara Mataroli⁶

PALAVRAS-CHAVE: Curricularização da extensão; Doenças genéticas; Testes genéticos comerciais.

INTRODUÇÃO

A ação extensionista universitária promove a transformação social ao conectar instituições de ensino superior com a sociedade, atendendo às necessidades da população e contribuindo para o desenvolvimento social (Ministério da Educação, 2018). Nesse contexto, acadêmicas de Biomedicina da Faculdade de Apucarana realizaram atividades em instituições de ensino, visando promover o conhecimento e compreensão sobre os programas de Aconselhamento Genético e Testes de Ancestralidade.

O Aconselhamento Genético (AG) é essencial para a saúde, oferecendo suporte para entender o impacto de condições genéticas, identificar riscos hereditários e orientar decisões sobre planejamento familiar. Além de abordar questões emocionais e éticas, o processo facilita a compreensão sobre a recorrência de condições genéticas, sendo crucial para o bem-estar (Bertollo et al., 2013; Biesecker; Peters, 2001). Oferecido por instituições particulares e pelo SUS e, o AG está geralmente vinculado às universidades públicas e envolve várias etapas essenciais para fornecer um suporte eficaz. Primeiramente, o diagnóstico identifica condições genéticas por meio de exames e análises detalhadas. Em seguida, é calculada a estimativa do risco de ocorrência ou recorrência de uma determinada condição, com base nos antecedentes familiares e genéticos. Após essa análise, ocorre a

¹ Acadêmica do curso de Biomedicina da Faculdade de Apucarana – FAP. luporinia95@gmail.com.

² Acadêmica do curso de Biomedicina da Faculdade de Apucarana – FAP. anaclemente0125@gmail.com.

³ Acadêmica do curso de Biomedicina da Faculdade de Apucarana – FAP. Bruna.larissa.tolosa@gmail.com.

⁴ Acadêmica do curso de Biomedicina da Faculdade de Apucarana – FAP. Mendesmariana043@gmail.com

⁵ Acadêmica do curso de Biomedicina da Faculdade de Apucarana – FAP. millenalissoti@gmail.com

⁶ Professora Doutora do curso de Biomedicina da Faculdade de Apucarana – FAP. godoy.sm@hotmail.com

X Congresso Multidisciplinar/ XVIII Fórum Científico/ IV Simpósio Internacional da FAP/ 2024 - Apucarana, PR

comunicação clara e compreensível entre o geneticista consultor e o paciente, abordando os riscos e as opções disponíveis. Por fim, na etapa de tomada de decisão e prosseguimento, o paciente decide, com base nas informações recebidas, sobre possíveis intervenções, tratamentos ou medidas preventivas (Bertollo et al., 2013; Brunoni, 2002; Pina-Neto, 2008). Entretanto, ainda que o aconselhamento genético seja de fundamental importância, poucos profissionais da área da saúde, assim como a população geral, conhecem este processo.

Para além do aconselhamento genético, hoje, há no mercado testes genéticos comerciais, também conhecidos como Testes de Ancestralidade (TA) que permitem estimar os riscos para determinadas doenças, bem como identificar a origem étnica dos indivíduos. Tais testes têm despertado o interesse de muitas pessoas e, por essa razão, se popularizado, principalmente por meio das redes sociais e de empresas que oferecem esses serviços. Um ponto crítico é que, após o resultado ou diagnóstico, o indivíduo frequentemente não recebe qualquer tipo de acompanhamento médico ou psicológico da empresa fornecedora, deixando de lado o suporte necessário para lidar com as possíveis implicações emocionais, sociais e de saúde. Isso destaca a importância de uma abordagem mais cuidadosa e responsável na oferta desses testes (Vaz-Ferreira; Rocha, 2021; Stival, 2020).

Recentemente (outubro de 2023) uma das maiores empresas de testes de ancestralidade teve seu banco de dados invadido e as informações de 6,9 milhões de usuários vazadas e, ao contrário de senhas, números de cartão de crédito ou dados bancários, que podem ser alterados se forem comprometidos, a sequência do DNA é imutável (Kleeman, 2024). Assim, a ideia de que qualquer grupo seja alvo específico com base no que seu DNA revela sobre sua ancestralidade étnica é extremamente alarmante e levanta sérias preocupações éticas, podendo levar a um sistema de discriminação genética, extremamente prejudicial para o tecido social (Kleeman, 2024; Vaz-Ferreira; Rocha, 2021). Somado a isso, a venda de dados genéticos pode, eventualmente, despertar o interesse de empregadores ou seguradoras, impactando na empregabilidade a longo prazo de uma pessoa, devido ao conhecimento prévio sobre a probabilidade um indivíduo desenvolver uma doença grave ou ter uma expectativa de vida reduzida (Kleeman, 2024; Stival, 2020).

OBJETIVO

Este trabalho teve como objetivo relatar a experiência de um grupo de acadêmicas de Biomedicina na execução de atividades extensionistas voltadas à conscientização de alunos de cursos da área da saúde sobre a importância do Aconselhamento Genético, além das implicações éticas relacionadas aos testes genéticos comerciais.

MÉTODO

O presente trabalho constitui uma ação prática de curricularização da extensão, realizada dentro da disciplina de Genética Básica. O público-alvo foi composto por alunos do curso Técnico em Enfermagem do Colégio Estadual Professor Izidoro L. Cerávolo e por residentes do Programa de Residência Multiprofissional e em Área Profissional em Saúde da Autarquia Municipal de Saúde de Apucarana-PR.

Para a construção da fundamentação teórica e elaboração dos materiais utilizados nas atividades práticas, foram consultados artigos científicos e jornalísticos. Slides e panfletos informativos foram criados como instrumentos de ensino, além de lembrancinhas temáticas, com o intuito de facilitar a compreensão dos temas abordados. Todos os materiais foram revisados e validados pela docente responsável pela atividade extensionista.

DESENVOLVIMENTO

A execução do projeto de curricularização da extensão "Aconselhamento Genético e Conflitos Éticos dos Testes de Ancestralidade" ocorreu em junho de 2024, nas salas de aula do Curso Técnico em Enfermagem e do Programa de Residência Multiprofissional (Figura 1). Os principais aspectos dos temas foram transmitidos aos alunos por meio de palestras, abordando tópicos como: definição de Aconselhamento Genético e quem precisa de consulta genética; etapas do processo de AG; fatores que indicam a necessidade de consulta genética; a importância do AG no tratamento de doenças genéticas e na minimização dos sintomas; como os testes de ancestralidade são realizados; riscos de vazamento de dados; e questões éticas envolvidas nos TA.

Após as palestras, os alunos puderam tirar dúvidas, trocar experiências e relacionar os temas às suas próprias vivências. Foram distribuídos folders com um resumo dos principais pontos abordados e, ao final, as acadêmicas responsáveis pela ação extensionista presentearam os participantes com lembrancinhas temáticas (Figura 2).

Figura 1. A) Execução do projeto de extensão “Aconselhamento Genético e Conflitos Éticos dos Testes de Ancestralidade” com os alunos do curso Técnico em Enfermagem do Colégio Estadual Professor Izidoro L. Cerávolo, Apucarana-PR; B) Execução do projeto com os residentes do Programa de Residência Multiprofissional da Autarquia Municipal de Saúde de Apucarana-PR.



Fonte: os autores (2024)

Figura 2. A) Folder informativo sobre os principais aspectos do projeto de extensão “Aconselhamento Genético e Conflitos Éticos dos Testes de Ancestralidade”. B) Lembrancinha temática.



Fonte: os autores (2024)

CONCLUSÃO

O aconselhamento genético é fundamental para a saúde e o autoconhecimento, ajudando indivíduos a compreender sua herança genética e a tomar decisões mais informadas sobre a saúde. Os testes genéticos de ancestralidade, embora possam diagnosticar doenças e identificar origens étnicas, levantam preocupações significativas sobre o armazenamento seguro dos dados genéticos e a falta de suporte emocional adequado após os resultados.

Com a execução do projeto de extensão foi possível constatar, por meio de relatos dos alunos, que os temas abordados eram amplamente desconhecidos, evidenciando a necessidade de conscientizar a comunidade sobre o Aconselhamento Genético oferecido pelo SUS e os riscos de compartilhamento de dados em Testes Comerciais de Ancestralidade. A experiência também, ainda, a importância das práticas extensionistas na formação das acadêmicas de Biomedicina, proporcionando a aplicação prática dos conhecimentos adquiridos em sala de aula e uma maior compreensão das necessidades da comunidade.

REFERÊNCIAS

- BERTOLLO, E. M. G. et al. Genetic counseling process. **Arq Ciênc Saúde**, v. 20, p. 30–36, 2013.
- BIESECKER, B. B.; PETERS, K. F. Process studies in genetic counseling: Peering into the black box. **Am. J. Med. Genet.**, v. 106, p. 191–198, 2001.
- BRUNONI, D. Genetic counseling. **Ciência & saúde coletiva**, v. 1, p. 101–107, 2002.
- KLEEMAN, J. DNA testing: What happens if your genetic data is hacked? **BBC Future**, 2024. Disponível em: <https://www.bbc.com/future/article/20240212-dna-testing-what-happens-if-your-genetic-data-is-hacked>. Acesso em: 02 outubro 2024.
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Diretrizes para as Políticas de Extensão da Educação Superior Brasileira**. Parecer CNE/CES nº 608/2018, aprovado em 3 de outubro de 2018. Brasília: Governo Federal do Brasil, 2018.
- PINA-NETO, J.M. Genetic counseling. **J Pediatr**, v.84, p. S20–S26, 2008.
- STIVAL, S. L.M. Recreational genetics: direct-to-consumer genetic tests in Portugal. **Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit.**, v. 9, p. 123–152, 2020.
- VAZ-FERREIRA, L.; ROCHA, M. C. The legal Effects of maintaining genetic databases by private companies: ancestry tests in the context of U.S. law. **Caderno de Relações Internacionais**, v. 12, p. 61–88, 2021.