

**Instituto de Biociências**

**Genética e Biologia Evolutiva**

**Disciplina: BIO0433 – Bioética e genômica (português)**

**(Bioethics and genomics)**

**Créditos Aula:** 2  
**Créditos Trabalho:** 1  
**Carga Horária Total:** 60  
**Tipo:** Semestral  
**Ativação:**

**Objetivos**

A disciplina tem por finalidade apresentar aos alunos questões bioéticas atreladas à genômica, em escala individual e populacional, a percepção de diferentes partes da sociedade sobre genômica e bioética, bem como o impacto socioeconômico da tecnologia e das suas implicações. Pretende-se apresentar brevemente a inserção jurídico-legal de determinados avanços na área, em particular o desenvolvimento de técnicas, produtos e serviços em genômica. Além disso, pretende-se levantar aspectos filosóficos dos dilemas bioéticos relacionados à genômica atual, promovendo o aprofundamento dos debates relativos a esses.

**Docente(s) Responsável(eis)**

(7076446) – Michel Satya Naslavsky

(5676880) – João Figueiredo Nobre Brito Cortese

**Programa Resumido**

Conceitos fundamentais em genética e genômica; Comitês de ética: resoluções, diretrizes e normas, pacientes, voluntários, populações especiais e consumidores; Aconselhamento genético e diagnóstico molecular: TCLE, achados incidentais, casos e decisões; Testes diretos ao consumidor: ancestralidade, busca de parentes e saúde; Medicina P4 parte 1: predição, prevenção de doenças em indivíduos saudáveis, triagem populacional e impactos socioeconômicos; Dados genéticos e riscos individuais e coletivos; Lei Geral de Proteção de Dados e outras medidas; Biotecnologia: seleção e edição de embriões; Implementações para redução de assimetrias; Difusão científica em genômica e bioética; Justiça e Genômica; Teorias, correntes e conceitos bioéticos relacionados à genômica; Futuro da genômica.

**Programa**

1. Conceitos fundamentais em genética e genômica
2. Aconselhamento genético e diagnóstico molecular, parte 1: TCLE e achados incidentais
3. Aconselhamento genético e diagnóstico molecular, parte 2: Casos e decisões
4. Conceitos de Bioética (autonomia, liberdade, justiça, beneficência e não-maleficência)
5. Testes diretos ao consumidor: ancestralidade e busca de parentes
6. Testes diretos ao consumidor: saúde
7. Medicina P4 parte 1: predição e prevenção de doenças em indivíduos saudáveis

8. Medicina P4 parte 2: triagem populacional e impactos socioeconômicos
9. Dados genéticos e riscos individuais e coletivos
10. Lei Geral de Proteção de Dados e outras medidas de regulação
11. Biotecnologia: seleção e edição de embriões
12. Justiça e Bioética: Eugenia; Melhoramento genético; Implementações para redução de assimetrias
13. Comitês de ética: pacientes, voluntários, populações especiais e consumidores
14. Comitês de ética: resoluções, diretrizes e normas
15. Difusão científica em genômica e bioética
16. Futuro da genômica: promessas e distopias; genômica e inteligência artificial.

## **Avaliação**

### **Método**

Participação nas aulas (questionários semanais), seminários (duplas) e monografia (individual).

### **Critério**

Participação terá peso 2, dois seminários em duplas terão peso 1 e 3, monografia individual final terá peso 4.

### **Norma de Recuperação**

A nota da recuperação será o resultado da média aritmética entre a nota final obtida na disciplina e a nota obtida em segunda versão de monografia individual.

## **Bibliografia**

Conselho Nacional de Saúde. (n.d.). Lista de resoluções do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Recuperado de <http://conselho.saude.gov.br/o-que-e-rss/92-comissoes/conep/normativas-conep/642-lista-de-resolucoes-conep>

Flores, M., Glusman, G., Brogaard, K., Price, N. D., & Hood, L. (2013). P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. *Personalized Medicine*, 10(6), 565-576. <https://doi.org/10.2217/pme.13.57>

Goldsmith, L., Jackson, L., O'Connor, A., & Skirton, H. (2012). Direct-to-consumer genomic testing: systematic review of the literature on user perspectives. *European Journal of Human Genetics*, 20(8), 811-816. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.18>

Habermas, J. (2004). *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* Tradução de Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes.

Haddad, L. (Ed.). (2021). *Human Genome Structure, Function and Clinical Considerations* (1st ed.). Springer.

Haddad, Y. (2023). The epistemic harms of direct-to-consumer genetic tests. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 26(4), 559-571.

Lander, E. S., Baylis, F., Zhang, F., Charpentier, E., Berg, P., Bourgain, C., ... & Winnacker, E. L. (2019). Adopt a moratorium on heritable genome editing. *Nature*, 567(7747), 165-168.

OMS. (2021). Human genome editing: position paper.  
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240030404>

Ormond, K. E., Mortlock, D. P., Scholes, D. T., et al. (2017). Human germline genome editing. *American Journal of Human Genetics*, 101(2), 167-176. <https://doi:10.1016/j.ajhg.2017.06.012>

Ruhl, G. L., Hazel, J. W., Clayton, E. W., & Malin, B. A. (2020). Public attitudes toward direct to consumer genetic testing. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 2019, 774-783.

Saelaert, M., Mertes, H., Moerenhout, T., et al. (2020). Ethical values supporting the disclosure of incidental and secondary findings in clinical genomic testing: a qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 21, 9. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-0452-0>

Sandel, M. J. (2015). *Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

Statement from the Organising Committee of the Third International Summit on Human Genome Editing. (2023, March 8). <https://royalsociety.org/news/2023/03/statement-third-international-summit-human-genome-editing/>

Tandy-Connor, S., Gultinan, J., Krempely, K., et al. (2018). False-positive results released by direct-to-consumer genetic tests highlight the importance of clinical confirmation testing for appropriate patient care. *Genetics in Medicine*, 20(12), 1515-1521.  
<https://doi.org/10.1038/gim.2018.38>

Thompson & Thompson *Genética Médica*. (2016). R. L. Nussbaum, R. R. McInnes, & H. F. Willard (Eds.). Elsevier.

Walters, L., & Palmer, J. G. (1997). *The ethics of human gene therapy*. Oxford University Press, USA.

Zhang, L., Bao, Y., Riaz, M., et al. (2019). Population genomic screening of all young adults in a health-care system: a cost-effectiveness analysis. *Genetics in Medicine*, 21, 1958-1968.  
<https://doi.org/10.1038/s41436-019-0457-6>