

A VIDA GENETICAMENTE (RE)EDITADA: Análise das narrativas paradoxais da engenharia genética no documentário “Seleção Artificial”¹

Ana Catarina HOLTZ²
Escola Superior de Propaganda e Marketing, São Paulo, SP

RESUMO

O presente artigo tem como objetivo identificar e analisar as narrativas paradoxais sobre a engenharia genética construídas no documentário, particularmente nos embates éticos originados pelo direito de produção, comercialização e consumo das terapias. A partir do documentário *Seleção Artificial*, da Netflix. Exibida pela rede de *streaming*, a série tem como foco as terapias genéticas de reedição do DNA utilizando a biotecnologia do CRISPR. A abordagem usada pelo documentário mostra a complexidade da terapia e principalmente como o mercado está se expandido a partir dela. O artigo tem como foco o segundo episódio em que discutem os altos preços das terapias versus indústria farmacêutica e mostram as experiências dos biohackers e os seus embates com as entidades reguladoras. O referencial teórico é composto por: Harvey, Illouz, Preciado, Rose, Carrascoza, Hoff, Barros Filho e Peres-Neto.

PALAVRAS-CHAVE: comunicação e consumo; edição genética; ética; capitalismo; Seleção Artificial.

“Se a miséria dos pobres não é causada pelas leis da natureza, mas sim pelas instituições, é grande o nosso pecado”

Charles Darwin

Introdução

No ano de 2016, a revista científica *Nature* publicou a descoberta feita por Jennifer Doudner e Emmanuelle Charpentier do CRISPR-Cas9, uma bactéria que tem a capacidade de cortar e editar qualquer parte do DNA de maneira precisa. A técnica permitiu uma “revolução” das terapias genéticas sendo possível modificar o DNA de

¹ Trabalho apresentado no GP Comunicação, Divulgação Científica, Saúde e Meio Ambiente, XX Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 43º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutoranda em Comunicação e Práticas de Consumo pela ESPM-SP, Mestre em Comunicação e Semiótica pela PUC-SP e Bacharel em Publicidade e Propaganda pela ESPM-SP, participa do BIOCON (Comunicação, discursos e biopolíticas do consumo), da ESPM-SP. Bolsista PROSUP/Integral. E-mail: anaholtz89@gmail.com.

qualquer ser vivo com eficiência, e pode significar a cura e/ou erradicação de múltiplas doenças com base genética³.

A descoberta foi motivo de muita expectativa e também polêmica por causa das possíveis consequências que uma tecnologia capaz de modificação em nível genético pode trazer ao mundo. A manipulação da bactéria é relativamente acessível e há alguns anos, profissionais denominados de *biohackers* têm acesso e fazem experimentos em laboratórios improvisados na garagem de casa.

Toda nova tecnologia com esse potencial é alvo de disputa pelo seu controle. Afinal, com o DNA disponível para ser reeditado, quem teria o direito de usá-lo? Como controlar o avanço da evolução científica sem ferir os princípios éticos? Essas perguntas são levantadas em um documentário chamado *Unnatural Selection*⁴ (EUA, 2019)⁵, ou Seleção Artificial – em português – distribuído no Brasil pela Netflix.

Dirigido por Joe Egender e Leor Kaufman, o documentário é dividido em 4 episódios de aproximadamente 1 hora cada. Buscando refletir sobre como a tecnologia de reedição genética tem impactado a ciência e a sociedade como um todo, o documentário apresenta um rico material com entrevistas com cientistas, *biohackers*, pacientes, famílias e comunidades afetadas por doenças graves que poderiam se beneficiar dessa nova tecnologia.

Este artigo tem como objetivo identificar e analisar as narrativas paradoxais sobre a engenharia genética construídas no documentário, particularmente nos embates éticos originados pelo direito de produção, comercialização e consumo das terapias. Em virtude do recorte metodológico, apenas o segundo episódio será analisado em sua totalidade. Para tanto, o referencial teórico é composto por autores tais quais: David Harvey, Eva Illouz, Paul Preciado, Nikolas Rose, Clóvis de Barros Filho e Luiz Peres-Neto.

1. Seleção Artificial: um documentário Netflix

Antes de iniciar as discussões, é importante fazer um breve panorama para explicar como o documentário está estruturado. Como dito anteriormente, “Seleção Artificial” está dividido em 4 partes (episódios):

³ Disponível em: > <https://www1.folha.uol.com.br/ciencia/2016/04/1764258-conheca-o-crispr-tecnica-de-edicao-do-dna-que-promete-mudar-o-mundo.shtml> < acesso em dez/2019.

⁴ Disponível em: > <https://www.netflix.com/watch/80208833?trackId=200257859> < acesso em dez/2019.

⁵ Disponível em: > <https://www.imdb.com/title/tt11063952/> < acesso em dez/2019.

(I) O primeiro episódio, intitulado “Editando a vida”, é dedicado a explicar para o espectador a tecnologia de edição genética, a partir de entrevistas com cientistas (acadêmicos e amadores), familiares e portadores de doenças genéticas, além de imagens de arquivos que explicam a importância do DNA para a evolução da humanidade e ciência.

(II) O segundo episódio, “Os Pioneiros”, tem como foco três histórias que apresentam perspectivas diferentes sobre as terapias genéticas. A primeira é sobre o garoto Jackson, que nasceu sem o gene responsável pelo desenvolvimento da visão; a segunda é sobre Nick Piazza, portador de Atrofia Muscular Espinhal, uma doença genética que causa a degeneração e atrofia muscular; e Tristan Roberts, um jovem HIV positivo, autodenominado *biohacker*, que utiliza de métodos caseiros de engenharia genética em busca da cura para a doença.

(III) O terceiro episódio, “Mudar Uma Espécie Inteira”, debate especificamente as consequências de se modificar geneticamente toda uma espécie, correndo o risco de causar a sua extinção. Para os cientistas entrevistados, a engenharia genética é uma possibilidade de mudar o mundo. Por meio de modificações no DNA de espécies hospedeiras, seria possível erradicar doenças como a Malária. Por outro lado, ambientalista, especialista em bioética, líderes de comunidades tradicionais e até alguns cientistas de genética, alertam para as consequências imprevisíveis que a liberação de um animal geneticamente modificado pode trazer para o meio ambiente e seres humanos.

(IV) O quarto e último episódio do documentário chama “A Próxima Geração” e abre o debate da edição genética nas clínicas de reprodução assistida. A edição do DNA de embriões possibilita uma série de procedimentos que variam desde evitar graves doenças hereditárias, gravidez de mulheres, *a priori*, inférteis, até a escolha de cor dos olhos e sexo dos bebês. Dessa maneira, o episódio discute um futuro possível em que a engenharia genética permitiria, ao mesmo tempo, a solução para muitos problemas atuais, porém com o grande risco de novas políticas eugênicas e de controle de população.

O documentário explora como essa nova tecnologia de engenharia genética tem fomentado uma série de polêmicas e debates sobre o controle da vida. Partindo dos estudos de Michel Foucault sobre discurso (2015) e biopolítica (1988), Nikolas Rose (2013) defende que a política de vida do século XXI não está mais na dicotomia entre saúde e doença. Também não é sobre eliminar problemas que possam afetar uma nação, mas, “ao contrário, está preocupada com nossas crescentes capacidades de controlar,

administrar, projetar, remodelar e modular as próprias capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes” (ROSE, 2013, p. 16). É o que o autor denomina como “política da vida em si mesma”.

Em uma toada parecida, Paul Preciado (2018) descreve esse momento como a “era farmacopornográfica”, em que há um constante controle da sociedade a partir das indústrias farmacêuticas e do sexo, especialmente por meio da regulamentação da reprodução. Portanto, “Seleção Artificial” se mostra muito pertinente como objeto de estudo e análise por representar, de forma muito clara, os confrontos e debates que a sociedade do século XXI vive com as novas possibilidades de controle da vida.

Este panorama tinha como objetivo ilustrar, de maneira rápida, as principais temáticas apresentadas ao longo das mais de 4 horas de documentário. A seguir, será realizada uma análise mais detalhada do segundo episódio da série, com o objetivo de entender as narrativas paradoxais sobre a engenharia genética.

2. Cópia e cola no DNA: narrativas sobre a edição genética

A medicina, as tecnologias biomédicas e toda uma série de práticas de cuidado com a saúde têm se acentuado no século XXI. A engenharia genética, pelo seu enfoque no DNA e na possibilidade de criação e edição biológica, se caracterizaria como uma medicina preventiva que “somada às referências ao biocapital e à bioeconomia, são noções relevantes para pensarmos o consumo em tempos de capitalismo globalizado e estetização da vida” (HOFF, 2016, p.34).

Nesse sentido, é importante ressaltar fatores marcantes do capitalismo. Para David Harvey (2011), o capitalismo ao longo da sua história é cheio de paradoxos e crises. Ao explorar como essas contradições formam o mundo “real”, Harvey enfatiza como diferentes esferas se articulam para manter o capitalismo vivo e o capital em circulação. O autor ainda reforça como justamente o conflito é um dos elementos fundamentais para a evolução do capitalismo. Em suas palavras:

As inter-relações em conflito entre as necessidades de evolução técnica e social para a acumulação do capital e as estruturas de conhecimento e normas e crenças culturais compatíveis com a acumulação infinita têm desempenhado um papel fundamental na evolução do capitalismo (HARVEY, 2011, p. 143).

A estrutura de “Seleção Artificial” ilustra essa lógica de confrontos entre esferas que são, simultaneamente, antagônicas e complementares, proporcionando um debate de questões tão emergentes para a sociedade do século XXI.

Tomando como inspiração justamente essa lógica de confronto e embate, a análise tem como primeiro objetivo identificar as narrativas construídas discursivamente pelo documentário. Tendo em vista a concepção de Carrascoza em que:

Discursos se materializam, mais explicitamente, por meio de mensagens publicitárias que estimulam a aquisição de bens materiais e simbólicos, ou de forma mais indireta, por meio de músicas, livros, filmes de longa-metragem, *talk-shows*, seriados de tevê, enfim, uma enorme rede discursiva cujos fios ideológicos expressam as mais distintas práticas de consumo em nossa sociedade (2016, p.165).

Sendo assim, o documentário se vale da narrativa de vida de 3 casos para debater sobre questões éticas e práticas de consumo a partir da engenharia genética. Os casos exibidos no segundo episódio trazem importantes contribuições para o debate e estão detalhados a seguir.

Jackson Kennedy (Figura 1), garoto que nasceu sem o gene RPE 65 (responsável pela visão), é apresentado já no primeiro episódio e permanece durante toda a série. O documentário acompanha o garoto durante o período em que ele fará o tratamento com terapia genética para correção do DNA. Neste segundo episódio, o enfoque está nos preparativos para a cirurgia que poderá corrigir a visão do garoto (alerta de *spoiler*: a cirurgia é muito bem-sucedida e a visão dele melhora progressivamente). A família de Jackson, apesar de animada com o tratamento, se apresenta muito receosa com os custos da cirurgia – em torno de US\$ 850.000 – principalmente porque o seguro demora para confirmar se e quanto cobriria do valor total.

Figura 1 - Imagem de Jackson Kennedy em *Unnatural Selection*



FONTE: <https://ipscell.com/2019/10/unnatural-selection-review-captivating-mindbender-needed-more-science/>

Nick Piazza (Figura 2) é um jovem de 24 anos que sofre de Atrofia Muscular Espinhal (AME), uma doença genética rara que degenera as células responsáveis pelos movimentos voluntários, ou seja, impede a execução de gestos complexos como andar

até os mais simples, como engolir a própria saliva. Nick recebeu o diagnóstico quando tinha 7 meses de idade e sua expectativa de vida era de apenas 2 anos, com a terapia genética, um novo medicamento, Spinraza, tem se mostrado promissor para o tratamento da doença. Assim como Jackson, a família Piazza enfrenta uma luta com a seguradora para cobrir os custos da medicação – a primeira dose custa US\$ 750.000 e a manutenção é de US\$ 350.000 anuais – especialmente por causa da idade avançada (para quem sofre de AME).

Figura 2 - Nick Piazza em *Unnatural Selection*



FONTE: <https://www.imdb.com/title/tt11063952/mediaviewer/rm3488710657>

O terceiro caso é de Tristan Roberts (Figura 3), portador de HIV, que se dispõe a testar um novo tratamento experimental contra o vírus. Diferentemente dos casos anteriores, Tristan não procura os grandes laboratórios ou as seguradoras, mas *biohackers* independentes e “cientistas” amadores que desenvolvem em conjunto uma terapia utilizando o CRISPR para remover o HIV do organismo. Eles fazem parte de uma comunidade de *biohackers* que são contra as regulamentações da FDA e desafiam os limites éticos e corporais em nome da “liberdade científica”.

Figura 3 - Tristan Roberts em *Unnatural Selection*



FONTE: <https://www.imdb.com/title/tt11063952/>

As narrativas dos “protagonistas” são intercaladas com trechos de reportagens e debates em programas da televisão dos EUA, que representam o discurso da mídia. Tais trechos televisivos mostram uma aproximação com o espectador comum, a linguagem “genérica” e didática apresentada nos programas é de fácil assimilação. Os programas, antecipam, de certa maneira, alguns dos debates levantados por “Seleção Artificial”,

como o alto custo das terapias genéticas e as expectativas geradas com a nova tecnologia de edição de DNA.

Neste momento é possível identificar 3 tipos de narrativas construídas pelo documentário. A primeira está conectada com a noção de auto realização, representada pela dualidade entre a condição da doença de cada um dos personagens e a sua respectiva busca pela cura. A segunda narrativa observada é o embate entre os *biohackers* e as agências reguladoras dos EUA, como FDA. E por fim, a terceira também ilustra uma disputa entre ativistas por medicamentos mais acessíveis e as grandes indústrias farmacêuticas. Por uma questão de ordem, as narrativas serão analisadas separadamente.

2.1 Doença X Busca pela cura

As histórias de vida dos personagens apresentados pelo documentário são importantes para gerar empatia e identificação com quem está assistindo. Na construção discursiva é muito importante que a mensagem esteja clara para o espectador. No caso do “Seleção Artificial”, a temática em si, sobre engenharia genética, pode ser bastante complexa para um público leigo, pois envolve muitos detalhes técnicos. Ao escolher 3 pessoas com graves problemas de saúde e que poderiam encontrar a cura – ou pelo menos maior conforto – via engenharia genética, o documentário coloca um rosto, um problema e uma solução para um público maior.

A utilização de reportagens e programas televisivos pelo documentário também faz parte de uma estratégia narrativa importante. O discurso produzido pela mídia norte-americana, exibido no documentário, ajuda a consolidar o que Eva Illouz (2011) chama de “narrativas terapêuticas”. Para a autora, as narrativas de auto realização que perpassam o imaginário norte-americano – e posteriormente no mundo todo – foram fundamentais para impulsionar as terapias dentro de um contexto de construção de identidade e individualidade. A mídia ajuda a dar forma às ideias e por em circulação certos discursos. Nas palavras da autora:

Quando vivem apenas na mente, as ideias culturais são fracas. Precisam cristalizar-se em torno de objetos, ritos de interação e instituições. A cultura, em outras palavras, encarna-se nas práticas sociais e precisa funcionar nos planos prático e teórico. [...] Somente no contexto de uma estrutura prática é que um discurso teórico se integra nas concepções comuns do eu (ILLOUZ, 2011, p. 71).

Sendo assim, as narrativas criadas pela mídia – o documentário analisado incluído – ajudam a fomentar um discurso de edição da vida, a possibilidade de cura por meio de

terapias genéticas. A superação de uma doença é uma narrativa com muita força, pois representa diversos valores que estão presentes na cultura, especialmente dos EUA. Além disso, as narrativas de “faça você mesmo”, muito presente na cultura norte-americana, são a base para o discurso dos *biohackers*, que buscam autonomia e independência.

A escolha de um garoto como Jackson Kennedy para ser um dos principais personagens do documentário é bastante representativa. Apesar de já ter limitação visual, o menino estava no “início” de seus problemas (comparado com Nick Piazza, em estado avançado da doença), portanto, Jackson ainda teria esperanças de cura completa, via terapia genética. Há uma necessidade de criar empatia e torcida no espectador, toda a trajetória em busca da cura para a cegueira futura foi registrada e exibida no documentário.

Dos 3 casos apresentados, Jackson ganha destaque – estando presente em todos os episódios – justamente por retratar o início, o meio e o fim de um tratamento com engenharia genética. A última cena do documentário mostra o garoto disputando uma corrida de kart sem a necessidade do óculos especial que passou a usar após o procedimento terapêutico.

2.2 *Biohackers X FDA e instituições reguladoras*

O termo *biohacker* vem da prática de *hackear* (alterar a configuração para melhorar o desempenho) dos computadores, só que no lugar de máquinas, o hackeamento é do próprio corpo. Cada vez mais difundido entre executivos do Vale do Silício, o *biohacking* promete melhor desempenho e aumento da longevidade⁶. No documentário “Seleção Artificial”, os *biohackers* apresentados procuram fazer experiências genéticas no corpo a partir de produtos manipulados na própria casa, valendo-se de vídeos tutoriais *online* e informação buscada diretamente no Google.

Liderados por Josiah Zayner, um *biohacker* que ficou conhecido por ter injetado na própria perna o CRISPR com gene para desenvolver músculos, os *biohackers* ajudam Tristan Roberts a desenvolver uma terapia alternativa para HIV. Zayner, juntamente com David Ishee (tecnólogo de campo de petróleo, criador de cães e *biohacker*) e Aaron Traywick (fundador da Ascendance Biomedical) acreditam que encontraram uma forma

⁶ Disponível em: > <https://www.nexojornal.com.br/expresso/2019/11/23/O-que-é-o-biohacking.-E-como-ele-é-adotado-no-Vale-do-Sil%C3%ADcio> < acesso em jan/2020.

de terapia relativamente barata para erradicar o vírus HIV e usam Tristan Roberts como cobaia para testá-la.

A comunidade de *biohacker* acredita que as agências reguladoras como a FDA (Food and Drugs Administration) atrapalham o desenvolvimento científico ao estabelecerem normas que os cientistas amadores e a população comum não conseguiriam cumprir. Tratamentos experimentais desenvolvidos por laboratórios seguindo as normas de regulação são vistos como caros e pouco eficientes. Eles acreditam que a chave para o futuro está no *biohacking*. Em certo ponto do episódio, Zayner afirma “nós compramos nossos equipamentos no Ebay, usamos nas nossas garagens e cozinhas e por causa disso todos pensam que vamos destruir o mundo, não espere de ninguém a transformação, seja a sua esperança”.

O discurso comum entre a comunidade é sobre assumir o controle da sua saúde, os *biohackers* se consideram empreendedores individuais lutando contra um sistema que atrasa o desenvolvimento de novas soluções, e principalmente, mantém o poder de manipulação genética nas mãos de poucos.

Este discurso que estimula o “você é livre para experimentar em si mesmo”, tem muita aderência com o lema de liberdade tão valorizado na cultura norte-americana. O *biohacking* é apenas uma demonstração do século XXI da ultra valorização da liberdade individual, agora reforçada com injeções, pepitas e microscópio de precisão para fazer manipulação genética no quintal de casa, literalmente.

Os *biohackers* também defendem uma maior democratização do conhecimento de engenharia genética. Os experimentos feitos em garagens representam a ideia de que não é preciso dos grandes laboratórios e regulações para fazer pesquisa com engenharia genética. Josiah Zayner comercializa kits simples para qualquer um que deseje começar a fazer experimentos em casa, além de ter um canal no Youtube onde ensina tutoriais de engenharia genética. O kit mais simples custa US\$ 169,00, enquanto o mais completo sai por US\$ 1.999,00⁷.

Nesse sentido, percebe-se que este discurso se aproxima daquilo que Peres-Neto aponta como a “consolidação de uma ética utilitarista como valor hegemônico o que nos permitirá refletir como a privacidade se converteu em um bem jurídico de titularidade individual e, assim mesmo, em um bem de consumo” (2018, p.161). Os *biohackers*, ao

⁷ Disponível em: > <https://www.the-odin.com/gene-engineering-kits/> < acesso em jan/2020.

defenderem seu direito a usar o próprio corpo para experimentos fora da regulamentação, estão se valendo de um argumento da privacidade genética como forma de negar o controle estatal sobre o seu corpo.

Assim como a ética da privacidade forjada na modernidade não dá mais conta da complexidade do contexto de vidas em redes (PERES-NETO, 2018), a discussão sobre os *biohackers* e os seus experimentos genéticos são complexos demais para um debate superficial. Nesse sentido, fica a pergunta: haveria uma privacidade genética?

O *biohacking* coloca em discussão direitos humanos e traz dilemas éticos que antes pareciam coisa de ficção científica. A possibilidade de alteração de DNA, principalmente de células germinativas, esbarra em questões sensíveis. Esses cientistas amadores utilizam uma lógica de consumo misturada com a noção utilitarista para defender o seu direito à manipulação genética, afinal, é no seu próprio corpo, quem poderia proibir? Entretanto, as pesquisas realizadas fora do controle das agências reguladoras representam uma ameaça – na visão institucional – para o bem-estar mundial.

O bioético Dr. Jeffrey Kahn, entrevistado pelo documentário, levanta a questão “quando o Estado deve poder violar a liberdade de um indivíduo?”, na sequência responde: “O limite costuma ser o bem-estar e a proteção dos outros”. Isto é, as agências reguladoras como FDA, são importantes para manter um nível ético em relação ao uso de novas tecnologias. A utilização e manipulação irrestrita de engenharia genética pode representar um grande risco para o meio ambiente e seres humanos, levando em alguns casos, à extinção de certas espécies.

Os limites bioéticos em experimentos científicos já foram testados em outros momentos históricos como durante o regime nazista na II Guerra Mundial, além de casos clássico como a contaminação com sífilis de mais de mil pessoas da Guatemala nos anos 1940⁸. No entanto, apesar de terem um papel fundamental para regular os abusos de pesquisadores, a FDA não inibe – e de certa maneira até incentiva – os altos preços praticados pela indústria farmacêutica para os medicamentos feitos a partir da engenharia genética. Como será discutido no próximo tópico.

2.3 Indústria farmacêutica X ONG Contra os preços abusivos

⁸ Um experimento para o tratamento de sífilis deixou 1.300 pessoas expostas à doença na Guatemala feita em parceria com o governo dos EUA. Após a infecção, apenas parte dos participantes receberam tratamento contra a doença, resultando na morte de 83 pessoas. Disponível em: https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2011/08/110829_sifilis_eua_guatemala_mm < acesso em jan/2020. >

Um dos importantes debates levantados ao longo da série documental é sobre os preços elevados das terapias genéticas e como a indústria farmacêutica explora a fragilidade emocional dos envolvidos para obter lucro.

Tanto a família de Jackson Kennedy quanto Nick Piazza se mostram preocupadas com os altos custos de tratamento com terapia genética. Especialmente os Piazza, que enfrentam dificuldades para a liberação da cobertura do seguro para o tratamento do filho. Em contrapartida, Jeffrey Marrazzo, CEO do laboratório Spark Therapeutics⁹ (responsável pelo tratamento para a cegueira a partir de terapia genética) prefere falar apenas sobre os benefícios que a medicação traria do que sobre os custos para os consumidores.

O documentário traz David Mitchell que faz parte da *Patients for Affordable Drugs* (PAD), uma associação que defende remédios mais acessíveis para o consumidor final. Mitchell alega que a maior parte dos medicamentos produzidos nos EUA, principalmente os de última geração como os de terapia genética, são financiados pelo sistema público, no entanto, quando chegam ao público, custam perto de um milhão de dólares. Para a associação, as políticas de “facilitar” o pagamento, como parcelamento, são insuficientes e os preços deveriam ser reduzidos.

É importante ressaltar que para ilustrar como o contexto da indústria farmacêutica mudou ao longo dos anos, o documentário cita a invenção da insulina e da vacina contra pólio. No primeiro caso, os três cientistas que fizeram a descoberta venderem a patente pelo preço simbólico de um dólar cada, enquanto no segundo, Jonas Salk, responsável pelo desenvolvimento da vacina, não fez a patente, alegando que “a vacina contra pólio é do mundo, eu não posso patentear assim como não posso patentear o Sol”¹⁰.

Nesse sentido, as patentes de medicamentos e terapias genéticas abrem uma nova discussão sobre propriedade privada. Será que os laboratórios teriam direito de se declararem donas da cura de uma doença mortal?

A FDA enquanto agência reguladora, teria o poder de controlar o que a indústria farmacêutica pode ou não praticar. As novas tecnologias de engenharia genética envolvem anos de pesquisa, inúmeros protocolos e uma intensa concorrência de mercado.

⁹ A Spark Therapeutics foi comprada pelo grupo Roche ao final de 2019. É importante ressaltar que nos EUA existem leis de incentivo à pequenas empresas de tecnologia de ponta como a Spark para desenvolver medicamentos para doenças raras. No entanto, é bastante comum a estratégia de conglomerados da indústria farmacêutica comprarem esses pequenos laboratórios após a descoberta de um medicamento eficiente.

¹⁰ Disponível em: > <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ciencia/fe3007200002.htm> < acesso em jan/2020.

Nesse sentido, é válido retomar uma questão discutida anteriormente, as agências reguladoras estariam aplicando uma “ética utilitarista” (BARROS FILHO e PERES-NETO, 2019) para regular o mercado de medicamentos? A julgar pelas práticas comuns à indústria farmacêutica, talvez não. Porém, as seguradoras que cobrem os custos de tais medicamentos, provavelmente sim.

O documentário mostra um exemplo claro da ética utilitarista. Apesar das preocupações da família de Jackson Kennedy, o garoto com problemas de visão, é mais provável que ele consiga a cobertura do seguro do que Nick Piazza. Explicando: Jackson, por ser criança, seria mais confiável para se investir, pois o aproveitamento da medicação seria, teoricamente, maior do que o de Nick, de 24 anos e em estágio avançado de degeneração da doença.

Novamente, percebe-se como a lógica do capital perpassa as diferentes esferas da vida cotidiana. Ambos precisam de um tratamento de alto custo, não seriam ambos elegíveis? Ou então, a vida de Jackson valeria mais a pena de ser salva do que a de Nick?

Quando se trata de mercados como o da indústria farmacêutica, as esferas públicas e privadas se esbarram e se confundem. Uma família enfrentando problemas sérios de saúde de um dos seus membros não mede esforços financeiros e emocionais para garantir o melhor tratamento possível. Como dito por Manny Piazza, pai de Nick, “eu não quero dizer não de novo para o meu filho”, David Mitchell da PAD completa “fico muito bravo quando ouço uma empresa farmacêutica perguntar: quanto vale a vida do seu filho? Quanto vale para você a cura da cegueira?”.

A indústria farmacêutica é uma das mais lucrativas do mundo, enquanto os governos fornecem incentivos fiscais para o desenvolvimento de novos medicamentos¹¹. O grupo Roche, por exemplo, comprou o laboratório Spark Therapeutics em fevereiro de 2019 por aproximadamente 4,8 bilhões de dólares¹². Se no início do século XX os cientistas abriam mão das patentes ou vendiam por preços simbólicos, a lógica capitalista que molda o século XXI e a biotecnologia como um todo, já não permite atos “humanitários”. Como explica Harvey (2011, p. 150) “não importa que tipo de inovação

¹¹ Como por exemplo a *Orphan Drugs Act*, lei de incentivo para o desenvolvimento para medicamentos para doenças raras. Tanto a Luxturna (tratamento para a cegueira) quanto o Spinraza (para AME), foram contempladas com a designação de medicamento órfão.

¹² Disponível em: > <https://www.investors.com/news/technology/roche-acquisition-spark-deck-year-end-analyst-gene-therapy-stock-rises/> < acesso em jan/2020.

ou mudança ocorra, a sobrevivência do capitalismo a longo prazo depende da capacidade de atingir 3% de crescimento composto”.

O debate sobre os produtos com origem no DNA deve ser acompanhado de uma discussão mais profunda a respeito da propriedade privada e privacidade genética. A produção e comercialização de produtos derivados com material genético extrapola alguns dos pressupostos sobre a produção capitalista. Portanto, é preciso desenvolver novas ferramentas, como as sugeridas por Harvey (2011) para entender os novos contextos da produção contemporânea.

As narrativas que emergem do documentário “Seleção Artificial” mostram como o capitalismo é capaz de produzir discursos muito diferentes entre si. É paradoxal como todo um sistema pode criar ao mesmo tempo, conglomerados farmacêuticos a partir do rígido controle estatal, e ter milhares de pessoas “comuns” ou amadoras que produzem em suas casas novas tecnologias de edição genética. O discurso supostamente humanitário sempre presente nas missões institucionais de laboratórios não faz sentido quando o seu principal produto chega às prateleiras com preços impraticáveis para a população comum.

A capacidade de editar o DNA a partir de novas tecnologias abre espaço para uma série de discussões sobre quem pode ou não ter acesso, quem pode ou não produzir conhecimento. Ao mesmo tempo em que a sociedade e natureza não estão isoladas e tais avanços podem representar mudanças significativas e/ou definitivas para todos.

Considerações finais

Este artigo tinha como objetivo identificar e analisar as narrativas paradoxais sobre a engenharia genética construídas no documentário, particularmente nos embates éticos originados pelo direito de produção, comercialização e consumo das terapias. A partir de uma análise do documentário “Seleção Artificial”, foi possível observar como as narrativas apresentam vozes dissonantes e complementares sobre a capacidade humana de auto realização e uma grande disputa por poder.

Apesar de adotarem um discurso ético e humanitário, a maior parte dos atores envolvidos na indústria da biotecnologia estão interessados em obter lucro a partir das descobertas científicas. Em 2018, um dos *biohackers* envolvidos na busca por uma terapia alternativa contra o HIV, Aaron Traywick, foi encontrado morto em um *spa*, com suspeita

de suicídio¹³. A empresa de Traywick, Ascendance Biomedical foi acusada de fraude pelos outros *biohackers* envolvidos nas experiências com terapia genética, Josiah Zayner e David Ishee, que manifestaram preocupação com os rumos que a pesquisa estava tomando no último episódio da série. Zayner e Ishee acusavam Traywick de comercializar uma suposta cura para HIV sem ter nenhum resultado comprovado.

Nesse sentido, o discurso dos *biohackers* contra a regulamentação do FDA, as ações ativistas promovidas por Tristan Roberts e Aaron Traywick, é posto em xeque. A regulamentação imposta pelos governos dificulta que pequenas empresas atinjam o mercado consumidor com imposições e obstáculos legais, no entanto, quando casos como o de Traywick ganham repercussão, fica a impressão de que todo o discurso a favor da liberdade na verdade era apenas um pretexto para garantir a comercialização de produtos pouco seguros para os consumidores e a sociedade.

Da perspectiva da comunicação e consumo, documentários como o “Seleção Artificial” exibidos em uma plataforma de *streaming* como a Netflix representa um importante vetor de debate. Com uma linguagem acessível ao público leigo, o documentário explora questões importantes para a sociedade, especialmente em relação aos limites bioéticos, que estão sendo constantemente reconfigurados a partir das invenções da biotecnologia.

De modo geral, o público – mesmo aquele que está completamente imerso nas discussões, como pacientes que podem se beneficiar dos tratamentos – não tem clareza sobre os impactos que uma tecnologia como a edição genética pode ter na sociedade. Tal como exibido no documentário, a mídia muitas vezes simplifica o debate, mostrando apenas a esperança que novos tratamentos dão aos pacientes, ou então como essa esperança fica reduzida por causa dos altos preços praticados. Porém, esta tecnologia – a princípio revolucionária – representa uma nova forma de entender e manipular a vida, agora, literalmente em nível molecular.

Como o próprio documentário alerta na abertura de cada episódio: a série foi criada para entreter e informar, não para aconselhamento médico. No entanto, este tipo de produção ajuda a criar um imaginário de um futuro *high tech* em que tudo é possível e está disponível para o consumo.

¹³ Disponível em: > <https://g1.globo.com/mundo/noticia/quem-e-o-biohacker-que-se-injetou-com-remedio-artesanal-e-foi-encontrado-morto-nos-eua.ghtml> < acesso em jan/2020.

REFERÊNCIAS

BARROS FILHO, C. PERES-NETO, L. **Reputação**. Um eu fora do meu alcance. São Paulo: HarperCollings, 2019.

CARRASCOZA, J. L. A. Verissimo, Che Guevara e o consumo. In: João Anzanello Carrascoza. (Org.). **Laboratório do sensível** – Comunicação, consumo e arte. 1ed.Porto Alegre: Sulina, 2016.

FOUCAULT, M. **A história da sexualidade**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

_____. **Gênese e estrutura da antropologia de Kant; e, A ordem do discurso**. São Paulo: Folha de São Paulo, 2015. [Coleção Folha. Grandes nomes do pensamento; v.6].

HARVEY, D. **O enigma do capital e as crises do capitalismo**. São Paulo: Boitempo, 2011.

HOFF, T. M. C. Comunicação publicitária: dos regimes de visibilidade do corpo diferente às biossociabilidades do consumo. In: Tânia Márcia Cezar Hoff. (Org.). **Corpos discursivos**: dos regimes de visibilidade às biossociabilidades do consumo. 1ed.Recife: editora UFPE, 2016.

ILLOUZ, E. **O amor nos tempos do capitalismo**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

PERES-NETO, L. Ética e privacidade: múltiplos olhares a partir do campo da comunicação. In: Branco, S.; Teffé, C.. (Org.). **Privacidade em Perspectivas**. 1ed.Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018, v. 1, p. 201-221.

PERES-NETO, L. BOTELLA i CORRAL, Joan. **Éticas em rede**. Políticas de Privacidade e Moralidades Pública. São Paulo: Estação das Letras e Cores, 2018.

PRECIADO, P. **Testo Junkie**: sexo, droga e biopolítica na era farmacopornográfica. São Paulo: n-1 edições, 2018.

ROSE, N. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

SELEÇÃO Artificial. Joe Eggender e Leor Kaufman. EUA: Netflix, 2019.