

A genética e os seguros: correlação e analogia ao estudo do genoma humano

Genetics and insurance companies: correlation and analogy with human genome studies

Juliana F. Morais¹; Olívia M.V. Souza²; Tatiana Y. Kobayashi¹; Arsenio Sales-Peres³; Sílvia H.C. Sales-Peres³

¹Cirurgiã-dentista, Mestranda em Odontologia*; ²Fonoaudióloga, Mestranda em Fonoaudiologia*; ³Professor Doutor do Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva*.

*Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo.

Resumo O mapeamento genético possibilitou a detecção de alterações que provocam o aparecimento de certas doenças, mesmo antes do aparecimento dos sintomas, e a otimização das terapêuticas de algumas patologias e prevenção de doenças multifatoriais. Com os avanços na tecnologia genética, aumentaram também as discussões sobre o fato de que as seguradoras podem usar os testes genéticos para o estabelecimento de taxas. Também existe a possibilidade das seguradoras conduzirem seus próprios testes ou questionar o consumidor sobre a sua história genética. Isso representa um possível conflito entre interesses do consumidor e das seguradoras. Casos de discriminação genética têm sido documentados em muitos países e, conseqüentemente, leis têm sido criadas no sentido de se frear o uso abusivo das informações do mapeamento genético pelas seguradoras. No entanto, no Brasil, esse assunto tem sido pouco discutido pelas autoridades e desconhecido pela maioria da população. Dessa forma, já que a saúde é um direito de todos, uma informação genética não deveria influenciar no pagamento e na disponibilidade de emprego e de assistência médica. A exigência do conhecimento do conteúdo genético de um cidadão, por uma seguradora, é de ordem discriminatória, invade a privacidade, além de contrariar os princípios éticos.

Palavras-chave Genética; Predisposição Genética para Doença; Preconceito; Seguradoras.

Abstract The genetic mapping enabled some detections of changes that trigger some diseases, even before the symptoms appear. Moreover, it provided therapeutics optimization and prevention of some multifactorial diseases. The advances of genetic technology also increased discussions about the fact that insurance companies can use the genetic tests to establish their fees. They may also provide their own tests or ask the clients their own genetic history. This represents a possible conflict between the client's interest and the insurance company. Cases of genetics discrimination has been registered in several countries. Consequently, laws that reduce information on the genetic mapping have been launched. However, in Brazil, this issue has been little discussed by official government, and it is also unknown by most of the population. Thus, since health is a right of all citizens, some genetic information should not influence the fee payment, the job availability and medical care. The right to know the citizens' genetic content by an insurance company can be considered discrimination, invading their privacy, moreover, going against the ethical principles.

Keywords Genetics; Genetic Predisposition to Disease; Prejudice; Insurance Carriers.

Introdução

Com os avanços no conhecimento do seqüenciamento e mapeamento genético, cada vez relaciona mais a genética à etiologia das doenças. O próprio conceito de doença está sendo alterado, pois ele poderá não mais se restringir a um conjunto de sinais e sintomas, mas estender-se a predisposições genéticas para a manifestação de futuras sintomatologias.

As doenças genéticas são determinadas por genes específicos,

antes mesmo do nascimento e geralmente são incuráveis. Estudos realizados revelam que entre os adultos com doenças crônicas, 10% têm algum problema de origem genética, e 33% das internações pediátricas tem problemas genéticos associados.¹

Na década de 60 eram conhecidas apenas 564 doenças genéticas. No início dos anos 90, este número já era superior a 3307 doenças caracterizadas.² No início do século XX, 3% das mortes

perinatais eram devidas a causas genéticas, já na década de 90 este valor atingiu o valor de 50%. A detecção destas doenças foi possível graças ao mapeamento do genoma humano. O mapeamento genético possibilitou a detecção de alterações que provocam o aparecimento de certas doenças, sendo que uma das características-chave é que isto poderia ser realizado antes que os sintomas aparecessem. Com as informações produzidas pelo Projeto Genoma Humano, o número de doenças caracterizadas como tendo componente genético tende a aumentar ainda mais.¹ O conhecimento biotecnológico produzido pelo Projeto Genoma Humano tem potencial para modificar paulatinamente a compreensão e os conceitos atuais sobre os mecanismos de prevenção, diagnóstico e tratamento de inúmeras doenças crônicas.³ Esse conhecimento gera informações que, se não manipuladas de maneira ética, poderão afetar as pessoas em suas possibilidades de emprego, seguros, matrícula em escolas e participação em associações.

Sendo assim, o objetivo do presente trabalho será discutir quais as possibilidades, com o aparecimento dos testes genéticos, de exploração por parte das empresas de seguro, daqueles que possuem alterações genéticas.

Histórico

As primeiras discussões sobre o Projeto Genoma Humano iniciaram-se na década de 1980 durante um workshop promovido pelo Departamento de Energia dos EUA com o objetivo de avaliar os métodos disponíveis para detecção de mutações. Foi neste encontro que a idéia de mapear o genoma humano foi divulgada pela primeira vez. Neste mesmo período, foi criado na França o Centre d'Etude du Polymorphisme Humaine (CEPH - Centro de Estudos do Polimorfismo Humano). Este centro coletava amostras de sangue e tecidos de famílias extensas e, por isso, tornou-se o principal fornecedor de material para a elaboração dos mapas de ligação realizados pelo Génethon.

A idéia de mapear o genoma levantou, desde o princípio, uma série de controvérsias. Para muitos pesquisadores tratava-se de um projeto irrealizável para a época. Para outros, não havia sentido em mapear o genoma, pois as informações obtidas seriam desconhecidas e não valeriam o esforço. No entanto, alguns pesquisadores viram, naquela oportunidade, a chance de transformar a biologia (e mais especificamente a genética) em *big science*, com direito a financiamentos gigantescos e divulgação ampla. O projeto então foi lançado quatro anos depois, nos EUA, patrocinado pelo NIH (National Institute of Health) e pelo DOE (Department of Energy), tendo como objetivo principal mapear todo o patrimônio genético do homem. Com a entrada de outros países como a Europa, o Japão e a Austrália, surgiu então um organismo de coordenação internacional chamado HUGO (Human Genome Organization), com a função de sintonizar o trabalho e organizar o conhecimento adquirido em um banco de dados centralizado, o *Genome Database*. O presidente do HUGO - H. Van Ommen afirmou em 1998 que a missão da organização era facilitar e coordenar a iniciativa global de mapear, sequenciar e analisar funcionalmente o genoma humano e promovendo a aplicação destes conhecimentos ao melhoramento da saúde humana. Na fase final de sua primeira

missão o HUGO assumiu seu próximo papel para a disseminação das análises funcionais do genoma e o fornecimento de diretrizes responsáveis para as aplicações e implicações do genoma.

Inicialmente, a idéia de aprofundar o conhecimento no DNA humano se interessava em aplicações preventivas e terapêuticas. Entretanto, levando para realidade social, muitos outros aspectos devem ser levados em consideração, principalmente a possibilidade de discriminação genética, a qual pode afetar a vida das pessoas no trabalho, na escola e no contrato com seguros.⁴ Já existem relato de casos de discriminação genética.^{5,6} Por isso, um percentual de 5% da verba foi destinado às questões éticas, sociais e legais, abordadas através do programa ELSI (aspectos éticos, legais e sociais). Atualmente o projeto ocorre em escala mundial, inclusive com participação brasileira, envolvendo mais de 5000 cientistas em 250 laboratórios.

O Brasil também tem dado sua cota de contribuição ao projeto. Além de iniciativas isoladas, como os diferentes genes clonados pelo laboratório da pesquisadora Mayana Zatz na USP, uma iniciativa conjunta da FAPESP, Instituto Ludwig, UNICAMP, EPM e Faculdade de Medicina da USP, criou o Projeto Genoma Humano do Câncer.

Os objetivos do PGH em saúde envolvem a melhoria e simplificação dos métodos de diagnóstico de doenças genéticas, otimização das terapêuticas de algumas patologias e prevenção de doenças multifatoriais.

Os críticos do PGH argumentam que seus objetivos eram tratar, curar ou prevenir doenças. Para eles, este é um longo caminho e, por enquanto, seu principal resultado são as companhias de biotecnologia comercializando *kits* diagnósticos. O mapeamento genético para detecção de doenças levanta ainda dúvidas sobre as suas conseqüências sociais, dada a distância que separa o diagnóstico das técnicas terapêuticas. Para a autora, era o momento da comunidade acadêmica sair da discussão intramuros e levar à sociedade suas preocupações quanto ao controle social das novas tecnologias biológicas, independentemente das regulamentações. É preciso lembrar que a análise genética não é infalível e seus dados são com frequência mal interpretados em virtude de uma tendência ideológica da qual os pesquisadores participam mais ou menos inconscientemente: uma informação que passa muito facilmente e origina-se de uma observação centrada no estado de saúde atual de uma pessoa ou um diagnóstico fundamentado exclusivamente na análise de seus genes. Para Wilkie (1994)⁷, tamanha ênfase na constituição genética da humanidade pode nos levar a esquecer que a vida humana é mais do que a mera expressão de um programa genético escrito na química do DNA. Todo ser humano tem uma identidade genética própria e, segundo a Declaração da Unesco, o genoma humano é propriedade inalienável de toda a pessoa e, por sua vez, um componente fundamental de toda a humanidade. Dessa maneira, ele deve ser respeitado e protegido como característica individual e específica, pois todas as pessoas são iguais no que se refere a seus genes, afinal unicidade e diversidade são propriedades de grande valor da natureza humana.⁸ Neste sentido, as informações advindas do Projeto Genoma devem

servir para proteger a vida e melhorar a saúde.

Testes Genéticos Usados pelas Companhias de Seguros

Existem dois tipos de testes genéticos: *disease conferring* e *susceptibility conferring*. No *disease conferring* ou “conferidor de doença”, há a identificação de genes que, sozinhos, são capazes de desenvolver uma certa condição patológica. No *susceptibility conferring* ou “conferidor de susceptibilidade”, o qual representa maioria dos novos testes, ocorre a identificação de genes que, sozinhos, não são capazes de desenvolver a doença, mas sua presença indica que a pessoa tem um maior risco de desenvolvê-la. Esses testes aumentaram a preocupação com prevenção pelos indivíduos portadores de alteração genética e possibilidade de diagnóstico.⁹ Com o grande potencial preventivo, não é difícil prever que, muito em breve, esses testes serão rotina numa consulta médica, assim como a medida da pressão arterial e do nível de colesterol.¹⁰ Contudo, o desenvolvimento de tais testes aumentou as discussões sobre o fato de que as seguradoras podem usar os testes genéticos para o estabelecimento de taxas. Existe a possibilidade das seguradoras também conduzirem seus próprios testes ou questionarem o consumidor sobre a sua história genética.

Isto representa um possível conflito entre interesses do consumidor e das seguradoras. Pessoas que possuem seguro de saúde privado ou que estão interessadas em tê-lo desejam saber os cuidados de saúde facilitados pela seguradora. As companhias de seguros, por outro lado, estão preocupadas em produzir lucros e manter a competitividade de preços. Então, é muito óbvio que as seguradoras se interessem em saber quais pessoas têm maior risco de causar despesas, utilizando a ferramenta disponível para isso. A Equidade, de acordo com as seguradoras, é cobrar tarifas que reflitam o risco individual da pessoa.

No início do século passado (XX), todos os planos de saúde não tinham fins lucrativos e as taxas baseavam-se no “community rating” (taxas da comunidade), por meio do qual todos os inscritos de uma determinada região pagavam o mesmo valor. No entanto, na década de 1940, quando as companhias comerciais entraram no mercado, elas competiram por fazer uso de contrato com empresas, o qual usava o sistema de “experience rating”, através do qual as empresas pagavam suas taxas de acordo com o uso dos seus empregados. Estas taxas geralmente eram mais baixas que aquelas da comunidade como um todo porque os trabalhadores tendiam a ser mais saudáveis que a média da comunidade.

Com o intuito de manter-se competitivos, os planos sem fins lucrativos passaram a também cobrar de acordo com o uso e um sistema no qual quem fosse mais doente ou que não fizesse parte de um grupo pagariam mais caro que aquelas pessoas com baixo risco ou que fizesse parte de um plano empresarial.¹⁰ Alguns acreditam que os testes genéticos não alterarão a conduta das seguradoras porque as doenças sempre existiram e os gastos com elas já fazem parte dos projetos das seguradoras e, por isso, as seguradoras não começaram a avaliar seus segurados por testes genéticos.¹⁰ Entretanto, nos Estados Unidos, já é uma prática padrão das seguradoras avaliar seus

solicitantes (individuais ou de pequeno grupo). Testes descobertos no passado pela ciência médica (colesterol, HIV anticorpos) têm sido utilizados para classificar e definir o valor que o segurado deve pagar. Assim, é bem plausível acreditar que a tecnologia genética será utilizada para avaliar os segurados, pelo menos em doenças com alta prevalência ou com tratamento de alto custo. Ademais, é comum as seguradoras almejem descobrir uma doença preexistente no segurado.¹⁰

Nos EUA, um estudo questionou sobre o uso da informação genética pelas seguradoras. Uma parcela do grupo relatou que estava sendo injustiçada pela seguradora, pois eles não eram portadores de nenhum risco atual. Esse grupo incluía indivíduos com predileção genética negativa, anomalias ligado ao X ou desordem autossômica recessiva e pais de crianças com alguma doença genética, nascidas com uma nova mutação.

Desde 1991, estados americanos promulgaram leis que restringiam ou proibia as seguradoras de utilizarem a informação genética para estabelecer preços ou na triagem do seguro de saúde. Wisconsin foi o primeiro estado americano, em 1991, seguido de Ohio em 1993, Califórnia e Colorado em 1994.

Uma legislação semelhante tem aguardado solução por vários anos. Também, uma lei federal de 1996, proibiu grupos de seguradoras de saúde de levar em consideração “condições preexistentes” indicado somente através de testes genéticos e não por sintomas atuais.

Na Bélgica, Áustria e Noruega, de acordo com uma avaliação de 1996, não há leis que restringem o requerimento de um teste genético ou seu resultado. Nos Países Baixos, as seguradoras pedem o teste genético para determinar o valor da apólice de seguro. Já na Itália, Alemanha, Reino Unido, Espanha, Portugal e Japão, não existe regulamentação relacionada a essa questão. Por isso, é necessário que haja sigilo dessas informações, autonomia do paciente sobre a decisão de se submeter ou não a tais testes.^{1, 11}

Além disso, é necessário que haja sigilo dessas informações, autonomia do paciente sobre a decisão de se submeter ou não a tais testes. No entanto, mesmo com leis e normas que regulamentem a manipulação desses dados, é possível a venda de informações, especialmente num país onde a corrupção e impunidade são disseminadas.

Um Comitê de Especialistas Governamentais, convocado em Julho de 1997 para a conclusão de um projeto de declaração sobre o genoma humano, examinou o esboço preliminar revisto, redigido pelo Comitê Internacional de Bioética. Ao término de suas deliberações, em 25 de julho de 1997, o Comitê de Especialistas Governamentais, no qual mais de 80 Estados estiveram representados, adotou por consenso o Projeto de uma Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, que foi apresentado para adoção na 29ª sessão da Conferência Geral da Unesco (de 21 de outubro a 12 de novembro de 1997). Segundo esta declaração, todos têm o direito a sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas. E essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade.^{12, 13, 14}

No entanto, mesmo com leis e normas que regulamentem a

manipulação desses dados, é possível a venda de informações, especialmente num país onde a corrupção e impunidade são disseminadas.

Por que tanto interesse social em regular o uso dos testes genéticos por essas empresas? Primeiro, porque, se uma pessoa tem esse serviço negado ou por um altíssimo custo, automaticamente, ela fica sob responsabilidade pública. Isto é um problema financeiro e também é importante pensar na qualidade dos cuidados de saúde que essa pessoa receberá. Além disso, o número de pessoas excluídas dos cuidados privados e, assim, dependentes dos cuidados públicos será cada vez maior. Por este motivo, isso será uma importante decisão pública.¹⁰

Será a Genética Humana a ciência das diferenças, que virtualmente fornece um número infindável de razões para que se olhem os outros como deferente não se tratem como iguais? Como é que a sociedade reagirá a evidência das diferenças genéticas individuais e de grupo?

A evolução dos conhecimentos genéticos terá provavelmente um profundo efeito em muitas das escolhas pessoais e sociais. Terá de haver uma reavaliação e possível revisão do diagnóstico médico e práticas terapêuticas, reprodução e decisões de aconselhamento, oportunidades de educação, relação empregado-empregador, sistema legal, princípios e políticas das companhias de seguros. Serão necessárias deliberações relativas à posse, autorização e exatidão da informação genética, bem como o acesso a ela.

Referências bibliográficas

1. Goldim JR, Matte U. Bioética e genética. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; c1997/2002 [citado 2007 mar 07]. Disponível em: URL: www.ufrgs.br/bioetica/biogenrt.htm
2. Goldin JR. Ética e genética. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; c1997/2001 [citado 2007 mar 07]. Disponível em: URL: www.ufrgs.br/bioetica/eticgen.htm
3. Gattás GJF, Segre M, Wünsch Filho V. Genética, biologia molecular e ética: as relações trabalho e saúde. *Cienc Saúde Coletiva* 2002;7(1):159-67.
4. Collins FS, Watson JD. Genetic discrimination: time to act. *Science* 2003;302(5646):745.
5. Natowicz MR, Alper JK, Alper JS. Genetic discrimination and the law. *Am J Hum Genet* 1992;50(3):465-75.
6. Lapham EV, Kozma C, Weiss JO. Genetic discrimination: perspectives of consumers. *Science* 1996;274(5287):621-4.
7. Wilkie AO. The molecular basis of genetic dominance. *J Éd Genet* 1994;31(2):89-98.
8. Clotet J. Bioética como ética aplicada e genética. Porto Alegre: PUC-RS. [citado 2007 mar 10]. Disponível em: URL: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/bioeticaaplicada.htm>
9. Markman M. Genetic discrimination arising from cancer risk assessments: a societal dilemma. *Cleve Clin J Med* 2004;71(1):12,15-8.
10. Faden RR, Kass NE. Genetic screening technology: ethical issues in access to tests by employers and health insurance companies. *J Soc Issues* 1993;49(2):75-88.

11. Regalado A. Confidential! Genetics research is prompting calls for new privacy laws – before it's too late. *Wall St J (East Ed)* 2002;R10.

12. Andorno R. *La bioéthique et dignité de la personne*. Paris: PUF; 1997.

13. Wilkie T. El conocimiento peligroso: el proyecto genoma humano y sus implicancias. *Debate (Madrid)* 1994;201.

14. Bergel SD. Bioética, genética y derechos humanos: la Declaración de la UNESCO. Buenos Aires: Universidad Nacional de Buenos Aires. [citado 2007 mar 07]. Disponível em: URL: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v7/launesco.htm>

Correspondência:

Juliana F. de Moraes

Faculdade de Odontologia de Bauru USP

Departamento de Saúde Coletiva

Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75

17012-901 – Bauru-SP

Tel: (14) 3235-8000

e-mail: julianaf_morais@hotmail.com
