**Dados genéticos, (bio)dados… Será tudo uma questão de comunicação?**

Num artigo da WIRED, a saber “Helix Takes Clinical Genetic Testing Straight to Consumers”(<https://www.wired.com/story/helix-takes-clinical-genetic-testing-straight-to-consumers/>), percebi que o teste clínico que a PerkinElmer oferecia especificamente a médicos para identificar precocemente distúrbios genéticos graves/raros, foi disponibilizado ao público em geral pela empresa Helix sobre o argumento de que os pacientes estão num processo de democratização face ao acesso aos testes clínicos. As premissas de comunicação usadas tem sido quase sempre as mesmas: a utilidade do diagnóstico precoce (certo); melhorar o sistema de saúde e / ou desenvolver medicamentos personalizados para doenças / condições raras (certo); ou pura e simplesmente – as pessoas (de modo geral) querem ter acesso à sua informação genética para a tomada de decisões (really?). A Hélix enquanto spin-out da Illumina comercializou vários produtos (com baixo custo) para o público em geral como se a escolha e compra de um desses pudesse ser um excelente programa para passar uma boa tarde de domingo. Algo, aliás, que a Momondo também soube fazer na perfeição através da publicidade The DNA Journey <https://www.momondo.pt/letsopenourworld/#the-dna-journey>.

Parece-me relevante sublinhar um aspeto: a Illumina - empresa sediada nos EUA - foi a responsável pela sequenciação do 100.000 Genomes Project anunciado em 2012 pelo Prime Minister's Office (United Kingdom) .Deve também referir-se que objetivo final, do ponto de vista da partilha de dados, seria o desenvolvimento de um NHS Genomic Medicine Sequencing Center, para o qual o Wellcome Trust Center Sanger Institute doou 27 milhões de libras. Após este processo, os dados seriam transferidos do Genomic Medicine Sequencing Center para a Genomic England que, curiosamente, também recebeu 25 milhões de libras como financiamento pelo Medical Research Council. Não sou eu quem o diz, está tudo disponível online, com “transparência” (<https://www.parliament.uk/mps-lords-and-offices/offices/bicameral/post/publications/postnotes/>.)

E por falar em transparência, o 100.000 Genomes Project é um bom exemplo para referir: os seus dados – doados livremente – têm um valor económico. É inquestionável que o desenvolvimento tecnológico tem vários aspetos positivos, nomeadamente para as doenças raras. Mas será que, no caso da sequenciação genética, um órgão governativo conseguiria a confiança dita pública se os/as cidadãos/ãs soubessem que há, em paralelo, uma partilha e comercialização dos seus dados? Se percebessem, de modo claro, o que acontece quando a bioinformação pessoal (mesmo que anonimizada) é, por exemplo, inserida num biobanco privado… ?

Tudo o que envolve o processo de sequenciação, armazenamento e partilha de dados leva à questão sobre o seu acesso e respetivo significado de ambiente seguro de dados. É impossível, a este propósito, não recordar o trabalho da Ana Gerschenfeld (atual Science Writer da Fundação Champalimaud), em 2009, ao descrever no Jornal Público e no seu *blog* Os meus Genes e Eu (<http://osmeusgeneseeu.blogspot.pt/2009/03/>) - como jornalista de Ciência - após ter pedido um kit genético à 23andMe.Nesse ano, 2009, tinha terminado o curso em Filosofia na Faculdade de Letras (UC) e ingressado na Faculdade de Medicina (UC) para fazer o Mestrado em Saúde Pública – era uma leitora fiel e convicta da Ana Gerschenfeld, na medida em que me fazia acreditar, sempre, na possibilidade de fazer um estudo etnográfico que seria, em simultâneo, uma excelente peça literária e/ou informativa. Com ela, e o relato pormenorizado da sua vontade de saber, entendi e aprendi vários aspetos, desde logo: i) não é possível entender os resultados alargados de um kit genético sem falar com um médico geneticista (algo, aliás, que a nossa Lei n.º12/2005 “Informação genética pessoal e informação de saúde” - previa); ii) se não estiver preparado/a para lidar com a informação que advém de um produto comprado numa boa tarde de domingo – a empresa não lhe vai enviar apoio psicológico, ou qualquer outro tipo de apoio; iii) a empresa responsável pela sequenciação, através do seu próprio consentimento, vai ficar com os seus dados (mesmo que não tenham uso malicioso, são rentáveis).

Assim, os bancos de ADN transformaram-se na nova promessa, através da investigação científica, para o diagnóstico molecular, para as doenças raras e/ou outras condições, sendo uma consequência inevitável da tecnologia de edição genética como a CRISPR/Cas9. Também a nova geração de bancos de ADN será polémica em países em desenvolvimento, onde - certamente - se verificará uma falta de autoridades regulatórias.

Se o mau uso de dados, mesmo que não intencional, for detetado (veja-se, ainda que diferentemente, a polémica da Cambridge Analytica) – for sinalizado como sinónimo de uma exploração comercial desequilibrada, levantando um grave conflito de direitos de propriedade – o que é que isto significa? Isso significa que a posse de material genético nos leva a controvérsias político-tecnocientíficas que podem ameaçar a confiança dos cidadãos. Parece-me, pois, que a premissa de que o acesso rápido e direto à informação genética funciona como gesto de *empowerment* para a tomada de decisão: é excessiva. Ou será tudo uma questão de comunicação?

Lia Raquel Neves

Ciência na Imprensa Regional – Ciência Viva