

**“À BOA CIÊNCIA”: PERFORMAÇÕES ÉTICAS EM TRANSPLANTES
EXPERIMENTAIS DE CÉLULAS-TRONCO PARA A CURA DO HIV¹**

**“A LA BUENA CIENCIA”: ACTUACIONES ÉTICAS EN TRASPLANTES
EXPERIMENTALES DE CÉLULAS MADRE PARA LA CURA DEL VIH**

**“TO GOOD SCIENCE”: ENACTING ETHICS IN EXPERIMENTAL STEM CELL
TRANSPLANTATION OF AN HIV CURE**



Kris Herik de OLIVEIRA²
e-mail: kris.h.oliveira@gmail.com

Como referenciar este artigo:

OLIVEIRA, K. H. de. “À boa ciência”: performances éticas em transplantes experimentais de células-tronco para a cura do HIV. *Rev. Cadernos de Campo*, Araraquara v. 24, n. esp. 2, e024018, 2024. e-ISSN: 2359-2419. DOI: <https://doi.org/10.47284/cdc.v24iesp.2.19021>



| **Submetido em:** 09/02/2024
| **Revisões requeridas em:** 13/06/2024
| **Aprovado em:** 25/06/2024
| **Publicado em:** 27/11/2024

Editores: Profa. Dra. Maria Teresa Miceli Kerbauy
Prof. Me. Thaís Cristina Caetano de Souza
Prof. Me. Paulo Carvalho Moura
Prof. Thiago Pacheco Gebara

¹ A versão preliminar deste artigo foi apresentada na XIV Reunião de Antropologia do Mercosul, realizada de 01 a 04 de agosto de 2023, em Niterói (RJ), no GT 10 – Antropologia da Saúde: Perspectivas, Debates e Problemas.

² Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas – SP – Brasil. Doutor em Ciências Sociais pela UNICAMP.

RESUMO: Neste artigo, busco discutir, de um ponto de vista socioantropológico, os emaranhados éticos que conformam os primeiros cinco casos de “cura” ou “remissão de longo prazo” do HIV, alcançados por meio de transplantes experimentais de células-tronco. A partir da análise do conteúdo de documentos selecionados, situo tais práticas tecnobiocientíficas no contexto das “ciências que têm ética” e exploro as diferentes dimensões que definem o que é considerado “boa ciência” e “má ciência”. Observo que a ética da cura do HIV não se trata de um fenômeno dado, como podem fazer transparecer os códigos de ética e instituições regulatórias. É, antes disso, um processo em constante construção, que transborda a prática clínica e se faz permeado por disputas narrativas, políticas, afetivas e práticas. Nesse sentido, sugiro que pensar criticamente as “performances éticas” nesse e em outros contextos experimentais pode contribuir para práticas científicas mais democráticas.

PALAVRAS-CHAVE: HIV. Cura. Ética médica. Transplante de células-tronco hematopoiéticas. Estudos sociais da ciência e da tecnologia.

RESUMEN: *En este artículo busco discutir, desde un punto de vista socio-antropológico, los enredos éticos que componen los primeros cinco casos de "cura" o "remisión a largo plazo" del VIH, logrados a través de trasplantes experimentales de células madre. A partir del análisis del contenido de los documentos seleccionados, situo dichas prácticas techno-biocientíficas en el contexto de las "ciencias que tienen ética" y exploro las diferentes dimensiones que definen lo que se considera "buena ciencia" y "mala ciencia". Observo que la ética de la cura del VIH no es un fenómeno dado, como pueden implicar los códigos de ética y las instituciones reguladoras. Es, ante eso, un proceso en constante construcción, que desborda la práctica clínica y está permeado por disputas narrativas, políticas, afectivas y prácticas. En este sentido, sugiero que pensar críticamente sobre las "performances éticas" en este y otros contextos experimentales puede contribuir a prácticas científicas más democráticas.*

PALABRAS CLAVE: VIH. Curación. Ética médica. Trasplante de células madre hematopoyéticas. Estudios sociales de la ciencia y la tecnología.

ABSTRACT: *This paper aims to discuss, from a socio-anthropological perspective, the ethical complexities that interweave the first five cases of “cure” or “long-term remission” of HIV achieved through experimental stem cell transplants. Through the analysis of selected documents, I situate such technobiomedical practices in the context of “ethical sciences” and explore the different dimensions that define what is considered “good science” and “bad science.” I observe that the ethics of HIV cure is not a given phenomenon, as may be implied by ethical codes and regulatory institutions. Rather, it is a constantly evolving process that transcends clinical practice and is permeated by narrative, political, affective, and practical disputes. In this sense, I suggest that critically reflecting on "enacting ethics" in this and other experimental contexts can contribute to more democratic scientific practices.*

KEYWORDS: HIV. Cure. Medical ethics. Hematopoietic stem cell transplantation. Social Studies of Science and Technology.

Introdução

Em fevereiro de 2008, durante um importante congresso científico realizado nos Estados Unidos, o hematologista alemão Dr. Gero Hütter e seus colaboradores do Hospital Universitário Charité de Berlim relataram o que viria a ser conhecido como o primeiro caso de cura do HIV (Hütter et al., 2008). Timothy Ray Brown, então identificado como o “Paciente de Berlim”, vivia com HIV há mais de uma década e, aos 40 anos, passou por um transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) através da medula óssea. O transplante foi o último recurso terapêutico para sua leucemia mieloide aguda, um tipo de câncer hematológico grave.

Com o objetivo de alcançar a remissão do câncer e testar uma hipótese que também poderia levar à remissão do HIV, a equipe médica procurou um doador com uma mutação genética em sua superfície conhecida como “CCR5 Δ 32/ Δ 32”, a qual confere resistência à infecção pelo HIV. Essa combinação experimental de fatores, juntamente com a suspensão definitiva da terapia antirretroviral e a realização de exames sensíveis para detectar o vírus no corpo anos após o procedimento, levaram à conclusão de que a tão esperada primeira cura do HIV havia sido alcançada (Allers et al., 2011; Hütter et al., 2009; Yukl et al., 2013).

Entre sucessos e falhas, outros transplantes têm sido realizados em pessoas vivendo com HIV e câncer hematológico em estágio avançado, com o objetivo de reproduzir o caso de Timothy Brown (Hütter, 2018). Até agora, em mais quatro casos foi possível alcançar a “cura” ou “remissão de longo prazo” do HIV. Esses novos casos têm confirmado que uma abordagem curativa para o HIV é possível, embora difícil, segundo os especialistas. Essa possibilidade tem sido sintetizada na ideia de que os transplantes experimentais com células-tronco para a cura do HIV sugerem uma terapia potencial, ainda que esta não seja extensiva para as milhões de pessoas vivendo com HIV.

Em março de 2019, um grupo de cientistas e médicos de Londres realizou um procedimento terapêutico semelhante ao que Timothy Brown recebeu para o tratamento do linfoma de Hodgkin estágio 4, um tipo de câncer no sistema linfático, em Adam Castillejo, o “Paciente de Londres”, então com 36 anos. No entanto, algumas modificações foram feitas para tornar o procedimento menos agressivo (Gupta et al., 2019a, 2019b). Cerca de 16 meses após o transplante, Adam Castillejo interrompeu a ingestão dos antirretrovirais, tornando-se o primeiro paciente, desde Timothy Brown, a permanecer livre do vírus por mais de um ano após a interrupção. Em 2020, após outros testes e exames sensíveis, a equipe médico-científica responsável pelo caso apresentou as “evidências para a cura do HIV” (Gupta et al., 2020a, 2020b).

Também em 2019, médicos e cientistas da Alemanha apresentaram outro caso de remissão de longo prazo do HIV em um homem após um transplante de células-tronco de uma doadora com a mutação genética CCR5 Δ 32/ Δ 32 (Jensen *et al.*, 2019). Os primeiros resultados desse procedimento foram apresentados durante um congresso no ano de 2016 (Kobbe *et al.*, 2016). Assim como no caso de Berlim, Marc Franke, o “Paciente de Düsseldorf”, foi submetido, aos 43 anos, a um transplante de medula óssea para tratar sua leucemia mieloide aguda e buscar a remissão do HIV. Nesse caso, o tratamento antirretroviral para o HIV foi interrompido em novembro de 2018. Em fevereiro de 2023, o primeiro artigo científico sobre o caso foi publicado, detalhando as evidências de cura (Jensen *et al.*, 2023).

Em fevereiro de 2022, cientistas e médicos dos Estados Unidos relataram o caso de uma mulher negra com mais de 60 anos em remissão de longo prazo do HIV (HSU *et al.*, 2022). A “Paciente de Nova York” (ainda não identificada a seu próprio pedido) foi submetida a um transplante de células-tronco em busca da remissão de sua leucemia mieloide aguda e do HIV em agosto de 2017. Diferente dos casos anteriores, as células-tronco utilizadas no chamado “transplante de haplo-cordão” foram provenientes de duas fontes: o sangue periférico de um parente adulto saudável, com o objetivo de restaurar rapidamente sua população de células sanguíneas e reduzir complicações infecciosas, e o sangue do cordão umbilical de um recém-nascido CCR5 Δ 32/ Δ 32 não relacionado (não aparentado), para fornecer uma reconstituição de sangue a longo prazo. Após interromper seu tratamento antirretroviral em 2021 e exames sensíveis não localizarem vírus com potencial de replicação em seu corpo, a equipe médico-científica concluiu que se tratava de um caso de “remissão e possível cura do HIV” (HSU *et al.*, 2023).

Por fim, o quinto e mais recente caso foi anunciado em agosto de 2022 por médicos e cientistas dos Estados Unidos (Dickter *et al.*, 2022). Paul Edmonds, o “Paciente da *City of Hope*”, identificado dessa forma em referência ao centro de saúde e pesquisas em câncer hematológico onde o procedimento foi realizado, é mais velho que todos os demais e vivia com HIV há mais tempo, desde 1988. No início de 2019, aos 63 anos, ele recebeu um transplante de células-tronco via medula óssea de um doador com a mutação CCR5 Δ 32/ Δ 32 para o tratamento de sua leucemia mieloide aguda. Após mais de três anos desde o transplante e mais de 17 meses após interromper a terapia antirretroviral, os exames não localizaram evidências de vírus com capacidade de replicação em seu corpo. Além disso, a leucemia também permanece em remissão.

Os cinco primeiros casos de “cura”, ainda que isolados e de difícil reprodução em escala mais ampla, desestabilizaram uma realidade até então considerada imutável: a incurabilidade da infecção por HIV. Como resultado, houve uma renovação das esperanças em relação ao desenvolvimento de abordagens terapêuticas curativas e surgiram novas linhas de pesquisa. No horizonte tecnobiocientífico, a ideia de uma cura para o HIV se tornou uma possibilidade real e alcançável, desafiando os discursos previamente estabelecidos.

Neste sentido, estes casos apontam para uma ampla gama de questões relacionadas ao desenvolvimento das biotecnologias terapêuticas para o HIV na contemporaneidade. Ou, conforme sugere a análise crítica da bióloga e filósofa feminista da ciência e da tecnologia Donna Haraway (1991), chamam a atenção para as múltiplas dimensões que compõem um “regime de tecnobiopolítica”³. Para Haraway, as dimensões conectadas da informática, biologia e economia, com suas promessas de um mundo melhor através das inovações tecnológicas, introduzem novas dobras sobre as intervenções tecnológicas na vida cotidiana e em seus agenciamentos ético-estético-políticos. Dessa forma, por meio de narrativas, imaginários e práticas emergentes no campo médico-científico, os limites das sociedades e até mesmo do próprio corpo são redesenhados, desestabilizando as fronteiras entre o “eu” e o “outro”.

Seguindo os argumentos de Charis Thompson (2013) sobre a “coreografia ética” da ciência das células-tronco, é possível considerar que tais práticas experimentais em busca da remissão de cânceres hematológicos e do HIV introduzem um conjunto de inflexões éticas – velhas e novas – no cenário tecnobiocientífico da “boa ciência”. Este campo sensível de pesquisa (Ferreira; Maksud, 2023) é atravessado por discussões sobre consentimento, transparência, privacidade, riscos e benefícios, cuidado, entre outras. Nesse sentido, desperta alguns questionamentos. Como a ética é trazida à existência a partir de narrativas e práticas? Em outros termos, como a ética é performada nestes contextos? Quais são as lógicas que medeiam as relações entre diferentes agentes? Como os riscos e benefícios são experimentados? Quais alternativas são possíveis para a construção de melhores relações e práticas em pesquisas experimentais para a cura do HIV?

³ O conceito de tecnobiopolítica propõe uma atualização à crítica de Michel Foucault (1999) acerca da gestão política dos corpos e populações viventes. No primeiro volume de *História da sexualidade*, Foucault introduziu o conceito de “biopolítica” para descrever os processos sociopolíticos que envolvem a transformação de determinados corpos em espécie, bem como as práticas de regulação de populações por intermédio de saberes (como estatística, economia e medicina) e temáticas específicas (nascimento, morbidade, mortalidade, longevidade etc.). Ao longo do último século, como argumenta Foucault, essas tecnologias de saber-poder-subjetivação se infiltraram de forma capilarizada em todas as dimensões da vida e formas de governo.

Pensar a dimensão ética em diálogo com os casos de “cura” do HIV nos termos de uma “performance” é resultado de uma experimentação teórico-metodológica que busca aproximações junto aos estudos sociais da ciência e da tecnologia. Esta abordagem considera o caráter instável e por fazer contextualmente situado da realidade ao invés de apreendê-la como uma natureza encerrada em si mesma. Nesse sentido, as práticas tecnobiocientíficas não apenas descrevem ou representam a realidade, mas também desempenham um papel ativo em sua apreensão, construção e constituição (Latour; Woolgar, 1997).

De acordo com a filósofa Annemarie Mol (2002), a chave para uma leitura mais precisa dos “objetos” médicos requer atenção às práticas envolvidas. Em sua leitura, as ontologias não são inerentes às coisas e preestabelecidas, mas são criadas e moldadas por meio das práticas e interações cotidianas. A realidade, portanto, está “fazendo-se”, em constante processo de performance. Uma vez que as realidades e as condições de possibilidade variam de acordo com as práticas, isso implica dizer que também estão sujeitas a contestações em jogos de “política ontológica” (Mol, 2002, 2008).

O objetivo central deste artigo, fruto de minha pesquisa de doutorado (Oliveira, 2023), consiste em discutir, de um ponto de vista socioantropológico, os emaranhados éticos que conformam os primeiros cinco casos de “cura” ou “remissão de longo prazo” do HIV, alcançados por meio de transplantes experimentais de células-tronco. Em diálogo com a proposta analítica de Thompson (2013), situo tais práticas tecnobiocientíficas no contexto das “ciências que têm ética” e exploro as diferentes dimensões que definem o que é considerado “boa ciência” e “má ciência”.

Metodologicamente, desenvolvo o que caracterizei como uma “cartografia das paisagens biotecnológicas” (Oliveira, 2023). Em outros termos, busco dar conta tanto das continuidades quanto das mudanças que têm forjado o desenvolvimento das intervenções e biotecnologias curativas para HIV em diferentes escalas, percorrendo por entre instituições, experiências, projetos políticos e práticas científicas. Embora essa cartografia atente para as contingências do presente, o seu objetivo se encontra justamente no reconhecimento das aberturas e instabilidades dos futuros pensados e praticados, tendo como horizonte a gestão da vida, dos corpos e das subjetividades.

Os documentos utilizados para análise fazem parte de um “arquivo-laboratório” composto por 136 materiais coletados ao longo dos últimos quatro anos para o desenvolvimento

da pesquisa de doutorado (Oliveira, 2023)⁴. Para a confecção deste artigo, selecionei os artigos publicados em revistas científicas sobre os casos de “cura” do HIV e uma entrevista concedida por Timothy Brown ao jornal *Folha de São Paulo*. O caso da *City of Hope* não foi incluído nesse processo porque nenhum artigo científico havia sido publicado até o momento em que esta pesquisa foi concluída. Os artigos científicos podem ser considerados documentos centrais no processo de divulgação e legitimação das práticas de pesquisa, revelando as muitas camadas do processo de produção do fato científico (Latour, 2000; Latour; Woolgar, 1997).

No procedimento de análise dos materiais, utilizei a técnica de análise de conteúdo temática (Bardin, 1977) com o suporte do software *ATLAS.ti 9*. Operei com um procedimento de desmontagem dos materiais para realizar novas montagens em categorias temáticas, visando a análise comparativa dos dados. Contudo, em vez de considerar a análise realizada no software como encerrada, a utilizei como produtora de pistas a seguir no labirinto do arquivo-laboratório. As pistas-categorias seguidas foram: menção a princípios e protocolos éticos; participantes dos estudos; instituições envolvidas; experimentos em animais não humanos; cuidado com os materiais biológicos. Para a interpretação dos documentos, utilizo a bibliografia resultante de uma revisão realizada durante o mesmo período e das normas éticas internacionais. Procedimentos semelhantes foram adotados por Thompson (2013) em suas pesquisas no campo das tecnologias reprodutivas e células-tronco.

Isto posto, este artigo explora os sentidos da “boa ciência” nas pesquisas experimentais para a cura do HIV, utilizando o caso de Timothy Brown, o “Paciente de Berlim”, e as reflexões de Thompson (2013) sobre as “ciências que têm ética” como ponto de partida. Em seguida, discuto os enquadramentos éticos destes casos, a partir das menções ao tema nos artigos científicos analisados. O artigo atenta ainda para o caráter em desenvolvimento da “agenda ética” da pesquisa para a cura do HIV e a discussão sobre a ética de falar em cura. Por fim, são apresentadas algumas considerações finais tendo como fio condutor o argumento de que a ética na ciência não é um conceito fixo, mas um processo dinâmico em constante transformação, que exige um equilíbrio cuidadoso entre riscos e benefícios e uma consideração aprofundada das implicações sociais e morais das pesquisas experimentais.

⁴ O banco de dados completo está disponível no Repositório de Dados de Pesquisa da Unicamp (REDU). Disponível em: <https://doi.org/10.25824/redu/YAI83E>. Acesso em: 25/06/2024.

“À boa ciência”

Durante uma entrevista concedida para a jornalista Cláudia Collucci (2019) do jornal *Folha de São Paulo*, um dia antes de palestrar em evento médico sobre o HIV na Universidade de São Paulo (USP), Timothy Brown – o “Paciente de Berlim” – foi questionado sobre o resultado de seu caso que levou à primeira cura do HIV. Ele conferiu o fato de estar curado “à boa ciência” composta por “bons cientistas e médicos interessados”, isto é, aos profissionais da ciência médica dedicados e com as habilidades necessárias para abrir um caminho disruptivo em uma paisagem até então considerada imutável.

As palavras de Timothy Brown acerca de sua experiência em um processo experimental com células-tronco para a cura do HIV são de grande relevância no que diz respeito às questões éticas envolvidas na pesquisa científica. Ao expor suas impressões, ele aponta para uma importante questão: do que se trata a “boa ciência” ou, no limite, o que é “bom” no território das pesquisas experimentais para a cura do HIV?

Charis Thompson (2013) argumenta que os campos biomédicos relacionados à genômica, bioinformática, medicina personalizada e regenerativa, tecnologias reprodutivas, aprimoramento humano e longevidade, podem ser definidos como “ciências que têm ética” (p. 43). Segundo a autora, essas ciências são apreendidas dessa forma porque estão profundamente marcadas por tópicos controversos, tais como: vida e morte, eugenia, privacidade genética, comercialização de recursos biológicos. Essa característica torna as ciências biomédicas profundamente impactadas por questões éticas em todas as suas fases, desde a experimentação até a disponibilidade dos produtos e serviços à sociedade.

Para Thompson (2013), a ética das “ciências que têm ética” pode ser contrastada com uma visão mais “tradicional” da ética da ciência marcada por um código de conduta profissional (atenta aos assuntos de plágio, por exemplo) e possíveis implicações de cunho moral, legal e/ou social (após o término da pesquisa, os resultados são usados para o bem ou para o mal?). Podemos considerar como fato (e ficção) que as pesquisas e suas tecnologias sempre “tiveram ética” por completo, pois essa é uma característica subjacente das ciências que estão em contato com diferentes agentes humanos ou não. Contudo, a maioria das ciências não é tratada como se já estivesse sempre envolvida em emaranhados éticos e suas controvérsias.

A autora descreve o atual regime de tecnobiopolítica (Haraway, 1991) como uma “era das ciências com ética”, onde quatro classes de “boa ciência” se entrelaçam para impulsionar a inovação biomédica. A primeira classe se refere à produção de impacto e à abertura de novos campos de pesquisa, valorizando a qualidade da pesquisa e a contribuição para o conhecimento

científico. A segunda classe destaca a importância da ética e da conduta científica adequada no ambiente de pesquisa. A terceira classe envolve um aparato ético-regulatório que lida com questões sociais historicamente carregadas, indo além da prática científica para abordar significados relacionados à vida, morte e individualidade. Por fim, a quarta classe busca uma ciência verdadeiramente boa com ética, promovendo mudanças nas paisagens de pesquisa e envolvendo o público, respeitando diferentes fóruns de deliberação ética para soluções coletivas e inclusivas.

A fala de Timothy Brown e as reflexões de Thompson (2013) sobre os sentidos da “boa ciência” permitem situar as pesquisas experimentais com células-tronco para a cura do HIV no terreno ainda instável das “ciências que têm ética”. Uma boa ciência que leve à cura do HIV, nesse contexto, passa pela promoção de práticas disruptivas, condutas adequadas, aprimoramento de práticas regulatórias e a busca por soluções coletivas. Nesse sentido, a ética nas ciências biomédicas não é algo estabelecido, mas sim um processo em constante constituição no diálogo com as instituições e os corpos envolvidos.

Enquadramentos éticos

As orientações éticas atuais na prática médica foram moldadas por uma série de eventos históricos, morais e normativos que definem as condutas a serem extirpadas e encorajadas, praticadas e fortalecidas (Guilhem; Diniz, 2017; Silva, 2018). Dentre os principais, estão o Código de Nuremberg (1947), a Declaração de Helsinque (1964) e o Relatório Belmont (1978)⁵. Esses eventos levaram à formulação dos quatro princípios éticos fundamentais na prática médica e pesquisa científica: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Como os médicos e cientistas envolvidos nos primeiros casos de cura do HIV expressam tais princípios éticos?

No primeiro artigo publicado sobre o caso de Timothy Brown, o “Paciente de Berlim”, a declaração ética resume-se a uma frase: “O paciente forneceu consentimento informado para este procedimento e o protocolo foi aprovado pelo conselho de revisão institucional” (Hütter *et al.*, 2009, p. 693, tradução nossa). Esse tipo de descrição é insuficiente a respeito dos princípios

⁵ O Código de Nuremberg (1947), desenvolvido após Segunda Guerra Mundial e em resposta aos experimentos médicos nazistas praticados naquele contexto, estabeleceu os princípios éticos fundamentais para a pesquisa médica envolvendo seres humanos, enfatizando o consentimento voluntário, ausência de coação e minimização de riscos. A Declaração de Helsinque (1964), da Associação Médica Mundial, ampliou essas diretrizes, especificando responsabilidades éticas em pesquisas clínicas. O Relatório Belmont (1978) estabelece princípios éticos fundamentais para a pesquisa com seres humanos nos Estados Unidos, enfatizando o respeito às pessoas, a beneficência e a justiça como guias essenciais. Esses documentos constituem as bases da bioética moderna.

éticos. Como as informações relacionadas aos possíveis benefícios e malefícios do procedimento foram informadas ao paciente? Em quais condições o procedimento clínico foi consentido? Qual seria o “conselho de revisão institucional” responsável pela aprovação ética? Como os riscos à saúde e à vida foram minimizados nesse cenário de alta vulnerabilidade? Como os deveres e responsabilidades dos médicos foram trabalhados? Houve abordagem experimental em animais não humanos antes da aplicação do procedimento terapêutico em um humano?

As questões levantadas foram parcialmente respondidas no artigo publicado posteriormente, que apresenta as evidências para a primeira cura do HIV (Allers *et al.*, 2011). Nos dois parágrafos que mencionam diretamente os cuidados éticos do estudo, é reiterado que o paciente consentiu com os procedimentos ordinários e extraordinários do estudo. Também é informado que o estudo buscou um certo enquadramento ao método de ensaio clínico randomizado ao incluir “15 pacientes controle saudáveis” – que não viviam com HIV – para fins comparativos, e que estes também forneceram consentimento informado. Por fim, é mencionado o conselho institucional responsável pela aprovação do estudo: a Universidade de Medicina Charité de Berlim, local onde foi realizado o procedimento.

No terceiro artigo publicado sobre o caso de Berlim (YUKL *et al.*, 2013), dedicado a apresentar novas evidências sobre o efeito curativo do transplante realizado, uma nova instituição entra em cena: a Universidade da Califórnia, San Francisco. Nessa universidade, Timothy Brown foi inscrito em um estudo observacional no qual estudos adicionais foram realizados com os materiais biológicos para buscar a presença de possíveis vestígios do HIV, os quais ele teria consentido. O artigo também menciona que o paciente consentiu com atividades realizadas em outra instituição, a Universidade de Minnesota.

No caso de Adam Castillejo, o “Paciente de Londres”, a descrição dos cuidados éticos é realizada de forma detalhada logo em seu primeiro artigo publicado (Gupta *et al.*, 2019b). É especificado como o paciente foi inserido no processo desde a possibilidade de se encontrar um doador compatível com a mutação esperada. Neste trabalho, foi seguido o protocolo clínico desenvolvido pelo Serviço Nacional de Saúde do Reino Unido (NHS), o qual detalha a estrutura padrão de aprovação ética nesse contexto, incluindo: processos adequados para o transplante e interrupção do tratamento antirretroviral, o monitoramento da carga viral, as amostragens de tecidos, e a gestão dos riscos envolvidos com o procedimento e pós-transplante. A aprovação ética ocorreu por parte do Comitê de Ética em Pesquisa da Autoridade de Pesquisa em Saúde do NHS do Reino Unido. Neste caso, o paciente forneceu consentimento informado por escrito.

Há ainda nesse documento científico a menção a um novo agente clínico: o consórcio IciStem. Esse consórcio produziu um estudo observacional mais amplo para a cura do HIV via TCTH, no qual Adam foi registrado sob o nº 36.

No segundo artigo (Gupta et al., 2020b), que traz as “evidências para a cura” do HIV, é reforçada a descrição ética do artigo anterior, respaldada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Autoridade de Pesquisa em Saúde do NHS. De forma adicional, é mencionado que o paciente também revisou a versão final do artigo atualizado e forneceu consentimento por escrito para sua publicação. No contexto tecnobiocientífico, esse processo contém sua singularidade. Isso porque não é comum que cientistas médicos submetam seus artigos científicos à revisão dos participantes da pesquisa. Essa relação talvez seja reflexo das importantes lutas do ativismo em HIV/aids no campo da ética em pesquisa, como aquelas relatadas por Steven Epstein (1996).

O artigo sobre o caso de Marc Franke, o “Paciente de Düsseldorf”, também detalha os procedimentos realizados pelos médicos e cientistas envolvidos (Jensen *et al.*, 2023). Cabe lembrar que este paciente também estava inscrito no programa IciStem sob o nº 19. No artigo é ressaltado que a interrupção da terapia antirretroviral e os exames dos reservatórios virais foram respaldados pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Heinrich Heine de Düsseldorf. O processo incluiu consentimento informado por escrito, de acordo com as diretrizes do CAse REport (CARE) e os princípios da Declaração de Helsinque de 2013. O estudo utilizou como controles os materiais biológicos de outros pacientes HIV positivo e negativo, homens e mulheres, de outros hospitais e laboratórios – todos com respaldo por comitês de ética locais. No artigo é destacado ainda que os controles foram inscritos voluntariamente, não foram compensados e forneceram consentimento informado por escrito, em conformidade com os princípios da Declaração de Helsinque de 2013.

Chama atenção o fato do caso de Düsseldorf ser o único trabalho que menciona questões éticas relativas ao uso de animais não humanos, os “camundongos humanizados”. Segundo o artigo, os usos desses animais foram realizados seguindo protocolo institucional específico, que foi revisado pelo Comitê de Ética em Experimentação Animal do Hospital Universitário Germans Trias i Pujol e aprovado pelo governo catalão conforme a atual legislação nacional e da União Europeia sobre a proteção de animais experimentais.

No artigo referente ao caso da “paciente de Nova York”, não há grande discussão sobre a conformidade dos protocolos de pesquisa segundo os princípios éticos adotados internacionalmente. O artigo se limita a mencionar apenas em seu documento complementar (HSU *et al.*, 2023, p. e3, tradução nossa) que o “estudo foi conduzido de acordo com a

Declaração de Helsinque e aprovado pelo Conselho de Revisão Institucional do Weill Cornell Medical College”. Há, em seguida, a menção de que “sujeitos humanos foram incluídos no estudo com consentimento informado aprovado pelo Conselho de Revisão Institucional do Weill Cornell Medical College”. Dentre esses, “dois participantes foram recrutados (1 homem e 1 mulher, ambos de meia-idade)”. Este se trata do estudo observacional da Rede Internacional de Ensaios Clínicos de AIDS Maternal Pediátrica e Adolescente (IMPAACT), e foi registrado no ClinicalTrials.gov dos EUA sob o código NCT02140944. Também é salientado que o fato de a participante ser uma mulher não branca “tem implicações para a equidade racial na saúde”.

Ao que pude observar, todos os quatro casos apontaram seguir os princípios éticos convencionados internacionalmente pela comunidade médico-científica, de acordo com a Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (WMA, 2022). Entretanto, as informações apresentadas nos artigos para justificar tal adequação ética não ficaram completamente claras em todas as situações. Nesse contexto, a Declaração de Helsinque, os Comitês de Ética e os Termos de Consentimento são acionados como dispositivos de salvaguarda e cumprimento do aparato regulatório da ética em pesquisa, ou ainda dispositivos de legitimação das práticas experimentais.

Como destaca a antropóloga Soraya Fleischer (2022b), tais dispositivos acionados na pesquisa biomédica buscam transparecer a resolução de todas as questões da ética em pesquisa e da relação constituída entre sujeitos de pesquisa e pesquisadores. O consentimento, contudo, não se esgota na assinatura de documentos ou menção a instituições reguladoras ou declarações internacionais. É um processo contínuo que envolve comunicação clara, compreensão mútua e respeito às vulnerabilidades dos participantes. Além disso, deve considerar os contextos socioculturais dos participantes envolvidos, garantindo que demandas sejam incluídas e suas preocupações abordadas. Assim, determinado compromisso ético se reflete na prática diária e na adaptação sensível às necessidades dos participantes das pesquisas.

A pesquisa experimental para a cura do HIV parece trazer consigo uma forma singular de trabalho, que demanda a produção de protocolos específicos para tais procedimentos. É possível observar que as pesquisas experimentais aqui analisadas não incorporaram necessariamente em suas práticas modelos de testes *in vitro* (em cultura de células) e/ou *in vivo* (modelos animais) antes de realizar os experimentos em humanos, conforme convencionado pelos códigos de ética internacionais (Guilhem; Diniz, 2017). Ao não realizar a experimentação em animais não humanos antes da aplicação terapêutica em humanos, teriam os casos aqui analisados violado os princípios internacionais da ética médico-científica?

Como pontuam Patrice Schuch e Ceres Victora (2015), as práticas de regulamentação ética em pesquisa não devem ser vistas como ferramentas neutras de gerenciamento de dados, mas sim como elementos políticos que configuram autoridades, objetos e meios de intervenção. De acordo com as antropólogas, estudos anteriores têm mostrado que as políticas de regulamentação estão moldando uma noção específica de ética. Isso inclui a valorização da transparência nos meios e métodos de pesquisa, o que pode limitar as negociações internas do processo de pesquisa.

Além disso, o conhecimento ético é cada vez mais associado a instrumentos burocráticos e indicadores de desempenho, tornando-o controlável e quantificável. Essa abordagem técnica reducionista separa a técnica da política, obscurecendo as decisões técnico-políticas envolvidas no controle e na quantificação. Nesse sentido, também cabe refletir não apenas sobre o que é considerado conhecimento ético, mas também sobre o que não está incluído nas atuais políticas de regulamentação (Schuch; Victora, 2015). Este parece ser um caminho importante a trilhar no contexto da pesquisa experimental para a cura do HIV.

Uma agenda inacabada

A cientista social Karine Dubé tem se dedicado a investigar a ética em pesquisas experimentais e ensaios clínicos para a cura do HIV. Em estudos de revisão colaborativos sobre o tema (Dubé *et al.*, 2015, 2017, 2021), ela defende que mais pesquisas empíricas em ciências sociais (especialmente, aquelas de cunho qualitativo) são necessárias para informar e pensar criticamente sobre este contexto experimental, onde as decisões de participar dos estudos são sempre complexas e multifacetadas. Sendo assim, os trabalhos da autora ajudam a examinar o tema.

Segundo Dubé *et al.* (2021), mais de 250 estudos biomédicos em todo o mundo estão ou estiveram relacionados à busca de uma cura segura, eficaz e escalonável para o HIV, a maioria dos quais são pesquisas de medicina experimental iniciais⁶. Entre as diferentes abordagens, tem-se observado um conjunto de dilemas éticos que permeiam as pesquisas experimentais para a cura do HIV relacionadas à confiança, riscos e benefícios. Na maioria das

⁶ As informações sobre as pesquisas para a cura do HIV são coletadas e organizadas pelo TAG - *Treatment Action Group* (<https://www.treatmentactiongroup.org/cure/trials/>), a partir do banco de dados de estudos clínicos do *National Institutes of Health* dos Estados Unidos (<https://clinicaltrials.gov/>). O TAG é uma organização sem fins lucrativos focada em acelerar a pesquisa de tratamento para HIV, tuberculose e hepatite C. A instituição teve suas origens na organização ativista da aids, o ACT UP (*AIDS Coalition to Unleash Power*), com importante atuação política para o desenvolvimento e distribuição de novos tratamentos para HIV na década de noventa.

pesquisas de cura do HIV em fase inicial, a análise ética envolve um cálculo “conhecimento-risco”, que avalia se o potencial conhecimento científico e dados adicionais justificam os riscos. Por isso, e considerando o aumento do interesse científico pelo tema, é fundamental identificar e abordar os desafios éticos colocados por estas práticas levando em consideração as suas diferenças.

Dubé *et al.* (2021) argumentam que tais intervenções terapêuticas, embora tidas como “promissoras”, possuem altos riscos e poucos benefícios clínicos pessoais. A pesquisa de cura do HIV em estágio inicial, assim como outras formas de pesquisas experimentais envolvendo seres humanos, tende a ter um perfil assimétrico de benefício/risco. Isso significa que, enquanto a sociedade e a ciência desfrutam de benefícios quase exclusivos, os participantes individuais da pesquisa arcam com os riscos clínicos e psicossociais.

Conforme Dubé *et al.* (2021), esse aspecto é especialmente verdadeiro no caso de pesquisas que envolvem procedimentos de estudo arriscados, como interrupções do tratamento analítico (ATIs, sigla em inglês para *Analytical Treatment Interruption*) – um dos tópicos mais controversos nesse campo –, que exigem a interrupção da terapia antirretroviral durante a pesquisa para determinar se as intervenções experimentais alcançaram os efeitos pretendidos de supressão virológica duradoura na ausência de terapia antirretroviral. Portanto, essas pesquisas demandam um equilíbrio delicado entre garantir a segurança e a tolerância dos tratamentos experimentais ao mesmo tempo que é explorada a possível eficácia dessas intervenções.

Ao explorar as práticas experimentais de cura, penso também ser essencial não negligenciar os potenciais riscos de longo prazo. Os casos de cura analisados ilustram claramente os efeitos colaterais que surgem após os transplantes, destacando particularmente a preocupante incidência da doença do enxerto contra o hospedeiro (quando as células-tronco do doador atacam os tecidos do receptor). Esses riscos não podem ser subestimados, exigindo uma análise cuidadosa e contínua dos benefícios potenciais em relação aos danos para garantir a segurança e o bem-estar dos indivíduos envolvidos na pesquisa de cura do HIV.

Dubé *et al.* (2021) colocam que, para alguns cientistas, existe um perfil de paciente considerado ideal para transplantes de células-tronco e terapia genética no contexto do HIV. Embora um transplante de células-tronco seja uma intervenção de alto risco para um indivíduo “saudável”, pode ser justificável como uma tentativa de curar o HIV em alguém que já precisa de um transplante para tratar o câncer (Dubé *et al.*, 2021). Nesse contexto, o risco adicional do procedimento pode ser considerado aceitável, dado que o paciente já enfrenta riscos

significativos devido ao câncer e à necessidade de um transplante, tornando a potencial cura do HIV um benefício adicional significativo.

Nesse contexto, Dubé *et al.* (2021) destacam a existência de uma série de desafios. Um desafio enfrentado nos testes iniciais de cura do HIV é a motivação dos participantes pelo altruísmo. O altruísmo pode levar os participantes a aceitarem maiores riscos, diminuindo as preocupações com a exploração. Compreender o altruísmo entre os participantes é essencial para compreender o impacto da participação em suas vidas. Pesquisas têm evidenciado que a participação nesses estudos tem benefícios psicossociais significativos, como um senso de propósito, perspectiva positiva, esperança e apoio emocional. Para garantir a ética nessas pesquisas, é necessário reconhecer e considerar esses benefícios altruístas, alinhando-se ao princípio da beneficência. Diretrizes mais detalhadas são sugeridas para levar em conta esses benefícios durante a revisão regulatória, o consentimento informado e a comunicação dos ensaios clínicos.

Por outro lado, é importante reconhecer que a participação em testes intensivos de cura do HIV também pode acarretar danos psicológicos, como ansiedade e medo relacionados ao desenvolvimento de HIV resistente a medicamentos ou à transmissão do vírus a parceiros sexuais. Além disso, existem danos sociais, como o risco de isolamento social e estigmatização, que os participantes enfrentam devido à sua participação nos estudos. É fundamental considerar essas dimensões psicológicas e de saúde mental ao avaliar os riscos e benefícios da participação nos estudos, especialmente quando protocolos exigem a interrupção prolongada da terapia antirretroviral. Além disso, a persistente estigmatização social do HIV e as implicações legais relacionadas devem ser cuidadosamente ponderadas para garantir a proteção e o bem-estar dos participantes envolvidos na pesquisa de cura do HIV (Dubé *et al.*, 2021).

A incerteza científica é uma preocupação significativa no processo de consentimento informado para terapias experimentais de interrupção do tratamento antirretroviral. As ATIs envolvem períodos imprevisíveis e aleatórios de ressurgimento do vírus, que não podem ser previstos com precisão por meio dos biomarcadores existentes. Além disso, os riscos desconhecidos das intervenções experimentais e as incertezas na comparação dos resultados entre modelos animais e ensaios em humanos adicionam complexidade. Diferentes fatores, como tamanhos de amostra reduzidos, desenhos de estudos e estratégias de monitoramento variáveis, contribuem para a incerteza científica nesse campo. Portanto, é importante considerar explicitamente e abordar a incerteza científica durante o processo de consentimento informado, incluindo seções específicas sobre esse tema nos documentos de consentimento. Somado a isso,

cabe explorar como a incerteza é comunicada e compreendida pelos participantes e pelo público em geral (Dubé *et al.*, 2021).

Isto posto, como escreveram Dubé *et al.* (2017, 2021), a ética da pesquisa de cura do HIV é “emergente” e tem uma “agenda inacabada”, características que demandam mais investigações e discussões sobre o tema. Isso significa que ainda estamos no início de compreender plenamente as implicações morais e sociais das novas tecnologias e tratamentos, exigindo abordagens mais atentas às múltiplas realidades para responder aos desafios que surgem. Nesse contexto, considerações éticas devem ser aplicadas, protegendo a autonomia, equilibrando o benefício e o risco, protegendo contra a vulnerabilidade e envolvendo os familiares e a comunidade. Por isso, há um trabalho coletivo a ser realizado para assegurar que tais práticas estejam engajadas em um compromisso ético mais amplo.

A ética de falar em cura

O caso de Timothy Brown instaurou uma longa discussão sobre o conceito de “cura” e seus usos no campo de pesquisas em HIV. Antes desse episódio, a palavra sequer era acionada pelos cientistas por dois motivos: a cautela em disseminar falsas esperanças às milhões de pessoas que convivem com o vírus; a resistência em considerar tal possibilidade em um quadro clínico baseado no paradigma da incurabilidade. Não à toa, emprestando conceitos da oncologia e seguindo a cautela da época, desde o primeiro momento o hematologista Gero Hütter e seus colegas médicos anunciaram o caso como “remissão” ou “controle de longo prazo do HIV” (Hütter *et al.*, 2009).

Afinal, por que a ética de falar em cura do HIV importa? Conforme pontuam Stuart Rennie *et al.* (2015), a questão ética não se trata de usar ou não o conceito de cura, mas sobre como, quando e com que finalidade ele é usado. É importante considerar que existe uma “esperança de cura” relacionada ao HIV para as pessoas que convivem com o vírus. E essas pessoas têm todas as razões para esperar uma cura. A cura poderia dissociar tanto o corpo quanto uma identidade social dos desafios impostos pelo vírus com relação ao tratamento e ao estigma. Portanto, alegações que levem a interpretações infundadas sobre a cura podem ser violentas, gerar frustração e angústia.

De acordo com os autores, as afirmações feitas sobre a “descoberta” da cura para o HIV nas últimas décadas, particularmente no campo do jornalismo, vão contra princípios éticos de honestidade e não maleficência. Isto porque é dever da divulgação científica a disponibilização de informações verdadeiras e precisas, rompendo com a disseminação de informações falsas ou

enganosas de acordo com padrões éticos de veracidade. A não maleficência se refere ao dever de não causar danos à sociedade, o que o que é comprometido quando informações incorretas ou distorcidas são propagadas, podendo prejudicar tanto a confiança da sociedade na ciência quanto a saúde das pessoas afetadas.

Cabe considerar que os usos indevidos para “sensacionalizar” a pesquisa de cura do HIV, geralmente, passam pelo interesse econômico de um circuito capitalista globalizado (Rennie *et al.*, 2015). O foco no ganho financeiro pode levar a exageros e distorções da integridade científica, que atraem investimento e atenção da mídia. O ambiente torna-se instável e as descobertas científicas são abrandadas, o que prejudica a credibilidade da investigação e pode desviar recursos de áreas onde poderiam trazer benefícios significativos e comprovados para a saúde pública.

Rennie *et al.* (2015, p. 5) argumentam que há uma série de efeitos que as “falsas crenças por meio da linguagem da cura” podem causar, seja na mídia, na ciência, na medicina clínica ou tradicional. Tais discursos podem levar pessoas a participar de pesquisas sem compreender exatamente os riscos do processo na crença de benefícios particulares que podem não corresponder às expectativas, o que pode dificultar a obtenção de consentimento informado válido em estudos de cura do HIV.

Segundo os autores, o “equivoco terapêutico” é um fenômeno bem documentado na literatura. Os usos ilusórios da cura podem ainda promover efeitos negativos sobre a adesão à terapia antirretroviral e incentivar maiores comportamentos de risco associados à infecção pelo HIV. Como “antídoto” ao “equivoco curativo”, há cientistas que têm solicitado que estudos de cura do HIV de prova de conceito sejam chamados de “experimentos” para enfatizar os riscos e minimizar a possibilidade de benefício individual (Rennie *et al.*, 2015).

Problematizar as gramáticas médica e midiática é uma prática necessária no campo de HIV/aids, apontando seus acertos e as possibilidades de melhoria socialmente engajada no campo de pesquisas para abordagens curativas. Newton *et al.* (2019) lembram que as terminologias sobre e em torno do HIV têm se transformado ao longo das décadas. Por exemplo, a expressão “pessoas que vivem com HIV” é vista como muito mais respeitosa e solidária do que “pacientes infectados pelo HIV” ou “vítimas da aids”. No contexto da pesquisa clínica, tem-se dado preferência à expressão “participantes do estudo” em detrimento de “sujeitos” ou “cobaias”. Essa mudança narrativa tem sido reivindicada pelas próprias pessoas vivendo com HIV e pelos ativismos. E é por meio do diálogo que “coreografias éticas” (Thompson, 2013)

mais acessíveis e objetivas são ensaiadas. Assim, etimologicamente, nos aproximamos do sentido primeiro da palavra “cura”: cuidar.

Considerações finais

Este artigo experimentou uma aproximação junto às “performances éticas” da cura do HIV, em diálogo com os primeiros cinco casos de “cura” ou “remissão de longo prazo” alcançados por meio de transplantes experimentais com células-tronco CCR5 Δ 32/ Δ 32. Com esse propósito, foi possível observar que as pesquisas experimentais nesse contexto introduzem um conjunto de inflexões éticas – velhas e novas. A ética da cura, portanto, não se trata de um fenômeno dado, como podem fazer transparecer os códigos de ética e instituições regulatórias. É, antes disso, um processo em constante construção, que transborda a prática clínica, e se faz permeado por disputas narrativas, políticas, afetivas, práticas. Esse processo envolve uma complexa “coreografia ética” (Thompson, 2013).

Os documentos aqui analisados mostram a mobilização de princípios éticos em nome de uma causa-limite. As terapias experimentais que levaram à cura foram realizadas como último recurso diante de um quadro de debilidade dado pela conjunção do câncer com a condição viver com HIV dos pacientes. Esses casos ilustram a complexidade ética envolvida na busca por soluções terapêuticas em situações extremas, onde medidas delicadas são tomadas em nome da vida e do bem-estar das pessoas afetadas.

Segundo Adriana Petryna (2011), o estudo de novas tecnologias nos inserem em novos contextos de decisão quanto aos procedimentos que são considerados justos e aqueles injustos. Dessa forma, além de definir instâncias de “boas práticas” socialmente aceitas, a ética também engloba um conjunto de táticas que podem conduzir à geração de novas condições humanas e eventos. Nesse contexto, conforme a antropóloga, tem sido mais comum que agentes políticos, interesses econômicos, cientistas e a lei – e não os pacientes – renegociem a “linha divisória” entre o que pode ser considerado experimental e o que é não experimental (rotineiro, aceitável), levando à reformulação dos termos pelos quais os direitos humanos são reconhecidos, protegidos ou violados.

Como escreve Cláudia Fonseca (2010), ao considerar as implicações éticas da pesquisa, cabe reconhecer que os “leigos” têm o direito e a competência para participar das decisões técnicas. Isso não significa que os cientistas devem abandonar seu conhecimento especializado, mas sim reconhecer que nenhuma opção é puramente técnica e que o público já exerce uma influência (embora muitas vezes implícita) na ciência. A ética científica, concebida como um

fórum de deliberação democrática, implica criar um ambiente em que diferentes perspectivas sejam consideradas seriamente, além da mera cortesia.

Aqui nos situamos no quarto sentido da “boa ciência” abordado por Thompson (2013), que enfatiza a importância de os cientistas incorporarem a visão da comunidade, aprendendo com os consensos e as controvérsias, a fim de “abrir caminhos” em vez de “encerrar-se em si mesmos”. Thompson também se dirige aos estudiosos de ética, sugerindo que “fechar” determinadas ciências é um caminho menos eticamente produtivo do que abrir o debate ético e científico para promover soluções compartilhadas, levando em consideração contextos e histórias específicas. Embora seja um esforço trabalhoso, esse exercício de coreografia ética é essencial para que justiça e verdade sejam devidamente discutidas e aplicadas.

Em suma, isto envolve promover um espaço onde críticas não sejam temidas antecipadamente, pois não estão ligadas a um exercício arbitrário de poder, e onde as paixões políticas sejam canalizadas para o diálogo, em vez de buscar um consenso mítico (Fonseca, 2010). Essa abordagem implica uma escolha sobre o tipo de sociedade em que queremos viver. Discutir as “performances éticas” em pesquisas experimentais para a cura do HIV pode ser, portanto, mais uma forma de “co-produção” científica (Fleischer, 2022a), uma coisa boa para a ciência e uma forma de democracia (Thompson, 2013) atenta às práticas de pesquisa e modos de acesso às novas tecnologias. A boa ciência não é apenas aquela que garante a segurança e efetividade das intervenções, mas também aquela que considera a equidade na distribuição dos benefícios da pesquisa e a dimensão social da ciência.

REFERÊNCIAS

- ALLERS, K.; HÜTTER, G.; HOFMANN, J.; LODDENKEMPER, C.; RIEGER, Kathrin; THIEL, E.; SCHNEIDER, T. Evidence for cure of HIV infection by CCR5 Δ 32/ Δ 32 stem cell transplantation. **Blood**, [S. l.], v. 117, n. 10, p. 2791–2799, 2011. DOI: 10.1182/blood-2010-09-309591.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- COLLUCCI, C. “Me sinto culpado, não quero ser o único”, diz paciente curado do HIV. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 2019. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2019/04/me-sinto-culpado-nao-querer-ser-o-unico-diz-paciente-curado-do-hiv.shtml>. Acesso em: 28 jun. 2022.
- DICKTER, J. *et al.* The “City of Hope”. Patient: prolonged HIV-1 remission without antiretrovirals (ART) after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation (aHCT) of CCR5- Δ 32/ Δ 32 donor cells for acute myelogenous leukemia (AML). *In: INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE*, 24., 2022, Montreal, Canadá. **Anais [...]**. Montreal, Canadá: [s. n.], 2022. Disponível em: <https://programme.aids2022.org/Abstract/Abstract/?abstractid=12508>. Acesso em: 22 ago. 2022.
- DUBÉ, K. *et al.* Research on HIV cure: Mapping the ethics landscape. **PLOS Medicine**, [S. l.], v. 14, n. 12, e1002470, p. 1–10, 2017. DOI: 10.1371/journal.pmed.1002470.
- DUBÉ, K. *et al.* Ethics of HIV cure research: An incomplete agenda. **BMC Medical Ethics**, [S. l.], v. 22, n. 83, n. 1–14, 2021. DOI: 10.1186/s12910-021-00651-1.
- DUBÉ, K.; RAMIREZ, C.; HANDIBODE, J.; TAYLOR, J.; SKINNER, A.; GREENE, S.; TUCKER, J. D. Participation in HIV cure-related research: a scoping review of the proxy literature and implications for future research. **Journal of Virus Eradication**, [S. l.], v. 1, n. 4, p. 250–256, 2015. DOI: 10.1016/S2055-6640(20)30928-6.
- EPSTEIN, S. **Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge**. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, 1996.
- FERREIRA, J.; MAKSUD, I. Ética e campos sensíveis de pesquisa: afetos, subjetividades e emoções em cena. **Saúde e Sociedade**, [S. l.], v. 32, n. 4, p. 1–6, 2023. DOI: 10.1590/s0104-12902023230700pt.
- FLEISCHER, S. “Tudo bonitinho”: Pensando ética na prática e pelo avesso nas pesquisas sobre o Vírus Zika no Recife/PE. **Revista Antropológicas**, [S. l.], v. 33, n. 1, p. 1–35, 2022. a. DOI: 10.51359/2525-5223.2022.252163.
- FLEISCHER, S. Fé na ciência? Como as famílias de micro viram a ciência do vírus Zika acontecer em suas crianças no Recife/PE. **Anuário Antropológico**, [S. l.], v. 47, n. 1, p. 170–188, 2022. b. DOI: 10.4000/aa.9448.
- FONSECA, C. Que ética? Que ciência? Que sociedade? *In: FLEISCHER, S.; SCHUCH, P. (org.). Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: Letras Livres - Editora Universidade de Brasília, 2010. p. 39–70.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I**: a vontade de saber. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

GUILHEM, D.; DINIZ, D. **O que é ética em pesquisa**. São Paulo: Brasiliense, 2017.

GUPTA, R. K. *et al.* Sustained HIV-1 remission following homozygous CCR5 Δ 32/32 allogeneic HSCT. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 29 LB 2019, Seattle, Washington. **Anais** [...]. Seattle, Washington: [s. n.], 2019a. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/sustained-hiv-1-remission-following-homozygous-ccr5-delta32-allogenic-hsct/>. Acesso em: 29 maio 2022.

GUPTA, R. K. *et al.* HIV-1 remission following CCR5 Δ 32/ Δ 32 haematopoietic stem-cell transplantation. **Nature**, [S. l.], v. 568, n. 7751, p. 244–248, 2019b. DOI: 10.1038/s41586-019-1027-4.

GUPTA, R. K. *et al.* Sustained HIV remission in the London Patient: the case for HIV cure. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 346LB 2020, Boston, Massachusetts. **Anais** [...]. Boston, Massachusetts: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, 2020a. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/sustained-hiv-remission-in-the-london-patient-the-case-for-hiv-cure/>. Acesso em: 29 maio 2022.

GUPTA, R. K. *et al.* Evidence for HIV-1 cure after CCR5 Δ 32/ Δ 32 allogeneic haemopoietic stem-cell transplantation 30 months post analytical treatment interruption: a case report. **The Lancet HIV**, [S. l.], v. 7, n. 5, p. e340–e347, 2020b. DOI: 10.1016/S2352-3018(20)30069-2.

HARAWAY, D. The Biopolitics of Postmodern Bodies: Constitutions of Self in Immune System Discourse. *In*: **Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature**. New York, EUA: Routledge, 1991. p. 203–230.

HSU, J. *et al.* HIV-1 remission and possible cure in a woman after haplo-cord blood transplant. **Cell**, [S. l.], v. 186, n. 6, p. 1115–1126.e8, 2023. DOI: 10.1016/j.cell.2023.02.030.

HSU, JingMei *et al.* HIV-1 remission with CCR5 Δ 32/ Δ 32 haplo-cord transplant in a U.S. women: IMPAACT P1107. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 65LB 2022. **Anais** [...]. [S. l.: s. n.], 2022. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/hiv-1-remission-with-ccr53232-haplo-cord-transplant-in-a-us-woman-impaaact-p1107/>. Acesso em: 29 maio 2022.

HÜTTER, G. *et al.* Treatment of HIV-1 infection by allogeneic CCR5- Δ 32/ Δ 32 stem cell transplantation: a promising approach. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, 15., ABSTRACT 719 2008, Boston, Massachusetts. **Anais** [...]. Boston, Massachusetts: [s. n.], 2008.

HÜTTER, G. *et al.* Long-Term Control of HIV by CCR5 Delta32/Delta32 Stem-Cell Transplantation. **The New England Journal of Medicine**, [S. l.], v. 360, n. 7, p. 692–698, 2009. DOI: 10.1056/NEJMoa0802905.

HÜTTER, G. Die Heilung des Timothy Brown. **MMW - Fortschritte der Medizin**, [S. l.], v. 160, n. S2, p. 27–30, 2018. DOI: 10.1007/s15006-018-0651-5.

JENSEN, B.-E. O. *et al.* Analytic treatment interruption (ATI) after allogeneic CCR-D32 HSCT for AML in 2013. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS, ABSTRACT 394 LB 2019, Seattle, Washington. **Anais** [...]. Seattle, Washington: [s. n.], 2019. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/analytic-treatment-interruption-ati-after-allogeneic-ccr5-d32-hsct-aml-2013/>. Acesso em: 29 maio 2022.

JENSEN, B.-E. Ole *et al.* In-depth virological and immunological characterization of HIV-1 cure after CCR5Δ32/Δ32 allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. **Nature Medicine**, 2023. DOI: 10.1038/s41591-023-02213-x.

KOBBE, G. *et al.* Treatment of HIV and AML by Allogeneic CCR5-d32 Blood Stem-Cell Transplantation. *In*: CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS. ABSTRACT 364 2016, Boston, Massachusetts. **Anais** [...]. Boston, Massachusetts: CROI 2016, 2016. Disponível em: <https://www.croiconference.org/abstract/treatment-hiv-and-aml-allogeneic-ccr5-d32-blood-stem-cell-transplantation/>. Acesso em: 8 jun. 2021.

LATOUR, B. **Ciência em ação**: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afóra. São Paulo: Editora UNESP, 2000.

LATOUR, B.; WOOLGAR, S. **A vida de laboratório**: a produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

MOL, A. **The body multiple**: ontology in medical practice. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOL, A. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. *In*: NUNES, J. A.; ROQUE, R. (org.). **Objectos impuros**: experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008. p. 63–78.

NEWTON, L. *et al.* Revisiting the ‘sterilising cure’ terminology: a call for more patient-centred perspectives on HIV cure-related research. **Journal of Virus Eradication**, [S. l.], v. 5, n. 2, p. 122–124, 2019. DOI: 10.1016/S2055-6640(20)30054-6.

OLIVEIRA, K. H. **“Transplantando esperança”**: tecnobiopolítica em terapias experimentais com células-tronco para a cura do HIV. 2023. 490 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais, Campinas, SP, 2023. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/13887>. Acesso em: 25 jun. 2024.

OLIVEIRA, K. H. de; MANICA, D. T. **Dispositivos experimentais para a cura do HIV**: agentes, agenciamentos e devires. Repositório de Dados de Pesquisa da Unicamp, V2, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.25824/redu/YAI83E>. Acesso em: 01 jul. 2024.

PETRYNA, A. Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 17, n. 35, p. 127–160, 2011. DOI:

10.1590/s0104-71832011000100005.

RENNIE, S.; SIEDNER, M.; TUCKER, Joseph D.; MOODLEY, Keymanthri. The ethics of talking about ‘HIV cure’. **BMC Medical Ethics**, [S. l.], v. 16, n. 18, p. 1–8, 2015. DOI: 10.1186/s12910-015-0013-0.

SCHUCH, P.; VICTORA, C. Pesquisas envolvendo seres humanos: reflexões a partir da Antropologia Social. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 779–796, 2015. DOI: 10.1590/S0103-73312015000300006.

SILVA, R. M. N. C. **Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica**. 2018. 506 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Sociais, Departamento de Antropologia, Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Brasília, 2018. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/34204>. Acesso em: 28 maio 2022.

THOMPSON, C. **Good Science: The Ethical Choreography of Stem Cell Research**. Cambridge, Massachusetts; London, England: MIT Press, 2013. DOI: 10.7551/mitpress/8822.001.0001.

WMA, WORLD MEDICAL ASSOCIATION. **WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects**. 2022. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Acesso em: 14 mar. 2023.

YUKL, S. A. *et al.* Challenges in Detecting HIV Persistence during Potentially Curative Interventions: A Study of the Berlin Patient. **PLoS Pathogens**, [S. l.], v. 9, n. 5, e1003347, p. 1–13, 2013. DOI: 10.1371/journal.ppat.1003347.

CRediT Author Statement

- Reconhecimentos:** Não se aplica.
 - Financiamento:** Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP (2019/22295-9) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (140428/2019-4).
 - Conflitos de interesse:** Não há conflitos de interesse.
 - Aprovação ética:** Não se aplica.
 - Disponibilidade de dados e material:** Os dados e materiais utilizados no trabalho estão disponíveis para acesso.
 - Contribuições dos autores:** Autoria única.
-

Processamento e editoração: Editora Ibero-Americana de Educação.

Revisão, formatação, normalização e tradução.

