



UNISUL

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA

MARIANA LESSA SOMBRIO

**MANIPULAÇÃO GENÉTICA FACE AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA
HUMANA:
IMPLICAÇÕES ÉTICAS E JURÍDICAS**

Tubarão

2019

MARIANA LESSA SOMBRIO

**MANIPULAÇÃO GENÉTICA FACE AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA
HUMANA:
IMPLICAÇÕES ÉTICAS E JURÍDICAS**

Monografia apresentada ao Curso de Direito da Universidade do Sul de Santa Catarina como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Direito.

Linha de pesquisa: Justiça e Sociedade

Orientador: Prof. Rafael Giordani Sabino, Esp.

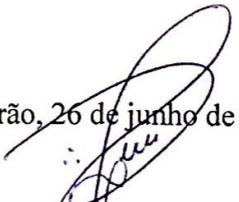
Tubarão
2019

MARIANA LESSA SOMBRIO

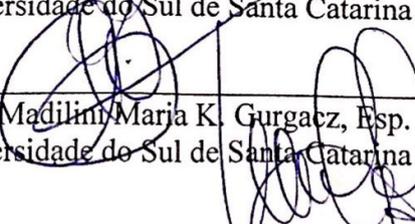
**MANIPULAÇÃO GENÉTICA FACE AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA
HUMANA:
IMPLICAÇÕES ÉTICAS E JURDÍCAS**

Esta Monografia foi julgada adequada à obtenção do título de Bacharel em Direito e aprovada em sua forma final pelo Curso de Direito da Universidade do Sul de Santa Catarina.

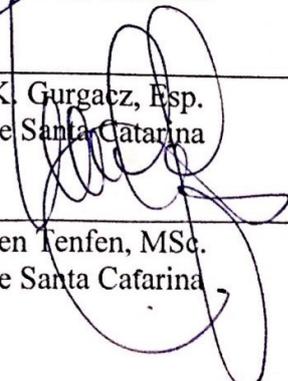
Tubarão, 26 de junho de 2019.



Professor e orientador Rafael Giordani Sabino, Esp.
Universidade do Sul de Santa Catarina



Prof. Madilini Maria K. Gurgacz, Esp.
Universidade do Sul de Santa Catarina



Prof. Maria Nilta Ricken Tenfen, MSc.
Universidade do Sul de Santa Catarina

À minha família, por sempre acreditar e investir em mim, por me dar todo amor, força, e suporte necessários, por sempre estarem ao meu lado. A Deus, pela proteção, coragem, luz e saúde durante toda a minha trajetória.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por me proporcionar tanta força e coragem para nunca desistir e conseguir superar todas as dificuldades, bem como por me abençoar com saúde para que eu conseguisse chegar até esta fase e fazer com que os meus objetivos fossem realizados.

Aos meus pais, Marcio e Marilene, os quais sempre foram meu alicerce, meus maiores exemplos de coragem, força e esperança. Que me encorajaram a lutar pelos meus objetivos com muita fé e sabedoria e me ensinaram a nunca desistir diante das dificuldades e obstáculos que surgissem. Pelos ensinamentos e aprendizados que a mim transmitiram; por sempre terem acreditado no meu potencial; pelo amor incondicional que a mim concederam; por todo apoio e suporte necessários proporcionados durante toda a minha caminhada. Obrigada, pai e mãe. Vocês são extraordinários. Amo muito vocês.

Aos meus irmãos, Morgana e Melton, os quais sempre foram dois grandes exemplos para mim, nos quais sempre me espelhei. Com eles aprendi a ser forte, nunca desistir, e a amar incondicionalmente. Foram essenciais para construção do meu caráter e para minha evolução pessoal e acadêmica. Agradeço por sempre terem acreditado no meu potencial, por todo amor, carinho, proteção, lealdade, ensinamentos e grande amizade a mim dedicados durante toda a minha trajetória de vida. Amo muito vocês.

À toda minha família, pela paciência e tolerância, por acreditar em mim e me encorajar a sempre seguir em frente e nunca desistir; peço desculpas pela ausência em alguns momentos e pela falta de tempo, o apoio de vocês foi fundamental nesta caminhada.

Aos meus amigos, pelo apoio e amizade, pelos momentos especiais; por estarem ao meu lado durante todos esses anos da faculdade; em especial, meu agradecimento à minha amiga Lia, por sempre estar ao meu lado, me incentivar, ajudar e nunca me deixar desistir; pela amizade sincera construída durante estes anos. Obrigada por tanto, amiga. Você foi uma das minhas fortalezas. Amo você.

Ao meu orientador, Professor Rafael Giordani Sabino, por todo o suporte concedido e por compartilhar comigo seus conhecimentos; por disponibilizar-se a ajudar sempre que precisei, apesar de todos os seus compromissos. Por depositar em mim confiança e acreditar no meu potencial. Obrigada, professor. Você foi essencial para eu chegar até aqui.

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis.” (José de Alencar)

RESUMO

O presente trabalho monográfico tem por objetivo efetuar uma análise do desenvolvimento das pesquisas científicas no âmbito da manipulação genética, em especial das técnicas de engenharia genética, sua viabilidade e seu potencial face ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e as implicações éticas e jurídicas que permeiam essa biotecnologia. Para o desenvolvimento do estudo, o método de abordagem utilizado foi o qualitativo, uma vez que se observou um universo de significados, conceitos, motivos e valores, que norteiam a realidade social das pesquisas científicas, partindo-se de premissas gerais para chegar às particularidades do caso concreto. Já quanto ao nível, a pesquisa se encaixa no campo exploratório, visto que envolve um levantamento bibliográfico aprofundado a respeito do problema em questão e tem como objetivo o aprimoramento de ideias, a fim de obter considerações precisas sobre a manipulação genética com seres humanos. Além disso, o presente trabalho monográfico utilizou a pesquisa bibliográfica, procedendo-se à análise de livros, artigos científicos, do ordenamento jurídico nacional e internacional, bem como de interpretações doutrinárias. Por intermédio do estudo realizado, obteve-se como resultado que a prática da manipulação genética, em especial as técnicas de engenharia genética que envolvem seres humanos podem violar o Princípio Constitucional da Dignidade da Pessoa Humana, à luz da bioética e do Direito. Desse modo, conclui-se que é imprescindível a criação de uma legislação que proíba efetivamente a utilização das pesquisas no âmbito da manipulação genética que possuam finalidades atentatórias à dignidade humana, ou seja, de uma legislação que venha a agir como redutora dos riscos potenciais negativos desta biotecnologia, tendo por objetivo impor limites ético-jurídicos à manipulação genética, estabelecendo normas de como se devem desenvolver as pesquisas científicas com a utilização de embriões humanos no âmbito da manipulação genética, com a finalidade de efetivamente proteger a Dignidade da Pessoa Humana.

Palavras-chave: Genética. Ética. Bioética. Dignidade Humana.

ABSTRACT

The present monographic work aims to analyze the development of scientific research in the field of genetic manipulation, especially genetic engineering techniques, its feasibility and its potential in relation to the Principle of Human Dignity and the ethical and legal implications that permeate this biotechnology. For the development of the study, the method used was the qualitative method, since a universe of meanings, concepts, motives and values were observed, which guide the social reality of scientific research, starting from general premises to reach the particularities of the specific case. Regarding the level, the research fits the exploratory field, since it involves an in-depth bibliographical survey on the problem in question and aims at the improvement of ideas, in order to obtain precise considerations about the genetic manipulation with human beings. In addition, the present monographic work used bibliographical research, analyzing books, scientific articles, national and international legal order, as well as doctrinal interpretations. Through the study, it was obtained that the practice of genetic manipulation, especially genetic engineering techniques involving human beings, may violate the Constitutional Principle of the Dignity of the Human Person in the light of bioethics and law. In this way, it is concluded that it is essential to create legislation that effectively prohibits the use of research in the field of genetic manipulation that has purposes that threaten human dignity, that is, legislation that acts as a reduction of potential negative risks of this biotechnology, aiming to impose ethical-legal limits on genetic manipulation, establishing norms on how scientific research should be developed with the use of human embryos in the field of genetic manipulation, in order to effectively protect the dignity of the human person.

Keywords: Genetics. Ethic. Bioethics. Human Dignity.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO PROBLEMA	10
1.2 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA.....	16
1.3 HIPÓTESE.....	16
1.4 JUSTIFICATIVA	17
1.5 OBJETIVOS	18
1.5.1 Geral.....	19
1.5.2 Específicos	19
1.6 CARACTERIZAÇÃO BÁSICA: PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	19
1.7 DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO: ESTRUTURAÇÃO DOS CAPÍTULOS..	21
2 A ÉTICA, A MORAL, A BIOÉTICA, O SER HUMANO E O DIREITO FACE AS PESQUISAS CIENTÍFICAS NO ÂMBITO DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA	23
2.1 NOÇÕES DE ÉTICA E MORAL	23
2.2 A BIOÉTICA E SEUS PRINCÍPIOS UNIVERSAIS.....	27
2.3 O SER HUMANO, O DIREITO À VIDA E A DIGNIDADE EM FACE DOS PRINCÍPIOS UNIVERSAIS DA BIOÉTICA	34
2.4 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO FUNDAMENTO E FIM DAS PESQUISAS CIENTÍFICAS.....	39
2.5 A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA E DO PATRIMÔNIO GENÉTICO NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO FACE À MANIPULAÇÃO GENÉTICA	41
3 ENGENHARIA GENÉTICA, MANIPULAÇÃO GENÉTICA E SEUS POTENCIAIS	47
3.1 ASPECTOS GERAIS.....	49
3.2 PROJETOS DESENVOLVIDOS	49
3.2.1 Projeto Genoma Humano	49
3.2.2 CRISPR	52
3.3 O POTENCIAL POSITIVO DO DESENVOLVIMENTO DAS PESQUISAS CIENTÍFICAS E DA ENGENHARIA GENÉTICA.....	56
3.4 O POTENCIAL NEGATIVO DO DESENVOLVIMENTO DAS PESQUISAS E DA ENGENHARIA GENÉTICA.....	58

4 ANÁLISE CRÍTICA DA UTILIZAÇÃO DO CONHECIMENTO ADQUIRIDO ATRAVÉS DA ENGENHARIA GENÉTICA E DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA FACE AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	71
4.1 DOS RISCOS POTENCIAIS	71
4.1.1 A seletividade de genes.....	72
4.1.2 A redução da diversidade humana	73
4.1.3 A eugenia	75
4.1.4 A violação do direito à privacidade/identidade genética e a discriminação genética	
80	
4.2 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO NORTEADOR DO DESENVOLVIMENTO DAS PESQUISAS CIENTÍFICAS EM MATÉRIA DE ENGENHARIA GENÉTICA E MANIPULAÇÃO GENÉTICA	84
4.2.1 Engenharia Genética e a Dignidade Humana	84
4.3 A BIOÉTICA E O BIODIREITO COMO REDUTORES DOS RISCOS POTENCIAIS À DIGNIDADE HUMANA FACE À ENGENHARIA GENÉTICA E MANIPULAÇÃO GENÉTICA	87
5 CONCLUSÃO	94
REFERÊNCIAS.....	98

1 INTRODUÇÃO

É de conhecimento público e notório que a sociedade moderna da atual era tecnológica e digital no âmbito da manipulação genética e da engenharia genética preza constantemente pela saúde “perfeita”. Os episódios de viver e morrer já não são mais simplesmente considerados como fenômenos naturais da vida. Os acelerados avanços realizados no campo das ciências biomédicas nos últimos anos possibilitaram ao homem maior controle sobre as enfermidades, doenças genéticas e suas respectivas causas.

Os seres humanos doentes ou que são concebidos com uma predisposição a ser são discriminados, marginalizados e manipulados. Nesse contexto não se admite mais o sofrimento humano como uma questão social natural. Especificamente para concretizar esse desejo da sociedade pela conquista de uma saúde perfeita, distante de defeitos genéticos e doenças genéticas, a biotecnologia investe muito dinheiro em pesquisas e mecanismos tecnológicos com objetivo de identificar, prevenir e curar doenças.

Nessa esteira, diante da possibilidade de a manipulação genética, em especial as práticas das técnicas de engenharia genética, virem a ocorrer de maneira desenfreada no mundo científico, revela-se a importância da bioética e do Direito, a fim de que estes sirvam como redutores dos riscos potenciais do conhecimento adquirido através daqueles mecanismos, tornando-se imprescindível que haja um controle jurídico efetivo para o desenvolvimento ético dos progressos científicos na área da genética.

Assim, o presente trabalho monográfico se destina a analisar a viabilidade do desenvolvimento das pesquisas científicas no âmbito da manipulação genética e suas técnicas de engenharia genética face ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, identificando as implicações éticas e jurídicas decorrentes dessa biotecnologia.

1.1 DESCRIÇÃO DA SITUAÇÃO PROBLEMA

A Manipulação Genética é considerada um dos mais polêmicos e controvertidos temas da atualidade, quer em razão da sua novidade, quer pela perplexidade que os avanços da área da biotecnologia vêm provocando no atual sistema jurídico. Considera-se o uso das técnicas de manipulação genética como um das formas mais avançadas do conhecimento científico humano, na fronteira entre biologia, genética e engenharia.

Desse modo, por ser um campo novo, pode repercutir tanto de maneira positiva como negativa para a espécie humana. Seus intensos avanços impõem reflexões éticas acerca de determinadas descobertas científicas, sendo a maior delas e objeto do presente trabalho, a utilização de pesquisas e experiências com seres humanos, considerada por muitos como contrárias à dignidade humana. Assim, o embrião, de fase do desenvolvimento humano, passa a ser núcleo de debates humanos, éticos jurídicos e filosóficos.

Segundo Gomes (2001): “ciência deve ter como protótipo o respeito aos direitos de personalidade com vista à proteção da dignidade da pessoa humana, à vida, à integridade física e moral do ser humano”.

É importante que toda discussão ético-jurídica a respeito da (in)viabilidade das pesquisas científicas e manipulações genéticas, bem como a elaboração de novas leis sobre o tema tenham como fundamento a dignidade da pessoa humana e a proteção à vida, de modo que haja um controle jurídico eficiente para o desenvolvimento ético das pesquisas científicas na área da genética. (CARNEIRO, 2015)

O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana encontra-se assentado no artigo 1º, III, da Constituição da República de 1988, considerado àquele fundamento primordial da atividade do Estado. Ainda, o artigo 3º, inciso IV, dispõe que um dos objetivos da República Federativa do Brasil é promover o bem de todos, e, por fim, garante a todas as pessoas a inviolabilidade do direito à vida, conforme o disposto no artigo 5º, caput, uma vez que é considerado também um direito fundamental. (BRASIL, 1988)

Desse modo, o princípio da Dignidade da Pessoa Humana aplicado em conjunto com o Princípio da Inviolabilidade do Direito à Vida, ambos dispostos na Constituição Federal, preveem a proteção jurídica da dignidade humana face aos progressos das pesquisas científicas. Seria inadmissível qualquer preceito legal no sentido de legalizar a prática indiscriminada de pesquisas e manipulação genética.

A dignidade humana, na definição de Moraes (2015, p.18), é:

Unidade aos direitos e garantias fundamentais, sendo inerente às personalidades humanas. Esse fundamento afasta a ideia de predomínio das concepções transpessoalistas de Estado e Nação, em detrimento da liberdade individual. A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos na busca ao Direito à Felicidade.

Ainda, Sarlet (2008), bem define a dignidade humana como:

[...] qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.

Segundo Andorno (2009), porém, a dignidade humana também pode ser entendida não só em relação aos indivíduos atualmente existentes, mas também em relação à humanidade como tal, incluindo as gerações futuras. Este significado tem ganhado força nos últimos anos em razão dos desenvolvimentos tecnológicos que geram sérios riscos para a existência da identidade da humanidade, batendo de frente com o princípio da dignidade da pessoa humana.

Neste sentido, ressaltam-se as duas únicas normas da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos de 1997 que tipificam práticas concretas na área da genética como "contrárias à dignidade humana". Trata-se do artigo 11, que condena a clonagem de seres humanos com fins de reprodução, e do artigo 24, que desaprova as intervenções na linha germinal humana. (UNESCO, 1997)

Ainda, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos estabelece os princípios básicos relacionados à pesquisa em genética e biologia e à aplicação de seus resultados, tendo por objetivo proteger os direitos humanos de possíveis violações, vinculadas com certas técnicas de investigação genética. (UNESCO, 1997)

No mesmo viés, tem-se a Declaração Universal sobre Bioética e os Direitos Humanos, que estabelece os princípios que regulam a ética no desenvolvimento das pesquisas científicas, e, ainda, a Declaração Internacional dos Dados Genéticos, que objetiva a proteção da utilização dos dados genéticos do ser humano contra qualquer possibilidade de ofensa à dignidade humana. (UNESCO, 2006)

Pois bem. O que se repudia é o risco de abuso das pesquisas e manipulações genéticas, em que se identifica a sobreposição de interesses econômicos, discriminatórios, podendo gerar verdadeiras práticas de atividade eugênica. (CONTI, 2001)

Nessa esteira, surgem alguns problemas de ordem ético-jurídica que nem a medicina e tampouco o cientista tecem as devidas considerações. O mais temido é a criminalidade genética através da manipulação dos genes. É preciso separar o anseio da ciência em melhorar e aprimorar a espécie do desejo do cientista de aniquilar os defeitos da

sociedade, pois, aí teremos exemplos, da própria ciência inclusive, do retorno da eugenia, aplicada por Charles Darwin. (GONÇALVES, 2015)

Importante destacar alguns regulamentos dispostos na Resolução nº 1931/2009 do Conselho Federal de Medicina que aprovou o Código de Ética Médica, tais como o artigo 15, §2º, que dispõe que: “o médico não deve realizar procriação medicamente assistida com nenhum dos seguintes objetivos: criar seres humanos geneticamente modificados, criar embriões para investigação, criar embriões com finalidade de escolha de sexo, eugenia, ou para originar híbridos ou quimeras”. Ainda, é vedado ao médico, conforme o disposto no artigo 99 do mesmo diploma legal, “participar de qualquer tipo de experiência envolvendo seres humanos com fins bélicos, políticos, étnicos, eugênicos ou outros que atentem contra a dignidade humana.” (Conselho Federal de Medicina, 2009)

Diante do avanço das tecnologias desenvolvidas na área da ciência, no âmbito da manipulação genética, em especial à possibilidade de seletividade dos genes, surge um dos maiores debates éticos decorrentes deste avanço, qual seja a ideia dos “bebês geneticamente projetados”. Seria ético os pais escolherem o sexo e as características de seus filhos, como a cor dos olhos, altura, ou o nível de inteligência e habilidades? E se pudessem projetar crianças para jogar na NBA? Seria admirável um mundo onde a discriminação é baseada no código genético do ser humano? Qual seria o limite? É nesse momento que se perde o controle, tornando esta tecnologia uma possível ameaça à humanidade.

Se os governos autorizassem a mutação germinal, começaríamos prevenindo a transmissão de doenças causadas por um único gene. Os avanços da medicina são cada vez mais intensos e frequentes, aliados com os constantes avanços tecnológicos de tal sorte que, a distância para a descoberta de doenças tidas como incuráveis se reduz consideravelmente. Porém, a maioria das pessoas com esses genes já tem uma forma de fazer isso sem editar o DNA. Por isso a edição de genes não é o menor caminho até os “bebês projetados”, mas sim a seleção de genes.

Além disso, como nem todos no mundo têm acesso à saúde, arriscar-se-ia dar aos ricos uma vantagem genética extra, pois isso nunca seria acessível a todas as pessoas, uma vez que apenas as pessoas com situação financeira elevada teriam acesso a esta tecnologia, fazendo surgir uma possível genocracia.

Embora a engenharia genética aparentemente venha interferir na vida do homem de forma positiva, não há como negar uma repercussão negativa. A liberdade de pesquisa, consagrada pelo artigo 5º, LX, da Constituição Federal de 1988, não pode ser considerada

como uma regra plena, irrestrita e total. O ponto de equilíbrio deve ser buscado no Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, valor estruturante do Estado Democrático de Direito. (CARNEIRO, 2015)

Ademais, a Convenção Americana de Direitos Humanos de 1969 (Pacto San Jose da Costa Rica), em seu artigo 4º, dispõe que “toda pessoa tem o direito de que se respeite sua vida. Esse direito deve ser protegido pela lei e, em geral, desde o momento da concepção. Ninguém pode ser privado da vida arbitrariamente.” (BRASIL, 1969).

Para Diniz (2006, p. 62):

a vida humana é amparada juridicamente desde o momento da fecundação natural ou artificial do óvulo pelo espermatozóide (art. 2º Lei nº 11.105/2005, arts. 6º, III, in fine, 24, 25, 27, IV, e CP, arts. 124 a 128). O direito à vida integra-se à pessoa até o seu óbito, abrangendo o direito de nascer, o de continuar vivo e o de subsistência, mediante trabalho honesto (Constituição da República, art. 7º) ou prestação de alimentos (Constituição da República, arts. 5º, LXVII, e 229), pouco importando que seja idosa (Constituição da República, art. 230), nascituro, criança, adolescente (Constituição da República, art. 227), portadora de anomalias físicas e psíquicas (Constituição da República, arts. 203, IV, 227, § 1º, II), que esteja em coma ou que haja manutenção do estado vital por meio de processo mecânico.

Assim, deve-se considerar a vida em todos os aspectos para que as pesquisas com embriões humanos não tomem por objeto valores discriminatórios e eugênicos. O debate acerca da tecnologia genética deve caminhar pari passu com o princípio da dignidade humana.

Nesse contexto, reputa-se a relevância de analisar alguns dos projetos científicos desenvolvidos no passado, tais como o Projeto Genoma Humano, e importantes tecnologias desenvolvidas, como o sistema imune bacteriano CRISPR, dos quais resulta uma grande discussão ética que envolve a privacidade e confidencialidade, discriminação baseada na quebra do sigilo genético, testes pessoais que indiquem suscetibilidade a doenças que irão ocorrer no futuro, entre outros.

Com o intuito de resguardar a dignidade humana e controlar os avanços das pesquisas científicas, a Lei de Biossegurança n. 11.105, de 24 de março de 2005 apresenta em seu texto inúmeras regras referentes à prática de engenharia genética. A mencionada lei têm por objetivo estimular o avanço científico na área de biossegurança e biotecnologia, visando à proteção à vida e à saúde humana, regulando as atividades da engenharia genética no Brasil. Ainda, o referido diploma legal apresenta em seu artigo 5º as possibilidades de utilização das células-tronco embrionárias para fins de pesquisa, e, ainda, destaca em seu artigo 6º as vedações legais à prática da engenharia genética, bem como apresenta em seu Capítulo VII os tipos penais e as respectivas sanções decorrentes das práticas lesivas à integridade genética,

vedando, expressamente, a manipulação genética de células germinais humanas. (BRASIL, 2005)

Outrossim, a investigação científica encontra-se legitimada na Constituição Federal. Todavia, em que pese seu estímulo por parte do Poder Público e da iniciativa privada, tal liberdade possui limites, devendo conciliar interesses que visem o respeito dos direitos humanos e a preservação da espécie presente e futura. Nesse contexto, ressalta-se o disposto no artigo 225, §1º, II, da Constituição Federal de 1988, que outorga ao Poder Público o dever de “preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético”, reclamando maior severidade no regramento das formas de controle das instituições de pesquisas e dos serviços de saúde que as realizem. (BRASIL, 1988)

Com o objetivo de garantir o desenvolvimento da ciência, uma vez que essa é imprescindível para o progresso da humanidade, reputa-se necessário um estudo de como deveriam se desenvolver as pesquisas científicas na área da genética, especialmente quando se tratam de seres humanos, analisando acerca da viabilidade e pertinência de proposta de alteração legislativa em matéria de utilização de embriões para fins de manipulações genéticas.

Há uma complexidade de questões que envolvem a manipulação genética e o uso dessa biotecnologia, sob o ponto de vista ético, moral, bioético e do direito, partindo de noções comuns no meio científico. O maior desafio que se têm é de desenvolver as pesquisas com seres humanos de forma ética, de modo que a dignidade da pessoa humana seja sempre o fundamento e o fim das pesquisas científicas.

Quanto maior é o poder de manipulação da vida humana, maior é a necessidade de se impor limites éticos e jurídicos. Os assuntos que envolvem a Biotecnologia devem ser estudados e positivados com base em princípios amplos, abertos, não-absolutos, informados conjuntamente pelo Biodireito e pela Bioética. (ESPOLADOR, 2010).

Promete-se, através dos projetos científicos desenvolvidos e os que se encontram em desenvolvimento a cura para as mais diversas doenças e males que acometem o ser humano durante a sua existência. Entretanto, como se encontram estas questões supracitadas perante uma análise ética em seu desenvolvimento? Todas adotam ou possuem critérios previstos a serem rigorosamente obedecidos durante o desenvolvimento dos trabalhos? Os fins a serem alcançados por estas e outras pesquisas sempre são os de buscar o bem, a saúde, entre outros, para todos os seres humanos? (OLIVEIRA, 2001)

Nesse sentido, afirma Carneiro (2015):

O direito não pode ficar alheio a tantas inovações científicas, à busca desenfreada pelo conhecimento científico equiparando o ser humano a um objeto sob o discurso de atender aos interesses da sociedade, ou a busca da cura de várias doenças, disciplinando os fatos sociais advindos com o progresso na manipulação genética.

Muitas das pesquisas em genética afetam e afetarão diretamente os seres humanos daqui para o futuro. Por outro lado, a manipulação genética pode reduzir em massa o sofrimento humano. Por isso há tanto em jogo. O maior medo dos cientistas é de que usem a edição genética de maneira precipitada, ou seja, que a apliquem de maneira prejudicial e que isso acabe com a reputação de uma tecnologia com tanto potencial para afetar de forma tão positiva a sociedade.

Assim, o presente trabalho se destina a abordar algumas discussões acerca da engenharia genética e suas perspectivas genéticas, éticas e jurídicas, frente à aplicação do princípio da dignidade da pessoa humana, uma vez que as pesquisas científicas e manipulações genéticas tendem a alterar o patrimônio hereditário do ser humano, podendo desencadear um dos maiores receios dos cientistas, a discriminação genética.

1.2 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

O desenvolvimento das pesquisas científicas em matéria de utilização de embriões humanos para fins de manipulações genéticas e engenharia genética afronta o Princípio Constitucional da Dignidade da Pessoa Humana à luz da bioética e do Direito?

1.3 HIPÓTESE

Considerando o avanço desenfreado das pesquisas científicas na área da genética, é possível afirmar que o ordenamento jurídico brasileiro não realiza um efetivo e suficiente controle das pesquisas na área da genética, e, por conseguinte, tais práticas ofendem o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, em alguns pontos, uma vez que a utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética gera riscos potenciais negativos aos seres humanos, riscos esses identificados como: tentação de uma seletividade do sistema, redução da diversidade humana, violação do direito à privacidade genética, discriminação genética, entre outros, reputando-se necessário a criação de limites ético-jurídicos, estruturados dentro do fundamento da dignidade humana, de modo que este seja o fundamento e o fim das pesquisas científicas em matéria de utilização de embriões para fins de manipulações genéticas.

Dessa forma, identificada a insuficiência das normas no ordenamento jurídico brasileiro revela-se a importância de um pensar bioético e de uma legislação que venha a agir como redutora dos riscos potenciais desta biotecnologia, tendo por objetivo impor limites ético-jurídicos à manipulação genética, estabelecendo normas de como se devem desenvolver as pesquisas científicas com a utilização de embriões humanos no âmbito da manipulação genética, com a finalidade de efetivamente proteger a dignidade da pessoa humana, exigindo-se uma análise minuciosa, tanto para os operadores do direito quanto para os cientistas, a fim de se verificar em que medida está sendo atingida a dignidade humana, vedando e condenando toda prática que lhe for contrária.

1.4 JUSTIFICATIVA

É cediço que nas últimas décadas temos nos deparado com um grande avanço científico e tecnológico na área da genética que, por este motivo, têm conquistado um lugar de bastante destaque entre as várias disciplinas científicas. Assim, este ramo torna-se cada vez mais importante na sociedade atual, uma vez que origina melhorias a vários níveis e possibilita uma intervenção em várias áreas.

Diante da possibilidade das manipulações genéticas virem a ocorrer de maneira desenfreada no mundo científico, evidencia-se a importância da pesquisa para a sociedade, que deverá ser científica sobre as possíveis consequências, positivas e negativas, que àquelas acarretam, bem como para o sistema jurídico, a fim de regulamentar as novas situações que surgirão em decorrência daquelas.

Nessa linha, leciona Conti (2001, *apud* CARNEIRO, 2015):

Muitas das pesquisas em genética afetam e afetarão diretamente os seres humanos daqui para o futuro. Os riscos potenciais da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética serão cada vez mais numerosos caso não haja uma proteção legal adequada a fim de impor limites.

O interesse pelo presente trabalho é justamente em razão do tema ainda ser bastante desconhecido em nossa sociedade. Cada vez mais tem se tornado necessário uma minuciosa análise sobre a viabilidade das pesquisas científicas na área da manipulação genética à luz da bioética e do ordenamento jurídico brasileiro.

Na futura monografia serão esclarecidas quais devem ser as bases para o desenvolvimento das pesquisas científicas no nosso ordenamento jurídico, e quais os limites existentes à manipulação genética em seres humanos à luz da bioética e do Direito.

Nesse contexto, ressalta-se a importância de se criar limites ético-jurídicos, estruturados dentro do fundamento da dignidade humana, para as práticas de pesquisas e manipulação genética de modo que possam proteger o ser humano dos abusos e ao mesmo tempo promover a saúde e o bem estar da sociedade. Assim, deve ser analisado acerca da viabilidade e pertinência de proposta de alteração legislativa em matéria de utilização de embriões para fins de manipulações genéticas para que haja uma efetiva proteção à dignidade da pessoa humana. (CONTI, 2001; DINIZ, 2006; ESPOLADOR, 2010)

Sendo assim, torna-se primordial que esse assunto seja de conhecimento de toda população para que possam ter ciência dos riscos e benefícios do potencial que a manipulação genética acarreta.

Portanto, o trabalho monográfico justifica-se pela necessidade de um estudo aprofundado para analisar a viabilidade ética da manipulação genética, ou seja, estudar a pertinência em se dar continuidade ao desenvolvimento das pesquisas em genética, uma vez que são imprescindíveis ao desenvolvimento da humanidade, levando a conhecimento de toda população os pontos positivos e negativos desta biotecnologia, identificando os direitos resguardados no ordenamento jurídico brasileiro que permeiam a regulamentação da engenharia genética e o desenvolvimento das pesquisas científicas.

Não obstante, far-se-á uma análise acerca da vulnerabilidade dos seres humanos em face das pesquisas, experiências e manipulações genéticas e um alerta sobre os limites ético-jurídicos deste conhecimento, apontando a importante atuação do Poder Público no âmbito do desenvolvimento das pesquisas científicas em genética.

Dessa forma, revela-se a importância de um pensar bioético e de uma legislação que venha a agir como redutora dos riscos potenciais desta biotecnologia, tendo por objetivo impor limites ético-jurídicos à manipulação genética, estabelecendo normas de como se devem desenvolver as pesquisas científicas no âmbito da manipulação genética que envolvem seres humanos, a fim de efetivamente proteger a Dignidade da Pessoa Humana, de modo que esta seja o fundamento e o fim daquelas.

Desta maneira se justifica a eleição do presente tema, que instiga a pesquisa em tomo de uma análise crítica acerca do desenvolvimento das manipulações genéticas, tendo por primado a dignidade humana.

1.5 OBJETIVOS

1.5.1 Geral

Efetuar uma análise do desenvolvimento das pesquisas científicas no âmbito da manipulação genética, em especial das técnicas de engenharia genética, sua viabilidade e seu potencial face ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e as implicações éticas e jurídicas que permeiam essa biotecnologia.

1.5.2 Específicos

Apresentar as noções de: ética, moral, bioética, ser humano e Direito. Bem como os princípios universais da bioética e a correlação existente entre eles e o ser humano, considerando a dignidade humana como um seus direitos fundamentais já positivados.

Identificar se os princípios da ética e da moral vigentes hoje em sociedade são suficientes para conter os possíveis abusos que poderão ocorrer no desenvolvimento da ciência especialmente das pesquisas científicas que envolver seres humanos.

Analisar a situação do ordenamento jurídico brasileiro existente hoje, de modo que se poderá concluir pela necessidade de uma regulamentação legal e efetiva para o desenvolvimento das pesquisas genéticas a fim de repudiar os eventuais conflitos que surgirão futuramente.

Demonstrar os potenciais negativos que poderão decorrer da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética na utilização de embriões humanos, especificamente das técnicas de engenharia genética.

Verificar a importância da bioética e do Direito, bem como de uma legislação que venha a agir como redutora desses riscos potenciais negativos e a viabilidade ética das pesquisas científicas em matéria de utilização de embriões humanos para fins de manipulação e engenharia genética face à Dignidade da Pessoa Humana.

1.6 CARACTERIZAÇÃO BÁSICA: PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

No levantamento do material da pesquisa e no desenvolvimento do projeto necessita-se estabelecer os métodos (meios técnicos) e tipos de pesquisa para coleta de dados com o intuito de comprovar a veracidade do caso/tema pesquisado, expondo quais serão os instrumentos e como serão os procedimentos necessários para a coleta de dados.

De acordo com Rauen (2002, p.191):

Os instrumentos de coleta de dados têm com duas funções básicas: demonstrar a presença ou ausência de um fenômeno e capacitar a quantificação e/ou qualificação dos fenômenos e presentes. Um instrumento de coleta deve ser capaz de nos fornecer uma mensuração da realidade

Ainda, conforme Leonel e Marcomim (2015, p.36), considera-se a etapa do delineamento da pesquisa como:

[...] a fase em que são definidos os processos determinantes da execução da pesquisa e seu direcionamento. Neste processo serão considerados o ambiente de onde serão coletados os dados, a lógica teórica que sustentará o processo de análise e utilização dos dados, estabelecendo a relação entre teoria e fatos e as estratégias ou plano geral determinante das operações necessárias para se chegar ao resultado do estudo. Neste momento, é traçado o plano de estudo, com a escolha do tipo de pesquisa mais adequado ao foco do problema a ser investigado, bem como se define a tipologia de pesquisa a ser seguida para operacionalização do estudo.

TIPO DE PESQUISA

Para o desenvolvimento do presente trabalho de conclusão de curso se faz necessário a pesquisa em doutrinas/livros, leis, jurisprudências, artigos científicos, e outros. Assim, torna-se evidente a necessidade de se definir os tipos de pesquisa que serão utilizados.

As técnicas de pesquisa podem ter três classificações, quais sejam: quanto ao nível, abordagem e procedimento.

Desse modo, inicialmente, o futuro trabalho monográfico, quanto ao nível de pesquisa, se encaixará no campo exploratório, uma vez que esse tipo visa tratar de “questões sobre as quais se queira uma compreensão básica, inclusive para se ter melhor condição e domínio para compreender melhor o problema e suas hipóteses de resposta”. (LEONEL; MARCOMIM, 2015, p. 12).

O presente trabalho tem por objetivo analisar a (in)viabilidade das pesquisas científicas na área da manipulação genética frente ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, apresentando estudos sobre o assunto e aprofundando teses/ideias acerca do tema, enquadrando-se, portanto, no nível de pesquisa exploratório.

Leonel e Motta (2007, p. 100) definem como pesquisa exploratória:

O principal objetivo da pesquisa exploratória é proporcionar maior familiaridade com o objeto de estudo. Muitas vezes, o pesquisador não dispõe de conhecimento suficiente para formular adequadamente um problema ou elaborar de forma mais precisa uma hipótese. Nesse caso, é necessário “desencadear um processo de investigação que identifique a natureza do fenômeno e aponte as características essenciais das variáveis que se quer estudar.

Ainda, para Araújo (2015, *apud* LEONEL; MARCOMIM, 2015), “pesquisa exploratória é aquela cujo planejamento é bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado”.

Já o tipo de pesquisa quanto à abordagem identificamos que se trata de uma técnica puramente qualitativa, e, conforme Minayo (2007, p. 21, *apud* LEONEL; MARCOMIM, 2015, p. 28) a pesquisa qualitativa:

[...] se ocupa com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes.

Nesse contexto, nos ensina Motta e outros (2013, p. 112), que, “o principal objetivo da pesquisa qualitativa é o de conhecer as percepções dos sujeitos pesquisados acerca da situação-problema, objeto da investigação”.

Assim, é possível identificar que a análise se dará na forma puramente qualitativa, uma vez que será realizado um estudo da viabilidade da manipulação genética frente ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, utilizando-se do universo de significados, motivos, valores, que norteiam a realidade social das pesquisas científicas.

Por fim, o tipo de pesquisa quanto ao procedimento utilizado na coleta de dados será o bibliográfico e documental, uma vez que a pesquisa se desenvolverá com base em fontes secundárias, isto é, por meio de materiais já publicados/elaborados, tais como doutrinas, artigos científicos, trabalhos acadêmicos, procedendo-se a um estudo exauriente e à retirada das principais ideias para elaboração do presente trabalho, a fim de explicar o problema de pesquisa apresentado.

Para Motta e outros (2013, p. 115), esse tipo de pesquisa “é aquela que se desenvolve tentando explicar um problema a partir das teorias publicadas em diversos tipos de fontes: livros, artigos, manuais, enciclopédias, anais, meios eletrônicos, etc.”.

Portanto, concluímos que a construção deste trabalho monográfico se dará com as seguintes modalidades de pesquisa: exploratória, qualitativa e bibliográfica.

1.7 DESENVOLVIMENTO DO TRABALHO: ESTRUTURAÇÃO DOS CAPÍTULOS

O presente trabalho monográfico está estruturado em cinco capítulos, sendo que no primeiro é apresentada a introdução do trabalho, com a exposição da delimitação do tema e formulação do problema, bem como justificativa e os objetivos identificados ao optar pelo tema em questão. Não obstante, apresenta quais os procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento do trabalho.

No segundo capítulo serão apresentadas as noções de ética, moral, ser humano e Direito, bem como será abordado a respeito da bioética e seus princípios universais, expondo alguns conceitos. Ainda, será tratado sobre o direito à vida e analisado a respeito do princípio da dignidade da pessoa humana face à manipulação genética com seres humanos.

No terceiro capítulo serão expostas algumas concepções acerca da engenharia genética e seu respectivo potencial, identificando e explicando alguns projetos científicos desenvolvidos, tais como Projeto Genoma Humano e CRISPR, abordando, ao final, respectivamente, sobre o potencial positivo e negativo decorrente do conhecimento adquirido através da manipulação genética e das técnicas de engenharia genética.

Por fim, no quarto capítulo será realizada uma análise crítica da utilização do conhecimento adquirido por meio da manipulação genética e da técnica de engenharia genética, apresentando os riscos potenciais, quais sejam: a seletividade dos genes, redução da diversidade humana, eugenia, discriminação genética e violação à privacidade genética. Ainda, será abordado sobre a importância e necessidade da bioética e do Direito no desenvolvimento das pesquisas científicas no âmbito da manipulação e engenharia genética.

Ao final, será apresentada a conclusão do trabalho.

2 A ÉTICA, A MORAL, A BIOÉTICA, O SER HUMANO E O DIREITO FACE AS PESQUISAS CIENTÍFICAS NO ÂMBITO DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA

Implicações éticas, morais e jurídicas, permeiam as pesquisas científicas no âmbito da manipulação genética. Por conseguinte, neste presente capítulo, será abordado acerca de como a ética, a moral, o ser humano e o Direito são afetados e ao mesmo tempo norteadores das pesquisas científicas envolvendo seres humanos na área da engenharia genética.

Importante destacar que, dada a multidisciplinaridade que permeia os assuntos que serão tratados, em especial a bioética, não haverá apenas um ponto de vista dos diversos assuntos que compõem este trabalho monográfico.

2.1 NOÇÕES DE ÉTICA E MORAL

É cediço que nos dias de hoje muito se tem falado, estudado sobre Ética e Moral. Filósofos, juristas, médicos, entre tantos outros profissionais e técnicos, têm discutido acerca de ambos os temas, bem como outras questões relacionadas à bioética, haja vista o cenário atual do acelerado progresso da biotecnologia e da ciência.

Pois bem. Em face desse progresso tecnológico jamais previsto que a sociedade moderna enfrenta, ultrapassando as previsões dos mais renomados futurólogos, começam a surgir discussões dos aspectos éticos e morais que envolvem a engenharia genética e a biotecnologia de um modo geral e que permeiam as pesquisas científicas na área da genética.

Desse modo, inicialmente, analisaremos alguns conceitos e ideais trazidos por diversos autores sobre Ética e Moral.

Muitos sabem, ou pelo menos deduzem o que seja Ética; Entretanto, explicá-la é uma missão bastante árdua. Para Valls (1993, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 18), "a ética é daquelas coisas que todo mundo sabe o que são, mas que não são fáceis de explicar, quando alguém pergunta". Outrossim, tentar defini-la seria o mesmo que nos privar de toda a amplitude que seu significado alcança, decorrente do desenvolvimento do pensamento humano. (ALVES; COSTA, 2011)

Para Blázquez (1996, *apud*, OLIVEIRA, 2001, p. 20), entre outros autores, as noções de ética e moral são consideradas como sinônimos, embora os conceitos sejam diferentes. Em uma de suas obras, àquele faz uma análise da origem de ambos os termos para

concluir que o processo semântico determina que o termo *Ética* venha a ser o mesmo que *moral* em latim; e por isso os utiliza como sinônimos.

Nessa linha, Korte (1999 *apud* OLIVEIRA, 2001) reafirma: “a etimologia dos termos é semelhante: *moral* vem do latim *mos, moris*, que significa ‘maneira de se comportar, regulada pelo uso’, daí ‘costume’, e de *moralis, morale*, adjetivo referente ao que é ‘relativo aos costumes’. *Ética* vem do grego *ethos*, que tem o mesmo significado de ‘costume’ .”

Ainda, a *Ética* pode ser identificada como a área da filosofia que tem como objeto o “dever-ser” no controle da ação humana. Desse modo, tem como objetivo desvendar não aquilo que o homem de fato é, mas sim aquilo que ele “deve fazer”. Por conseguinte, seu campo de estudo é o do juízo de valor e não o do juízo de fato, da existência. (COSTA; GAMA, *et al*, 1997)

Ademais, segundo Silva (2010): “*Ética* é o estudo dos juízos de apreciação referentes à conduta humana suscetível de qualificação do ponto de vista do bem e do mal, seja relativamente a determinada sociedade, seja de modo absoluto.”

No mesmo contexto, Durant (1995, *apud* OLIVEIRA, 2001, p.13) reafirma que: “o termo *ética* vem do grego (*ethos*) e se refere a costumes, à conduta de vida, às regras do comportamento. Indicando, etimologicamente, a mesma realidade que a palavra *moral*.”

Não obstante, o termo *Ética*, de criação consciente e reflexiva, descreve o raciocínio filosófico acerca da moralidade, considerada esta, criação espontânea e inconsciente de um grupo, ou seja, *Ética* diz respeito às normas e aos códigos morais norteadores da conduta humana. (COSTA; GAMA, *et al*, 1997)

Ainda, para os referidos autores (Ibid.), *Ética* pode ser entendida como:

uma reflexão sobre os costumes ou sobre as ações humanas em suas diversas manifestações, nas mais diversas áreas. Também, pode ser ela tida como a existência pautada nos costumes considerados corretos, ou seja, aquele que se adequar aos padrões vigentes de comportamento numa classe social, de determinada sociedade e que caso não seja seguido, é passível de coação ao cumprimento por meio de punição. Em suma, temos a *ética* como estudo das ações e dos costumes humanos ou a análise da própria vida considerada virtuosa. (COSTA; GAMA *et al*, 1997)

Para Silva (2010), como ramo da Filosofia: “é considerada uma ciência normativa, na medida em que busca estabelecer ideais de valores, que devem ser exteriorizados através da conduta de cada indivíduo no meio social”.

Afirmam Costa, Gama, entre outros (1997) que: “a *Ética*, em alguns casos, conclui por formular um conjunto de normas a serem seguidas; em outros, limita-se a refletir sobre os problemas implícitos nas normas que de fato foram estabelecidas.” Por fim, reiteram

que: “estuda as normas e regras de conduta preestabelecidas pelo homem em sociedade, buscando identificar sua natureza, origem, fundamentação racional.”.

Ainda, para Carlin (2007, p. 33): a ética possui um significado em dois sentidos, amplo e restrito, “em sentido amplo relaciona-se com a ciência do Direito e a doutrina moral, e no sentido restrito refere-se aos atos humanos e as normas que constituem determinado sistema de conduta moral”.

Portanto, sem referência legal, Carlin (2007, p. 34) assegura que a ética:

[...] não se confunde com o direito, posto que este se consubstancia num conjunto de regras obrigatórias para todos viverem em sociedade e sancionados em caso de seu descumprimento. A noção de ética é muito mais ampla que a de direito, de modo que preocupar-se com ela equivale a interrogar a própria consciência.

Como já exposto, no sentido etimológico as palavras ética e moral possuem acepção semelhante, sendo que ética vem do grego e moral do latim. Ambas significam costumes que, para Oliveira (1997):

por sua vez, são os valores relativos a determinado agrupamento social, em algum momento de sua história. Embora indiquem a mesma coisa, usa-se o termo 'moral' para fazer referência tanto aos costumes ou comportamentos socialmente aceitos quanto aos valores restritos à pessoa ou a grupos com unidade ideológica, étnica, racial ou sexual. Por isso se diz moral burguesa, moral proletária, moral feminista, moral machista, moral cristã etc. (OLIVEIRA, 1997, *apud* OLIVEIRA, 2001)

Importante destacar também as distinções feitas por Filho ([2013?]), entre os termos Ética e Moral:

No contexto filosófico, ética e moral possuem diferentes significados. A ética está associada ao estudo fundamentado dos valores morais que orientam o comportamento humano em sociedade, enquanto a moral são os costumes, regras, tabus e convenções estabelecidas em cada sociedade. Enfim, ética é um conjunto de conhecimentos extraídos da investigação do comportamento humano ao tentar explicar as regras morais de forma racional, fundamentada, científica e teórica. É uma reflexão sobre a moral. Moral é o conjunto de regras aplicadas no cotidiano e usadas continuamente por cada cidadão. Essas regras orientam cada indivíduo, norteando as suas ações e os seus julgamentos sobre o que é moral ou imoral, certo ou errado, bom ou mau.

Nesse contexto, ao efetuar uma análise de moral, Garrafa (1998) entende que: “a palavra moral, por sua vez, deriva etimologicamente do latim *mos* ou *mores* ('costume' ou 'costumes') e quer dizer 'alguma coisa que seja habitual para um povo'.” Embora ética e moral tenham sentido etimológico semelhante, o autor insiste numa diferenciação histórica definida entre essas duas categorias:

a moral romana é uma espécie de tradução latina de ética, mas que acabou adquirindo uma conotação formal e imperativa que direciona ao aspecto jurídico e não ao natural, a partir da antiga polarização secularmente verificada, e especialmente forte naquela época entre o 'bem' e o 'mal', o 'certo' e o 'errado', o 'justo' e o 'injusto'. Para os gregos, o *ethos* indicava o conjunto de comportamentos e hábitos constitutivos de uma verdadeira 'segunda natureza' do homem. Na Ética a

Nicômano, Aristóteles interpretava a ética como a reflexão filosófica sobre o agir humano e suas finalidades. E é a partir da interpretação aristotélica que a ética passou, posteriormente, a ser referida como uma espécie de 'ciência' da moral.

Conceituada ainda como um conjunto de normas que regulam o comportamento do homem em sociedade, englobando princípios, preceitos, costumes e valores que permeiam o comportamento do cidadão em seu determinado grupo social, e, há quem afirma que essas normas são adquiridas pela educação, pela tradição e pelo cotidiano do indivíduo.

Nesse contexto, relevante destacar o que diz o ilustre filósofo francês Ricoeur (1990, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 25):

É preciso distinguir entre moral e ética? A dizer a verdade, nada na etimologia ou na história do uso das palavras o impõe: uma vem do grego, outra do latim, e ambas remetem à ideia dos costumes (*ethos, mores*); pode-se, todavia, distinguir uma nuance, segundo se ponha o acento sobre o que é estimado bom ou sobre o que se impõe como obrigatório. É por convenção que reservarei o termo 'ética' para a intenção da vida boa realizada sob o signo das ações estimadas boas, e o termo 'moral' para o lado obrigatório, marcado por normas, obrigações, interdições caracterizadas ao mesmo tempo por uma exigência de universalidade e por um efeito de constrição. Pode-se facilmente reconhecer na distinção entre intenção de vida boa e obediência às normas a oposição entre duas heranças: a herança aristotélica, na qual a ética é caracterizada por sua perspectiva teleológica (de tólos, fim); e uma herança kantiana, na qual a moral é definida pelo caráter de obrigação da norma, portanto por um ponto de vista deontológico.

Ademais, segundo Filho ([2013?]):

[...] moral orienta o comportamento do homem diante das normas instituídas pela sociedade ou por determinado grupo social. Diferencia-se da ética no sentido de que esta tende a julgar o comportamento moral de cada indivíduo no seu meio. No entanto, ambas buscam o bem-estar social. Em outras palavras, a ética é o estudo e a aplicabilidade da Moral.

No sentido etimológico, Moral, do latim *mos, mores*, significa costume, conjuntos de normas adquiridas pelo homem. Segundo Silva (1982, *apud* COSTA; GAMA; et al, 1997):

Moral é a moral prática, é a pratica moral. É moral vivida, são os problemas morais. É a moral reflexa. Os problemas morais, simplesmente morais são restritos, nunca se referindo a generalidade. O problema moral corresponde a singularidade do caso daquela situação, é sempre um problema prático-moral. Os problemas éticos são caracterizados pelas generalidades, são problemas teórico-éticos.

Ainda, de acordo com López (1997, p. 92), a Moral pode ser definida como: "o conjunto de regras de conduta consideradas válidas, quer de modo absoluto para qualquer tempo ou lugar, quer para grupo ou pessoa determinada. Esse conjunto de normas, aceito livre e conscientemente, regula o comportamento individual e social das pessoas"

Ademais, para Costa, Gama, *et al* (1997), tem-se como moral: "conjunto de costumes, normas e regras de conduta estabelecidas em uma sociedade e cuja obediência é imposta a seus membros, variando de cultura para cultura e se modifica com o tempo, no âmbito de uma mesma sociedade."

Por fim, será defendida neste trabalho a definição trazida por Neves (1996, p. 14), que de maneira resumida conceitua a ética como sendo a “ciência dos fundamentos ou dos princípios da ação” e moral como “o conjunto de normas que regulam a ação humana”.

2.2 A BIOÉTICA E SEUS PRINCÍPIOS UNIVERSAIS

De início, importante destacar que não discutiremos minuciosamente a história e o surgimento da bioética, entretanto, por ser considerado um tema recente, especialmente dentro do âmbito jurídico, é indispensável abordar alguns conceitos e ideais trazidos por alguns autores sobre o tema estudado. Desse modo, inicialmente, objetiva-se uma contextualização desta disciplina multidisciplinar denominada como Bioética, para somente então analisar a questão principiológica que a rege. (MAIA, 2017)

Em 1971 Van Renssealer Potter, biólogo e pesquisador da Universidade de Wisconsin, Madison, utiliza pela primeira vez o termo Bioética quando da publicação de sua obra *Bioethics- Bridge to the Future*, em janeiro de 1971. O mencionado autor afirmava que mediante essa nova disciplina a espécie humana passaria a ter melhor qualidade de vida face ao desenfreado avanço tecnológico. Dessa forma, a Bioética tornar-se-ia a ciência que asseguraria a sobrevivência/dignidade da humanidade. (MANSO, 2004)

Embora bastante sejam as definições apontadas para o termo, não há um consenso uniforme quanto a um conceito de caráter universal para Bioética. Inclusive, ainda há quem obtenha dificuldades para conseguir defini-la. Entretanto, há uma concordância sobre considerar a bioética como a ética aplicada à vida. (DURANT, 1995, *apud* OLIVEIRA, 2001)

Desde a primeira utilização do termo muitos pesquisadores têm se dedicado, estudado sobre Bioética, ampliando e ao mesmo tempo modificando a concepção original. Podemos citar a definição para a palavra Bioética encontrada na *Encyclopedia of bioethics* (1995, *apud* PESSINI; BARCHIFONTAINE, 1997):

Bioética é um neologismo derivado das palavras gregas "bios" (vida) e "ethike" (ética). Pode-se defini-la como o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais - das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um contexto interdisciplinar.

Ainda, de acordo com López (1997, p. 89): "segundo a *Encyclopedia of Bioethicus*, bioética é o estudo sistemático da conduta humana nas áreas das ciências da vida e dos cuidados da saúde, à medida que tal conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais".

Portanto, a Bioética é identificada como, segundo Manso (2004): “uma resposta da ética às questões manifestadas pelo desenvolvimento científico-tecnológico nas áreas das ciências, em especial nas ciências biomédicas, abordando sobre questões como clonagem humana, transplantes, aborto, eutanásia, biossegurança, entre outras.”

Nesse contexto, Alves e Costa (2011) lecionam que: “dentre as diversas práticas da bioética, destacam-se atividades terapêuticas em sentido amplo, envolvendo todo e qualquer exercício das relações profissionais de técnicos especializados em saúde e doença, bem como os usuários das novas técnicas biomédica”.

No mesmo viés esclarece Heck (2005, p. 2):

A bioética nos familiariza com o genoma humano, a contracepção, a esterilização, a inseminação, a fecundação *in vitro*, a doação de sêmen ou de óvulo, a barriga de aluguel, a escolha e predeterminação do sexo, a reprodução assistida, a clonagem humana, o descarte de embriões não menos do que com pacientes terminais, morte clínica, prolongamento artificial da vida, eutanásia/distanásia, interculturalidade, assim como com suicídio, desesperança e martírio. Incrustada ab ovo na biologia, a bioética é uma aliada não menos cortejada pelos arautos da criação *ex-nihilo* (criacionismo) do que pela corrente-irmã dos defensores do design biológico inteligente e das matrizes de complexidades irredutíveis [...]

Não há dúvidas que o fenômeno da Bioética, interpretado como uma preocupação ética, em sua correlação com os progressos das ciências da vida, é uma novidade, entretanto, bastante diversificado em seu desenvolvimento, manifestando nas condições de origem uma forte defesa da pessoa humana, em sua individualidade e universalidade. (CATÃO, 2004)

Acerca do objeto da bioética, afirma Ségun (2001, *apud* ALVES; COSTA, 2011):

[...] a bioética tem como objeto garantir que sejam efetuadas dentro de padrões éticos e de respeito à dignidade humana todas as intervenções médicas, desde as exercidas no processo inicial da vida, como a fecundação *in vitro*, até as que culminam com a extinção da pessoa. A bioética procura respostas morais a interrogações técnicas da medicina e da biologia com cunho educativo, de garantia ao acesso à informação e à sensibilização do público em geral para estas questões.

Em síntese, Potter afirma:

esse fenômeno do saber possui como objetivo prestar auxílio à humanidade quanto à participação racional, cautelosa, no âmbito da evolução biológica e cultural, servindo como um meio de acesso entre a ciência e a humanidade, destacando dois elementos essenciais para uma nova sabedoria: o conhecimento biológico e os valores humanos. (POTTER, 1971, *apud* ALVES; COSTA, 2011)

Já Roy (1979, *apud* OLIVEIRA, 2001) assegurou que bioética é: “o estudo interdisciplinar do conjunto das condições exigidas para uma administração responsável da vida humana, ou da pessoa humana, tendo em vista os progressos rápidos e complexos do saber e das tecnologias biomédicas”.

Segundo Oliveira, a bioética possui como objetivo geral:

[...] a busca de benefícios e da garantia da integridade do ser humano, tendo como fio condutor o princípio básico da defesa da dignidade humana. Considera-se ético o que, além de bom, é o melhor para o ser humano e a humanidade em um dado momento. (...) A bioética, inicialmente um movimento social que lutava pela ética nas ciências biológicas e áreas correlatas, hoje é também uma disciplina norteadora de teorias para o biodireito e para a legislação, com a finalidade de assegurar mais humanismo nas ações do cotidiano das práticas médicas e nas experimentações científicas que utilizam seres humanos. Essa dupla face (...) confere à bioética a peculiaridade de ser, ao mesmo tempo, reflexão (sobre as implicações sociais, econômicas, políticas e éticas dos novos saberes biológicos) e ação (objetivando estabelecer um novo contrato social entre sociedade, cientistas, profissionais de saúde e governos) sobre as questões do presente e as perspectivas de futuro. (OLIVEIRA, 1997, *apud* OLIVEIRA, 2001)

Não obstante, Catão (2004, p. 36) ainda define bioética como “conjunto de pesquisas e práticas pluridisciplinares, com o escopo de esclarecer e solucionar questões éticas advindas do progresso das ciências biomédicas”.

Por fim, após essas várias considerações acerca dos diversos conceitos de Bioética, destacam-se o de Hottois e Missa:

A palavra ‘bioética’ designa um conjunto de pesquisas, de discursos e práticas, via de regra pluridisciplinares, que têm por objeto esclarecer e resolver questões éticas suscitadas pelos avanços e a aplicação das tecnociências biomédicas. (...) A rigor, a bioética não é nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma nova ética, pois sua prática e seu discurso se situam na interseção entre várias tecnociências (em particular, a medicina e a biologia, com suas múltiplas especializações); ciências humanas (sociologia, psicologia, politologia, psicanálise...) e disciplinas que não são propriamente ciências: a ética, para começar; o direito e, de maneira geral, a filosofia e a teologia. (...) A complexidade da bioética é, de fato, triplíce. Em primeiro lugar, está na encruzilhada entre um grande número de disciplinas. Em segundo lugar, o espaço de encontro, mais o menos conflitivo, de ideologias, morais, religiões, filosofias. Por fim, ela é um lugar de importantes embates (*enjeux*) para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: associação de pacientes; corpo médico; defensores dos animais; associações paramédicas; grupos ecologistas; agrobusiness; indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas; bioindústria em geral. (HOTTOIS; MISSA, 2003 *apud* OLIVEIRA, 2001)

Com o intuito de alcançar uma visão extensa e introdutória satisfatória acerca da bioética, bem como de qualquer outro campo da ciência, indispensável que se proceda à análise dos seus princípios norteadores. (MAIA, 2017)

Na disciplina da Bioética os princípios apresentados pelos variados autores fornecem o preceito ideológico essencial e necessário para compreensão dos paradigmas éticos buscados nesta ciência. (Ibid)

Assim, acerca de princípios, leciona Sgreccia (1996, *apud* OLIVEIRA, 2001): “trata-se de guiar o médico na sua relação com o paciente e em geral em toda ação ou escolha no campo biomédico. Visam fornecer diretrizes de comportamento.”

Segundo Manso (2004, p. 36): “a Bioética têm como fundamento antropológico-moral o valor supremo da pessoa humana, sua dignidade, vida, liberdade, autonomia.”

Nesse cenário, Mota ([2009?]), em seu artigo intitulado como “Da Bioética ao Bioreino”, afirma que independente de como seja definida esta nova ciência, há de se respeitar, primordialmente, a dignidade da pessoa humana em todas as fases de seu desenvolvimento:

Qualquer que seja o nome que receba a nova disciplina que agrupe o Direito, a Genética e a Bioética, existe atualmente um amplo consenso sobre determinados princípios que deveriam constituir esse Direito: o respeito à dignidade do ser humano em todas as etapas do seu desenvolvimento; a proibição de efetuar aplicações contrárias aos valores fundamentais da Humanidade; o acesso equitativo aos benefícios derivados das ciências biomédicas; a proibição de tratar o corpo humano ou partes do mesmo como uma mercadoria; o respeito à autonomia das pessoas que estão submetidas a tratamento médico, o que inclui as provas genéticas e o assessoramento e **confidencialidade dos dados genéticos; a obrigação dos Estados de respeitar e não pôr em perigo a biodiversidade**, como foi ratificado solenemente no Tratado sobre Diversidade Biológica, subscrito no Rio de Janeiro em 22 de maio de 1992; e **o princípio de que a herança genética do homem não deve ser objeto de manipulação nem modificação.** (grifo nosso)

Por conseguinte, destaca-se a importância e a necessidade de analisar as preocupações bioéticas concomitantemente com o movimento social da luta pelos direitos humanos. Foi em meados da década de 60 nos Estados Unidos que a Bioética, introduzida num cenário histórico marcado por movimentos sociais pela luta de direitos humanos, civis, movimentos feminista, hippie, negro, anti-guerra, surgiu e começou a ganhar força. (MANSO, 2004)

O crescimento das ciências biomédicas, das ciências da vida e das humanas fez com que a Bioética insurgisse à condição de disciplina autônoma, que, para Bellino (1997), representou “um campo de saberes”, um território multidisciplinar, face ao conflito ético que surgiram de questões jurídicas, filosóficas, médicas, genéticas, entre outros. (PORCIÚNCULA, 2014)

Nesse contexto, ressalta-se que um dos maiores subsídios para o crescimento dessa disciplina, tanto na aplicação prática quanto na ampliação de suas áreas para além das fronteiras estadunidenses, nasceu da discussão a respeito dos conflitos éticos que envolviam as pesquisas científicas com seres humanos. (ALMEIDA, 2000; POTTER, 1971 *apud* COSTA; GAMA *et al*, 1997)

Foi no período entre as décadas de 1940 e 1970 que a bioética começou a ganhar força, em decorrência dos experimentos biomédicos e científicos com seres humanos que eram efetuados à época sem grandes limitações, sem orientações éticas, guiados apenas pela própria medicina. Muitos desses experimentos eram baseados em leis que desprezavam

indivíduos tidos como de segunda classe (doentes mentais, idosos, deficientes físicos, presidiários), passando impressão às comunidades internacionais de práticas semelhantes às da Alemanha nazista. (PORCIÚNCULA, 2014)

Por conseguinte, foi neste contexto histórico que a Bioética surgiu, com o objetivo, inicialmente, de equilibrar o conflito existente entre o direito, a ética e a ciência médica.

Em face da reação da população americana à divulgação de pesquisas científicas realizadas nesse país no início dos anos 70 na área biomédica, isto é, diante de um cenário marcado pela necessidade premente de se frear ou ao menos limitar as pesquisas científicas com seres humanos e de proteger a dignidade humana (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000; MELLO *et al*, 2003 *apud* MANSO, 2004), o governo americano criou, em 1974, a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental)*.

Essa Comissão, segundo Maia (2017): “tinha por objetivo realizar uma pesquisa e um estudo completo que identificasse os princípios éticos básicos que deveriam nortear a experimentação, em seres humanos, nas ciências do comportamento e na biomedicina.”

Perante a necessidade de identificar e estabelecer os princípios éticos básicos norteadores das pesquisas com seres humanos, dentre os trabalhos dessa Comissão, que apresentou ideias e conclusões dos pontos orientadores das pesquisas científicas realizadas, surgiu o relatório de *Belmonte Reporte*, em 1978, responsável por definir quais os princípios éticos fundamentais e as diretrizes da Bioética para nortear as pesquisas envolvendo seres humanos. (MAIA, 2017)

Destarte, nesse relatório, a Comissão definiu os três princípios fundamentais e norteadores das pesquisas científicas, que serviriam de base à ética das mesmas: o respeito pelas pessoas, também conhecido como princípio da autonomia, o princípio da beneficência e o princípio da justiça. (MANSO, 2004)

Não obstante, há autores que subdividem o princípio da beneficência em dois: beneficência e não-maleficência, estabelecendo, portanto, quatro princípios fundamentais e que servem como referencial teórico à Bioética. (MAIA, 2017)

Segundo Costa, Gama, *et al* (1997): “beneficência significa fazer o bem (*bonnum facere*), visando o maior benefício para o paciente”.

É cediço que os profissionais da área da saúde têm como paradigma ético o princípio de não causar dano, prejuízo, a nenhum indivíduo que esteja sob sua

responsabilidade médica, isto é, quando da execução de seus atos profissionais. O princípio da beneficência fundamenta-se, portanto, no bem do paciente, visando minimizar os danos ou prejuízos maximizando os benefícios. (COSTA; GAMA *et al*, 1997)

Desse modo, destaca Almeida (2000, p.7) que: “o profissional, ao aplicar um determinado método de tratamento, deve sempre buscar a superação dos riscos e dos sofrimentos, na sua avaliação dos benefícios. Em síntese, o princípio da beneficência é o comprometimento com o máximo de benefícios e com o mínimo de danos”.

Segundo Frankea (1981, *apud* MAIA, 2017) “O Princípio da Beneficência não nos diz como distribuir o bem e o mal. Só nos manda promover o primeiro e evitar o segundo. Quando se manifestam exigências conflitantes, o mais que ele pode fazer é aconselhar-nos a conseguir a maior porção possível de bem em relação ao mal.”

Ainda, conforme Costa, Gama *et al* (1997) o referido princípio caracteriza-se pela “obrigação da promoção do bem-estar dos outros. É essencial levar em conta os desejos, necessidades e os direitos de outrem. Assim, devem ser atendidos os interesses do paciente e devem ser evitados danos, pois qualquer tentativa de se fazer um bem alguém, envolverá o risco em prejudicá-lo.”

Já o princípio da não-maleficência caracteriza-se por meio de uma ação omissa, negativa, ou seja, um valor moral negativo, estabelecendo que não se deve provocar ou gerar mal a outro indivíduo. Sendo assim, caracteriza-se pela obrigação de não causar dano intencionalmente a outra pessoa, diferenciando-se, portanto, do princípio da beneficência, o qual consiste em um valor moral positiva e determina ações positivas: prevenir ou eliminar o dano e promover o bem. (MANSO, 2004; ALVES; COSTA, 2011)

De acordo com Maia (2017): “esse princípio determina a obrigação de não infligir danos a quem quer que seja de maneira intencional. Na ética médica, ele esteve intimamente associado a máxima “acima de tudo, não causar dano”.

Para Ferrer e Alvarez (2005, p. 198):

A beneficência é analisada quando existente um prejuízo ou risco e um benefício, de modo que deve ser aferida à luz do princípio da utilidade, também chamado de proporcionalidade. Pela beneficência, devem-se realizar ações que produzam mais benefícios que os ônus provocados pela conduta escolhida.

O princípio da Justiça estabelece equidade, imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios e obrigações na sociedade, não podendo um indivíduo ser tratado de maneira diferente de outro. (ALVES; COSTA, 2011)

Para Bellino (1997, *apud* OLIVEIRA, 2001) o princípio de justiça “requer uma repartição equânime dos benefícios e dos ônus, para evitar discriminações e injustiças nas políticas e nas intervenções sanitária”.

Ainda, segundo Maia (2017): “justiça, em termos de bioética, refere-se à igualdade de tratamento e à justa distribuição das verbas do Estado para a saúde, a pesquisa, e a prevenção, para todos aqueles que fazem parte da sociedade.”

Afirma Durand (2018, p. 224) que: “há justiça quando se obtém o que se merece, recebe-se o que é devido, colhe-se aquilo a que se tem direito”.

Não obstante, Pessini e Barchifontaine (1997) dispõem que o princípio da justiça: “obriga a garantir a distribuição justa, equitativa e universal dos benefícios dos serviços de saúde”, uma vez que o direito à saúde é direito de todos.

Ferrer e Alvarez (2005, p. 181) entendem que: “injustiça inclui uma omissão ou perpetração que nega a alguém ou lhe tira aquilo que lhe era devido, que lhe correspondia como coisa sua, seja porque foi negado seu direito, seja porque a distribuição de encargos não foi equitativa”.

Segundo Siqueira (1998, *apud* MANSO, 2004), parte da premissa de que:

uma sociedade somente será justa se todos os valores sociais – liberdade e oportunidade, ingressos e riquezas, assim como as bases sociais a respeito de si mesmo- forem distribuídos de maneira igual, a menos que uma distribuição desigual de algum ou de todos esses valores redunde em benefício para todos, em especial para os mais necessitados.

O princípio da autonomia ou do respeito às pessoas por suas opiniões e escolhas segundo valores e crenças pessoais, na concepção de Bellino (1997): “estabelece o respeito pela liberdade do outro e das decisões do paciente e legitima a obrigatoriedade do consentimento livre e informado, para evitar que o enfermo se tome um objeto”.

Segundo Pessini e Barchifontaine (2000, p. 56):

Autonomia provém do latim *autos* = próprio, eu e *nomos* = lei, normas, regras e diz respeito à capacidade que tem a racionalidade humana de fazer leis para si mesma. Significa a capacidade de a pessoa governar-se a si mesma, ou a capacidade de se autogovernar, escolher; dividir; avaliar; sem restrições internas ou externas.

Como observado, a derivação do vocábulo autonomia nos remete a um significado no sentido de autodeterminação, autogoverno; ou seja, o próprio indivíduo é quem deve tomar suas decisões, uma vez que sabe o que é melhor para si, mas, para tanto, deve-se ter absoluta consciência dos atos em que assumirá, por meio de informações trocadas entre o profissional e o paciente, devendo este ter acesso à todas as informações necessárias sobre o procedimento a ser tomado por àquele, para que assim seja possível escolher de forma livre e consciente. (MANSO, 2004; ALVES; COSTA, 2011)

Muñoz e Fortes (1998, *apud* OLIVEIRA, 2001) definem esse princípio no que sentido de que: “todo ser humano de idade adulta e com plena consciência, tem o direito de decidir o que pode ser feito no seu próprio corpo”.

Nessa linha, Oliveira entende que o princípio da autonomia representa:

[...] o ser humano tem o direito de ser responsável por seus atos, de exercer o direito de escolha. Os serviços e profissionais de saúde devem respeitar a vontade, os valores morais e as crenças de cada pessoa ou de seu representante legal. Qualquer imposição é considerada agressão à inviolabilidade da intimidade da pessoa. (OLIVEIRA, 1997 *apud* OLIVEIRA, 2001)

Por fim, pelo princípio do respeito à autonomia entendem Ferrer e Alvarez (2005, p. 190) que:

[...] entende-se como a capacidade que têm as pessoas para se autodeterminar, livres de influências externas que as controlem; é o poder de decisão e de ter suas opiniões respeitadas desde que não prejudiquem a autonomia e os direitos de terceiros. No âmbito biomédico, seria a capacidade das pessoas decidirem com consciência e vontade se se submeterão a pesquisas científicas, manifestando-se através do consentimento informado ou esclarecido. Esta manifestação deve ser, sempre que possível, livre de influências internas e externas, de acordo com o seu plano de ação. Deve-se, sempre que possível, evitar intervenções de índole paternalista, isto é, de modo a restringir o exercício da autonomia do indivíduo, salvo em se tratando de agentes com capacidade de decisão diminuída seja pela idade ou por incapacidade mental

De acordo com Namba (2009, *apud* COSTA; GAMA *et al*, 1997): “o princípalismo ou bioética dos princípios tem como meta buscar soluções para os problemas e as controvérsias éticas a partir de uma perspectiva negociável e aceitável pelo conjunto das pessoas envolvidas no processo por meio dos princípios selecionados.”

Por fim, os princípios da bioética servem como ferramenta para mediar ou solucionar os conflitos éticos e morais existentes na área biomédica e científica. No entanto, importante destacar que eles não devem ser utilizados isoladamente e nem de forma absoluta. Muito pelo contrário, cada um deve ser bem trabalhado e vinculado ao outro.

2.3 O SER HUMANO, O DIREITO À VIDA E A DIGNIDADE EM FACE DOS PRINCÍPIOS UNIVERSAIS DA BIOÉTICA

Nesta etapa do presente trabalho, torna-se indispensável caracterizar o ser humano. No entanto, saber o que é “ser uma pessoa” é uma tarefa bastante difícil, considerada inclusive, pela metafísica, um dos problemas fundamentais.

A resposta para esta pergunta, segundo Blackburn (1997, *apud* BARBOSA, 2011): “geralmente está associada à identificação de certas características ou propriedades

atribuídas tipicamente à pessoa, em contraste com outras formas de vida: racionalidade, domínio de linguagem, consciência de si, controle e capacidade para agir, e valor moral ou direito a ser respeitado”.

Entretanto, segundo Barbosa (2011), essas características não são adotadas por todos, e afirma: “podemos dizer que os aspectos essenciais que dão singularidade à pessoa, é a de um ser autônomo, logo, racional, livre, responsável, que se constrói ao longo da vida, singular, único, irrepitível, relacional e comunicativo.” Explica ainda que:

É autônomo porque a pessoa é capaz de escolher, atuar e assumir as responsabilidades que advêm dos seus atos. É racional porque é capaz de pensar por si. Livre porque é capaz de escolher e decidir o seu caminho, tem a capacidade de agir ou não agir de acordo com sua vontade. Responsável porque assume-se como autor de uma ação, reconhece-se na ação e suporta as consequências dessa mesma ação. Ademais, que se constrói ao longo da vida, já que sempre aprende alguma coisa, aceita as mudanças, bem constrói o seu caráter com base na relação com os outros. É singular, único e irrepitível, uma vez que cada pessoa é diferente de todas as outras porque cada uma tem características próprias, no tempo e no espaço. É relacional porque só é possível a construção da pessoa na relação que estabelece com os outros e com o mundo. E, por fim, é comunicativo, porque todas as relações tem por base a comunicação. (Ibid.)

Embora não haja um conceito de pessoa homogêneo, de acordo com Sgreccia (1996, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 39) deve-se “reconhecer sua dignidade de pessoa em todo ser humano”, acompanhando-o desde a concepção para além da morte, como um ser com consciência, de corpo e espírito. (OLIVEIRA, 2001)

Ainda, afirma Junges (2002, *apud* FERREIRA, 2005, p. 41): "se a biologia define que alguém pertence como indivíduo à espécie humana, merece respeito devido à pessoa. Sendo assim, a categoria de pessoa é reservada ao ser humano, ao indivíduo pertencente à espécie humana, dotado de dignidade e merecedor de respeito”.

Uma vez que a ética não é determinada pelos diferentes conceitos de pessoa, neste trabalho, não será objeto de estudo a análise minuciosa das diversas concepções existentes, considerando que já fora objeto de discussão no direito romano. (DURANT, 1995 *apud* OLIVEIRA, 2001)

Nessa linha, importante destacar a reflexão de Oliveira (2001, p. 42):

O ser humano é o ator principal da vida humana: receberá tudo que lhe for delegado, seja por herança genética ou patrimonial. Os seres humanos compõem o Universo e formam a sociedade que se conhece e possui. Em consequência, todos os cientistas, hoje mais do que nunca, são levados a pensar em novos temas-problema que poderão vir a influir no futuro desta e das novas gerações, que ainda estão por vir. Nos dias atuais, pensa-se a bioética mais do que nunca como uma salvadora de almas humanas. Mas é preciso que todos que desenvolvem novos experimentos e procedimentos, pesquisas nas mais variadas áreas científicas visualizem a bioética como sendo a tão almejada e querida *ética da vida*.

É cediço que muitos dos experimentos e procedimentos que são desenvolvidos pelos cientistas em seus variados laboratórios espalhados pelo mundo, de métodos e fins obscuros e/ou desconhecidos, mas que poderão propiciar aos criadores bastante dinheiro, são ignorados pela maioria da população mundial, seja pela perplexidade do assunto ou pela sua novidade. (OLIVEIRA, 2001)

Pois bem. Nessa linha, afirma a referida autora:

[...] envolvidos sobretudo no progresso da ciência, muitas vezes os experimentos são desenvolvidos sem discutir qualquer valoração: o ético e o moral são deixados de lado para chegar-se ao final da pesquisa, sem o que ela se tomaria inviável. É o tudo vale em nome da Ciência. É o tudo vale em nome do avanço tecnológico. Como se este fim justificasse o rompimento com todos os atuais valores morais e éticos existentes em cada um e vigentes na sociedade. (Ibid)

No entanto, é necessário que a vida seja considerada como bem fundamental do ser humano, e que sem os valores morais e éticos existentes em cada indivíduo ela pouco será valorizada. Por isso a vida, o ser humano, deve ser acompanhada de dignidade no viver, ou seja, que a dignidade há de permanecer inalterável qualquer que seja a situação em que a pessoa se encontre.

Consonante Oliveira (2010, p. 38) “a dignidade humana é algo que pertence aos seres humanos sem nenhuma distinção pelo simples fato de pertencerem ao gênero humano.” Neste sentido, afirma Honnefelder (1998 *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 45) “a dignidade humana deve ser vista como algo que pertence igualmente a todos aqueles que são considerados membros do gênero humano - e isso significa: a todos aqueles que têm disposições para serem sujeitos. O respeito é reconhecimento, não concessão.”

A dignidade humana, na definição de Moraes (2015, p.18), é:

Unidade aos direitos e garantias fundamentais, sendo inerente às personalidades humanas. Esse fundamento afasta a ideia de predomínio das concepções transpessoalistas de Estado e Nação, em detrimento da liberdade individual. A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos na busca ao Direito à Felicidade.

Como já exposto, a dignidade humana é considerada um valor a ser respeitado em todos os seres humanos indistintamente. Inclusive, encontra-se tutelada, assentada na Constituição da República Federativa do Brasil (1988), em seu artigo 1º, com a seguinte redação: “A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: [...] III - a dignidade da pessoa humana”. (BRASIL, 1988)

Portanto, a dignidade humana é considerada fundamento primordial de toda e qualquer atividade do Estado Democrático de Direito.

Nos dizeres de Carvalho (2006):

A dignidade da pessoa humana significa sere la, diferentemente das coisas, um ser que deve ser tratado e considerado como fim em si mesmo, e não para a obtenção de algum resultado. a dignidade da pessoa humana decorre do fato de que, por ser racional, a pessoa é capaz de viver em condições de autonomia e guiar-se pelas leis que ela própria edita: todo homem tem dignidade e não um preço, como as coisas, já que é marcado, pela sua própria natureza, com fim em si mesmo, não sendo algo que pode servir de meio [...].

Cumprido ressaltar que toda e qualquer forma de discriminação do ser humano é repudiada pelo referido diploma legal, constituindo inclusive como objetivo fundamental da República Federativa do Brasil, conforme disposto no artigo 3º da lei maior: “Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: [...] IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.” (BRASIL, 1988)

Ainda, a mencionada lei assegura, em seu artigo 4º, inciso IV, a prevalência dos direitos humanos, este considerado um dos princípios norteadores que regem as relações internacionais que o Brasil mantém com outros países. (BRASIL, 1988)

Em continuidade, destaca-se a análise de Honnefelder (1998 *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 50) a respeito da qualidade do homem e a inviolabilidade da dignidade humana, fazendo relação às práticas de manipulação genética e edição dos genes, a fim de concluir que essas biotecnologias violam a dignidade do homem:

Mas o que questiona em princípio a qualidade de sujeito do homem na área da análise do genoma e da terapia genética? Se partirmos do fato de o sujeito individual ter seu fim em si mesmo, toda a sujeição exclusiva do homem a fins heterogêneos deve ser vista como uma violação fundamental da sua dignidade. Isso, no entanto, é evidentemente o caso, quando o indivíduo é colocado, no quadro de uma correspondente eugenia, a serviço de uma melhoria do pool genético ou quando se abusa dele por outras razões para a produção e criação de um determinado tipo humano. Se referirmos a dignidade à individualidade e identidade do sujeito, toda e qualquer anulação desta individualidade, como ela ocorreria na clonagem do genoma, e, na produção de um ou de mais exemplares de um indivíduo que fossem totalmente idênticos em termos genéticos, deverá ser vista simultaneamente como uma fundamental infração da dignidade. Se considerarmos, ao lado da individualidade do portador, a igualdade na dignidade como elemento do qual não se pode abrir mão, toda e qualquer discriminação, que se refira a determinadas propriedades genéticas, deve ser valorada simultaneamente como violação da dignidade. E se finalmente argumentarmos, com vistas à autodeterminação, que faz parte inseparável do ser-sujeito, tudo o que revoga essa autodeterminação, deve ser visto como uma violação fundamental da dignidade.

Por conseguinte, é indispensável que todos os envolvidos respeitem a trindade bioética, esta correspondente ao agrupamento dos três princípios que servem como diretrizes

das pesquisas científicas (autonomia, beneficência e justiça), acrescentando-se ainda o da não-maleficência.

Sobre o assunto, Oliveira (2001, p. 67) defende:

é um respeito devido pelo profissional da medicina, bem como pelo proprietário do laboratório patrocinador, passando necessariamente pelo cientista no desenvolver de suas pesquisas, quando há momentos cruciais em que o desrespeito à dignidade humana ameaça o bem juridicamente tutelado. Autonomia, beneficência e justiça devem ser guias inseparáveis, do início ao fim do desenvolvimento dos trabalhos, e em havendo possibilidade de ofensa a uma delas no decurso do desenvolvimento, faz-se necessário parar e ponderar a respeito, sob pena de infringir-se o valor maior e fundamental: a dignidade do ser humano. Pode-se afirmar que todos estes princípios visam um bem maior, que é o respeito e a garantia à dignidade do ser humano enquanto objeto das ações dos serviços e profissionais da saúde.

No tocante à Bioética, a noção de dignidade é, em alguns casos, recebida de maneira controversa (especialmente nos assuntos envolvendo a pesquisa genética). Isso ocorre porque, segundo Andorno (2010) “os novos conhecimentos levantam inúmeras questões, diretamente relacionadas com a ideia de um valor intrínseco dos seres humanos”.

Assim, a bioética lida com difíceis problemas, provocados principalmente pela dificuldade de assegurar a dignidade humana no contexto das avanços técnico-científicos. Dificuldade que se acentua em virtude da não delimitação de um conceito, principalmente jurídico, do que venha a ser dignidade humana.

Sobre o tema, Junges (1995, *apud* OLIVEIRA, 2001) afirma que: “[...] a formulação de lei atinentes a questões bioéticas ainda é vaga e problemática. O problema se encontra na dificuldade de definir vida humana, dignidade humana, pessoa humana, que são questões metajurídicas de opção antropológica e ética”.

Acrescenta-se a isso o fato de a bioética trabalhar com questões pontuais, que ultrapassam o “senso comum” do que venha a ser dignidade, o que possibilita afirmar, inclusive, que “(...) tanto a identidade genética quanto a intimidade e intangibilidade do corpo humano são componentes da dignidade da pessoa” (LIMA, 2004 *apud* MANSO, 2004)

Ressalta-se que para o ser humano, uma vida sem dignidade é o mesmo que perdê-la aos poucos, ou seja, o valor da vida humana é fundamental. O reconhecimento e principalmente o respeito deste valor e da dignidade é essencial para a proteção da vida do ser humano.

Segundo Carneiro (2015):

Há um grande conflito quanto à possibilidade de manipulação genética envolvendo embriões humanos. O embrião é o produto da concepção, assim chamado durante os três primeiros meses, a partir dos quais se denomina feto. O embrião, ser em formação, é merecedor de toda proteção jurídica. O direito pátrio agasalha essa proteção, com norma positivada na Constituição, no seu artigo 5º. É o mais fundamental de todos os direitos. **O reconhecimento do direito à vida desde a**

concepção como um direito fundamental faz com que se proíba a violação dos direitos do embrião ou nascituro, e, ante as disposições constitucionais, os juristas, cientistas, legisladores e dirigentes das nações tem o dever de proteger a inviolabilidade da vida humana, dos interesses políticos, socioeconômicos, ideológicos, ou particulares. O direito à vida que é garantido deve ser apreendido como o direito a qualquer vida humana. (grifo nosso)

Por fim, diante de tantas violações e abusos cometidos contra a dignidade humana, em decorrência do progresso da ciência, percebe-se a necessidade de impor limites e paradigmas éticos que devem nortear as pesquisas que envolvem seres humanos, a fim de que o conhecimento científico não se desvie de sua finalidade e para que haja uma efetiva proteção da dignidade humana.

Em todo caso, mesmo com a imprecisão terminológica e os obstáculos daí advindos, não há como negar que tanto o direito quanto à bioética reconhecem e procuram meios para assegurar a dignidade da pessoa humana.

Assim, com o objetivo de proteger o homem e a sua dignidade, ressalta-se a importância da Bioética, a qual estabelece um diálogo entre a ética e a vida, considerando a primeira indispensável à sociedade moderna.

2.4 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO FUNDAMENTO E FIM DAS PESQUISAS CIENTÍFICAS

É cediço que nas últimas décadas temos nos deparado com um grande avanço científico e tecnológico na área da genética que, por este motivo, têm conquistado um lugar de destaque no campo científico.

Por conseguinte, cientistas, doutrinadores, juristas, entre outros profissionais do campo, baseados na Constituição Federal de 1988, deram ensejo a um intenso debate acerca da manipulação face ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, vedando e condenando toda e qualquer ação prática que lhe for contrário. (CARNEIRO, 2015)

Não obstante, Sarlet (2008) define dignidade humana como:

[...] qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.

Ainda, acerca da definição de dignidade humana, leciona Carneiro (2015):

Apesar da dificuldade para definir a dignidade humana, pode-se dizer que, este termo, se faz referência ao valor único e incondicional que tem a existência de todo ser humano, independentemente de qualquer "qualidade acessória" que pudesse

corresponder por razões de idade, estado de saúde física ou mental, origem étnica, sexo, condição social ou econômica ou religião. É sua condição humana como tal o que gera um dever de respeito para com o indivíduo, sem que seja exigível nenhum outro requisito adicional. A liberdade encontra no respeito à dignidade humana o critério determinante de sua legitimidade.

No entanto, Andorno (2009) defende uma definição ampla, extensiva à dignidade humana, para ele:

a dignidade humana também pode ser entendida, não em relação aos indivíduos atualmente existentes, senão também em relação à humanidade como tal, incluindo as gerações futuras. Este significado tem ganhado força nos últimos anos em razão de certos desenvolvimentos tecnológicos que geram sérios riscos para a existência da identidade da humanidade (por exemplo, clonagem reprodutiva e engenharia genética humana). O raciocínio que serve de base a esta noção extensiva de dignidade é o seguinte: se cada ser humano possui um valor intrínseco, pode sustentar-se que o gênero a qual pertencem (a humanidade) também possui um valor inerente. Este conceito amplo de dignidade exige, por um lado, a preservação de um meio ambiente sustentável para aqueles que nos sucederem (tarefa que incumbe à ética do meio ambiente) e, por outro lado, a proteção da integridade e identidade do gênero humano (tarefa da bioética).

Importante destacar as duas únicas normas da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos de 1997 que regulamentam práticas concretas na área da genética como "contrárias à dignidade humana". Trata-se do artigo 11, que condena a clonagem de seres humanos com fins de reprodução, e do artigo 24, que desaprova as intervenções na linha germinal humana. (UNESCO, 1997 *apud* CARNEIRO, 2015)

Ainda, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos estabelece os princípios básicos relacionados à pesquisa em genética e biologia e à aplicação de seus resultados, tendo por objetivo proteger os direitos humanos de possíveis violações, vinculadas com certas técnicas de investigação genética. (UNESCO, 1997)

No mesmo viés, tem-se a Declaração Universal sobre Bioética e os Direitos Humanos (2003), que estabelece os princípios que regem a ética no desenvolvimento das pesquisas científicas, e, ainda, a Declaração Internacional dos Dados Genéticos (2006), que objetiva a proteção da utilização dos dados genéticos do ser humano contra qualquer possibilidade de ofensa à dignidade humana.

Assim, diante da possibilidade de as manipulações genéticas virem a ocorrer de maneira desenfreada no mundo científico, ou seja, dos possíveis abusos decorrentes das pesquisas que envolvem seres humanos, revela-se a necessidade de se impor limites éticos e jurídicos à engenharia genética, de modo que seja repudiado qualquer prática que viole a dignidade humana.

Para tanto, indispensável que a dignidade da pessoa humana não seja considerada apenas fundamento do ordenamento jurídico brasileiro, mas, também, o início e o fim para as pesquisas e manipulações genéticas que envolvem seres humanos. (CARNEIRO, 2015)

2.5 A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA E DO PATRIMÔNIO GENÉTICO NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO FACE À MANIPULAÇÃO GENÉTICA

Inicialmente, indispensável conceituar o que vem a ser manipulação genética. Segundo Diniz (2006, p. 44):

a manipulação genética é uma técnica de engenharia genética que desenvolve experiências para alterar o patrimônio genético, transferir parcelas do patrimônio hereditário de um organismo vivo a outro ou operar novas combinações de genes para lograr, na reprodução assistida, a concepção de uma pessoa com caracteres diferentes ou superar alguma enfermidade congênita. É um conjunto de atividades que permite atuar sobre a informação contida no material hereditário ou manipular o genoma humano no todo ou em parte, isoladamente, ou como parte de compartimentos artificiais ou naturais (p. ex., transferência nuclear), excluindo-se os processos citados nos art. 4º I a IV, e 6º, II, III, e IV, da Lei 8.974 de 1995 (Instrução Normativa nº 8/97 da CTNBio, art. 1º), tais como: mutagênese, formação e utilização de células somáticas de hibridoma animal, fusão celular, autoclonação de organismos não patogênicos que se processe de maneira natural, manipulação de moléculas ADN/ARN recombinantes etc.

Como já mencionado no presente trabalho, nos dias atuais cada vez mais crescem os avanços alcançados pelas pesquisas em genética que envolvem seres humanos. Por esse motivo, é indispensável que seja realizada uma análise jurídica que permeia o desenvolvimento desta biotecnologia. Portanto, nesta parte do trabalho, analisaremos a situação do ordenamento jurídico brasileiro face à manipulação genética, e também, o controle jurídico do mesmo sobre as pesquisas científicas na área da genética.

A Constituição da República Federativa do Brasil (1988) preserva, por intermédio de seus princípios, tanto a proteção ao patrimônio genético como também a liberdade de investigação científica. Elenca, no entanto, a identificação da dignidade da pessoa humana como princípio fundamental do Estado Democrático de Direito (artigo 1º, III) e garante o direito à vida (artigo 5º, caput). Não obstante, assegura a promoção do bem de todos e a não discriminação (artigo 3º, IV); identidade e integridade pessoal (artigo 5º, X); privacidade e confidencialidade (artigo 5º, X); liberdade de investigação (artigo 218). (BRASIL, 1988)

Com objetivo de estabelecer uma interpretação constitucional direcionada à proteção do patrimônio genético humano, como patrimônio de toda a humanidade, criou-se no ordenamento jurídico constitucional vigente, um capítulo destinado ao meio ambiente. Dessa forma, no Brasil, a pesquisa genética encontra-se assegurada na Constituição Federal de 1988,

no Título VII que disciplina sobre a Ordem Social e no capítulo VI, que trata sobre o meio ambiente.

Dispõe o artigo 225, caput, §1º, II e V, da Constituição Federal de 1988 que:

Art. 225. Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações.

§ 1º Para assegurar a efetividade desse direito, incumbe ao Poder Público:

II - preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético;

V - controlar a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e o meio ambiente; (BRASIL, 1988)

Assim, surge a primeira crítica sobre o dispositivo supramencionado, uma vez que é notório que a Constituição Federal (1988) optou por proteger o patrimônio genético do ponto de vista especificamente ambiental, salvaguardando a integridade e a diversidade biológica dos ecossistemas existentes no país, sem, contudo, fazer referência à intangibilidade do patrimônio genético humano.

No entanto, fazendo uma interpretação extensiva do dispositivo legal citado, pode-se considerar que a garantia da integridade e a proteção do genoma humano encontra-se inserida no texto fundamental da referida lei maior. Nesse sentido, entendem Silva e Carvalho (2011):

[...] se é certo que a Constituição funciona como repositório principal dos bens jurídicos fundamentais cuja tutela é imprescindível para assegurar as condições de vida, o desenvolvimento e a paz social, não menos certo é que a garantia da integridade e da irrepetibilidade do genoma humano pode ser deduzida do texto fundamental como decorrência da concepção de Estado de Direito por ele adotada.

Ainda, é possível concluir que a tutela do patrimônio genético da humanidade encontra-se assentada na Constituição Federal de 1988, em decorrência do princípio fundamental que assegura o respeito à dignidade da pessoa humana.

Nessa linha, destacamos o disposto no inciso II do artigo 225 da Constituição Federal, o qual trata, especificamente, acerca da preservação da diversidade e da integridade do patrimônio genético do país e da fiscalização das entidades responsáveis por pesquisa e manipulação de material genético, e também, o inciso V do referido artigo, que determina a responsabilidade do legislador em controlar a produção, o comércio e o uso de técnicas que possam causar qualquer risco a vida humana e ao meio ambiente. (BRASIL, 1988)

Nesse contexto, importante destacar a abordagem realizada por Diniz (2006, p. 59), sobre o avançado desenvolvimento da ciência, em especial na área da genética, e a relação direta com o Direito, este funcionando como um norteador e limitador daquela:

[...] com a rapidez das revoluções operadas pelas ciências biomédicas e com o surgir das difíceis questões ético-jurídicas por elas suscitadas, o direito não poderia deixar de reagir, diante dos riscos a que a espécie humana está sujeita, impondo limites à liberdade de pesquisa, consagrada pelo art. 5º, LX, da Constituição Federal de 1988. Embora a referida lei maior proclame a liberdade da atividade científica como um dos direitos fundamentais, isso não significa que ela seja absoluta e não contenha qualquer limitação, pois há outros valores e bens jurídicos reconhecidos constitucionalmente, como a vida, a integridade física e psíquica, a privacidade etc., que poderiam ser gravemente afetados pelo mau uso da liberdade de pesquisa científica. Havendo conflito entre a livre expressão da atividade científica e outro direito fundamental da pessoa humana, a solução ou o ponto de equilíbrio deverá ser o respeito à dignidade humana, fundamento do Estado Democrático de Direito, previsto no artigo 1º, III, da Constituição Federal. Nenhuma liberdade de investigação científica poderá ser aceita se colocar em perigo a pessoa humana e sua dignidade. A liberdade científica sofrerá as restrições que forem imprescindíveis para a preservação do ser humano na sua dignidade.

Ressalta-se que a Constituição Federal de 1988 foi o primeiro documento a dispor e regulamentar a respeito da proteção do patrimônio genético humano no Brasil, possuindo como finalidade principal a de regularizar o uso e as práticas de engenharia genética no país, bem como a liberação de organismos geneticamente modificados no meio ambiente. (SILVA; CARVALHO, 2011)

O ordenamento jurídico brasileiro conta, ainda, com a Resolução nº 196 de 1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas que envolvem seres humanos. Esta legislação, inclusive, acrescentou em seus primeiros artigos, a importância da Bioética e seus princípios (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça), determinando que as pesquisas envolvendo seres humanos devam respeitar às exigências éticas fundamentais, e, também, que aquelas sejam submetidas à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). (BRASIL, 1996)

Não obstante, o sistema legislativo conta também com a Resolução nº 1.931 de 2009, do Conselho Federal de Medicina, que aprovou o Código de Ética Médica, considerada uma importante resolução, a qual institui normas regulamentadoras para serem seguidas pelos médicos no exercício de sua profissão, inclusive no exercício de atividades relativas ao ensino, à pesquisa e à administração de serviços de saúde. (BRASIL, 2009)

Nesse contexto, destaca-se o previsto no artigo 15 da referida resolução (2009), que dispõe ser vedado ao médico:

Art. 15. Descumprir legislação específica nos casos de transplantes de órgãos ou de tecidos, esterilização, fecundação artificial, abortamento, **manipulação ou terapia genética.**

[...]

§ 2º O médico **não deve** realizar a procriação medicamente assistida com nenhum dos seguintes objetivos:

- I – criar seres humanos geneticamente modificados;
- II – criar embriões para investigação;

III – criar embriões com finalidades de escolha de sexo, eugenia ou para originar híbridos ou quimeras. (BRASIL, 2009) (grifo nosso)

Ainda, o artigo 99 do mesmo diploma legal (2009) determina ser também vedado ao médico “participar de qualquer tipo de experiência envolvendo seres humanos com fins bélicos, políticos, étnicos, eugênicos ou outros que **atentem contra a dignidade humana**” (BRASIL, 2009) (grifo nosso).

Por fim, mas não menos importante, o ordenamento jurídico brasileiro conta também com a Lei nº 11.105/2005, que revogou a Lei 8.974/95, denominada Lei de Biossegurança, que regulamenta os incisos II, IV e V do §1º do artigo 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados (OGM) e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança (CNBS), reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), estimula o avanço científico na área da biotecnologia, regulamenta as atividades de engenharia genética no Brasil prezando sempre pela proteção à vida, à dignidade e à saúde do ser humano, vedando qualquer prática que lhe for contrário. (BRASIL, 2005)

Ainda, o artigo 3º da Lei 11.105/05, conforme Silva e Carvalho (2011) aponta “uma série de conceitos relacionados à engenharia genética (organismo, ácido desoxirribonucléico e ribonucléico, moléculas de ADN/ARN recombinante, engenharia genética), dando uma definição legal a elementos cuja valoração é evidentemente extrajurídica, na tentativa de limitar sua complexidade.”

Não obstante, a referida lei, em seu artigo 5º, regulamentou para fins de pesquisa e terapia, o uso de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro e não utilizadas neste procedimento, respeitando algumas condições para tanto: 1) desde que os embriões sejam inviáveis ou que estejam congelados há 3 (três) anos ou mais; 2) necessidade de consentimento dos genitores; 3) obrigatoriedade de submeter as pesquisas à apreciação e aprovação dos respectivos comitês de ética. Vedando, ainda, em seu §3º, a comercialização de material biológico, tipificando como crime tal conduta em seu artigo 15. (BRASIL, 2005)

O referido diploma legal apresenta em seu artigo 6º as vedações legais à prática da engenharia genética, bem como apresenta em seu Capítulo VII os tipos penais e as respectivas sanções decorrentes das práticas lesivas à integridade genética, vedando, expressamente, a manipulação genética de células germinais humanas. (BRASIL, 2005)

Dispõe o artigo 6º:

Art. 6º Fica proibido:

[...]

II – engenharia genética em organismo vivo ou o manejo **in vitro** de ADN/ARN natural ou recombinante, realizado em desacordo com as normas previstas nesta Lei;

III – engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano e embrião humano;

IV – clonagem humana; (BRASIL, 2005)

Não obstante, a mencionada lei tipificou como delito penal em seu artigo 25 a prática de engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano e embrião humano, bem como a realização de clonagem humana, no artigo 26. (BRASIL, 2005)

Costa, Fernandes e Goldim (2007) referem-se à Lei de Biossegurança como “uma medusa legislativa, buscando agradar a gregos e troianos e enfiar no mesmo saco – como se fossem produtos de contrabando – temas que estão a merecer tratamento mais responsável”.

Os referidos autores, além da crítica à construção confusa da lei, acrescentam que “aponta-se a linguagem legislativa como confusa, ambígua e demasiadamente aberta, do ponto de vista semântico. Observa-se que até as noções estritamente técnicas são de difícil entendimento.” (Ibid.)

Com isso, apesar da importância do tema e dos impactos que os métodos apresentados provocam, percebe-se certa fragilidade legislativa no tocante às técnicas que envolvem a manipulação da vida.

De todo modo, as técnicas que envolvem a manipulação da vida dizem respeito ao genoma humano, razão pela qual merecem maior atenção por parte do ordenamento jurídico brasileiro e da bioética, que devem sempre zelar pela proteção da identidade genética da humanidade.

Portanto, é notório que a Lei de Biossegurança é incompleta, inadequada e insuficiente, pois trata de maneira superficial a manipulação genética humana. Aborda e regulamenta diferentes matérias, no entanto, deixa de se aprofundar no tema de células-tronco embrionárias, não abordando e definindo assuntos importantes como patrimônio genético, os limites das pesquisas genéticas, possibilitando diversas e inadequadas interpretações.

Nesse contexto, surge a discussão acerca dos riscos e danos que podem ser ocasionados aos embriões, em face dessas inovações de experiências científicas que poderá o homem ousar em realizar, com intenção de criar seres geneticamente superiores, com possibilidade de escolha de determinado sexo, prolongamento da vida, tratamento de doenças genéticas ou outras características pessoais. (MAGNO; GUERRA, 2000)

Desse modo, analisando o ordenamento jurídico brasileiro vigente, é possível concluir que ora se mostra atento; ora demasiado omissivo. Segundo Cardia (2000):

Percebem-se princípios gerais fundados na dignidade, respeito, a inviolabilidade, integridade e proteção ao ser-humano, ante ao comércio que hodiernamente se formou assim como a extra-patrimonialidade do corpo humano, a exploração para experimentação, a não remuneração ao doador e o seu anonimato, a exclusão da ligação biológica entre o doador e a criança, o regime aplicável à transfusão de sangue, a utilização dos órgãos e elementos do corpo humano; a liberdade sexual, a esterilização, a interrupção da gravidez, a vontade de procriação e sua assistência médica, a proteção do embrião humano, a filiação do embrião, a regulamentação dos nascimentos, os efeitos da filiação, a utilização de dados genéticos, a necessidade terapêutica e as garantias judiciárias.

Segundo Magno e Guerra (2000), é imprescindível que haja uma regulamentação e tutela constitucional mais atenta e eficaz do embrião em face das pesquisas científicas, especialmente na área da manipulação e engenharia genética. Entendem os referidos autores que:

Não se pode olvidar, e é um dos pontos cruciais da pesquisa, da possibilidade constitucional de se tutelar os embriões e nascituros, de maneira mais atenta, em face dos abusos estatais, mas, ainda, da própria sociedade, reconhecendo-lhes direitos fundamentais, como identidade, ao nome, integridade física, moral, psicológica, saúde, liberdade e, como não poderia deixar de ser, a vida. (Ibid.)

Dessa forma, procedendo à análise do que foi exposto acima, é possível concluir que os direitos constitucionais de preservação e intangibilidade da integridade do patrimônio genético não podem ser objeto de desprezo, devendo-se aliar de forma efetiva o progresso científico que preza a vida com saúde e a dignidade da pessoa humana, sob a ótica de um meio ambiente equilibrado que protege a diversidade e a integridade do patrimônio genético do país. (Ibid.)

Por fim, é notório que a necessidade de se regulamentar os limites para a realização dos testes de predisposição a doenças genéticas, as práticas de engenharia genética com embriões humanos, o armazenamento e o uso de dados genéticos, a realização de pesquisas e terapias com seres humanos, é de extrema urgência e importância, de modo a garantir o respeito à dignidade humana, bem como o direito à intimidade genética e ao sigilo dos dados genéticos, repudiando-se, desta maneira, toda e qualquer prática discriminatória impulsionada pelo controle genético. (PORCIÚNCULA, 2014)

3 ENGENHARIA GENÉTICA, MANIPULAÇÃO GENÉTICA E SEUS POTENCIAIS

Na definição de Clemente (2004, p. 123): “a engenharia genética é a tecnologia utilizada para modificar o material genético de células ou organismos com objetivo de fazê-lo capaz de produzir novas substâncias ou realizar funções.”

Não obstante, a referida autora afirma que:

a engenharia genética é um dos setores da biotecnologia que mais avança nos últimos tempos. Têm-se dessa forma, dois conceitos, um *lato sensu*: conjunto de formas de manipulação e de alteração genética de um organismo vivo (técnicas de reprodução assistida, manipulação de embriões), e outro *stricto sensu*: a engenharia genética baseada no conhecimento da estrutura físico-química do material hereditário (DNA) e do seu funcionamento. (Ibid.)

Nesse sentido, Varga (1998, *apud* Brunet ([2000?] p. 2) entende que:

A engenharia genética pode ser utilizada em um sentido amplo (manipulação genética), referindo-se à qualquer tipo de manipulação ou intervenção nos seres humanos, incluindo-se aqui os casos de reprodução humana artificial. Em seu sentido estrito, refere-se à intervenção específica no intuito de criar, substituir, alterar ou adicionar genes ao código genético do homem.

Ainda, Brunet ([2000?], p. 3) faz uma distinção entre engenharia genética e manipulação genética:

[...] pode-se dizer, então, que a engenharia genética é a modificação biológica do homem pela manipulação direta de seu ADN, através da inserção ou deleção de fragmentos específicos – genes -, independente do uso terapêutico ou experimental. Não se confunde, assim, com a manipulação genética, que é uma aceção mais genérica de toda e qualquer intervenção no ser humano, não necessariamente no seu código genético.

Importante destacar a análise de Carneiro (2015):

A engenharia genética, bem como todo conhecimento científico se apresentam para a sociedade como uma fórmula mágica e fascinante para se obter a cura de diversas doenças e alcançar a tão sonhada felicidade. As ciências da vida transformam-se em verdades absolutas e inquestionáveis. Entretanto, por mais benéfico que seja o conhecimento genético, uma vez que se pode obter a cura de diversas doenças, bem como evitá-las, importante registrar que o uso indiscriminado do teste genético em contato com o mundo cultural pode ocasionar práticas terríveis de discriminação e procedimentos eugênicos em intensidade pior que a apresentada pelo nazismo.

Nesse contexto, Barth (2005, p. 14) afirma:

Para a medicina, a engenharia genética compreende a totalidade das técnicas dirigidas a alterar ou modificar a carga hereditária de alguma espécie, seja com o fim de superar enfermidades de origem genética (terapia genética ou gênica), ou com o objetivo de produzir modificações ou transformações com fins experimentais, isto é, de lograr concepção de um indivíduo com características até esse momento inexistentes na espécie humana (manipulação genética).

Por conseguinte, engenharia genética seria o gênero que abrangeria as espécies terapia e manipulação genéticas. Dentre os juristas, os termos são definidos de diferentes maneiras. Prado afirma que na manipulação genética o que existe é uma atuação sobre o genoma humano, “que ser modificado produz também alteração no processo evolutivo biológico natural que encerra a vida”. (PRADO, 2012).

Já na engenharia genética, a intervenção ocorre no próprio núcleo celular – como atividade de produção e manipulação de moléculas de DNA/RNA recombinante. Ou seja, a engenharia genética permite a modificação precisa do material hereditário, bem como a transferência de um só gene de um organismo a outro. A noção de engenharia genética envolve, dessa maneira, as técnicas de manipulação genética, clonagem e sondagem de DNA.

Segundo Prado (2012, p. 379): “a engenharia genética propriamente dita compreende a totalidade de procedimentos dirigidos a alterar o patrimônio hereditário de uma espécie, seja com o fim de superar enfermidade de origem genética, seja com o propósito de produzir modificações com finalidade experimental”.

Nesse contexto, Souza (2007, p. 24) explica:

A engenharia genética humana pressupõe modificação artificial (total ou parcial) do genoma de determinada célula ou organismo particular, sendo que isto pode ser levado a efeito de forma programada mediante adição, substituição ou supressão de determinado(s) gene(s). Por via de consequência, no ser humano, esta alteração pode ser dirigida a fins terapêuticos, ou seja, para a correção ou tratamento genético (terapia genica), ou para fins não necessariamente terapêuticos, isto é, científicos ou até mesmo outros fins reprováveis, com a seleção eugênica (positiva) de determinados caracteres biológicos não patológicos do genoma humano, ou através da criação de novos seres híbridos e aberrações humanas.

Para a medicina, a terapia gênica, ou terapia genética, é o procedimento destinado a introduzir em células, com o uso de técnicas de DNA recombinante, uma copia funcional de um gene (nesse contexto um gene denominado “gene terapêutico”) para substituir, manipular ou suplementar genes inativos ou disfuncionais (“defeituosos”). (LINDEN, 2010)

Por fim, o intenso avanço da engenharia genética dá ensejo a uma série de problemas éticos e jurídicos ligados à vida humana, a qual vem se beneficiando perplexamente à medida que essas tecnologias e a manipulação genética vêm se desenvolvendo e evoluindo, “fazendo despertar nas pessoas um desejo social de ter acesso aos novos exames, testes genéticos e técnicas que prometem a cura, o bem e a perfeição.” (CARNEIRO, 2015)

.Importante destacar ainda, a título de esclarecimento, que se vai trabalhar exclusivamente com a questão de engenharia genética humana, excluindo-se a manipulação de outros tipos de organismos vivos, como por exemplo plantas e animais.

3.1 ASPECTOS GERAIS

Os constantes progressos técnico-científicos, em especial da ciência genética, vêm inserindo a sociedade diante de um cenário de intensa novidade e perplexidade. As grandes descobertas da ciência em volta de questões relacionadas à genética humana, em especial às técnicas de engenharia genética, disponibilizaram a medicina instrumentos eficazes para a prática da manipulação da vida humana, e, para tanto, os envolvidos com a ciência genética e as respectivas pesquisas científicas utilizar-se-ão de todo o acervo disponível da biotecnologia.

3.2 PROJETOS DESENVOLVIDOS

Neste momento do trabalho, indispensável analisar alguns dos projetos que foram desenvolvidos na área da manipulação da genética, a fim de identificar o potencial desses, tanto os pontos negativos quanto os pontos positivos. Ressalta-se que somente serão analisados os mais importantes e sobre os quais há maior conhecimento ou notícia, visto que muitos dos projetos foram/são desenvolvidos em sigilo, bem como outros não tratam sobre o objeto de estudo deste trabalho monográfico.

3.2.1 Projeto Genoma Humano

Vivenciamos um momento (cenário) de transição e incerteza no mundo da ciência genética. A possibilidade de riscos de eugenia, seletividade, discriminação genética, redução da diversidade humana, clonagem total ou parcial de seres humanos, patenteamento do genoma humano, mas, por outro lado, a cura de doenças de origem genética, doenças hereditárias já identificadas que atingem cotidianamente a sociedade, são questionamentos que vieram à tona com o progresso advindo das técnicas de engenharia genética, dando ensejo ao surgimento do Projeto Genoma Humano. (NOLASCO, 2008; PORCIÚNCULA, 2014)

O Projeto Genoma Humano (PGH) iniciou oficialmente na década de 1980, em trabalho conjunto do National Institute of Health (Instituto Nacional de Saúde) e do Departamento de Energia dos Estados Unidos, em reunião realizada para se discutir métodos disponíveis para descobertas de mutações – genes fora da normalidade – com finalidade de

mapear o sequenciamento dos genes humanos para pesquisas biomédicas. (PORCIÚNCULA, 2014)

Dessa forma, diante da perspectiva das evoluções na área biotecnológica, a ciência é incentivada a descobrir novas alternativas terapêuticas e “sobrevivência” para doenças até então tidas como incuráveis. Estudos revelam que mutações genéticas são responsáveis por seis mil doenças hereditárias já identificadas e que afetam a sociedade. (Ibid.)

Nesse contexto, o Projeto Genoma Humano surgiu precisamente com o objetivo de mapear os genes da espécie humana, identificando o sequenciamento completo do DNA humano, com finalidade de desenvolver pesquisas científicas na área biomédica na procura de tratamentos e prevenção até então considerados como inexistentes. (NOLASCO, 2008)

A respeito, explica a referida autora:

O conjunto de informações contidas nos cromossomos de uma célula denomina-se genoma, e o DNA (ácido desoxirribonucléico) é o portador da mensagem genética, podendo ser imaginado como uma longa fita onde estão escritas, em letras químicas, os caracteres de cada ser humano, sendo, por isso, sua imagem científica. (Ibid.)

Sobre o genoma humano, Oliveira (2001, p. 49) define como:

O genoma humano é o compêndio de toda a herança genética herdada de seus pais, pelo ser humano, no momento da concepção. É a herança genética que contém as instruções do que virá a acontecer ao longo da existência do ser humano; qual será sua estatura, a cor da sua pele, seus cabelos e os olhos, se será afligido por doenças fatais e por quais delas, dentre outras tantas informações.

Junges (1999, *apud* OLIVEIRA, 2001) explica com convicção a finalidade do programa:

Formalmente iniciado no ano de 1990, o Projeto Genoma Humano tinha o objetivo de em 15 anos alcançar a identificação e fazer o mapeamento dos 80 mil genes que se calcula existirem nas células do corpo humano; determinar as sequências dos 3 bilhões de bases químicas que compõem o DNA humano; armazenar essas informações em bancos de dados, desenvolver ferramentas eficientes para analisar esses dados e torná-los acessíveis para novas pesquisas biológicas.

Não obstante, Nascimento *et al* (2010), também apresentam os ideais deste Projeto:

O objetivo deste estudo é decifrar a sequência de nucleotídeos que a espécie humana apresenta, buscando melhorar os diagnósticos, tratamentos, prognósticos, inclusive estender os resultados para aplicações em plantas, animais, indústrias e de alguma forma em áreas aparentemente distantes como utilização de proteínas na produção de equipamentos eletrônicos. As metas do programa de sequenciamento do genoma humano eram: determinar a ordem, ou sequência, de todas as bases do nosso DNA genômico; identificar e mapear os genes de todos os 23 pares de cromossomos humanos; armazenar essa informação em bancos de dados; desenvolver ferramentas eficientes para analisar esses dados e desenvolver meios de usar esta informação para estudo da biologia e da medicina.

Toda essa revolução científica genética, decorrente da descoberta da estrutura do DNA ou ADN (ácido desoxirribonucleico), é apontada como elemento essencial da sociedade da informação, uma vez que, ao decifrar, manipular e reprogramar códigos de informação de materiais vivos possibilita um vasto conhecimento a respeito do ser humano e de informações acerca de sua individualidade genética. (PORCIÚNCULA, 2014).

De acordo com Nussbaum *et al* (2008 *apud* PORCIÚNCULA, 2014):

Com o sequenciamento do DNA, já é possível revelar variações do fenótipo do indivíduo, destacando sua anatomia, fisiologia, intolerâncias dietéticas, respostas terapêuticas, reações adversas a medicações, suscetibilidade à infecção, predisposição ao câncer e, talvez, até mesmo, a variabilidade de diversos traços de personalidade, aptidões atléticas e talento artístico.

Ainda sobre o Projeto Genoma Humano, Oliveira (2001, p. 60) destaca que:

Não é um projeto único e é resultante de um esforço internacional que engloba vários projetos, pesquisadores e laboratórios de diferentes regiões de todo o mundo em prol de um fim comum, que é o de em uma primeira etapa sequenciar os genes contidos na dupla hélice do DNA humano, para depois de efetuado este mapeamento de todo o genoma desenvolver a análise de cada um dos genes para descobrir suas reais funções, e ainda se existem funções que são desenvolvidas igualmente em diferentes seres humanos por um mesmo gene. Atualmente engloba principalmente os países mais ricos do mundo, o famoso G7 (Grupo dos Sete) que é composto por Estados Unidos, Alemanha, Japão, França, Itália, Grã-Bretanha e Canadá; havendo centros de pesquisa nos Estados Unidos, Japão e Europa, sob a coordenação dos Estados Unidos.

Oliveira (2004, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 62) faz comentários relevantes sobre o Projeto Genoma Humano:

O projeto Genoma Humano (PGH) que consiste na tentativa da comunidade científica internacional de sequenciar os 3 milhões de pares de base de DNA que compõem o genoma da espécie humana. Trata-se de um projeto que visa escrever a essência genética do ser humano em um sistema de quatro dígitos que consistem nas quatro bases nitrogenadas que forma o DNA (adenina, guanina, timina e citosina)

Casabona (1999, *apud* OLIVEIRA; HAMMERSCHMIDT, [2007?]), em sua obra *La eugenia hoy*, elenca os benefícios e os riscos de intervenções em genes humanos:

As próximas possibilidades de intervenções nos genes humanos abrem as portas para a prevenção, tratamento e talvez erradicação de graves doenças hereditárias até hoje incuráveis, mas também para a melhoria ou perfeição de alguns traços biológicos por meio de procedimentos de seleção de genes, com relação aos quais o medo de ser usado para fins raciais já é percebido, de seleção ou mesmo criação de supostas novas raças.

A poderosa tecnologia dos dados do Projeto Genoma Humano desencadeia questões bastante complexas de ética e privacidade para os indivíduos e para a sociedade. “Esses desafios englobam privacidade genética, honestidade e transparência no uso e acesso da informação genômica, intangibilidade do patrimônio genético, aspectos clínicos e reprodutivos, comercialização.” (O PROJETO ..., [2009?])

Por fim, é considerado um projeto de cooperação internacional em decorrência dos diversos países envolvidos em seu desenvolvimento, os quais auxiliam em pesquisas de biologia molecular com aplicações na genética. Esse projeto, segundo Nolasco (2008, p. 4) “ao descobrir e catalogar o código genético da espécie humana, efetuando um mapeamento completo do genoma humano, possibilitará a cura de graves enfermidades, explorando as diferenças entre uma célula maligna e uma normal para obter diagnósticos de terapias melhores.”

No entanto, ainda que o objetivo maior seja o de promover o bem, as suas dimensões ultrapassam qualquer imaginação e revelam a crescente complexidade desse campo, uma vez que há um grande receio dos riscos que podem surgir à medida que o Projeto Genoma Humano avance. (BRUNET, [2000?]; NOLASCO, 2008; PORCIÚNCULA, 2014).

3.2.2 CRISPR

A edição do genoma (ou edição de genes) é um conjunto de tecnologias que oferecem aos pesquisadores científicos a capacidade de alterar o DNA de um organismo. Essas tecnologias possibilitam que o material genético seja adicionado, excluído ou modificado em lugares específicos do genoma. (VIEIRA, 2016)

CRISPR é uma sigla para *Clustered regularly-interspaced short palindromic repeats*, em português, Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas. A tecnologia CRISPR é considerada uma ferramenta simples na área da biotecnologia, porém muito poderosa para a edição de genomas. Através dela é possível modificar facilmente as sequências de DNA e alterar a função genética. Suas diversas aplicações potenciais englobam correção de defeitos genéticos, tratamento e prevenção de doenças e a melhoria das culturas. No entanto, sua promessa também levanta preocupações éticas. (O QUE ..., [2015?])

A CRISPR é na realidade um mecanismo de defesa antigo e natural identificado em diversas bactérias. Desde a década de 1980 alguns cientistas haviam observado padrões diferentes (estranhos) do comum em alguns genomas bacterianos. Segundo as observações, algumas sequências de DNA eram repetidas diversas vezes, com sequências únicas entre tais repetições. Os pesquisadores denominaram esse tipo de configuração estranha de “agrupados de curtas repetições palindrômicas regularmente interespaçadas”, ou CRISPR, na sigla em inglês. (ZHANG, 2015; VIEIRA, 2016)

Isso era um enigma até a comunidade científica perceber que as sequências únicas entre as repetições combinavam com o DNA de um vírus – especificamente de vírus predadores de bactérias, isto é, vírus bacteriófagos. (ZHANG, 2015)

Para a referida autora: “a CRISPR é uma parte do sistema imunológico bacteriano, que mantém partes de vírus perigosos ao redor para poder reconhecer e se defender dessas ameaças durante os próximos ataques.”(ZHANG, 2015)

Ademais, os cientistas (pesquisadores) descobriram que esse sistema CRISPR não caminha sozinho. A segunda parte desse mecanismo está associada a um conjunto de enzimas denominadas “Cas” (proteínas associadas ao CRISPR), que são capazes de cortar precisamente o DNA e eliminar vírus invasores. Convenientemente, os genes responsáveis por enviar a mensagem que irá propiciar a construção dessas proteínas, isto é, os genes codificadores, estão sempre próximos às sequências CRISPR. (CRISPR ..., 2016; ZHANG, 2015)

“No caso das bactérias, os espaçadores são retirados de vírus que anteriormente atacaram o organismo. Eles servem como banco de memórias, o que permite que as bactérias reconheçam os vírus e combatem futuros ataques.” (O QUE ..., [2015?]).

Explica Carl Zimmer (2015, *apud* SASSI, 2016) para a revista Quanta:

Conforme a região CRISPR se enche com o DNA de vírus, ela se torna uma galeria das moléculas mais procuradas, representando os inimigos que o micróbio encontrou. O micróbio pode então usar esse DNA viral para transformar as enzimas Cas em armas guiadas com precisão. Depois, o micróbio copia o material genético em cada espaçador e o coloca em moléculas RNA. As enzimas Cas deslizam pela célula. Se encontrarem material genético de um vírus que corresponde a um RNA CRISPR, o RNA o prende. As enzimas Cas então cortam o DNA em dois, impedindo a replicação dos vírus. Assim, a edição do genoma requer apenas dois componentes: um RNA guia e a proteína Cas9.

“Na linguagem popular, “CRISPR” (pronunciado “crisper”) é uma abreviatura para “CRISPR-Cas9”. CRISPRs são partes especializadas de DNA. A proteína Cas9 (ou “CRISPR-associado”) é uma enzima que age como um par de tesouras moleculares, capaz de cortar fios de DNA.” (O QUE ..., [2015?])

Nesse contexto, destaca-se a explicação de Vieira (2016) sobre este sistema:

CRISPR-Cas9 foi adaptado de um sistema de edição de genoma natural em bactérias. As bactérias capturam fragmentos de DNA invadindo vírus e usam-nos para criar segmentos de DNA conhecidos como matrizes CRISPR. As matrizes CRISPR permitem que as bactérias “se lembrem” dos vírus (ou intimamente relacionadas). Se os vírus atacam novamente, as bactérias produzem segmentos de ARN das matrizes CRISPR para direcionar o DNA dos vírus. As bactérias então usam Cas9 ou uma enzima similar para cortar o DNA, o que desabilita o vírus. O sistema CRISPR-Cas9 funciona de forma semelhante no laboratório. Os pesquisadores criam um pequeno fragmento de RNA com uma sequência curta de “guia” que atribui (se liga) a uma sequência alvo específica de DNA em um genoma.

O RNA também se liga à enzima Cas9. Como em bactérias, o RNA modificado é usado para reconhecer a sequência de DNA, e a enzima Cas9 corta o DNA na localização alvo. Embora Cas9 seja a enzima que é usada com mais frequência, outras enzimas (por exemplo Cpf1) também podem ser usadas. Uma vez que o DNA é cortado, os pesquisadores usam a própria máquina de reparo de DNA da célula para adicionar ou excluir pedaços de material genético ou para fazer alterações no DNA substituindo um segmento existente por uma sequência de DNA personalizada.

De acordo com Crispr (2016):

Os genomas de vários organismos codificam uma série de mensagens e instruções dentro de suas sequências de DNA. A edição do genoma envolve a mudança dessas sequências, alterando assim as mensagens. Isso pode ser feito inserindo um corte ou quebra no DNA e enganando os mecanismos naturais de reparo do DNA de uma célula para introduzir as mudanças que se quer. CRISPR-Cas9 fornece um meio para fazê-lo. CRISPR-Cas9 tornou-se popular nos últimos anos. Em 2013, pesquisadores dos laboratórios da Igreja e Feng Zhang do Broad Institute do Massachusetts Institute of Technology e Harvard publicaram os primeiros relatórios sobre o uso de CRISPR-Cas9 para editar células humanas em um cenário experimental. Estudos utilizando modelos *in vitro* (laboratório) e animais de doenças humanas demonstraram que a tecnologia pode ser efetiva na correção de defeitos genéticos. Exemplos de tais doenças incluem fibrose cística, catarata e anemia falciforme, de acordo com um artigo de revisão de 2016 publicado na revista *Nature Biotechnology*. Esses estudos abrem caminho para aplicações terapêuticas em seres humanos. (CRISPR ..., 2016)

Para Vieira (2016): “a edição do genoma é de grande interesse na prevenção e tratamento de doenças humanas. Atualmente, a maioria das pesquisas sobre a edição do genoma é feita para entender doenças usando células e modelos animais”.

No entanto, CRISPR-Cas9 tem também suas desvantagens e riscos. Os pesquisadores (cientistas) ainda estão estudando e trabalhando em cima desse sistema para identificar se é seguro e eficaz para utilização em seres humanos. Os questionamentos e preocupações éticas aparecem justamente quando a edição do genoma, feita através da tecnologia CRISPR-Cas9, é utilizada para alterar os genomas humanos. (Ibid.)

Ainda, sobre os riscos advindos do uso dessa tecnologia, Crispr (2016) cita também o “fenômeno fora do alvo”, em que: “o DNA é cortado em locais que não o alvo pretendido. Isso pode levar à introdução de mutações não intencionais. Além disso, observou-se que mesmo quando o sistema corta o alvo, há uma chance de não conseguir uma edição precisa. Ele chamou isso de ‘vandalismo do genoma’.”

Dessa forma, possível concluir que a maior limitação do CRISPR é não ser 100% eficiente, e, também, as questões éticas suscitadas em decorrência do potencial elevado que possui essa tecnologia. (O QUE ..., [2015?])

Ainda, relevante destacar outra discussão ética levantada, tal qual diz respeito à possibilidade de alteração genética em células reprodutivas:

Fazer modificações genéticas para embriões humanos e células reprodutivas, como esperma e ovos, é conhecida como edição germinal. Uma vez que as alterações a estas células podem ser transmitidas para as gerações subsequentes, a utilização da tecnologia CRISPR para fazer alterações na linha germinal levantou uma série de preocupações éticas. A eficácia variável, os efeitos fora do alvo e as edições imprecisas representam riscos de segurança. (CRISPR ..., 2016)

Ademais, há muita coisa que ainda é desconhecida para a comunidade científica. Estudos realizados por um grupo de cientistas com especialidade ética e juristas acreditam que a edição em linha germinativa levanta a possibilidade de consequências não intencionais para gerações futuras, uma vez que “há limites para o nosso conhecimento de genética humana, interações gênero-ambiente, e os caminhos da doença (incluindo a interação entre uma doença e outras condições ou doenças no mesmo paciente)”. (CRISPR ..., 2016)

Nessa linha, ressalta-se a reflexão de Vieira (2016) a respeito da edição de genes:

A edição de células germinais e genomas de embriões traz uma série de desafios éticos, incluindo se seria permitido usar essa tecnologia para melhorar os traços humanos normais (como altura, cor dos olhos ou inteligência). Com base em preocupações sobre ética e segurança, a edição de células germinativas e genoma embrionário atualmente é ilegal em muitos países.

Crucial na busca da cura de doenças como câncer, HIV, anemia falciforme, para os críticos, é como abrir uma caixa de pandora. O Genoma engloba todo o mapeamento genético, os 3 bilhões de pares AS, TS, CS e GS que carregamos em quase todas as nossas células.

Como abordado, as bactérias batalham contra os vírus há bilhões de anos, algumas criaram este sistema imune CRISPR que registra, no próprio genoma, os seguimentos de DNA do vírus. Logo, se o vírus voltar a atacar, seu DNA será facilmente reconhecido e cortado por enzimas que funcionam como tesouras, o que impede a reprodução do vírus. (VIEIRA, 2016)

Criado para rastrear e editar os genes que quisessem, se tornou, assim, uma ferramenta que antes era algo só interessante e passou a ser altamente poderosa. Logo, de um sistema imune bacteriano criaram uma incrível tecnologia de edição genética. (Ibid.)

Leitões que podem vir a fornecer fígados, corações e outros órgãos para humanos. Agora estão desenvolvendo mosquitos resistentes à malária. Entretanto, não há observância do perigo que isso pode acarretar, brincam com a poderosa força da genética, em especial com essa grande inovação científica de edição genética, como uma criança que encontrou a arma do pai. (CRISPR ..., 2016)

Esses experimentos levantam questões éticas muito complexas. Talvez a maior delas seja o uso do CRISPR em embriões humanos. Nunca os utilizaram para iniciar uma

gravidez, mas, se isso acontecer, estar-se-á cruzando um limite que é debatido há décadas. No entanto, neste momento, não aprofundaremos a análise dos riscos potenciais desta biotecnologia, pois será abordado de maneira minuciosa nos próximos capítulos deste trabalho. (SASSI, 2016)

Com o avanço das pesquisas, a grande polêmica será se devemos ir além dos doentes e eliminar algumas doenças para gerações futuras. Ainda não aconteceu. Ainda não estão tentando criar bebês CRISPR, há uma resistência. Ainda não possuem esta tecnologia. Mas se o progresso científico continuar avançando rapidamente sem que haja limitações para tanto, há um grande risco de isso vir a ocorrer no futuro.

Por fim, vale a pena refletir sobre essas e outras preocupações éticas levantadas. É correto realizar mudanças que possam atingir principalmente as gerações futuras sem que haja seu consentimento a respeito? E se a utilização da edição germinal se tornar um mecanismo terapêutico para uma ferramenta de aprimoramento para diversas características humanas, como cor dos olhos, cabelo, inteligência, altura? A maior questão que limita o avanço dessa tecnologia é a ética escondida por trás destes experimentos. Ao mesmo tempo que visam a cura de doenças genéticas, outros pensam em utilizar essa técnica para criação de seres humanos perfeitos, desencadeando uma discriminação genética e um risco de uma possível eugenia no futuro. (CRISPR ..., 2016; SASSI, 2016)

3.3 O POTENCIAL POSITIVO DO DESENVOLVIMENTO DAS PESQUISAS CIENTÍFICAS E DA ENGENHARIA GENÉTICA

Destaca-se inicialmente que, em todo e qualquer tipo de projeto, há o seu potencial positivo. Caso contrário, seria bastante difícil dar ensejo a seu desenvolvimento, a começar, por exemplo, pelo patrocínio. Se não houvesse nenhuma possibilidade de sucesso e/ou benefícios, não haveria financiamento sob aquele e conseqüentemente o projeto dificilmente sairia do papel. (OLIVEIRA, 2001)

Na esmagadora maioria os benefícios, aspectos positivos dos projetos desenvolvidos são sempre destacados e valorizados, mesmo porque, muitas vezes, os pontos negativos são desconhecidos até o momento de sua criação e respectiva inserção no mundo científico; os aspectos desfavoráveis surgem no decorrer da pesquisa científica anteriormente projetada, momento em que vêm a se tornarem conhecidos da comunidade científica e depois da sociedade em geral. (Ibid.)

É cediço que nas últimas décadas temos nos deparado com um grande avanço científico e tecnológico na área da genética que, por este motivo, têm conquistado um lugar de destaque entre as várias disciplinas científicas. Assim, este ramo torna-se cada vez mais importante na sociedade atual, uma vez que origina melhorias a vários níveis e possibilita uma intervenção em várias áreas.

Desse modo, é imprescindível que o desenvolvimento de uma pesquisa necessite ser viável e de interesse à sociedade, com objetivo de que os avanços científicos sejam uma realidade, o que se dá por meio da aquisição do conhecimento adquirido decorrente do potencial positivos dos projetos desenvolvidos, em especial no âmbito da engenharia genética.

Nussbaum *et al* (2008, *apud* PORCIPUNCULA, 2014), em uma de suas obras, faz uma análise a respeito do Projeto Genoma Humano, projeto este abordado no primeiro tópico deste capítulo:

Nos últimos anos, o Projeto Genoma Humano forneceu a sequência completa do DNA humano, o que torna possível a identificação de todos os seus genes, a determinação do grau de variação desses genes em diferentes populações e, por fim, a identificação do processo através do qual essa variação contribui para a saúde e as doenças. Juntamente com as demais disciplinas da biologia moderna, o Projeto Genoma Humano revolucionou a genética humana e médica, por fornecer uma nova compreensão do funcionamento de muitas doenças e promover o desenvolvimento de melhores ferramentas de diagnóstico, medidas preventivas e métodos terapêuticos baseados em uma visão abrangente do genoma.

Oliveira (2004, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 58), discorre também, resumidamente, sobre alguns benefícios decorrentes do Projeto Genoma:

a) melhora do nível de vida do ser humano, ao permitir conhecer as alterações genéticas que acarretam anomalias moleculares capazes de deteriorar o funcionamento das células; b) permite uma administração individualizada de medicamentos, feita de acordo com a alteração genética e com a anomalia molecular constatada, sendo esta administração de fundamental importância no tratamento de algumas doenças como, por exemplo, o câncer, o mal de Alzheimer e a esquizofrenia.

Diante do potencial positivo que a biotecnologia proporciona, é notório que há necessidade do desenvolvimento de projetos científicos, uma vez que sem estes cresceria o risco de haver uma estagnação do conhecimento humano, especialmente o científico, na iminência de o homem entregar-se em face de situações inusitadas e desconhecidas que se apresentarem.

Por outro lado, é indispensável que as pesquisas, bem como os projetos desenvolvidos, se comprometam com a ética e com a dignidade humana que norteia a vida de toda a humanidade. Nesse sentido, dispõe Oliveira (2001, p. 66):

É necessário também que as pesquisas tenham comprometimento com a ética que permeia a vida em sociedade, a mesma que torna possível a coexistência entre os seres, o que evitaria intervenções governamentais ou moratórias (como já ocorreu na

década de 70) em razão das incertezas quanto às finalidades a serem atingidas, que devem ser desde a possibilidade de cura para determinadas enfermidades que até hoje assolam o ser humano de forma fatal, como o desenvolvimento de métodos preventivos para outras tantas, vacinas, por exemplo.

Não há dúvidas quanto à importância do desenvolvimento destes projetos científicos. Eles são indispensáveis para identificar a incidência de diversas enfermidades nos seres humanos. Segundo Oliveira (2001, p. 68): “levam ao avanço dos mais variados setores da ciência, sempre obtendo melhoria da qualidade de vida do ser humano, o objetivo inicial e por que não dizer principal desses projetos.”

No entanto, ainda que o desenvolvimento dos projetos científicos propicie alguns benefícios, é imprescindível uma análise minuciosa quanto aos problemas éticos e sociais que eles oferecem. Todas essas questões estão diretamente ligadas à utilização do conhecimento científico genético adquirido através da decodificação da sequência do genoma humano. (BRUNET, [2000?])

3.4 O POTENCIAL NEGATIVO DO DESENVOLVIMENTO DAS PESQUISAS E DA ENGENHARIA GENÉTICA

Esses mesmos projetos científicos anteriormente mencionados, cujos quais possuem um potencial bastante positivo, também nos apresentam diversos riscos, isto é, há também um grande potencial negativo decorrente do conhecimento adquirido através deles, considerado este um ponto de extrema importância, uma vez que está diretamente ligado ao desenvolvimento dos projetos de manipulação, engenharia genética.

Após identificar alguns desses riscos, os mais complicados e de maior impacto serão abordados com mais cautela e de maneira exauriente no capítulo posterior.

É possível afirmar que muitos desses riscos são previsíveis, no entanto, outros sequer são imaginados ou desejados no momento da criação, aplicação e do desenvolvimento dos projetos científicos. São esses riscos que dão ensejo ao potencial negativo do desenvolvimento da ciência genética, em especial dos projetos científicos, os quais oferecem ou poderão oferecer consequências desastrosas para o ser humano ou ao desenvolvimento de sua vida no meio social em que se insere. (OLIVEIRA, 2001)

Diante da criação e do avanço desses projetos desenvolvidos – mapeamento e sequenciamento genético do corpo humano, edição genética, as funções que esses genes desempenham – e dos que ainda possam ser planejados, alguns questionamentos são suscitados, para os quais não há respostas nem por parte da comunidade científica responsável

e nem dos seres humanos em geral. São aspectos, pontos que levantam importantes dúvidas sobre a viabilidade, pertinência e interesse das pesquisas científicas.

Em face da possibilidade dessas interferências por meio de terapia genética ou manipulação, engenharia genética, com probabilidade inclusive de modificações em células germinativas dos seres humanos que contenham alguma anomalia, um dos maiores questionamentos suscitados é: estar-se-á tentando brincar de Deus? (OLIVEIRA, 2001)

Segundo Brunet ([2000?], p. 3):

A terapia gênica é a aplicação da engenharia genética, pela manipulação de genes, no intuito de corrigir “defeitos genéticos”. Pode ocorrer por correção (inserção de um gene funcional em substituição ao não-funcional), complementação (introdução de gene normal sem exclusão do original) ou adição (acréscimo de um gene ausente do genoma).

É preciso fazer distinções importantes. Técnicas de engenharia genética possibilitam o desenvolvimento de dois diferentes tipos de terapia gênica, quais sejam, a somática e a germinativa. Quase todas as nossas células são somáticas: sangue, cérebro, pele. Nessas, o DNA não é passado aos descendentes. Já a edição em linha germinal envolve espermatozoides, óvulos e embriões, basicamente alterando o DNA das gerações futuras. (EXPLICANDO, 2018)

A terapia gênica somática refere-se à técnica terapêutica para a cura de doenças hereditárias, restringida tão somente ao paciente que a essa se submete. Trata de anomalias genéticas em células que não estão ligadas à produção de gametas. As alterações genéticas são realizadas unicamente em células somáticas do corpo humano. Tem por finalidade alterar a estruturação genética do indivíduo envolvido para que este possa desenvolver de maneira “adequada”. (BRUNET, 2008; MARTINEZ 1997, tradução nossa)

A terapia gênica germinativa equitativamente diz respeito à cura de doenças hereditárias, no entanto, não se limita ao paciente que a ela se submete, uma vez que está relacionada às alterações germinativas, isto é, produtoras de gametas (espermatozoides, óvulos), atingindo não somente o indivíduo envolvido, mas toda a sua prole, integrando-se às consequências imprevisíveis da herança hereditária de toda a humanidade. Desse modo, esta terapia objetiva repudiar a transmissão de “defeitos genéticos” do paciente a seus descendentes. (BRUNET, 2008)

Há muita diferença, pois na edição em linha germinal podemos fazer mudanças que afetam toda a população e evolução humana. Outra questão levantada em torno desse debate de edição genética é a possibilidade de terapia gênica e melhoramento. Terapias tratam doenças e melhoramentos favorecem pessoas que já são saudáveis. (Ibid.)

Os experimentos mais promissores são para anemia falciforme, HIV e alguns tipos de câncer que ficam no sangue ou na medula óssea. As células somáticas podem ser removidas do corpo e editadas, não precisa se preocupar com os descendentes, após confirmação da alteração a célula é substituída. (EXPLICANDO, 2018)

A edição somática (terapia) sempre foi muito menos controversa, primeiro porque qualquer mudança afetaria um único indivíduo. No geral, considera-se medicina. O melhoramento genético somático é como se fosse cirurgia plástica, qualquer mudança terminaria ali. (EXPLICANDO, 2018). Mas, por enquanto, o grande foco são as doenças, não entraremos em discussão sobre melhoramento.

Ressalta-se que uma vez utilizada a terapia genética germinativa, estar-se-á modificando a estrutura genética das gerações futuras. Nesse contexto, lecionam Pessini e Barchifontaine (1997, p. 103):

O grande receio é que, se a terapia genética somática em seres humanos é aceita pela medicina, haverá grandes motivos para estender a terapia genética também às células germinativas. Embora as terapias de células germinativas e de zigotos sejam muito promissoras para o futuro, incertezas técnicas, o abuso da tecnologia do DNA para fins não terapêuticos levanta sérias questões éticas acerca da nossa relação com a posteridade. Técnicas de junção de genes podem ser usadas para eugenia positiva a fim de mudar características básicas da natureza humana em vez de para curar desordens cromossômicas. Podem, além disso, tomar-se um instrumento de malevolência tirânica que manipule seres humanos para fins políticos e sociais.

Não obstante, importante destacar a análise feita por Brunet ([2000?], p.7) a respeito da terapia gênica germinativa e um de seus pontos negativos advindo do conhecimento adquirido desta terapia:

[...] quanto à terapia gênica germinativa, deve-se atentar para o fato de que o diagnóstico de uma doença genética não significa a confirmação de seu desenvolvimento. A herança genética revela apenas a probabilidade de que determinada enfermidade venha a se desenvolver. Atua como mera predisposição. Além disso, existem doenças genéticas que são resultado da interação de várias outras, quando não são simultaneamente bloqueadoras³ de outras enfermidades.

Com relação à terapia gênica realizada em células germinativas (TGCG), esta objetiva a mudança definitiva do genoma da pessoa e de seus descendentes, antes do nascimento. Tal tipo de terapia pode ser realizada quando o zigoto apresenta apenas algumas células (fase de pré-implantação), ou nos próprios gametas ou nas células que lhes dão origem (antes da fertilização). Esse tipo de intervenção, por manipular a constituição biológica definitiva da pessoa, traz muitos aspectos bioéticos polêmicos, gerando argumentos contrários e favoráveis à sua utilização.

Assim, aqueles que se mostram favoráveis à TGCG apresentam as seguintes questões:

a) existe, entre os profissionais da área da saúde, a obrigação moral de por em prática os melhores métodos disponíveis para tratamento de doenças; b) os pais devem ter plena autonomia e direito de acesso à tecnologia disponível visando a obtenção de gerar filhos saudáveis; c) a TGCG é mais eficiente e tem menor custo efetivo que a TGCS (terapia genética de células somáticas); d) deve-se preservar a liberdade de pesquisa e o valor intrínseco do conhecimento. (AZEVEDO, 2009)

Apesar dos argumentos favoráveis, a cautela é sempre ressaltada pelos autores, tendo em vista as limitações técnicas e o não conhecimento sobre complicações indesejadas.

Já para a corrente que se mostra contrária a TGCG, duas perguntas básicas refletem os conflitos existentes: “quando começa a vida individual e a quem pertence o patrimônio genético de cada pessoa?”. (AZEVEDO, 2009)

O primeiro argumento, da vida individual, remete à reflexão das teorias existentes acerca do início da vida e da personalidade. Assim, por exemplo, se considerar que a vida tem início da fecundação, a terapia em célula germinativa não poderia ser admitida, pois alteraria uma já concebida. Já o segundo argumento, relativo à titularidade do patrimônio genético de cada pessoa é bastante polêmico, visto que o patrimônio genético carrega todas as características do indivíduo. (SANDEL, 2018)

Com isso, a modificação de células germinativas alteraria diretamente o genoma da pessoa e, conseqüentemente, toda sua informação genética e da sua descendência. Nesse aspecto, a dúvida gira em torno da questão de se saber se uma pessoa possui autonomia suficiente para autorizar esse tipo de intervenção. (Ibid.)

Por outro lado, importa ressaltar que o genoma traz todos os dados genéticos de uma pessoa, dados que possuem alto valor, pois são capazes de informar, dentre outros aspectos, a predisposição para determinadas doenças, a maneira como organismo da pessoa pode responder a certo medicamento, além de informações sobre os membros da família biológica do indivíduo, o que pode despertar interesses até mesmo econômicos (por exemplo, das seguradoras de saúde). Apesar da importância do tema, a titularidade do patrimônio genético é uma questão complexa, que não será objeto do presente estudo. (RAMOS, 2015)

Muitos consideram a terapia genética como um mecanismo fundamental para o desenvolvimento da humanidade, porém, não identificam a problemática que existe ao seu redor, os riscos e os problemas éticos e sociais que surgem quando da utilização desta técnica de engenharia genética.

Muitos questionamentos são levantados em respeito à prática dessas terapias, especialmente no que se refere à terapia gênica germinativa, considerada muito mais complexa. O crescimento tecnológico propiciado pela engenharia genética é ainda muito recente para se conseguir restringir todas as suas conseqüências. O resultado em longo prazo

ainda é desconhecido, por isso é necessário que haja um debate minucioso sobre o tema, envolvendo toda a comunidade internacional. (BRUNET, 2008)

A eugenia do século XX volta a aterrorizar tanto o meio social quanto o meio científico, sendo neste último que se dá o desenvolvimento de tantos projetos que englobam a manipulação, engenharia genética. O legado da segunda guerra mundial continua assombrando os dias atuais, os experimentos que foram desenvolvidos naquela época continuam perturbando. Desse modo, à sociedade resta protestar contra toda e qualquer maneira de procedimento, projetos, que objetivem a melhoria genética ou melhoramento da raça humana, com fins evidentes de limitação ou extermínio daqueles seres considerados inaptos pelo sistema. É cediço que o eugenismo tem por finalidade a melhoria genética com a reprodução exclusiva de seres considerados aptos a sobreviver. (OLIVEIRA, 2001)

Pessini e Barchifontaine (1997, p. 81) afirmam que:

O eugenismo repercute como crença secular no progresso contínuo e na possibilidade de criação do ser humano perfeito. Todos os que não forem perfeitos serão discriminados, e conseqüentemente, alijados do sistema social. Os ideais do nazismo já não existem mais, porém a ideologia da superioridade do homem permanece.

Nessa esteira, revela-se a importância de se levar em consideração os questionamentos éticos que permeiam o desenvolvimento dos projetos científicos que incluem práticas de manipulações, engenharias genéticas em um contexto geral. No entanto, essa discussão será abordada no próximo subcapítulo.

Como já abordado no presente trabalho, com o progresso das pesquisas científicas, a grande polêmica gira em torno de se é certo ir além dos doentes e eliminar algumas doenças para gerações futuras. Com a tecnologia do CRISPR, por exemplo, há possibilidade de ocorrer um dos maiores receios dos cientistas no uso desse sistema, a possível criação de “bebês projetados”.

Criar bebês geneticamente modificados já é ilegal em pelo menos 25 países. Boa parte da Europa já proíbe há décadas. Se for buscar um padrão entre esses países, uma das principais variáveis que explicaria a diferença é a proximidade da experiência nazista. São nações muito mais céticas à ideia de um possível melhoramento da espécie humana. Duas potências nas pesquisas com o sistema CRISPR, EUA e China, condenam a terapia germinal, mas não existem leis que a proíbam. (EXPLICANDO, 2018)

Em 2015, a ONU pediu uma moratória global dizendo que a modificação germinal poderia arriscar a dignidade de toda a humanidade. O problema de cruzar o limite germinal é que outro limite pode não resistir. O limite entre terapia e melhoramento fica cada

vez mais confuso. Mas o limite é confuso até quando há consenso sobre a doença. A depender de sua variante, o gene ApoE pode aumentar, diminuir ou não afetar o risco de Alzheimer mais tarde na vida. Digamos que altere o DNA de seu filho para uma variante de baixo risco. Isso seria terapia ou melhoramento? (Ibid.)

Por exemplo, nem todos concordam com o que precisaria ser corrigido. A surdez é uma doença? Muitos na comunidade surda diriam que não. E o nanismo? Muitos também diriam que não. Para esses, a ideia de que são doentes e que estão sofrendo, isto é, de que “sofrem de nanismo” é equivocada. Eles convivem há anos com isso e têm orgulho de fazerem parte dessa “comunidade” e de gerarem outra geração de pessoas com nanismo. A realidade de que sofrem, na verdade, é em relação ao tratamento que recebem, muitas vezes de forma preconceituosa. (EXPLICANDO, 2018)

Ressalta-se a relevante e coerente análise de Oliveira (2001, p. 69) a respeito da diversidade humana e os pontos negativos face à possibilidade de sua redução em decorrência das práticas de engenharia genética que tenham por objetivo o aperfeiçoamento genético da humanidade:

Muitas vezes a diversidade pode ser proveniente de problemas genéticos, e as pessoas nascem com necessidades especiais. Famílias com portadores da *síndrome de down* tiveram que passar por uma reestruturação de valores, a fim de aceitar e ajudar aquele membro portador da síndrome em seu seio; via de regra todos crescem em função disto, cresce a família e reestrutura-se a sociedade a fim de encaixar todos os seus componentes no sistema. Assim também ocorre com as pessoas de diferentes raças, que preenchem as vagas das escolas. O convívio entre elas pode e deve ser riquíssimo e engrandecedor para a formação cultural de todos. Ao tentar imaginar o mundo sem esta diversidade, um mundo de melhoria genética mas de padrão único, é possível visualizar outros perigos, como por exemplo a incapacidade ou falta de resistência destes seres a determinadas enfermidades ou bactérias que venham a acometê-los. Não menos preocupante é o desenvolvimento de bactérias super-resistentes e para as quais talvez não haja tratamento algum. Poder-se-ia imaginar a população sendo dizimada? É uma possibilidade.

Há genes raros de menores riscos de problemas cardíacos, diabetes, imunidade ao HIV, ossos mais fortes, mais músculos, menos odores, maior QI, maior habilidade, a necessidade de dormir menos. Qual seria o limite? (RAMOS, 2015)

No cinema, tentou-se retratar situações que pareciam, em primeiro momento, futuristas. O filme americano *Gattaca*, de 1997, demonstra bem a possibilidade de existência de uma humanidade dividida geneticamente entre perfeitos e imperfeitos, ou seja, dividem a sociedade em classes genéticas, pois as clínicas de fertilidade vendiam melhoramentos. O filme trata da preocupação com a tecnologia reprodutiva e as consequências que essa pode trazer para a humanidade. A partir de uma visão futurística, o filme apresenta imenso conflito social provocado, quando somente os embriões perfeitos eram selecionados e validados para

nascer. Retrata toda a discriminação sofrida pelos defeituosos (geneticamente imperfeitos). A estes, restavam sempre os empregos de segunda categoria. Essa situação atinge a vida social como um todo; e em todo momento um ser considerado imperfeito batalha para ultrapassar as dificuldades sociais impostas, inclusive para obstruir o sistema de identificação digital com a intenção de mostrar que têm capacidade, embora seja geneticamente imperfeito. (SILVEIRA, 2017)

Mas, na época, era ficção científica. É incrível pensar que, agora, já é quase uma possibilidade real. Entretanto, isso levanta uma das maiores ameaças éticas na genética. Os “bebês projetados”. Os pais escolheriam cor dos olhos, inteligência e altura. E se fosse possível projetar crianças para jogar na NBA? E é aí que as pessoas perdem o controle, tornando esta tecnologia uma ameaça à humanidade. Alguns traços são simples, como cor dos olhos, sardas. Mas inteligência, altura e habilidades atléticas são traços complexos. Resultam da natureza e da criação e a parte da natureza envolve centenas ou até milhares de genes diferentes que interagem de forma que não entendemos. Por isso, são alvos ruins para o CRISPR. Se os governos autorizassem a mutação germinal, começaríamos prevenindo a transmissão de doenças causadas por um único gene. Porém, a maioria das pessoas com esses genes já tem uma forma de fazer isso sem precisar editar o DNA. Por isso a edição de genes não é o menor caminho até os bebês projetados, mas, sim, a seleção de genes. (EXPLICANDO, 2018)

As pessoas que sabem que carregam o gene de uma doença genética podem, há muito tempo, optar pelo diagnóstico pré-implantacional (DPI). Muita gente acha que é ficção científica, mas existe há mais de 27 anos. No DPI, a clínica de fertilidade remove células do embrião, por FIV (Fertilização In Vitro), e procura por genes de doenças genéticas no DNA. Depois, selecionam os embriões saudáveis e implantam na mulher. Mas a tecnologia também é usada para procurar genes que não garantem uma doença, mas aumentam seu risco, e, para verificar seus traços, como o sexo do embrião ou a cor dos olhos. (RAMOS, 2015)

Dentre as formas de manipulação da vida humana em sua fase embrionária, o Diagnóstico Genético Pré-Implantacional (DGPI) apresenta-se como técnica permitida com utilização mais frequente pela medicina, fato que não a exime de polêmicas e argumentos desfavoráveis. (Ibid.)

Nessa esteira, importante destacar a problemática que gira em torno do procedimento de Fertilização In Vitro já mencionado neste trabalho, a respeito do destino dos embriões excedentários não utilizados no respectivo procedimento. Na lição de Petracco (2004, *apud* CARNEIRO, 2015):

[...] a fertilização in vitro e a transferência de embriões, por razões técnicas, pode produzir um número de embriões maior do qual será transferido, uma vez que para evitar o risco da gravidez múltipla transferem-se normalmente 3 a 4 embriões. Desta forma cria-se o problema dos embriões excedentes os quais poderiam ser congelados, destruídos, doados ou destinados à pesquisa. Este tema leva à discussão do status moral do embrião. Do ponto de vista da ética, o embrião é um ser humano em potencial, desde o momento da fecundação. Tem dignidade e merece respeito. Portanto, sua destruição é indefensável e a manipulação a que pode ser submetido deve ser limitada, sendo aceitáveis somente procedimentos que sejam benéficos (terapêuticos), o que é difícil determinar neste momento. A doação deve ser considerada como adoção pré-natal. O uso em pesquisa contraria as normas e diretrizes em seres humanos, desde o Código de Nuremberg, que propõe o impedimento de experimentos cujo desfecho possível seja a morte. O congelamento destes embriões, com finalidade de transferência em outros ciclos e com isto aumentar a chance de gravidez, ou com a finalidade de obter uma segunda gestação, também é passível de objeções. Porém, torna-se eticamente aceitável quando passa a ser a maneira destes embriões chegarem à vida. Esses embriões sejam ou não pessoas humanas atuais ou potenciais, vivem somente graças à ciência e à técnica. E a intenção é que vivam, ainda que se saiba que suas possibilidades certamente são limitadas.

Com o avanço dessas e outras biotecnologias poderemos obter o relatório completo do genoma de um embrião, como o que temos nos testes de saliva que as empresas de genética fazem.

Segundo Oliveira (2001, p. 75):

[...] se tomaram comuns, em países desenvolvidos, como os Estados Unidos, os diagnósticos genéticos, muitos dos quais imprescindíveis para a aquisição e manutenção dos empregos no mercado de trabalho. Com a exigência de exames desta natureza, os problemas vêm à tona e acarretam aos seus detentores (os imperfeitos) problemas que poderão lhes custar desde o emprego até a vida.

Mas quanto mais dados se têm, melhores ficam. Algumas empresas americanas prometeram oferecer testes poligênicos (testes que detectam riscos aumentados para determinadas doenças) para clínicas de fertilidade. Não há nada na lei dos EUA que impeça clínicas de usarem previsões genéticas agora. Mas se continuar sendo assim, quando começarem a usar isso para selecionar bebês por motivos que outras pessoas consideram errados, será uma discussão política complicada. (EXPLICANDO, 2018)

Nesse contexto, Conti (2001, p. 148) afirma:

[...] existem cada vez mais propostas de testes genéticos obrigatórios. Na história da humanidade a discriminação genética sempre esteve presente. Pessoas com doenças ou enfermidades são isoladas e até mesmo já chegaram a ser eliminadas. O que temos de novidade é que, hoje, tornou-se possível estabelecer a presença de uma doença antes mesmo que ela se manifeste. Assim, pacientes portadores de um determinado gene poderão ser discriminados pelo mercado de trabalho.

A respeito dos testes genéticos, Oliveira (2001, p. 114) assevera:

Por não haverem mais quaisquer incógnitas a serem enfrentadas no futuro no que se refere a essência biológica e genética, os especialistas chamam o ser humano de cristal. O conhecimento do genoma dos seres humanos toma viáveis os diagnósticos preditivos, e as terapêuticas correspondentes comecem a ser estudadas, experimentadas e muitas vezes "infelizmente aplicadas" sob a forma de testes. Os

diagnósticos preditivos tomarão possível saber se o ser humano analisado terá uma predisposição às doenças X ou Y; muitas das quais ainda não foram estudadas suficientemente e para as quais inexistem tratamentos terapêuticos adequados, seja para evitar que se manifeste, seja para tratá-la depois do diagnóstico. E precisamente aí são levantadas críticas: este tipo de diagnóstico, feito antes da instalação da doença, que considera tão somente a carga genética dos seres (trata-se portanto do terreno das probabilidades), tendo em vista que não se possui ainda bases científicas suficientes para dizer que a predisposição genética é suficiente para desencadear, no futuro, o desenvolvimento daquelas doenças.

Se desse certo para humanos, e é um grande “SE”, a FIV se tornaria algo muito mais fácil, e a seleção genética, mais poderosa. Adicione a edição genética ao processo e verás como a indústria da fertilização pode conduzir o futuro da evolução humana.

Não é preciso especular sobre o futuro para ver os efeitos da revolução genômica. Em 1994, o cientista Jhon Wasmuth localizou um gene de acondroplasia. Isso deixou muitos pais de anões assustados, pois poderia (e ainda pode) ser o primeiro passo para erradicar esse tipo de nanismo. (EXPLICANDO, 2018)

Tecnologias genéticas podem reduzir a gama de variação humana, ou seja, a diversidade. E é cediço que escolhas individuais em testes de pré-natal podem mudar populações inteiras.

Para Brunet ([2000?], p. 16)

[...] preocupa-se, então, com a possibilidade de utilização do exame genético pré-natal para fins eugênicos. Entende-se que pode haver pais que prefiram “descartar” fetos defeituosos a submetê-los a terapias genéticas sem garantia de êxito. Maior problema surge nos casos de diagnóstico de doenças tardias, em que se pode ver abortados fetos que teriam um longo período de vida saudável. Além disso, não se sabe até que ponto é ético e moral que os pais conheçam a totalidade dos dados genéticos de seus filhos e, em conhecendo-os, se têm eles o direito de promoverem alterações em seus genomas.

Na Islândia, a síndrome de down está quase erradicada e, em parte, é graças à disseminação de testes genéticos. As pessoas que convivem com essa doença perguntam se não há mesmo espaço para elas no mundo? Questionam sobre serem consideradas para muitas pessoas um feto não viável. Além disso, como nem todos no mundo têm acesso à saúde, arriscaríamos dar aos ricos uma vantagem genética extra, pois isso nunca seria acessível para todas as pessoas. Apenas as pessoas com situação financeira elevada teriam acesso. Hoje, dados mostram que as crianças ricas já tem de 10% a 15% mais saúde, não é muita coisa, mas não seria viável acrescentar mais 10% ou 15% a esse dado. (EXPLICANDO, 2018)

Nessa linha, Barth (2005, p. 22) afirma: “os benefícios se convertem em ganhos econômicos de algumas pessoas e empresas que manipulam os conhecimentos e os lucros.” E, ainda, reafirma Moser (2006 apud BARTH, 2005, p. 23): “quem detém saber e dinheiro

também detém a biotecnologia, e quem detém a biotecnologia é capaz de fazer maravilhas, mas só para um certo número de privilegiados”.

A Lei de Imigração dos anos de 1920, nos EUA, foi baseada em premissas científicas totalmente falsas que afirmavam que os nórdicos teriam genes superiores aos de outras raças. Nem precisa ser verdade. A edição genética nem precisa funcionar para gerar efeitos na sociedade. Mas a edição genética pode reduzir em massa o sofrimento humano. Por isso há tanto em jogo. O maior medo dos cientistas é de que usem a edição genética de maneira precipitada. Ou seja, que a apliquem de forma prejudicial e que isso acabe com a reputação de uma tecnologia com tanto potencial para afetar de forma tão positiva a sociedade. (RAMOS, 2015)

Na análise de Junges (1995, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 67), o Projeto Genoma apresenta três aspectos que se condicionam mutuamente:

[..] o aspecto técnico-científico, que aperfeiçoa a já existente medicina preditiva, podendo prever doenças futuras; o aspecto do poder econômico, que aumenta os lucros das empresas de biotecnologia, dos empregadores e das seguradoras, estando por trás das lutas pelas patentes; e o aspecto ideológico, que pretende dar um novo sentido à vida, à sociedade, à história, prometendo uma saúde perfeita e realizando o sonho do homem perfeito.

Não obstante, segundo o mesmo autor, “o Projeto Genoma Humano suscita ainda questões éticas importantes e que merecem uma análise mais acurada por abordarem aspectos negativos 1) a tendência ao eugenismo; 2) a introdução de uma medicina predictiva; 3) o acesso à intimidade genética da pessoa; 4) a requisição de patenteamento dos genes.”

Nessa esteira, Porciúncula (2014, p. 13) observa que:

É bem verdade que, juntamente com os grandes benefícios, advirão riscos que devem ser devidamente sopesados. A realização indiscriminada de testes genéticos poderá gerar depressão ou transtornos psicológicos antecipados em pacientes, direcionar decisões de vida e influenciar atos e negócios jurídicos no campo do direito público e privado, tais como em relações familiares, contratuais ou previdenciárias.

O processo eugênico e a prática das manipulações genéticas podem trazer também como consequência o fim da diversidade humana. No entanto, não há observância de que talvez o que há de mais incrível na humanidade seja justamente sua diversidade. É cediço que o Brasil é um país especialmente formado por imigrantes, seres humanos provenientes dos mais variados lugares do mundo, de origem interessante e particular, que permite a convivência com os diferentes, de outras raças, de altura e pesos distintos, outros credos e vontades, o que só torna a população brasileira mais especial. A diversidade nos permite aprender, a conhecer experiências riquíssimas distintas, a respeitar o outro, nos fazendo

também praticar a aceitação em nosso meio social. Este convívio é engrandecedor e muito importante para a formação cultural do país. (OLIVEIRA, 2001)

Santos (2001, *apud* NOLASCO, 2008), aponta a existência de alguns problemas legais a serem resolvidos, quais sejam:

1 – Incidência da genética na liberdade da pessoa, na formação da vontade, na conduta humana e, como consequência, em sua responsabilidade ou culpabilidade, o que tem especial repercussão no direito penal; 2 – Respeito aos direitos humanos, segundo estão consagrados nas Constituições dos Estados democráticos e acordos internacionais, como limite na utilização de técnicas genéticas referentes ao ser humano; 3 – Proteção à intimidade pessoal ou confidencialidade na informação genética e determinação dos supostos em que é possível alterá-la ou transformá-la; 4 – Patenteamento dos genes e sequências humanas fixando limites, direitos de propriedade, benefícios econômicos; 5 – Fixação de limites precisos para certas formas de engenharia genética que afetam a individualidade, identidade e variabilidade do ser humano por grave risco que supõem para a dignidade pessoal e para a evolução natural da herança genética; 6 – Utilização da informação genética no campo de seguros e utilização de provas genéticas no campo trabalhista, quando envolverem discriminações não justificáveis; 7 – Tensão entre a demanda de liberalização total na utilização ou aplicação da investigação e experimentação científica e a proteção de certas liberdades humanas que podem correr riscos pela difusão e utilização não autorizada de informação genética.

Importante destacar outra análise de Junges (1995, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 70) sobre o avanço da biotecnologia, em especial da ciência genética:

O desenvolvimento da biotecnologia caminha para um mundo que não se sabe qual é. Também não se sabe se ele será o desejado por todos; assim como não se sabe que mundo é esse. Também se confabula a respeito do que não se deseja nele, com certeza. Com tanta pesquisa sendo desenvolvida no campo da genética, a perfeição e a ausência de defeitos ou problemas será desejada por todos, com qualidade de vida, longevidade e outras benesses. Toda e qualquer anomalia deverá ser eliminada; caminha-se hoje para um eugenismo baseado em pressupostos científicos, em consequência do desenvolvimento da ciência como um todo. Desejada ou não esta é a realidade atual, e retrata uma forma de discriminação que tende a aumentar com o decorrer dos tempos e com os avanços biotecnológicos porvir.

Os avanços da ciência genética, dos seus projetos desenvolvidos, conduzem o progresso científico para diferentes áreas da ciência em geral, possibilitando eliminar os mais distintos e complexos problemas de saúde, neste caso as doenças genéticas. Por outro lado, o uso que a sociedade pode fazer das informações adquiridas através dos avanços da investigação genética atribuem um ônus à vida dos seres humanos portadores de quaisquer tipos de anomalias genéticas, qual seja a possibilidade de sofrerem com uma discriminação genética. (Ibid.)

Nessa linha, há quem defenda que essas discriminações afrontam não apenas o princípio da igualdade, mas também o princípio da dignidade humana. São discriminações baseadas no patrimônio genético, que possibilitam criarem um tipo de “grau” no

reconhecimento dos direitos relacionados à inclusão à raça humana. (OLIVEIRA, HAMMERSCHMIDT, [2007?])

Nesse trilhar avança a ciência genética. Há outros problemas advindos desse desenvolvimento, como por exemplo, o fato de diversas doenças ainda não possuírem terapia curativa. Logo, qual a necessidade de se realizarem os diagnósticos genéticos? A probabilidade de que a qualidade de vida dessas pessoas seja dizimada no momento em que descobrirem as chances que possuem de desenvolverem essas doenças é muito grande. Não existe tratamento para muitas delas que são identificáveis hoje. Por isso é necessário que os médicos, cientistas, pensem melhor sobre esses diagnósticos e suas respectivas funções. Talvez seja melhor não divulgá-los até a manifestação da doença. (Ibid.)

De acordo com Zatz (2009 *apud* O PROJETO ..., [2009?])

É fundamental deixar claro que o teste genético pode excluir uma determinada doença genética. Por outro lado, ninguém pode garantir a um casal que vai ter uma criança normal. Ou que não vai desenvolver uma doença de início tardio, como Alzheimer ou doença de Parkinson. As doenças genéticas atingem 3% da população, ou seja, estamos todos em risco. Por isso, com raras exceções, a nossa filosofia é a de não testar pessoas saudáveis para doenças de início tardio enquanto não houver tratamento para elas. Você concorda que saber do risco aumentado (não uma certeza) de ter uma doença no futuro para a qual não existe tratamento preventivo não trará nenhum benefício? Ou você acha que é importante saber, independentemente de existir ou não tratamento?

Não obstante, Porciúncula (2014, p. 23) aborda sobre os riscos resultantes do conhecimento adquirido por meio das técnicas de engenharia genética:

A descoberta prematura de uma doença hereditária grave poderá antecipar o sofrimento de um paciente até então saudável. A exigência de realização de testes genéticos para fins de contratação de emprego ou admissão em cargos públicos poderá levar à discriminação genética. A circulação indiscriminada de informações genéticas na iniciativa privada poderá influenciar seguradoras ou planos de saúde quando da celebração de contratos de seguro ou de assistência médica.

Conforme Oliveira e Hammerchimidt ([2007?]):

O uso inadequado da informação genética pode gerar perigos e preconceitos diversos, tais como: o reducionismo e determinismo genético, eugenismo, estigmatização e discriminação por condições genéticas, bem como a perda ou a diminuição da capacidade de autodeterminação, ante a intromissão e o acesso não autorizados nas esferas e conhecimentos reservados.

A utilização do conhecimento e informação genética fora da estrita finalidade assistencial e/ou terapêutica pode ocasionar no futuro imediato problemas éticos e jurídicos de extrema complexidade. Conforme observam Oliveira e Hammerschmidt, ([2007?]) “o armazenamento e manejo institucional –seja ou não no sistema público de saúde – de milhões de dados genéticos de um grande número de cidadãos constitui hoje em dia uma ameaça que se vê incrementada pela facilidade de sua transmissão através dos sistemas eletrônicos”.

Por fim, afirma Brunet ([2000]?, p. 15): “não se pode descartar a possibilidade de utilização dos resultados dos exames genéticos para fins totalitários e eugênicos. Além disso, deve-se resguardar a efetiva confidencialidade das informações genéticas, bem como respeitar a vontade de quem não quer conhecê-las.”

4 ANÁLISE CRÍTICA DA UTILIZAÇÃO DO CONHECIMENTO ADQUIRIDO ATRAVÉS DA ENGENHARIA GENÉTICA E DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA FACE AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Neste momento do trabalho, necessário analisar criticamente a utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética, em especial a técnica de engenharia genética, abordando exaustivamente os riscos provocados em face do potencial dessas. Para então, ao final, concluir com uma abordagem sobre a relevância e a necessidade da bioética e do direito como redutores dos riscos no desenvolvimento das pesquisas científicas no âmbito da engenharia genética.

4.1 DOS RISCOS POTENCIAIS

Por todo o exposto até este momento, é possível concluir que os avanços técnico-científicos trazem em seu bojo uma série de discussões éticas e jurídicas a respeito do potencial negativo decorrente do conhecimento adquirido por meio da manipulação genética e técnicas de engenharia genética, as quais apontam com maior enfoque à falta de limitação ao desenvolvimento das pesquisas científicas e à precária proteção efetiva da dignidade humana pelo Direito em face daquelas.

A problemática não está inserida somente nos meios, mas também e principalmente nos fins almejados. É comum ouvir dizer que a engenharia genética, o melhoramento genético, a clonagem humana, entre outras, ameaçam a dignidade da pessoa humana.

Nesse contexto, oportuno destacar a reflexão de Diniz (2006, p. 212) a respeito desses riscos potenciais existentes que ofendem a dignidade humana:

[...], a manipulação genética envolve riscos e uma série afronta à dignidade humana (Constituição da República, art. 1º, III), que podem levar a humanidade a percorrer um caminho sem retorno, por trazer a possibilidade de: a) obtenção, por meio da clonagem, da partenogênese ou da fissão gemelar de uma pessoa geneticamente idêntica a outra; b) produção de quimeras, pela fusão de embriões, ou, ainda, de seres híbridos mediante utilização de material genético de espécies diferentes, ou seja, de homens e de outros animais, formando, por exemplo, centauros, e minotauros, tornando as ficções da mitologia grega uma realidade, pois já se conseguiu camundongos com orelhas humanas; c) seleção de caracteres de um indivíduo por nascer, definindo-lhe o sexo, a cor dos olhos, a textura física etc.; d) criação de bancos de óvulos, sêmens, embriões ou conglomerados de tecidos vivos destinados servir como eventuais bancos de órgãos, geneticamente idênticos ao patrimônio celular do doador do esquema cromossômico a clonar; e) produção de substância embrionária para fins de experimentação; f) transferência de substância embrionária animal ao útero da mulher e vice-versa para efetuar experiências; g) implantação de embrião manipulado geneticamente no útero de uma mulher, sem qualquer objetivo terapêutico; h) criação de seres transgênicos, ou seja, de animais cujo DNA contenha genes humanos, para que possam produzir hormônios ou proteínas humanas a serem utilizadas

como remédio para certas moléstias; i) introdução de informação genética animal para tornar a pessoa mais resistente aos rigores climáticos; j) produção e armazenamento de armas bacteriológicas etc.

Assim, é possível afirmar que a manipulação da vida humana na contemporaneidade pode ocorrer de diversas formas, desde aquelas que buscam a cura para alguma enfermidade grave, até aquelas mais ousadas, cuja finalidade é alterar a carga genética para obter indivíduos com características inéditas.

4.1.1 A seletividade de genes

Será que a sociedade está preparada para, em um futuro aproximado, habitar um cenário global dividido socialmente em dois núcleos diferentes? Neste momento, necessário analisar a possibilidade de convivência com um procedimento de seletividade advindo, principalmente, dos avanços técnico-científicos (biotecnologia) ou da maneira em que eles vêm sendo utilizados nos dias atuais. É evidente que haverá uma diversificação genética relevante e de extrema importância para o futuro de todos os indivíduos que habitarão este espaço global. (OLIVEIRA, 2001)

É cediço que diante das tecnologias desenvolvidas pela ciência na área da engenharia genética haverá a possibilidade de cada indivíduo descobrir se é portador de genes defeituosos, isto é, se desenvolverá doenças genéticas já conhecidas.

Oportuna a reflexão de Oliveira (2001, p. 83) sobre a divulgação do prognóstico genético da humanidade:

O prognóstico genético que será realizado comprometerá a normalidade da vida dos indivíduos em coletividade num movimento que poderá ser considerado o começo da derrocada do mesmo prognóstico, pois as consequências indesejadas da seleção genética começarão a fluir no dia-a-dia de cada um. Poder-se-á, talvez, falar em uma seletividade do sistema, provocada e tornada viável por meio do prognóstico genético realizado com o auxílio da biotecnologia e de seu novo arsenal. A seletividade que virá a ocorrer no sistema social é previsível de antemão. Muitos serão os rotulados, pelo sistema, como os imperfeitos. Todos os que forem vítimas de alguma anomalia ou alteração genética serão enquadrados em uma categoria inferior, como se fosse possível haver uma subclasse baseada nesta herança de genes. Essa assertiva, que pressupõe a intromissão na vida e razão de ser de cada um é permitida em decorrência da análise de todo tipo de discriminação que já é enfrentada hoje por muitos indivíduos portadores de anomalias genéticas. Ela já é uma realidade social, principalmente em países desenvolvidos, onde estes exames passaram a fazer parte do cotidiano de determinados meios.

Desse modo, é possível imaginarmos que a situação vivenciada no filme americano *Gattaca* (1997), já abordado no capítulo 3 deste trabalho, venha a se tornar realidade nos dias atuais, e que, com a possibilidade de seletividade genética que o sistema ocasionará, poderemos ter uma divisão social global entre dois mundos: o mundo dos

perfeitos – aqueles sem anomalias/defeitos genéticos e o dos imperfeitos – aqueles com anomalias/defeitos genéticos. (Ibid)

As informações e técnicas reveladas pelos projetos científicos desenvolvidos (Projeto Genoma Humano, CRISPR, entre outros) possibilitarão aos médicos selecionar os fetos, criando em laboratório um extraordinário número de características físicas e comportamentais pessoais. (CONTI, 2001). Ainda, o referido autor observa que “pela primeira vez na história, os pais decidirão que tipo de criança nascerá. A seleção genética de fetos para características não ligadas, livres de enfermidades geneticamente conhecidas iniciará uma nova era para a eugenesa”.

Sobre a possível divisão social decorrente da seletividade genética, Oliveira (2001, p.84) entende:

Uma divisão que gerará ainda mais exclusão social e menos integração. Poder-se-á imaginar que cargos e salários serão tanto melhores quanto mais perfeita for a carga genética de cada ser humano, e que o sistema marginalizará todos os excluídos a subcargos e subsalários como única opção de vida. A dignidade humana terá sido relegada a outro plano, pois nem todos terão direito a mesma dignidade no viver, em razão da desigualdade genética. E assim poder-se-á ir muito além, nos prognósticos negativos e nefastos que o sistema poderá proporcionar a todos os seres humanos que por infelicidade fizerem parte do mundo dos com defeito (imperfeitos).

Nesse contexto, afirma Carneiro (2015):

É inconcebível que a manipulação genética seja utilizada para seleção de caracteres de um indivíduo por nascer, definindo-lhe o sexo, a cor dos olhos, a textura física, etc. É de se notar que, no Brasil o Conselho Federal de Medicina se opõe a seleção do sexo, assim como de outras características. Permitir tais escolhas é o mesmo que consentir a seleção da espécie humana, ou seja, legalização da eugenia.

Nesse trilhar, diante da possibilidade de seletividade dos genes por meio da edição genética, surge um dos maiores debates ético qual seja a ideia dos “bebês projetados”. E se o uso da edição germinal se transformar em um mecanismo de aprimoramento para diversas características humanas? Seria ético os pais escolherem o sexo e as demais características de seus filhos, como altura, cor dos olhos, ou até mesmo nível de inteligência e habilidades? Qual seria o limite?

Pelo exposto, imprescindível que haja um controle efetivo sobre as técnicas de engenharia genética bem como sobre o desenvolvimento das pesquisas científicas na área da genética, afim de que se repudie qualquer prática que permita a seletividade dos genes.

4.1.2 A redução da diversidade humana

É cediço que existe uma grandiosa riqueza na convivência diária das pessoas, no encontro de indivíduos diferentes que compõem a comunidade global, a sociedade que nos

cerca, pessoas as quais dividem experiências, ideias, profissões, crenças, ideologias e valores próprios. Diversidade de raça, gênero, classes sociais, valores morais e éticos, que fazem com que o mundo não seja um espaço global monótono. Por alguns obtemos a simpatia, com outros nem tanto, mas tudo bem, a vida não nos obriga a concordar e a seguir os mesmos passos e padrões do outro, cada um segue seu ritmo, mas, acima de tudo, mantendo o respeito ao próximo e às suas diferenças, características e/ou qualidades especiais de um ser deste mundo no qual estamos inseridos.

No Brasil, por exemplo, a diversidade se destaca. Em decorrência do movimento migratório da época de colonização muitos indivíduos de diversas origens se misturaram. A miscigenação cultural brasileira fez nascer uma cultura única e especial no mundo em que vivemos, no entanto neste momento de grande avanço biotecnológico a comunidade não leva em consideração que uma das maiores riquezas de nosso país é justamente essa diversidade continental. (OLIVEIRA, 2001). A respeito, a referida autora observa:

No Brasil, especificamente, em função do movimento migratório da fase de colonização, aportaram pessoas oriundas das mais diversas origens: alemães, italianos, japoneses, poloneses, libaneses, espanhóis, holandeses, árabes, africanos, entre outros. Muitos, hoje, já se misturaram com descendentes das várias origens para constituir núcleos familiares distintos em essência; esta mistura nos toma uma população rica, bela e ímpar, única no mundo, com todo tipo de cruzamento genético: pessoas mais brancas no tom da pele, outras negras e com traços mais delicados e quem sabe até de olhos azuis (que os distinguem do africano típico que aqui aportou), outros mais amarelos, ou menos brancos, e assim é possível perceber-se o Brasil que nos rodeia. Disso decorrem sons e ritmos próprios, crenças, ideias e ideais peculiares. As culturas vão sendo miscigenadas e formam uma única: a brasileira. Tão igualmente ímpar e bela em cada região de seu imenso território quase continental. O avanço da biotecnologia e a procura incansável pelo perfeito em genética, ameaça esta diversidade biológica que hoje nos faz únicos neste mundo, enquanto sujeitos de direitos e deveres. (OLIVEIRA, 2001, p. 85)

Nesse contexto, afirma Santos (2001, *apud* NOLASCO, 2008):

A ideia de uma ‘perfeição’ genética e da eliminação, por meios genéticos, da preciosa variedade da humanidade é socialmente repulsiva e apresenta um grande risco para a espécie humana, que tem sobrevivido e evoluído, como resultado das inúmeras diferenças genéticas individuais. Por isso a variedade cultural demanda um definido e harmônico marco de leis nacionais e acordos internacionais.

Diante desse avanço da ciência, em especial às técnicas de engenharia e manipulação genéticas desenvolvidas neste campo, especula-se sobre a possibilidade de uma nova eugenia (“neoeugenia” comumente denominada), isto é, estaríamos caminhando para um novo processo eugênico, do qual não se têm conhecimento se é seguro seguir.

Como já demonstrado neste trabalho, esse intenso progresso em nome da ciência possivelmente trará resultados danosos em um curto espaço de tempo a toda comunidade, bem como fará com que as pessoas as quais defendem e prezam pela dignidade humana acima

de qualquer outra coisa, como um Direito Fundamental de todo ser humano, independentemente de raça, cor, religião, sexo, valores, se sintam apreensivas e ameaçadas diante do avançar sem limites da ciência genética.

Por fim, ressalta-se o que diz Oliveira (2001, p. 86) acerca da responsabilidade do Estado em proteger e garantir o respeito à dignidade humana sob todos os aspectos e diante de todas as ações humanas, a fim de repudiar qualquer prática que lhe for contrária:

O direito fundamental à dignidade humana deve ser garantido por todos os Estados que são signatários da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. É um bem tutelado e decorrente do simples fato de se pertencer ao gênero humano, é um direito de todos aqueles que têm disposição para ser sujeitos. Compete ao Estado que deve combater toda e qualquer agressão a esta mesma dignidade, dar garantias para a plenitude de seu gozo por parte de todos os seus.

Logo, imprescindível que o Estado utilize de seus mecanismos protetivos para efetivamente tutelar a dignidade humana em face dos progressos da ciência, especificamente no campo da manipulação e engenharia genética, uma vez que a ausência de regulamentos pode provocar uma descontrolada evolução científica, e conseqüentemente uma violação ao fundamento primordial do Estado Democrático de Direito, qual seja, à dignidade da pessoa humana.

4.1.3 A eugenia

É evidente que nos dias atuais a investigação biomédica e biotecnológica atingiu níveis tais que não é possível ignorar os graves riscos e imprevisíveis resultados que podem decorrer de sua prática. (SILVA; CARVALHO, 2011). As expectativas de cura estão atreladas a possibilidade de cerceamento de liberdade e ao crescimento da opressão étnica, racial e agora, genética. (CARNEIRO, 2015)

Nesse contexto, o desenvolvimento e descobertas identificados nas áreas da biotecnologia e da biociência, em especial com a manipulação genética e a descoberta do diagnóstico genético, aumentaram a capacidade de realização de um novo pensamento eugênico na atualidade. (OLIVEIRA, 2001)

Para esclarecer o que se entende por eugenia, Casabona (1999, *apud* PORCIÚNCULA, 2014, p. 15) cita a definição de Galton:

[...] por eugenia, se entendem os procedimentos capazes de melhorar a espécie humana. Como é sabido, foi Francis Galton quem utilizou o termo (eugenics), no Reino Unido, em fins do século passado, e a definiu como a "**ciência que trata de todos os fatores que melhoram as qualidades próprias da raça, incluídas as que a desenvolvem de forma perfeita.**" (...) Galton propugnava o recurso a todos os fatores sociais utilizáveis que pudessem melhorar as qualidades raciais, tanto físicas, como mentais das gerações vindouras.

Nessa esteira, começam a surgir discussões em que a sociedade traz a tona acerca de novos termos e conceitos tais como eugenia positiva e eugenia negativa. Inclusive, os doutrinadores que realizam uma análise mais exauriente sobre esta temática tem por costume identificar o processo eugênico nessas duas situações distantes. A respeito dos referidos termos Gomes e Sordi (2001, *apud* CARNEIRO, 2015) entendem:

no primeiro caso, a dignidade da pessoa humana assumiria um caráter axiológico indelével. De outra parte, a eugenia negativa refere-se a situações nas quais não se tenta mitigar o defeito genético, mas – e exclusivamente - evitar sua reprodução. Poder-se-ia apontar como exemplo dessa prática o homicídio ou infanticídio de recém-nascidos portadores de defeitos genéticos ou disformes, aborto eugênico, controle de natalidade, impedimento de uniões procriativas de indivíduos com alto risco genético, etc.

Na visão de Feo (2005) “enquanto a eugenia negativa visa eliminar características indesejáveis impedindo sua transmissão, a positiva visa promover características desejáveis, estimulando sua transmissão - esta nos traz o risco de "buscar uma purificação da espécie" como aconteceu nos campos nazistas na Alemanha de Hitler.”

Para Junges (1999, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 104):

A eugenia positiva é aquela que favorece a transmissão dos caracteres considerados desejáveis ou queridos, o que em algum momento se pretendeu pôr em prática - sem grandes perspectivas de êxito em virtude das limitadas possibilidades então existentes - fomentando matrimônios de casais selecionados, ou, mais recentemente, coletando gametas (em concreto, sêmen) de pessoas com traços físicos ou intelectuais considerados excelentes

Os avanços da biotecnologia e de suas respectivas técnicas viabilizam o ideal de um ser humano perfeito por se basearem em informações de dados genéticos. Por esse motivo afirma-se que o eugenismo, hoje, fundamenta-se em pressupostos científicos; ou seja, tudo o que for considerado como imperfeito (defeituoso) no ser humano será descartado e eliminado. (OLIVEIRA, 2001)

Para Casabona (1999, *apud* PORCIÚNCULA, 2014, p. 12) “a proteção da espécie humana (ou sua sobrevivência) e a melhora das condições sociais do ser humano e da coletividade foram, desde sempre, a justificativa do pensamento eugênico”.

Bem lembra Diwan (2011 *apud* RAMOS, 2015, p. 96)

A moderna eugenia possui suas raízes ainda na Antiguidade. Assim, exemplos como as regras de higiene do povo hebreu, os padrões de beleza física da Grécia Antiga e prática de medidas que visavam à purificação da raça dos espartanos, de forma a fortificar o exército de Esparta, são práticas que indicavam aspectos eugênicos já nas sociedades antigas. Todavia, tais indícios não se encontravam apenas na antiguidade, sendo possível apontar traços eugênicos em todos os períodos da história. A publicação, em 1859, dos estudos de Charles Darwin sobre a origem das espécies em que somente os mais bem adaptados possuíam condições suficientes para sobreviver tornou-se um dos principais alicerces utilizados pelos teóricos da eugenia.

Fragua e Aguiar (2010, *apud* RAMOS, 2015, p. 98) citam Galton para definir o termo eugenia:

Galton definiu eugenia como o estudo dos agentes, sob controle social, que podem melhorar ou empobrecer as qualidades raciais das futuras gerações seja física ou mentalmente. [...] Galton, porém, foi o responsável pela estruturação de métodos científicos, principalmente o estatístico de caracteres físicos e psíquicos não desejáveis, mediante práticas eugênicas.

O risco de eugenia dessa maneira é algo que acompanha o desenvolvimento da humanidade desde os primórdios. O fato de o termo ter adquirido “corpo” apenas no final do século XIX não afasta as evidências de práticas eugênicas desde os tempos mais antigos. Entretanto, a teoria de Galton foi utilizada como arma política de discriminação social e limpeza étnica por diversos países e em diversas épocas da história, ora com mais radicalismo (como na Alemanha Nazista), ora de maneira mais “sutil” (como a lei de esterilização implantada nos Estados Unidos, no início do século XX). (RAMOS, 2015)

Atualmente, nessa era genômica, é fácil de visualizar o pensamento eugênico que pode vir a desenvolver-se neste início do século XXI, com diferenças perceptíveis do movimento eugênico do século passado.

Em consequência disso, com os avanços advindos da descoberta do genoma humano, que forneceu material suficiente para disseminação de novas práticas eugênicas, a questão da eugenia voltou a ser discutida, mas sob outro viés: o da manipulação genética embrionária. Assim, na atualidade, a eugenia passou a ser associada ao progresso técnico-científico, adquirindo o status de “neoeugenia” ou “eugenia liberal”. (RAMOS, 2015)

Casabona (1999, *apud* PORCIÚNCULA, p. 19) ressalta ainda que: “a engenharia genética, da mesma maneira que pode ser utilizada como instrumento terapêutico, é mais um meio de aperfeiçoamento da espécie e da seleção que poderá transformar-se em um novo movimento eugênico”.

Nessa esteira, o referido autor afirma:

Finalmente, a chamada engenharia genética ou do ADN recombinante, da mesma maneira que pode - ou poderá - ser utilizada como instrumento terapêutico (terapia gênica em linha somática e em linha germinal), com sua complexa problemática ética e jurídica, é outro meio de aperfeiçoamento da espécie ou de sua seleção, como procedimento de eugenia positiva, cujas enormes possibilidades ficam abertas no futuro. Todas estas técnicas ou meios, ou alguns deles, podem ser o pano de fundo do ressurgimento das correntes eugênicas de fins deste século: a neoeugenia. (PORCIÚNCULA, 2014)

Nas palavras de Meirelles (2013, p. 15):

Em torno das mudanças sociais e das novas demandas de mercado, que revelam, na verdade, vontades individuais, movidas por objetivos específicos, pode-se situar a

eugenia liberal ou neoeugenia. Esta prática seletiva propicia concretização de desejos advindos do atual estágio do desenvolvimento científico e descortina uma realidade de riscos não claramente conhecidos porque lida com o conhecimento biotecnológico. Esse é o estágio atual da eugenia.

Ramos (2015, p. 110) destaca:

A neoeugenia se diferencia da eugenia tradicional, pois esta se direciona a um determinado grupo de pessoas, enquanto aquela possui um viés genético e se direciona normalmente a um indivíduo específico ou a um casal e seus futuros descendentes. Apesar do caráter individual da neoeugenia, há que se ressaltar que por ser uma prática que lida diretamente com o genoma humano, existe uma preocupação evidente com os reflexos que ela pode apresentar para as gerações futuras.

A eugenia liberal não reconhece o limite entre aquelas intervenções que seriam terapêuticas e aquelas cuja finalidade seria o mero aperfeiçoamento genético da descendência. A neoeugenia deixa a cargo de cada indivíduo a escolha sobre os objetivos das intervenções realizadas que, conforme a preferência de cada um, podem simplesmente visar alterações nas características dos futuros filhos, que em nada se aproximam do aspecto terapêutico. (HABERMAS, 2010)

Assim, Ramos (2015, p. 111) explica:

[...] a neoeugenia pode adquirir duplo aspecto: um negativo, que tem por finalidade eliminar ou afastar a descendência indesejada, por meio, por exemplo, do descarte de embriões com alguma anomalia genética; e um aspecto positivo, que busca a seleção de características desejadas para o futuro filho, como cor de olhos e cabelos, e alguns padrões fenotípicos.

Nesse sentido, afirmam Mai e Angerami (2006 *apud* RAMOS, 2015, p. 112):

A neoeugenia positiva é mais fácil de ser compreendida e, por suas características, é amplamente rejeitada. Assim, no início do século XX, a eugenia positiva voltava-se basicamente a ações que estimulassem a boa reprodução. Hoje, no início do século XXI, a neoeugenia positiva “especula sobre criar ou melhorar características físicas e mentais do futuro ser.”.

Dessa forma, a neoeugenia positiva tem como finalidade a seleção de determinadas características como sexo, cor de olhos, cabelo, estatura, a melhoria ou a criação de competências humanas como “inteligência, memória, criatividade artística, traços do caráter e várias outras características psicofísicas, no sentido de potencializá-las nos diversos contextos do convívio social” (Ibid.)

Assim, conforme Habermas (2010), a neoeugenia positiva seria uma forma de instrumentalização da vida humana, que seria produzida sob condições e em função de preferência estabelecidas por terceiros. A consequência dessa neoeugenia positiva seria a alteração da autocompreensão ética da espécie, ou seja, o ser humano geneticamente modificado deixaria de se compreender como um ser vivo eticamente livre e moralmente

igual aos demais humanos não manipulados, orientado por certas normas e fundamentos. (HABERMAS, 2010).

Conforme Ramos (2015, p. 114): “independentemente de ser essa consequência passível ou não de comprovação, fato é que a neoeugenia positiva possui um aspecto discriminatório acentuado, pois visa à “produção” de seres humanos altamente capacitados e com características físicas predeterminadas”.

Esse fato está em consonância com diversos objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil dispostos no artigo 3º da Constituição Federal de 1988, dentre os quais destacam-se os previstos no inciso IV: “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. (BRASIL, 1988)

Desse modo, é possível perceber que com a manipulação genética e o consequente desenvolvimento do diagnóstico genético surgiram diversas discussões e problemas com fundamento em pressupostos eugênicos. Destaca Brunet ([2000?]) que:

A eugenia, assim, busca o aperfeiçoamento dos seres humanos através de manipulações genéticas sem fins terapêuticos. Asseguram os eugenistas que a seleção natural já não mais ocorre na sociedade, pois a atividade estatal e institucional protege os fracos e doentes. Assim, entendem que devem fazer a seleção artificial dos seres humanos, para que não ocorra a decadência da raça humana, nem transmissão de doenças sociais como a pobreza⁴. Evidente, assim, o caráter discriminatório da eugenia, tanto em seu aspecto positivo – desenvolvimento de qualidades superiores, quanto negativo – eliminação de defeitos genéticos, pois pretende fazer uma exclusão social com base em fatores que, muitas vezes, independem da vontade do excluído, estando relacionados às políticas públicas de saúde, assistência social, emprego e outras.

Nesse contexto, relevante a análise de Carneiro (2015) sobre o desenvolvimento das práticas de engenharia genética e seus riscos resultantes:

Na atualidade, os testes genéticos já fazem parte da cultura social fragilizando o consenso acerca da dignidade humana que independe de uma espécie pura ou perfeita. A engenharia genética, bem como todo conhecimento científica se apresentam para a sociedade como uma fórmula mágica e fascinante para se obter a cura de diversas doenças e alcançar a tão sonhada felicidade. As ciências da vida transformam-se em verdades absolutas e inquestionáveis. Entretanto, por mais benéfico que seja o conhecimento genético, uma vez que se pode obter a cura de diversas doenças, bem como evitá-las, importante registrar que o uso indiscriminado do teste genético em contato com o mundo cultural pode ocasionar práticas terríveis de discriminação e procedimentos eugênicos em intensidade pior que a apresentada pelo nazismo.

Para finalizar a reflexão acerca da problemática que envolve a engenharia genética e a possibilidade de desencadear uma eugenia, oportuno destacar outra concepção da referida autora:

É inconcebível que a manipulação genética seja utilizada para seleção de caracteres de um indivíduo por nascer, definindo-lhe o sexo, a cor dos olhos, a textura física, etc. É de se notar que, no Brasil o Conselho Federal de Medicina se opõe a

seleção do sexo, assim como de outras características. Permitir tais escolhas é o mesmo que consentir a seleção da espécie humana, ou seja, legalização da eugenia. O grande impulso da engenharia genética trouxe em seu bojo uma série de problemas éticos e jurídicos relacionados com a vida, que vêm se avantajando em complexidade à medida que as tecnologias e a manipulação genética vêm se aprimorando, despertando um clamor social em busca do acesso aos novos exames, testes e técnicas que prometem a cura, o bem e a perfeição. (Ibid.)

Assim, indispensável que haja um controle jurídico de como se devem desenvolver as pesquisas científicas na área da genética, bem como a manipulação e engenharia genética, de modo a repudiar qualquer prática que tiver como finalidade uma atividade eugênica, ou seja, que possibilite a seleção de seres “perfeitos” e descarte aqueles que possuírem um gene “defeituoso”.

4.1.4 A violação do direito à privacidade/identidade genética e a discriminação genética

Não obstante, outra abordagem crítica precisa ser realizada neste capítulo, depois da análise referente à seletividade genética, redução da diversidade humana e à eugenia, é a possibilidade de violação à identidade genética e à proteção do patrimônio genético, bem como à discriminação baseada em informações de dados genéticos.

Nesse contexto, questiona-se: até aonde devem poder avançar as pesquisas genéticas na área da ciência? Como se encontrará o direito à privacidade (genética) de cada ser humano, este considerado como um dos direitos fundamentais assegurados pelo Estado Democrático de Direito por meio da Constituição Federal? E o direito ao sigilo genético? (OLIVEIRA, 2001)

Assim, Porciúncula (2014, p. 17) analisa a questão do direito à intimidade genética e sigilo genético da seguinte maneira:

[...] a intimidade genética revela-se necessária para se evitar a criação de estigmas genéticos, interferindo na construção da identidade pessoal do indivíduo ao longo da vida. O sigilo genético, por sua vez, refere-se à proteção contra o acesso e a circulação de dados genéticos sem autorização do seu titular, como desdobramento da própria privacidade. Não há, portanto, como dissociar a intimidade genética e o sigilo genético do valor da dignidade humana.

Nessa esteira, o mesmo autor identifica alguns dos pontos negativos da realização de testes genéticos advindos do desenvolvimento da ciência, em especial das técnicas de engenharia genética:

O problema que recai sobre a realização indiscriminada de testes genéticos e a circulação destes dados sensíveis associa-se ao potencial risco de novas formas de discriminação em relações de trabalho, sociais ou familiares. Não mais discriminação com base na cor da pele, na opção sexual, religiosa ou políticas, mas

sim em traços hereditários, cujo acesso deveria servir exclusivamente para fins terapêuticos. (Ibid.)

Segundo Oliveira (2001, p. 113):

[...] retomando a afirmação de que "nem tudo que se sabe fazer deve ser feito", cabe analisar agora, mesmo que de forma abreviada, a falta do direito à privacidade genética que acomete, e que acometerá cada vez mais, os seres humanos de modo geral. É imprescindível analisar esta questão como um problema que poderá tornar-se sério, com dimensões nunca antes imaginadas, tanto no mundo científico como no social. Ele só surge em virtude do desenvolvimento das pesquisas em genética, que, por sua vez, permitem, a decodificação genética nos dias atuais, de quaisquer seres, de forma quase que completa e total, apesar das divergências, no mundo científico, sobre o que é realmente possível desvendar e decodificar com o intuito de realizar o sequenciamento genético, ou seja descobrir o genoma pessoal de cada um dos seres humanos. Assim, graças ao desenvolvimento biotecnológico, torna-se possível conhecer o ser humano em sua intimidade, em sua verdadeira essência genética. Por meio deste conhecimento adquirido e alcançado através dos exames genéticos, é possível à medicina preditiva fazer parte de nossas vidas de forma cada vez mais real e incisiva.

A referida autora ainda faz uma consideração relevante em relação ao direito à privacidade e intimidade genética ao afirmar que este está diretamente ligado à dignidade da pessoa humana, analisando ainda algumas formas de violações àquele:

Assim como a dignidade humana é um direito fundamental que precisa ser respeitado sob todas as formas, desde o início das pesquisas, até a descoberta e experimentação de terapêuticas em humanos, a fim de chegar-se a uma aplicação eficaz dos procedimentos preditivos; a privacidade genética também passa a ser considerada como direito fundamental a ser respeitado nos mais diferentes níveis. Esta que poderá sofrer algumas violações no meio social em que o ser Humano interage e vive, agressão que pode se dar a partir do momento, por exemplo, em que seguradoras de saúde (dentre outros), tiverem acesso aos dados genéticos dos clientes e aplicarem tabelas de preços diferenciadas aos portadores de certos diagnósticos. Ora, promovendo preços menores para aqueles que possuírem menores probabilidades de desenvolver doenças e precisarem de tratamentos, ora aumentando-os para os elementos com maior predisposição genética a desenvolverem doenças dos tipos X ou Y, detectadas previamente. O direito à privacidade genética deve ser considerado um direito fundamental e inviolável dos seres humanos e, como tal, passar a ser respeitado (Ibid.)

Junges (1997, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 122), ao fazer análise do acesso à intimidade genética da pessoa, lembra que:

Se o requisito de exames médicos para contrato empregatício foi fortemente afetado pelo surgimento da AIDS e levantou diversas questões éticas sobre a discriminação no mercado de trabalho, o que não acontecerá com a possibilidade futura de testes para detectar a presença de fatores genéticos anômalos. Poderá ser exigido o CD com o genoma completo do pretendente ao emprego. A intimidade biológica do ser humano será devassada pela ciência e a transparência quanto aos dados genéticos será um dos requisitos para assinar o contrato de trabalho. Os resultados do Projeto Genoma darão à medicina uma enorme capacidade de diagnosticar anomalias genéticas, mas reduzidas possibilidades curativas. Esse niilismo terapêutico pode durar décadas e exigirá paciência e vigilância para que a medicina genômica não se volte contra a pessoa humana

Diante desse cenário, afirma Porciúncula (2014, p. 19): “vê-se, pois, que a atual sociedade da engenharia genética vive uma nova forma de discriminação, não baseada na cor

da pele, no gênero ou no sexo, mas sim nas informações contidas no seu DNA. A tendência ao determinismo acaba por legitimar atos de discriminação genética velada”.

Nessa linha, Oliveira e Hammerschmidt ([2007?], p. 17) analisam: “[...] fala-se que algumas discriminações atentam não somente contra o princípio da igualdade³⁸, mas também contra o da dignidade. São discriminações fundadas no patrimônio genético, que tendem a considerar a existência de graus no reconhecimento dos direitos ligados à pertença à raça humana.”

Importante ressaltar que o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos de 1966 do qual o Brasil é signatário, em seu artigo 3º, garante a homens e mulheres igualdade no gozo de seus direitos civis e políticos reconhecidos. (ONU, 1966). Bem como, a Constituição Federal de 1988, em conformidade com os preceitos estabelecidos pelo direito internacional público, determinou como objetivo fundamental da república a promoção do bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. E, ainda, em seu artigo 5º, caput, assegurou a igualdade substancial como direito e garantia de todo os indivíduos. (BRASIL, 1988)

Inclusive, destaca-se a Declaração Universal da Unesco sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos esta qual proíbe a discriminação genética em seu artigo 6º: “ninguém poderá ser objeto de discriminações fundadas em suas características genéticas, cujo objeto ou efeito seria atentar contra seus direitos humanos e liberdades fundamentais e o reconhecimento de sua dignidade”. (UNESCO, 1997)

Porciúncula (2014, p. 21) identifica algumas possíveis situações que podem vir a ocorrer diante do conhecimento adquirido através de testes genéticos decorrentes de práticas de engenharia genética:

[...] não é uma realidade distante que uniões familiares - casamentos, divórcios e pedidos de anulação de matrimônios-, sejam fundamentados com base em informações genéticas disponíveis em bancos de dados públicos ou privados, nem tampouco que relações de amizade ou decisões de associações desportivas sejam pautadas pelo dirigismo genético. O acesso a cargos públicos e a celebração de contratos de trabalho poderão ser condicionados à apresentação de informações genéticas quanto à predisposição a doenças para se aferir a capacidade laborativa do futuro servidor ou empregado.

Barth (2005, p. 10) levanta alguns questionamentos sobre essas possíveis discriminações decorrentes de testes genéticos:

A predisposição genética pode levar à perda do trabalho, do plano de saúde ou até mesmo aagar mais pelo seguro saúde. O conhecimento da pré-disposição pode ser danoso para a pessoa. Esses dados poderiam ficar num banco de dados e haver livre acesso a todos? Haveria discriminação, privacidade e segredo? Haveria rejeição de parceiros para o casamento, de candidatos para uma profissão, para a vida religiosa e

membros de associações e clubes? Em tal caso, será necessário reestruturar a relação de emprego, de seguro e assistência médica.

Segundo Conti (2001, p. 148):

[...] existem cada vez mais propostas de testes genéticos obrigatórios. Na história da humanidade a discriminação genética sempre esteve presente. Pessoas com doenças ou enfermidades são isoladas e até mesmo já chegaram a ser eliminadas. O que temos de novidade é que, hoje, tornou-se possível estabelecer a presença de uma doença antes mesmo que ela se manifeste. Ainda a mesma autora (2001), leciona que, não é possível permitir que a sociedade futura surja um novo sistema de classe, no qual os seres humanos serão diferenciados pelos seus genes, pois caminharemos para uma genotocracia. Em anos próximos, marcadores genéticos para características humanas com altura, peso, ou mesmo coordenação motora, tendência musical e habilidade intelectual, poderão estar disponíveis no mercado.

Sobre os riscos de discriminação genética decorrentes do conhecimento adquirido por meio da ciência, em especial seus projetos científicos desenvolvidos, Oliveira (2001, p. 79) entende:

[...] a discriminação genética é realidade hoje e as pessoas começam a ter que esconder suas anomalias, tanto quanto possível, a fim de não serem mais prejudicadas ainda. Muitas vezes a discriminação será velada para que não se tome pública e gere mais discriminação. Muitas pessoas nada farão para garantir seus direitos, temendo serem ainda mais expostos e, em consequência, sofrerem discriminação maior. As seguradoras da saúde já estão de olho nesta nova realidade, e mais uma vez, quem sairá perdendo será o usuário portador de alguma anomalia. Sem emprego e sem seguro-saúde será muito difícil sobreviver neste mundo novo da biotecnologia. Toda a humanidade está sujeita a passar pela mesma forma de rejeição, pela discriminação genética. Utilizar as informações genéticas do ser humano como critério para contratar e demitir é algo abominável, talvez a saída seja a criação de uma legislação que impeça o acesso dos empregadores e das seguradoras a estas informações; será, porém, uma legislação que enfrentará uma força contrária muito forte desde o seu ante-projeto, até o período de sua aprovação nas casas legislativas. Estar-se-á caminhando para a via da concessão do emprego mediante atestado de perfeição genética? Parece um caminho abominável, mesmo porque os cientistas afirmam que toda a humanidade deve possuir alguma anomalia genética. Poderá, porém, levar muito tempo até que todos percebam esta realidade, e até lá muitos serão os rejeitados e excluídos pelo sistema.

Oliveira (2001, p. 74) afirma: “se desaparecer a diversidade humana, nossas capacidades perceptivas e individuais também resultarão diminuídas: seremos parte de uma porção de seres, que compõem o todo, e que deverá cada vez mais tender à igualdade de características de todas ordens”.

Como já mencionado neste capítulo, o ordenamento jurídico brasileiro, bem como declarações e pactos internacionais repudiam quaisquer tipos de discriminações. No entanto, no Brasil, há uma premente necessidade de se regulamentar os limites para realização de testes de predisposição a doenças genéticas, bem como o armazenamento e o uso de dados genéticos e as práticas de engenharia genética, a fim de que sejam assegurados os direitos da personalidade à intimidade genética e ao sigilo genético, repudiando-se, desta maneira,

quaisquer práticas discriminatórias influenciadas pelo dirigismo genético. (PORCIÚNCULA, 2014)

4.2 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO NORTEADOR DO DESENVOLVIMENTO DAS PESQUISAS CIENTÍFICAS EM MATÉRIA DE ENGENHARIA GENÉTICA E MANIPULAÇÃO GENÉTICA

Conforme já demonstrado nos capítulos anteriores deste trabalho, o desenvolvimento dos projetos científicos na área da genética, especialmente da manipulação genética no âmbito da engenharia genética tem ocasionado uma discussão calorosa nos dias atuais, uma vez que põe em risco um direito fundamental de todos os indivíduos, qual seja a dignidade da pessoa humana. Sendo assim, é imprescindível que a viabilidade do desenvolvimento das pesquisas e das técnicas de engenharia genética seja fundamentada no Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, de modo que este seja o norteador desta.

4.2.1 Engenharia Genética e a Dignidade Humana

Por todo o exposto neste trabalho, é evidente que há um contrassenso a respeito da engenharia genética e suas implicações éticas e jurídicas. Há quem defenda que a engenharia genética, além de apresentar a cura para muitos dos males, doenças, que afligem o ser humano, também poderá acarretar uma série de riscos negativos a estes. Nesse sentido, Oliveira (1995 *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 120) reflete:

a engenharia genética, enquanto conjunto de técnicas específicas que podem manipular o DNA e modificar o código da linguagem da vida, se impõe com poderes mágicos e sedutores. Traz sonhos e pesadelos. É condenada e cultuada, acrítica e apaixonadamente, por tudo que acena de assustador e de fascinante. Pode prever, prevenir e curar doenças, mas também pode gerar monstros! Graças a isso é mitificada e mistificada.

Por outro lado, é de conhecimento público é notório também que as pesquisas, experimentações em seres humanos tornaram-se imprescindíveis e necessárias em diversas fases do processo da identificação de procedimentos de tratamentos e diagnósticos. No entanto, é considerado um assunto de muita complexidade e perplexidade, uma vez que ao mesmo tempo em que os profissionais habilitados da área da saúde e da ciência são responsáveis por promover o bem-estar das pessoas podem, voluntária ou involuntariamente, causar complicações, doenças e até mesmo a morte de um indivíduo, considerando, por

exemplo, que algumas terapêuticas aplicadas em humanos são apenas testadas em animais. (OLIVEIRA, 2001)

Esta preocupação em obter a cura dos seres humanos é uma constante na história da medicina, assim como a preocupação com os danos, riscos, que a própria “cura” pode vir a gerar. Nesse contexto, lembra Oliveira (2001, p. 122):

a história da medicina evidencia que é antiga a preocupação de que a "a arte de curar" não cause danos e que os benefícios (devolução e manutenção da saúde) constituam o objetivo da prática terapêutica, entretanto hoje, são de domínio público as provas de que durante a Segunda Guerra alguns países, dentre eles a Alemanha e o Japão, realizaram experiências antiéticas em prisioneiros de Guerra. O livro "Anatomia humana topográfica aplicada", do médico austríaco Eduard Pemkorf (1943), considerado a bíblia dos cirurgiões, contém fotos de judeus assassinados nas prisões e em campos de concentração nazista. O Conselho Americano de Pesquisa denunciou, no início de 1996, que os EUA realizaram experiências radiativas com o iodo 131 e 121 em humanos no Alasca, entre 1955 e 1957, sem que as pessoas pesquisadas soubessem disso.

Há tantos outros exemplos e acontecimentos que poderiam ser lembrados e mencionados neste trabalho, no entanto, não são indispensáveis e imprescindíveis para a compreensão adequada do problema em questão.

Nessa esteira, Casabona (1999, *apud* OLIVEIRA; HAMMERSCHMIDT, [2007?]) entende:

[...] toda e qualquer manipulação genética, com fins de investigação médica ou mesmo terapêutica exige uma profunda reflexão sobre a identificação de possíveis novos direitos humanos, individuais e, talvez coletivos (sobretudo referentes à espécie humana), e, a partir daí debater quais ações deveriam ser permitidas, limitadas ou proibidas para garantir uma adequada proteção destes direitos 'novos'. O chamado 'direito de herdar um patrimônio genético inalterado' poderia ser um ponto de partida.

Nesse cenário dos avanços da biotecnologia, especialmente da área da manipulação genética e suas técnicas de engenharia genética, nos últimos anos, diversos profissionais como doutrinadores, juristas, cientistas, filósofos baseados na Constituição Federal de 1988, deram ensejo a um intenso debate acerca da engenharia genética e o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, especificamente vedando e condenando toda e qualquer prática que lhe for contrária. (CARNEIRO, 2015)

Segundo Clemente (2004): “a engenharia genética é a tecnologia utilizada para modificar o material genético de células ou organismos com objetivo de fazê-lo capaz de produzir novas substâncias ou realizar funções. Inclusive, a engenharia genética é um dos setores da biotecnologia que mais avança nos últimos tempos”.

Carneiro (2015) afirma:

O conjunto de normas jurídicas aplicadas à engenharia genética cujo objetivo incide sobre a proteção à vida funda-se no Princípio da Dignidade da Pessoa Humana. Assim, toda discussão ético-jurídica sobre a viabilidade das pesquisas e

manipulações genéticas, bem como a elaboração de novas leis acerca do tema devem se pautar na dignidade humana e na proteção à vida.

Pois bem. O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana encontra-se assentado no artigo 1º, III, da Constituição da República de 1988, considerado àquele fundamento primordial da atividade do Estado Democrático de Direito. Não obstante, o artigo 3º, inciso IV, dispõe que um dos objetivos da República Federativa do Brasil é promover o bem de todos, e, por fim, garante a todas as pessoas a inviolabilidade do direito à vida, conforme o disposto no artigo 5º, caput, uma vez que é considerado também um direito fundamental. (BRASIL, 1988)

Desse modo, o princípio da Dignidade da Pessoa Humana aplicado em conjunto com o Princípio da Inviolabilidade do Direito à Vida, ambos assentados na Constituição Federal de 1988, asseveram a proteção jurídica da dignidade humana face aos progressos das pesquisas científicas. Seria inadmissível qualquer preceito legal no sentido de legalizar a prática indiscriminada de pesquisas e manipulação genética.

Para efetiva proteção da dignidade humana, Diniz (2006, p. 280) explica:

[...] para o controle das atividades voltadas à engenharia genética, além dos Comitês de Bioética, imprescindível é a criação não só de instituições que supervisionem o emprego de tais técnicas, concedendo ou suspendendo licença para sua implantação conforme o risco apresentado, pois não podem vulnerar bens valiosos para a comunidade, mas também de normas destinadas à proteção jurídica de gametas e embriões humanos, penalizando-se os desvios não desejáveis, bem como sua comercialização, e ao reconhecimento do direito de todo ser humano de ter um patrimônio genético não manipulado artificialmente, preservando sua vida privada e dignidade (Constituição da República, arts. 1º, III, e 5º, caput). Somente assim, poder-se-á proteger o ser humano dos perigos potenciais da manipulação genética e da experimentação, ou seja, de técnicas de engenharia genética que caíam sobre o DNA humano, compreendendo tanto a análise molecular do genoma quanto à utilização de genes humanos e a manipulação de células humanas, de substâncias embrionárias ou de seres humanos.

Nesse contexto, a respeito dos progressos da ciência diante da dignidade da pessoa humana, Carneiro (2015) assevera:

O discurso da liberdade de pesquisa e o progresso da ciência acabam por instituir na sociedade o desejo de uma espécie perfeita e a busca por seres humanos selecionados, por isso, faz-se necessário impor limites à engenharia genética, frear os avanços que violam a dignidade humana quando tais avanços se apresentarem como verdadeiras práticas de eugenia. O que se repele é o abuso das pesquisas e manipulações genéticas, onde se demonstra claramente a sobreposição dos interesses econômicos, discriminatórios, gerando verdadeiras práticas de atividade eugênica. Daí a importância de se criar limites ético-jurídicos que podem ser criados, estruturados dentro do fundamento da dignidade humana, para as práticas de pesquisas e manipulação genética de modo que possam proteger o ser humano dos abusos e ao mesmo tempo promover a saúde e o bem estar da sociedade.

A sociedade deve se manter atenta a respeito do avanço do desenvolvimento científico através de pesquisas e manipulação genética, especialmente da engenharia genética,

a fim de sempre buscar a otimização de uma ferramenta ético-jurídica que seja estruturada com fundamento na dignidade da pessoa humana, com objetivo de frear as práticas abusivas desta nova revolução tecnológica, principalmente quando demonstrada à sobreposição de interesses econômicos e discriminatórios, resultando em práticas verdadeiras de atividade eugênica. (CARNEIRO, 2015)

Não obstante, a referida autora faz uma importante reflexão:

É preciso repudiar o conhecimento científico que estimule práticas de eugenia e discrimine os portadores de um patrimônio genético diferente ao de uma classe desejada pela ditadura científica para produção de seres humanos selecionados e perfeitos. Por certo que deve ser analisado o caso concreto, para que a engenharia genética, como ciência da vida, caminhe junto ao princípio da dignidade humanidade. (Ibid.)

Assim, ainda que a engenharia genética aparentemente interfira na vida do ser humano de maneira positiva, não há como negar uma repercussão negativa, isto é, potencial negativo advindo do conhecimento adquirido por meio daquela. Logo, a liberdade de pesquisa assegurada pela Constituição Federal de 1988 não deve ser considerada como uma norma plena, irrestrita e absoluta. É indispensável que haja um ponto de equilíbrio pautado no Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, este considerado valor estruturante do Estado Democrático de Direito. (Ibid.)

4.3 A BIOÉTICA E O BIODIREITO COMO REDUTORES DOS RISCOS POTENCIAIS À DIGNIDADE HUMANA FACE À ENGENHARIA GENÉTICA E MANIPULAÇÃO GENÉTICA

É cediço que há questões éticas e jurídicas que necessitam ser levadas em consideração no desenvolvimento dos projetos científicos que envolvem as manipulações genéticas em geral, mas especialmente na área de engenharia genética, a fim de que os riscos indesejáveis decorrentes não sejam a realidade de um futuro próximo. (OLIVEIRA, 2001) Como já mencionado no primeiro capítulo deste trabalho monográfico, há normas que regulamentam o desenvolvimento de pesquisas que envolvem seres humanos, garantindo a tal desenvolvimento um controle ético, jurídico e moral mínimo, em conformidade ainda com preceitos vigentes no seio da sociedade.

Os projetos científicos em desenvolvimento dependem de voluntários para testar novos fármacos, realizar novos experimentos e/ou tratamentos (terapias). No entanto, não há

proteção legal efetiva para estes indivíduos que se submetem a tais procedimentos. Não se tem conhecimento do quanto eles são informados acerca das pesquisas que são realizadas e para as quais eles são imprescindíveis. Suponhamos que as informações que lhes são repassadas se encontrem muito aquém das possíveis consequências, riscos, presentes e futuros dos quais àqueles estão sujeitos. (OLIVEIRA, 2001)

Disso tudo, segundo Diniz (2001, p. 220) depreende-se que:

O respeito à dignidade humana é paradigma incontestado nos Estados Democráticos de Direito. Mais além, seu reconhecimento, aliado à Bioética e ao Biodireito vêm adquirindo sentido, cada vez mais, humanista em consonância com o sentido de justiça. Os direitos inerentes ao ser-humano e fundamental à satisfação de suas necessidades pessoais adquirem maior relevo, no sentido de observância da preservação de sua integridade e da dignidade dos seres humanos e à plena realização de sua personalidade.

Nesse sentido, afirma Sandel (2018, p. 19), em sua obra *Contra a perfeição ética* na era da engenharia genética, que as descobertas genéticas apresentam à sociedade a um só tempo uma promessa e um dilema:

A promessa é que em breve seremos capazes de tratar e prevenir uma série de doenças debilitantes. O dilema é que nosso recém descoberto conhecimento genético também pode permitir a manipulação de nossa própria natureza – para melhorar nossos músculos, nossa memória e nosso humor; para escolher o sexo, a altura e outras características genéticas de nossos filhos; para melhorar nossas capacidades físicas e cognitiva; para nos tornar “melhores do que a encomenda.

Não há como negar que, juntamente com grandes poderes, advirão grandes responsabilidades éticas à ciência da vida. E, é neste contexto, que a bioética deve se posicionar firmemente para equacionar a tensão existente entre o desenvolvimento biotecnológico e a manutenção do equilíbrio da espécie humana.

Nesse contexto, relevante lembrar os princípios universais da bioética os quais deverão nortear e servirem como diretrizes ao desenvolvimento das pesquisas científicas desde o seu início até o seu fim, especialmente aquelas que envolvam seres humanos. Os principais princípios a serem respeitados e aplicados conforme já mencionado no presente trabalho são o princípio da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

Ainda, reafirma Oliveira (1995 *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 118)

A pesquisa em seres humanos considerada ética deve ter como base os princípios gerais da bioética (a ética da vida): autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. A ética em pesquisa necessita assegurar e não deixar dúvidas que o desenvolvimento e progresso da ciência, em qualquer circunstância, devem estar na dependência direta dos interesses, do bem-estar de cada pessoa e da coletividade, a quem se destinam.

Não obstante, analisa Carneiro (2015):

[...] percebe-se que a o ordenamento jurídico brasileiro tem a capacidade de absorver todos os valores que norteiam à bioética, de modo que as situações trazidas por esta

nova realidade possam ter não apenas uma justificação moral, mas também uma justificação jurídica, como mecanismo legitimador da proteção à dignidade da pessoa humana, devendo, prout tanto, criar mecanismos eficientes de modo a responsabilizar o ofensor pelos danos causados a dignidade humana pelo abuso e o uso desenfreado da engenharia genética.

Segundo Oliveira (2001, p. 79) “a vulnerabilidade dos direitos humanos precisa estar protegida diante de todos os avanços científicos e tecnológicos.” Desde os anos 90 já havia uma preocupação com essa necessidade de proteção da integridade e da dignidade da pessoa humana. Os projetos científicos eram desenvolvidos com objetivo de proporcionar o desenvolvimento da ciência e, segundo Oliveira (1995 *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 80):

[...] para proteger a integridade e a dignidade humanas das distorções, intencionais ou não, cometidas em "nome da ciência", foi instalado, em novembro de 1995, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde, o Grupo Executivo de Trabalho (GET) sobre Experimentação em Seres Humanos. Louvável iniciativa, pois as normas éticas da pesquisa biomédica no Brasil datam da década de oitenta (Resolução 01/88 do CNS) e estão defasadas diante do vertiginoso desenvolvimento das biociências.

Nessa ótica, afirma Oliveira (2010, *apud* ALVES; COSTA, 2011):

[...] se faz imperioso visualizar a possibilidade de uma legislação que venha regulamentar as situações não previstas e que estão despontando com o desenvolvimento das pesquisas em genética de um modo geral, que venha a proteger o ser humano integralmente, para garantir, desta forma, o respeito ao princípio da dignidade humana.

Assim, havendo respeito por parte dos cientistas (pesquisadores) aos princípios universais da bioética automaticamente integridade e dignidade humanas serão também princípios respeitados e protegidos no mundo científico, uma vez que também asseguram o bem estar do ser humano. Desse modo, a ética, além de proteger aqueles, lhes servirá como instrumento garantidor dos princípios mais relevantes, espontaneamente tutelados e protegidos pelas Constituições dos países signatários da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1997, e que repudiam toda e qualquer prática ofensiva a esses direitos considerados como direitos fundamentais a todos os indivíduos. (OLIVEIRA, 2001)

Ainda, segundo Carneiro (2015):

O avanço da engenharia genética reclama da sociedade uma rediscussão de natureza axiológica, de modo que devemos estar cientes do bem ou do mal que pode advir desta revolução tecnológica. Concluímos um século e ingressamos em outro discutindo temas, a exemplo da clonagem de embriões humanos, mapeamento do genoma humano, transplante e comercialização de órgãos, entre outros de igual relevo. Esse entrecruzamento da ética com as ciências da vida e com o progresso da biotecnologia provocou uma radical mudança nas formas tradicionais de agir dos profissionais da saúde, dando outra imagem à ética médica e, conseqüentemente, originando um novo ramo do saber, qual seja, a bioética.

Afirma Conti (2001, p. 102) “a investigação científica e a prática da medicina constituem objeto da bioética que estuda e determina os princípios que devem regular a conduta humana, frente à moral, impondo respeito à vida e à dignidade do homem”.

Diniz (2006, p. 58) afirma “a rapidez das revoluções operadas pelas ciências biomédicas e com o surgir das difíceis questões ético-jurídicas por elas suscitadas, o direito não poderia deixar de reagir, diante dos riscos a que a espécie humana está sujeita, impondo limites à liberdade de pesquisa, consagrada pelo artigo 5º, LX, da Constituição da República de 1988”. É nesse contexto que começam a surgir discussões a respeito da bioética e do biodireito como redutores e controladores dos riscos potenciais decorrentes do conhecimento adquirido de práticas de manipulação genética, em especial da engenharia genética.

Nesse sentido, Diniz (2006, p. 74) analisa:

Com o reconhecimento do respeito à dignidade humana, a bioética e o biodireito passam a ter um sentido humanista, estabelecendo um vínculo com a justiça. Os direitos humanos, decorrentes da condição humana e das necessidades fundamentais de toda pessoa humana, referem-se à preservação da integridade e da dignidade dos seres humanos e à plena realização de sua personalidade. A bioética e o biodireito andam necessariamente juntos com os direitos humanos, não podendo, por isso, obstinar-se em não ver as tentativas da biologia molecular ou da biotecnologia de manterem injustiças contra a pessoa humana sob a máscara modernizante de que buscam o progresso científico em prol da humanidade. Se em algum lugar houver qualquer ato que não assegure a dignidade humana, ele deverá ser repudiado por contrariar as exigências ético-jurídicas dos direitos humanos. Assim sendo, intervenções científicas sobre a pessoa humana que possam atingir sua vida e a integridade físico-mental deverão subordinar-se a preceitos éticos e não poderão contrariar os direitos humanos. As práticas das “ciências da vida”, que podem trazer enormes benefícios à humanidade, contêm riscos potenciais muito perigosos e imprevisíveis, e, por tal razão, os profissionais da saúde devem estar atentos para que não transponham os limites éticos impostos pelo respeito à pessoa humana e à sua vida, integridade e dignidade.

Nos capítulos anteriores deste trabalho já fora realizada uma análise dos motivos que fazem concluir pela necessidade de um ordenamento jurídico regulamentador destas novas relações decorrentes do desenvolvimento biotecnológico nos dias atuais, ordenamento este pautado nos princípios universais da bioética, a fim de funcionar como um agente redutor dos riscos potenciais no desenvolvimento da ciência, especialmente na área da manipulação genética e suas técnicas de engenharia genética.

Nesse trilhar, Oliveira (2001, p. 124) faz uma análise sobre o biodireito diante do desenvolvimento da ciência:

O biodireito poderá também satisfazer os interesses dos que possuem o biopoder, compete, porém, à sociedade discutir e exigir segurança. Para tal precisaria, primeiramente, tomar conhecimento dos projetos em curso, bem como seus objetivos. Essa é a saída possível para solucionar os conflitos que possam vir a surgir e que sejam decorrentes diretamente do desenvolvimento destas pesquisas. Os pesquisadores também deverão ser responsabilizados: a seletividade, a redução da diversidade humana, a experimentação em seres humanos e a violação do direito à

privacidade genética não interessa à maioria dos que compreendem as possíveis consequências que elas podem gerar numa coletividade. O discurso precisa ser inter-relacional, já que envolve várias áreas e pessoas diversas. É preciso que o consenso surja do ideal pretendido pela grande maioria, que, com certeza, tem na dignidade humana a prioridade máxima, seguida de todas as outras garantias de cumprimento da declaração dos direitos humanos: viver dignamente e com segurança, sem quaisquer agressões ao ser humano pelos poderes novos desenvolvidos em laboratórios (ou fora deles) pelo mundo afora, deve ser garantido a todos indistintamente.

Nesse sentido, Carneiro (2015) assevera:

a realidade demonstra que os avanços científicos do mundo contemporâneo têm enorme repercussão social, trazendo problemas de difícil solução, por envolverem muita polêmica, o que desafia a argúcia dos juristas e requer a elaboração de normas que tragam respostas e abram caminhos satisfatórios, atendendo às novas necessidades, ora surgidas, e defendendo a pessoa humana da terrível ameaça da reificação.

Diniz (2006, p. 81) ainda explica que:

Com isso, como o direito não pode não pode furtar-se aos desafios levantados pela biomedicina, surge uma nova disciplina, o biodireito, estudo jurídico que, tomado por fontes imediatas a bioética e a biogenética, teria a vida por objeto principal, salientando que a verdade científica não poderá sobrepor-se à ética e ao direito, assim como o progresso científico não poderá acobertar crimes contra a dignidade humana, nem traçar, sem limites jurídicos, os destinos da humanidade. Por isso, como diz Regina Lúcia Fiuza Sauwen, a esfera do biodireito compreende o caminho sobre o tênue limite entre o respeito às liberdades individuais e a coibição de abusos contra o indivíduo ou contra a espécie humana. Isso é assim porque não se poderia admitir que o Estado, representado pelo Executivo, Legislativo e Judiciário, ficasse inerte diante: do poder da ciência sobre o genótipo do cidadão, do mercado genético, do desrespeito, do abuso das experiências científicas com seres humanos, do mau uso de seres humanos pela biotecnologia, da possibilidade de um manejo incorreto do Projeto Genoma Humano, dos danos advindos da alta tecnologia na terapêutica, da possibilidade de patenteamento do ser humano e das discriminações causadas pela diagnose genética e pela AIDS na área securitária e trabalhista.

Segundo Carneiro (2015), caracteriza-se o Biodireito como: “ramo do direito que trata da teoria, da legislação e da jurisprudência relativas às normas reguladoras da conduta humana, em face dos avanços da biologia, da biotecnologia e da medicina. O Biodireito concede tratamento ao homem não só como ser individual, mas acima de tudo como espécie a ser preservada.”

Segundo Diniz (2001, p. 240)

Biodireito, por fim, é a ciência jurídica que estuda as normas jurídicas aplicáveis à bioética e à biogenética, tendo a vida como objeto principal, não podendo a verdade científica sobrepor-se à ética e ao direito nem sequer acobertar, a pretexto do progresso científico, crimes contra a dignidade humana nem estabelecer os destinos da humanidade.

Nesse contexto, Negreiros (2011):

Biodireito é um termo que pode ser entendido, também, no sentido de abranger todo o conjunto de regras jurídicas já positivadas e voltadas a impor -ou proibir- uma conduta médico-científica e que sujeitem seus infratores às sanções por elas previstas. Pode-se dizer de forma mais concisa que Biodireito é o conjunto de leis

positivas que visam estabelecer a obrigatoriedade de observância dos mandamentos bioéticos, e, ao mesmo tempo, é a discussão sobre a adequação -sobre a necessidade de ampliação ou restrição- desta legislação. Ele deve estabelecer normas rígidas, fundadas na bioética, para se evitar o abuso por parte dos cientistas responsáveis pela manipulação genética, limitando-se sua atuação nas ciências da vida contra as agressões à dignidade da pessoa humana.

De acordo com Rocha (2008, *apud* CARNEIRO, 2015):

[...] se ao Direito é reservada a tarefa de tornar possível a vida em sociedade, lembrando a lição de Goffredo Telles Junior, segundo a qual “viver é conviver”, ao Biodireito cumpre a missão de guardar a vida humana, no sentido de proteger, de tutelar, de assegurá-la, tanto com relação ao ser humano individualmente considerado quanto com relação ao gênero humano, tanto com relação às presentes quanto às futuras gerações, em qualquer etapa de seu desenvolvimento, da concepção à morte, onde quer que se encontre, garantindo não só a vida, mas, sobretudo, vida digna, vida com dignidade.

Diniz (2006, p. 89) ainda explica que:

Os bioeticistas devem ter como paradigma o respeito à dignidade da pessoa humana, que é o fundamento do Estado Democrático de Direito (Constituição da República, art. 1º, III) e o cerne de todo o ordenamento jurídico. Deveras, a pessoa humana e sua dignidade constituem fundamento e fim da sociedade e do Estado, sendo o valor que prevalecerá sobre qualquer tipo de avanço científico e tecnológico. Consequentemente, não poderão bioética e biodireito admitir conduta que venha a reduzir a pessoa humana à condição de coisa, retirando dela sua dignidade e o direito a uma vida digna.

Carneiro (2015) ainda afirma: “os avanços científicos caminham passos largos à frente do Direito, que retarda a sua adequação à consequência daqueles. Essa distância entre ciência e Direito origina um espaço jurídico em branco que remete o jurista a refletir e propor requisitos para possibilitar os procedimentos e pesquisas científicas através de embriões”.

Não obstante, a referida autora (2015) analisa:

Ao se deparar com os avanços da engenharia genética o homem deve refletir de forma ética sobre os objetivos a serem alcançados e as possíveis consequências, pois por mais benéfico que seja não deve ser alcançado através da degradação do ser humano. Assim, toda e qualquer regulamentação acerca das pesquisas e manipulação do genoma devem se pautar nos princípios da de direito à vida, dignidade da pessoa, liberdade e igualdade. (Ibid.)

Não há uma resposta definitiva e certa a respeito de um biodireito vir a ser o ideal a ser atingido para regulamentar estas atividades científicas, de modo a diminuir os riscos éticos que assombram seu desenvolvimento. No entanto, é evidente que qualquer normativa a fim de regularizar essa situação seja melhor do que o vazio e omissivo ordenamento jurídico que se tem hoje. Assim, a necessidade de um biodireito como redutor dos riscos é incontestável.

Relevante destacar a análise de Nolasco (2008, p. 14) sobre o Direito intervir na área da biotecnologia com o intuito de frear os avanços científicos que possam ocasionar ofensa à dignidade humana:

Os instrumentos jurídicos são o meio adequado, ainda que não o único, e muitas vezes tampouco o mais eficaz, para regulamentar essas atividades vinculadas ao patrimônio genético. Eles devem garantir que todos os seres humanos se beneficiem dos progressos derivados das investigações sobre o genoma humano e ao mesmo tempo os proteja de suas aplicações desviadas ou não desejáveis. **Por fim, urge a tomada de medidas, inclusive legislativas, que orientem os cientistas em seu trabalho na seara da biotecnologia para salvaguardar a sobrevivência da espécie humana e o respeito da dignidade do ser humano**, evitando sua coisificação, pois como vimos, a biotecnologia poderá lesar alguém ou alterar sua qualidade de ser único e irrepetível e até mesmo modificar seu patrimônio genético, transformando sua identidade e a das gerações presentes e futuras. (grifo nosso)

Nesse contexto, Carneiro (2015) ainda pontua:

O direito não poderia ficar alheio a tantas inovações científicas, a busca desenfreada pelo conhecimento científico equiparando o ser humano a um objeto sob o discurso de atender aos interesses da sociedade, ou a busca da cura de várias doenças, disciplinando os fatos sociais advindos com o progresso na manipulação genética sem se posicionar acerca da responsabilidade civil do ofensor pelos danos causados as pessoas. Devem ser propostos limites ético-jurídicos para que o poder do conhecimento científico seja exercido de forma controlada considerando um sistema de regras e valores que permitam aproximar as ciências da vida ao direito e a ética. Desse modo, os avanços na área biomédica poderão abrir imensas oportunidades de aplicação na saúde humana se forem desenvolvidos sistemas que estabeleçam regras, procedimentos e padrões assegurando um comportamento ético, equidade, justiça e o respeito à dignidade humana.

Para Oliveira (2001, p. 127):

O biodireito é desejado para cumprir os princípios da bioética, ou corre-se o risco de haver norma jurídica que venha a regulamentar estas atividades e que não leve em consideração seu objeto principal que é o ser humano. O desenvolvimento dos projetos na área da genética é de suma importância, devendo ser desenvolvidos e pautados principalmente em bases éticas a fim de afastar-se dos mesmos, tanto quanto possível, o potencial negativo que os cerca com as repercussões nefastas contra a dignidade humana que certamente poderão acarretar.

Assim, o Direito e a Ciência precisam caminhar *pari passu*, isto é, precisam se unir a fim de realizar uma análise crítica, com base em uma perspectiva biológica levando em consideração inclusive o ordenamento jurídico vigente, de modo a compatibilizar toda e qualquer conquista científica com a preservação e proteção dos direitos fundamentais, principalmente da dignidade da pessoa humana, determinando com prudência e efetividade o caminho em que as ciências da vida poderão avançar de modo que não haja nenhum tipo de agressão à dignidade da pessoa humana. (DINIZ, 2006; CARNEIRO, 2015)

Por fim, é imprescindível que a engenharia genética tenha como fundamento último e primordial a proteção da dignidade da pessoa humana, de modo a coibir toda e qualquer prática que lhe for contrária, bem como haja efetivamente o respeito aos princípios da bioética e que seja criado um biodireito com objetivo de proporcionar um controle jurídico eficaz das pesquisas científicas e das técnicas de engenharia genética que envolvam seres humanos.

5 CONCLUSÃO

É cediço que o desenvolvimento da ciência é imprescindível para o avanço da humanidade, uma vez que possibilita uma série de benefícios para esta, através de seus mecanismos tecnológicos e científicos, quais sejam as pesquisas científicas, a manipulação genética e as técnicas de engenharia genética, objetos de estudo do presente trabalho.

No entanto, conforme demonstrado no decorrer desta monografia, ainda que a ciência, especificamente as pesquisas científicas e a manipulação genética, proporcionem benefícios à sociedade moderna, tais como a cura para algumas doenças genéticas, por outro lado, trazem junto inúmeros riscos e malefícios às pessoas submetidas àqueles mecanismos, riscos esses advindos do potencial negativo do conhecimento adquirido no campo da manipulação genética, sendo indispensável que seja realizada uma análise de como se devem desenvolver as pesquisas científicas e manipulação humana na área da genética, a fim de que seu progresso se desenvolva de maneira ética, repudiando qualquer prática contrária à Dignidade da Pessoa Humana.

Nesse contexto, é possível identificar a complexidade de questões que são levantadas envolvendo a manipulação genética em seres humanos e a utilização da biotecnologia, sob a ótica da ética, da moral, da bioética e do direito, partindo-se de premissas comuns no campo científico. Desse modo, destaca-se a discussão mais complexa e a preocupação maior tanto de profissionais da saúde quanto de juristas, estudiosos, cientistas que permeia o presente tema, que diz respeito à possibilidade das pesquisas científicas no âmbito da manipulação genética ofender o Princípio Constitucional da Dignidade da Pessoa Humana.

Dessa forma, procedeu-se à análise dos princípios universais da bioética e a necessidade de respeito aos mesmos no decorrer do desenvolvimento das pesquisas científicas e da prática de manipulação genética, de modo que aqueles sejam os norteadores destas, bem como redutores e limitadores dos riscos potenciais negativos à dignidade humana. Logo, é evidente que o maior desafio que se têm é de desenvolver as pesquisas científicas com seres humanos de maneira ética, de modo que a dignidade da pessoa humana seja sempre o fundamento e o fim daquelas.

Ainda, também foi objeto de estudo os Projetos científicos desenvolvidos no campo da ciência, exclusivamente os que envolvem diretamente a manipulação genética e as técnicas de engenharia genética, como por exemplo, o Projeto Genoma Humano, este qual, ao

realizar o mapeamento e sequenciamento do código genético humano, proporcionou um novo horizonte à biotecnologia, bem como às indústrias farmacêuticas, que com esse mecanismo são capazes de identificar com antecedência mais de seis mil doenças hereditárias e consequentemente fornecer meios de prevenção e/ou tratamentos.

Porém, juntamente aos benefícios de cura desse e de outros projetos científicos desenvolvidos, o mapeamento das sequências do DNA humano ensejou na possibilidade de realização de testes genéticos preditivos com finalidades distintas das terapêuticas, isto é, não terapêuticas, tais como a exigência indiscriminada de testes genéticos a fim de possibilitar a existência de preços diferenciados de planos de saúde ou de contratos de seguro de vida, bem como o acesso ou não a cargos públicos ou a postos de trabalho, entre outras situações.

Desse modo, é possível identificar o risco de discriminação genética que poderá surgir caso não haja uma limitação efetiva de tais mecanismos, ou seja, a ausência de proteção dos dados genéticos, bem como o inefetivo controle de seu acesso, poderá dar ensejo a uma série de práticas discriminatórias baseadas em dados genéticos.

Não obstante, ao analisar a situação do ordenamento jurídico brasileiro, verificou-se a ausência e insuficiência de dispositivos legais que tutelassem e protegessem efetivamente as relações advindas da realização de pesquisas científicas e manipulação genética, tanto em relação aos cientistas e pesquisadores no desenvolvimento de suas pesquisas, quanto dos seres humanos envolvidos nestas.

Entretanto, possível identificar algumas normas de conduta ética vigentes, por meio de códigos deontológicos profissionais, bem como alguns regulamentos com regras e orientações e também algumas diretrizes impostas pelos comitês de bioética. Porém, possível concluir que essas diretrizes éticas e os (poucos) regulamentos jurídicos existentes não são suficientes para que haja proteção efetiva do ser humano face ao progresso da ciência. Nesse sentido, afirma Leite (1998, *apud* OLIVEIRA, 2001, p. 124): “estas regulamentações são ineficazes, são destituídas de qualquer cogência, podem ser facilmente contornáveis e, portanto, não permitem se atingir o objetivo visado”.

Os riscos potenciais da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética serão cada vez mais numerosos caso não haja uma proteção legal adequada a fim de impor limites. Começarão a se tornar mais visíveis e causadores de maiores danos quando começarem a surtir seus efeitos, tais como a seletividade que o sistema poderá gerar, a redução da diversidade humana com o surgimento de um novo processo eugênico, ou até mesmo com a ausência do direito à privacidade genética; esta última repercutirá

diretamente sobre aqueles que de alguma forma possuem uma herança genética "distante da perfeição". (OLIVEIRA, 2001)

Nesse cenário, é evidente que quanto maior é o poder de manipulação da vida humana, maior é a necessidade de se impor limites éticos e jurídicos para tanto. Por isso é indispensável que o desenvolvimento da biotecnologia seja estudado de forma aprofundada e positivado com base em princípios éticos, amplos, não-absolutos, informados conjuntamente pelo biodireito e pela bioética.

Destarte, as práticas da manipulação genética e das técnicas de engenharia genética caminham contra a evolução humana de maneira natural e diversificada. Com a realização desses mecanismos científicos a essência da humanidade se perde, havendo um arriscado descontrole da evolução humana das gerações futuras, de modo que todos, possivelmente, seriam geneticamente perfeitos, podendo, inclusive – se realizada de maneira desenfreada – levar a raça humana à extinção, ou à uma evolução mecanizada e tecnológica, o que faz com que essa biotecnologia apresente um grande risco potencial negativo à dignidade humana.

Sendo assim, imprescindível que o Direito não fique alheio às inovações científicas na área da genética, à busca descontrolada pelo conhecimento científico equiparando o ser humano a um objeto sob o fundamento de atender aos interesses da sociedade, ou à busca da cura de várias doenças, regulamentando os fatos sociais surgidos com o avanço na manipulação genética. (CARNEIRO, 2015)

Desse modo, em caso de viabilidade da realização das pesquisas científicas com seres humanos, fundamental a criação de uma legislação que proíba efetivamente a utilização dessas pesquisas no âmbito da manipulação genética que possuam finalidades atentatórias à dignidade humana, tais como o risco do acesso livre ao conhecimento do sequenciamento do código genético de modo a ser utilizado para satisfazer desejo pessoal e/ou obter proveito econômico, como por exemplo, escolha de características pessoais do ser humano, isto é, seletividade dos genes e patenteamento do código genético pelas empresas.

Dessa forma, identificada a insuficiência das normas no ordenamento jurídico brasileiro revela-se a importância de um pensar bioético e de uma legislação que venha a agir como redutora dos riscos potenciais desta biotecnologia, tendo por objetivo impor limites ético-jurídicos à manipulação genética, estabelecendo normas de como se devem desenvolver as pesquisas científicas com a utilização de embriões humanos no âmbito da manipulação genética, com a finalidade de efetivamente proteger a dignidade da pessoa humana, exigindo-se uma análise minuciosa, tanto para os operadores do direito quanto para os cientistas, a fim

de se verificar em que medida está sendo atingida a dignidade humana, vedando e condenando toda prática que lhe for contrária.

Portanto, imprescindível que o Estado utilize de seus mecanismos protetivos para efetivamente tutelar a dignidade humana em face dos progressos da ciência, especificamente no campo da manipulação e engenharia genética, uma vez que a ausência de regulamentos pode provocar uma descontrolada evolução científica, e conseqüentemente uma violação ao fundamento primordial do Estado Democrático de Direito, qual seja, à dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS

- ANDORNO, Roberto. "**Liberdade**" e "**dignidade**" da pessoa: dois paradigmas opostos ou complementares na bioética? *In*: MARTINS, J. C; MÖLER, L. L. Bioética e responsabilidade. Rio de Janeiro: Forense, 2009.
- ANDORNO, Roberto. **A noção paradoxal de dignidade humana**. *Revista Bioética*, Brasília. v. 17, n. 3, mar. 2010. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/indez.php/revista_bioetica/article/view/509/510. Acesso em 21 mar. 2019.
- ALMEIDA, Aline Mignon de. **Bioética e biodireito**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.
- ALVES, Danillo da Silva; COSTA, César Augusto Soares da. **Bioética: desdobramentos e suas implicações jurídicas no Brasil**. 2011. Disponível em: <http://www.eumed.net/rev/cccss/12/sasc.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2019
- AZEVÊDO, Eliane S. **Terapia Gênica**. *Revista Bioética*, Brasília, v. 5, n. 2, nov. 2009. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/379/479. Acesso em: 04 abr. 2019.
- BARBOSA, Emerson Silva. **O conceito de homem, pessoa e ser humano sob as perspectivas da Antropologia Filosófica e do Direito**. *In*: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XIV, n. 90, jul 2011. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9837. Acesso em 14 mar. 2019.
- BARTH, Wilmar Luiz. **Engenharia Genética e bioética**. 2005. Disponível em: <http://www.revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/teo/article/viewFile/1694/1227>. Acesso em: 04 abr. 2019.
- BITTAR, Eduardo C. B. **Curso de ética jurídica**. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.
- BRASIL. (Constituição, 1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF. Senado Federal. Presidente da República [2018]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 02 set. 2018.
- BRASIL. **Lei n. 11.105 de 24 de março de 2005**. Estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm. Acesso em: 04 set. 2018.
- BRUNET, Karina Schuch. Engenharia genética: implicações éticas e jurídicas. [2000?]. Disponível em: <https://brunet.adv.br/wp-content/uploads/2012/05/EngenhariaGene%CC%81tica.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2019.

- CARDIA, Luís Augusto Mattiazzo. **Biodireito: em defesa do patrimônio da humanidade.** *Revista Jus Navigandi*, ISSN 1518-4862, Teresina, ano 5, n. 39, 1 fev. 2000. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/1836>. Acesso em: 7 abr. 2019.
- CARLIN, Volnei Ivo. **Deontologia jurídica.** Ética e justiça. 4. ed. Rio de Janeiro: Conceito Editorial, 2007.
- CARNEIRO, Cláudia Aparecida Maciel. **Engenharia genética frente ao princípio da dignidade da pessoa humana e suas implicações ético-jurídicas.** *Revista: Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XVIII, n. 135, abr 2015. Disponível em: http://ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=15894#_ftn1. Acesso em: 06 set. 2018.
- CARVALHO, Kildare Gonçalves. **Direito Constitucional.** 12. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.
- CATÃO, Marconi do Ó. **Transplante de Órgãos Humanos e Direitos de Personalidade.** São Paulo: WVC, 2004.
- CESAR, Baima. **Manipulação genética de embriões humanos gera debate ético. O Globo.** Rio de Janeiro, p. 1-1. 24 abr. 2016. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/manipulacao-genetica-de-embrioes-humanos-gera-debate-etico-159608609>. Acesso em: 30, ago. 2018.
- CLEMENTE, Ana Paula Pacheco. **Biotecnologia – diálogo entre bioética e biossegurança: construção de um novo paradigma.** In: CLEMENTE, Ana Paula Pacheco (Org.) *Bioética: um olhar transdisciplinar sobre os dilemas do mundo contemporâneo.* Belo Horizonte: Bioconsulte, 2004.
- CLOTET, Joaquim. **Por que Bioética?** In: *Bioética, uma aproximação.* Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
- Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1.931/2009.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.htm. Acesso em: 04 set. 2018.
- Conselho Nacional de Saúde (CNS). **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 04 set. 2018.
- CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano.** Rio de Janeiro: Forense, 2001.
- COSTA, Denise Silva; GAMA, Janaína Diniz da *et al.* **Ética, Moral e Bioética.** *Revista Jus Navigandi*. Teresina, ano 2, n. 21, 19 nov. 1997. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/1835>. Acesso em: 5 mar. 2019.
- COSTA, Judith Martins; FERNANDES, Márcia Santana; GOLDIM, José Roberto. **Lei de Biossegurança: revisitando a medusa legislativa.** Curitiba: Juruá, 2007. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/ibiosseg.htm>. Acesso em: 7 abr. 2019.

CRISPR: tudo o que você precisa saber. *In*: Conselho de Informações sobre Biotecnologia (CIB). 2016. Disponível em: <https://cib.org.br/crispr/>. Acesso em: 29 mar. 2019.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2001.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. Conforme o novo Código Civil (Lei nº 10.406/2002) e a Lei nº 11.105/2005. 3. ed. São Paulo: Saraiva. 2006.

DURAND, Guy. **Introdução Geral à Bioética**. História, conceitos e instrumentos. São Paulo: Loyola, 2018.

ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa. **Manipulação genética humana: o controle jurídico da utilização de embriões em pesquisas científicas**. Curitiba, 2010. 251 pp. Disponível em: <https://www.acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/24335/Rita%20Tarifa.pdf?sequenc>. Acesso em: 06 set. 2018.

EXPLICANDO. **DNA projetado**. 18. ep. Produção: Ezra Klein, Kara Rozanski, Chad Mumm, Lisa Nishimura, Jason Spingarn-Koff, Kate Townsend: 2018. Documentário exibido pela Netflix. Disponível em: <https://www.netflix.com/watch/80243752?trackId=200257859>. Acesso em: 10 mar. 2019.

FERREIRA, Sandro de Souza. **O Conceito de Pessoa e sua extensão a animais não humanos**. Revista Controvérsia. v.1, n. 2, jul-dez 2005. Disponível em <http://www.controversia.unisinos.br/index.php?a=49&e=2&s=9>. Acesso em: 10 mar. 2019.

FERRER, Jorge José; ALVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005.

FILHO, Thadeu Brenny. **A moral, a ética e os conselhos da medicina**. Paraná. [2013?]. Disponível em: <https://www.crmpr.org.br/A-moral-a-etica-e-os-conselhos-de-medicina-13-47730.shtml>. Acesso em: 15 mar. 2019.

GARRAFA, Volnei. **Bioética e ciência - até onde avançar sem agredir**. *In*: Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

GONÇALVES, Antonio Baptista. **O racismo da ciência através da manipulação genética – o retorno da eugenia Darwiniana**. São Paulo, 2015. vol. 8. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/reb/article/viewFile/10094/16656>. Acesso em: 06 set. 2018.

GOULART, Maria Carolina Vaz; *et al.* **Manipulação do genoma humano: ética e direito**. **SciELO: Ciência & Saúde Coletiva**. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700082. Acesso em 23 mar. 2019.

HABERMAS, Jurgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?**. 2 ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

HECK, José N. **Bioética: Contexto Histórico, Desafios e Responsabilidade**. Florianópolis, v. 4. 2005. Disponível em: <file:///C:/Users/Acer.Note-Acer/Downloads/16127-49637-1-PB.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.

LEONEL, Vilson; MOTTA, Alexandre de Medeiros. **Ciência e pesquisa: livro didático**. Palhoça: Unisul Virtual, 2007.

LINDEN, Rafael. **Terapia genética: o que é, o que não é e o que será**. Estudos avançados. São Paulo, v. 24, n. 70, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?cript=sci_atextpid=S0103-40142010000300004&lng=en=&nrm=iso. Acesso em: 04 abr. 2019.

LÓPEZ, Mário. **Fundamentos da Clínica Médica: a relação paciente-médico**. Rio de Janeiro: Medsin. Médica e Científica, 1997.

MAGNO, Arthur; GUERRA, Silva. **Direitos fundamentais e manipulação da vida intra-uterina: suporte bioético à interpretação constitucional**. Minas Gerais, 2000. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=2c2fb9efd4b8a1f8>. Acesso em: 9 mar. 2019.

MAIA, Lorena Duarte Lopes. Os princípios da bioética. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XX, n. 158, mar 2017. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=18566&revista_caderno=6. Acesso em: 8 mar. 2019.

MANSO, Maria Elisa Gonzalez. A Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o principialismo bioético. **Revista Jus Navigandi**, ISSN 1518-4862, Teresina, ano 9, n. 457, 7 out. 2004. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/5781>. Acesso em: 8 mar. 2019.

MORAES, Alexandre de. **Direito Constitucional**. 31. ed. São Paulo: Atlas, 2015.

MARCOMIM, Ivana; LEONEL, Vilson. **Projetos de Pesquisa Social**. Palhoça: Unisul, 2015.

MARTINEZ, Stella Maris. **?Quién el el dueño del genoma humano?** In: Bioética, vol. 5, n. 2, Brasília, 1997. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/385/485. Acesso em: 01 abr. 2019.

MATTE, Úrsula da Silveira. **Evolução humana na era genômica**. Aspectos clínicos e tratamento. MIR, Luís. (Org.) Genômica. São Paulo: Atheneu. 2004.

MEIRELLES, Ana Thereza. **Práticas neoeugênicas e limites aos direitos reprodutivos em face da proteção ao patrimônio genético**. Revista do Curso de Direito da UNIFACS. out. 2013. Disponível em: <https://revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/2482/1820>. Acesso em: 25 maio 2019.

MOTTA, Alexandre de Medeiros; et al. **Universidade e Ciência**. Palhoça: Unisul, 2013.

MOTA, Sílvia. **Da bioética ao Biorreino**. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/26460-26462-1-PB.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2019.

NASCIMENTO, Arthur; SILVA, Bárbara; CRISTINA, Beatrice; GUIMARÃES, Tamyres; CAVALCANTE, Yara. **Projeto Genoma e Projeto Proteoma**. Universidade de Brasília. Instituto de Ciências Biológicas. Departamento de Genética e Morfologia. Brasília, Distrito Federal, 2010.

NEGREIROS, Maria Gabriela Damiano de. **Bioética, biodireito e meio ambiente**. In: **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, XIV, n. 93, out 2011. Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=10399. Acesso em: 20 set. 2018.

NEVES, Maria do Céu Patrão. **A Fundamentação antropológica da bioética**. v. 4. In: *Bioética*. Brasília, 1996.

NOLASCO, Loreci Gottschalk. **GENOMA HUMANO: o direito à intimidade e o novo código civil**. In: *Revista Jurídica: UNIGRAN*. v. 6, n. 11. Mato Grosso do Sul: Dourados, 2008. Disponível em: http://www.unigran.br/revista_juridica/ed_anteriores/11/artigos/04.pdf. Acesso em: 20 mar. 2019.

NUNES, Ginete Cavalcante; DELMONDES, Maria Cristina; ALENCAR, Maria Aparecida Carvalho de. **Pesquisa Científica: conceitos básicos**. *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 2016. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/390/527>. Acesso em: 20 set. 2018.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da Bioética ao Direito: Manipulação Genética e Dignidade Humana**. 5. ed. Curitiba: Juruá, 2010.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Manipulação genética e dignidade humana: da bioética ao direito**. Florianópolis, 2001. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/79645/179234.pdf?sequence=1>. Acesso em: 04 set. 2018.

OLIVEIRA, José Sebastião de; HAMMERSCHMIDT, Denise. **Genoma Humano: eugenia e discriminação genética**. 2017. Disponível em: http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/bh/jose_sebastiao_de_oliveira.pdf. Acesso em: 27 mar. 2019.

O PROJETO GENOMA HUMANO, [2009?]. Disponível em: <http://genoma.ib.usp.br/sites/default/files/projeto-genoma-humano.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2019.

O que é CRISPR Cas 9. In: *BiologiaTop*, [2015?]. Disponível em: <https://biologia.top/genetica/o-que-e-crispr-cas9/>. Acesso em: 29 mar. 2019.

PESSINI, Léo, BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 4 ed. São Paulo: Loyola, 1997.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Chrstian de Paul. **Bioética: Princípios, Matizes Culturais Anglo-Americanos, Europeus e Latino-Americanos**. In: *Problemas Atuais de Bioética*. São Paulo: Loyola. 2000.

PIMENTEL, José Eduardo de Souza. **O ESTATUTO JURÍDICO DO EMBRIÃO HUMANO**. Revista Jutitia, São Paulo. Disponível em: <http://www.revistajutitia.com.br/artigos/2a34y8.pdf>. Acesso em: 20 set. 2018.

PORCIÚNCULA, André Ribeiro. **O direito da personalidade à intimidade genética e os efeitos éticos do Projeto Genoma Humano**. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=dfead17f4721422b>. Acesso em: 20 mar. 2019.

PRADO, Luiz Regis. **Biossegurança e Direito Penal**. vol. 5. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012. Disponível em: http://www.professorregisprado.com/resources/Artigos/Luiz_Regis_Prado/Biosseguran%C3%A7a%20e%20Direito%20Penal.pdf. Acesso em: 14 mar. 2019.

RAUEN, Fábio José. **Roteiros de investigação científica**. Tubarão: Unisul, 2002.

RICOEUR, Paul. **Ética e Moral**. Trad. António Campelo Amaral. Conteúdo Jurídico. Disponível em: <http://www.conteudojuridico.com.br/livro-digital,etica-e-moral-paul-ricoeur-traducao-por-antonio-campelo-amaral,35379.html>. Acesso em: 10 mar. 2019

SANDEL Michael J. **Contra a perfeição ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A dignidade humana como fundamento e fim da bioética e da constituição**. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). Direitos fundamentais e biotecnologia. São Paulo: Método. 2008.

SASSI, Francisco. **Entendendo o CRISPR**. 2016. Disponível em: <http://www.biologianaweb.com.br/?p=2338199>. Acesso em: 29 mar. 2019.

SILVA, Fernanda Cintra Laurino. **Ética: conduta ideal e conduta real**. DireitoNet, 2010. Disponível em: <https://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/5754/Etica-conduta-ideal-e-conduta-real>. Acesso em: 28 mar. 2019.

SILVA, Camila Viríssimo Rodrigues; CARVALHO, Gisele Mendes. **Os direitos da personalidade como limite à manipulação de células-tronco embrionárias na Lei de Biossegurança Brasileira**. 2011. Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=464d828b85b0bed9>. Acesso em 21 mar. 2019.

SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **Direito penal genético e a lei de biossegurança: Lei 11.105/2005: comentários sobre crimes envolvendo engenharia genética, clonagem humana, reprodução assistida, análise genômica e outras questões**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

UNESCO. **A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1997**. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>. Acesso em: 04 set. 2018.

UNESCO. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 16 de Outubro de 2003**. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf. Acesso em: 04 set. 2018.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e os Direitos Humanos**, de Outubro de 2006. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em: 04 set. 2018.

VALLS, Álvaro L.M. **O que é ética**. 7 ed. São Paulo: Brasiliense, 1993.

VIDEIRA, Arnaldo. **Engenharia genética: princípios e aplicações**. 2. ed. Lisboa: Lidel, 2014. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Engenharia_gen%C3%A9tica. Acesso em: 01 set. 2018.

VIEIRA, Johnathan Andrade. **Saiba tudo sobre a edição genética com CRISPR-Cas9**. In: *biologia para biólogos*. 2018. Disponível em: <http://biologiaparabiologos.com.br/edicao-genetica-crispr-cas9/>. Acesso em: 30 mar. 2019.

ZHANG, Sarah. **Tudo o que você precisa saber sobre a CRISPR, nova ferramenta de edição de DNA**. 2015. Disponível em: <https://gizmodo.uol.com.br/tudo-o-que-voce-precisa-saber-sobre-a-crispr-nova-ferramenta-de-edicao-de-dna/>. Acesso em: 30 mar. 2019.