



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS JURÍDICAS

LUCAS LACERDA ARAGÃO DE BRITO

**OS IMPACTOS ÉTICOS DA EDIÇÃO GENÉTICA: O CONFLITO ÉTICO DA
MODIFICAÇÃO GENÉTICA DA ESPÉCIE HUMANA**

JOÃO PESSOA - PB

2020

LUCAS LACERDA ARAGÃO DE BRITO

**OS IMPACTOS ÉTICOS DA EDIÇÃO GENÉTICA: O CONFLITO ÉTICO DA
MODIFICAÇÃO DA GENÉTICA ESPÉCIE HUMANA**

Trabalho de dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas – PPGCJ – da Universidade Federal da Paraíba – UFPB, na área de concentração em Direito Econômico, Linha 3 – Direitos sociais, Biodireito e Sustentabilidade Social

Orientador: Prof. Dr. Robson Antão de Medeiros

JOÃO PESSOA - PB

2020

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

B862i Brito, Lucas Lacerda Aragão de.

Os impactos éticos da edição genética : o conflito ético da modificação genética da espécie humana / Lucas Lacerda Aragão de Brito. - João Pessoa, 2020.
87 f.

Orientação: Robson Antão de Medeiros.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCJ.

1. Bioética. 2. Ética. 3. Biossegurança. 4. Eugenia.
5. CRISPR/CAS9. I. Medeiros, Robson Antão de. II. Título.

UFPB/BC

CDU 608.1(043)

Ata da Banca Examinadora do Mestrando **Lucas Lacerda Aragão de Brito** candidato ao grau de Mestre em Ciências Jurídicas.

1 Às 11h00 do dia 18 de junho de 2020, por meio de ambiente virtual, reuniu-se a Comissão
2 Examinadora formada pelos seguintes Professores Doutores: **Robson Antão de Medeiros**
3 (Orientador PPGCJ/UFPB), **Enoque Feitosa Sobreira Filho** (Avaliador Interno/PPGCJ UFPB),
4 **Lorena de Melo Freitas** (Avaliadora Interna/PPGCJ UFPB e **Guilherme Ataíde Dias** (Avaliador
5 Externo/UFPB), para avaliar a dissertação de mestrado do aluno **Lucas Lacerda Aragão de Brito**,
6 intitulada: "**O IMPACTO DAS NOVAS TECNOLOGIAS DE EDIÇÃO GENÉTICA: O**
7 **CONFLITO ÉTICO DO APERFEIÇOAMENTO DA ESPÉCIE HUMANA**", candidato
8 ao grau de Mestre em Ciências Jurídicas, área de concentração em Direito Econômico. Compareceram
9 à cerimônia, além do candidato, professores, alunos e convidados. Dando início à solenidade, o
10 professor **Robson Antão de Medeiros** (Orientador PPGCJ/UFPB) apresentou a Comissão
11 Examinadora, passando a palavra ao mestrando, que discorreu sobre o tema dentro do prazo
12 regimental. O candidato foi a seguir arguido pelos examinadores na forma regimental. Ato contínuo,
13 passou então a Comissão, em caráter secreto, à avaliação e ao julgamento do referido trabalho,
14 concluindo por atribuir-lhe o conceito **APROVADO**, o qual foi proclamado pela Presidência da
15 Comissão, achando-se o candidato legalmente habilitado a receber o grau de Mestre em Ciências
16 Jurídicas, cabendo à Universidade Federal da Paraíba providenciar, como de direito, o diploma de
17 Mestre a que o mesmo faz jus. Nada mais havendo a declarar, a presidência deu por encerrada a
18 sessão, da qual eu, Wlly Annie Feitosa Barbosa, Assistente em Administração do Programa de Pós-
19 Graduação em Ciências Jurídicas, lavrei a presente ata, que assino com os demais componentes da
20 Comissão Examinadora. João Pessoa, 18 de junho de 2020. XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

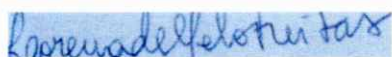

WLLY ANNIE FEITOSA BARBOSA



Robson Antão de Medeiros



Enoque Feitosa Sobreira Filho



Lorena de Melo Freitas



Guilherme Ataíde Dias



Lucas Lacerda Aragão de Brito

LUCAS LACERDA ARAGÃO DE BRITO

**OS IMPACTOS ÉTICOS DA EDIÇÃO GENÉTICA: O CONFLITO ÉTICO DA
MODIFICAÇÃO GENÉTICA DA ESPÉCIE HUMANA**

Data da Aprovação: João Pessoa – PB, 18 de junho de 2020.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Robson Antão de Medeiros
Orientador

Prof^a Dr^a Lorena de Melo Freitas
Membro Interno

Prof. Dr. Enoque Feitosa Sobreira Filho
Membro Interno

Prof. Dr. Guilherme Ataíde Dias
Membro Externo

AGRADECIMENTOS

Expressar sentimentos em palavras é talvez uma das tarefas mais árduas para qualquer ser humano médio, aquele que não domina a linguagem com a precisão, delicadeza e sensibilidade poética dos grandes escritores. Dito isto, eis me aqui, um pequeno (ou médio) indivíduo, tentando transpor em palavras os sentimentos que permearam meu ser durante essa batalha de um homem só travada ao longo desses dois anos.

Gostaria de começar agradecendo a aqueles que por obra do destino (e de uma decisão conjunta no âmbito de uma relação conjugal preexistente cuja situação jurídica não mais se perpetua) calharam de ser os meus progenitores. Ao meu pai e minha mãe, que sempre me deram todo o suporte emocional, financeiro e de qualquer outra natureza que eu tenha necessitado e que tiveram a força e resiliência de educar a mim e ao meu irmão através de todas as adversidades que a vida os impôs e de apoiar as minhas escolhas (muitas vezes altamente questionáveis) de vida. Muito obrigado.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Robson Antão de Medeiros, pela paciência e compreensão (especialmente com prazos), pelas contribuições e por todo o apoio durante a pesquisa. Por ter compreendido a delicadeza e as nuances da minha situação social e psíquica e por ter sido a peça chave nas minhas motivações acadêmicas. Agradeço também por todo incentivo e auxílio na forma de co-autor e impulsionador do pensamento científico. A ele, minha eterna gratidão.

Ao meu irmão, que é grande fonte de inspiração não só para a pesquisa como também o responsável por sempre atizar minha curiosidade pelo saber científico (principalmente na área das ciências biológicas), e por sempre me incentivar e acreditar em mim nos momentos em que eu achei que não conseguiria, você é o cara.

À Caroll, pela companhia, pelas palavras de incentivo, pela paciência, por ser também grande fonte de inspiração nas minhas aspirações acadêmicas e pessoais, pelas contribuições nesse trabalho e principalmente por nunca me deixar duvidar que eu chegaria aqui, amo você.

À Gustavo, por muitas vezes me mostrar que o caminho metodológico pode ser muito mais simples quando encarado de outro ponto de vista, pelas anotações, críticas, sugestões e incentivos, valeu man!

À todos os meus amigos que durante esses dois anos de alguma maneira contribuíram para essa pesquisa, me ajudando a enxergar caminhos, soluções, questionamentos, ou que simplesmente estiveram lá quando eu precisei de uma palavra de conforto, de incentivo, ou apenas de um abraço. Vocês são os melhores amigos que eu jamais imaginei ter.

Por fim, gostaria de fazer um agradecimento especial à minha analista, que esteve comigo durante praticamente todo o processo desse mestrado, por me ajudar a perceber que meus problemas não eram tão grandes ou opressores quanto eu os imaginava, por todo suporte psicológico e por ser uma profissional tão dedicada e competente. Esse caminho teria sido absurdamente mais difícil não fosse seu acompanhamento. Muito obrigado.

Agradeço também a CAPES pelo financiamento desta pesquisa e pelo incentivo à pesquisa nacional, que esse incentivo se perpetue e sobreviva à esses tempos sombrios de obscurantismo e desinformação generalizada.

Desata o nó da trama, enterra a discórdia no abraço,
Arrebata os peitos de bronze por trás das barras de aço.
Se renda e entenda o que ataca, A cegueira amola a faca,
Da má lida com a existência faz a luz da essência opaca.
E nas crianças o brilho tá, olho lá que é pra enxergar,
Agregar no meu viver o que devemos preservar.
Rumo ao amor, Não importa qual caminho trilhe,
Não se ilhe, Sonho que se sonha junto é o maior louvor.

Gestério Neto(Síntese) – Plano de Vôo

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo analisar os impactos éticos e jurídicos suscitados pelos avanços das tecnologias de modificação genética e o surgimento de novas ferramentas como o CRISPR/CAS9 e os seus consequentes impactos nas ciências e na comunidade mundial. Nota-se que a Lei de Biossegurança nacional não abarca as novas tecnologias de modificação genética, pois se exime do debate ético e moral que essas tecnologias levantam. Para tanto, toma por base o conceito de responsabilidade presente na teoria de Hans Jonas, que propõe uma ética prática pensada para o futuro tecnológico e suas inovações podem infringir à comunidade mundial e as gerações futuras. No que tange o debate sobre os impactos dessas tecnologias no indivíduo e em sua auto-compreensão, tomou-se por base o conceito de eugenia liberal em Habermas. Percebe-se que essas teorias, cumuladas aos princípios da bioética, apresentam uma resposta ou um caminho para o pensamento ético voltado para a proteção da perpetuação do bem-estar da humanidade e como o indivíduo se compreende, devendo pautar também as normatizações e regulamentações jurídicas acerca das novas tecnologias de manipulação genética. No que tange à metodologia, nesta pesquisa de nível exploratório, natureza qualitativa e de base essencialmente bibliográfica, optou-se mais especificamente pelo método científico de abordagem hipotético-dedutivo. No que diz respeito ao método de procedimento, foram empregados o monográfico, assim como o histórico.

Palavras-chave: Ética, Bioética, Biossegurança, Eugenia, CRISPR/CAS9.

ABSTRACT

The present paper aims to analyze the ethical and legal impacts caused by advances in genetic modification technologies and the emergence of new tools such as CRISPR / CAS9 and their consequent impacts on the sciences and the world community. It claims that the national Biosafety Law does not cover the new technologies of genetic modification, since it avoids the ethical and moral debate that these technologies raise. Making use of Hans Jonas' concept of responsibility, the study proposes a practical ethics designed for the technological future and its innovations' consequences over the global community and the future generations. Regarding the debate about the impacts of these technologies on the individual and its self-consciousness, it is chosen as a possible answer the concept of liberal Eugenics present on Habermas' theory. As a conclusion, the study brings both theories, as well as the principles of bioethics, as an answer for ethical thinking that aims at protecting the well-being of humanity and how the individual understands itself, affirming that these theories should also guide the legal regulations on new genetic manipulation technologies. Regarding the methodology, this exploratory-level research relies on a qualitative and essentially bibliographic nature, choosing the hypothetical deductive approach, specifically. The procedure methods chosen were the monographic, as well as the historical.

Key-words: Ethics, Bioethics, Biosafety, Eugenics, CRISPR / CAS9.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CRISPR – Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats (Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespçadas).

DGPI – Diagnóstico Genético Pré-implantação.

DNA – Deoxyribonucleic Acid (Ácido Desoxirribonucleico).

OGM – Organismos Geneticamente Modificados.

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNA – Ribonucleic Acid (Ácido Ribonucleico).

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. ÉTICA DA RESPONSABILIDADE, BIOÉTICA E BIOSSEGURANÇA	16
2.1 A ÉTICA DA RESPONSABILIDADE	16
2.2 A BIOÉTICA - UMA INTRODUÇÃO.....	23
2.3 BIOSSEGURANÇA: A LEI DE BIOSSEGURANÇA NACIONAL.....	32
3. O HOMEM COMO OBJETO DA TÉCNICA	38
3.1 AS DIRETRIZES PARA PESQUISAS EM HUMANOS	40
3.2 EUGENIA E A EUGENIA LIBERAL EM HABERMAS: O APERFEIÇOAMENTO DO HOMEM	49
3.3 MANIPULAÇÃO DO MATERIAL GENÉTICO HUMANO: A AUTOCOMPREENSÃO DO INDIVÍDUO E O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA.....	59
4 A EUGENIA NEGATIVA: TERAPIA GÊNICA E MANIPULAÇÃO GENÉTICA...	68
4.1 DGPI – DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO	69
4.2 CRISPR/CAS9	70
4.3 CRISPR E A TERAPIA GÊNICA	73
5 CONCLUSÃO.....	76
6. REFERÊNCIAS.....	80
7. ANEXO.....	85

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como objetivo analisar os impactos éticos e jurídicos suscitados pelos avanços das tecnologias de modificação genética e o surgimento de novas ferramentas como o CRISPR/CAS9 e os seus consequentes impactos nas ciências e na comunidade mundial.

Para tanto, faz uso das teorias da Responsabilidade de Hans Jonas (1903 – 1993) enquanto uma ética prática pensada para o futuro tecnológico, pautada na preocupação para com as consequências contemporâneas e intergeracionais que a intervenção humana na natureza das coisas pode trazer.

Jonas trouxe ao debate ético, no campo da ética prática ou ética aplicada, a noção de que a nova ética precisa levar em consideração a responsabilidade (aqui traduzida como uma espécie de princípio da precaução) a fim de proteger a vida digna daqueles que ainda não existem e a perpetuação de um chamado bem-estar coletivo. Para Jonas, a Responsabilidade é a resposta para o vácuo ético existente em um contexto onde a tecnologia tem o condão de modificar de maneira contundente as relações do homem para com a natureza e para com os seus semelhantes.

O autor compreende ainda que as consequências do avanço tecnológico não são contidas dentro de uma conjuntura histórica e social, elas perpassam os limites temporais e atingem também de maneira direta as comunidades futuras, os contextos que ainda estão por vir. A responsabilidade é, portanto a ética prática voltada para as consequências que o agora terão no futuro.

Pretende-se, para tanto, debruçar-se ainda sobre a teoria de Jonas, no que tange o “Homem como objeto da técnica”, permeando as concepções, previsões e pensamentos do autor com relação ao avanço da biotecnologia genética e a responsabilidade enquanto ciência da moral, enquanto desdobramento de um pensamento ético e bioético, porquanto persegue as respostas para o equilíbrio entre benefícios e malefícios, entre o bom prognóstico e o mau.

Desde que se descobriu que as estruturas genéticas eram responsáveis pelas expressões de todas as características dos seres vivos, passando pelo surgimento dos primeiros organismos geneticamente modificados, até os dias atuais, onde a facilidade de se manipular essas características é cada vez mais latente, os pensadores têm se debruçado sobre a ética, ou, no caso de Jonas, o vácuo ético que se alastra no que diz respeito à modernidade dessas

possibilidades, principalmente no que diz respeito às pesquisas as quais o ser humano é objeto. Já é possível identificar a origem de certas doenças, características físicas, psicológicas, traços fenotípicos em geral, apenas pela simples análise do mapa genético do homem.

Em seguida, traz à tona os princípios da bioética da autonomia, beneficência ou não maleficência e justiça, enquanto princípios pautados (de certa forma) na responsabilidade descrita por Jonas, tendo em vista serem fundamentos éticos e morais que se preocupam em responder à urgência invocada pela intervenção do homem na natureza das coisas e na sua própria, na interferência do homem no seu caminho evolutivo.

Justifica-se o presente estudo pelo advento de tecnologias cada vez mais potentes, tendo como parâmetro especificamente a ferramenta do CRISPR/Cas9, uma ferramenta com altíssimo potencial de manipulação genética, que pode, de maneira eficaz e sem as chamadas consequências *off target* (alterações residuais em genes que não foram o alvo das modificações) isolar, mapear e anular por completo genes defeituosos responsáveis por doenças hereditárias neles expressadas.

A justificativa reside no fato de que essas tecnologias têm o poder não só de tratar e curar doenças relacionadas à genes defeituosos, mas também de tornar possível a chamada eugenia positiva, ou o melhoramento da espécie humana, com precisão e eficácia sem precedentes. Assim, faz-se necessário o debate acerca dos limites dessas intervenções e modificações genéticas de modo que se possa encontrar um equilíbrio saudável entre a permissividade dessas tecnologias de maneira terapêutica e o chamado melhoramento da espécie.

Acredita-se, portanto, que a ameaça da eugenia positiva por si só não pode servir para rechaçar avanços tecnológicos que tem o condão de trazer dignidade e qualidade de vida a uma parcela da população que sofre por força de condições alheias ao seu controle, especialmente por doenças que se expressam através de mutações ou defeitos genéticos, como a hemofilia, a fibrose cística e alguns tipos de câncer. A terapia gênica é potencialmente a ferramenta mais eficaz para o tratamento e possivelmente a erradicação de algumas dessas doenças.

Assim, com o objetivo de encontrar esse equilíbrio, esse trabalho enfrenta o debate ético utilizando, em comunhão com a Responsabilidade de Jonas e os princípios da bioética, a teoria habermasiana da Eugenia Liberal, que se volta mormente para o caráter individualista da alteração artificial da natureza humana pelo próprio homem.

Para além dos questionamentos éticos da chamada ética aplicada, ética médica e bioética é necessário se ter uma preocupação para com o indivíduo enquanto ser individualizado, pessoa humana. As implicações das modificações genéticas na própria psique do indivíduo que se sujeite a essas técnicas, à autonomia da vontade daqueles que sejam submetidos ainda antes do seu nascimento, a liberdade e a igualdade dos indivíduos enquanto membros de uma “família” humana, como prega a Declaração anteriormente citada.

Alterar a composição genética de um indivíduo, ou melhor, definir previamente essa estrutura, antes mesmo do nascimento, implica na completa destituição da aleatoriedade fundamental que rege a vida, não só humana, mas a vida em sua totalidade. Hoje os organismos geneticamente modificados já são uma realidade a pelo menos duas décadas. Isso considerando apenas o momento histórico científico em que o homem passou a manipular diretamente os genes. Se considerarmos a seleção artificial enquanto uma técnica precária de manipulação genética e seleção de características favoráveis e desejadas, a humanidade a exerce desde que abandonou o nomadismo e se assentou no que viriam a ser as sociedades atuais.

Aqui, se propõe uma análise estritamente voltada para a relação entre as técnicas de manipulação genética e o ser humano, enquanto objeto destas. Se volta principalmente para as consequências da utilização dessas tecnologias para o aperfeiçoamento da espécie humana. O problema enfrentado é, portanto, até onde os benefícios do avanço tecnológicos podem ser permitidos de modo a perpetuar o bem-estar da humanidade preservando a dignidade do ser humano enquanto indivíduo? Quais seriam as consequências de permitir que o homem decidisse seu próprio destino mutacional, seu próprio caminho evolutivo, geneticamente falando? E quando essas consequências não dizem mais respeito a si mesmo, mas à sua prole, aos seus descendentes, aqueles que sequer tem voz a respeito dessas escolhas?

É aqui que entra o questionamento da chamada eugenia, que se desdobra enquanto fenômeno científico e social. Nesse trabalho, essa análise será feita tendo como enfoque a visão da chamada eugenia liberal, à luz do entendimento de Jürgen Habermas, que questiona a utilização da eugenia e outras manipulações genéticas, e como estas podem afetar o que o autor denomina de autocompreensão do indivíduo, ou seja, a sua compreensão enquanto espécie e enquanto ser social, autônomo e definidor do seu próprio destino.

Com isso em mente, pretende-se com esse estudo traçar diretrizes gerais que possam acrescentar a esse debate que ainda engatinha, a passos curtos e cautelosos, recorrendo às teorias da responsabilidade de Jonas e do futuro da natureza Humana de Habermas, porquanto

acredita que os pressupostos existentes nessas teorias são fundamentais para o enfrentamento do debate ético gerado pela utilização das tecnologias de manipulação genética e uma futura regulamentação jurídica delas.

Para tanto, a estrutura dessa dissertação possui três capítulos, além da parte Introdutória, onde o primeiro traça as noções de ética, bioética, ética da responsabilidade, fazendo paralelos entre estas e definindo os parâmetros a serem seguidos com relação a estes termos mais adiante, permeando o espectro da chamada teoria da responsabilidade, ou ética da responsabilidade, enquanto desdobramento da ética prática, escolhida nesse trabalho como resposta para os questionamentos acerca dos impactos sociais e intergeracionais oriundos das novas tecnologias de manipulação genética.

O referido capítulo está subdividido em três subtópicos, de modo que o primeiro trata as noções gerais de ética e bioética, o segundo narra como marco teórico a teoria da responsabilidade de Hans Jonas, o terceiro se debruça sobre o estado da arte da biossegurança (inter)nacional, utilizando-se da Lei de Biossegurança Nacional.

O segundo capítulo trata, por conseguinte, o homem como objeto da técnica, se debruçando sobre a aplicação de pesquisas com seres humanos e sua regulamentação. Em seguida, trazendo o debate da Eugenia, enquanto termo cientificamente cunhado, analisando o cunho científico e a origem desse termo, através da Obra de Francis Galton, passeando pela obra “O Futuro da Natureza Humana”, de Jürgen Habermas, que denota seu ponto de vista filosófico, revisitando os questionamentos indispensáveis quando se fala de manipulações genéticas e autonomia do ser, remetendo sempre à autocompreensão deste, pondo em cheque as questões que pairam sobre essas definições e as preocupações acerca do futuro da humanidade.

Ainda no segundo capítulo, trata das pesquisas em seres humanos voltadas especificamente para o material genético, ou genoma, de modo a confrontar essa categoria de manipulação com os princípios anteriormente debatidos e com a ética da responsabilidade de Jonas e a autocompreensão do homem de Habermas, fazendo destes pressupostos para o debate acerca da eugenia negativa e da manipulação genética do homem.

Por fim, em seu terceiro capítulo, o presente trabalho debruça sobre as possíveis formas de manipulação genética e tratamento terapêutico através dessa manipulação, a chamada terapia gênica, tratando um pouco sobre as técnicas mais avançadas e precisas nessas manipulações, e suas possíveis vantagens para a perpetuação do bem-estar individual e coletivo da espécie de modo a demonstrar que as novas formas de manipulação genética, em

especial o CRISPR, têm o potencial de alterar de maneira jamais antes imaginada a forma como o ser humano se compreende e enxerga a si e aos seus semelhantes, bem como o modo como o bem-estar coletivo e sua perpetuação podem sofrer drásticas alterações, caso não o debate acerca dessas tecnologias não ocorra de maneira a percorrer os caminhos da responsabilidade e os princípios da bioética, autonomia, beneficência e justiça.

2 ÉTICA DA RESPONSABILIDADE, BIOÉTICA E BIOSSEGURANÇA

As relações do homem com a natureza e com o próprio homem sofrem alterações diariamente nos mais diversos campos do conhecimento. A ciência tem transformado de maneira contundente o modo como o ser humano compreende a si mesmo enquanto membro de uma sociedade universal globalizada e enquanto parte de um todo chamado meio ambiente.

Algumas dessas alterações se dão de forma sutil e natural de tal maneira que são rapidamente introduzidas no modo de ser e agir, como é o caso, por exemplo, dos avanços na área de tecnologia da informação e comunicação, que permitiu ao ser humano se conectar de maneira rápida e eficiente com qualquer outro membro de sua espécie esteja ele onde estiver, no globo terrestre ou até mesmo fora dele.

Contudo, algumas alterações demandam um olhar mais atento, uma avaliação cautelosa metódica e assertiva acerca do que se analisa. Decerto, o saber ético, enquanto ramo filosófico que se volta para a percepção do agir humano e para a busca do bem é talvez o instrumento de maior eficácia para esse olhar.

Por muito tempo esse olhar se voltou exclusivamente para o direito do homem com o homem e deste para com sua condição fundamental, a sua “essência”. Com a evolução da técnica, contudo, a ética precisou se tornar mais elástica e principalmente, mais ativista, para que pudesse alcançar as novas situações para as quais as respostas da antiguidade não mais serviam.

A transposição da ética para a prática exige, assim, o conhecimento do agora, a ética prática, aplicada, necessita compreender o contexto na qual se insere, histórico e geográfico, para que possa cumprir sua função cognitiva, já que a percepção de uma ação enquanto boa ou má só pode se dar no interior do seu contexto de curto prazo. Compreender que a técnica moderna introduziu e permitiu ao homem ações de grandeza inédita é perceber que a ética necessitou se transformar para melhor atender às necessidades da modernidade, assim surgindo a ética responsabilidade e o conceito da bioética.

2.1 A ÉTICA DA RESPONSABILIDADE

A percepção do agir humano através dos olhos da ética, da reflexão e crítica sobre a moral é, de certa forma, a individualização desta, a aplicação prático-moral da ética ao caso concreto. A vida como um todo, social ou individualmente, carrega consigo diversas regras,

universalizadas ou não, que regem o agir do homem para consigo mesmo e para com a sociedade e para com seus semelhantes.

Ética é, portanto, o caminho, a luz que busca definir o bom, inserido em um determinado tempo e contexto. É, portanto, a investigação teórica acerca da conduta humana em busca do bem, de modo que essas respostas variam de acordo com a teoria ética que se utiliza. Para alguns, o bom é a felicidade, o prazer; para outros, o útil, o poder ¹. “Assim, pode-se definir a ética como a teoria ou ciência do comportamento moral dos homens em sociedade. Ou seja, é a ciência de uma forma específica da conduta humana” ².

Para Vazquez, essa definição de ética a define enquanto ciência, posto que responde à necessidade de um tratamento científico dos problemas morais, tendo como objeto para a ética o setor da realidade humana conhecido como moral. A ética, portanto, deve buscar a racionalidade e objetividade mais plenas de modo a proporcionar conhecimentos sistemáticos. Assim, dizer que a ética é a ciência da moral é não confundi-la (a teoria ética) com seu objeto de estudo, o mundo moral ³.

Por se voltar e ter como objeto principal de estudo e teorização a moral, a ética se insere em um contexto histórico e se apercebe deste para compreender a moral. Por esse motivo, ela não é atemporal, não se estende indefinidamente ao longo da linha histórico-temporal da existência do homem ou da sociedade. Assim, com o surgimento de novos dilemas éticos que não poderiam ser previstos clamam para si o surgimento de novas teorias éticas, de novas teorias acerca das mais recentes condutas humanas que tumultuam a definição do bem e que trazem questionamentos cujas respostas ainda não são claras ou razoáveis.

Hans Jonas escreveu em “o princípio da responsabilidade” que a ética era confinada e se remetia à ação do homem desde as suas primeiras manifestações, de modo que, aquele que age e o outro para o qual se age, são participantes de um mesmo momento, compartilham do mesmo instante presente. Essa coparticipação gerava, para ambos, reivindicações entre o fazer e o não fazer, o agir e o omitir-se, e essas reclamações existem na contemporaneidade, sendo estendidas apenas até onde se podia prever a duração da vida dos envolvidos neste processo.⁴

¹ VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. ÉTICA. Editorial Crítica. México. 1984, p. 20.

² Ibid., p. 25.

³ Ibid. p. 25.

⁴ JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica.** Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006. P. 23

Desse modo, percebe-se que o aspecto temporal, já anteriormente mencionado, era essencial e influenciava diretamente a ética, de modo que esta não poderia ser anacrônica, alheia a esse aspecto, porquanto a ética é mutável, se adequa, diz respeito a um ser humano socialmente inserido, até mesmo quando se fala na ética individualizada, voltada para ações e consequências que dizem respeito ao indivíduo isoladamente, ensimesmado.

Ainda segundo Hans Jonas, a transposição prática da ética e da moral, por outro lado, era completamente não-teórica, no sentido de uma diminuição da cognição, racionalização, do agir moral. Uma ação poderia ser considerada boa ou má apenas dentro do seu contexto, “precisamente porque o bem humano, concebido em sua generalidade, é o mesmo para todas as épocas, sua realização ou violação ocorre a qualquer momento, e seu lugar completo é sempre o presente”⁵.

Contudo, essas concepções assumiram uma nova roupagem a partir do momento que a técnica possibilitou ao homem ações de uma grandeza de imprevisibilidade sem precedentes. Para Jonas, enfrenta-se agora uma nova dimensão da ética, a da responsabilidade:

Decerto que as antigas prescrições da ética “do próximo” – as prescrições da justiça, da misericórdia, da honradez, etc. – ainda são válidas, em sua imediatez íntima, para a esfera mais próxima, quotidiana, da interação humana. Mas essa esfera torna-se ensombrecida pelo crescente domínio do fazer coletivo, no qual ator, ação e efeito não são mais os mesmos da esfera próxima. Isso impõe à ética, pela enormidade de suas forças, uma nova dimensão, nunca antes sonhada, a da responsabilidade⁶.

Dessa forma, a responsabilidade, pregada por Jonas é uma proposta (ou resposta) à ética tradicional, voltada para o ser humano e o indivíduo. A partir de agora, a ética baseada no princípio da responsabilidade diz respeito também à natureza, à técnica e o que se faz dela hoje com o olhar voltado também para as consequências que desta possam decorrer. Isso se confronta com a busca do bem humano voltada apenas para a sua época, para a sua existência efêmera e transitória.

Segundo Jonas, devem existir novos imperativos éticos e morais que não sejam contraditórios com a preservação do que ele chama de “permanência de uma autêntica vida humana sobre a Terra”⁷, e expressa ainda outros imperativos que se equivalem, de modo a direcionar a responsabilidade enquanto uma preocupação para com a extensão da vida na

⁵ Ibid., p. 37.

⁶ Ibid., p. 39.

⁷ Ibid., p. 40.

terra, a permanência intocada ou tocada de maneira não prejudicial à dinâmica do relacionamento dos seres humanos para com a natureza e para com os seus semelhantes.

Nesse sentido, afirma que o agir humano deve ser voltado para o novo tipo de sujeito atuante seguindo, a título de exemplo, os seguintes imperativos: “Aja de modo que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma autêntica vida humana sobre à Terra”, ou “Aja de modo que os efeitos da tua ação não sejam destrutivos para a possibilidade futura de uma tal vida”, ou ainda “Não ponha em perigo as condições necessárias para a conservação indefinida da humanidade sobre à Terra”⁸.

É importante ressaltar que o pressuposto maior desses imperativos é a não contradição entre desejar o bem presente e a preservação do futuro da humanidade. Entender que o princípio da responsabilidade e os imperativos que ele evoca afirmam que não é possível dispor da existência de futuras gerações em função da existência atual. Para o autor, esse imperativo é desprovido inclusive de justificativa, é um axioma⁹.

Outra diferença que chama para si uma justificativa com relação à nova ética (da responsabilidade), é que esta se volta às políticas públicas, às decisões de cunho sócio-político-econômico. Assim, o princípio da responsabilidade diz respeito a uma responsabilidade não objetiva, mas uma constituição subjetiva da autodeterminação, de modo que as ações do coletivo tenham uma característica tida como universal, uma configuração universal do estado das coisas, acrescida, portanto, do horizonte temporal, da perspectiva de um futuro previsível e concreto que constitui a dimensão da responsabilidade¹⁰.

Dessa forma, a nova ética proposta por Jonas, se distingue essencialmente da ética tradicional por não mais dizer respeito apenas ao agora. Ao apresentar o princípio da responsabilidade, Jonas demonstra preocupação principalmente com o perigo, a iminência, da destruição física e metafísica da humanidade, aquela que advém da desconstrução e da aleatória reconstrução tecnológica do ser humano e do ambiente. Jonas está apontando para a existência de uma interação entre a pesquisa e o poder. A ciência de agora detém um conhecimento que pode potencialmente ser produzido para fins que vão além da busca pela qualidade da vida humana¹¹.

⁸ Ibid., p. 48.

⁹ Op.cit.,

¹⁰ Ibid., p. 49.

¹¹ SOUZA, L. F. D. S. **A Responsabilidade como fruto do poder tecnológico**: uma introdução ao pensamento de Hans Jonas. Revista Estudos Filosóficos, Piauí, v. 4, n. 4, p. 44-61, abr./2010.

A ética, ou princípio da responsabilidade, surge, também, como uma resposta à desigualdade, à incerteza causada ou originada pelos avanços tecnológicos. “Hans Jonas não nega as premissas da ética tradicional, mas busca uma ponderação sobre o significado dessas mudanças para a nossa condição moral. Grande parte do pensamento ético de Jonas nasce de uma crítica de toda história da filosofia moral da ação humana.”¹² O imperativo de Jonas tem a ver com a manutenção ou manutenção da essência da natureza e da própria humanidade, enquanto espécie e enquanto ser social. Ela estará sempre atrelada a favorecer o lado menos beneficiado e aspirador de benefícios. Para Jonas, a ética precisa responsabilizar todos com o fito de direcionar os valores e objetivos a serem atingidos por meio da ciência e tecnologia, para que estes não sejam fins em si mesmos¹³.

Determinada a zona limítrofe de atuação da ética da responsabilidade proposta por Jonas, se adentra finalmente na parte mais específica da sua obra, que se liga diretamente com a proposta apresentada nessa pesquisa, qual seja, “O homem como objeto da técnica”, sendo assim intitulado o capítulo no qual Jonas se debruça sobre questões referentes à técnica aplicada ao ser humano. Aqui, Jonas apresenta três situações as quais ele considera serem pontuais no que diz respeito à técnica e o homem, quais sejam “o prolongamento da vida, o “controle de comportamento e a manipulação genética”¹⁴, sendo o terceiro o mais relevante para essa pesquisa. Contudo, é de se salientar que todos os três podem ser alcançados, até certo nível, pela própria manipulação genética, de modo que estão todos intimamente ligados.

O que pretende o autor, com a sua teoria da responsabilidade, no que diz respeito ao homem enquanto objeto da técnica, é delimitar quais os novos tipos e limites do agir que exigem uma ética de previsão, precaução e responsabilidade compatível com esses limites, que seja sempre atual e relevante para as situações com as quais ela teria que lidar. Se volta para situações em que o homem como objeto da técnica no sentido de que o homem passa a fabricar seu próprio fabricante, ou seja, a manipular a si mesmo, reinventar aquele que inventa. Para o autor, isso pode significar a subjugação do homem, pois a técnica agora se depara com alternativas de escolhas para o que se consideravam características da definitiva constituição do homem¹⁵.

¹² Ibid., p. 49.

¹³ JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade**: Ensaios de uma ética para a civilização tecnológica. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006. P. 19.

¹⁴ Ibid. p. 55.

¹⁵ Ibid., p. 57.

Aqui, portanto, percebe-se que a responsabilidade invocada por Jonas não diz respeito apenas à natureza enquanto seus biomas, biosfera, biodiversidade, mas à própria natureza humana, aquilo que torna e que é definidor da humanidade. A “essência”, por assim dizer, do que vem a ser o ser humano. O princípio da responsabilidade volta-se diretamente para a manipulação da estrutura genética e fenotípica das características do ser humano, que até então só eram, e só poderiam ser, fruto de uma probabilidade não manipulável, determinada pelas características definitivas importadas, individualmente, dos genitores de cada um dos seres da espécie. Esse comportamento, que já é reproduzido em outras espécies desde tempos remotos, passa agora a ser incorporado na técnica aplicada ao ser humano.

Se antes a humanidade passou por momentos históricos onde se aprimorou e aperfeiçoou a técnica de seleção artificial das características tidas como mais vantajosas ou mais desejadas no que diz respeito às espécies consumidas, ou utilizadas nas mais diversas áreas pelos seres humanos, como vegetais com poderes medicinais ou comestíveis, animais para vestuário, alimentação ou pequenos serviços, agora o homem estava no centro das atenções para a seleção dessas características. A genética agora tinha o homem como seu próximo objeto de manipulação, aperfeiçoamento e a era da responsabilidade precisava se preocupar também como o que seria da essência humana a partir desses experimentos, com o intuito de proteger, conforme já antes determinado, a manutenção de uma autêntica existência, ou permanência, humana na terra.

Para tanto, Jonas começa seu discurso questionando o que ele considera o mais fundamental dos fatos da característica definitiva do homem: A mortalidade. A finitude da vida humana, a efêmera passagem no plano da existência que causa inquietação ao ser. Segundo o autor, o prolongamento da vida e consequente adiamento do fim desta suscitam diversas questões que dizem respeito ao indivíduo, mas também à dinâmica da sociedade e do indivíduo para com esta.

Se considerar o salto da longevidade nos últimos anos percebe-se que a preocupação de Jonas é legítima e autêntica. De fato, os avanços tecnológicos nas áreas da biologia e biotecnologia, bem como na produção de alimentos, fármacos e artifícios que permitam a melhora da qualidade e expectativa de vida, permitiram ao ser humano um salto considerável na chamada longevidade.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde - OMS, em relatório emitido em 2015, uma criança nascido no Brasil hoje pode esperar viver 20 anos a mais que uma nascida no mesmo lugar há 50 anos. Ainda segundo o relatório, esses anos a mais tem o condão de

alterar drasticamente a maneira como o ser humano se relaciona com o meio, com os seus semelhantes e consigo mesmo, suas expectativas e aspirações ¹⁶.

Da análise desses dados, é possível adentrar em questões ainda mais complexas no que diz respeito às técnicas mais diretas de prolongamento da longevidade humana. Sendo a morte um episódio essencial na vida, responsável pela maneira como os humanos são comedidos em certos aspectos e afoitos em outros, pelo modo como os incita a contar seus dias e fazer com que esses contem, valham a pena.

Jonas questiona, de maneira ainda mais prática e menos identitária e pessoal, a quem deveriam beneficiar essas técnicas, quais seriam os critérios para receber a bênção da longevidade (ou imortalidade): “pessoas de valor e mérito especial? De eminência e importância social? Aqueles que podem pagar por isso? Todos?” ¹⁷.

O aumento da longevidade, ou da expectativa de vida, demonstra ter um potencial proeminentemente ostracista, segregador. Sabe-se que a saúde, principalmente em países menos desenvolvidos social e economicamente, tem um custo alto, por vezes exacerbado, de modo que o próprio tratamento de doenças e procedimentos médicos ligeiramente mais complexos acabam sendo utilizados apenas por uma parcela minoritária da sociedade.

Se esses procedimentos e tratamentos, por si só tem aptidão de segregar classes sociais criando um abismo entre a qualidade de vida daqueles que podem pagar em relação aos que não dispõem das mesmas condições, sendo esse um fator determinante na expectativa de vida dessas pessoas, a técnica genética que permita ao homem influenciar positivamente na sua expectativa de vida pode potencializar ainda mais o surgimento ou crescimento desses abismos.

Outra preocupação do autor diz respeito ao envelhecimento de uma sociedade que não pode morrer. Para ele, “se abolirmos a morte, temos de abolir também a procriação, pois a última é a resposta da vida à primeira. Então teríamos um mundo de velhice sem juventude e de indivíduos já conhecidos, sem a surpresa daqueles que nunca existiram.”¹⁸.

Assim, o mundo se tornaria um lugar velho, sem surpresas. Apenas a juventude, o eterno recomeçar narrado pelo autor, pode trazer a esperança da humanidade que a impede de mergulhar no tédio e na rotina, sendo a sua chance de preservar a espontaneidade da vida.

¹⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Health Statistics 2016: Monitoring health for the SDGs**. Disponível em: <https://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2016/en/>. Acesso em: 20 maio 2019.

¹⁷ JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade**: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006. P. 58

¹⁸ Idem.

Ademais, o homem como objeto da técnica se volta para mais duas outras situações, de modo que, somadas à primeira, já apresentada, podem ser resumidas, segundo Oliveira (2013) como “um homem que não morre, um homem que não sofre, e um homem manipulado geneticamente desde antes do seu próprio nascimento”¹⁹.

Essas três hipóteses, ou situações, se tornam eminentemente perigosas à medida que a técnica evolui e se aperfeiçoa. O homem enquanto objeto da técnica pode se tornar um súdito passivo da tecnologia, considerando a magnitude e ambivalência da técnica moderna, que podem prejudicar de forma contundente a liberdade humana, se tornando uma ameaça à autonomia humana.

É essa ameaça à liberdade humana que estaria em jogo nos experimentos biotecnológicos que tentam tratar o envelhecimento e a morte, como se esses fossem defeitos orgânicos a serem eliminadas, características indesejadas presentes na espécie humana, além da tentativa de eliminar determinados comportamentos rejeitados pela vida em sociedade, como um modo de se programar a conduta, ou ainda as diversas tentativas de aperfeiçoamento da estrutura genética do homem, indo de encontro à própria evolução, forjando e fabricando seres humanos com base em um padrão pré definido. Para Oliveira, a questão pode ser colocada em termos práticos:

[...] sem morte, haveria liberdade? Num mundo onde os sentimentos, humores e condutas são controlados quimicamente, haveria liberdade? Quando a imagem de um homem perfeito é forjada em laboratório (portanto tecida a partir de certos valores prévios infundidos em detrimento de outros) e imposta sobre os novos membros da espécie, ainda é possível falar em liberdade? E se não há liberdade, o que ainda restaria do homem? É a imagem de um homem livre e responsável, portanto que passa a implicar um dever e deve ser experimentada como ‘algo confiado à sua própria proteção’ Para isso, Jonas fala de um ‘poder sobre o poder’ um poder ético sobre o poder técnico.²⁰

Dessa forma, a ética da responsabilidade, aqui posta, tem extrema relevância para os debates acerca da biotecnologia onde o ser humano se apresenta enquanto objeto da técnica. O que se põe em pauta acerca do debate ético é sempre a atualidade, a contemporaneidade, aquilo que se vive, que se constata empiricamente. “Aquilo que não existe, não faz nenhum

¹⁹ OLIVEIRA, J. R. D. O homem como objeto da técnica segundo Hans Jonas: O desafio da biotécnica. **Problemata**, Paraíba, v. 4, n. 2, p. 13-38, set./2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/problemata/article/view/16966/9824>>. Acesso em: 8 maio 2019. P. 16.

²⁰ Idem.

lobby, e os não-nascidos são impotentes”²¹. Portanto, a ética da responsabilidade traz uma luz ao vazio ético, assim denominado pelo autor como sendo a lacuna existente entre a ética atual e as condutas humanas as quais esta não consegue se remeter.

Para os fins desse estudo, deve-se trazer ao debate a definição do autor de Ser e o Dever ser, bem e mal. Isto porque a ética da responsabilidade uma das teorias da ética e assim, portanto, uma ciência cujo objeto é a moral da conduta humana, que busca denotar e definir, de maneira principiológica, o bem. Para isso, devem-se compreender na teoria da responsabilidade, quais os fundamentos dessa nova ética, o que se exige dela e como ela propõe se remeter aos problemas éticos oriundos da evolução da técnica.

Para o autor, o bem está intimamente ligado a uma finalidade, um objetivo. Todos os seres vivos, inclusive o ser humano, deve cumprir a sua finalidade. Quanto à natureza, contudo, essa finalidade é convertida e demonstrada através da biodiversidade. Por ela, todos os indivíduos de cada espécie exercem algum papel que lhes é cabido, e o axioma não emite juízo de valor no que diz respeito a esse papel, de modo que se ele for cumprido, essa satisfação se traduz no bem.

Quando se fala a respeito da humanidade, contudo, esse bem não se apresenta de maneira tão objetiva, pois o homem produz para si suas finalidades. Dessa forma, a mera satisfação da sua finalidade, especialmente no que diz respeito ao saber científico, não pode ser traduzida como o bem, como acontece com a natureza. Assim, o bem estaria intrinsecamente ligado ao agir responsável. A responsabilidade, portanto, implica em uma ética prática pautada em preservar a integridade do ser humano, com base na “heurística do medo”, sendo esta a capacidade do homem de solucionar problemas inesperados mediante um agir pautado na preservação do ser. Segundo o autor, precisamos da ameaça à imagem humana, para que se afirme uma imagem humana autêntica através do pavor gerado por essa ameaça, portanto, o saber se origina mais imediatamente daquilo contra o qual deve se proteger²².

Assim, a ética da responsabilidade aqui apresentada inicia um debate propriamente da bioética, quando trata do agir humano voltado para a extensão ambiental e especialmente no que diz respeito ao futuro, às gerações por vir e as implicações da contínua e acelerada evolução da biomedicina e da biotecnologia, das técnicas voltadas para a manipulação

²¹ JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade**: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006. P. 69

²² Idem, p. 58

genética do homem e como elas podem afetar a percepção do ser em relação ao outro e reflexivamente.

2,2 A BIOÉTICA - UMA INTRODUÇÃO

As questões bioéticas surgem e se apresentam usualmente sob a forma de conflitos de direitos e deveres, sob a forma de tensões aparentemente contraditórias, de modo que para a solução destes, não existem respostas objetivas, fáceis ou cristalinas. Assim, a bioética é uma disciplina pragmática que se esforça para permitir os benefícios e limitar os perigos do avanço da técnica e da aplicação destes. Foram através dos comitês de ética, e neles inseridos da ética da biologia e da medicina, que surgiram os princípios que hoje governam estes, e, por conseguinte, a bioética ²³.

Assim, a bioética é também uma espécie do gênero da ética aplicada, sendo esta o estudo dos aspectos éticos de um problema individual ou social. Para Clotet, “a ética aplicada é a deliberação sobre os aspectos éticos com repercussão individual ou coletiva no dia-a-dia da humanidade”. Ainda segundo o autor, a ética aplicada é um desdobramento da filosofia prática cujo objetivo é considerar e avaliar condutas através de regras, princípios, valores, ideais, razões e/ou sentimentos. Esta ética prática tem ainda como foco uma visão reflexivo sobre o agir correto, de modo a perpetuar o bem-estar e a sobrevivência da humanidade. ²⁴

Assim, em sendo uma disciplina da ética prática (ou aplicada), é um ramo ético que caracteriza a sociedade, a cultura e os valores morais da civilização contemporânea. Isso se corrobora a partir da inserção dessa teoria como uma nova disciplina nos currículos das diferentes instituições de ensino superior. Apresenta-se então como um novo ramo da filosofia, de caráter interdisciplinar que busca entender a história, a natureza e as consequências práticas dos conflitos éticos que se situam nas alterações da natureza, na totalidade e da natureza humana, que possam se insurgir contra a condição e a dignidade humana, bem como as consequências do possível abuso de poder do agir humano perante a natureza humana e extra-humana. Deve-se entender, contudo, que a bioética trata de questões

²³ BERNARD, Jean. **A bioética**: tradução Vasco Casimiro. 2. ed. Lisboa: Flammation, 1993. P. 78.

²⁴ CLOTET, Joaquim. **Bioética**: Uma aproximação. 1. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. P.

filosóficas que perpassam a biologia, mas que abrange ainda mais as questões sociológicas e culturais ²⁵.

É de ressaltar, portanto, que a bioética é, não a resposta para os questionamentos acerca da ética aplicada à vida, mas sim o caminho para uma busca direcionada e precisa do preenchimento do vazio ético citado por Jonas. As interações entre os seres humanos, as relações sociais, culturais e jurídicas evoluem e a ética, por conseguinte, precisa acompanhá-las, sob pena de não mais ser capaz de suprir a ausência de um meio cabível para traduzir os conflitos, e dirimir as questões entre o certo e o errado, entre o bem o mal, nas questões da vida prática.

Portanto, em sua essência, a bioética tem a ver com o nascer, o viver e o morrer, penetrando praticamente todos os âmbitos da vida individual e coletiva, considerando, dentro das suas áreas de interesse: a origem da vida, o desenvolvimento e a assistência da vida, a parte terminal ou final da vida e a conduta do ser humano à (nível) pessoal, familiar, técnico-científico, social e político. Isso se deve ao fato de que, em se tratando de um ramo da filosofia prática, aplicada, a bioética deve ser integralizada, ou seja, deve buscar a compreensão de todos os aspectos que intervêm na origem, conservação e aperfeiçoamento da vida ²⁶.

Cunhado originalmente em 1971 por Van Rensselaer Potter em sua obra *Bioethics: Bridge to the future*, o termo bioética tinha a ver inicialmente como a importância da biologia para melhoria da qualidade de vida. Era pensada, naquele contexto, como um elo entre a biologia e a ética de modo que Potter acreditava que a sobrevivência da humanidade dependia do desenvolvimento e manutenção de um novo sistema ético, voltado para a técnica, o ser humano e o meio ambiente ²⁷.

Apesar do que se pode inferir a partir dessa definição, a bioética não possui novos princípios éticos fundamentais. Segundo Pessini²⁸, a palavra “princípios” foi empregada na enciclopédia em comento com o sentido de “fontes”, e não de regras normativas. Contudo, a

²⁵ FONSÊCA, Flaviano Oliveira. **Por uma bioética da responsabilidade: Fundamentos de uma filosofia prática a partir de Hans Jonas**. 2009. 201 f. Tese (Doutorado) (Doutorado em Filosofia) - Universidade Federal de Pernambuco, [S. l.], 2009

²⁶ HOGEMANN, Edna Raquel. **Conflitos Bioéticos: Clonagem Humana**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2013. P. 26.

²⁷ PESSINI, Leo. Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul (org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Loyola, 2006. P. 6.

²⁸ PESSINI, Leo. Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul (org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Loyola, 2006. P. 6.

definição acabou sendo interpretada como sendo a aplicação das normas e regras morais aos conflitos da ética médica ou ética biomédica, de modo a afastar de pronto todas as outras fontes que pudessem ser utilizadas para dirimir tais conflitos, tais como emoções, relacionamentos, afetos, convicções, excluindo estes do âmbito de normas morais.

Dessa forma, a partir dessa interpretação restritiva do que seriam princípios, a definição prévia toma outro significado completamente distinto, rumo para o lado extremamente oposto ao que se esperava, porquanto não se consideram mais as diversas fontes da moral ou das normas morais, sobrando apenas aquelas regras e normas éticas predefinidas.

Segundo Warren Thomas Reich, editor responsável pela enciclopédia, em sua segunda edição, a palavra “princípio”, à época da publicação da primeira edição, era costumeiramente utilizada com o significado de fontes, de modo que originalmente a ideia seria a da aplicabilidade de qualquer metodologia, passada ou presente, no campo da bioética. Contudo, logo após a publicação daquela edição, uma drástica mudança no significado de princípios surgiu de modo ainda mais assertivo e dominante, significando uma norma de comportamento, ou um “guia de ação”. Dessa forma, a segunda edição trouxe uma mudança de modo a não utilizar mais a palavra princípios, passando a contar com a expressão “uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar”.²⁹

Para Clotet ³⁰, a interpretação do referido conceito se dá a partir da compreensão de princípios enquanto normas éticas predispostas, para o autor, “trata-se da ética já conhecida e estudada ao longo da história da filosofia, mas aplicada a uma série de situações novas, causadas pelo progresso das ciências biomédicas”. Ainda nessa raciocínio, percebe que existe uma grande disparidade entre a moral coletiva no que diz respeito a temas relacionados com a vida e a morte, de modo a refletir o pluralismo da própria sociedade ³¹.

Antes de adentrar nos conceitos e características dos princípios da bioética propriamente dita, cumpre destacar aqui os princípios que orientam a ética da biologia e da medicina, tratados a partir do ponto de vista de Jean Bernard ³². Para o autor, quatro são os princípios, normas valorativas, fundamentais que orientam as investigações dos comitês da ética voltada para a vida, a medicina e a biologia, sendo eles: o respeito pela pessoa; o

²⁹ REICH, W.T. (Ed.). *Encyclopedia of bioethics*. New York: The Free Press, London: Collier Macmillan Publishers, 1978.

³⁰ CLOTET, Joaquim. **Bioética**: Uma aproximação. 1. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. p. 21

³¹ Idem.

³² BERNARD, Jean. **A bioética**: tradução Vasco Casimiro. 2. ed. Lisboa: Flammation, 1993.

respeito pelo conhecimento; a recusa do lucro e o sentido de responsabilidade dos investigadores.

O respeito pela pessoa põe em cheque a própria compreensão de pessoa, de humanidade. É relativo à identidade, à individualidade e à particularidade de cada ser humano. Para o autor, além das características que diferenciam os indivíduos uns dos outros, outra conclusão se insurge desse respeito e se faz presente para a compreensão do mesmo, a morte é a morte cerebral e é a partir do cérebro que o homem se distingue dos outros animais.

Dessa forma, o princípio, aqui novamente com o sentido de norma moral, do respeito pela pessoa se incumbe de proteger os interesses dos indivíduos, de modo que os progressos da técnica “respeitem a totalidade dos homens de dos humanos.”³³.

Dessa forma, salienta-se que a morte cerebral é a única morte absoluta, não podendo ser considerado o estado vegetativo ou outras formas que submetam o homem a um estado desprovido de consciência plena como algo análogo à morte, permitindo assim que se utilizem destes como objetos de laboratórios para experimentos que não sejam diretamente relacionados ao ocasionador da sua perda de consciência.

Ainda para o autor, é necessário se firmar um consenso sobre o início da vida, seja ela na concepção ou em algum momento mais tardio pós-concepção, de formação do sistema neural, a fim de proteger aquilo que pode ser uma vida em potencial, ou a virtualidade de um ser humano. Além disso, reconhecer que há dignidade para o embrião a partir da definição do início da vida, sempre de forma consensual entre a comunidade médica e dos estudos biológicos.

Por fim, a proteção dos tecidos e células que compõe o ser humano deve ser inerente à personalidade e dignidade deste, não podendo ser utilizados em transações comerciais, estendendo-se esse entendimento inclusive para as células germinais, sendo estas as células reprodutivas, óvulos e espermatozoides.

Em seguida, o autor trata do que ele denomina de respeito pelo conhecimento, começando com a seguinte descrição acerca do tema:

Duas orientações foram justificadas e defendidas com veemência. Uma delas considera o conhecimento como o primeiro dos deveres humanos. A outra subordina o dever do conhecimento a outros deveres: respeito pelo homem, pela sua liberdade e pela sua dignidade.³⁴.

³³ Ibid., p. 86.

³⁴ Ibid., P. 90.

A partir dessa afirmação, dois são os caminhos possíveis. No primeiro, o conhecimento seria o único caminho para o avanço do ser humano enquanto espécie e por esse motivo, deveria ser absoluto na sua consolidação, submetendo inteiramente a humanidade aos avanços da técnica. Ter o conhecimento como o primeiro dever do homem implica dizer que esse é sim um fim em si mesmo, o conhecimento por si só bastaria para justificar essa aquiescência e submissão à técnica a todo custo ³⁵.

Por outro lado, o caminho precipuamente oposto é o que observa com certa inquietação os avanços do conhecimento, entendendo que o conhecimento deve respeitar o Homem (humanidade), sob pena de se repetirem os erros do passado, especialmente aqueles da chamada eugenia, do racismo institucional, oriundos das diversas tentativas de se aperfeiçoar a espécie através de conceitos e entendimentos biológicos repreensíveis, como o da raça superior.

É de se salientar que as reservas aqui colocadas, como bem interpreta Bernard, dizem respeito à alguns métodos e objetivos, não abrangendo o conhecimento como um todo, mas perceber que alguns procedimentos investigativos merecem ressalvas e cuidados, ou, em alguns casos, rejeições plenas e absolutas, sob pena de atingir-se a humanidade naquilo que lhe é mais profundo e complexo, sua individualidade e a liberdade a ela atrelada.

Sob essa ótica, o autor traz os seguintes princípios a serem seguidos: “O que não é científico não é ético. O valor científico de um projecto (verificabilidade, mesurabilidade...) deve ser assegurado antes de o projecto ser submetido a um *comité* de ética; nem tudo que é científico é necessariamente ético.” ³⁶.

Dessa forma, a pesquisa, a produção científica e desenvolvimento do conhecimento devem aliar o respeito ao homem e o respeito pelo conhecimento, de modo que se permita ao homem avançar no seu autoconhecimento, enquanto espécie e enquanto indivíduo único e insubstituível, através da precaução e responsabilidade.

A recusa do lucro tem a ver (e se preocupa com) o que o autor denomina de relação entre o lucro e o corpo humano, no sentido de que deve-se mirar rumo a completa dissociação destes. O corpo humano e a técnica a ele aplicada precisam estar em comunhão para que o avanço científico e o conhecimento, especificamente no que diz respeito à saúde e qualidade de vida, possam ser abrangentes e não restritivos. A doação de sangue, de órgãos, de material genético, células germinais, devem assim permanecer, doações, cessões gratuitas visando

³⁵BERNARD, Jean. **A bioética**: tradução Vasco Casimiro. 2. ed. Lisboa: Flammation, 1993, p. 90

³⁶ Ibid., p. 92.

sempre a melhoria e permanência autêntica da espécie humana. Para isto, se faz necessário que exista um incentivo por parte do Estado, da governança, dos gestores, de modo que seja possível o avanço da técnica, a investigação e a percepção de novos parâmetros, evolução dos paradigmas científicos referentes à saúde e qualidade de vida, já que o lucro não pode advir da comercialização do homem ou de suas partes.

A esse respeito, Bernard faz uma crítica aos homens de estado, especialmente no que diz respeito à investigação e avanço científico. Para ele, existem os adversários, aqueles que se incomodam com a investigação e não dão a esta o devido respeito e atenção. Em segundo lugar, os hipócritas, que evocam em seus discursos mais ferrenhos à proteção e incentivo a pesquisa, mas nada fazem para que esse incentivo se desenhe em algo maior. Têm-se, ainda, os chamados intermitentes, que alternam entre incentivos e rejeições à investigação. Por fim, existem os legítimos defensores da investigação que compreendem que não só o avanço social e a melhoria da qualidade de vida da humanidade dependem desta, como perceberam que só uma planificação a longo prazo seria suficientemente boa e capaz de assegurar esse progresso³⁷.

Por fim, o último princípio é o da responsabilidade do investigador, esse intrinsecamente ligado com a ética da responsabilidade anteriormente explanada por Jonas, que deve considerar uma investigação tateada na cautela e na precaução, entendendo que o homem enquanto objeto da técnica, suscita diversos dilemas éticos, que dizem respeito à individualidade, mas também ao coletivo. As consequências devem ser medidas e avaliadas, e os investigadores devem ser imbuídos de conhecimento necessário para que sua própria reflexão acerca dessas consequências seja bastante para responder a esses dilemas.

Esses quatro princípios, assim apresentados por Bernard e aqui trazidos com o intuito de enriquecer o debate filosófico acerca do homem enquanto objeto da técnica e acerca das questões bioéticas, ou seja, questões que dizem respeito ao nascimento, a vida e a morte do homem, funcionam não como normas éticas ou como regras da moralidade, mas como fontes norteadoras, servem ao propósito não de responder às perguntas, mas de trilhar o caminho pelo qual essas respostas devem ser obtidas.

Por outro lado, considerando a necessidade de regras que possam nortear de maneira mais objetiva e pragmática as questões de cunho ético que venham a surgir a partir dos avanços da biotecnologia, especialmente desta aplicada à vida humana, foram criados os

³⁷ BERNARD, Jean. **A bioética**: tradução Vasco Casimiro. 2. ed. Lisboa: Flammation, 1993, p. 98.

princípios (normas) basilares da disciplina, oriundos das reuniões da *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, criada pelo Congresso dos Estados Unidos. Princípios esses traduzidos por Clotet, 2003, sendo eles o princípio da autonomia, da beneficência e da justiça ³⁸.

O princípio da autonomia é o princípio que rege o autogoverno, ou a autodeterminação das pessoas no que diz respeito às escolhas dos seus atos. O princípio da autonomia requer, por exemplo, que o médico respeite a vontade do paciente ou do seu representante, assim como seus valores morais e crenças. “Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida e o respeito à sua intimidade. Limita, portanto, a intromissão dos outros indivíduos no mundo da pessoa que esteja em tratamento” ³⁹.

Segundo o texto original, cuja grafia traz o termo *Respect for Persons* ⁴⁰, o princípio da autonomia traz pelo menos duas convicções éticas: A primeira é que indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos, e a segunda, que as pessoas que tenham a capacidade de reger a si mesmas diminuídas merecem proteção. Assim, o princípio se desdobra da seguinte maneira, segundo o *Belmont Report*: o reconhecimento da autonomia e o reconhecimento da necessária proteção àqueles cuja autonomia esteja prejudicada. ⁴¹

Ainda segundo o documento, uma pessoa autônoma é alguém capaz de deliberar sobre sua própria vida e direcioná-la na direção desta deliberação, de modo que a autonomia a ser respeitada diz respeito às escolhas e opiniões, sem refrear ou obstruir as ações daquele indivíduo a menos que essas ações sejam prejudiciais ao próximo. O desrespeito a essa autonomia é abnegar ao indivíduo sua liberdade individual de agir de acordo com seus próprios julgamentos. Nesse sentido, a mesma autonomia que se baseia na liberdade individual, deve ser protegida também nos casos daqueles incapazes de se auto determinar. Nesses casos, os indivíduos acometidos por essa restrição em sua capacidade de reger a si mesmo deve ser protegido de maneira extensiva.

Ademais, o princípio da autonomia diz respeito, por exemplo, à escolha de se submeter a uma pesquisa, de servir como objeto para um determinado experimento de

³⁸ BERNARD, Jean. **A bioética**: tradução Vasco Casimiro. 2. ed. Lisboa: Flammation, 1993.

³⁹ Ibid., p. 24.

⁴⁰ Respeito pelas pessoas.

⁴¹ *The Belmont Report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. The National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. Department of Health, Education and Welfare. 1979*

maneira livre e espontânea, de poder deliberar sem que hajam fatores externos que influenciem ou até que sejam imperativos nessa escolha.

Já o princípio da beneficência implica no atendimento dos interesses mais importantes e legítimos, evitando-se, na medida do possível, os danos causados aos indivíduos ou à vida como um todo. “Na Bioética, de modo particular, esse princípio se ocupa da procura do bem-estar e interesses do paciente por intermédio da ciência médica e de seus representantes ou agentes”⁴².

Para o documento acima apresentado, esse princípio é entendido como uma obrigação, seguindo duas regras gerais, aqui apresentadas no seguinte sentido: (1) Não prejudicar e (2) maximizar os possíveis benefícios e minimizar os danos.⁴³

Assim, existe uma obrigação para com a beneficência, esta atinge tanto o indivíduo investigador quanto a sociedade na totalidade, porquanto afeta ao pesquisador particular e os negócios relacionados à pesquisa, sejam eles públicos ou privados. Deve haver, portanto, uma preocupação com reconhecer os benefícios em longo prazo e os riscos trazidos pelos mais variados ramos de pesquisas.

Por fim, o princípio da justiça exige isonomia na distribuição dos bens e tratamentos, benefícios e afins, aos quais se referem o exercício da medicina ou da saúde “Uma pessoa é vítima de uma injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido”⁴⁴.

É possível perceber que esses três, ou quatro princípios se considerarmos o da beneficência como sendo também o da não maleficência, estão contidos, até certo ponto, nos quatro anteriores, tratados por Bernard na sua obra “A Bioética”, contudo, dessa vez esses princípios são tratados como normas éticas, regras a serem seguidas como norteador das respostas a serem encontradas para os desafios bioéticos da nova era.

2.3 BIOSSEGURANÇA: A LEI DE BIOSSEGURANÇA NACIONAL

Biossegurança é um termo cunhado da união do prefixo “bio” (vida) e segurança, tendo como significado, em linhas gerais, o conjunto de estudos e procedimentos que visam a

⁴² CLOTET, Joaquim. **Bioética**: Uma aproximação. 1. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003 p. 24.

⁴³ (1) *do not harm and* (2) *maximize possible benefits and minimize possible harms*.

⁴⁴ CLOTET, Joaquim. **Bioética**: Uma aproximação. 1. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003 p. 24.

evitar ou controlar os eventuais problemas suscitados por pesquisas biológicas e/ou por suas aplicações.⁴⁵

Para Schatzmayr e Müller, a Biossegurança pode ser definida como “um conjunto de conhecimentos direcionados para ações de prevenção e minimização de riscos inerentes às atividades de pesquisa, produção, ensino, desenvolvimento tecnológico e prestação de serviços, as quais possam comprometer a saúde do homem, dos animais, das plantas e do meio ambiente ou a qualidade dos trabalhos desenvolvidos.”⁴⁶.

O termo e seu significado correspondem imediatamente à bioética, sendo a biossegurança uma ferramenta um meio pelo qual se atinge os princípios da ética prática aplicada aos experimentos em seres vivos, especialmente em seres humanos. Ainda segundo os autores supramencionados, a biossegurança enquanto instrumento tem o condão de quantificar e ponderar os riscos existentes, ao passo que a bioética, por outro lado, analisa de maneira racional os argumentos que justificam ou não assumir esses riscos.

Dessa forma, a biossegurança exerce atividade complementar à bioética, tendo normas técnicas, diretrizes objetivas e específicas para as mais diversas situações que as exijam, mantendo sempre um padrão de execução das atividades relacionadas, por exemplo à edição ou manipulação genética. Isso evita que os riscos nessas operações suprimam os princípios anteriormente especificados, bem como a precaução e prevenção de danos e malefícios que essas operações possam causar aos seres vivos objetos delas.

É de se ressaltar que os riscos aqui envolvidos não se restringem à (danos) bioquímicos, à saúde ou à vida dos indivíduos objetos dessas pesquisas, mas também aos impactos socioeconômicos e culturais oriundos destas ou da sua aplicação e distribuição enquanto produtos, serviços ou outras formas de liberação destes para o consumo do público geral. Quando se fala em alteração do genoma humano, é de essencial importância entender que as implicações dessas pesquisas, da aplicação de qualquer técnica que possa de certa forma modificar, redefinir a estrutura genética de qualquer ser vivo, principalmente porque qualquer ser biologicamente estruturado assim o é por força da sua estrutura e arquitetura genética, por assim dizer.

Os impactos socioeconômicos da seleção artificial de características em seres humanos no estado da arte atual podem ser ligeiramente presumidos, mas não acuradamente previstos.

⁴⁵ Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (Ed. Nova Fronteira, p.302-303, 2000)

⁴⁶ As interfaces da bioética nas pesquisas com seres humanos e animais com a biossegurança

Não existem precedentes, não há um histórico por onde se basear de modo a prevenir ou precaver os riscos biológicos, químicos, tampouco os sociais e econômicos que a alteração na estrutura genética do homem possa trazer.

É sabido, contudo, que as intenções daqueles que trabalham na pesquisa, compreensão e aperfeiçoamento da técnica podem ser objetivamente boas, considerando que os avanços na manipulação genética tem retornado modelos cada vez mais responsivos e precisos de inserção ou remoção de determinadas características genéticas, tornando possível a detecção e isolamento de genes relacionados às doenças hereditárias, geneticamente transferidas entre as gerações de um determinado grupo familiar.

Por outro lado, essas mesmas técnicas permitem ao homem o aperfeiçoamento de características não necessariamente relacionadas às doenças ou defeitos patológicos hereditários. O aperfeiçoamento da técnica alhures mencionado também permite o aperfeiçoamento de características isoladas, como determinadas predisposições e aptidões físicas ou mentais, características fenotípicas ou manifestações de determinados atributos físicos.

Assim, tem a bioética enquanto um ramo da filosofia moral que tem como objeto os aspectos da vida em geral, o relacionamento entre benesses e malefícios e a tolerância dos riscos para se alcançarem os benefícios, enquanto a biossegurança é uma estrutura instrumentalizada de normas pragmáticas voltadas para a implementação de procedimentos securitários a serem seguidos durante a investigação, ensino, distribuição de produtos, serviços e inventos biotecnológicos. Para Schramm, “[...] a bioética analisa a moralidade das biotecnologias e a biossegurança calcula e pondera os riscos inerentes às biotecnologias do ponto de vista de sua segurança.”⁴⁷.

É de se ressaltar, contudo, que a segurança apresentada diz respeito e se volta exclusivamente para o ser humano, preocupa-se especialmente com os benefícios e malefícios resultantes das transformações da natureza, dos bens de consumo oriundos dela e como essas mudanças afetam a saúde e a qualidade de vida do indivíduo. Pode se dizer, ainda segundo Schramm (2010), que a biossegurança é antropocentrista e especista, sendo esse um dos principais pontos de divergência entre a bioética e a biossegurança, onde a primeira tem como

⁴⁷ SCHRAMM, Fermin Roland. **Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência**: uma introdução. Revista Redbioética/UNESCO, ano 1, 1(2), p. 99-110, 2010. P. 105

chave a sustentabilidade e a preservação do meio ambiente e dos recursos e meios naturais, e a segunda se voltando especificamente para os seres humanos.

Nesse contexto, as primeiras nuances da biossegurança se apresentaram na conferência de Asilomar em 1975 (*Asilomar Conference on Recombinant DNA*). Nela, Paul Berg e aproximadamente 140 profissionais, divididos entre biólogos, advogados e físicos, definiram parâmetros e orientações para o uso seguro da tecnologia conhecida como DNA recombinante. Nela, foram definidos dois princípios que passariam a guiar as pesquisas genéticas a partir daquela conferência. Segundo Berg e seus colaboradores, praticamente todos (senão todos) os presentes concordavam que qualquer metodologia aplicada àquela tecnologia não era livre de riscos.⁴⁸ Portanto, os princípios inicialmente definidos para as pesquisas em comento eram:

(I) Que a contenção seja considerada como parte essencial na condução do experimento e,

(II) Que a eficácia da contenção deve corresponder, tanto quanto possível, ao risco estimado. Consequentemente, qualquer que seja a escala de riscos assumida, deve haver uma escala proporcional de contenção àquele risco.⁴⁹

Assim, a biossegurança trabalha com, e se baseia no, risco em proporcionalidade com a identificação, caracterização e contenção deste, na medida em que seja exigida da técnica e da metodologia essa contenção. Pode-se afirmar, portanto, que a biossegurança trabalha com normas técnicas baseadas nos princípios da bioética anteriormente expostos de maneira a conduzir e orientar as pesquisas e avanços da técnica através dessas normas. Seria, em outros termos, a positivação da bioética.

O Protocolo de Cartagena, oriundo da Convenção sobre Diversidade Biológica, de 29 de janeiro de 2000, surgiu como uma resposta da comunidade internacional aos anseios por uma regularização formal e universal da biossegurança. Para o protocolo, a biossegurança surge da necessidade de se proteger a saúde humana e o meio ambiente dos possíveis e adversos efeitos dos produtos da biotecnologia moderna, em simultâneo, percebendo a

⁴⁸ Paul Berg, David Baltimore, Sydney Brenner, Richard O. Roblin III, and Maxine F. Singer. "Summary Statement of the Asilomar Conference on Recombinant DNA Molecules". *Proc. Natl. Acad. Sci.* Vol. 72, No. 6, pp. 1981-1984, (June 1975)

⁴⁹ (i) that containment be made an essential consideration in the experimental design and, (ii) that the effectiveness of the containment should match, as closely as possible, the estimated risk. Consequently, whatever scale of risks is agreed upon, there should be a commensurate scale of containment.

potencialidade dessa técnica de promover o bem-estar do homem, especialmente no que diz respeito à alimentação, agricultura e saúde.

Nos seus termos, o protocolo considera os princípios da precaução e prevenção apresentados na Declaração do Rio sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento, e se volta para os procedimentos biotecnológicos que estão por vir e as consequências sócio econômicas destes procedimentos, a administração dos riscos e o compartilhamento de informações entre os países signatários, de modo que essas tecnologias não tenham o condão de potencializar as desigualdades já existentes, mas sim, que trabalhem no sentido de diminuí-las. Para tanto, em seu art. 26, encoraja os países a cooperarem nas pesquisas e no trâmite de informações a respeito dos impacto sócio econômicos especialmente nas comunidades locais e nativas (indígenas). Ainda com esse intuito, o protocolo apresenta um mecanismo com o intuito de facilitar essas trocas de informações sobre organismos geneticamente modificados, chamado de Mecanismo de Facilitação em Biossegurança.

No modelo jurídico brasileiro, a base de toda a biossegurança nacional é a Lei nº 11.105/05 – Lei de Biossegurança – sancionada em março de 2005. A referida Lei estabelece normas de segurança e meios para se fiscalizar a construção, cultivo, produção, manipulação, transporte, transferência, importação, exportação, armazenamento, pesquisa, comercialização, consumo, liberação no meio ambiente e descarte de organismos geneticamente modificados, tendo como diretrizes o estímulo ao avanço científico na área de biossegurança e biotecnologia, a proteção à vida e à saúde humana, animal e vegetal, e a observância do princípio da precaução para a proteção do meio ambiente ⁵⁰.

No instrumento em análise, são permitidas pesquisas e terapias com embriões humanos, desde que sejam utilizadas apenas pesquisas com células-tronco, proibindo assim qualquer técnica de modificação da estrutura genética, de modo que essa proibição possa também atingir a tecnologia de CRISPR-Cas9. A Lei inclusive chega a tipificar criminalmente algumas condutas que digam respeito ao uso de embriões em desacordo com seu art. 5º, punindo a conduta com detenção de 1 a 3 anos e multa, além de tipificar também alterações genéticas em embriões e células germinais e a clonagem humana.

⁵⁰ BRASIL. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 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, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Publicada no D.O.U. em 28 mar. 2005

Acredita-se que essas proibições tenham como objetivo frear e impedir que tais técnicas sejam utilizadas de maneira irresponsável ou que vão de encontro aos preceitos éticos e bioéticos, como, por exemplo, práticas invasivas e até mesmo uma possível eugenia, tendo em vista o potencial que essas técnicas carregam.

A lei brasileira veda ainda a engenharia genética em célula germinal humana, conforme seu art. 6. O dispositivo de maneira generalista impede que quaisquer pesquisas genéticas possam se dar em células germinais, zigoto humano e embrião humano, de modo que resta clara a intenção do legislador de impedir a difamada eugenia ou técnicas eugênicas, com o contraponto de refrear as pesquisas que necessitariam de investigações em células germinais para seu melhor aproveitamento e complexidade.

3. O HOMEM COMO OBJETO DA TÉCNICA

Para Hans Jonas inicia a sua obra *O princípio da responsabilidade*, com visão da transformação do meio pelas mãos do homem é apresentada já nos primeiros verbetes. A técnica existe e se aprimora desde o início da humanidade: “O homem é o criador de sua vida como vida humana. Amolda as circunstâncias conforme sua vontade e necessidade, e nunca se encontra desorientado, a não ser diante da morte.”⁵¹.

É certo, contudo, que até pouco tempo atrás ela (a técnica) se voltava para a natureza, para o habitat e as “circunstâncias” com as quais o homem se deparava durante sua incansável busca pela melhoria das condições de existência, pela otimização da produção e dos meios desta, a busca pelo conforto e satisfação em existir, a humanização da sua existência. Para tanto, descobriu como selecionar artificialmente espécies, se apercebendo de que algumas características tidas como desejáveis nessas espécies poderiam ser transferidas intergeracionalmente, de maneira hereditária. Descobriu isso muito antes de entender como funcionava essa transferência, muito antes do que hoje chamamos de genética.

Durante essa transformação, o homem fez dos lobos seus aliados, transformou o cultivo, a qualidade e a quantidade de produtos hortifrutigranjeiros e passou a compreender melhor, de maneira exponencial, como a sua influência tinha o condão de transformar essas coisas, estava cada dia um passo além do anterior no que diz respeito ao controle da modificação do meio.

A compreensão rudimentar da hereditariedade permitiu ao ser humano modificar a natureza dentro das probabilidades que esta lhe concedeu através da chamada variabilidade genética. Percebeu através da simples observação que dentro de uma mesma raça e espécie alguns indivíduos se destacavam ou eram mais propensos a determinadas atividades (ou úteis para determinadas situações) enquanto outros levavam vantagens em situações diferentes. Em meio a essa observação, notou que selecionar esses membros para a reprodução fazia com que algumas dessas características fossem levadas adiante para a próxima geração e se aprimoravam gradualmente entre essas gerações. Darwin, na sua obra seminal *A origem das espécies*, assim descreveu a percepção do homem com relação à seleção artificial de características:

⁵¹ JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006. p. 53.

Não podemos supor, com efeito, que todas estas raças tenham sido simultaneamente produzidas com toda a perfeição e toda a utilidade que têm hoje; sabemos mesmo em muitos casos, que não tem sido assim. O poder de seleção, de acumulação, que possui o homem, é a chave deste problema; a natureza fornece as variações sucessivas, o homem as acumula em certas direções que lhe são úteis. Neste sentido, pode dizer-se que o homem criou em seu proveito raças úteis.⁵²

O avanço da técnica, com a descoberta do DNA e consequente manipulação deste, permitiu ao homem aprimorar a seleção artificial de modo que as características pudessem ser pinçadas e escolhidas com precisão e eficácia, permitindo inclusive a inserção de características de outras espécies para a criação de uma terceira, ainda mais resistente e direcionada à sua finalidade. Assim surgiram os organismos geneticamente modificados, os OGM, e os transgênicos.

O uso dessas técnicas tornou possível, por exemplo, a produção de insulina humana em bactérias e a produção considerável de plantas transgênicas, de modo que a biotecnologia, através da edição genética supra mencionada, tem sido, por norma, benéfica à sociedade, possibilitando desde a fermentação industrial, a produção de fármacos, vacinas, até o melhoramento da produtividade de plantas e animais através do melhoramento e transformação genética⁵³.

Plantas transgênicas também foram produzidas com o intuito de melhorar a compreensão sobre seu funcionamento, contatando-se, de pronto, que a manipulação genética permitia a criação de novas variedades de plantas com determinadas características selecionadas em laboratório, gerando melhoramentos como resistência às pragas ou condições climáticas adversas⁵⁴.

É fundamental entender que esse tipo de manipulação genética em organismos no geral já é possível há pelo menos duas décadas. E em apenas duas décadas as técnicas de manipulação genética passaram de algo novo e assustador para uma técnica banal e corriqueira de diferenciação de espécies e seleção artificial de características em organismos cujas matérias-primas para produtos que consumimos são extraídas diariamente. Pode-se perceber uma naturalização do consumo desses produtos e da presença deles nas mais diversas áreas da indústria.

⁵² DARWIN, Charles. A Origem das Espécies. Textos para Reflexão. Kindle Edition. P. 40.

⁵³ FALEIRO, F. G.; ANDRADE, S. R. M. Biotecnologia, transgênicos e biossegurança. Embrapa Cerrados. Planaltina, Distrito Federal, 2009. p.43.

⁵⁴ MASSARANI, L.; NATÉRCIA, F. Transgênicos em debate. Rio de Janeiro: Museu da Vida/Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, 2007. Disponível em: <http://www.museudavida.fiocruz.br/images/Publicacoes_Educacao/PDFs/TransgenicosVersaoAdultos.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2018.

Perceber que essa naturalização traz consigo o interesse a curiosidade do homem de aplicar as técnicas de modificação genética, de seleção artificial de características e criação de organismos geneticamente modificados em si mesmo, na sua própria espécie, é entender para qual lado caminha a evolução e o aperfeiçoamento dessa ciência, do homem como objeto da técnica e a pesquisa com seres humanos.

3.1 AS DIRETRIZES PARA PESQUISAS EM HUMANOS

Com a evolução da biomedicina, das tecnologias relacionadas à medicina e o advento da microbiologia, a percepção de que, através do uso desses conhecimentos aplicados ao ser humano, poderiam ser obtidos resultados proveitosos e benéficos para a saúde, qualidade de vida e longevidade do ser humano. Essa evolução da técnica, do método e da ciência aplicável aos aspectos relacionados à vida, trouxe consigo também uma série de implicações e conflitos éticos a serem apreciados, debatidos e superados.

Para a superação destes, contudo, fez-se necessário criar uma teoria que pudesse abarcar as situações práticas ali presentes, de modo que essa teoria pudesse ser percebida em linhas gerais e aplicável ao caso concreto. A partir dessa preocupação com as consequências práticas da aplicação de metodologias e experimentações em seres humanos foi que surgiu, em 1982, através da colaboração da OMS com a CIOMS, a Proposta para diretrizes internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos ⁵⁵.

Essas diretrizes tiveram como base os princípios generalistas editados na Declaração de Helsinque e tratavam especialmente de como esses princípios deveriam orientar e conduzir as pesquisas nas quais o ser humano fosse objeto, no sentido de ser o alvo dessas pesquisas, ser aquilo no qual o método seria aplicado.

É de se perceber, contudo, que existe uma dificuldade latente posta para a bioética no que diz respeito à construção desses princípios éticos fundamentais pelo fato da técnica estar em constante evolução e progredir de maneira considerável a cada passo dado pela comunidade científica. É de se considerar que as pesquisas biomédicas ou biotecnológicas tem o condão de oferecer riscos àqueles que se submetem a ela, assim como a capacidade de trazer enormes benefícios para estes mesmos indivíduos e para a humanidade. Por esse motivo, considerando também o fato de que toda técnica biomédica que é testada em animais

⁵⁵ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Problemas atuais de bioética. 2005. p. 215.

ou em ambientes controlados tem como finalidade, precipuamente, à sua aplicação em seres humanos.

Posta essa dificuldade, as normas, diretrizes, princípios éticos e morais relativos à essas pesquisas sofrem, e devem sofrer, alterações e revisões corriqueiramente, de modo a abarcar novas situações e se aperceber do progresso científico, de modo a trazer mais segurança especialmente para os indivíduos submetidos às pesquisas e tratamentos. Por esse motivo, as diretrizes éticas internacionais anteriormente apresentadas foram revisadas inicialmente em 1993, e novamente em 1998, sendo essa aprovada em 2002.

Em 2016, foi publicada a versão atual dessas diretrizes, traduzidas para o Brasil como Diretrizes Éticas Internacionais Para Pesquisas Relacionadas a Saúde Envolvendo Seres Humanos⁵⁶. Nela são apresentadas 25 diretrizes para as pesquisas relacionadas à saúde, que segundo a própria edição, “refere-se a todas as atividades estabelecidas para desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável em saúde, incluindo a pesquisa observacional, pesquisa clínica, biobancos e estudos epidemiológicos”⁵⁷.

Essas diretrizes foram, novamente, uma revisão das anteriores, de modo que a versão de 2016 revisitou também a questão social das pesquisas em humanos e a questão principiológica da justiça. Isso porque houve uma ênfase, já preexistente, ainda maior na chamada pesquisa translacional, em cotejo com o princípio da justiça anteriormente explorado, a fim de delinear o que seria considerada uma pesquisa “justa” no que diz respeito à realidade dos locais com recursos escassos. Nessa versão, cumpre destacar que o termo “pesquisa biomédica” foi substituído pela alcunha de “pesquisa relacionada à saúde” por se entender que o termo anterior restringia demasiadamente a abrangência e o alcance das diretrizes.

Com relação às diretrizes, é possível perceber a sua clara relação com os princípios éticos (e bioéticos) e a tradução destes em normas deontológicas a serem aplicadas em casos específicos, em ambientes controlados e em situações delineadas de maneira mais objetiva e direcionadas. Assim, para os efeitos do instrumento em análise, “os princípios éticos foram

⁵⁶ CONSELHO DAS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos. 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM.

⁵⁷ CONSELHO DAS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. **Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos**. 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018 P. 7.

considerados como universais” ⁵⁸ sem, contudo, fazer menção à quais são esses princípios éticos.

Para os efeitos desse estudo, e também a partir da leitura das diretrizes, consideram-se os três (ou quatro) princípios anteriormente explorados como sendo os norteadores dessas diretrizes, sobretudo pelo fato destes estarem inseridos em mais de uma diretriz, por vezes sendo utilizados em consonância para a justificativa e objetivo de determinada norma.

Não serão exploradas aqui todas as 25 diretrizes, especialmente porque parte delas se relaciona com momentos e áreas muito específicas das pesquisas em humanos. Assim, algumas diretrizes serão exploradas de maneira mais aprofundada, de modo a corroborar com o entendimento daquilo que essencialmente se traduz em princípios, ou que é traduzido a partir destes.

A primeira diretriz, portanto, é a do “Valor científico e social, e respeito aos direitos”. Essa diretriz traz a primeira justificativa ética, nas palavras do redator, para as pesquisas aqui relacionadas, sendo esta o valor científico e social, que se traduz na “perspectiva de gerar conhecimento e meios necessários para proteger e promover a saúde das pessoas” ⁵⁹. Aqui, há uma preocupação essencial com o cientificismo, com a base científica sólida dos experimentos. Para a CIOMS, deve-se assegurar que os estudos sejam desenvolvidos através do conhecimento prévio do método científico aplicado ou aplicável e das possíveis consequências desse método e todo o espectro que abrange aquela pesquisa.

Assim, o valor científico seria o que aquela pesquisa representaria para a comunidade científica em termos de evolução, de aprofundamento sobre determinado tema, ou área, como, por exemplo, o aperfeiçoamento de uma técnica ou a introdução de novas informações acerca daquela pesquisa. Assim, exemplificam os redatores que uma evidência produzida em fase inicial de uma pesquisa pode fornecer uma base para estudos posteriores e as falhas no método podem atrapalhar outras vias promissoras da pesquisa e desperdiçar recursos valiosos. Para os pesquisadores “Assegurar que as pesquisas tenham sólido critério científico é essencial para manter a integridade dos empreendimentos investigativos e a capacidade de cumprir sua função social” ⁶⁰.

Já o valor social diz respeito à importância daquela informação para com a saúde pública, ou para o público alvo daquela pesquisa em termos de contribuição social ou

⁵⁸ Ibid., P. 21.

⁵⁹ Ibid., P. 25.

⁶⁰ Ibid., P. 28.

individual. Para os redatores, os estudos terão relevância social quando, por exemplo, forem inovadores suficientes para determinada tratativa com relação à alguma doença e o tratamento desta, e não a terão quando um ensaio clínico, ainda que bem concebido, não tenha nenhuma relação com as decisões clínicas e a forma que os médicos e formuladores de políticas lidam com aquele problema.

Os dois valores, portanto, se correlacionam de maneira simbiótica, de modo que um não poderá ser sem o outro para que a pesquisa seja considerada relevante em sentido amplo. A qualidade da informação (científica) produzida pelas pesquisas deve atribuir a ela alguma relevância social, porquanto um estudo não poderá ter relevância social sem científica. Poderá ter, porém, relevância científica que não se traduza em social. Assim, o valor científico é condição necessária, mas não suficiente para o valor social da pesquisa em saúde.

A segunda diretriz trata da “Pesquisa em locais com poucos recursos”, e diz respeito aos cenários de escassez ou limitação de recursos de modo que a população seja ou possa se tornar vulnerável à exploração dos patrocinadores e pesquisadores de países ou comunidades mais ricas. A diretriz trata do dever dos financiadores, pesquisadores e autoridades de saúde pública de assegurar que a pesquisa seja condizente com as necessidades e prioridades de saúde da população e comunidades alcançadas pelas pesquisas ou onde estas serão conduzidas.

Para isto, traz duas obrigações principais para os envolvidos nessa pesquisa. A primeira é a de unir esforços, em cooperação com as autoridades públicas responsáveis, para disponibilizar “o mais rápido possível qualquer procedimento, produto desenvolvido e conhecimento gerado para a população ou comunidade onde a pesquisa foi realizada, além de auxiliar no fortalecimento da capacidade local de pesquisa”⁶¹. Essa diretriz está, dessa forma, intimamente ligada ao princípio da justiça, de modo que incita, ainda, que benesses adicionais devem ser incentivadas, como investimentos em infraestrutura de saúde no local e fornecimento dessa para a população.

A segunda é a de consultar e envolver a comunidade na elaboração dos planos para qualquer procedimento ou disponibilidade dos produtos envolvidos a partir daquela pesquisa, incluído as responsabilidades das partes interessadas.

⁶¹ CONSELHO DAS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. **Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos**. 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018, P. 31.

Assim, as duas obrigações dizem respeito, respectivamente, à capacidade daquelas pesquisas de atenderem às necessidades conhecidas daquela população ou comunidade de maneira eficaz, considerando concomitantemente seu valor científico e social, satisfazendo assim às demandas de saúde daquela comunidade e à necessidade colaboração participativa dos membros daquela comunidade, de maneira representativa, para com os pesquisadores, financiadores e todos os envolvidos na pesquisa e, ao final, a distribuição e disponibilização dos produtos ou técnicas oriundos daquelas pesquisas para as comunidades e populações participantes daquele experimento. Por fim, quando se tratarem os resultados destas pesquisas apenas de dados científicos, que esses dados sejam também distribuídos e de fácil acesso à população.

A quarta diretriz (terceira a ser apresentada aqui) é uma das mais importantes para essa pesquisa. Denominada de “Potenciais riscos e benefícios individuais da pesquisa”, e é, conforme se deduz do título, a tradução do chamado princípio da beneficência ou não maleficência. Essa diretriz serve especialmente para justificar a exposição de indivíduos a risco, ou a imposição de riscos à indivíduos, levando-se em consideração inicialmente o que já foi exposto a respeito do valor social e científico daquela pesquisa. Aqui, se busca um equilíbrio entre os riscos e os benefícios, de modo que os anteriores sejam minimizados e os posteriores maximizados, tanto de uma perspectiva individual quanto coletiva, para a comunidade científica per se.

Para tanto, essa norma traça alguns parâmetros para a análise desses dois fatores, os riscos e benefícios, de modo que, inicialmente, se busca a compreensão geral desses fatores em cada intervenção individual, da seguinte maneira:

- Para as intervenções ou procedimentos em pesquisas que possam beneficiar os participantes, os riscos são aceitáveis se forem minimizados e compensados pela perspectiva de possíveis benefícios individuais e se os dados disponíveis sugerirem que a intervenção será pelo menos tão vantajosa, à luz dos riscos e benefícios esperados, quanto qualquer alternativa eficaz. Portanto, como regra geral, os participantes do grupo de controle de um ensaio devem receber uma intervenção eficaz.
- Para intervenções ou procedimentos que não oferecem o potencial de benefício individual para os participantes, o risco deve ser minimizado e apropriado em relação ao valor social e científico do conhecimento a ser obtido (benefícios esperados para a sociedade a partir do conhecimento com potencial para ser generalizado).
- Em geral, quando não for possível ou viável obter o consentimento informado dos participantes, as intervenções ou procedimentos da pesquisa que não ofereçam potenciais benefícios individuais devem apresentar riscos mínimos. No entanto, o comitê de ética em pesquisa pode permitir leve aumento acima do risco mínimo quando não for possível reunir os dados necessários em outra população, de

forma menos arriscada ou onerosa, e o valor social e científico da pesquisa é convincente⁶².

Em seguida, a fim de corroborar com esses três parâmetros, o quarto dita que “os riscos acumulados de todas as intervenções ou procedimentos pesquisados num estudo devem ser considerados adequados à luz dos potenciais benefícios individuais para os participantes e do valor social e científico da pesquisa”⁶³.

Assim, esse instrumento normativo, que toma por base ou fonte o princípio da beneficência, trata especificamente de riscos e benefícios ao indivíduo. Para melhor compreensão, o próprio instrumento define risco como sendo “a probabilidade de o participante sofrer dano físico, psicológico, social ou outros (...)”⁶⁴ devendo levar-se em consideração, também, a proporção ou importância desse dano.

A partir dessa definição, pode-se perceber que nem todo dano, ou risco, será passível de expurgar, limitar ou proibir os procedimentos, ou a experimentação. Alguns riscos de menor potencial ofensivo como desconfortos ou meras inconveniências, poderão ocorrer sem maiores danos ao indivíduo submetido àquele procedimento. Contudo, alguns riscos não se justificam, nem mesmo quando o valor social e científico de uma pesquisa for alto e houver o consentimento de maiores capazes. A título de exemplo, o Conselho traz um estudo hipotético que envolva a infecção deliberada por antraz ou ebola em indivíduos saudáveis. Tal experimento não seria aceitável mesmo se resultasse no desenvolvimento de uma vacina eficaz contra essas doenças, os riscos devem ser razoáveis e equivalentes aos valores sociais e científicos da pesquisa.

Decerto, essa relação de risco e benefício não pode ser objetivamente traçada. Não há como calcular, matematizar de maneira absoluta até onde um risco seria passível de aceitação em troca de um benefício individual ou coletivo. Ademais, deve-se fazer essa balança moral no contexto no qual está inserido aquele dilema. Isso porque as questões éticas e morais são sempre pautadas, como já observadas por Jonas e anteriormente trazidas no princípio da responsabilidade, dentro de um contexto histórico, social e temporal. Assim, a participação da comunidade na qual aquele experimento é inserido, mesmo que individualmente realizado, é

⁶² CONSELHO DAS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. **Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos**. 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018, p. 42

⁶³ Ibid., p. 42

⁶⁴ Ibid., p. 43.

de suma importância para a mensuração do valor social de um procedimento, no âmbito moral e ético no qual se pauta aquela comunidade.

Tratando especialmente do indivíduo, a diretriz número 4 traz ainda temas relevantes no que diz respeito aos potenciais benefícios individuais. Para ela, serão consideradas individualmente benéficas às pesquisas que trouxerem conhecimentos necessários para proteger e promover a saúde também de futuros pacientes. Medidas para potencializar os benefícios individuais devem ser tomadas sempre que possível, por exemplo, levando a pesquisa ao indivíduo, ou grupo de indivíduos que mais se beneficiaria daquele benefício em potencial.

A minimização dos riscos segue o mesmo pensamento, de modo que uma pesquisa possa ser interrompida a qualquer momento quando experiências anteriores demonstrem que aquele procedimento é demasiadamente perigoso em detrimento de se conseguir uma melhor coleta de dados para experimentos futuros. Uma vez minimizados, os riscos devem estar adequadamente equilibrados em relação à perspectiva do benefício do participante individual, cotejado com os valores já amplamente discutidos aqui.

Por fim, atenta a diretriz que os Comitês de ética devem estar atentos também para não permitir riscos adicionais da pesquisa a grupos de pacientes vulneráveis por estarem sendo rotineiramente submetidos a tratamentos arriscados. À esses indivíduos, os riscos associados às pesquisas não pode ser comparado de maneira igualitária aos indivíduos saudáveis, deve haver uma proporcionalidade.

As próximas diretrizes a serem tratada de maneira mais atenta, serão as de número 9 e 10, intituladas “Indivíduos aptos a dar consentimento informado” e “Pesquisa com adultos incapazes de dar consentimento informado”. Via de regra, as pesquisas e procedimentos com humanos serão feitas com o consentimento informado do indivíduo, consentimento esse que deve ser dado após a obtenção, pelo indivíduo através daqueles que lhe aplicam o procedimento, de informações relevantes sobre a pesquisa de modo que aquelas informações sejam legíveis, compreensíveis para o indivíduo. Deve ser garantido também que o participante tenha tido a oportunidade e o tempo hábil para pensar e decidir a respeito da sua submissão àquele experimento, de modo a haver lisura e transparência no procedimento do consentimento informado. Esse é o princípio da autonomia a serviço da pesquisa e em conformidade com a proteção dos indivíduos nela envolvidos. Contudo, em alguns casos, não será possível a obtenção desse consentimento pelo indivíduo e é desses casos que trata a próxima diretriz.

Para esses casos, a norma afirma que, antes da realização de pesquisas com indivíduos incapazes de dar consentimento informado, o comitê de ética em pesquisa deve garantir a presença de um representante legal autorizado e que este já tenha autorizado o procedimento, desde que essa autorização tenha se baseado em preferências e valores previamente estabelecidos pelo participante. Deve garantir também que o assentimento do indivíduo seja obtido na medida das suas limitações, considerando que esta tenha recebido informações suficientes ao seu nível de compreensão. Nesse sentido, garante a norma que instruções antecipadas, prévias à sua debilidade nos casos em que forem cabíveis tais instruções, essas devem ser cumpridas e respeitadas.

Por fim, a diretriz 17 trata de procedimentos e pesquisas realizadas em incapazes por força da idade, ou seja, crianças e adolescentes. Para esses casos, o requisito do representante legal cumulado com o assentimento da criança ou adolescente deverão ser observados, considerando os parâmetros da diretriz anterior no que diz respeito as informações prestadas àquele indivíduo nos limites da sua compreensão e maturidade.

Deve-se salientar que a codificação dessas diretrizes trata, conforme já mencionado, especificamente de pesquisas relacionadas a saúde envolvendo humanos. É possível perceber que houve um certo cuidado por parte dos elaboradores e colaboradores envolvidos na confecção dessas normas para que as pesquisas envolvendo humanos fossem exclusivamente voltadas para a saúde, de maneira geral, englobando qualidade, expectativa de vida (longevidade) dos indivíduos nelas envolvidos. Esse cuidado se deve especialmente ao fato de que o avanço dos métodos de edição genética tem possibilitado, e, por conseguinte, trazido à baila os questionamentos sobre, a eugenia, o aperfeiçoamento da espécie humana, eugenia essa que já foi justificada em diversos momentos históricos com base em argumentos torpes e distorcidos da realidade.

Existem diversas metodologias e técnicas aplicáveis quando se trata do homem enquanto objeto da técnica. A depender do nível de interferência e das possíveis projeções daquele método ou procedimento, surgem os mais diversos dilemas éticos e morais com relação à viabilidade e o que aquele experimento pode representar e adicionar à comunidade científica, bem como a comunidade em geral, esta última podendo ser direta ou indiretamente influenciada pelas consequências práticas da aplicação desses experimentos.

Todas as diretrizes anteriormente explicitadas, bem como as que não foram aqui mencionadas em nome da celeridade e objetividade dessa pesquisa, devem servir como parâmetros para a aplicação dos métodos que já existem e dos que ainda estão por vir. São

diretrizes referentes ao método, se ocupam das tratativas relativas ao experimento ou os procedimentos que o precedem, à aplicação da técnica e ao homem como objeto desta, de modo objetivo, tão tecnicista quanto a própria biotecnologia ou biomedicina. Sua última diretriz, de número 25, é denominada “Conflitos de interesses”. Nela resta presente uma tentativa de abordar, ainda que de maneira superficial, os possíveis conflitos de interesses envolvidos em uma pesquisa, a liberação de seus resultados e de seus produtos para a comunidade em geral, bem como o reconhecimento científico ou ganho financeiro oriundo daquela pesquisa.

Para fins dessa diretriz, entende-se pro conflito de interesse o possível risco de que interesses secundários das partes envolvidas na pesquisa influenciem indevidamente o julgamento desta, comprometendo assim o objetivo primário desta. Ainda para os autores, baseados especialmente na comercialização da pesquisa e nos conflitos de interesses motivados pelo ganho financeiro “gerenciar conflitos de interesse é essencial para garantir a integridade científica da pesquisa e proteger os direitos e interesses dos participantes do estudo”⁶⁵.

O gerenciamento desses conflitos de interesse, que podem ou não ser de ordem econômica, devem ser feitos com base na ética da responsabilidade, na bioética e seus princípios. Nas pesquisas com seres humanos, especialmente nas que envolvem a engenharia genética, hereditariedade e o genoma humano, é comum que se encontrem conflitos e dilemas que dizem respeito não só ao ganho financeiro, tampouco só ao indivíduo, mas aos valores éticos e morais de uma determinada comunidade, ou parcela desta, como, por exemplo, uma comunidade que interprete as manipulações genéticas do ponto de vista religioso. Para entender esses dilemas, é importante compreender um pouco do que significam essas pesquisas de manipulação genética.

3.2 EUGENIA E A EUGENIA LIBERAL EM HABERMAS: O APERFEIÇOAMENTO DO HOMEM

A década de 70 foi marcada por diversos avanços na genética e biotecnologia. Os processos que permitem a manipulação e edição do genoma de organismos vivos através de

⁶⁵ CONSELHO DAS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. **Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos**. 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018, p. 201.

técnicas de engenharia genética começaram a tomar forma em 1970, quando surgiram os primeiros conceitos de clonagem molecular, com a inserção de material genético de um organismo em outro.

A primeira experiência com clonagem celular aconteceu em 1972, por um grupo de pesquisadores que tinha como líder o ganhador do Nobel de Química em 1980, Paul Berg. A partir daí, inúmeros experimentos com o ácido desoxirribonucleico - DNA se sucederam, trazendo à tona a chamada eugenia, que seria a utilização da engenharia genética com o intuito de aprimorar os seres humanos, podendo ser utilizada para evitar ou restringir predisposições a doenças, ou a seleção de determinadas características nos indivíduos.

Apesar de ter se tornado mais abrangente e relevante para a ciência recentemente, o termo eugenia, utilizado por Habermas em seu discurso, data de muito antes. A expressão, de origem grega, foi cunhada por Francis Galton em sua obra *Hereditary Genius*. Nela, Galton traçou as diretrizes para se estudar a manipulação da hereditariedade, de modo a melhorar e maximizar as qualidades inerentes aos seres humanos. Para tanto, Galton destacava a importância de incentivos para grupos que se destacassem em determinadas atividades, artísticas, científicas ou econômicas ⁶⁶.

Galton utilizou-se do pensamento Darwiniano de seleção natural para defender que, assim como todas as espécies, humanos também seriam passíveis de “melhoramentos”, evitando cruzamentos indesejáveis e incentivando cruzamentos ideais, entre indivíduos de “melhor qualidade racial”. Para Galton, as inteligências humanas e os “presentes naturais” (*natural gifts*) eram herdados, de modo que uma seleção artificial entre os homens de acordo com esses presentes era o caminho para se criar uma raça superior.

Assim, a eugenia de Galton seria pautada na seleção natural e na tentativa de aplicar seus preceitos no estudo dos seres humanos. Para Peález:

Da crise, e de seu contato com a teoria da evolução pela seleção natural, obterá o impulso e inspiração para elaborar sua própria doutrina, que será para sempre o motor de todas as suas atividades, a doutrina, a ciência do estudo dos mecanismos para conseguir, favorecendo a evolução natural, o aperfeiçoamento da raça humana: a eugenia ⁶⁷.

⁶⁶ MASIERO, A. L. **A Psicologia racial no Brasil (1918-1929)** Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – Poços de Caldas. Estudos de Psicologia, Natal, v. 10, n. 2, p. 199-206, 2005.

⁶⁷ PEÁLEZ, R. **Introdução**. In: GALTON, F. *Herencia y eugenesia*. Tradução, introdução e notas R. A. Peález. Madrid: Alianza Editorial, 1988. p. 9-29. P. 13.

Importante ressaltar que apesar de ter sua origem no século XIX, outras experiências “eugênicas” já haviam sido denotadas no mundo muito antes da sua concepção enquanto termo científico. Na Filosofia, a sociedade ideal retratada na República de Platão, dividida entre castas genéticas, demonstra uma organização social eminentemente fundada na constituição natural (genética) dos indivíduos. Para Platão, a sociedade deveria ser dividida em três classes: guardiões, produtores e governantes filósofos. O que definiria classificação das pessoas em cada classe teria a ver com a forma como estão ordenados os três elementos na alma, o apetite, o espírito e a razão. Platão faz a correspondência entre os elementos da psique de cada indivíduo e a classe social na qual ele se enquadra de modo que cada classe social restrinja-se a realizar as atividades para qual a natureza melhor dotou ⁶⁸.

Do ponto de vista histórico, diversas civilizações apresentaram esforços no sentido da eugenia, demonstrando que o aperfeiçoamento da espécie humana, ou do homem enquanto espécie, sempre foi um ponto focal na produção científica, mesmo quando esta se demonstrava ainda rudimentar, dando seus primeiros passos. Dos gregos antigos em Esparta ao movimento Nazista na Alemanha, os homens livres e detentores do poder e controle social das suas respectivas eras sempre se mostraram inclinados a pensamentos eugênicos, mesmo antes de o termo ser cunhado como científico.

No Brasil não foi diferente. As primeiras organizações eugênicas no país surgiram na cidade de São Paulo, por volta da Primeira Guerra Mundial. Em 1917, o médico sanitarista Renato Kehl organizou uma reunião de médicos para discutir os rumos da ciência da eugenia de Galton, exames pré-nupciais e proposições à revisão da legislação matrimonial, que permitia casamentos consanguíneos. Após a reunião, fundou-se uma sociedade científica que reuniu cerca de 140 membros, envolvendo boa parte da elite médica e profissional de São Paulo ⁶⁹.

Algumas das ideias de Kehl, segundo Maria Eunice de S. Maciel ⁷⁰ incluíam o controle eugênico a partir da esterilização dos degenerados e criminosos, a segregação dos deficientes, a educação eugênica obrigatória nas escolas e até a possibilidade de divórcio em casos de defeitos hereditários.

⁶⁸ FELDHAUS, C. **A eugenia liberal e o futuro da espécie**. Portal Ciência & Vida - Filosofia, História, Psicologia e Sociologia. 2010.

⁶⁹ STEPAN, N. L. **Eugenia no Brasil, 1917-1940**. In: HOCHMAN, G., and ARMUS, D., orgs. Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004.

⁷⁰ MACIEL, M. E. de S. **A eugenia no Brasil**. 1999. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/anos90/article/view/6545/3897>>. Acesso em: 25 nov. 2018.

Assim, a eugenia apresentava-se como uma forma de ostracismo, de segregação social. Aqui, o aperfeiçoamento da espécie humana trazia consigo uma carga eminentemente racista, segregando os seres humanos em “castas”, ainda que sem defini-las, baseadas em suas características genéticas, fenotípicas ou genotípicas.

Dessa forma, o aperfeiçoamento da espécie não dizia respeito ao melhoramento da estrutura genética do homem como um todo, mas sim da escolha artificial de características determinadas pelas elites sociais e políticas baseado em especulações sobre o que seria a raça superior, acreditando não que o homem pudesse ser aperfeiçoado a partir dela, mas que ela seria a raça superior, e o aperfeiçoamento da espécie na totalidade diria respeito a uma forma de “purificação”.

Contudo, com o advento das novas biotecnologias, e em consequência da reversão do pensamento sobre a existência de uma “raça superior” presente na espécie humana, a eugenia foi gradualmente perdendo sua carga purificadora e se transformando em uma base científica que, pelo menos em tese, deveria abranger, agora sim, a espécie humana, o aperfeiçoamento não mais de defeitos construídos socialmente, mas defeitos biologicamente comprovados, doenças hereditárias ou predisposições a essas doenças.

A descoberta do DNA e das técnicas de engenharia genética que possibilitaram a edição das características dos organismos, o surgimento dos organismos geneticamente modificados, pesquisas com células-tronco e a possibilidade de se mapear e editar o Genoma do ser humano, além de outras situações que nem sequer podem ser previstas ou imaginadas, servem ao propósito almejado pela “nova eugenia”, qual seja, o “aprimoramento” do ser humano em uma raça superior.

Assim, o debate em torno da eugenia passou a ser voltado para a liberdade, a autonomia do indivíduo, as questões bioéticas do direito a hereditariedade e a herança genética e os limites das intervenções humanas na criação do próprio homem. Questões essas que tem direta ligação com a interpretação reflexiva do homem sobre si mesmo, sobre o que lhe constitui e como ele se enxerga enquanto espécie.

É a partir dos avanços científicos supramencionados que Habermas começa a destrinchar o que para ele vem a ser a “eugenia liberal”. O faz com base em duas tecnologias presentes quando da concepção de sua obra, quais sejam o DGPI (Diagnóstico Genético Pré-implantatório) e a pesquisa com células-tronco à luz das premissas do Estado constitucional de direito.

Sob essa ótica eugênica, pode-se dizer que o desenvolvimento da biotecnologia moderna tornou possíveis intervenções do ser humano em uma configuração sem precedentes que consegue afetar de maneira significativa como a autocompreensão normativa da espécie. Essas intervenções minam a fronteira entre aquilo que somos naturalmente e aquilo que damos a nós mesmos. Para Habermas, existe uma diferença basilar entre a eugenia liberal e a eugenia autoritária, onde a liberal seria a busca pelo aperfeiçoamento da espécie através das regras de mercado e aspirações, desejos pessoais. Já a autoritária seria aquela oriunda de um critério orientador do processo de aperfeiçoamento, geralmente o Estado ⁷¹.

Assim, a eugenia possibilitada através da nova biotecnologia é dividida por Habermas ⁷² em eugenia positiva (favorecimento da transmissão de caracteres desejáveis) e eugenia negativa (se preocupa com a prevenção de doenças hereditárias).

Nesse sentido, a eugenia negativa seria justificável e careceria de objeções morais, principalmente nos casos em que, exemplifica Habermas, “sua aplicação for limitada a poucos e bem definidos casos de doenças hereditárias graves que não poderiam ser suportadas pela própria pessoa potencialmente em questão” ⁷³.

Nesse caso, em sendo exitosa a medicina nesta área, a perspectiva seguida pelo autor, segundo Feldhaus ⁷⁴, é de que seriam permitidas gradativamente as manipulações genéticas em células somáticas e germinativas para evitar as doenças graves, até que se chegue às manipulações referentes às escolhas de traços desejáveis na prole.

É a partir daí que se justifica a preocupação com a delimitação entre os dois categorias de eugenia. Deve-se distinguir as alterações gênicas que visam a prevenção de doenças hereditárias graves daquelas que tem apenas como base o aperfeiçoamento genético.

Contudo, segundo Habermas ⁷⁵, a linha que separa as duas não é constante, de modo que há uma dificuldade paradoxal em limitar as intervenções genéticas aqui definidas. Isso porque, nas dimensões onde os limites são de certa forma indefinidos, se faz necessária a imposição de fronteiras precisas. Essa argumentação trazida pelo autor, segundo ele próprio,

⁷¹ FELDHAUS, C. **A eugenia liberal e o futuro da espécie**. Portal Ciência & Vida - Filosofia, História, Psicologia e Sociologia. 2010.

⁷² HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?** Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik?

⁷³ Ibid., p. 26.

⁷⁴ FELHAUS, C. **O futuro da natureza humana de Junger Habermas: um comentário**. ethic@, Florianópolis, v.4, n.3, p. 309-319, Dez 2005.

⁷⁵ HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?** Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik?

já é utilizada de modo a embasar uma eugenia liberal que não traça um limite entre intervenções com fins terapêuticos e de aperfeiçoamento.

Essa confusão se mostra presente também quando da discussão sobre se é possível dispor de vidas humanas para fins de seleção e quais seriam os critérios norteadores do “consumo de embriões”. Habermas ⁷⁶ traz à tona esses dois questionamentos e afirma que a normalização dessas técnicas, principalmente da produção e utilização de embriões para fins de pesquisas na área médica gera uma mudança na percepção cultural da vida humana antes do nascimento, causando uma perda na sensibilidade moral para os limites do que viria a ser o custo-benefício.

Ainda nesse cerne, pode-se perceber que existe uma preocupação de Habermas voltada especificamente para o DGPI, de modo que se percebe uma dificuldade em traçar a fronteira entre o que seria a seleção de fatores hereditários indesejados e a otimização dos desejados. Faz essa afirmação sobre o ponto de vista lógico de que, a partir do momento que existe a possibilidade de escolha entre mais de um único “composto multicelular”, a decisão deixa de ser binária. Assim, para o autor, o problema proposto pela determinação entre prevenção e eugenia é uma questão de legislação política ⁷⁷.

Algo bastante presente na perspectiva Habermasiana das novas técnicas genéticas e de como estas poderão influenciar as vidas e relações jurídicas por vir, é o desaparecimento da diferença essencial entre o que somos naturalmente e o que construímos de nós mesmos enquanto espécie. É interessante colocar em perspectiva que quando falamos em manipulações e intervenções genéticas, essas ocorrem na fase embrionária, de modo que aqueles que seriam alterados geneticamente não teriam qualquer escolha sobre essas alterações, que teriam implicações não só na vida, mas também na herança genética e hereditária daquele indivíduo.

Ao final da primeira parte da obra, Habermas ⁷⁸ tece algumas considerações que merecem destaque pelo cunho questionador das novas técnicas genéticas. Habermas inicia justificando a necessidade de regulamentação da técnica genética a partir da perspectiva de que existe uma questão acerca do que significa a indisponibilidade dos fundamentos genéticos da existência corporal para a conduta da vida humana e para a autocompreensão do ser humano enquanto um ser moral (I). Em seguida, explicita que não acredita que a

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Ibid.

argumentação acerca do aborto sirva de ponto de partida ou de perspectiva válida para encaminhar essa questão, isso porque, o direito a herança genética não manipulada é um tema que difere essencialmente da interrupção da gravidez (II). Ainda no tocante, acredita que a manipulação dos genes diz respeito à identidade da espécie, e vai além, explicitando que essa identidade está intimamente ligada às representações de direito e moral (III).

Para Habermas, o uso da eugenia a partir da biotécnica “neutraliza” a distinção entre “o que cresceu naturalmente” e “o que foi fabricado”, entre o subjetivo, o objetivo e essa neutralização, ou aproximação desses conceitos, de certa forma traz mudanças na autocompreensão ética da espécie que tenha sido construída até então (IV). Ainda com relação a esse tópico, o autor afirma que a autocompreensão de um indivíduo geneticamente programado será também afetada por essa neutralização (V).

Dessa forma, o conhecimento de uma programação eugênica de um indivíduo limita sua configuração autônoma da vida e interfere na simetria entre as pessoas livres e iguais (VI). Por fim, afirma que o uso de embriões para pesquisas e o DGPI apresentam um perigo de uma eugenia liberal que se aproxima e por esse motivo desencadeia uma série de fortes reações (VII).

Esses questionamentos demonstram de forma sucinta e condensada o pensamento Habermasiano sobre a eugenia liberal e o surgimento das novas técnicas genéticas, demonstrando sua inquietação perante o que ele denomina de “Autocompreensão” dos seres humanos enquanto seres morais, éticos, sociais. Para ele, a terapia gênica mina o limite entre o acaso e a decisão, de modo que aquilo que “somos por natureza” seria cada vez menos definido pela aleatoriedade, e cada vez mais pelas intervenções biotécnicas. É possível extrair da obra o pensamento reflexivo de que essa eugenia liberal transformaria a sociedade de modo que os seres humanos não mais seriam nascidos sob as mesmas condições, tampouco seriam os senhores do seu próprio destino.

Com esses pensamentos, Habermas então adentra o que ele mesmo denomina de “moralização da natureza humana”. Nesse sentido, Habermas acredita na necessidade de uma regulamentação dos novos desenvolvimentos técnicos e utiliza outras transformações sociais que tiveram grande impacto na configuração da civilização e vida em sociedade como exemplo:

[...] No entanto, até agora, as regras normativas simplesmente se ajustaram às transformações sociais. As mudanças na sociedade, desencadeadas pelas inovações

técnicas nos campos da produção e do intercâmbio, da comunicação e dos transportes, do exército e da saúde, estiveram sempre à frente ⁷⁹.

Nesse sentido, Habermas afirma que, apenas a partir da perspectiva de um Estado constitucional liberal é que a pesquisa tornou-se autônoma e ganhou proteção. Em consequência dessa proteção e autonomia, aliada ao crescimento do poder de escolha, houve um incentivo a autonomia privada do indivíduo, partindo do princípio liberal de que todos os cidadãos devem ter a mesma chance de moldar sua própria vida de maneira autônoma.

Com esse pensamento, é traçado um paralelo entre as inovações na engenharia e técnica genética com outros avanços científicos e medicinais, chegando a conclusão de que não haverá nenhum rechaçamento ou diminuição na aceitação social dessas inovações: “[...]enquanto a tecnicização da natureza humana puder ser fundamentada pela medicina com a expectativa de uma vida mais saudável e mais longa” ⁸⁰.

Existe uma descrença de Habermas com relação ao poder que a legislação teria de refrear esses avanços da biotecnologia. Isso se deve ao fato de que existe uma tendência de liberdade que domina as civilizações contemporâneas. Portanto, a “moralização da natureza humana” poderia ter o sentido de, novamente, uma autocompreensão ética da espécie, retornando ao pensamento de que somos os únicos autores de nossa história de vida e podemos nos reconhecer mutuamente enquanto seres que agem com autonomia.

Para que a regulamentação jurídica ocorresse, seria necessária uma expressão que demonstrasse alguma base em um direito fundamental. Habermas cita o “direito a uma herança genética, em que não houve intervenção artificial”, de modo que esse direito serviria como prerrogativa e poderia ser invocado para decidir sobre questões a respeito da eugenia negativa, podendo esta ser restringida, caso a caso, quando se sobrepusesse o direito fundamental a um patrimônio hereditário não manipulado.

Em seguida, Habermas passa a destrinchar dois conceitos relacionados à vida humana pré-pessoal, ou embrionária. Como já previamente mencionado, Habermas retorna ao debate que diferencia essencialmente as questões acerca do aborto das questões inerentes ao DGPI e sua admissibilidade. Para ele, o conflito entre o diagnóstico genético de pré-implantação e a interrupção da gravidez se distinguem em aspectos relevantes, pois a rejeição de uma gravidez indesejada diz respeito à autodeterminação da mulher em detrimento da proteção absoluta à

⁷⁹ HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?** Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: *Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik?* , p. 34

⁸⁰ Ibid., p. 35

vida do embrião. Por outro lado, quando um embrião é submetido a um DGPI e rejeitado pelos pais “como se fosse um bem material” por não corresponder a determinados padrões de saúde “[...]os pais não são envolvidos de *improviso*; eles aceitam desde o princípio o embate ao mandarem fazer um exame genético do embrião”⁸¹.

Portanto, a diferença essencial entre os dois é que, se de um lado temos a liberdade de escolha e autodeterminação de uma mulher com relação a uma condição (gravidez) ao qual ela não tinha escolha ou previsibilidade, considerando que até os meios contraceptivos mais eficazes não são absolutos, do outro temos pais que assumem o risco de descobrir que seu filho pode não ser “saudável” em algum aspecto e rejeitá-lo categoricamente. É importante ressaltar, ainda, que a técnica do DGPI pode sim, vir a evitar um possível interrupção de gravidez porquanto consegue prever uma doença hereditária que comprometa a vida do embrião ou alguma rejeição deste que ocasione fatalmente o aborto.

Contudo, o enfoque de Habermas volta-se diretamente para o que ele entende por dignidade humana, e o faz através de um questionamento: “[...] como podemos definir o universo dos possíveis portadores de direitos e deveres morais?”⁸².

Existe, portanto, uma preocupação em definir o sentido moral e jurídico da dignidade humana e quem seriam seus sujeitos. A resposta, segundo Habermas, encontra-se nas simetrias das relações. Apenas com ordens e proibições intersubjetivamente reconhecidas é que se definem quem são os membros inseridos em uma sociedade. Assim, a dignidade humana refere-se a uma intangibilidade que só é alcançada nas relações interpessoais de reconhecimento recíproco, considerando o tratamento igualitário entre as pessoas.

Dessa maneira, é possível perceber que a autonomia do indivíduo, e sua individualização, só se dará quando este se deparar com as relações interpessoais. Apenas com sua alocação e reconhecimento em um ambiente social é que o indivíduo consegue criar e manter uma identidade pessoal. Ou seja “Apenas na esfera pública de uma comunidade linguística é que o ser natural se transforma ao mesmo tempo, em indivíduo e em pessoa dotada de razão”⁸³.

A vida pré-pessoal de um embrião goza de proteção legal, sem, contudo ser um sujeito de deveres ou um portador de direitos humanos. É nesse aspecto que repousa a distinção entre

⁸¹ HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?** Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: *Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik?*, p. 43.

⁸² Ibid., p. 46

⁸³ Ibid., p. 49.

uma dignidade humana e a dignidade da vida humana, a primeira sendo a previamente denotada, referente a um ser participante da vida em sociedade, e a segunda referente a uma dignidade de uma forma de vida eticamente constituída, que não necessariamente goza dos chamados direitos humanos.

Conforme se observa da análise da obra de Habermas, há uma linha que pode ser definida como conservadora no que diz respeito às inovações biotecnológicas, principalmente no que diz respeito à eugenia liberal, positiva, já previamente definida.

Contudo, outra corrente, definida como transumanista, é declaradamente favorável a esse tipo de eugenia, de modo que para seus membros, o ser humano é falível e defeituoso pela sua própria natureza. Portanto, a melhor forma de diminuir esses defeitos seria através do apelo à ciência, visando o melhoramento das pessoas por meios tecnológicos. Os transumanistas, portanto, não temem as consequências das intervenções da ciência, pelo contrário, acreditam que através dela a natureza humana pode ser modificada e artificialmente melhorada⁸⁴.

Essas ideias transumanistas podem ser encontradas na obra de Dworkin, *Sovereign Virtue*. Na obra, Dworkin dedica um capítulo “*Playing God: Genes, Clones and Luck*” para tecer comentários e suas considerações a respeito das inovações genéticas e suas implicações na vida humana, enquanto espécie e enquanto ser social.

Inicialmente, em um subtópico intitulado “*Prognosis and diagnosis*”, Dworkin trata do que Habermas entende como a eugenia negativa, ou seja, a utilização de técnicas genéticas para a prevenção ou diagnóstico de certas doenças que possam acometer o indivíduo. Para Dworkin (2002), é difícil encontrar bons argumentos contra os testes genéticos para diagnósticos. É bem verdade que esses testes poderiam aumentar as disparidades entre pobres e ricos, considerando que os últimos seriam os únicos a terem plenas condições de pagar para realizar os referidos testes. Contudo, isso por si só não é suficiente para turvar a possibilidade de aumento na expectativa de vida⁸⁵.

No que diz respeito a testes realizados em crianças, contudo, Dworkin lança um questionamento sobre se seria justo e legítimo que outras pessoas tivessem conhecimento de doenças ou anormalidades daqueles indivíduos antes mesmo de seu nascimento. Responde o

⁸⁴ MEURER, Q. N. **A eugenia: um estudo a partir do contraponto entre a teoria bioconservadora de Jürgen Habermas e a teoria liberal de Ronald Dworkin**. 2015. 71 p. Dissertação (Mestrado em Filosofia)-Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2015. p. 34.

⁸⁵ DWORKIN, R. *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Londres: Harvard University Press, 2002. p. 429

questionamento afirmando que sim, parece injusto, mesmo que essa informação se limite apenas a seus pais, porém, a proibição desses testes poderiam não só impedir que a família se prepare para àquela condição, como minaria as pesquisas relacionadas ao tratamento de doenças intratáveis ou incuráveis.

Com relação ao pré-natal, Dworkin levanta uma série de questionamentos sobre o aborto, pois acredita que a principal preocupação com este seria a de abortos, ou abortos pelos motivos errados. Segundo Dworkin, os maiores oponentes a serem enfrentados com relação ao pré-natal são aqueles que acreditam que nenhuma informação que possa aumentar a possibilidade de um aborto deva ser disponibilizada, pois, acreditam que podem diminuir o que eles acreditam ser “homicídios” impossibilitando a qualquer custo essas descobertas.

Contudo, afirma Dworkin que outras questões devem ser enfrentadas por aqueles que não compactuam com tais convicções, tais como “o aborto é um erro, moralmente falando”, “Se sim, o motivo do aborto influencia nesse julgamento moral”⁸⁶. Ainda se questiona se seria justo aos convictos dessa moralidade impor à toda a sociedade, suas convicções e por fim, se o meio mais eficaz para impor essa convicção seria impedir que uma mãe tomasse conhecimento de fatos sobre o feto que ela carrega.

A esse respeito, o mesmo autor acredita que o aborto é moralmente errado quando não mostra qualquer respeito ao valor intrínseco a qualquer vida humana, não importa em qual estágio ou forma, portanto, o julgamento moral axiológico dependeria do motivo que levou ao aborto.

Em uma última análise considerada como relevante para o debate aqui posto, Dworkin se debruça sobre o que define como “seleção embrionária”. Abre seu discurso demonstrando que a prática da fertilização *in vitro* requer que algumas células zigóticas sejam escolhidas em detrimento de outras. Por esse motivo, os defensores mais ferrenhos da vida (*Pro life*) seriam os opositores a essa ideia.

Logo em seguida, adentra a discussão pertinente à técnica do DGPI, presente na obra de Habermas, fazendo o seguinte questionamento:

Se – diriam alguns, nós somos capazes de preparar um perfil genético compreensivo de um zigoto depois de apenas algumas divisões celulares, estaríamos justificados a utilizar essa informação para escolher qual (zigoto) implantar? (Tradução livre) ⁸⁷.

⁸⁶ Ibid., p 431

⁸⁷ Ibid., p. 433. *If – some would say when – we are able to prepare a comprehensive genetic profile of a zygote after only a few cell divisions, are we justified in using that information to select which to implant?*

Para Dworkin, parece óbvio que, se encontrado algum defeito genético tão sério que seria moralmente permissível o aborto daquele feto, então, por consequência lógica, seria permissível também que aquele embrião fosse descartado. Em contrapartida, se parece moralmente errado abortar um feto que crescerá uma altura menor do que a esperada, seria também moralmente errado descartar embriões com aquela qualidade?

Não parece ser o caso, segundo Dworkin. Ele menciona que a aceitação da fertilização *in vitro* diz respeito à crença de que descartar um zigoto quando o processo que o descartou também gera uma vida que, de outra maneira não seria gerada, não apresenta um desrespeito àquele que não foi selecionado. Assim, antes da implantação, alguns zigotos deverão, inevitavelmente perecer.

Assim, para Dworkin, não existe uma violação, ou risco de violação à autonomia pessoal oriundo da engenharia genética e de seus avanços, pois não afetaria a imagem dos seres humanos livres e iguais. Para Dworkin, a argumentação sobre as consequências dessas tecnologias tem base em interesses derivados da eficácia e justiça destas. Contudo, os argumentos contra a engenharia genética só se tornam possíveis quando da utilização de valores intrínsecos, como a santidade da vida humana, de modo que sem a invocação destes valores, tais argumentos não se sustentam⁸⁸.

3.3 MANIPULAÇÃO DO MATERIAL GENÉTICO HUMANO: A AUTOCOMPREENSÃO DO INDIVÍDUO E O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

As descobertas da hereditariedade e da genética em si, trouxeram avanços até então jamais imaginados para a comunidade científica no que concerne à manipulação da natureza e do próprio homem. As anotações de Darwin⁸⁹ acerca da seleção artificial de caracteres no início de sua obra fundamental previram em algum nível o interesse do homem em manipular as características mais promissoras de determinados indivíduos de uma espécie, tornando aquele indivíduo o reprodutor ideal para a transmissão daquelas características para sua prole intergeracionalmente.

⁸⁸ MEURER, Q. N. A eugenia: um estudo a partir do contraponto entre a teoria bioconservadora de Jürgen Habermas e a teoria liberal de Ronald Dworkin. 2015. 71 p. Dissertação (Mestrado em Filosofia)- Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2015. p. 56.

O interesse nessas técnicas cresceu amplamente a partir da eugenia e a tentativa de se criar uma suposta “raça superior” (assumindo que existe uma subdivisão racial entre as diferentes etnias da espécie humana) ficando essa conhecida, posteriormente, como eugenia positiva, ou seja, aquela em que se favorece a transmissão de genes “desejáveis”, implicando ainda que algumas características comportamentais pudessem ser exclusivas de determinada parcela da espécie e, portanto que se pudesse excluir de vez a maldade ou a selvageria do homem através de uma seleção criteriosa de indivíduos, impedindo que todos os outros pudessem reproduzir pelos meios mais reprováveis, inclusive com a esterilização de membros da população sem o seu consentimento.

Contudo, foi a partir da descoberta do DNA, que os questionamentos acerca da ética e moral a respeito dessas transformações do meio e do homem se intensificaram. A percepção da problemática da biologia e genética agora precisava de um olhar mais clínico, mais apurado, já que a partir daquele momento a seleção de características, o mapeamento dos genes e a concepção do isolamento desses genes relacionados a determinadas características poderia ser feito de maneira cada vez mais precisa e determinística. Através dessas técnicas, com o devido controle e conhecimento de biologia molecular e genética, é possível criar formas de vida sob demanda.

Para que se pudesse compreender melhor essa técnica, seus benefícios e possíveis consequências negativas, fazia-se necessário compreender de maneira mais aprofundada e com uma visão menos generalista de que forma era estruturado, geneticamente falando, o ser humano. Foi com este intuito que surgiram diversas iniciativas na comunidade científica para “mapear” o genoma humano, iniciativas baseadas no documento *Mapping our Genes – Genome Projects: How Big? How Fast?*, publicado em abril de 1988 pelo governo americano, sendo o mesmo governo responsável por financiar o Projeto Genoma Humano, finalizado em 2005.

A partir destas descobertas, diversas metodologias e técnicas foram criadas e aperfeiçoadas no trato da estrutura genética humana, de modo que a terapia gênica com seres humanos passou a ser uma realidade. Pesquisas com células-tronco, células somáticas e as possibilidades que elas apresentam, na formação de tecidos, órgãos, trouxeram a tona um novo espectro para a realidade da biologia e engenharia genética.

Motta e Medeiros mencionam que:

a Biotecnologia é a chave para as misteriosas portas que ainda se encontram fechadas. As descobertas da área médica em alguns momentos, abrangem questões tão complexas que reclamam a presença de diversos especialistas para a discussão dos casos atinentes às novas conquistas científicas obtidas por mecanismos tecnológicos de ponta⁹⁰

Toda essa revolução tecnológica colocou o ser humano, cientista ou não cientista, novamente diante de uma posição de conflitos éticos e morais de uma nova ordem, os conflitos pautados na bioética, voltados especificamente para a modificação na estrutura genética “natural” do ser humano.

Conforme previsto por Jonas, o homem como objeto da técnica, novamente o homem se deparou com os questionamentos acerca do melhoramento de sua espécie, do aperfeiçoamento da sua expectativa de vida. O *Homo Faber*, descrito por Jonas como o homem que fabrica o próprio homem, precisa superar os questionamentos éticos e morais que a manipulação genética traz à tona para que os procedimentos e seus resultados sejam benéficos, cumpram seu valor científico e social, respeitem a autonomia dos indivíduos e sejam distribuídos e disponibilizados de maneira justa a todos os seres humanos, pelo menos em teoria.

A esse respeito, as questões ético-morais que passam a ser suscitadas a partir do progresso da medicina genética não se limitam à medicina e à biotecnologia. Elas permeiam o campo da política, religião e do direito, principalmente pelo fato dessas áreas motoras do conhecimento serem as norteadoras dos limites do progresso da medicina e da ciência em geral. Para Pessini e Barchifontaine existem duas questões principais no debate da medicina genética e seu avanço, a primeira é a disponibilidade dos serviços de medicina, genética e a justiça aplicada a essa disponibilidade no que tange o alcance dessas tecnologias à todas as parcelas da sociedade, e a segunda é a política sobre o aborto por questões genéticas⁹¹.

Ainda no tópico, os autores invocam a figura de Rawls, para afirmar que existe uma “responsabilidade intergeracional”, onde as gerações atuais, cuja herança genética é “fixa”, tem deveres e obrigações para com as futuras. Contudo, hoje já existem tecnologias capazes de alterar pedaços de informações do DNA de maneira permanente, de modo que essas informações podem ser repassadas para as próximas gerações, como é o caso do CRISPR.

⁹⁰ MOTTA, Andrea Costa do Amaral; MEDEIROS, Robson Antão. Bioética e o Mercado de órgãos humanos. In. MEDEIROS, Robson Antão (Org.). **Biotecnologia, Bioética e Direitos Humanos**. João Pessoa-PB: Editora da UFPB, 2015, p.55.

⁹¹ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, C. D. P. **Problemas Atuais de Bioética**. 7. ed. São Paulo: Loyola, 2005. p. 11-584.

O estado atual da técnica e seu constante avanço transformaram (e continuam transformando) a forma como a medicina lida com doenças e deficiências, estejam elas ligadas diretamente a um gene específico ou não. A partir da engenharia genética é possível isolar uma característica considerada prejudicial ou defeituosa em um indivíduo e tratá-la através da terapia gênica, substituindo aquela informação contida naquele gene por uma “saudável”, ou não defeituosa.

Portanto, o desenvolvimento e a evolução dessas técnicas permite a modificação do genoma de qualquer criatura viva, inclusive o homem. Esses usos vão muito além da terapia gênica e são aplicados na agricultura, na indústria farmacêutica, reprodução assistida e vários outros campos da ciência, podendo até mesmo ser utilizado como fator macrobiótico, através do mecanismo de indução genética (*gene drive*), onde um organismo geneticamente modificado é solto na natureza para disseminar uma determinada variação de um gene de modo a prevalecer sobre uma espécie já presente naquele ambiente.

Assim, a engenharia genética é o presente e o futuro da biotecnologia, da medicina e de vários outros campos da ciência, pois lida com o núcleo, com o cerne de cada indivíduo, seu material genético, aquilo que o define enquanto espécie e enquanto ser vivo. A herança genética é aquilo que o indivíduo tem de mais intrínseco, é o que define seus traços fenotípicos e genotípicos e o que guia sua construção psíquica, social, ética e moral, não de maneira definitiva, mas rudimentar, é o epicentro do ser.

É por esse motivo que as pesquisas envolvendo o material genético do ser humano suscitam todas as questões aqui apontadas (e tantas outras). O homem enquanto ser capaz de se autocompreender e questionar seu lugar em uma comunidade, dentro de um contexto social tem como sua essência, por assim dizer, a sua carga genética, carga essa que se assemelha com a de todos os outros da mesma espécie, não em informação, tampouco em composição, mas em estrutura.

Com efeito, todos os humanos, nascidos livres e iguais, dispõem de um material genético que carrega consigo todas as características e manifestações físicas e psíquicas, que de maneira complexa são estimuladas e moldadas pelo ambiente ao seu redor, mas que a princípio se apresentam como predisposições para determinadas habilidades e funções. É fato que essas predisposições não limitam ou restringem àqueles que não as tomarem para si, mas que abrem caminhos e tornam muito mais fácil a vida daqueles que as estimulam e tomam proveito delas.

Com esse conhecimento em mãos, o cientista passa agora a ter ferramentas para refrear, trata, curar e até mesmo erradicar algumas doenças manifestadas nos genes, as patologias de origem genética. A decodificação do material genético permite identificar genes defeituosos antes mesmo do nascimento, a manipulação deste permite a eliminação do gene defeituoso, a reprogramação do embrião e a manipulação de células germinais permitem a imunização de novos organismos às determinadas patologias, o isolamento e erradicação de doenças transmitidas dos pais para os seus filhos.

É sabido que existem mais de três mil doenças hereditárias, como a hemofilia, miopatia, diversas formas de câncer, todas elas manifestadas a partir de defeitos genéticos em um ou vários genes. Algumas delas nem sequer se manifestam em adultos, vindo a aparecer apenas nas gerações oriundas daquele portador, são ameaças silenciosas. Os novos métodos de terapia gênica consistem, portanto, na detecção desses genes responsáveis por essas doenças e consequente isolamento deste. Estudar esses genes significa “observar em seu interior a sequência dos pares em que se agrupam as quatro substâncias indispensáveis para que haja vida: adenina, timina, citosina e guanina, que se agrupam em pares e integram o DNA”⁹².

Do estudo dessa estruturação é feito o diagnóstico pré-natal, que pode ser requisitado pelos pais com consciência de pertencerem a algum grupo de risco ou que já tiveram algum filho não saudável. Dentre as probabilidades existentes para as doenças hereditárias, considerando o cruzamento dos materiais genéticos, quando dois pais são portadores, mesmo que sem manifestar a patologia, as chances do filho também ser portador aumentam de maneira sólida⁹³.

Mas nem só de identificação, diagnóstico e tratamento de doenças se vale a engenharia genética e a biotecnologia. A engenharia genética é capaz de fabricar novas variações de seres humanos, de selecionar características físicas, predisposições psíquicas, características essas que não necessariamente se relacionam com algum gene defeituoso ou doença hereditária. Especialmente agora, com o advento de tecnologias cada vez mais precisas, rápidas, seguras e baratas, o ser humano se vê diante de mudanças radicais na forma como a biomedicina pode interferir na constituição do indivíduo e nas consequências oriundas dessas interferências.

Com essa prospecção foi que surgiu o Projeto Genoma Humano, um dos maiores e

⁹² PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, C. D. P. **Problemas Atuais de Bioética**. 7. ed. São Paulo: Loyola, 2005. p. 270.

⁹³ Ibid., p. 270.

mais ambiciosos projetos científicos da história, que contou com a ajuda de centenas de pesquisadores e tinha como objetivo a produção e desenvolvimento de um mapa físico e genético do genoma humano, determinando a completa sequência dos nucleotídeos do DNA humano. Em 14 de abril de 2003, o PGH foi dado por completo, com dois anos de antecedência do prazo estimado. O Consórcio Internacional de Sequenciamento do Genoma Humano, grupo responsável pelo projeto sequenciou de maneira satisfatória e com alta qualidade o genoma humano, provendo um poderoso instrumento para o entendimento da biologia e das patologias humanas. A ferramenta vem sendo usada desde então para identificação dos genes associados a diversas doenças complexas como o câncer, diabetes, asma e outras doenças⁹⁴.

O aprofundamento na compreensão da genética, especialmente da estrutura do genoma, do que compõe os seres vivos ao nível molecular, as proteínas que estruturam os cromossomos e como as relações entre elas resultam em determinadas características é o grande pivô das discussões acerca da dignidade humana apontada por Habermas e Dworkin nas obras já mencionadas, especialmente porque tem o condão de afetar direta e contundentemente naquilo que se denomina a autocompreensão do ser humano.

Esse debate confronta diametralmente o princípio da autonomia anteriormente apontado, porquanto, segundo Habermas, o desenvolvimento científico que caminha na direção da total manipulação e programação genética de um indivíduo tem o condão de fazê-lo não mais se perceber enquanto único autor do seu projeto de vida, tendo sido este indivíduo objeto de alterações de acordo com preferências e escolhas de terceiros (seus pais). O princípio da autonomia, apresentado no relatório de Belmont, trata do chamado respeito às pessoas e tem como propósito o tratamento dos indivíduos enquanto autônomos, de modo que seu consentimento a respeito de quaisquer tratamentos, terapias e especialmente manipulações genéticas é indispensável.

Contudo, o debate levantado por Habermas é anterior inclusive à autonomia do indivíduo. Esbarra nela pelo modo como as consequências da engenharia genética se manifestam ulteriormente no indivíduo, mas seu conflito acontece antes mesmo de existir um indivíduo, considerando que as manipulações genéticas precisam ocorrer ainda na fase embrionária, antes mesmo desse embrião sofrer a implantação para dar início à sua gestação. Para Feldhaus, “as novas tecnologias parecem ter a consequência de tornar disponível aquilo

⁹⁴ FLÓRIA-SANTOS, Milena; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Perspectivas históricas do Projeto Genoma e a evolução da enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 59, n. 3, p. 1, mai./2006.

que, até então, era indisponível e deixado a cargo da natureza e do acaso”⁹⁵. Assim o caminho seria a moralização da natureza humana, a proteção do indivíduo em potencial, de modo que essa proteção seja estendida ao indivíduo plenamente capaz e autônomo.

Além do problema da autonomia, existe outro problema, esse de ordem social e democrática no que tange o direito dos pais de escolherem o caminho eugênico para sua prole, o da horizontalidade das relações interpessoais, isso porque, a autonomia só pode ser observada enquanto fenômeno quando se observarem também as relações interpessoais, um indivíduo se torna autônomo perante outros indivíduos, quando pode responder por si mesmo e tomar suas próprias decisões acerca daquilo que lhe é oferecido, sugerido ou disponibilizado.

Nesse sentido, “o efeito horizontal que uma prática eugênica pode ter é de natureza indireta. Ele não fere o direito de uma pessoa existente, mas, em determinadas circunstâncias, reduz o status de uma futura pessoa”⁹⁶ O comprometimento da autonomia decorrente de uma heterodeterminação do ser, ou seja, da partilha da autoria do destino de um indivíduo com o seu criador pode prejudicar sobremaneira a forma como aquele indivíduo se percebe, como ele toma consciência da sua própria autonomia moral, de uma auto legislação sobre si. Essa mesma determinação do outro sobre um desestrutura a liberdade e igualdade inerentes às relações pessoais e aos indivíduos sujeitos de direitos inseridos em uma comunidade. Para Habermas, duas consequências da manipulação genética chamam a atenção de maneira mais contundente na forma como a pessoa percebe o seu agir autônomo e responsável, sendo elas: “a de que pessoas programadas não possam mais se considerar como autores únicos de sua própria história de vida; a de que, em relação às gerações que as precederam, elas não possam mais se considerar ilimitadamente como pessoas nascidas sob iguais condições”⁹⁷.

Sob essa ótica, a moralização da natureza humana anteriormente defendida e aqui reiterada pode ser pensada do ponto de vista da responsabilidade de Jonas. Nesse sentido, seria prudente ao ser humano, dadas as circunstâncias apontadas a respeito da manipulação genética do homem, que essa moralização ocorresse no sentido de perpetuar o bem-estar e a existência humana. A ética da responsabilidade seria então uma aproximação moral ao princípio da precaução, disposto nos mais diversos ordenamentos jurídicos, positivado como

⁹⁵ FELDHAUS, C. A eugenia liberal e o futuro da espécie. Portal Ciência & Vida - Filosofia, História, Psicologia e Sociologia. 2010. p. 310.

⁹⁶ HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?** Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik? p. 107.

⁹⁷ Ibid., p. 108.

norteador dos avanços do homem em direção e confrontando a natureza, nesse caso, a sua própria natureza.

Os três princípios da bioética também podem (e devem) ser aplicados quando o debate acontece no âmbito da responsabilidade. O “Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica” trata desses princípios mormente quando leva em consideração a autonomia dos indivíduos para escolherem ser objetos da técnica, quando traz a tona a primazia do mau prognóstico sobre o bom na caracterização do risco e da responsabilidade perante esse risco e quando se volta para a justiça em detrimento do avanço exacerbado e descontrolado das tecnologias.

Dessa forma, a insegurança das projeções futuras deve se preocupar não só com as questões biológicas ou naturais da manipulação genética, tampouco se voltar única e exclusivamente para uma prospecção do ser e do indivíduo e sua compreensão, mas sim se preocupar com as respostas sociais à esses avanços. Jonas invoca uma ética voltada para o direito dos que não existem ainda. Para tanto, afirma que “aquilo que não existe não faz reivindicações, e nem por isso pode ter seus direitos lesados”⁹⁸.

A eugenia é uma ameaça não só a existência e perpetuação do bem-estar da humanidade, enquanto ser digno de existir, mas também uma ameaça às gerações futuras e àqueles que ainda não existem, não porque tem o condão de os impedir de algum dia existir, mas por força das consequências que tem o potencial de gerar diante de como a humanidade lida com as diferenças e se organiza de maneira social.

A propagação do ideal eugenista tem, de fato, potencial para extinguir determinadas “castas” sociais, por assim dizer. Mas a desigualdade é e sempre foi uma constante no existir humano. A perpetuação dessa desigualdade constitui uma ameaça para a humanidade, mas seu fortalecimento é, sem dúvida, uma ameaça ainda maior. Por esse motivo, o imperativo invocado por Jonas deve ser pensado também, e talvez de maneira efusiva, do ponto de vista social, principalmente quando tomamos o exemplo de países em desenvolvimento, onde a desigualdade se mostra presente em todos os âmbitos do estado democrático de direito, do acesso às necessidades básicas como saneamento, até o acesso à saúde ou à justiça.

A responsabilidade repousa no princípio da precaução, ou este naquele. Ou seja, a responsabilidade é o alicerce ético para o princípio da precaução. A partir dela, o homem pode pensar numa ética dinâmica, aplicada, que não mais deixa ao acaso e ao futuro as soluções

⁹⁸ JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006. P. 98.

dos problemas emergentes no agora. As ações de hoje e suas consequências podem ser projetadas, previstas e evitadas a partir do olhar com responsabilidade para o futuro.

Contudo, esse olhar não necessariamente implica na rejeição de toda e qualquer evolução da técnica. A terapia gênica tem permitido de maneira gradual e expressiva que o homem use da precaução para proteger os seus semelhantes. A Eugenia negativa, a terapia gênica e as técnicas de manipulação genética também tem o condão de perpetuar o bem-estar e a existência da humanidade. A cura para as doenças congênitas e hereditárias, aquelas que têm origem em defeitos no genoma e na estrutura genética do homem se aproximam de seu nível de excelência. É preciso, contudo, de precaução e responsabilidade no confronto com os limites éticos das pesquisas e possíveis aplicações dessas técnicas na espécie humana.

4 A EUGENIA NEGATIVA: TERAPIA GÊNICA E MANIPULAÇÃO GENÉTICA

A eugenia negativa, ou seja, o uso da manipulação e de técnicas de terapia gênica para a prevenção e tratamento de doenças é, para muitos pensadores contemporâneos, a única forma de eugenia que pode ser ética e moralmente justificável.

Ela implica na transferência de informações contidas no material genético de genes específicos relacionados às doenças com o intuito de tratar os sintomas ou erradicar de vez aquela doença de um determinado organismo. Essa terapia pode se dar tanto ao nível somático quanto germinativo.

Com efeito, o tratamento de doenças humanas através da transferência de genes teve sua origem direcionada para o tratamento de doenças hereditárias, causadas normalmente por defeitos em um único gene, como a fibrose cística, as hemofilias, hemoglobinopatias e distrofias musculares. Hoje, entretanto, grande parte dos experimentos clínicos que se utilizam da terapia gênica se volta para o tratamento de doenças adquiridas como a Aids, doenças cardiovasculares e diversos tipos de câncer (de mama, de próstata, de ovário, de pulmão e leucemias). Isso ocorre especialmente porque as referidas doenças apresentam uma maior incidência na população mundial se comparadas as doenças monogênicas. Dessa forma, ensaios clínicos bem-sucedidos para essas enfermidades poderiam trazer benefícios a um número muito maior de pacientes⁹⁹.

Algumas expressões dessa eugenia negativa e procedimentos biotecnológicos já são estabelecidos e tiveram seus debates superados pelos ordenamentos jurídicos ao redor do globo. Contudo, a técnica continua evoluindo e novas formas de manipulação genética em células somáticas e especialmente germinais continuam surgindo, sendo a tecnologia CRISPR a mais nova demonstração do poder e alcance que a engenharia genética e biotecnologia podem alcançar. Com esses avanços, surgem novamente questionamentos acerca da ética e moral que cercam essas inovações e os limites aplicáveis em um equilíbrio saudável entre os princípios da beneficência (ou não maleficência), autonomia e justiça.

⁹⁹ NARDI, Nance Beyer; TEIXEIRA, L. A. K; SILVA, E. F. Á. D. Terapia Gênica. *Ciência e saúde coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 1, mar./2002.

4.1 DGPI – DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO

O diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) consiste no diagnóstico de um número considerável de doenças durante a fertilização *in vitro* de um embrião, sendo um procedimento contido nas técnicas de reprodução humana assistida (RHA). É uma técnica pouco invasiva quando comparada com algumas técnicas tradicionais de diagnóstico pré-natal, como a amniocentese (retirada de células do líquido amniótico), a cordocentese (retirada de células do cordão umbilical) e a retirada de amostras de células das vilosidades ¹⁰⁰.

É um procedimento indicado especialmente para casais cuja estrutura genética tem alta probabilidade de gerar um filho com doenças hereditárias. É o caso de pais que tem ciência de algum defeito congênito seja por algum diagnóstico ou pelo fato de já terem algum filho com o gene manifestado ou não de uma doença hereditária. É indicado também em casos onde os pais recorrem à fertilização *in vitro* por problemas de fertilidade ou em casos de mulheres com idade materna avançada, por apresentarem o risco maior de gerar um filho com alterações genéticas, especialmente relacionadas às trissomias (genes relacionados ao Down, por exemplo) ¹⁰¹.

A regulamentação do DGPI ao redor do mundo seguiu a perspectiva Habermasiana da eugenia negativa enquanto moralmente válida e justificável. Partiu-se do pressuposto de que, quando fosse proveitoso ao embrião, e indivíduo em potencial, prevenir uma, ou várias, doenças que viessem a comprometer seu desenvolvimento saudável ou sua expectativa de vida, essa seria justificável. Contudo, caso fosse utilizada para fins de “melhoramentos” genéticos, essa deveria ser moralmente rechaçada.

No Brasil, essa regulamentação é feita pela Resolução do Conselho Federal de Medicina 2.013/2.013, que cuida das normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, sem, contudo, existir legislação específica para a técnica, sendo assim regida pela já disposta Lei nº 11.105/05 (Lei de biossegurança) no que lhe couber, especificamente no que diz respeito à aplicação de técnicas de manipulação genética em células germinais humanas.

¹⁰⁰ COLLINS, S. L.; IMPEY, L.. Prenatal diagnosis: Types and techniques. **Early Hum. Dev.**, Amsterdam, v. 88, n. 1, p. 3-8, jan./2012.

¹⁰¹ SWANSON, A. *et al.* **Preimplantation genetic diagnosis: technology and clinical applications.** **WMJ**, Madison, v. 106, n. 3, p. 145-151, mai./2007.

É de se salientar que o DGPI é uma técnica extremamente rudimentar de seleção artificial dos genes. Nela não há manipulação, apenas a seleção de um entre vários possíveis embriões para sua implantação, ou fecundação, e assim prosseguimento da gestação até o nascimento daquele indivíduo.

A preocupação que suscitou o debate acerca da eugenia positiva não estava, portanto, relacionada diretamente à técnica do DGPI, mas sim ao avanço da técnica e uma prospecção do futuro, uma especulação acerca de onde poderia se chegar caso as técnicas se aperfeiçoassem, como fatalmente se aperfeiçoaram.

4.2 CRISPR/CAS9

CRISPR é um acrônimo que se traduz, em inglês, para Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats (Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas). Foi identificada, inicialmente, em um estudo na bactéria *Escherichia coli* em 1987¹⁰².

Trata-se de um mecanismo que permite a manipulação e modificação do DNA, através dele é possível inserir ou apagar informações genéticas, bem como encontrar e eliminar genes (imperfeitos) que causem alguma doença determinada que possa ser identificada através do isolamento de um gene específico.

A técnica é associada a uma proteína chamada “Cas 9”, que funciona como um par de tesouras moleculares que agem cortando os fios do DNA para sua edição. É um sistema que usa moléculas de RNA que reconhecem sequências específicas do DNA humano. Esse RNA funciona como guia, encontrando a nucleasse que corresponde a determinadas partes do genoma. É, portanto, a ferramenta mais simples de edição de genoma existente, pois se baseia no pareamento de RNA-DNA¹⁰³.

A tecnologia em comento consiste em um salto gigantesco para a engenharia genética e a biotecnologia, considerando o poder que ela demonstra no feitiço de novas estruturas genéticas se utilizando de baixo custo cumulado com uma altíssima eficiência na obtenção dos resultados almejados quando da sua aplicação.

¹⁰² ISHINO, Yoshizumi et al. **Nucleotide sequence of the iap gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product.** *Journal of Bacteriology*, v. 169, p. 5429– 5433, 1987.

¹⁰³ LANPHIER, E. *et al.* **Don't Edit the human germ line.** *Nature*, Washington DC, v. 519, n. 7544, p. 1, mar./2015.

Em março de 2015 pesquisadores dos Estados Unidos, preocupados com as transformações e o poder de edição que uma nova técnica recém-descoberta, denominada CRISPR, poderia trazer à engenharia genética e àqueles que se submetessem a ela, escreveram à *Nature* um texto intitulado “Don’t edit the human germ line”¹⁰⁴.

Nesse texto, Lanphier, Urnov e outros autores demonstraram extrema preocupação com as consequências éticas e de segurança que a pesquisa com a linha germinal humana poderiam gerar. Para os autores, a edição do genoma humano em embriões usando a tecnologia teria o condão de finalmente tornar a edição da linha germinal humana uma possibilidade, dentro de um ambiente controlado. Justificativas filosóficas e éticas para o uso dessa técnica devem ser discutidas e analisadas com cautela até que se possa demonstrar que os resultados destas pesquisas são seguros e possam ser reproduzidos com dados intergeracionais ¹⁰⁵.

Para além dessas preocupações, os autores também temem que o medo e a confusão causadas pelo uso dessas técnicas ou pela propagação de informações imprecisas pela má divulgação científica comprometa também a terapia gênica utilizada em células somáticas.

Por esse motivo, diversos instrumentos normativos de biossegurança em mais de 40 países proíbem ou desencorajam o uso de técnicas de engenharia genética na linha germinal humana.

Contudo, existem doenças, condições, síndromes e deficiências que não podem ser curadas pela terapia gênica através de edição do genoma de células somáticas. O CRISPR se apresenta, nesses casos, como uma solução plausível, existindo nele a possibilidade de “encontrar” de maneira simples e eficaz determinadas informações no genoma, pois se baseia na relação de pareamento do RNA com o DNA.

A utilização da técnica do CRISPR tem diversas implicações éticas e jurídicas para as gerações presentes e futuras, o caminho a ser trilhado precisa perpassar por essas implicações e responsabilidades, sendo a Bioética a resposta para a solução desses conflitos, e a biossegurança o instrumento normativo regulador dos procedimentos que possam vir a surgir a partir da implementação dessa técnica, a fim de proteger os envolvidos nesses procedimentos. A autocompreensão do homem enquanto espécie e enquanto ser social, todas

¹⁰⁴ Não editem a linha germinal humana.

¹⁰⁵ LANPHIER, E. *et al.* **Don't Edit the human germ line.** *Nature*, Washington DC, v. 519, n. 7544, p. 1, mar./2015.

as relações interpessoais, jurídicas, econômicas e políticas podem ser transformadas de maneira contundente.

Por outro lado, a possibilidade de permitir a alguns indivíduos uma melhor qualidade de vida, longevidade e vida digna antes mesmo do seu nascimento parece um bom panorama para um futuro de liberdade e igualdade entre os indivíduos.

Diversas doenças poderiam ser diagnosticadas, tratadas e curadas com a utilização da técnica de CRISPR. A título de exemplo em outubro de 2016 a técnica foi testada pela primeira vez em um ser humano. Uma equipe chinesa, liderada pelo oncologista Lu You, da Universidade de Sichuan, em Chengdu, modificou células com a técnica CRISPR para combater um câncer de pulmão em um paciente. O processo consistiu na retirada de algumas células imunes contidas no sangue do paciente, sendo estas manipuladas com o CRISPR-CAS9. A técnica desativou, retirando através de um “corte”, um gene específico, responsável por codificar a proteína PD-1, que prejudica a resposta imune das células, provocando a proliferação do câncer. As células editadas foram cultivadas, aumentando assim sua quantidade no organismo do paciente. Posteriormente, elas foram reinseridas no paciente. A esperança da equipe é que as células editadas sem o PD-1 ataquem o câncer ¹⁰⁶.

No final de 2018, um experimento que fez uso do CRISPR-Cas9 trouxe novamente à tona o confronto ético e moral à comunidade científica: o chinês, He Jiankui, de Shenzhen, anunciou que implantou embriões manipulados com a técnica CRISPR-Cas9, o resultando no nascimento de gêmeas, sendo elas os primeiros seres humanos frutos de manipulação e edição genética da história.

A pesquisa consistiu em desativar um gene, denominado CCR5, gene este que permite que o vírus da Aids, acesse uma célula. Ocorreram questionamentos a respeito de como o pesquisador teria recrutado os participantes da pesquisa, pois o mesmo pode não ter sido claro quanto ao método empregado. Alguns cientistas questionaram o fato de que a edição do gene CCR5 poderia também possibilitar o surgimento de outras doenças. O experimento causou uma enorme comoção e diversos cientistas se manifestaram a respeito da não existência de um consenso quanto à edição genética em fase embrionária, com células germinativas.

Esse experimento demonstra não só o poder e a capacidade da ferramenta CRISPR, como também suscita mais uma vez os questionamentos acerca do futuro da natureza humana.

¹⁰⁶ CYRANOSKI, David. CRISPR gene editing tested in a person. **Nature**, Washington DC, v. 539, n. 7630, p. 479, nov./2016.

Dessa vez, contudo, de maneira ainda mais promissora, ou ameaçadora, porquanto traz às mãos da ciência a ferramenta mais poderosa de manipulação genética já vista.

4.3 CRISPR E A TERAPIA GÊNICA

A comunidade científica, contudo, não enxerga apenas ameaças e prospecções assustadoras a respeito da manipulação genética. Isso porque, com essa nova ferramenta, as possibilidades de uma nova eugenia negativa, ainda mais eficaz, se apresentam cada vez mais próximas de uma realidade ideal.

Doenças hereditárias ou adquiridas tem sido alvo de pesquisas com a técnica para o estudo do funcionamento de genes, especialmente genes relacionados a doenças como câncer, aids e outras disfunções genéticas que se manifestam em genes específicos. Foi demonstrado que a tecnologia do CRISPR pode ser usada para modelar doenças geneticamente complexas que se manifestem, por exemplo em mutações genéticas já que várias dessas mutações podem ser alvo da mesma tecnologia em simultâneo ¹⁰⁷.

A tecnologia pode ser utilizada na correção de mutações genéticas como, por exemplo, a fibrose cística. Em um estudo, o uso do CRISPR conseguiu corrigir a proteína CFTR, que é uma reguladora de condutância transmembranar cuja mutação incorre na doença, através de uma recombinação genética homóloga (que ocorre entre sequências correspondentes de pares de cromossomos) em células-tronco no intestino de pacientes com a fibrose (SCHWANK, et al. 2013). O estudo serviu para demonstrar a eficácia do tratamento nas doenças chamadas de monogênicas (que se expressam apenas em um gene).

A Talassemia, doença hereditária que resulta em uma espécie de anemia profunda, é causada por uma mutação no gene responsável pela hemoglobina beta, tendo algumas variações. Em outro recente estudo da aplicação do CRISPR, conseguiu de maneira eficaz, corrigir as duas mutações que resultam na Talassemia em pacientes portadores da doença sem quaisquer defeitos chamados *off-target* (fora do alvo), ou seja, sem alterar a composição da estrutura genética de outros genes não escolhidos para serem tratados através da terapia em questão ¹⁰⁸.

¹⁰⁷ ZHOU J., et al. One-step generation of different immunodeficient mice with multiple gene modifications by CRISPR/Cas9 mediated genome engineering. Int J Biochem Cell Biol 2014. 46:49–55

¹⁰⁸ XIE, F., et al. Seamless gene correction of β -thalassemia mutations in patient-specific iPSCs using CRISPR/Cas9 and piggyBac. 2014. Genome Res 24:1526–1533

Esses são exemplos de doenças que podem ser tratadas em indivíduos nascidos com defeitos em sua estrutura genética, em seu genoma. Esses defeitos puderam ser identificados, mapeados e tratados através da tecnologia do CRISPR. Nesses casos, contudo, o indivíduo tem o pleno exercício de sua autonomia no sentido de escolher se submeter a determinado tratamento ou não. A preocupação da comunidade científica com a edição genética se volta de maneira mais contundente a outra forma de terapia gênica, uma que se dá durante a fase embrionária, a terapia gênica de células germinativas.

É essa modalidade de eugenia negativa que suscita os mais diversos questionamentos acerca da sua ética e moralidade. O exemplo do chinês He Jiankui, citado no tópico anterior, é prova tanto da eficácia quanto do perigo dessa ferramenta. A realidade enfrentada por Habermas, e anteriormente por Jonas, parecia uma prospecção muito longínqua e distópica quando tratava de manipulação genética em termos de diagnóstico genético pré implantacional, já que esse método é extremamente rudimentar enquanto ferramenta de engenharia genética.

O diagnóstico de doenças em fase embrionária e a seleção de um embrião “saudável” de acordo com o resultado desse diagnóstico é hoje debate superado, tendo em vista que a fecundação daquelas células germinativas, por mais artificial que pareça, ocorre de maneira natural, na ordem das probabilidades genéticas. Assim, apesar dessa escolha afetar (de maneira direta ou indireta) o indivíduo que dela se origine, a combinação de genes ali presente poderia ter ocorrido de forma natural, através da probabilidade genética.

Todo material genético existente em um embrião (na fecundação in vitro) se origina dos seus pais (ou doadores quando for o caso). É uma maneira artificialmente natural de se originar um indivíduo. A edição genética de células germinativas através do CRISPR, por outro lado, não se assemelha em nenhum momento a uma reprodução natural, já que o material genético a ser implantado (ou retirado) em um indivíduo não poderia o ser caso a combinação originária do zigoto ocorresse de maneira orgânica, sem a intervenção de um mecanismo de engenharia genética.

Portanto, os desafios a serem enfrentados a partir de agora pela comunidade científica, nos âmbitos da biotecnologia, filosofia prática, bioética e ciências jurídicas devem ser no sentido de compreender o potencial dessa ferramenta e trazê-la para o contexto da atualidade, levando em consideração os princípios norteadores da bioética, da responsabilidade e do respeito à dignidade humana e sua autocompreensão, levando-se em consideração também

que as prospecções para o futuro precisam alcançar a todos, não só aqueles que possam pagar um preço alto para terem acesso à essas tecnologias.

5 CONCLUSÃO

O avanço da tecnologia sempre foi alvo do imaginário individual e coletivo do ser humano. As mais diversas formas de aprimoramento da técnica só se tornaram possíveis porque em algum momento o ser humano se questionou sobre os limites da sua intervenção na natureza das coisas e se esses limites poderiam ser superados. A curiosidade e a necessidade é o motor desses avanços desde a primeira invenção do homem neandertal.

A filosofia e a ética, por sua vez, ficaram responsáveis por discutir e compreender os limites entre o bem e o mal relacionados a todos os aspectos da vida coletiva. Inicialmente, contudo, o pensamento filosófico da ética e da moral se voltavam especialmente para o contexto histórico e social no qual estava inserido, se limitando ao debate do viver bem dentro daquelas circunstâncias, deixando ao acaso e ao fortuito aquilo que se sucedesse, de modo que cada geração de pessoas pensasse o que era ético e moral dentro do seu cenário contemporâneo.

Foi só quando a inovação da técnica passou a ter o condão de extrapolar a sua influência para com o homem e a natureza das coisas para além de um contexto histórico, desencadeando assim consequências para o futuro, intergeracionalmente, que a ética se voltou a esse debate do pensar coletivo com o olhar para o futuro.

A responsabilidade de Jonas foi, então, um marco para o pensamento ético do futuro, porquanto se voltava agora para o não acontecido, para os não existentes, os não nascidos, e as possíveis consequências da influência do homem na ordem natural (e agora artificialmente gerada) das coisas. Porém, a influência do homem na natureza não é algo tão recente quanto podem pensar alguns, não começou no século passado. O homem vem influenciando essa ordem de maneira contundente desde muito antes.

Os lobos se tornaram cachorros, animais silvestres se tornaram suscetíveis à manipulação, às ordens, ao cativeiro. Se tornaram alimento cultivado em ambientes controlados assim como faziam antes com as plantas. O plantio e a agricultura são uma grande prova da mudança da ordem natural das coisas pela influência do homem.

A grande revolução aconteceu, contudo, quando o homem descobriu que poderia alterar de maneira ainda mais contundente e intrínseca essa ordem, a natureza das coisas. Foi a partir da descoberta da genética que o ser humano percebeu o poder que tinha em mãos, o poder de manipular precisamente e escolher características vantajosas ao mesmo tempo que

descartava aquelas que considerava prejudiciais ou pouco proveitosas para plantas e animais que davam origem à matéria-prima das coisas criadas por ele.

Assim surge o pensamento da responsabilidade, a ética da responsabilidade é a ética que se debruça sobre a influência do homem na natureza das coisas e como essa influência poderá afetar as gerações futuras, a conjuntura social, econômica e política dos próximos indivíduos a habitarem esse planeta. Essa ética pensou não só na influência do homem nas coisas, na natureza, nos animais, nos vegetais, mas também na manipulação do homem pelo próprio homem. Jonas previu a fabricação de seres humanos pelo próprio ser humano, não de forma natural, mas de maneira artificial, a manipulação genética.

Foi com as primeiras compreensões de genética, hereditariedade e seleção natural, que alguns membros da comunidade científica pensaram de maneira mais concreta no que hoje se conhece como eugenia. A eugenia positiva, já previamente expressa nesse trabalho, era uma preocupação de Jonas e também de Habermas, posto que esse pensamento e de compreensão do mundo ameaça a natureza do homem.

O pensamento Habermasiano, destrinchado especificamente na obra que compõe parte do marco teórico desse trabalho, tratou da eugenia de maneira mais ensimesmada, por assim dizer. Enquanto Jonas se preocupou com o coletivo, com as consequências intergeracionais, Habermas voltou seu olhar e seu saber para o indivíduo, para a autocompreensão do ser e como essa autocompreensão poderia ser afetada ou completamente deturpada pela manipulação genética. Como o indivíduo fabricado poderia não mais se sentir senhor do seu próprio destino perante uma realidade onde suas características físicas e de certa forma psíquicas fossem escolhidas de maneira artificial.

A preocupação de Habermas se voltou especificamente para o questionamento do DGPI, sendo essa técnica plenamente aceita e eticamente justificada hoje em dia, após superado o debate eugênico, porquanto provou-se que ela pode ser proveitosa na detecção de determinadas doenças hereditárias, permitindo assim que o indivíduo cresça saudável ou permitindo aos pais se prepararem para aquela situação. Habermas acredita que a escolha artificial de características para fins não terapêuticos é perigosa, pois transporta o indivíduo para uma situação na qual sua autonomia não é destituída por completo, mas sim prejudicada antes mesmo do seu nascimento.

A técnica avançou e se aprimorou, de modo que a criação de organismos geneticamente modificados se tornou ainda mais precisa do que a mera seleção artificial de um entre alguns embriões a serem implantados e posteriormente originar uma vida.

A manipulação genética é hoje precisa ao ponto de ser possível isolar genes específicos relacionados a características específicas e a preocupação de Habermas com a natureza humana não poderia estar mais correta. Hoje é possível escolher de maneira precisa e eficaz características fenotípicas em genes que expressam, por exemplo, cor dos olhos ou cabelos. Essas possibilidades trouxeram mais uma vez à tona o debate da eugenia positiva e negativa, tendo em vista que essas tecnologias têm o condão de permitir aos pais definirem de maneira absurdamente precisa características da sua prole, ao mesmo tempo que pode trazer inovações para as ciências médicas jamais imaginadas.

Pensar o debate da eugenia no contexto onde essa eugenia é cada vez mais possível, onde a técnica se aprimorou ao ponto de não ser mais uma prospecção para o futuro, mas uma realidade onde se pode não só identificar e prever doenças hereditárias, mas tratá-las e possivelmente erradicá-las, ao mesmo tempo que possa ser utilizada de maneira banal e narcisista é extremamente necessário.

Os princípios da bioética, a ética da responsabilidade e o debate da autocompreensão do ser humano devem ser os norteadores das discussões acerca do desenvolvimento de pesquisas com seres humanos que possam alterar de maneira contundente a sua natureza, a sua relação para consigo mesmo e para com os outros. A noção de que todos os homens são nascidos livres e iguais encontra-se cada vez mais ameaçada. As relações horizontais entre indivíduos a partir de agora podem sofrer alterações extremas, o homem que fabrica o homem tem em mãos o poder de transformar de vez a natureza humana, seja esse poder utilizado para a perpetuação do bem-estar da humanidade através da terapia gênica e da eugenia negativa, ou para a sua própria vaidade e interesse individual em detrimento do coletivo e o alargamento das disparidades sociais através dessas ferramentas.

A eugenia negativa possibilitada pela ferramenta do CRISPR é de extrema importância e relevância para a biomedicina, para a compreensão, mapeamento e tratamento das mais diversas doenças cuja que têm origem no material genético humano, no genoma. A medicina está cada vez mais próxima de enfrentar doenças seculares graves como o HIV e o câncer, além de doenças raras que afetam drasticamente uma pequena parcela da população como a fibrose cística, hemofilia e algumas doenças do trato visual.

Percebe-se, portanto que as teorias da responsabilidade e da autocompreensão humana devem servir de ponto de partida para a discussão, regulamentação e normatização do CRISPR e de outras ferramentas de engenharia genética que possam surgir, porquanto enfrenta os conflitos éticos do ponto de vista individual e coletivo, compreende o caráter

intergeracional da engenharia genética, especialmente quando se considera que as interações decorrentes dessa manipulação genética tem o condão de serem carregadas enquanto carga genética de maneira hereditária para as próximas gerações do indivíduo manipulado, bem como o caráter individual do possível prejuízo à compreensão daquele ser humano que foi fruto de uma manipulação genética, que teve suas características e conseqüentemente uma parte de seu destino escolhido pelos seus progenitores.

Assim, a manipulação genética, compreendida dentro desses princípios, deverá preservar (sempre que possível) a autonomia do indivíduo e a responsabilidade para com as gerações futuras, permitindo o avanço tecnológico de maneira contida e cautelosa, a fim de se chegar a um ponto ideal onde as manipulações possam ocorrer apenas com o fito de dar mais qualidade de vida e dignidade aos indivíduos a que elas se submetam, rechaçando toda e qualquer forma de eugenia positiva e melhoramento da espécie.

6. REFERÊNCIAS

BATTESTIN, Cláudia; GHIGGI, Gomercindo. **O princípio responsabilidade de Hans Jonas: um princípio ético para os novos tempos.** *Thaumazein*, Santa Maria, v. 3, n. 6, p. 69-85, out./2010.

BERNARD, Jean. **A bioética**: tradução Vasco Casimiro. 2. ed. Lisboa: Flammation, 1993. 124p.

BRASIL. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 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, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Publicada no D.O.U. em 28 mar. 2005.

CONSELHO DAS ORGANIZAÇÕES INTERNACIONAIS DE CIÊNCIAS MÉDICAS. **Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos.** 4. ed. Genebra: CIOMS; Brasília, DF: CFM, 2018

- CLOTET, Joaquim. **Bioética: Uma aproximação**. 1. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. 246 p.
- COLLINS, S. L.; IMPEY, L.. Prenatal diagnosis: Types and techniques. **Early Hum. Dev.**, Amsterdam, v. 88, n. 1, p. 3-8, jan./2012.
- CYRANOSKI, David. CRISPR gene editing tested in a person. **Nature**, Washington DC, v. 539, n. 7630, p. 479, nov./2016.
- DWORKIN, R. **Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality**. Londres: Harvard University Press, 2002.
- DARWIN, Charles. A Origem das Espécies. Textos para Reflexão. Kindle Edition. 2013
- FALEIRO, F. G.; ANDRADE, S. R. M. Biotecnologia, transgênicos e biossegurança. Embrapa Cerrados. Planaltinha, Distrito Federal, 2009. 183 p.
- FELDHAUS, C. **A eugenia liberal e o futuro da espécie**. Portal Ciência & Vida - Filosofia, História, Psicologia e Sociologia. 2010.
- _____. **O futuro da natureza humana de Junger Habermas: um comentário**. ethic@, Florianópolis, v.4, n.3, p. 309-319, Dez 2005.
- FONSÊCA, Flaviano Oliveira. **Por uma bioética da responsabilidade: Fundamentos de uma filosofia prática a partir de Hans Jonas**. 2009. 201 f. Tese (Doutorado) (Doutorado em Filosofia) - Universidade Federal de Pernambuco, [S. l.], 2009.
- FLÓRIA-SANTOS, Milena; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Perspectivas históricas do Projeto Genoma e a evolução da enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 59, n. 3, p. 1, mai./2006.
- HOGEMANN, Edna Raquel. **Conflitos Bioéticos: Clonagem Humana**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2013. p. 9-160.

HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?**

Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik?

ISHINO, Yoshizumi et al. **Nucleotide sequence of the iap gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in Escherichia coli, and identification of the gene product.** *Jornal of Bacteriology*, v. 169, p. 5429– 5433, 1987. Disponível em: . Acesso em: 10 set. 2019.

JONAS, Hans. **O Princípio da responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica.** Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Monez. Rio de Janeiro: Contraponto: Editora PUC-Rio. 2006.

LANPHIER, E. *et al.* Don't Edit the human germ line. **Nature**, Washington DC, v. 519, n. 7544, p. 1, mar./2015.

LAUXEN, Elis Cristina Uhry; GOLDIM, José Roberto. **Intervenções genéticas em seres humanos: aspectos éticos e jurídicos.** Barbarói, p. 202-226, 2015.

MACIEL, M. E. de S. **A eugenia no Brasil.** 1999. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/anos90/article/view/6545/3897>>. Acesso em: 25 nov. 2018.

MASIERO, A. L. **A Psicologia racial no Brasil (1918-1929)** Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – Poços de Caldas. Estudos de Psicologia, Natal, v. 10, n. 2, p. 199-206, 2005.

MASSARANI, L.; NATÉRCIA, F. **Transgênicos em debate.** Rio de Janeiro: Museu da Vida/Casa de Oswaldo Cruz/ Fiocruz, 2007. Disponível em: <http://www.museudavida.fiocruz.br/images/Publicacoes_Educacao/PDFs/TransgenicosVersaoAdultos.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2018.

MEURER, Q. N. **A eugenia: um estudo a partir do contraponto entre a teoria bioconservadora de Jürgen Habermas e a teoria liberal de Ronald Dworkin**. 2015. 71 p. Dissertação (Mestrado em Filosofia)- Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2015. Disponível em: <<https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/1123/Dissertacao%20Quetlin%20Nicole%20Meurer.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 27 nov. 2018.

MOTTA, Andrea Costa do Amaral; MEDEIROS, Robson Antônio. Bioética e o Mercado de órgãos humanos. In. MEDEIROS, Robson Antônio (Org.). **Biotecnologia, Bioética e Direitos Humanos**. João Pessoa-PB: Editora da UFPB, 2015.

MORGATO, Melissa Cabrini. **Bioética e Direito: Limites éticos e jurídicos na manipulação do material genético humano** – São Paulo: Letras Jurídicas, 2011. 142 p.

NARDI, Nance Beyer; TEIXEIRA, L. A. K; SILVA, E. F. Á. D. Terapia Gênica. **Ciência e saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 1, mar./2002.

OLIVEIRA, J. R. D. O homem como objeto da técnica segundo Hans Jonas: O desafio da biotécnica. **Problemata**, Paraíba, v. 4, n. 2, p. 13-38, set./2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/problemata/article/view/16966/9824>>. Acesso em: 8 maio 2019.

PEÁLEZ, R. **Introdução**. In: GALTON, F. *Herencia y eugenesia*. Tradução, introdução e notas R. A. Peález. Madrid: Alianza Editorial, 1988. p. 9-29.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, C. D. P. **Problemas Atuais de Bioética**. 7. ed. São Paulo: Loyola, 2005. p. 11-584.

PESSINI, Leocir. Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul (org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 5-46.

REIS, Émillien Vilas Boas; OLIVEIRA, Bruno Torquato de. **CRISPR-CAS9, biossegurança**

e bioética: uma análise jusfilosófica-ambiental da engenharia genética. Veredas do Direito, Belo Horizonte, v.16 n.34 p.123-152 Janeiro/Abril de 2019.

SCHRAMM, Fermin Roland. **Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência: uma introdução.** Revista Redbioética/UNESCO, ano 1, 1(2), p. 99-110, 2010.

SCHWANK, G., et al. **Functional repair of CFTR by CRISPR/Cas9 in intestinal stem cell organoids of cystic fibrosis patients.** Cell Stem Cell. 2013 13:653–658

SOUZA, L. F. D. S. A Responsabilidade como fruto do poder tecnológico: uma introdução ao pensamento de Hans Jonas. **Revista Estudos Filosóficos**, Piauí, v. 4, n. 4, p. 44-61, abr./2010.

STEPAN, N. L. **Eugenia no Brasil, 1917-1940.** In: HOCHMAN, G., and ARMUS, D., orgs. Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004.

SWANSON, A. *et al.* **Preimplantation genetic diagnosis: technology and clinical applications.** WMJ, Madison, v. 106, n. 3, p. 145-151, mai./2007.

VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. ÉTICA. Editorial Crítica. México. 1984

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Health Statistics 2016: Monitoring health for the** **SDGs.** Disponível em: <https://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2016/en/>. Acesso em: 20 maio 2019.

XIE, F., et al. **Seamless gene correction of β -thalassemia mutations in patient-specific iPSCs using CRISPR/Cas9 and piggyBac.** 2014. Genome Res 24:1526–1533

ZHOU J., et al. **One-step generation of different immunodeficient mice with multiple gene modifications by CRISPR/Cas9 mediated genome engineering.** Int J Biochem Cell Biol 2014. 46:49–55

ANEXO

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE AUTORIA.....	86
--------------------------------------	----

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE AUTORIA

ANEXO A - DECLARAÇÃO DE AUTORIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS JURÍDICAS



NOME: LUCAS LACERDA ARAGÃO DE BRITO
 CPF: 070.710.504-81
 Código de Matrícula: 20181018139
 Telefone: (83) 99614-4661
 E-mail: lucaslbrito@hotmail.com

**COORDENAÇÃO DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS JURÍDICAS –
 CAMPUS I - JOÃO PESSOA - PB - CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS, DA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA.**

ORIENTADOR(A): PROFESSOR DOUTOR ROBSON ANTÃO DE MEDEIROS

DATA DA DEFESA DO DISSERTAÇÃO: 18 DE JUNHO 2020

**TÍTULO/SUBTÍTULO: OS IMPACTOS ÉTICOS DA EDIÇÃO GENÉTICA: O
 CONFLITO ÉTICO DA MODIFICAÇÃO GENÉTICA ESPÉCIE HUMANA**

Declaro, para os devidos fins, que o presente trabalho de DISSERTAÇÃO, apresentada a **COORDENAÇÃO DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS JURÍDICAS – CAMPUS I - JOÃO PESSOA - PB - CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS, DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**, é de minha autoria e que estou ciente: dos Artigos 184, 297 a 299 do Código Penal, Decreto-Lei nº 2.848 de 7 de dezembro de 1940; da Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, sobre os Direitos Autorais, do Regulamento Disciplinar do Corpo Discente da UFPB, da Resolução da Pós-graduação da UFPB; e que plágio consiste na reprodução de obra alheia e submissão da mesma, como trabalho Próprio, ou na inclusão, em trabalho próprio, de ideias, textos, tabelas ou ilustrações (quadros, figuras, gráficos, fotografias, retratos, lâminas, desenhos, organogramas, fluxogramas, plantas, mapas e outros) transcritos de obras de terceiros sem a devida e correta citação da referência.

João Pessoa – PB, 30 de maio de 2020.

Lucas Lacerda

Assinatura do(a) Autor(a)



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS JURÍDICAS

RELATÓRIO DO ORIENTADOR

Robson Antão de Medeiros, Orientador do trabalho final do aluno **Lucas Lacerda de Aragão**, matrícula 20181018139, do Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas, Área de Concentração em Direito Econômico da Universidade Federal da Paraíba, após exame da vida acadêmica do mencionado aluno tenho a relatar:

A integralização do curso foi feita em 26 meses.

Foi aprovado no exame de verificação da capacidade de leitura em Inglês (proficiência) no período 2018.2

Na apresentação da dissertação intitulada **“O IMPACTO DAS NOVAS TECNOLOGIAS DE EDIÇÃO GENÉTICA: O CONFLITO ÉTICO DO APERFEIÇOAMENTO DA ESPÉCIE HUMANA”** no dia 18 de junho de 2020 às 11h00, por meio virtual pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas, Centro de Ciências Jurídicas, Campus I da UFPB, o mestrando obteve o conceito **“APROVADO”**, sendo a banca examinadora formada pelos seguintes professores:

Prof. Dr. Robson Antão de Medeiros - Orientador/PPGCJ-UFPB

Prof. Dr. Enoque Feitosa Sobreira Filho - Avaliador Interno/PPGCJ-UFPB

Profª. Dra. Lorena de Melo Freitas – Avaliadora Interna/PPGCJ-UFPB

Prof. Dr. Guilherme Ataíde Dias - Avaliador Externo/ UFPB

Diante do exposto, a Banca Examinadora solicitou que no depósito final da dissertação fosse realizada ajustes formais de ordem metodológica (regras da ABNT) e de adequação à Língua Portuguesa. Na apresentação e defesa o aluno **Lucas Lacerda de Aragão** satisfaz, dentro do prazo regimental, todas as exigências do Regime Geral da UFPB, do Regulamento Geral dos Cursos e Programas de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da UFPB e do Regulamento do Programa de Pós-Graduação em Ciências Jurídicas, para a obtenção do grau de Mestre em Ciências Jurídicas a ser conferido pela Universidade Federal da Paraíba.

João Pessoa, 18 de junho de 2020.

Prof. Dr. Robson Antão de Medeiros
Orientador do trabalho final