

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC  
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS - CCJ  
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO - CPGD**

**BIOÉTICA E BIODIREITO –  
um estudo sobre a manipulação do genoma humano**

**FERNANDA BRANDÃO LAPA**

Florianópolis (SC), 2002

**FERNANDA BRANDÃO LAPA**

**BIOÉTICA E BIODIREITO –  
um estudo sobre a manipulação do genoma humano**

**Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Filosofia, Sociologia e Teoria do Direito.  
Orientadora: Professora Jeanine Nicolazzi Philippi, Dra.**

**Florianópolis (SC), 2002.**

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha vó Ditinha, fonte de ternura e amor inesgotável, pelo interesse, atenção e cuidado com que zela pela minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Aos professores e funcionários da secretaria do Curso de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Catarina (CPGD/UFSC) por me possibilitar o estudo e a confecção desta dissertação.

Ao CNPQ por me propiciar uma bolsa de estudos, ainda que insuficiente, capaz de auxiliar na compra de material de pesquisa.

Ao meu querido amigo e mestre Reinaldo Pereira e Silva por haver me ensinado a paixão e o respeito pelo ensino e pela pesquisa.

À professora Jeanine Nicolazzi Philippi pelos debates e reflexões acerca do binômio ética e direito, imprescindíveis para o desenvolvimento da pesquisa.

Às professoras Maria Celeste Cordeiro Leite dos Santos e Nadir Ferrari, pelas contribuições sem as quais esta dissertação nunca seria a mesma.

À minha nova família “Fagundes Furtado” (Rogério, Sônia, Marcos, Lara, Alexandre e Sofia) pelo incentivo e carinho permanentes.

Aos meus irmãos, cunhados, tios, primos e sobrinhos por me ensinarem a existência do amor fraterno e por me fazerem acreditar em uma sociedade, para as futuras gerações, mais ética, justa e responsável.

Ao meu pai, pelo exemplo de paciência, competência e dedicação em cada ato da vida profissional. Agradeço, profundamente, ser sua filha para ter a oportunidade de compartilhar sua humildade e sabedoria.

À minha mãe, por me ensinar que o coração nunca é grande demais para amar mais. Agradeço por ter crescido em um ambiente repleto de amor e ética.

Ao meu marido, Moysés Borges Furtado Neto, por me manter apaixonada pela vida e por me lembrar a cada manhã o que é o amor. Agradeço por cada minuto de convivência ao seu lado, que me dá força e coragem de sempre caminhar adiante.

## O NOVO HOMEM

Carlos Drummond de Andrade

O homem será feito  
Em laboratório.  
Será tão perfeito  
Como no antigório.  
Rirá como gente,  
Beberá cerveja  
Deliciadamente  
Caçará narceja  
E bicho do mato,  
Tirárá retrato  
Com o maior capricho.  
Usará bermuda  
E gola rouleé.  
Queimará arruda  
Indo ao canjerê.  
E do não-objeto  
Fará escultura.  
Será neoconcreto  
Se houver censura.  
Ganhará dinheiro  
E muitos diplomas,  
Fino cavalheiro  
Em noventa idiomas.  
Chegará a marte  
Em seu cavalinho  
De ir a toda parte  
Mesmo sem caminho.  
O homem será feito  
Em laboratório,  
Muito mais perfeito  
Do que no antigório.  
Dispensa-se amor,  
Ternura ou desejo,  
Seja como for  
(Até num bocejo)  
salta da retorca  
um senhor garoto:  
“Nove meses, eu?  
Nem nove minutos”.  
Quem já conheceu  
Melhores produtos?  
A dor não preside  
Sua gestação.  
Seu nascer elide

O sonho e a aflição.  
Nascerá bonito?  
Corpo bem talhado?  
Claro: não é mito,  
É planejado.  
Nele tudo exato,  
Medido, bem posto:  
O justo formato,  
O standard do rosto.  
Duzentos modelos,  
Todos atraentes.  
(Escolher, ao vê-los,  
Nossos descendentes.)  
Quer um sábio? Peça.  
Ministro? Encomende.  
Uma ficha impressa  
A todos atende.  
Perdão: acabou-se  
A época dos pais.  
Quem comia doce  
Já não come mais.  
Não chame de filho  
Este ser diverso  
Que pisa o ladrilho  
De outro universo.  
Sua independência  
É total: sem marca  
De família, vence  
A lei do patriarca.  
Liberto da herança  
De sangue ou de afeto,  
Desconhece a aliança  
Do avô com seu neto.  
Pai: macromolécula;  
Mãe: tubo de ensaio;  
E, “per omnia secula”,  
Livre, papagaio,  
Sem memória e sexo,  
Feliz, por que não?  
Pois rompeu o nexa da  
Velha criação.  
Eis que o homem feito  
Em laboratório,  
Sem qualquer defeito  
Como no antigório,  
Acabou com o homem. Bem feito.

**BIOÉTICA E BIODIREITO –  
um estudo sobre a manipulação do genoma humano**

**Fernanda Brandão Lapa**

**RESUMO**

Essa dissertação aborda os perigos existentes no uso da manipulação do genoma humano sem o devido respeito a princípios éticos e aos direitos humanos. A reflexão sobre o genoma humano é um dos pontos mais importantes da análise da bioética. Foram apresentados os princípios éticos mínimos necessários para evitar que o uso da manipulação do genoma humano traga o ideário do determinismo e reducionismo genético, legitimando práticas eugênicas, violadoras dos direitos humanos. As formas de manipulação do genoma humano destacadas, como experiência em seres humanos, terapia gênica e clonagem, já são reguladas nos âmbitos interno e internacional através do biodireito. Foram elencadas as normas jurídicas relativas à proteção do genoma humano e dos direitos humanos no Brasil e em alguns países avançados nessa biotecnologia.

Palavras-chave: Bioética e Biodireito  
Manipulação do Genoma Humano  
Eugenia e determinismo genético  
Direitos Humanos

## **ABSTRACT**

This thesis addresses the issue of the danger in manipulating the human genome without the respect of ethical principles and human rights. The analysis of the human genome is one of the topics discussed in bioethics. Ethical principles were presented to avoid that manipulation of the human genome brings up genetic determinism and reductionist ideologies, legitimating eugenic actions, violating human rights. The types of human genome manipulation, like human experimentation, genetic therapy and cloning, are already regulated by law in national and international legislations. The juridical legislation related to the protection of human genome and human rights was analysed. This work concluded that human genome manipulation without the respect of ethical principles, like precaution, transparency, responsibility and the principles of bioethics – beneficence, autonomy and justice, can bring the risk of legitimating eugenic actions which violate human rights.

Keywords: Bioethics and Law  
Human Genome Manipulation  
Eugenics and Genetic Determinism  
Human Rights



# SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	01
<b><u>PARTE 1 – GENOMA HUMANO E A BIOÉTICA</u></b>	
1.1. O Genoma Humano	07
1.1.1. O(s) Projeto(s) Genoma Humano	08
1.2. A Bioética	22
1.2.1. Conceito	22
1.2.2. Ética	28
1.2.3. Princípios Éticos do Genoma Humano	37
1.2.3.1. Princípio da Precaução	38
1.2.3.2. Princípio da Transparência	40
1.2.3.3. Princípio da Responsabilidade	41
1.2.3.4. Princípios da Bioética Principlalista	44
a) Beneficência e Não-Maleficência	45
b) Autonomia	47
c) Justiça	49
<b><u>PARTE 2 – MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO</u></b>	
2.1. Eugenia	52
2.2. Experiência em Seres Humanos	66
2.3. Medicina Preditiva	76
2.3.1. Testes Diagnósticos	76
2.3.2. Terapia Gênica	80
2.3.2.1. Terapia em Células Somáticas	82
2.3.2.2. Terapia em Células Germinativas	85
2.3.3. Clonagem	87
2.3.3.1. Clonagem Reprodutiva Humana	90
2.3.3.2. Clonagem Terapêutica Humana	99
2.4. Determinismo e Reduccionismo Genético	107

## **PARTE 3 – BIODIREITO**

3.1. Biodireito	114
3.2. Jurisdicização dos Direitos Humanos	118
a) Sistema Global de Proteção aos Direitos Humanos	124
b) Sistema Americano de Proteção aos Direitos Humanos	126
c) Sistema Brasileiro de Proteção aos Direitos Humanos	130
3.3. Jurisdicização das Patentes	134
3.4. Jurisdicização do Genoma Humano	149
3.4.1. Legislação Nacional	149
3.4.2. Legislação Internacional	155
CONSIDERAÇÕES FINAIS	169
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	175

## INTRODUÇÃO

As possibilidades e os riscos de violação dos direitos humanos aumentaram com o acelerado avanço das pesquisas científicas no campo da engenharia genética. A temática da bioética, que é a reflexão sobre a vida diante dessas tecnociências, é extremamente complexa, o que torna possível sua abordagem sobre vários enfoques. Sendo assim, necessário é fazer um recorte preciso desse tema para dar um mínimo de objetividade a esta dissertação, que tem como objeto de investigação a manipulação do genoma humano.

O caminho da ciência sempre permeia os extremos dos conflitos éticos. Os avanços das pesquisas científicas já serviram para minorar o sofrimento de doenças e, assim, prolongar a vida, como também serviram para criar armas de destruição que ainda ameaçam a vida no planeta. Percebe-se que, ao lidar com problemas que abarcam o binômio ciência e ética, entra-se em uma seara cheia de obscuridade, conflito e medo.

O mapeamento e o seqüenciamento de grande parte do genoma humano pelo *Projeto Genoma Humano* levaram alguns cientistas a venderem ilusões de uma vida sem doenças e sem tristezas. A sociedade, influenciada por essas promessas, tem-se deixado conduzir acriticamente pela crença no determinismo genético e nos tão propalados vínculos entre os genes e os comportamentos.

Na tentativa de estimular o debate interdisciplinar, este documento dá ênfase às formas como a irresponsabilidade no uso das técnicas de manipulação do genoma humano,

em desenvolvimento, pode levar a sociedade a reviver a eugenia, como forma legitimadora de discriminações sociais.

Assim, a justificativa desta dissertação está na promoção do debate sobre a manipulação do genoma humano e no estímulo ao ensino de bioética nas universidades brasileiras, uma vez que, a educação científica é imprescindível para afastar o medo do desconhecido, pois, como alega Marcelo Gleiser, “A ignorância gera o medo. Os monstros mudam, mas a reação é a mesma: tememos aquilo que não conhecemos ou que não podemos controlar”<sup>1</sup>.

Esta dissertação teve como parâmetro a relação direta entre as pesquisas biotecnológicas e a luta pelos direitos humanos, a começar pelo direito à vida, que é aquele que possibilita a realização de todos os outros direitos da pessoa humana. Para tanto, é necessário lembrar que a cada direito humano impõe-se um ou mais deveres humanos.

O objetivo geral deste estudo é trazer questionamentos e reflexões sobre o uso da manipulação genética atualmente, alertando para o perigo dessas técnicas serem aplicadas em prol da exclusão e discriminação sociais. Alerta-se, assim, que este documento trará mais dúvidas do que certezas, mais perguntas do que respostas e terá como objetivos específicos: a) analisar e questionar as formas de manipulação do genoma decorrentes do *Projeto Genoma Humano*; 2) apresentar a eugenia como possível consequência da aplicação das intervenções genéticas em seres humanos, embasadas na teoria do

---

<sup>1</sup> GLEISER, Marcelo. **Opinião: Pouca gente percebe a importância da ciência em sua vida**. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6273.shtml>. Acesso em: 26 de março de 2002.

determinismo biológico; 3) descrever alguns princípios éticos que devem nortear a pesquisa científica; e, 4) especificar como essas técnicas vêm sendo aplicadas e regulamentadas nos cenários nacional e internacional.

Adotou-se o método de abordagem indutivo, por ser “...uma forma de argumentar, de passar de certas proposições a outras”<sup>2</sup>, ou seja, por permitir passar do particular para o geral, do conhecido ao desconhecido. De acordo com a classificação de Umberto Eco<sup>3</sup>, este trabalho enquadra-se como dissertação monográfica, histórica e contemporânea, pois aborda um determinado assunto, a manipulação do genoma humano, que é um tema concreto e recente. Optou-se pela técnica de pesquisa bibliográfica e por uma análise bibliográfica interdisciplinar, utilizando contribuições da Biologia Molecular, Engenharia Genética, Filosofia, Medicina, Teoria Crítica do Direito, Filosofia do Direito e Ciência Jurídica.

A fim de fornecer os subsídios técnicos necessários à compreensão do tema abordado, esta dissertação inicia-se descrevendo a molécula essencial para a pesquisa no genoma humano: o ácido desoxirribonucléico (DNA). A descoberta da estrutura e do funcionamento do DNA levaram cientistas a unirem-se com elites econômicas e governamentais dando início à grande corrida científica do início do século XXI: O Projeto Genoma Humano. As conquistas desse projeto, divulgadas a partir de junho de 2000, permitem a intervenção científica no genoma dos seres humanos, o que impõe à sociedade a reflexão acerca das possíveis conseqüências dessa manipulação.

---

<sup>2</sup> ALVES, Rubem. **Filosofia da Ciência**. São Paulo: Brasiliense, 1983. p. 114.

<sup>3</sup> ECO, Umberto. **Como se faz uma tese**. Tradução de Gilson Cesar Cardoso de Souza. São Paulo: Editora Perspectiva, 1995.

A matéria-prima da reflexão bioética nos dias de hoje encontra-se justamente na seara das interferências do avanço da genética no curso da vida. A forma simplista, como comumente são percebidas as relações e interações biológicas na vida, serve como limite cognitivo das repercussões da intervenção do homem no homem, alimentando o ideário reducionista biológico.

A visão mecanicista/biologicista do ser humano é confrontada com o ideal de defesa dos direitos humanos, na busca de descobrir os princípios éticos que devem ser respeitados a cada passo da pesquisa científica.

A partir daí, este trabalho faz uma retrospectiva da influência exercida pelo discurso eugênico em alguns países no início do século XX, e de como a crença determinista logo degenerou em práticas discriminatórias, legitimando a esterilização em massa de pessoas portadoras de características indesejadas para a sociedade.

A necessidade de desenvolver mecanismos sociais de proteção contra o ressurgimento do discurso eugênico e das políticas excludentes, que ordinariamente o acompanham, requer estudo minucioso das novas tecnologias de intervenção no genoma humano e das suas consequências sociais. Analisam-se, assim, a experimentação em seres humanos, a terapia gênica e a clonagem, bem como os princípios éticos que devem orientá-las.

A manipulação do genoma humano é um tema novo e controvertido. Não há consenso sobre o mínimo ético a ser respeitado e nem sobre os limites humanitários da pesquisa científica. E, como a mera sanção social e o repúdio moral a certas práticas não são suficientes para o controle e proteção do homem contra o homem, tornou-se impostergável a juridicização de certas condutas a fim de impor limites éticos, agora jurídicos, que assegurem o respeito à vida e à sua dignidade. À juridicização das limitações éticas da pesquisa científica convencionou-se atribuir a denominação de biodireito.

Estudam-se, a partir de então, as normas jurídicas internas e internacionais que regulam as pesquisas científicas no genoma humano. Nesse ponto, o objetivo do estudo é revelar as contradições e as diferentes políticas adotadas pelos países quanto à manipulação genética, permitindo uma visão global do *status* jurídico sobre o tema.

## **1. GENOMA HUMANO E BIOÉTICA**



## 1.1 O genoma humano.

O homem encontra-se despreparado para a compreensão do desconhecido “mundo do gene” ante o avanço das ciências na área da genética e as conseqüentes explorações científicas. Já é de amplo conhecimento que os organismos vivos são formados por células; que essas se multiplicam por divisão; que os cromossomos se duplicam no interior dessas células, quando chega a época delas se dividirem; que os cromossomos contêm informações que passam da célula-mãe para as células-filhas; e que os genes são unidades hereditárias dos cromossomos constituídos por uma substância química responsável pela transmissão das características genéticas conhecida por ácido desoxirribonucléico – DNA<sup>4</sup>.

Sendo assim, o genoma é o conjunto de genes de um organismo, ou seja, é “constituído de cromossomos que, por sua vez, contêm o DNA e os genes”<sup>5</sup>. O genoma humano é:

“um conjunto de longuíssimas moléculas de DNA que no interior dos cromossomos de cada uma das nossas células, nos permite conhecer, prever e modificar o homem. Conhecê-lo em toda a profundidade da biologia molecular dos seus genes. Prever o futuro

---

<sup>4</sup> DULBECCO, Renato. **Os genes e o nosso futuro – o desafio do Projeto Genoma**. Tradução de Marilena Maria Lichaa. São Paulo: Editora Best Seller, 1997. p. 24.

<sup>5</sup> Ibidem.

da sua doença e das suas predisposições. Modificar, geneticamente, o seu destino”<sup>6</sup>.

A descoberta de que os genes são constituídos de DNA provocou enorme interesse, uma vez que abria a possibilidade de estudá-los como moléculas, dando origem à genética moderna. Estudos dessa ciência mostraram que cada gene tem a informação para a produção de uma proteína diferente e que as proteínas são substâncias fundamentais para os organismos vivos, pois elas são importantes para o desenvolvimento e o funcionamento dos órgãos do corpo; e, que genes alterados podem gerar proteínas imperfeitas, que podem resultar doenças hereditárias. Daí o interesse mundial nos estudos da manipulação do genoma humano.

A bioética surgiu com a intensificação das reflexões sobre temas relacionados à vida e à morte e com a crescente preocupação em preservar a dignidade e a qualidade de vida dos seres vivos.

A manipulação do genoma humano constitui-se tema obrigatório das reflexões em bioética.

### **1.1.1 O(s) projeto(s) genoma humano.**

A pesquisa do genoma humano pode ser descrita em várias fases. Até 1960, as técnicas para localizar os genes humanos eram rudimentares e a genética humana consistia

---

<sup>6</sup> ARCHER, Luis. **A aventura da descoberta do genoma humano**. In.: Broteria. Cultura e Informação. – Vol. 151, nº 4 (out. 2000). P. 347.

basicamente na análise de doenças hereditariamente transmissíveis. No final dos anos 60 e durante os 70, cientistas desenvolveram o primeiro mapa de genes humanos, baseado em extensos estudos comparativos de famílias. No final dos anos 70 e início dos 80, os cientistas deram os primeiros passos para a construção do mapa de genes humanos, através da análise bioquímica direta do DNA. “Fragmentos de DNA com funções desconhecidas mas localizações conhecidas foram usados no estudo de traços hereditários de forma muito mais precisa que antes”<sup>7</sup>.

A proposta mapear e de seqüenciar<sup>8</sup> o genoma humano de forma integral veio pela primeira vez em 1986, nos Estados Unidos. A idéia surgiu após um artigo publicado na revista *Science*, escrito por Renato Dulbecco, cientista que foi contemplado com o prêmio Nobel por suas pesquisas na procura da cura do câncer. A importância do conhecimento dos genes para tal pesquisa foi apontada por esse cientista, pois para ele era “... necessário percorrer não somente o caminho pelo qual do sintoma chega-se ao gene, mas também o inverso, em que do gene chega-se ao sintoma”<sup>9</sup>.

Inicialmente, a idéia do professor italiano foi criticada por outros cientistas por vários motivos: o principal deles era o alto custo da execução do projeto. Todavia, o interesse da comunidade científica na pesquisa dos genes foi aumentando, mas o custo elevado ainda era o entrave primordial (estimava-se de um a três bilhões de dólares)<sup>10</sup>. Com isso, apenas em 1988, o órgão de avaliação de tecnologias da Casa Branca (*Office of Technology Assessment*) preparou um documento sobre os pontos mais importantes da

---

<sup>7</sup> U.S. Congress, Office of Technology Assessment, **Mapping Our Genes – Genome Projects: How Big? How Fast?** OTA-BA-373. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, April 1998. P. 4 e 6.

<sup>8</sup> O mapeamento dos genes significa mapear, estabelecer quantos e quais genes existem no ser humano, já sequenciá-los consiste em descrever a ordem que as bases nitrogenadas se encontram no genoma.

<sup>9</sup> DULBECCO, Renato. Ob. Cit. p. 91.

<sup>10</sup> Idem. p. 92.

pesquisa relativa ao seqüenciamento dos genes, a fim de informar ao Congresso a opinião da comunidade científica. Após a publicação do documento intitulado “Mapeando nossos genes” (*Mapping Our Genes – Genome Projects: How Big? How fast?*), a luta tornou-se política. Era necessário convencer deputados e senadores a elaborarem leis que permitissem o investimento do Governo para o projeto, de acordo com o artigo 1º da Constituição Estadunidense<sup>11</sup>.

O Congresso norte-americano ficou convencido da importância do projeto e, em outubro de 1989, foi criado o Instituto Nacional de Pesquisa sobre o Genoma Humano (*National Human Genome Research Institute*), que tinha como coordenador James Watson (um dos descobridores da dupla-hélice). A partir desse momento, a mídia passou a divulgar o seqüenciamento do genoma humano como a maior empreitada científica do século XX. O seqüenciamento integral foi previsto para 2005, quinze anos após seu início. Foi elaborado um plano quinquenal, aprovado pelo Congresso dos Estados Unidos da América, o qual previa a despesa de US\$ 200 milhões por ano e a implementação do projeto pelo Instituto Nacional de Saúde (*NIH – National Institute of Health*) e pelo Departamento de Energia (*DOE – Department of Energy*), o primeiro interessado na melhoria da saúde dos cidadãos norte-americanos e o segundo preocupado com o estudo sobre os efeitos da radiação na saúde humana<sup>12</sup>.

De acordo com o documento “Mapeando nossos genes”, os projetos genoma são aqueles projetos onde esforços de pesquisa e tecnologia visam mapear e seqüenciar grandes

---

<sup>11</sup> “Nenhum dinheiro será sacado do Tesouro a não ser em consequência de apropriações feitas por lei...”.

<sup>12</sup> TEIXEIRA, Mônica. **O Projeto Genoma Humano**. São Paulo: Publifolha, 2000. p. 30.

porções ou genomas inteiros<sup>13</sup>. Sendo assim, segundo o documento, não haveria *O Projeto Genoma Humano*, mas sim muitos projetos, os quais seriam financiados por vários organismos públicos e privados. “Para os propósitos deste relatório, projetos genoma referem-se aos programas de pesquisa do NIH, DOE, e HHMI, assim como os programas paralelos de setores privados ou de outras nações”<sup>14</sup>. *O Projeto Genoma Humano* passava a idéia de que o genoma humano estaria totalmente compreendido quando o projeto estivesse concluído. O relatório afirma que para entender os genes humanos será necessário o estudo de outros organismos. Com isso, o mapeamento e seqüenciamento formam o primeiro projeto, que terá continuidade, como pesquisas sobre cura de doenças<sup>15</sup>.

Os objetivos dos projetos genoma humano defendidos pelo documento “Mapeando nossos genes” são:

- a) estabelecer, manter e aumentar dados contendo informações sobre as seqüências de DNA, localização dos marcadores de DNA e genes, funções dos genes identificados e outras informações relacionadas;
- b) criar mapas dos cromossomos humanos consistindo em marcadores de DNA, os quais vão permitir que os cientistas localizem os genes mais rapidamente;
- c) criar repositórios de material de pesquisa, incluindo fragmentos ordenados de DNA que representam completamente DNA nos cromossomos humanos;
- d) desenvolver novos instrumentos para análise do DNA;
- e) desenvolver novas formas para analisar o DNA, incluindo técnicas bioquímica e física e métodos computacionais;
- f) desenvolver recursos similares para outras organizações que possam facilitar a pesquisa biomédica, e possivelmente;

---

<sup>13</sup> “Reserch and technology efforts aimed at mapping and sequencing large portions or entire genomes are called genome projects”. (*Mapping Our Genes*. Ob. Cit. p. 4).

<sup>14</sup> “For the purposes of this report, genome projects refers to the research programs of NIH, DOE, and HHMI, as well as parallel programs in the private sector or other nations”. (*Mapping Our Genes*. Ob. Cit. P. 6)

<sup>15</sup> *Mapping Our Genes*. Ob. Cit. P. 9.

- g) determinar a seqüência de DNA de uma larga fração do genoma humano e de outros organismos<sup>16</sup>.

Para isso, com o intuito de iniciar a pesquisa para o seqüenciamento do genoma humano, o governo americano e instituições internacionais, em 1992, financiaram um consórcio de organizações públicas de seis países, coordenado pelo cientista Francis Collins (substituto de James Watson quando ele se demitiu da coordenação), que se comprometeu a apresentar um resultado em 2005. Esse consórcio tornou-se conhecido como o responsável pelo Projeto Genoma Humano, como se existisse um só projeto, diferente do que tinha sido previsto pelo documento original norte-americano.

Acredita-se que isso tenha acontecido porque em 1994 surgiu um instituto de pesquisa chamado TIGR (*The Institute for Genomic Research*), financiado por empresas privadas e coordenado por Craig Venter, cientista que apresentou, pela primeira vez o seqüenciamento completo do genoma de uma bactéria, *Haemophilus influenzae Rd*, o qual foi publicado na revista *Science* em junho de 1995. Pela rapidez apresentada nesse seqüenciamento, instituições privadas investiram no TIGR para a obtenção do seqüenciamento total do genoma humano. Dessa forma, foi criada a empresa Celera

---

<sup>16</sup> “ – to establish, maintain, and enhance databases containing information about DNA sequences, location of DNA markers and genes, function, and other relates information;

- to create maps of human chromosomes consisting of DNA markers that would permit scientists to locate genes quickly;
- to create repositories of research materials, including ordered sets of DNA fragments that fully represent DNA in the human chromosomes;
- to develop new instruments for analyzing DNA;
- to develop new ways to analyze DNA, including biochemical and physical techniques and computational methods;
- to develop similar resources for other organismos that would facilitate biomedical research, and possibly
- to determine the DNA sequence of a large fraction of the human genome and that of other organisms.” (*Mapping Our Genes*. Ob. Cit. P. 7).

Genomics, em 1998, dirigida por Craig Venter, que promete seqüenciar o genoma humano até o final de 2001.

Após o seqüenciamento do genoma da primeira bactéria, em 1995, vários laboratórios do mundo seqüenciaram genomas de fungos, bactérias e parasitas, utilizando a técnica criada por Craig Venter (*shotgun*). No Brasil, institutos de pesquisa têm se destacado desde o ano de 2000 em projetos relacionados à cura de doenças. O mapeamento e seqüenciamento do genoma humano permitiram que as pesquisas fossem desenvolvidas para a busca da cura do câncer. Assim, o Instituto Ludwig e a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP – organizaram um projeto para seqüenciar genes envolvidos no câncer. O Brasil ficou conhecido internacionalmente, na área da biotecnologia, quando seus cientistas seqüenciaram, em 2000, o genoma da bactéria fitopatogênica *Xylella fastidiosa*, microorganismo que causa a doença do “amarelinho” em plantas cítricas, principalmente em plantações de laranjas<sup>17</sup>. O Projeto Genoma Xylella, como ficou conhecido, foi anunciado em outubro de 1997 e iniciado em maio de 1998 por 35 laboratórios do Estado de São Paulo, numa rede virtual chamada ONSA (*Organization for Nucleotide Sequencies and Analysis*). O projeto foi concluído em fevereiro de 1999, o que fez a FAPESP, financiadora do projeto, lançar outros três projetos de seqüenciamento genético: o da *xantomonas*, bactéria que afeta os cítricos; o da cana-de-açúcar e, em parceria com o Instituto Ludwig, o Projeto Genoma Humano do Câncer<sup>18</sup>.

---

<sup>17</sup> Avanços do seqüenciamento do genoma. **Gazeta Mercantil Latino-Americana**. Curitiba, 23 a 29 abr. 2001. p. 17.

<sup>18</sup> Brasil vai ocupando lugar de destaque na pesquisa. **Estado de São Paulo**. São Paulo, 26 jun. 2000. Caderno A, p. 12.

O Estado de Santa Catarina também vem se destacando através das pesquisas feitas na Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. No final do ano 2000, o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), por meio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), deu início ao Projeto Genoma Brasileiro - Rede Nacional de Sequenciamento de DNA -, a fim de escolher 25 laboratórios para o sequenciamento genético. O projeto da UFSC foi selecionado dentre outros 72 apresentados. O programa foi iniciado pelo estudo da bactéria *Cromabacterium violaceum*, que pode ajudar no tratamento da doença leishmaniose e na produção de polímeros plásticos biodegradáveis<sup>19</sup>.

O Centro de Ciências Biológicas da UFSC – Departamentos de Ciências Fisiológicas e de Microbiologia e Parasitologia – é o representante da universidade no projeto, o qual tem como objetivo ampliar a competência nacional nas atividades de pesquisa e manipulação de genoma, oferecendo apoio financeiro para complementação laboratorial, formação de recursos humanos e desenvolvimento de trabalhos multiinstitucionais, ou seja, implantar uma rede com centros de excelência interligados e voltados a decifrar o DNA<sup>20</sup>.

Torna-se imprescindível divulgar os nomes dos cientistas que vêm trabalhando nesse projeto: professores Edmundo Grisard, coordenador do Laboratório de Protozoologia, Tânia Beatriz Crezczynski-Pasa e Regina Vasconcelos Antônio.

---

<sup>19</sup> UFSC lançará programa genoma. **Diário Catarinense**. Florianópolis, 24 e 25 dez. 2001. p. 30.

<sup>20</sup> Projeto Genoma. **Jornal Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)**. Florianópolis, mar. 2001. p. 6.



Na UFSC também se encontra o Núcleo de Estudos em Genética Humana, localizado no Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética do Centro de Ciências Biológicas, onde as professoras Nadir Ferrari, Sylvia Maestrelli e Vívian Leyser da Rosa desenvolvem projetos de pesquisa em ensino de Biologia e em Bioética. Com o desenvolvimento da biotecnologia, ou seja, com a possibilidade da manipulação de genes em laboratórios, essas cientistas se debruçaram na pesquisa do DNA, tanto para pesquisa científica, quanto para colocar a par seus alunos de graduação e pós-graduação sobre o desenvolvimento dessa molécula.

No entanto, mesmo com essa difusão de informações sobre o mapeamento do genoma de bactérias e fungos pelo mundo, o interesse maior era pelo mapeamento e seqüenciamento total do genoma humano. A “corrida” por esse primeiro lugar não estava nos planos do órgão da assessoria da Casa Branca, quando elaborou o documento sobre os projetos genoma humano (*Mapping Our Genes*). Como se vê, a mídia divulgou como se houvesse um único Projeto Genoma Humano, o qual era liderado por duas forças: por um lado, o consórcio de instituições públicas de vários países liderado pelos Estados Unidos e, pelo outro lado, a empresa privada *Celera Genomics*, financiada por empresas da área farmacológica e liderada por Craig Venter.

Para os coordenadores do consórcio público, a previsão de conclusão do projeto para o final de 2001 alegada por Craig Venter, não era possível; mas, na dúvida, eles resolveram acelerar as pesquisas e antecipar a meta do seqüenciamento total do genoma

para 2003, dois anos antes do estimado no projeto inicial<sup>21</sup>. Como Craig Venter ameaçou publicar uma grande parte do mapeamento e sequenciamento do genoma humano já em 2000, o consórcio público, para não dar a liderança da corrida para a empresa privada, também publicou o que já havia conseguido.

Assim, no dia 26 de junho de 2000, tanto o consórcio público, quanto a empresa *Celera Genomics* anunciaram o término do sequenciamento do genoma humano: o consórcio público divulgou na revista britânica *Nature*, enquanto a empresa norte-americana, na revista *Science*.

O anúncio foi recebido pela sociedade, de forma geral, como uma grande conquista na área da saúde. No entanto, as curas não viriam tão rapidamente como o mapeamento, mas progressivamente, de acordo com o avanço no estudo das combinações e seqüências de DNA, agora grande parte já mapeadas.

Se as investigações decorrentes do Projeto Genoma Humano estavam inconclusas, então porque seu término foi anunciado antes de se poder usufruir seus frutos, ou seja, a cura das doenças? Fátima Oliveira aponta uma resposta: “Especula-se que por trás de tanta

---

<sup>21</sup> “Em outubro de 1998, três meses depois da onda de choque, com o furacão Craig ainda soprando (nunca mais pararia de soprar), Collins fez publicar na *Science* o segundo plano quinquenal de sua administração. Informa o documento: ‘Um novo plano, para 1998-2003, é apresentado, no qual o sequenciamento de DNA será a maior ênfase. Um ambicioso cronograma foi montado para completar a seqüência no fim de 2003, dois anos antes das projeções prévias. No curso de completar a seqüência, um esboço de trabalho do genoma humano será produzido no fim de 2001’”. (TEIXEIRA, Mônica. ob. Cit. p. 44-45).

pressa está o setor biotecnológico da indústria farmacêutica no afã de impulsionar os rentáveis negócios dos ‘kits de diagnósticos genéticos’, alicerces da medicina preditiva”<sup>22, 23</sup>.

A disputa entre as duas forças apresentadas na pesquisa da genômica não se deu apenas na “corrida” para o mapeamento do genoma humano, mas também na forma de explorar os resultados da pesquisa. O cientista-empresário Craig Venter é criticado por seus adversários do consórcio público, porque defende que as informações do genoma humano devem ser restritas a quem possa pagar por elas. Francis Collins, por outro lado, garante: “Vamos continuar como começamos, tornando os dados livremente disponíveis, sem qualquer tipo de restrição”<sup>24</sup>. Assim, as informações descobertas pelo consórcio público estão acessíveis ao público gratuitamente, enquanto que as da *Celera Genomics* “só são acessadas por assinantes – geralmente, empresas farmacêuticas como Pfizer e Upjohn, que pagam entre US\$ 5 milhões e US\$ 15 milhões pela assinatura”<sup>25</sup>. Imagina-se que para existir empresa que pague essa quantia, os dados não podem ser iguais nas duas divulgações.

---

<sup>22</sup> OLIVEIRA, Fátima. **Medicina Preditiva: temores e alertas**. Revista Medicina, ano XV, nº 119/120, de julho, agosto de 2000. p. 8.

<sup>23</sup> Essa ambição dos cientistas pela exploração dos medicamentos e de testes diagnósticos pode ser demonstrada: a Celera Genomics, de Craig Venter, comprou uma indústria farmacêutica, a Axys Pharmaceuticals, da Califórnia, por US\$ 173 milhões. “A decisão faz parte da estratégia da empresa de atuar também no desenvolvimento de medicamentos de última geração, a partir de descobertas da genética. A Celera foi criada há três anos por Venter que esperava ganhar muito dinheiro com o seqüenciamento do genoma humano. À medida que ficou claro para os investidores que o seqüenciamento puro e simples do genoma não levaria à produção de drogas ‘milagrosas’ no curto prazo, as ações da Celera caíram”. (**O Estado de São Paulo**. São Paulo, 15 jun. 2001. Caderno A, p. 8).

<sup>24</sup> **Folha de São Paulo**. São Paulo, 13 fev. 2001. Folha Ciência. Caderno A, p. 12.

<sup>25</sup> **Folha de São Paulo**. São Paulo, 27 jun. 2000. Folha Ciência. Caderno A, p. 15.

As promessas<sup>26</sup> feitas após a descoberta de 85% da seqüência exata do genoma humano, através do mapeamento de cerca de 95% do genoma, trouxeram muitas ilusões que precisam ser esclarecidas. O ex-presidente estadunidense Bill Clinton, por exemplo, alegou que o genoma humano “é o mapa mais importante já produzido pela Humanidade”, ou ainda, “é agora concebível que os filhos de nossos filhos só conheçam o termo ‘câncer’ como uma constelação”<sup>27</sup>. Como questiona Lygia da Veiga Pereira, professora do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo: *Seqüenciaram o Genoma Humano...E agora?*<sup>28</sup>.

A pergunta da professora é de extrema relevância nesse momento, dois anos após o mapeamento e seqüenciamento de grande parte do genoma humano, pois é importante entender que os seres vivos nascem, crescem, reproduzem-se e morrem, através de mecanismos complexos ainda não completamente conhecidos. O mapeamento do genoma humano serviu para que se compreendesse a complexidade das relações biológicas: “Nenhum gene é capaz de funcionar isoladamente. Assim, para entendermos as funções de uma célula, temos que estudar todos os genes simultaneamente; e só assim poderemos entender o funcionamento de um organismo de forma adequada”, como alegam os cientistas do Instituto Ludwig/SP Andrew Simpson e Anamaria Camargo<sup>29</sup>, que alertam:

---

<sup>26</sup> **REVISTA VEJA**, 5 jul. 2000, p. 119, apresenta os passos e as promessas da descoberta daquele dia até 50 anos depois, ou seja, até 2050. Por exemplo: Em 20 anos, já estarão disponíveis os diagnósticos e os tratamentos genéticos para doenças mentais; os geneticistas aprenderão como realizar a terapia genética em genes específicos de embriões sem afetar o restante do DNA do futuro bebê. Em 30 anos: os cientistas conhecerão os mecanismos genéticos envolvidos no processo de envelhecimento; a análise completa do genoma de uma pessoa será um exame comum e custará menos de 1000 dólares e etc.

<sup>27</sup> *Ibidem*.

<sup>28</sup> Este é o nome do livro desta professora: PEREIRA, Lygia da Veiga. **Seqüenciaram o Genoma Humano...E agora?** São Paulo: Editora Moderna, 2002.

<sup>29</sup> **Folha de São Paulo**. São Paulo, 26 jul. 2002. Caderno A, p. 3.

“A genômica não pode ser entendida como um produto final, mas sim como um meio de formular hipóteses e resolver problemas mais abrangentes e complexos – deve ser entendida como uma ciência geradora de hipóteses, e não dirigida por hipóteses. Para entender e fazer genômica, é preciso quebrar o paradigma científico e passar a entender a biologia em toda a sua complexidade e de forma matemática”<sup>30</sup>.

É interessante notar como a percepção da complexidade é fundamental na análise da manipulação do genoma humano. Este trabalho tentará mostrar que definir e prometer resultados concretos na pesquisa com genoma humano é problemático, pois não há certezas nesse tipo de pesquisa. Como alegam os cientistas do Instituto Ludwig/SP, citados logo acima, a pesquisa vai proporcionar a formulação de hipóteses, logo não há como fazer promessas sérias nessa fase atual de investigação<sup>31</sup>.

Uma descoberta importante, depois do mapeamento do genoma humano, foi a de que o ser humano possui de 30 a 40 mil genes, no lugar de 100 mil como se imaginava no começo da “corrida”. Isso faz com que se imagine a complexidade das relações entre esses 30 mil genes<sup>32</sup>, pois consiste em pouco mais que o dobro do número de genes de vermes e

---

<sup>30</sup> Ibidem.

<sup>31</sup> Previsões sobre o futuro da pesquisa genômica foram e ainda são divulgadas nos meios de comunicação a todo instante, por exemplo: “Assim que descobirmos o ‘erro ortográfico’ que causa suscetibilidade a uma doença, poderemos atacar esse gene com uma droga ou vírus programados para esse fim, ou até ‘enxertar’ uma grafia correta no gene visado para curar a doença”. (**O Estado de São Paulo**. São Paulo, 28 jun. 2000. Caderno A, p. 22.); ou, “Nos próximos cinco anos saberemos os genes causadores de essencialmente todas (!!!) as doenças hereditárias, permitindo seu diagnóstico definitivo a partir de amostras de DNA. (...) Em 50 anos, seremos capazes de entender com precisão a base do envelhecimento humano e como reduzir sua velocidade, assim começando a aumentar a expectativa de vida humana”. (**Folha de São Paulo**. São Paulo, 27 jun. 2000. Caderno A, p.18.).

<sup>32</sup> Andrew Simpson alertou no 47º Congresso Brasileiro de Genética, em 2001, que o sequenciamento total do genoma humano estava longe de ser concluído, “o que temos hoje é cerca de 60% do trabalho feito”. Assim, ressaltou que a cada dia os cientistas estavam descobrindo mais genes e que já se estimava que o número de genes no genoma humano fosse de 50 a 60 mil. (**Estado de São Paulo**. São Paulo, 5 out. 2001. Caderno A, p. 13.)

moscas. A mosca de fruta tem 13 mil genes, por exemplo<sup>33</sup>. Além disso, o genoma humano é composto de várias seqüências de genes repetidas, chamadas de DNA-lixo (*junk-DNA*), das quais ainda não se sabe qual a função. A questão que se coloca é: como o ser humano consegue se diferenciar dos outros seres vivos com tão poucos genes, e ainda mais, com várias seqüências repetidas? É claro que a resposta ainda não está pronta, daí o cuidado que se deve ter ao ouvir promessas antecipadas. “Portanto, se cabe alguma preocupação em relação à genética – a ciência que mais diretamente fala ao coração das pessoas, por motivos óbvios – não é por falta, mas por excesso de velocidade na produção de resultados. A ansiedade, nesse caso, não é apenas inútil como má conselheira”<sup>34</sup>.

No entanto, sabe-se que a curiosidade do ser humano é insaciável. Depois do seqüenciamento do genoma humano, os cientistas descobriram que as proteínas são mais importantes para o funcionamento do organismo do que os próprios genes e, assim, resolveram criar mais uma corrida: o seqüenciamento das proteínas. O pesquisador brasileiro Rogério Meneghini, diretor do Centro de Biologia Molecular Estrutural do Laboratório Nacional de Luz Sincotron, explica que:

“o processo é semelhante ao seqüenciamento de genes: no genoma, os cientistas identificam a ordem das bases nitrogenadas A, C, G e T (que somam 3,1 bilhões de pares); no proteoma, estuda-se a combinação dos 20 tipos de aminoácidos, que podem assumir centenas de milhares de combinações. Uma vez definida a estrutura da proteína, é possível determinar sua função no organismo. A nova era que se inicia é a do proteoma”<sup>35</sup>.

---

<sup>33</sup> FIORAVANTI, Carlos e PIVETTA, Marcos. **Golpe no orgulho vão**. Pesquisa Fapesp, março de 2001. p. 24.

<sup>34</sup> **Gazeta Mercantil**. Curitiba, 10 e 11mar. 2001. p. 5.

<sup>35</sup> Depois do genoma a corrida pelo proteoma. **O Estado de São Paulo**. São Paulo, 13 fev. 2001. Caderno A, p. 10. Ressalta-se que, em 2002, duas redes de pesquisa, uma em São Paulo outra no Rio de Janeiro, montaram um Rede de Proteômica Brasileira, com o objetivo principal de estudar em larga escala as

A indagação proposta por este trabalho é: será que a ciência um dia terá as respostas para todos os problemas humanos? No campo da genômica a solução estava nos genes. Como não foi possível até agora, mudou-se o foco para as proteínas. O próprio Craig Venter confirmou: “Aqueles que procuram no código genético uma desculpa ou explicação para suas vidas ficarão muito desapontados. A maior parte da biologia ocorre nas proteínas, não no DNA”<sup>36</sup>. Deve-se enxergar o sequenciamento do genoma humano como apenas uma ferramenta a mais para se estudar as reações biológicas no corpo humano<sup>37</sup>. Não se pode acreditar, portanto, que o conhecimento do sequenciamento das proteínas tornará possível descobrir todos os males da natureza humana. Assim, também o conhecimento das proteínas será mais uma ferramenta na pesquisa e volta-se, por conseguinte, à necessidade do entendimento da complexidade das relações biológicas, e também, sociais e culturais.

A crítica que deve ser feita a esse tipo de empreendimento, mesmo com a importância de suas descobertas científicas, é se ele é tão essencial para a maioria da população, de modo a justificar nele um investimento maior que em outras áreas sociais? O investimento na ciência e tecnologia é fundamental, mas não se pode apostar cegamente nessas pesquisas acreditando em “curas milagrosas”.

---

proteínas, como a grande promessa após o genoma. (**Folha de São Paulo**. São Paulo, 13 jul. 2002. Caderno A, p. 11).

<sup>36</sup> **Estado de São Paulo**. São Paulo, 12 fev. 2001. Caderno A, p. 9.

<sup>37</sup> “Passando tudo isso pela peneira do bom senso e da história da genética, extrai-se uma avaliação bem simples dos resultados do Projeto Genoma: seu grande mérito foi coletar vasta quantidade de informações sobre a constituição genética do organismo humano. Esses dados, por si só, não têm grande significado – como estão ainda em estado bruto, ainda não lapidado, não representam conhecimento, exatamente, e não revelam muita coisa”. (**Gazeta Mercantil**. São Paulo, 10 e 11 mar. 2001. p. 5).

Percebeu-se, com as primeiras descobertas “pós-mapeamento”, que o conhecimento em relação à vida humana ainda é muito precário. E mais, os riscos trazidos com as novas descobertas devem sempre ser levados em consideração. Victor A. McKusick alega que, em sua impressão:

“os ‘problemas’ potencialmente criados pela informação do Projeto Genoma Humano não são qualitativamente diferentes daqueles encontrados todos os dias na prática da clínica genética. Eles são, entretanto, muito maiores em alcance e significado. Existem dois riscos. Primeiro, a informação trazida do Projeto Genoma Humano e seus esforços suplementares vão alargar a fenda entre o que nós podemos diagnosticar e o que nós podemos fazer (tratar). Este é o problema em relação à doença de Huntington e outras desordens genéticas. O segundo risco é que a fenda irá aumentar entre o que nós (médicos, cientistas...) pensamos que sabemos e o que realmente sabemos”<sup>38</sup>.

Esse cientista norte-americano já alerta sobre a limitação dos próprios cientistas e médicos no conhecimento total do ser humano. A complexidade nas relações da vida humana não permite seu completo entendimento através da descoberta da seqüência de genes ou das funções das proteínas. É óbvio que são instrumentos importantes para tratamento de determinadas doenças, mas não suficientes para “curar” todas as doenças do ser humano.

---

<sup>38</sup> “It is my impression that the ‘problems’ potentially created by the information of the Human Genome Project are not qualitatively different from those encountered every day in the practice of clinical genetics. They are, however, much greater in scope and significance. There are two generic risks. First, the information from the Human Genome Project and its ancillary endeavors will widen the gap between what we can diagnose and what we can do anything about (treat). This is already a problem in relation to Huntington disease and many other disorders. A second hazard is that the gap will be widened between what we (physicians, scientists, and public alike) think we know and what we really know”. (McKUSICK, Victor A. **The Human Genome Project: Plans, Status, and Applications in Biology and Medicine**. In: Contemporary issues in bioethics/ edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. – 4<sup>th</sup> ed. Belmont – CA, 1994. P. 628.)



O perigo de acreditar que as características genéticas são tão importantes para a vida humana é a utilização desse conhecimento para tentativas de melhoramento da “raça”. A eugenia foi, no passado, uma prática sustentada por argumentos científicos que hoje cada dia mais são defendidos pela sociedade. Para evitar que isso aconteça na prática da manipulação do genoma humano, é necessário que alguns princípios éticos sejam respeitados.

## 1.2 Bioética.

### 1.2.1 Conceito.

O vocábulo “bioética” apareceu pela primeira vez no artigo - *The Science of Survival*, escrito pelo oncólogo Van Renssealer Potter:

“Uma ciência de supervivência deve ser mais que uma ciência somente, e por conseguinte proponho o termo ‘Bioética’ para poder enfatizar os dois mais importantes componentes para alcançar a nova sabedoria que tão desesperadamente necessitamos: conhecimento biológico e valores humanos”<sup>39</sup>.

No entanto, o termo ficou mais conhecido em seu livro *Bioethics: Bridge to the Future*<sup>40</sup>, no qual esse autor, preocupado com a sobrevivência da vida no planeta, propõe que haja uma “ponte” entre o saber científico-biológico e o saber humanista, como bem sintetiza Elio Sgreccia:

---

<sup>39</sup> Retirado do artigo **Bioethics, the science of survival**. “Una ciencia de supervivencia debe ser más que una ciencia sola, y por consiguiente propongo el término ‘Bioética’ para poder enfatizar los dos más importantes componentes para lograr la nueva sabiduría que tan desesperadamente necesitamos: conocimiento biológico y valores humanos”. (POTTER, Van Rensselaer. **Bioética, la ciencia de la supervivencia**. In: ESCOBAT, Afonso Llano. *Que és la Bioética? – según notables bioeticistas*. Bogotá: 3R Editores, 2000. p. 27.)

<sup>40</sup> POTTER, VR. **Bioethics: a bridge to the future**. Englewood Cliffs: prentice Hall, 1971.

“... a ética não deve se referir somente ao homem, mas deve estender o olhar para a biosfera em seu conjunto, ou melhor, para cada intervenção científica do homem sobre a vida em geral. A Bioética, portanto, deve se ocupar de unir a ‘ética’ e a ‘biologia’, os valores éticos e os fatos biológicos para a sobrevivência do ecossistema todo: a bioética tem a tarefa de ensinar como usar o conhecimento (*knowlodge how to use knowlodge*) em âmbito científico-biológico”<sup>41</sup>.

Todavia, muitos cientistas da área médica têm reduzido o conceito de bioética a uma disciplina que se preocupa apenas com as intervenções médicas sobre o homem, desconectando-o das intervenções feitas em todas as formas de vida da biosfera<sup>42</sup>. No entanto, a bioética não é restrita à ética médica, pois abrange discussões referentes a toda biodiversidade<sup>43</sup>, uma vez que nasceu de reflexões acerca do progresso da ciência e da preocupação da sociedade em proteger a vida a nível planetário, e não somente para criar um código deontológico para os profissionais da área médica<sup>44</sup>.

---

<sup>41</sup> SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética. I – Fundamentos e Ética Médica**. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Edições Loyola, 1996. p. 24.

<sup>42</sup> A noção de biosfera traduz “um conceito precioso e fundamental no âmbito da Ecologia, que é a interdependência das espécies, porquanto a cadeia alimentar faz com que os diferentes organismo vivos dependam uns dos outros. A biosfera, essa camada descontínua e irregular, pode atingir uma altura máxima de 17 km, desde as profundezas abissais até os limites da atmosfera que comportam alguma forma de vida. Dada as dimensões do globo terrestre, sabe-se que é uma camada extremamente tênue, capaz de acolher e perpetuar as formas de vida existentes, porém suscetível de alterações, algumas irreversíveis”. (MILARÉ, Édis. **Direito do Ambiente**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001. p. 190-191).

<sup>43</sup> Biodiversidade, ou diversidade biológica consiste “na grande variedade de genes, espécies vivas e diferentes ecossistemas, dado que é dentro dos ecossistemas que se desenvolvem as relações entre as espécies e a interação dos elementos neles presentes” e segundo a Convenção da Biodiversidade, significa a variabilidade de organismos vivos de todas as origens e os complexos ecológicos de que fazem parte: compreendendo ainda a diversidade dentro das espécies, entre espécies e ecossistemas. (MILARÉ, Édis. Ob. Cit. p. 190).

<sup>44</sup> É interessante observar que a Bioética nasceu em momentos diferentes na cultura anglo-americana e européia e, assim, com filosofias diferentes: “A reflexão bioética de tradição filosófica anglo-americana desenvolve uma normativa de ação que, enquanto conjunto de regras que conduzem a uma boa ação, caracterizam uma moral. A reflexão bioética de tradição filosófica européia prossegue uma inquirição acerca do fundamento do agir humano, dos princípios que determinam a moralidade da ação, constituindo-se numa

A palavra bioética, segundo o *Dicionário de Bioética*, designa:

“um conjunto de investigações, de discursos e de práticas, geralmente pluridisciplinares, tendo como objeto clarificar ou resolver questões de alcance ético suscitados pelo avanço e a aplicação de tecnociências biomédicas. A Bioética não é, para falar com propriedade, nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma ética novas”<sup>45</sup>.

É importante destacar o aspecto multidisciplinar da bioética, que é essencial, pois as reflexões devem considerar o conhecimento humano em seus aspectos filosóficos, jurídicos, psicológicos, antropológicos, sociológicos e biológicos.

Volnei Garrafa, utilizando a dicotomia “bioética de fronteira e do cotidiano”<sup>46</sup> de Giovanni Berlingüer, classifica a bioética em: *bioética das situações persistentes* e *bioética das situações emergentes*: a primeira analisa aqueles temas cotidianos que se referem à vida das pessoas e que “persistem teimosamente desde o Velho Testamento”, como são a exclusão social, o racismo, a discriminação da mulher no mercado de trabalho, a eutanásia, o aborto, enquanto que a segunda se ocupa dos conflitos originados pela contradição verificada entre o progresso biomédico desenfreado dos últimos anos e os limites e

---

ética”. (NEVES, Maria do Céu Patrão. **A fundamentação antropológica da Bioética**. Disponível em: <http://www.rudah.com/cfm/revista/411996/fundam.htm>. Acesso em 25.04.1999. p. 6)

<sup>45</sup> HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélenè. **Dicionário de Bioética**. Tradução de Maria de Carvalho. Lisboa: Instituto Piaget, 1998. p. 58.

<sup>46</sup> Giovanni Berlingüer divide a Bioética de duas formas: a bioética do cotidiano, que se preocupa com a ética no dia-a-dia, por isso está diretamente relacionada ao tema dos direitos humanos; e a bioética de fronteira, que está relacionada aos temas de vida e morte diante da tecnologia genética. “Isso se deve ao fato de que o desenvolvimento da ciência e da tecnologia no campo biológico e médico propõe continuamente problemas inéditos, referentes não apenas às ‘zonas de fronteira’ da existência humana, como o nascimento, a morte e a doença, mas também à vida cotidiana de todos”. (BERLINGÜER, Giovanni. **Ética da Saúde**. Tradução de Shirley Morales Gonçalves. São Paulo: editora HUCITEC, 1996. p. 16).

fronteiras da cidadania e dos direitos humanos, como as fecundações assistidas, as doações e transplantes de órgãos e tecidos, o engenheiramento genético de animais e da própria espécie humana e inúmeras outras situações. Para Volnei Garrafa:

“...está claro que a bioética não significa apenas uma moral do bem ou do mal, ou um saber acadêmico a ser transmitido e aplicado na realidade concreta, como a medicina ou a biologia: pela amplitude do objeto com o qual se ocupa, seus verdadeiros fundamentos somente podem ser alcançados através de uma ação multidisciplinar que inclua, além das ciências médicas e biológicas, também a filosofia, o direito, a antropologia, a ciência política, a teologia, a economia”<sup>47</sup>.

Entender a vida através da complexidade é fundamental para poder problematizar as situações existentes, não com o intuito de encontrar uma resposta definitiva, mas uma que melhor questione a realidade atual. Portanto, na bioética, é primordial superar o método cartesiano proposto por René Descartes<sup>48</sup>, que serviu de base para uma imagem inflexível dos organismos vivos como sistemas mecânicos. Essa abordagem mecanicista foi extremamente bem sucedida na biologia, especialmente no estudo dos genes e da engenharia genética. No entanto, é um modelo muito reducionista para explicar os fenômenos mais complexos da natureza, tanto que foi superado por modelos baseados na física quântica e na teoria da relatividade de Einstein, os quais possibilitam aproximações

---

<sup>47</sup> GARRAFA, Volnei. **Reflexões bioética sobre Ciência, Saúde e Cidadania**. Disponível em: <http://www.cfm.org.br/revistabiolo7/reflexoes.htm>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2002. p.2.

<sup>48</sup> "O primeiro - consistia em nunca aceitar, por verdadeira, coisa nenhuma que não conhecesse como evidente; isto é, devia evitar cuidadosamente a precipitação e a prevenção; e nada incluir em meus juízos que não se apresentasse tão clara e tão distintamente ao meu espírito que não tivesse nenhuma ocasião de o pôr em dúvida. O segundo - dividir cada uma das dificuldades que examinasse em tantas parcelas quantas pudessem ser e fossem exigidas para melhor compreendê-las. O terceiro - conduzir por ordem os meus pensamentos, começando pelos objetos mais simples e mais fáceis de serem conhecidos, para subir, pouco a pouco, como por degraus, até o conhecimento dos mais compostos, e supondo mesmo certa ordem entre os que não se precedem naturalmente uns aos outros. E o último - fazer sempre enumerações tão completas e revisões tão gerais, que ficasse certo de nada omitir". (DESCARTES, René. **Discurso do Método**. Tradução de João Cruz Costa. São Paulo: Ediouro, s.d. p. 63-64).

melhores da realidade ao conceber que as teorias só são válidas em relação a várias dimensões, como tempo, espaço, ambiente, etc. Para compreender a bioética, então, faz-se mister analisar as relações sociais, culturais e biológicas de forma complexa. Como já previa Potter:

“Ao sugerir uma nova disciplina chamada Bioética e ao especificar que buscamos fundamentá-la por fora das ciências tradicionais, não estou sugerindo que abandonemos o tratamento tradicional para uma nova idéia, mas que atravessemos as fronteiras disciplinares mais livremente e busquemos idéias que sejam suscetíveis de uma verificação objetiva em termos da futura sobrevivência do homem e o melhoramento da qualidade de vida para as futuras gerações”<sup>49</sup>.

Edgar Morin ensina que a complexidade não deve ser vista como uma receita, como uma resposta, mas, como motivação e desafio para pensar<sup>50</sup>, pois ao trabalhar-se com a complexidade, não se encontram clareza e ordem, mas, obscuridade e desordem. A noção da incompletude do conhecimento é essencial para combater as simplificações impostas pelas doutrinas dominantes. A tendência é encontrar uma resposta global para o problema, independente das suas simplificações.

Começa-se pela definição de ser humano. Descartes entende que o sujeito *moderno* é construtor ativo tanto na ordem do conhecimento, como da ação, diferentemente do sujeito grego medieval, que era mero contemplador passivo do mundo, deixando de *ser* para se constituir como *existência pensante*, e assim, ser *criador* da natureza. Morin vê o

---

<sup>49</sup> “Al sugerir una nueva disciplina llamada Bioética y al especificar que buscamos fundamentarla por fuera de las ciencias tradicionales, no estoy sugiriendo que abandonemos el tratamiento tradicional para una idea nueva, sino que atravesemos las fronteras disciplinarias más libremente y busquemos ideas que sean susceptibles de una verificación objetiva en términos de la futura supervivencia del hombre y el mejoramiento de la calidad de vida para futuras generaciones”. (POTTER, V.R. Ob. Cit. 2000. p. 32.

<sup>50</sup> MORIN, Edgar. **Ciência com Consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. p. 176.

ser humano integralmente, em seus aspectos físico, biológico, social, cultural, psíquico e espiritual, para que sejam articuladas a identidade e a diferença de todos esses aspectos, e que não sejam separados os diferentes aspectos, ou unificados por uma redução mutilante, como faz o pensamento simplificante<sup>51</sup>. Nesse contexto, Potter salienta: “Espero deixar claro meu próprio ponto de vista no sentido que a Bioética deve tratar de integrar os princípios reducionistas e mecanicistas com os princípios holistas”<sup>52</sup>.

Para evitar que os seres humanos sejam vistos dessa forma fragmentada e sejam violentados em seus direitos básicos, como a vida, liberdade, igualdade e dignidade, existe a necessidade da intervenção da ética em todos os passos da pesquisa científica.

Os defensores da ciência livre alegam que a intervenção da ética deve ocorrer apenas no momento da aplicação (tecnologia), isto é, depois do desenvolvimento da pesquisa básica (ciência)<sup>53</sup>. No entanto, no caso específico da engenharia genética, não existem dois momentos – o experimento e a aplicação, geralmente separados na pesquisa científica. O experimento da engenharia genética só acontece com a aplicação e vice-versa. É o que conhecemos como “tecnociência”, onde não há mais a separação entre a ciência como experimento e a tecnologia como aplicação. Ao se fazer pesquisa genética, necessariamente a técnica já está sendo aplicada, como explica Ulrich Beck:

“Antigamente valia o princípio – lembro nesse contexto a *Lógica da descoberta científica* de Karl Popper: primeiro a teoria, primeiro o experimento, depois a aplicação. Na tecnologia genética temos,

---

<sup>51</sup> Ibidem.

<sup>52</sup> “*Espero dejar claro mi propio punto de vista en el sentido que la Bioética debe tratar de integrar los principios reducionistas y mecanicistas con los principios holistas*”. (POTTER, V. R. Ob. Cit. 2000. p. 31).

<sup>53</sup> James Watson, cientista norte-americano e co-descobridor da estrutura da molécula de DNA, defende que “a ciência não pode se submeter à ética, sob pena de inibir a investigação. A aplicação das descobertas, sim, pode ser definida socialmente”. (REVISTA VEJA, 3 nov. 1993. p. 93).

implementação *como* experimento. Deve-se aplicar, implementar, *para que* a teoria, os modelos de genética humana possam ser verificados. Se analisarmos isso em perspectiva sistemática, isso significa, no caso da genética humana, que a *própria sociedade se transformou em laboratório*. As fronteiras entre a sociedade e o laboratório foram suspensas”<sup>54</sup>.

Os próprios cientistas defendem que a área da genômica não está atrelada à forma convencional de fazer ciência, como as outras áreas da biologia. Na genômica, “a formulação de hipóteses é, em um primeiro momento, irrelevante, pois não é possível formular hipóteses com base no desconhecido. A genômica visa, acima de tudo, a descoberta do desconhecido. Inferir a função de um gene ainda não conhecido seria equivalente a especular sobre a biodiversidade da Amazônia antes da descoberta das Américas”, alerta Andrew Simpson e Anamaria Camargo<sup>55</sup>.

Para analisar a era da genômica e as possíveis manipulações do genoma humano, necessário se faz adentrar no campo da ética, a fim de compreender as mudanças no conceito de vida e no comportamento do homem perante o mundo. Como na *tecnociência* não há mais essa separação entre ciência e tecnologia<sup>56</sup>, mister se faz que sejam respeitados certos princípios éticos e todos os direitos humanos para que o homem e o planeta não

---

<sup>54</sup> BECK, Ulrich. Sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana – e as conseqüências sociais do não-saber relativo. **Ética e Genética** / org. Boni L. <sup>a</sup>, Jacob. G., Salzano F. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998. p. 52.

<sup>55</sup> **Folha de São Paulo**. São Paulo, 26 jul. 2002. Caderno A, p. 3.

<sup>56</sup> Edgar Morin ressalta: “A experimentação científica constitui por si mesma uma técnica de manipulação (‘uma manip’) e o desenvolvimento das ciências experimentais desenvolve os poderes manipuladores da ciência sobre as coisas físicas e os seres vivos. (...). Assim, a potencialidade de manipulação não está fora da ciência, mas no caráter, que se tornou inseparável, do processo científico → técnico. O método experimental é um método de manipulação, que necessita cada vez mais de técnicas, que permitem cada vez mais manipulações”. (MORIN, Edgar. Ob. Cit. p. 19).

sofram as consequências dessa “corrida tecnológica” desenfreada. A Bioética, como ética da vida, tem seu princípio básico na defesa da dignidade da vida humana.

### 1.2.2. Ética.

Sabe-se que desde os gregos, os filósofos clássicos e os teóricos acadêmicos têm tentado dar uma definição clara e sucinta para ética e moral. A confusão de significado entre esses dois termos surgiu devido à origem das palavras. Em grego, a palavra *costume* é escrita *ethos* (vogal longa, *eta*) e, em latim, *mores*. Como se nota, nesse sentido, ética e moral significam a mesma coisa: “conjunto de costumes tradicionais de uma sociedade e que, como tais, são considerados valores e obrigações para a conduta de seus membros”<sup>57</sup>.

No entanto, existe outro significado para a palavra *ethos* (vogal breve, *epsilon*) pronunciada de outra forma: “*Ethos*, escrita com a vogal longa, significa costume; porém, escrita com a vogal breve, significa *caráter, índole natural, temperamento*, conjunto das disposições físicas e psíquicas de uma pessoa”<sup>58</sup>. Assim, nesse entendimento, a ética deixa o plano dos costumes sociais e abrange as características pessoais de cada um, ou seja, os valores pessoais em relação ao que é certo e errado, e, com isso, torna-se diferente da moral social (costume). Como alerta Ernst Tugendhat, é difícil tirar uma conclusão para os termos ‘moral’ e ‘ética’ a partir de sua origem.

---

<sup>57</sup> CHAUI, Marilena. **Convite à Filosofia**. São Paulo: Editora Ética, 1997. P. 340.

<sup>58</sup> TUGENDHAT, Ernst. **Lições sobre Ética**. Tradução do grupo de doutorandos do curso de pós graduação em Filosofia da Universidade do Rio Grande do Sul. Petrópolis - RJ: Editora Vozes, 2000. P. 36.



Afastando-se da origem das palavras, chega-se, então, às definições dos filósofos que atribuem à ética a qualidade de filosofia da moral, ou seja, a reflexão filosófica da moral<sup>59</sup>. Nesse sentido, a ética existe para apresentar os vários comportamentos morais das sociedades, a fim de que as pessoas tenham um norte de princípios para suas ações.

Apresentar-se-á, primeiramente, a ética greco-romana, elegendo como representante Aristóteles. A questão central para Aristóteles na obra, *Ética a Nicômaco*, é descobrir qual é o verdadeiro sentido na vida de um homem. Quando Aristóteles analisa qual é o Bem para o indivíduo, na verdade, pergunta: “o que nós, seres humanos, queremos, em última instância e totalmente, em nossa vida?”<sup>60</sup>.

Para esse autor grego, o homem é naturalmente racional e a essência de sua vida ética é a busca do bem compreendido como felicidade (*eudaimonía*): “Toda arte e toda indagação, assim como toda ação e todo propósito, visam a algum bem; por isto foi dito acertadamente que o bem é aquilo a que todas as coisas visam”<sup>61</sup>. E ainda:

---

<sup>59</sup> Alguns autores defendem esta distinção de ética como reflexão filosófica da moral, como Ernst Tugendhat, Adolfo Sanchez Vasquez e Marilena Chauí:

“Uma outra definição terminológica possível do termo ‘ético’ é diferenciando-o da moral, compreendê-lo como a reflexão filosófica sobre a ‘moral’. Foi neste sentido que eu entendi o termo no título destas lições, e é neste sentido que o empregarei”. (TUGENDHAT, Ernst. Ob. Cit. p. 41); “A ética não é a moral e, portanto, não pode ser reduzida a um conjunto de normas e prescrições; sua missão é explicar a moral efetiva e, neste sentido, pode influir na própria moral. Seu objeto de estudo é constituído por um tipo de atos humanos: os atos conscientes e voluntários dos indivíduos que afetam outros indivíduos, determinados grupos sociais ou a sociedade em seu conjunto”. (VÁSQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Tradução de João Dell’Anna. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1966. p. 13-14); “No entanto, a simples existência de uma ética, entendida como filosofia moral, isto é, uma reflexão que discuta, problematize e interprete o significado dos valores morais. Podemos dizer, a partir dos textos de Platão e Aristóteles, que, no Ocidente, a ética ou filosofia moral inicia-se com Sócrates”. (CHAUÍ, Marilena. Ob. Cit. p. 339).

<sup>60</sup> TUGENDHAT, Ernst. Ob. Cit. P. 257.

<sup>61</sup> ARISTÓTELES. *Ética a Nicômaco*. São Paulo: Editora Nova Cultural Ltda, 1996. P. 118.

“...tanto a maioria dos homens quanto as pessoas mais qualificadas dizem que este bem supremo é a felicidade e consideram que viver bem e ir bem equivale a ser feliz, quanto ao que é realmente a felicidade, há divergências, e a maioria das pessoas não sustenta a opinião idêntica à dos sábios. A maioria pensa que se trata de algo simples e óbvio, como o prazer, a riqueza ou as honrarias; mas até as pessoas componentes da maioria divergem entre si...”<sup>62</sup>.

Para Aristóteles, a única forma de ser feliz é ter uma vida virtuosa, que implica, sobretudo, “agir de acordo com a reta razão”<sup>63</sup>. Para Aristóteles, tal ação evoca o *meio-termo*, o qual consiste naquilo que “é equidistante em relação a cada um dos extremos, e que é único e o mesmo em relação a todos os homens; por ‘meio-termo em relação a nós’ quero significar aquilo que não é nem demais nem muito pouco, e isto não é único nem o mesmo para todos”<sup>64</sup>.

Com isso, ele apresenta a reta-razão como meio para se alcançar a felicidade, ou seja, o homem para controlar suas paixões deve ficar entre os extremos<sup>65</sup>, por exemplo, para ter a virtude da coragem, não deve cair no vício da temeridade (excesso), nem da covardia (deficiência). Segundo Marilena Chauí, a ética aristotélica:

“era concebida como educação do caráter do sujeito moral para dominar racionalmente impulsos, apetites e desejos, para orientar a vontade rumo ao bem e à felicidade, e para formá-lo como membro da coletividade sociopolítica. Sua finalidade era a harmonia entre o

---

<sup>62</sup> Idem. p. 120.

<sup>63</sup> Idem. p. 138.

<sup>64</sup> Idem. p. 143.

<sup>65</sup> Para compreender a busca pelo Bem através do *meio-termo* é importante analisar como os gregos viam a natureza humana. Na obra *A República*, de Platão, já se aprende que o homem está em constante luta entre a razão e suas paixões. Por isso, a educação é defendida em sua teoria como essencial para a formação do caráter, com o intuito de fazer a razão controlar os desejos. (PLATÃO. **A República**. Tradução de Maria Helena da Rocha Pereira. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1996).

caráter do sujeito virtuoso e os valores coletivos, que também deveriam ser virtuosos”<sup>66</sup>.

A moral, para Aristóteles, enfim, era necessária para que o sujeito encontrasse a vida boa, ou seja, a felicidade. O fim a atingir, a felicidade, era possível através do meio, o agir virtuoso (reta-razão). Como as ações humanas eram sempre realizadas com o intuito de alcançar um fim, essa ética é chamada de finalista, teleológica. Percebe-se, nesse momento, que a noção de ética está diretamente relacionada à conduta moral (virtuosa) do homem.

Na Idade Média, com o início do Cristianismo, notam-se três diferenças na concepção da ética, segundo a professora Marilena Chauí. A primeira, é que o homem passa a agir pelo dever de obedecer às regras impostas por Deus:- “Deus tornou sua vontade e sua lei manifestas aos seres humanos, definindo eternamente o bem e o mal, a virtude e o vício, a felicidade e a infelicidade, a salvação e o castigo. Aos humanos, cabe reconhecer a vontade e a lei de Deus, cumprindo-as obrigatoriamente, isto é, por **atos de dever**”<sup>67</sup>.

A segunda diferença na concepção da ética no Cristianismo é o surgimento da idéia do livre-arbítrio, ou seja, o homem é livre para escolher entre agir de acordo com o bem, ou o mal, diferente do homem da Antigüidade que agia determinado pelo seu destino<sup>68</sup>. No entanto, para a religião cristã, o homem tem uma tendência natural a transgredir as leis

---

<sup>66</sup> CHAUI, Marilena. Ob. Cit. P. 342.

<sup>67</sup> Idem. p. 343.

<sup>68</sup> Basta lembrar das tragédias gregas de Sófocles. Em Édipo Rei, por exemplo, Édipo foge duas vezes de seu destino mas o acaba cumprindo: mata seu pai e casa-se com sua mãe Jocasta. “Ai! Ai! Infeliz de mim! Para onde estou indo eu, mísero? Esta voz que ouço é mesmo a minha? Ah! Espírito mau! Em que abismo me precipitaste! A que extremos chegaste, Fatalidade!”. (SÓFOCLES. **Édipo Rei**. Traduzido por Domingos Paschoal Cegalla. Rio de Janeiro: DIFEL, 2000. p. 139).

divinas e dirigir-se para o mal. Para se tornar moral, então, deve obedecer obrigatoriamente à lei divina revelada.

E a terceira diferença está na descoberta da intenção. A moral, antes do Cristianismo, era baseada nas ações visíveis dos homens. Só essas ações eram passíveis de serem analisadas como certas ou erradas, diferente do homem cristão que é julgado pela sua alma, que é invisível aos olhos humanos, mas visível aos olhos de Deus. “O dever não se refere apenas às ações visíveis, mas também às intenções invisíveis que passam a ser julgadas eticamente”<sup>69</sup>. Com isso, introduz-se a noção de culpa originária, pois o homem agora age em desacordo com as leis divinas por sua própria vontade.

Já na Idade Moderna, no século XVIII, Immanuel Kant defende o sujeito como detentor de direitos universais e anteriores à ordenação estatal, através da idéia fundamental da Razão. Esse filósofo acredita que o homem pode identificar o certo e o errado apenas através da sua racionalidade, independente da empiria e dos fenômenos naturais ou religiosos, por isso Kant se filiava à chamada corrente racionalista.

Em sua obra *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, Kant apresenta uma justificação (racional) para o agir moral dos homens. Busca, com isso, uma fundamentação além da empiria, pois o ser humano é indeterminado e, como tal, está em constante processo de mudança o que impossibilita, através da observação, estipular leis que regulem

---

<sup>69</sup> CHAUÍ, Marilena. Ob. Cit. p. 344.

o agir humano. Assim, essas leis devem ser compreendidas como princípios *a priori* da razão<sup>70</sup>.

Para Kant, o homem é um ser complexo que é visualizado por dois mundos: o mundo natural (sensível) e o mundo racional. No primeiro mundo, que vige o Reino da Necessidade, o homem é governado por determinações causais, onde funciona a lei natural – “Se x, então y”. Nesse mundo encontram-se as necessidades básicas como fome, dor e prazer. Em contrapartida, no mundo racional, no Reino da Liberdade, não existe determinação causal, mas sim, fundamentação, ou seja, a ação é pautada pela lei racional – ‘Deve x’. Com isso, o homem vive em duas esferas de realidade: a da necessidade e a da liberdade<sup>71</sup>.

O fundamento da ética kantiana é a liberdade, que, para esse filósofo, se expressa de duas formas: a liberdade negativa, que é a ausência de determinação externa à vontade, isto é, vontade com força de lei; e a liberdade positiva, que é a possibilidade de agir de acordo com a lei da razão, ou seja, a vontade *pura*<sup>72</sup>.

Com esses conceitos, percebe-se que o homem é livre na medida em que obedece a uma lei da razão, isto é, o homem só tem autonomia quando tem a capacidade de dar a si

---

<sup>70</sup> “Pelo que ficou dito, vê-se claramente: que todos os conceitos morais têm sua base e origem, completamente *a priori*, na razão, e isso na razão humana mais vulgar tanto como na mais altamente especulativa; porque não podem ser abstraídos de qualquer conhecimento empírico, o qual, portanto, seria contingente; que nessa pureza da sua origem reside a sua dignidade, a dignidade de servir-nos de princípios práticos supremos; que sempre que acrescentamos algo de empírico subtraímos outro tanto do seu legítimo influxo e tiramos algo de valor ilimitado das ações; ...”. (KANT, Immanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Tradução de Lourival de Queiroz Henkel. São Paulo: Ediouro, s.d. p. 61)

<sup>71</sup> Idem. p. 62.

<sup>72</sup> Ibidem.

mesmo as suas próprias leis. E assim, surge o conceito de dever. Para viver em sociedade, o homem tem que obedecer às regras impostas pelo dever, não mais por medo de sofrer uma sanção, terrena ou divina, mas apenas pelo dever em si. Mas, o que é o dever em si? O dever, diz Kant, é a necessidade prático-incondicionada da ação, que vale para todos os seres racionais, independente de sentimentos e emoções<sup>73</sup>. O dever é uma forma que deve valer para todas as pessoas igualmente<sup>74</sup>, e mais, de forma imperativa, não hipotética. O agir moralmente bom é o agir *por dever*, e não o agir *conforme o dever*. Essa distinção é importante para que se possa entender os imperativos kantianos.

Os imperativos consistem em mandamentos para o agir humano, que são dois, segundo Kant: o imperativo hipotético e o categórico. O primeiro, que rege o reino da necessidade, consiste em praticar uma ação como meio de se alcançar algo desejado, isto é, agir *conforme* o dever. Já o segundo, refere-se à ação como fim em si mesma; e, assim, o agir por respeito a uma lei moral, a ação *por* dever e não *conforme* o dever.

Dessa maneira, praticar uma ação com o fim de atingir o Bem e a felicidade (ética eudemônica), como em Aristóteles, não é um agir moral para a teoria kantiana, pois se está agindo *conforme* o dever, ou seja, visando uma consequência pessoal - “Se x, então y”. Já o agir *por dever*, consiste em praticar uma ação boa sem visar benefício algum. Por isso, esse é um imperativo categórico, que rege o mundo racional (liberdade), onde a ação é boa em si mesma, onde o outro é sempre visto como um fim em si mesmo – “Deve x”.

---

<sup>73</sup> “A necessidade prática de agir segundo esse princípio, é dizer-se, o dever, não repousa em sentimentos, impulsos e inclinações, mas somente na relação dos seres racionais entre si, na qual a vontade de um ser racional deve considerar-se sempre ao mesmo tempo como *legisladora*, pois do contrário não se poderia pensar como *fim em si mesmo*.” (Idem. p. 85)

<sup>74</sup> “O dever, afirma Kant, não se apresenta através de um conjunto de conteúdos fixos, que definiram a essência de cada virtude e diriam que atos deveriam ser praticados e evitados em cada circunstância de nossas vidas. O dever não é um catálogo de virtudes nem uma lista de ‘faça isto’ e ‘não faça aquilo’. O dever é uma **forma** que deve valer para toda e qualquer ação moral”. (CHAUÍ, Marilena. Ob. Cit. P. 346).

O princípio supremo da moralidade é, portanto, traduzido nos termos de um imperativo categórico: a) Age de tal modo que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e ao mesmo tempo, como fim e nunca como meio simplesmente (*age de tal modo que possas usar a humanidade tanto em tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre como um fim ao mesmo tempo e nunca somente como um meio*<sup>75</sup>); b) Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal (*age como se a máxima de toda ação deverá tornar-se, por tua vontade, lei universal da natureza*)<sup>76</sup>.

Nesse imperativo, Kant defende que uma lei só é moral se puder ser transformada em lei universal. Assim, o homem apenas deveria agir quando tivesse a certeza que, se sua ação fosse universalizada, seria moral para todos. É importante salientar que os imperativos kantianos não devem ser vistos como universais, mas, como universalizáveis.

Para analisar o ser humano no âmbito das ciências da vida – engenharia genética –, respeitando seus direitos básicos, faz-se necessário vislumbrá-lo como um fim em si mesmo, ou seja, como ser *digno*, e não mero instrumento para fins político-econômicos,

---

<sup>75</sup> KANT, Immanuel. Ob. Cit. p. 79.

<sup>76</sup> KANT, Immanuel. Ob. Cit. p. 71.

"A fim de saber o que pretendo fazer para que meu querer seja moralmente bom, não necessito ir buscar mais longe uma penetração especial. Inexperiente no que se refere ao curso do mundo; incapaz de estar preparado para os sucessos em geral que nele ocorrem, bastava-me perguntar - podes crer que tua máxima se converta em lei universal? Se não, é uma máxima reprovável, e não por algum prejuízo que possa ocasionar-te ou a qualquer outro, mas sim porque não pode convir; no princípio, em uma legislação universal possível; a razão, todavia, impõe-me respeito imediato por esta legislação universal, da qual não conheço certamente ainda o fundamento - que o filósofo haverá de indagar -; mas pelo menos compreendo que é uma estimação do valor, que excede em muito a todo valor que se aprecie pela inclinação, e que a necessidade das minhas ações por *puro* respeito à lei prática é o que constitui o dever, ante o qual tem de inclinar-se qualquer outro fundamento determinante, porque é a condição de uma vontade *boa em si*, cujo valor está acima de tudo. (KANT, Immanuel. Ob. Cit. p. 48.)

que possuem valor de troca – *coisa*: “No reino dos fins tudo possui ou um *preço* ou uma *dignidade*. Aquilo que tem preço pode ser substituído por algo *equivalente*; por outro lado, o que se acha acima de todo preço e, portanto, não admite nada equivalente, encerra uma *dignidade*”<sup>77</sup>.

A noção de homem em Kant é espetacular para o discurso dos direitos humanos, pois não há Humanidade, segundo ele, sem a percepção do outro como um fim em si mesmo. O conceito de dignidade está baseado em que o ser humano e, de modo geral, todo ser racional, existe como um fim em si mesmo. E, ainda, diferencia *pessoas* de *coisas*:

“Os entes, cujo ser na verdade não depende de nossa vontade, mas da natureza, quando irracionais, têm unicamente um valor relativo, como meios, e chamam-se por isso *coisas*; os entes racionais, ao contrário, denominam-se *pessoas*, pois são marcados, pela sua própria natureza, como fins em si mesmos; ou seja, como algo que não pode servir simplesmente de meio, o que limita, em consequência, nosso livre arbítrio”<sup>78</sup>.

Assim, as pessoas são portadoras de dignidade, enquanto as coisas possuem preços.

É importante notar que essa visão kantiana é estritamente metafísica, pois como foi visto, Kant buscou uma fundamentação *a priori*, ou seja, além da empiria. Para analisar o homem concreto com suas aflições reais, é necessário que as normas morais baseadas na religião ou na razão, valham para todos, não sejam mais defendidas, pois a exigência de respeitá-las deve estar fundamentada no homem concreto e não em algo metafísico, transcendente. Para que todos respeitem essas normas morais, a fundamentação deve estar

---

<sup>77</sup> Idem. p. 85.

<sup>78</sup> Ibidem.



calcada na igualdade essencial de todas as pessoas humanas, independentemente de sua religião, sexo, raça etc. Ernst Tugendhat ressalta:

“... o crente não pode mais fundar suas normas morais em sua crença religiosa, pelo menos se ele leva a sério o não crente e aquele que possui uma crença diferente da sua, pois a observância de normas morais é algo que podemos exigir de todos e, para podermos fazê-lo, devemos também esperar que isso possa ser tornado compreensível para todos”<sup>79</sup>.

### **1.2.3. Princípios éticos do genoma humano.**

Para que a pesquisa científica seja feita com um mínimo de segurança princípios éticos devem ser respeitados em todos os passos da pesquisa científica. Não se pode mais aceitar que violações sejam feitas à vida humana devido às curiosidades de cientistas antiéticos. Os princípios éticos mais importantes que devem nortear a pesquisa na manipulação do genoma humano são: o da Precaução, o da Transparência, o da Responsabilidade e os da Bioética.

**1.2.3.1. O princípio da precaução** foi adotado pela Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (ECO/92), realizado no Rio de Janeiro em 1992, que versa:

**Item 15.** De modo a proteger o meio ambiente, o princípio da precaução deve ser amplamente observado pelos Estados, de acordo com suas capacidades. Quando houver ameaça de danos sérios ou irreversíveis, a ausência de absoluta certeza científica não

---

<sup>79</sup> TUGENDHAT, Ernst. Ob. Cit. p. 13.

deve ser utilizada como razão para postergar medidas eficazes e economicamente viáveis para prevenir a degradação ambiental.

Esse princípio é importante porque a degradação ao meio ambiente<sup>80</sup> é de difícil ou impossível reparação. Ao se falar em precaução estar-se-á reforçando o princípio da prevenção, pois além de evitar danos ambientais obriga-se a não experimentá-los caso não haja total segurança na utilização da técnica escolhida, ou seja, a incerteza científica deve estar a favor do meio ambiente, cabendo ao interessado o ônus de provar que as intervenções não trarão conseqüências indesejáveis.

Édis Milaré define prevenção como o substantivo do verbo prevenir, que significa ato ou efeito de antecipar-se, chegar antes, e que induz uma conotação de generalidade, simples antecipação do tempo; já precaução é substantivo do verbo precaver (do latim *prae* = antes e *cavere* = tomar cuidado) e sugere cuidados antecipados, cautela para que uma atitude ou ação não venha a resultar em efeitos indesejáveis<sup>81</sup>.

No caso específico da biotecnologia<sup>82</sup>, a utilização do princípio é clara, não devendo ser permitidos o uso e a manipulação de genes enquanto houver risco na utilização da técnica. A precaução surge com o intuito de obrigar que se aguarde o aperfeiçoamento da técnica. A justificativa para a pressa nas pesquisas, na maioria dos casos, não é pelo bem das pessoas (beneficência), mas pelo lucro imediato em testes diagnósticos e tratamentos

---

<sup>80</sup> Meio Ambiente significa, de acordo com o artigo 3º, inciso I da Lei nº 6.938/81 – Lei da Política Nacional do Meio Ambiente, o conjunto de condições, leis, influências e interações de ordem física, química e biológica, que permite, abriga e rege a vida em todas as suas formas.

<sup>81</sup> MILARÉ, Édis. Ob. Cit. p. 118.

<sup>82</sup> Biotecnologia, segundo o artigo 2º da Convenção de Biodiversidade, significa “qualquer aplicação tecnológica que utilize sistemas biológicos, organismos vivos, ou seus derivados, para fabricar ou modificar produtos ou processos para utilização específica”.

ainda não conclusivos. Para evitar consequências indesejáveis, a precaução deve ser respeitada nos casos onde há risco na utilização da técnica científica.

O princípio da Precaução já está inscrito expressamente na legislação pátria através da *Conferência sobre Mudanças do Clima*, documento acordado na ECO 92 e ratificado pelo Brasil através do Decreto Legislativo nº 1, de 3 de fevereiro de 1994:

**Art. 3º, III:** As Partes devem adotar medidas de precaução para prever, evitar ou minimizar as causas de mudança do clima e mitigar seus efeitos negativos. Quando surgirem ameaças, danos sérios ou irreversíveis, a falta de plena certeza científica não deve ser usada como razão para postergar essas medidas, levando em conta que as políticas e medidas adotadas para enfrentar a mudança do clima devem ser eficazes em função dos custos, de modo a assegurar benefícios mundiais ao menor custo possível (...).

Para que possam ser evitados os possíveis danos causados na utilização inadequada da biotecnologia, é necessário que a comunidade científica seja transparente, tanto na divulgação de suas pesquisas quanto de seus resultados.

**1.2.3.2. O princípio da transparência** surge para garantir que a comunidade tenha acesso às informações das pesquisas realizadas no país e conhecimento das decisões políticas tomadas na sede do governo. Acredita-se que, quando uma pesquisa científica é apresentada com sucesso para a sociedade, inúmeras experiências desastrosas já foram cometidas dentro dos laboratórios e escondidas da população.

As reuniões da Comissão Técnica Nacional de Biossegurança - CTNBio, por exemplo, realizadas em Brasília, onde se discute o andamento da biotecnologia no país, são fechadas

à comunidade; e, além disso, inacessíveis à mídia. Como pode a população se posicionar sobre a manipulação genética no Brasil, se a Comissão, que tem o poder para decidir sobre o assunto, não fala abertamente ao público<sup>83</sup>?

O Princípio da Transparência é importante para que haja publicidade e acesso à informação do que acontece dentro dos laboratórios de pesquisa e dentro de todos os órgãos envolvidos nas tomadas de decisões. É imprescindível que as pessoas participem desse debate, pois as “novas” tecnologias já estão sendo aplicadas e, muitas vezes, empurradas “goela abaixo”. Para poder respeitar os direitos humanos da pessoa e atribuir responsabilidades aos executores das violações, necessário se faz o acesso à informação; e, principalmente, a transparência na divulgação dessas informações. O que não é possível no mundo de hoje é que experiências perigosas arbitrárias sejam feitas sem a devida punição ao cientista responsável.

**1.2.3.3. A responsabilidade** é um princípio essencial para o mundo de hoje, pois o homem a cada dia adquire um poder mais destruidor. Esse princípio é tão importante para a análise da biotecnologia que o filósofo Hans Jonas defende que a responsabilidade deveria até ser uma nova ética, pois as éticas existentes até o momento não comportam mais as novas capacidades da técnica moderna, uma vez que foram feitas para direcionar as ações relativas às técnicas tradicionais. Sendo assim, ele afirma:

---

<sup>83</sup> No Encontro Brasil-Grã-Bretanha de Plantas Transgênicas: Ciência e Comunicação, realizado na PUC de Curitiba/PR, em março de 2001, a representante do Jornal Folha de São Paulo, Alexandra Osório de Almeida, ressaltou que não é permitido o acesso nas reuniões da CTNBio, a não ser por uma lista com nomes de pessoas interessadas, da qual o Conselho seleciona arbitrariamente algumas pessoas.

“Isto, não somente no sentido de que os novos objetos que começaram a fazer parte da ação humana têm ampliado materialmente o âmbito dos casos a que tem de aplicar as regras válidas de comportamento, mas no sentido muito mais radical de que a natureza qualitativamente nova de várias de nossas ações abriu uma dimensão totalmente nova de relevância ética não prevista nas perspectivas e cânones da ética tradicional”<sup>84</sup>.

Esse filósofo defende sua teoria afirmando que todas as éticas tradicionais compartilhavam de três premissas: a) a condição humana, resultante da natureza do homem e das coisas; b) o bem humano; e c) o alcance da ação humana, por onde, a responsabilidade humana está estritamente delimitada<sup>85</sup>. No entanto, esse autor afirma que o desenvolvimento do poder do homem modificou o caráter da ação humana, ou seja, hoje o homem tem um poder sobre a natureza que não tinha anteriormente. É só pensar no poder de destruição que o ser humano tem hoje, sendo até uma ameaça para a vida no planeta; “... antes de nossa época as intervenções do homem na natureza, tal e como o mesmo a via, eram essencialmente superficiais e incapazes de causar danos ao equilíbrio permanente”<sup>86</sup>.

O problema das éticas tradicionais, lembra Hans Jonas, é que a responsabilidade humana não alcançava a natureza, que cuidava de si e dos homens:

“Frente à natureza não se fazia uso da ética, apenas da inteligência e da capacidade de invenção. No entanto, na “cidade”, no artefato

---

<sup>84</sup> “Esto, no sólo en el sentido de que los nuevos objetos que han entrado a formar parte de la acción humana han ampliado materialmente el ámbito de los casos a los que han de aplicarse las reglas válidas de comportamiento, sino en el sentido mucho más radical de que la naturaleza cualitativamente novedosa de varias de nuestras acciones ha abierto una dimensión totalmente nueva de relevancia ética no prevista en las perspectivas y cánones de la ética tradicional”. (JONAS, Hans. **El principio de responsabilidad – Ensayo de una ética para la civilización tecnológica**. Tradução de Javier M<sup>a</sup> Fernández Retenega. Barcelona: Editorial Herder, 1995. p. 23).

<sup>85</sup> JONAS, Hans. Op. Cit. p. 23.

<sup>86</sup> “...antes de nuestra época las intervenciones del hombre en la naturaleza, tal y como él mismo las veía, eran esencialmente superficiales e incapazes de dañar su permanente equilibrio”. (JONAS, Hans. Op. Cit. p. 27).

social onde os homens se relacionam com homens, a inteligência deve estar ligada à moralidade, pois esta é a alma da existência humana. Toda a ética que nos foi transmitida habita, pois, este marco intrahumano e se ajusta às medidas da ação condicionada por ele”<sup>87</sup>.

As características das éticas tradicionais, segundo Jonas são: a) o domínio da técnica é eticamente neutro, ou seja, em relação ao objeto é neutro porque a atividade produtiva afeta muito pouco a natureza e não causa um dano permanente à integridade do objeto, e, quanto ao sujeito, a técnica é neutra porque é entendida como necessária para o futuro da humanidade; b) a ética é antropocêntrica, o que tem relevância ética é o trato do homem com o homem, incluindo o trato consigo mesmo; c) o homem é visto como uma constante em sua essência e não como um objeto de uma técnica transformadora; d) a ética tem a ver com o aqui e agora, ou seja, a preocupação com a ação se resume no ato em si e não em um planejamento prolongado. O bem ou mal da ação são analisados na própria prática presente. Para esse filósofo: “O alcance efetivo da ação era escasso. O lapso de tempo para a previsão, a determinação do fim e a possível atribuição de responsabilidades, curto. E o controle sobre as circunstâncias, limitado”<sup>88</sup>.

Sendo assim, percebe-se que com situações novas surge uma nova concepção de direitos e deveres, que deve ser alicerçada pelo princípio ético da responsabilidade. As

---

<sup>87</sup> “Frente a la naturaleza no se hacía uso de la ética, sino de la inteligencia y de la capacidad de invención. Pero en la ‘ciudad’, en el artefacto social donde los hombres se relacionan con los hombres, la inteligencia ha de ir ligada a la moralidad, pues ésta es el alma de la existencia humana. Toda la ética que nos ha sido transmitida habita, pues, este marco intrahumano y se ajusta a las medidas de la acción condicionada por él”. (JONAS, Hans. Op. Cit. p. 28).

<sup>88</sup> “El alcance efectivo de la acción era escaso. El lapso de tiempo para la previsión, la determinación del fin y la posible atribución de responsabilidades, corto. Y el control sobre las circunstancias, limitado”. (JONAS, Hans. Op. Cit. p. 29-30).

técnicas relacionadas à biotecnologia trazem conseqüências tão novas e desconhecidas que as éticas tradicionais não conseguem orientá-la, e assim, precisam ser readaptadas. Esse princípio é uma dimensão nova que precisa, mais do que nunca, ser considerado nessa outra percepção da ética.

São duas as situações novas apresentadas por Hans Jonas. A primeira é a vulnerabilidade da natureza submetida à intervenção técnica do homem<sup>89</sup>. Como se viu, a natureza não era considerada objeto de preocupação ética do homem, até este perceber que sua vida dependia da conservação daquela. Assim, a grande diferença foi que a natureza passou a ser objeto de preocupação ética do homem, tornando o princípio da responsabilidade basilar nas ações humanas. A proteção e conservação da natureza não eram privilegiadas nas éticas tradicionais porque não havia a consciência de seu caráter irreversível e acumulativo, como explica esse filósofo:

“Sua irreversibilidade, associada a sua concentração, introduz um fator novo na equação moral. A isto se acrescenta seu caráter acumulativo: seus efeitos se somam, de tal modo que a situação para o realizador e o ser posterior já não é a mesma que para o agente inicial, e também é progressivamente diferente daquela e é cada vez mais o produto do que já foi feito”<sup>90</sup>.

---

<sup>89</sup> “Esa vulnerabilidad pone de manifiesto, a través de los efectos, que la naturaleza de la acción humana *ha cambiado de facto* y que se le ha agregado un objeto de orden totalmente nuevo, nada menos que la entera biosfera del planeta, de la que hemos de responder, já que tenemos poder sobre ella”. (JONAS, Hans. Op. Cit. P. 33).

<sup>90</sup> “Su irreversibilidad, asociada a su concentración, introduce un factor novedoso en la ecuación moral. A esto se añade su carácter acumulativo: sus efectos se suman, de tal modo que la situación para el obrar y el ser posteriores ya no es la misma que para el agente inicial, sino que es progresivamente diferente de aquélla y es cada vez más el producto de lo que ya fue hecho”. (JONAS, Hans. op. Cit. p. 33).

Com isso, percebeu-se que a ação diária de cada homem pode influenciar na conservação da natureza para o futuro, fazendo-se mister a ação responsável de cada ser humano.

A segunda situação nova é o dever necessário do *saber*, ou seja, é necessário que os homens *saibam* antes de agir, já que suas ações podem causar danos irreversíveis. Essa *nova* ética, proposta por Jonas, deve se preocupar em dar instruções sobre o poder desmedido do homem sobre a natureza<sup>91</sup>.

Através de todas essas características apresentadas pelo autor alemão, percebe-se que os seres humanos estão lidando com técnicas, para eles desconhecidas, que podem causar conseqüências imprevisíveis, já que não há, na maioria das vezes, segurança na aplicação do conhecimento científico novo. O processo histórico tem demonstrado que inúmeros conhecimentos científicos promissores, quando aplicados, trouxeram danos monstruosos e irreversíveis, como, por exemplo, a bomba atômica. Isso faz com que as ações devam ser extremamente mais cuidadosas e responsáveis, pois as ações humanas hoje podem ser um verdadeiro perigo para toda a biosfera.

**1.2.3.4.** Os avanços científicos devem ser analisados para verificar se trarão algum bem para a vida dos seres vivos. Muitas descobertas promissoras podem beneficiar uma pequena parcela da população, enquanto a maioria continua sofrendo os mesmos problemas cotidianos. Existem vários **princípios de bioética** que tentam nortear a pesquisa científica para o bem da humanidade. Entretanto, os três mais conhecidos são do paradigma

---

<sup>91</sup> Idem. p. 34.



**Princípalista**, o qual foi iniciado com Tom L. Beauchamp e James F. Childress, na obra - *Ética Biomédica*<sup>92</sup> -. Esse paradigma propõe o estudo da Bioética, privilegiando a questão da saúde médica, através dos princípios da: beneficência e não-maleficência, justiça e autonomia.

a) Princípio da beneficência e não-maleficência:

O princípio da beneficência, "*bonum facere*", tem como finalidade promover o bem acima de todos os objetivos da pesquisa científica. Como define T. Beauchamp e J. Childress, "...o *princípio da beneficência* refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros"<sup>93</sup>. Esse princípio é trazido do Juramento de Hipócrates, que até hoje é lido nas formaturas de medicina<sup>94</sup>, e apresenta aos cientistas e pesquisadores a meta de agir sempre em função do maior benefício possível.

Sempre se deve questionar se a descoberta da técnica científica veio para o bem da Humanidade. Não faz sentido, hoje, defender o incremento da tecnologia se não existe a

---

<sup>92</sup> BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J. F. **Ética Biomédica**. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

<sup>93</sup> Idem. p. 282.

<sup>94</sup> "Eu juro, por Apolo médico, por Esculápio, Hígia e Panacea, e tomo por testemunhas todos os deuses e todas as deusas, cumprir segundo meu poder e minha razão, a promessa que se segue : estimar, tanto quanto a meus pais, aquele que me ensinou esta arte; fazer vida comum e, se necessário for, com ele partilhar meus bens; ter seus filhos por meus próprios irmãos; ensinar-lhes esta arte, se eles tiverem necessidade de aprendê-la, sem remuneração e nem compromisso escrito; fazer participar dos preceitos, das lições e de todo o resto do ensino, meus filhos, os de meu mestre e os discípulos inscritos segundo os regulamentos da profissão, porém, só a estes. Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. Do mesmo modo não darei a nenhuma mulher uma substância abortiva. Conservarei imaculada minha vida e minha arte. Não praticarei a talha, mesmo sobre um calcioso confirmado; deixarei essa operação aos práticos que disso cuidam. Em toda casa, aí entrarei para o bem dos doentes, mantendo-me longe de todo o dano voluntário e de toda a sedução sobretudo dos prazeres do amor, com as mulheres ou com os homens livres ou escravizados. Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto. Se eu cumprir este juramento com fidelidade, que me seja dado gozar felizmente da vida e da minha profissão, honrado para sempre entre os homens; se eu dele me afastar ou infringir, o contrário aconteça." Hipócrates

crença que ela trará benefício. Está na hora de perguntar: precisam-se de clones humanos? Para quê? Deve-se interferir no equilíbrio da natureza? É correto procurar cura para todos os males do planeta fazendo experiências em seres humanos? Enfim, é importante pensar em tecnologia como instrumento para o benefício do Homem, e não como instrumento para simples especulação.

O princípio do "*primum non nocere*", não-maleficência, também conhecido como o princípio da caridade, alega que o cientista deve abster-se de prejudicar e de fazer o mal a seu paciente. Nessa situação, como fazer o bem já não é mais possível, o primordial é não provocar mais sofrimento ao paciente. É o caso, por exemplo, do doente terminal, que deve ter um tratamento voltado para o não-sofrimento, para o cuidado a fim de poder ter uma morte digna. Mesmo disposto a experimentar um novo tratamento, ainda com poucas chances de êxito, o paciente deve ter seus direitos humanos respeitados, como o direito a não ter um tratamento desumano ou degradante.

Eliane Azevêdo define muito bem esses dois princípios na relação entre ciência, ética e dignidade da pessoa humana:

“A ciência não deve servir a ela mesma propondo-se a descobrir por descobrir e avançar por avançar. O progresso da ciência deve obedecer a um limite moral. O limite moral da ciência é a dignidade da pessoa humana. A ciência deve servir à humanidade como um todo. A finalidade fundamental da ciência deve ser a *beneficência universal*. A ciência não tem dono nem pátria; é produto da humanidade. Não deve prejudicar a quem quer que seja: pessoa, povos ou nações”<sup>95</sup>.

---

<sup>95</sup> AZEVÊDO, Eliane Elisa Sousa. **O direito de vir a ser após o nascimento**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000. p. 57.

b) Princípio da autonomia.

É fundamental que o paciente sempre dê sua anuência para fazer qualquer tratamento, utilizando de sua autonomia (*autos* – próprio; *nomos* – regra, governo ou lei), ou seja, do direito de determinar as ações que lhe dizem respeito. Esse princípio refere-se à capacidade da pessoa de governar-se a si mesma, de avaliar e fazer escolhas de acordo com a sua vontade. Para T. Beauchamp e J. Childress:

“O indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo, da mesma forma como um governo independente administra seu território e define suas políticas. Uma pessoa com a autonomia reduzida, em contrapartida, é, ao menos em algum aspecto, controlada por outros ou incapaz de deliberar ou agir com base em seus desejos e planos. Pessoas intitucionalizadas, por exemplo, como presos ou portadores de deficiências mentais, com frequência têm a autonomia reduzida. A incapacitação mental limita a autonomia dos portadores de deficiência, e a institucionalização coercitiva restringe a autonomia dos presos”<sup>96</sup>.

Para Guy Durant, esse é o princípio do respeito à autodeterminação da pessoa, que contribui para impedir que uma pessoa explore a outra ou imponha a sua vontade, como ocorre, algumas vezes, com as testemunhas de Jeová quando são obrigadas a receber transfusão de sangue sem seu consentimento<sup>97</sup>. Esse autor defende que:

- i) para os adultos conscientes: deve-se ter o consentimento livre e esclarecido;

---

<sup>96</sup> BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J. F. Ob. Cit. P. 138.

<sup>97</sup> Pela norma legal isso não poderia acontecer, conforme o artigo 15 do Código Civil de 2002:

**Art. 15.** Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.

ii) para os juridicamente incapazes<sup>98</sup>: deve-se ter o consentimento substitutivo<sup>99</sup>.

A autonomia abrange o princípio do consentimento informado, o qual está embasado na informação plena do sujeito passivo da experiência científica, para que este possa dar seu consentimento. Para H. Tristram Engelhardt<sup>100</sup>, esse princípio, em uma sociedade pluralista, é derivado da permissão do sujeito. Assim, sem o consentimento da pessoa, a autoridade deve ser responsabilizada se o praticar.

Nesse princípio está a base para o **respeito mútuo**. O acordo dos participantes, plenamente informados, é essencial. No caso da experimentação em seres humanos, por exemplo, é imprescindível que haja o respeito à autonomia e o consentimento informado. As pessoas têm a autonomia de buscar a qualidade de vida desejada de acordo com seus valores, como, por exemplo, de optar por não saber o mapeamento de seu código genético.

### c) Princípio da justiça.

---

<sup>98</sup> Os absolutamente e relativamente incapazes são definidos nos artigos 3º e 4º do Código Civil de 2002:

**Art. 3º.** São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:

I – os menores de dezesseis anos;

II – os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos;

III – os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.

**Art. 4º.** São incapazes, relativamente a certos casos, ou à maneira de os exercer:

I – os maiores de dezesseis anos e menores de dezoito anos;

II – os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido;

III – os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo;

IV – os pródigos.

<sup>99</sup> DURANT, Guy. **A Bioética – natureza, princípios, objetivos**. Tradução de Porfírio Figueira de Aguiar Netto. São Paulo: Paulus, 1995. p. 34-36.

<sup>100</sup> ENGELHARDT Jr., H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

Uma situação de justiça, para T. Beauchamp e J. Childress, existe:

“...sempre que caibam às pessoas benefícios ou encargos em razão de suas propriedades ou circunstâncias particulares, como o fato de serem produtivas ou de haverem sido prejudicadas pelos atos de outra pessoa. Alguém que tem uma reivindicação válida baseada na justiça tem um direito, e portanto algo lhe é devido. Uma injustiça, portanto, envolve um ato errado ou uma omissão que nega às pessoas um benefício ao qual têm direito ou que deixa de distribuir os encargos de modo eqüitativo”<sup>101</sup>.

É extremamente importante o respeito a esse princípio no caso da clonagem, por exemplo, pois a influência econômica das empresas biotecnológicas e farmacêuticas é enorme. Hoje, o resultado da maioria das pesquisas é direcionado de acordo com o objetivo do financiador, e não mais como busca do conhecimento “puro” ou para o avanço da ciência em si. Por isso, a importância do cuidado com a distribuição de verbas para pesquisa, e, principalmente, com o tratamento justo para com as empresas e laboratórios públicos e privados.

Para que o princípio da justiça seja respeitado, é importante que a sociedade seja ouvida antes de se incluir determinada tecnologia no país, e que ela tenha acesso às informações necessárias para tomar uma posição. Na maioria dos casos, os cidadãos não têm a informação correta e transparente relacionada aos investimentos feitos para determinada pesquisa.

---

<sup>101</sup> BEAUCHAMP, T. L. & CHILDRESS, J. F. Ob. Cit. P. 352.

O princípio da justiça distributiva trata da obrigação que os Estados têm de tratar com igualdade os cidadãos, principalmente no que se refere ao investimento para pesquisas científicas e tratamentos de saúde. Para isso, faz-se necessária a distribuição equitativa dos recursos para os hospitais, os laboratórios e demais institutos sociais e científicos. A “justiça” deve ser considerada quando houver justa distribuição de verbas para pesquisa relacionada à engenharia genética, tanto para laboratórios privados quanto públicos. A fiscalização e os testes de impacto ambiental, por exemplo, não podem ser feitos pelas empresas interessadas, mas devem ser financiados pelo Estado, para que ele seja avaliado com maior rigor e imparcialidade.

A utilização dos quatro princípios descritos acima é primordial na pesquisa voltada a engenharia genética para buscar evitar os abusos que podem ser cometidos após o mapeamento e seqüenciamento do genoma humano, pois violações aos direitos humanos já foram comprovadas no passado decorrentes da defesa da eugenia.

## **2. MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO**

## 2.1. Eugenia.

A palavra eugenia deriva do grego *eugénes* e significa *linhagem* (eu – *bem*, e *genos* – *raça*). Vulgarmente, esse termo tem sido entendido “bem nascido”. Porém, do ponto de vista científico, eugenia significa a ciência que estuda as condições mais propícias à reprodução e ao melhoramento da espécie humana. Esse é o entendimento que se tem da palavra eugenia neste trabalho<sup>102</sup>.

O termo “eugenia” foi criado pelo cientista inglês Francis Galton (1822-1911), primo em primeiro grau de Charles Darwin. As idéias de seu livro chamado “Gênio Hereditário” (*Hereditary Genius: An Inquiry into its Laws and Consequences*), publicado em 1869, defendiam o casamento entre homens e mulheres “saudáveis” com o objetivo de melhorar geneticamente a população britânica<sup>103</sup>.

---

<sup>102</sup> Fermin Roland Schramm apresenta as diferenças entre essa eugenia da eugenética e eugenismo. A eugenética, segundo esse filósofo, representa a forma contemporânea da eugenia, uma tecnociência nascida, nos anos 70, do encontro entre a genética, a biologia molecular e a engenharia genética; já eugenismo significa a forma ideológica da eugenética, ou seja, a crença de que se pode substituir os *bad genes* pelos *good genes* criando uma nova espécie de homens sem mal-estar ou sofrimento. A eugenética pode ser classificada em positiva e negativa. A primeira visa à melhoria das competências humanas, como inteligência, memória, criatividade, e outras características; a segunda, refere-se à prevenção, cura de doenças e malformações consideradas de origem genética. Como se pode imaginar, o segundo tipo de eugenética não causa problemas no campo da ética; no entanto, o primeiro, melhoria de competências, é bastante polêmico. (SCHRAMM, Fermin Roland. Eugenia, Eugenética e o Espectro do Eugenismo: considerações atuais sobre a Biotecnociência e Bioética. **Revista Bioética**, volume V nº 2. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1997. p. 204).

<sup>103</sup> BEAUCHAMP, Tom L. & WALTERS, Le Roy. **Contemporary issues in Bioethics**. Belmont – California: International Thoms on Publishing, 1994. p. 593.



Galton tornou-se conhecido com sua pesquisa sobre a hereditariedade em ervilhas-de-cheiro. Em uma de suas pesquisas, esse cientista, após pesar e medir milhares de ervilhas, encaminhou amostras selecionadas para seus amigos plantarem sob condições por ele estabelecidas. Ao analisar os resultados, Galton verificou que as características hereditárias das ervilhas podiam ser calculadas através da análise prévia dos ancestrais.

Na verdade, a curiosidade de Galton era descobrir como calcular as chances de uma criança herdar as melhores características de seus pais, pois as características medianas sempre preponderavam. Os resultados de seus estudos levaram esse autor a concluir que:

“A criança herda em parte dos pais, em parte dos ancestrais. (...) Quanto mais sua genealogia retroceder, mais numerosos e variados seus ancestrais se tornarão, até cessarem de diferir de qualquer amostra igualmente numerosa tomada por acaso da raça em geral (...). Essa lei nega fortemente a transmissão plenamente hereditária de qualquer dom. (...) A lei é equilibrada; ela cobra o mesmo imposto de sucessão à transmissão da maldade e da bondade. Se ela desencoraja as expectativas extravagantes de pais talentosos de que seus filhos herdarão seus poderes, o faz igualmente com os temores extravagantes de que herdarão todas as suas fraquezas e doenças”<sup>104</sup>.

De posse dessa descoberta, Galton chegou à conclusão que a mudança e o movimento dos limites externos são inevitáveis e previsíveis, e, assim, qualquer cruzamento vai levar à média das espécies ancestrais. Nota-se que, após essa descoberta de Galton, os cientistas do mundo passaram a buscar uma forma de maximizar o “tipo ancestral médio”, em detrimento da produção de descendentes da extremidade inferior da

---

<sup>104</sup> Idem. p. 166.

escala. Em conseqüência, estabeleceu-se e difundiu-se rapidamente um dos princípios da genética de Galton, assim verbalizada por Bernstein:

“Como poucos indivíduos dentro de um grupo de seres humanos são superiores, poucos de seus descendentes serão também superiores; e como a maioria das pessoas é mediana, sua descendência será mediana. A mediocridade sempre supera em número o talento. A seqüência de distribuições pequena-grande-pequena entre as ervilhas-de-cheiro – de acordo com a distribuição normal – confirmou para Galton o predomínio da ascendência na determinação da natureza da descendência”<sup>105</sup>.

Para Galton, a relevância de sua pesquisa era a precisão matemática com que se podia calcular as características hereditárias. Ademais, ele não tinha a menor preocupação com as conseqüências do uso futuro de sua descoberta, como bem destaca Bernstein: “A linha de análise de Galton culminou no conceito de correlação, que é a medição do grau de proximidade com que duas séries variam entre si, sejam o tamanho de pais e filhos, chuvas e colheitas, inflação e taxas de juros ou os preços das ações da General Motors e da Biogen”<sup>106</sup>. Essa preocupação de Galton advém de seu hobby incomum: as medições<sup>107</sup>. Esse cientista possuía o hábito de medir várias coisas com o intuito de encontrar uma relação matemática entre elas, criando assim a disciplina multidisciplinar chamada *biometria*. No Laboratório Antropométrico de Galton, fundado em 1884, havia registros da amplitude e natureza de toda medida possível do corpo humano, inclusive impressões

---

<sup>105</sup> Idem. p. 165.

<sup>106</sup> Idem. p. 167.

<sup>107</sup> “Ele tomava nota do tamanho de cabeças, narizes, braços, pernas, alturas e pesos, das cores dos olhos, da esterilidade das herdeiras, do número de vezes que as pessoas se mexiam nervosamente na cadeira ao assistirem a conferências e das graduações de mudanças de cor nos rostos dos espectadores do Derby, ao observarem os cavalos correndo. Ele classificava o grau de atratividade das moças por quem passava na rua, perfurando um cartão no bolso esquerdo quando uma moça era atraente e um cartão no bolso direito quando era sem graça”. (BERNSTEIN, Peter. L. Ob. Cit. p. 151.)

digitais, as quais surpreenderam o cientista por serem as únicas medidas a não se alterarem com o envelhecimento<sup>108</sup>.

No entanto, com base nesse conhecimento “matemático” legitimado pelas pesquisas científicas, as elites econômicas de alguns países passaram a considerar interessante proibir a “proliferação” dos indesejados sociais a fim de evitar um aumento das características consideradas “inferiores” na sociedade. Esse discurso começou a ser defendido em várias partes do planeta, tendo se destacado pelo desrespeito aos direitos humanos em prol de uma sociedade “mais pura” em países como a Inglaterra, os Estados Unidos e a Alemanha.

Na Inglaterra, o cientista defensor da eugenia mais influente do início do século XX era Leonard Darwin, filho de Charles Darwin, e que, em 1921, não somente liderava o movimento eugênico na Grã-Bretanha, como também presidia a Federação Internacional das Sociedades Eugênicas. O livro mais conhecido de Leonard Darwin: *The need of Eugenic Reform* - foi publicado em 1920 e tinha um discurso eugênico ao defender que a raça humana estava se deteriorando devido à elevada multiplicação dos mal-adaptados, isto é, à proliferação dos “tipos inferiores”. Com isso, esse pesquisador sustentava como solução para as doenças da época a esterilização ou o confinamento das famílias do “tipo inferior”<sup>109</sup>, corroborando com as elites econômicas que acreditavam que todos os problemas advindos da crise econômica eram causados pela degeneração racial resultante da migração interna decorrente da mudança dos camponeses para as cidades em busca de

---

<sup>108</sup> Idem. p. 152.

<sup>109</sup> BIZZO, Nélio Marco Vincenzo. O paradoxo social-eugênico, genes e ética. **Dossiê Genética e Ética**. São Paulo: Revista USP (24), dezembro/fevereiro 1994/95. p. 28 – 29.

trabalho. Como não havia trabalho para todos, as cidades ficavam cheias de “mendigos” indesejáveis às elites econômicas que passaram, então, a adotar o ideário da eugenia.

Esse desrespeito aos direitos humanos não se acentuou na Inglaterra pós-Primeira Guerra graças à percepção conflitante entre as elites governantes e as elites econômicas, pois o ambiente sociopolítico econômico do pós-Primeira Guerra incentivou a discriminação, ao gerar uma grande quantidade de pessoas mutiladas e despossuídas sem perspectivas de emprego<sup>110</sup>. Já os governantes defendiam um rápido crescimento populacional, a fim de repovoar o país, enquanto as elites não concordavam com esse programa político, porque acreditavam que, sem o controle eugênico, a raça estaria em perigo de degeneração<sup>111</sup>.

O ideário eugênico já permeava a sociedade norte-americana no final do século XIX, haja vista que, naquela época, vários estados norte-americanos discutiam seriamente a adoção da castração como punição para certos crimes, medida que não foi implantada legalmente somente devido à violência da cirurgia. Todavia, essas discussões renasceram no início do século XX com a possibilidade da vasectomia, uma cirurgia socialmente mais aceita. De acordo com Philip R. Reilly, o primeiro caso reportado de vasectomia nessa época foi aquele realizado por Albert Ochsner, um jovem cirurgião de Chicago, que argumentava que: “... a vasectomia podia eliminar a herança criminoso herdada do ‘lado do pai’ e que podia razoavelmente ser sugerida para alcoolismo crônico, imbecilidade,

---

<sup>110</sup> BIZZO, Nélio Marcos Vincenzo. Ob. Cit. P. 30.

<sup>111</sup> Para isso, existiam leis contra a limitação de filhos e programas de assistência à família.

perversão e pobreza”<sup>112</sup>. Na mesma direção, H. C. Sharp, cirurgião do Reformatório de Indiana, baseado em seus estudos sobre os efeitos da vasectomia, defendia essa punição, visto que seus 42 pacientes se sentiram mais fortes, dormiram melhor, tiveram um desempenho mais satisfatório na escola da prisão e sentiram menos vontade de se masturbarem<sup>113</sup>.

Em 1907, o governador de Indiana, respaldado por essa cultura científica sobre a hereditariedade, que predominava no início do século XX, e influenciado pelo lobby de quatro pequenos mas influentes grupos – físicos; eugenicistas científicos; advogados e juízes; e, algumas famílias ricas - assinou a primeira lei de esterilização involuntária para qualquer criminoso ou doente mental<sup>114</sup>, apesar do posicionamento dos sociologistas acadêmicos e assistentes sociais, que eram contrários a esse tipo de punição. Em 1917, leis de esterilização involuntária existiam em 17 estados norte-americanos e cerca de 3.233 pessoas já tinham sido esterilizadas com base nessas leis. No entanto, as manifestações e as lutas das instituições de deficientes mentais e de outras organizações sociais contrárias a esse desrespeito ao direito constitucional de igual proteção e ampla defesa enfraqueceram a defesa desse tipo de punição e levaram alguns estados a revogar suas leis de esterilização involuntária, no período de 1918 a 1921<sup>115</sup>.

---

<sup>112</sup> “He argued that the vasectomy could eliminate criminality inherited from the ‘father’s side’ and that it ‘could reasonably be suggested for chronic inebriates, imbeciles, perverts and paupers’”. (REILLY, Philip R.. Eugenic Esterilization in the Unites States. **Contemporary issues in Bioethics** / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994. p. 599).

<sup>113</sup> “He claimed that his 42 patients felt stronger, slept better, performed more satisfactorily in the prison school, and felt less desire to masturbate”. (*Ibidem*)

<sup>114</sup> REILLY, Philip R. Ob. Cit. P. 601.

<sup>115</sup> *Ibidem*.

Todavia, os casos mais violentos desse tipo de esterilização nos Estados Unidos aconteceram após a I Guerra Mundial, quando o discurso desse tipo de punição retornou por causa da xenofobia aos imigrantes do sudoeste europeu, que poderiam deteriorar a sociedade norte-americana com a miscigenação racial. Em 1925, as Cortes de Michigan e Virginia defendiam a esterilização involuntária baseada no conhecimento científico da época e esse tipo de punição ganhou maior legitimação, na maioria dos estados norte-americanos, com o julgamento do caso BUCK vs. BELL pela Suprema Corte Americana, em 1927, que fundamentou com argumentos biológicos a continuidade do ideário eugênico nos Estados Unidos.

O caso BUCK vs. BELL originou-se no Estado da Virginia com o mandado de segurança contra a esterilização compulsória de Carrie Buck, uma “idiota” de 18 anos de idade internada na Colônia de Epiléticos e Doentes Mentais. Tal *writ* baseava-se na violação do artigo 14 da Constituição Americana que assegura o direito à ampla defesa e ao contraditório e que garante a igualdade de todos perante à lei, que, no caso, estaria sendo violado com a esterilização compulsória.

Em 1924, a Suprema Corte de Apelações do Estado da Virginia manifestou-se negativamente ao mandado de segurança argumentando que a saúde da paciente e o bem da sociedade poderiam ser promovidos através da esterilização de deficientes mentais, pois a experiência científica mostrava que a hereditariedade tinha grande influência na

transmissão de doenças como a insanidade, a imbecilidade e a epilepsia<sup>116</sup>. Julgando o recurso a essa decisão, a Suprema Corte dos Estados Unidos considerou que não existia falha processual na decisão da Suprema Corte de Apelações do Estado da Virgínia, pois os direitos da requerente tinham sido respeitados, dado que o devido processo legal tinha sido realizado, mas que o problema jurídico estava na lei substantiva, ou seja, era uma questão de direito material.

A sentença do caso BUCK vs. BELL ficou como marca na histórica luta da eugenia *versus* direitos humanos, visto que ela, *in verbis*, atesta que:

“É melhor para todo o mundo, se em vez de esperar para executar a descendência degenerada para o crime, ou deixá-los morrer de fome pela imbecilidade, a sociedade puder prevenir aqueles que são manifestamente ‘unfit’ para continuar sua espécie. O princípio que sustenta a vacinação compulsória é amplo suficiente para cobrir a ligadura das trompas de Falópio. Três gerações de idiotia são suficientes”<sup>117</sup>.

As três gerações de “imbecis” da sentença da Suprema Corte referiam-se à mãe de Carrie Buck - Emma Buck, a ela mesma e à sua filha, Vivian Buck. Após a Suprema Corte ter apoiado a lei do Estado da Virgínia, outros nove estados adotaram leis similares. Destaque-se, ademais, que, entre 1927 e 1936, vários artigos foram escritos defendendo a esterilização compulsória como método necessário para manter a sociedade mais “pura”.

---

<sup>116</sup> Case BUCK vs. BELL (1927) United States Supreme Court. **Contemporary issues in Bioethics** / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994. p. 607-608.

<sup>117</sup> “It is better for all the world, if instead of waiting to execute degenerate offspring for crime, or to let them starve for their imbecility, society can prevent those who are manifestly unfit from continuing their kind. The principle that sustains compulsory vaccination is broad enough to cover cutting the Fallopian tubes. Three generations of imbeciles are enough”. (Ibidem)

Todavia, no que diz respeito à luta “eugenia *versus* direitos humanos”, a questão mais interessante no caso BUCK versus BELL é que, em 1980, o pesquisador Stephen Jay Gould resolveu procurar a filha de Carrie Buck, a fim de saber se realmente ela era “idiota”, já que no início do processo ela tinha apenas seis meses. Para isso, ele entrou em contato com o dr. K. Ray Nelson, diretor do Hospital Lynchburg, onde se encontravam os arquivos de Carrie Buck e de outros 4.000 pacientes que tinham sido esterilizados na instituição. A partir daí, Stephen Gould e sua equipe localizaram a própria Carrie Buck e descobriram que ela era uma mulher com inteligência normal<sup>118</sup>, ficando, então, a questão de saber porque ela havia sido esterilizada como “idiota” em 1924. Continuando sua pesquisa, Gould descobriu a verdadeira história da vida de Carrie Buck: ela era uma das filhas ilegítimas de Emma Buck, considerada uma mulher de comportamentos “anormais” naquela época, e por isso, ela fora criada por pais adotativos. Ao ser estuprada por um parente desses pais e ter ficado grávida, Carrie Buck fora expulsa de casa e passara a ser tratada como “idiota”. Gould concluiu que Carrie Buck nunca fora deficiente mental, mas que ela tinha sido perseguida e punida por suposta imoralidade sexual e “desvio social”<sup>119</sup>. Naquela ocasião, ninguém estava realmente preocupado se Carrie Buck e sua filha eram “idiotas” ou não, pois o que interessava era o fato de elas serem “ilegítimas”, pois tinham nascido em condições não aceitas pela sociedade (*Três gerações de idiotia são suficientes.*). Cabe destacar, por oportuno, que Vivian Buck era uma criança perfeitamente “normal” que morrera aos 8 anos por uma “doença de pobreza”<sup>120</sup>.

---

<sup>118</sup> GOULD, Stephen Jay. Carrie Buck’s Daughter. **Contemporary issues in Bioethics** / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994. p. 611-613.

<sup>119</sup> GOULD, Stephen Jay. Ob. Cit. P. 612.

<sup>120</sup> Ibidem.



Como se observa no caso de Carrie Buck, a esterilização foi realizada mais como punição social por um comportamento considerado não desejável para a sociedade da época, tendo como amparo legal a eventual possibilidade científica de transmissão de uma doença hereditária, a imbecilidade.

De 1907 a 1963, existiram programas de esterilização involuntária em 30 estados norte-americanos, que, sob a égide de leis locais, levaram à esterilização cerca de 60.000 pessoas consideradas “unfit”, isto é, seres humanos “não normais”, como os doentes mentais, esquizofrênicos, epiléticos, maníaco-depressivos, insanos, surdos, cegos, alcoólatras e deficientes físicos em estado grave. Apesar dessa eugenia legal não existir mais tão abertamente sabe-se que, ainda hoje, esterilizações são realizadas em alguns hospitais na defesa do “melhor interesse para a pessoa”, como é o caso das intervenções cirúrgicas executadas por solicitação dos pais em casos de crianças com Síndrome de Down, em total desrespeito aos direitos humanos dessas crianças<sup>121</sup>.

O modelo de programas sociais eugênicos existentes nos Estados Unidos no início do século XX foi imitado na Alemanha como prática de higiene racial defendida pelo Nacional Socialismo, tendo a eugenia sido praticada de forma ampla e massiva com enorme notoriedade na época de Hitler. Saliente-se que a postura anti-semitista já existia na Alemanha. Exemplos marcantes desse anti-semitismo são: i) o abaixo-assinado antijudaico de 1880, que reuniu mais de 250.000 assinaturas; ii) o Congresso Internacional Anti-Judaico, que ocorreu dois anos depois na cidade de Dresden; e, mais recentemente, iii) o fato de Hitler ter encontrado um “...sentimento anti-semita profundamente arraigado na

---

<sup>121</sup> REILLY, Philip R. Ob. Cit. P. 602.

cultura germânica para tornar-se chanceler, o que, sem dúvida, deve ter influído para o seu sucesso eleitoral”<sup>122</sup>.

A reedição de *Hereditary Genius* de Francis Galton, em 1925, e a publicação paralela de *Mein Kampf* de Adolf Hitler fortaleceram a defesa da eugenia e do anti-semitismo na Alemanha, pois Hitler defendia que os homens de um mesmo sangue deveriam ficar unidos e pertencer a um mesmo *Reich*, segundo o espírito alemão da época bem traduzido por Bizzo: “É sintomático, nesse período, a preocupação dos propagandistas eugênicos em fazer coincidir os termos ‘raça’ e ‘nação’, porquanto a melhoria de um implicaria o fortalecimento do outro”<sup>123</sup>.

Em *Mein Kampf*<sup>124</sup>, Hitler, ao descrever seu programa eugênico, defende que existiam cidadãos, aqueles de linhagem hereditária ariana, e os não-cidadãos; que somente os primeiros poderiam ocupar cargos públicos, ter assistência social e usufruir das benesses da sociedade; e que os ciganos, negros e judeus, principalmente, não se enquadravam nas características arianas, sendo, portanto, não-cidadãos. Uma das conseqüências dessa postura foi a proibição à miscigenação entre cidadãos e não-cidadãos, de modo a evitar o nascimento de aberrações, como ocorre quando animais de raças diferentes se acasalam. Esse livro defende que os judeus iriam degenerar a raça ariana através da mestiçagem com os negros, uma vez que “Foram, e são ainda, os judeus que têm trazido o negro, das tropas francesas de ocupação, ao Reno, sempre o mesmo pensamento secreto e o evidente objetivo: destruir, pelo abastardamento resultante da mestiçagem, a raça branca que

---

<sup>122</sup> Idem. p. 31.

<sup>123</sup> Idem. p. 32.

<sup>124</sup> HITLER, Adolf. **Mein Kampf**. São Paulo: Moraes, 1983.

odeiam, derrubá-la de seu alto nível de civilização e de organização política, para dela se assenhorem”<sup>125</sup>, e apresenta duas soluções para esse problema: a esterilização em massa dos tipos “inferiores” e o estímulo à procriação dos tipos “superiores”.

Em conseqüência, Hitler encontrou forte apoio para aplicar o programa eugênico defendido no *Mein Kampf*, alegando que os judeus almejavam dominar a raça ariana através da mestiçagem e apoiando-se no libelo *Os Protocolos dos Sábios de Sião*, que descrevia os pretensos planos e a forma com que os judeus iriam dominar o mundo através do dinheiro concentrado em suas mãos<sup>126</sup>, apesar de ser amplamente divulgado que esse libelo fora forjado por um alemão anti-semita com a finalidade explícita de justificar todas as ações discriminatórias contra judeus e demais não-cidadãos.

Como se vê, quando Hitler chegou ao poder em 1933, já permeava a sociedade alemã o ideário que daria apoio a todas as políticas estatais de controle eugênico, apesar de os geneticistas já terem amplo conhecimento científico para refutar as premissas da eugenia. Assim, a questão subjacente é entender porque a maioria manteve-se em silêncio e porque pesquisadores, como Herman Muller, lideraram o “Manifesto dos Geneticistas”, publicado na revista *Nature*, que defendeu as políticas eugênicas dos estados nacionais<sup>127</sup>.

Robert Jay Lifton ressalta que, na Alemanha nazista, o romantismo genético de uma visão biomédica extremada, combinado com uma política estrutural totalitária, foram os

---

<sup>125</sup> HITLER, Adolf. Ob. Cit. p. 210.

<sup>126</sup> Maiores informações, ver: **Os Protocolos dos sábios de Sião**. São Paulo: editora Júpiter, s/d.

<sup>127</sup> BIZZO, Nélio Marco Vincenzo. Ob. Cit. p. 36.

fatores determinantes que permitiram a execução, sem interferência legal, de um programa de esterilização compulsória em escala nunca vista anteriormente<sup>128</sup>.

Observe-se que a primeira lei alemã de esterilização compulsória foi aprovada em 1933, época em que o ministro Wilhelm Frick propagava a informação da Alemanha encontrar-se em estado de grave perigo, e teve sua aplicação iniciada com os “doentes” internados para tratamento: os doentes mentais, os esquizofrênicos, os maníacos-depressivos, os epiléticos, os portadores da Coreia de Huntington, os cegos, os surdos, e as pessoas com malformação física, dependência do álcool e “tendência” para a promiscuidade. Para tal fim, um arquivo foi feito pelo Instituto de Hereditariedade Biológica com os dados das pessoas com problemas genéticos e enviado para hospitais, tribunais e instituições de saúde com ordem para esterilizá-las<sup>129</sup>.

De especial interesse para esta dissertação, cabe salientar que o princípio da legalidade era muito importante na defesa da eugenia de modo que todas as ações estivessem embasadas em normas legais e, assim, tivessem a “legitimidade” exigida pela população. Em segundo lugar, cabe notar que o médico era treinado para se preocupar mais com a saúde do “*Volk*” do que com a saúde do paciente, como bem ilustrado por Rudolf Ramm, médico da Universidade de Berlim, que defendia a idéia de que cada médico deveria não só tratar da doença, mas principalmente ser um médico do “*Volk*”, ou seja, deveria ser um “soldado biológico”. Em consequência, os médicos deveriam sempre estar

---

<sup>128</sup> LIFTON, Robert Jay. Sterilization and the Nazi Biomedical Vision. **Contemporary issues in Bioethics** / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994. p. 614 a 621.

<sup>129</sup> *Ibidem*.

vigilantes para impedir que a raça “inferior” se reproduzisse. Por conseguinte, a preocupação era em preservar a raça ariana e não com as doenças individuais dos pacientes<sup>130</sup>.

A eugenia também foi adotada no Brasil no começo do século XX. Em 1918 foi fundada a Sociedade Eugênica de São Paulo, cujo presidente era o médico e farmacêutico Renato Kehl. No Rio de Janeiro, circulava o *Boletim de Eugenia*, um periódico que defendia as práticas eugênicas. Também aqui se propagava o discurso da raça superior<sup>131</sup>, com o interesse do governo no discurso eugênico para legitimar certas práticas sanitárias, “uma vez que se acreditava nas repercussões hereditárias das ações de higienização das populações”<sup>132</sup>.

O programa eugênico defendido no início do século XX é muito bem descrito pelo professor Bizzo:

“O *paradoxo social-eugênico* dependeu da concordância de intelectuais de todo tipo, escritores e cientistas, não com a aplicação de verdades científicas universais, mas, muito mais, com a implementação prática de medidas políticas de interesse de segmentos restritos da sociedade. Seu alvo não era o progresso científico, definido de forma pura, universal e abstrata, mas muito mais, e significativamente, a redefinição do conceito de cidadania. Confirmando e retirando a cidadania de grupos sociais, a luta pelo poder em diversos países, e mesmo entre eles, ganhava novas armas. O discurso eugênico entusiasmara massas, decididas a morrer para comprovar sua superioridade enfrentando quem a

---

<sup>130</sup> LIFTON, Robert. Jay. Ob. Cit. p. 618-619.

<sup>131</sup> Em 13 de abril de 1995, foi promulgada a lei 9.029 proibindo a esterilização genética e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho.

<sup>132</sup> Idem. p. 36.

questionasse em outros países e matando quem a ameaçasse em seu próprio berço”<sup>133</sup>.

Em síntese, para esta dissertação, o importante é notar que:

- (1) o conhecimento da genética, apoiado em normas legais, já foi utilizado para legitimar práticas discriminatórias e preconceituosas em vários países do mundo, com flagrante desrespeito aos direitos humanos;
- (2) o credo de que existem várias raças humanas e de que umas são melhores que as outras pode induzir as raças “superiores” a terem a ambição de exterminar as “inferiores”;
- (3) essa visão biologicista<sup>134</sup> é muito perigosa, pois se sabe que o homem integral é composto por muito mais que sua carga genética;
- (4) os geneticistas continuam sendo considerados como os detentores do melhor conhecimento para o desenvolvimento da saúde do homem;
- (5) a promessa de um homem sem problemas, sem defeitos e sem anormalidades tem sido colocada como a meta final das pesquisas biológicas;

---

<sup>133</sup> Idem. p. 37.

<sup>134</sup> “Século 21 vai ser dominado pela biologia”, diz Craig Venter. (**O Estado de São Paulo**. São Paulo, 28 jun. 2000. Caderno A, p. 22.).

- (6) o mapeamento e seqüenciamento do genoma humano abrem uma gama de possibilidades de intervenção genética do homem no homem;
- (7) existe a possibilidade de parcela dos geneticistas omitir-se e permanecer calada para legitimar experiências brutais em seres humanos como ocorreu no passado.

## 2. 2 Experiência em seres humanos.

“A medicina, por sua natureza, é uma ciência experimental. Os homens primitivos e os antigos curandeiros, tentando tratar doenças, provavelmente medicaram na base do acerto e erro, até que uma prática médica aceita se desenvolvesse no sentido de curar certas doenças”<sup>135</sup>. Por conseguinte, a pesquisa científica em seres humanos vem sendo realizada há bastante tempo e o ser humano tem sido objeto de pesquisa não só na área da saúde, de maior visibilidade, mas também no setor da educação, da sociologia, da educação física, dentre outros<sup>136</sup>. O próprio estilo de vida do homem, que convive com a poluição, redes de alta tensão, água não-purificada, registra uma experiência no corpo humano muitas vezes inconsciente, mas passível de observação.

A experiência em seres humanos tem possibilitado grandes descobertas na medicina moderna, como a vacinação contra varíola, febre amarela e tifo. Inúmeras curas de doenças

---

<sup>135</sup> VARGAS, Andrew C. **Problemas de Bioética**. Traduzido por Pe. Guido Edgar Wenzel, S.J. São Leopoldo: Editora UNISINOS, 1998. p. 139.

<sup>136</sup> FREITAS, Corina Bontempo D. e HOSSNE, William Saad. Pesquisa com Seres Humanos. **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 194.

somente foram encontradas após várias tentativas científicas frustradas, e, conseqüentemente, após várias experimentações. Vargas lembra que:

“Mesmo em nossos dias, o diagnóstico de uma doença e seu tratamento recomendado contêm, em si, um certo elemento de experimentação, uma vez que os indivíduos reagem diferentemente à mesma medicação. O médico deve avaliar as reações do paciente em face da medicação, aumentar ou diminuir a dosagem ou prescrever uma outra medicação quando o caso recomendar”<sup>137</sup>.

Desse modo, há muito tempo a medicina tem deixado de ser uma ciência empírica e passando a ser uma ciência experimental, no sentido de Claude Bernard (1865), que considera:

“...empírica a atitude que consistia em observar os casos que se apresentam sem tentar provocar novas observações, reproduzir rotinas aprendidas enquanto elas parecem funcionar, sem se interrogar sobre a sua pertinência, e, quando essas rotinas são postas em cheque, inovar de forma aleatória fiando-se nas impressões, sem uma verdadeira estratégia de pesquisa. Em contrapartida, a atitude ‘experimental’ consiste em duvidar das idéias feitas, em só admitir como verdadeiros os conhecimentos cuidadosamente controlados pelos factos e em imaginar ‘planos experimentais’ tendo em vista a validação de conhecimentos novos”<sup>138</sup>,

uma vez que a medicina tem passado a utilizar a prática de “experimental” novos medicamentos e descobertas nos “doentes”, a fim de analisar seus efeitos<sup>139</sup>. Todavia, essa

---

<sup>137</sup> VARGAS, Andrew C. Ob. Cit. p. 139.

<sup>138</sup> FAGOT-LARGEAULT, Anne. *Experimentação no Homem*. HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène. **Dicionário da Bioética**. Tradução de Maria de Carvalho. Lisboa: Instituto Piaget, 1993. p. 248.

<sup>139</sup> Um exemplo conhecido foi o uso de sangrias para a cura da pneumonia. “Entre 1821 e 1827, Pierre C. <sup>a</sup> Louis, médico do Hospital de Charité, em Paris, com dúvidas quanto aos benefícios da sangria na pneumonia reparte em dois grupos os seus doentes de pneumonia e adia a sangria num dos grupos. Anota os resultados observados. Constata que, em média, os doentes em quem adiou a sangria não estão pior. Correu um risco, uma vez que a sangria era na época o tratamento padrão da pneumonia e, ao adia-la, deixou os doentes sem



prática de experimentação em seres humanos é muito polêmica. Um dos motivos da intensificação recente desse debate foi a divulgação ampla e mundialmente conhecida, pelos meios de comunicação, das experiências realizadas nos campos de concentração durante o nazismo.

A partir do Julgamento de Nüremberg<sup>140</sup>, as comunidades científica e governamental preocuparam-se em dar limites éticos à execução das pesquisas em seres humanos, de modo a impedir que se cometam atrocidades em nome da “evolução” científica, quando, na realidade, busca-se detectar diferenças biológicas entre homens a fim de justificar discriminações, como a racial.

Com o surgimento das biotecnologias de DNA e a possibilidade da manipulação genética, os pesquisadores e as comunidades científicas têm lutado para que as organizações internacionais e os governos elaborem diretrizes que regulamentem as pesquisas em seres humanos. Em 1964, na 18ª Assembléia da Associação Médica Mundial, foi aprovada a Declaração de Helsinque, que propicia uma nova interpretação ao Código de Nüremberg e que atualiza as normas para a pesquisa médica com e sem fins terapêuticos. Em 1981, o Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (*Council for International Organizations of Medical Sciences – CIOMS*) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) elaboraram as *Diretrizes Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos*, o qual foi editado e divulgado pelo Ministério da Saúde do Brasil em 1985. Na

---

tratamento”. (FAGOT-LARGEAULT, Anne. *Experimentação no Homem*. ob. cit. p. 249). A pergunta que se faz é: será que os pacientes consentiram em participar da “experiência” do médico francês?

<sup>140</sup> O Julgamento de Nüremberg, como ficou conhecido, foi o julgamento de 33 médicos alemães acusados de crimes de guerra e contra a humanidade, pelas experiências feitas em prisioneiros nos campos de concentração.

década de 90, o CIOMS aprovou o primeiro documento específico sobre estudos epidemiológicos: o *International Ethical Review of Epidemiological Studies*.

No Brasil, o Conselho Nacional de Saúde editou, em 13 de junho de 1988, a Resolução nº 1, que é o primeiro documento nacional a regulamentar a pesquisa na área de saúde. Sete anos depois, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) promoveu uma revisão da *Resolução nº 1*, que culminou com a aprovação, pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde (CONEP), da *Resolução 196* de 1996, que dispõe sobre as *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Em 2001, o I Encontro Nacional de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), realizado em Brasília, reuniu 200 Comitês de Ética do país, que estabeleceram como maior desafio: “...fazer com que todos os projetos de pesquisa sejam previamente apresentados para análise, oportunizando aos Comitês o cumprimento de sua missão: reflexão sobre os direitos dos sujeitos da pesquisa e formas de assegurar a sua proteção, considerando as condições de vulnerabilidade em cada situação”<sup>141</sup>.

Nota-se que a regulamentação brasileira sobre a experimentação em seres humanos está avançando. No entanto, o problema maior está no cumprimento dos princípios éticos, adicionalmente aos legais, médicos, psicológicos e biológicos.

Percebe-se, a cada dia, que aumenta a preocupação da sociedade com a ética na pesquisa em seres humanos, pois ela é imprescindível para o desenvolvimento saudável da ciência. Todavia, a ética deve estar presente em toda pesquisa, não só naquela que envolve

---

<sup>141</sup> Disponível em: <http://www.sbbioetica.org.br/bol4/encontronacional.htm>. Acesso em 04.02.2002.

seres humanos: “A despeito desta desejada conscientização, percebe-se certo descompasso entre a ênfase dada às questões éticas da pesquisa em humanos e à ética da pesquisa em si, independentemente do objeto pesquisado”, alertam Azevêdo e Cerqueira<sup>142</sup>.

Duas premissas amplamente aceitas no século passado estão sendo fortemente questionadas e deixadas de serem consideradas verdades. Elas são: a ciência é um bem em si, e, o que é científico é bom. Em consequência, está se intensificando o questionamento sobre o fim a que se destina determinada pesquisa, pois a sociedade tem passado a defender que a ciência e a tecnologia devem servir de instrumentos para o homem, e não o contrário.

Atualmente, avoluma-se a cobrança social no sentido dos pesquisadores obedecerem certos princípios éticos em todas as etapas da pesquisa, a exemplo daqueles sugeridos por Azevêdo e Cerqueira:

“Em todo este percurso, através de cada etapa do método, são inúmeras as oportunidades nas quais o pesquisador pode deixar-se contaminar por desonestidade intelectual, parcialidade de julgamento, covardia científica e injustiça. (...) Logo, a honestidade intelectual, a objetividade, a ausência de falsidades são essenciais à pesquisa eticamente correta. (...) O pesquisador honesto deve munir-se contra as armadilhas da vaidade, criando o hábito de só deixar-se convencer por evidências e não submeter-se a argumentos de autoridade, principalmente, quando estes argumentos são próprios. A linguagem de credibilidade da ciência é a linguagem da evidência. Nenhuma área de saber científico curva-se a argumentos de autoridade, seja qual for sua fonte, pois este tipo de argumentação é atributo de outras formas de conhecimento, como conhecimento vulgar, conhecimento religioso etc., mas nunca do conhecimento científico”<sup>143</sup>.

---

<sup>142</sup> AZEVÊDO, Eliane S. e CERQUEIRA, Eneida M. M. Ética da pesquisa em seres humanos. **Jornal da Ciência**, 19 mar. 1999. p. 9.

<sup>143</sup> *Ibidem*.

Na pesquisa em seres humanos, o problema ético fundamental é que, geralmente, a *pessoa* acaba sendo tratada como *coisa*, ou seja, a pessoa transforma-se em mero objeto de pesquisa científica. Nesse sentido, Hans Jonas alerta: “O que está errado em fazer uma pessoa um sujeito experimental não é tanto torná-la um meio (o que acontece no contexto social de outras formas), mas o de torná-la uma coisa – uma coisa passiva somente para ser manipulada, e passiva nem mesmo para ação real, mas para ação experimental cujo objeto experimental é ela mesma. Sua existência é reduzida a apenas um símbolo ou ‘amostra’”<sup>144</sup>. Por conseguinte, a pessoa sempre deve ser vista como um fim em si mesma; e mais, ela não pode ser considerada *coisa* exatamente por não ter valor de troca, e ter sim, dignidade. Nesse contexto, nem mesmo o consentimento formal e explícito do paciente deve permitir que ele seja tratado como uma *coisa*, de modo que seja respeitada a sua dignidade *kantiana*. O professor Fábio Konder Comparato sintetiza:

“Os progressos da engenharia genética, ademais, já renunciaram a viabilidade de uma manipulação do genoma para se obter aquilo que os cientistas anglófonos denominam *enhancemet*, isto é, uma melhoria genética germinal, numa perspectiva eugênica: a criação de uma linhagem de homens e mulheres considerados mais belos ou dotados de maior capacidade esportiva, ou com memória mais desenvolvida, por exemplo. Da mesma sorte, os avanços tecnológicos permitem a realização, desde já, de operações de clonagem humana, seja para efeitos terapêuticos (tratamento de doenças neurodegenerativas mediante implantação de células geneticamente ‘limpas’), seja para a reprodução de gêmeos, tanto de indivíduos em vida quanto já mortos. Em todas essas hipóteses,

---

<sup>144</sup> “What is wrong with making a person an experimental subject is not so much that we make him thereby a means (which happens in social contexts of all kinds), as that we make him a thing – a passive thing merely to be acted on, and passive not even for real action, but for token action whose token object he is. His being is reduced to that of a mere token or ‘sample’”. (JONAS, Hans. 1997. Ob. Cit. p. 42-43.).

como fica o princípio kantiano de que a pessoa humana não pode, jamais, ser utilizada como meio para a consecução de uma finalidade qualquer, mas deve sempre ser considerada como um fim em si mesma? A partir de que momento surge um ser humano, cuja dignidade merece integral respeito?”<sup>145</sup>.

Todavia, a história mostra que proibições legais não têm impedido esses tipos de violação aos direitos humanos. Desde o início do século XX existem proibições à prática de experimentação em seres humanos sem o consentimento do paciente. Na República de Weimar, o Código de Ética Médica conhecido por *Richtlinien* proibia, na Alemanha de 1931, a experimentação em seres humanos sem o devido consentimento. O Código de Nuremberg, de 1947, declarava que o consentimento do paciente é essencial para sua participação na pesquisa. A Declaração de Helsinque, que reinterpretou o Código de Nuremberg, ratificou a necessidade do consentimento informado, apesar de ter permitido ao médico sonegar informações que ele considerasse prejudiciais ao tratamento “terapêutico” do paciente. O Pacto Internacional relativo aos Direitos Civis e Políticos da Organização das Nações Unidas, de 1966, estabelece explicitamente que é “proibido submeter uma pessoa sem o seu livre consentimento a uma experiência médica ou científica”<sup>146</sup>. Por conseguinte, o princípio do consentimento informado sempre esteve presente nas discussões sobre ética médica, sendo ainda hoje considerado como um dos princípios essenciais da Bioética<sup>147</sup>, uma vez que hoje não é mais admitido, como ético, submeter um paciente a um tipo de tratamento sem o seu consentimento, e sem ter ele conhecimento

---

<sup>145</sup> COMPARATO, Fábio Konder. *A Afirmação Histórica dos Direitos Humanos*. São Paulo: Editora Saraiva, 2001. p. 32-33.

<sup>146</sup> Ver em: [www.un.org](http://www.un.org), site oficial da Organização das Nações Unidas – ONU.

<sup>147</sup> Para maiores esclarecimentos ver capítulo sobre princípios da Bioética: princípio da autonomia da pessoa humana.

prévio de todas as informações e riscos existentes no tratamento. Face ao exposto, considera-se o *consentimento informado* um princípio ético fundamental da bioética.

Dois problemas operacionais têm sido encontrados na aplicação desse princípio: nem sempre a informação sobre os riscos é fornecida de forma completa aos pacientes; e, quase sempre os pacientes tendem a aceitar a orientação de seus médicos e a fazer qualquer coisa que eles solicitem. Henry B. Beecher descreve concisamente esses dois problemas uma vez que para ele: “Se convenientemente proposto, pacientes irão consentir, na base da confiança, para qualquer pedido que seus médicos possam fazer. Ao mesmo momento, qualquer investigador clínico experiente sabe que pacientes normalmente vão se submeter à inconveniência ou algum desconforto, se eles não forem durar muito tempo, mas o paciente comum nunca irá concordar em arriscar seriamente sua saúde ou sua vida por consideração à “ciência”<sup>148</sup>. Peter L. Bersntein apresenta um exemplo que ratifica o posicionamento de Henry Beecher:

“Kahneman e Tversky descrevem uma situação em que médicos estavam preocupados de que pudessem influenciar os pacientes que tinham de optar entre os riscos de vida ou morte de diferentes formas de tratamento. A opção era entre a terapia por radiação e a cirurgia no tratamento do câncer do pulmão. Segundo os dados médicos daquele hospital, nenhum paciente morre durante o tratamento por radiação, embora sua expectativa de vida seja inferior à dos pacientes que sobrevivem ao risco da cirurgia; a diferença geral na expectativa de vida não era suficientemente grande para permitir uma escolha segura entre as duas formas de tratamento. Quando a questão era formulada em termos do risco de

---

<sup>148</sup> “If suitably approached, patients will accede, on the basis of trust, to about any request their physician may make. At the same time, every experienced clinician investigator knows that patients will often submit to inconvenience and some discomfort, if they do not last very long, but the usual patient will never agree to jeopardize seriously his health or his life for the sake of ‘science’”. (BEECHER, Henry K. *Ethics and Clinical Research. Bioethics: an introduction to the history, methods and practice*. Ob. Cit. p. 32).

morte durante o tratamento, mais de 40% dos pacientes preferiam a radiação. Quando a questão era colocada em termos de expectativa de vida, apenas cerca de 20% favoreciam o tratamento por radiação”<sup>149</sup>.

Vários procedimentos operacionais têm sido sugeridos para evitar que médicos continuem “experimentando” suas curiosidades científicas em pacientes alienados sobre o próprio tratamento e para assegurar que os pacientes sejam tratados com o respeito que todas as pessoas merecem, sendo-lhes assegurado o conhecimento prévio dos riscos e o direito efetivo de decidir sobre o tratamento. O procedimento operacional de maior aceitação social hoje é contemplar os dois componentes propostos por Beecher: o consentimento informado, de difícil aplicação, mas essencial para serem respeitados os direitos humanos do paciente; e, a salvaguarda ética de um investigador clínico inteligente, consciente, compassivo e responsável<sup>150</sup>, que sabe, como todo investigador experiente, que o paciente comum não arrisca sua saúde ou sua vida em nome da ciência. Nessa linha de raciocínio, quando um considerável número de pacientes estiver envolvido em tratamento de alto risco, deve-se presumir que o consentimento informado não foi obtido em todos os casos. Por conseguinte, a salvaguarda da participação no tratamento de um médico ético é essencial, como alerta H. Beecher: “Um experimento é ou não é ético desde o seu início; ele não se torna ético *post hoc* – fins não justificam os meios. Não há distinção ética entre fins e meios”<sup>151</sup>.

---

<sup>149</sup> BERNSTEIN, Peter L. Ob. Cit. P. 276

<sup>150</sup> BEECHER, Henry K. Ob. Cit. P. 41.

<sup>151</sup> “An experiment is ethical or not at its inception; it does not become ethical *post hoc* – ends do not justify means. There is no ethical distinction between ends and means”. (BEECHER, Henry K. Ob. Cit. P. 41).

Vários cientistas têm se debruçado sobre o conceito do *consentimento informado* a fim de tentar dar maior concretude ao seu significado, pois sua aplicação é mais proclamada que aplicada. Nem por isso, esse princípio deve deixar de ser respeitado; pelo contrário, em razão da sua importância, ele deve ser priorizado em qualquer tratamento em seres humanos.

Por conseguinte, um elenco mínimo de princípios éticos, como autonomia, consentimento informado, responsabilidade, beneficência e transparência, deve ser respeitado para que a experiência genética em seres humanos possa evoluir cientificamente, assegurando-se, necessariamente, o respeito aos direitos humanos, a exemplo dos pressupostos do Projeto Genoma Humano, para o qual a medicina preditiva, oriunda do mapeamento e seqüenciamento do genoma, tem a finalidade de prever para: “*prevenir* doenças passíveis de prevenção, sem discriminações; *ampliar* propostas de tratamentos e curas; e *garantir* a dignidade humana, considerando-se os contextos socioculturais”<sup>152</sup>.

Para evitar que o paciente dê seu consentimento irracionalmente, quer por dependência do médico ou por não estar devidamente informado, John Fletcher<sup>153</sup> sugere que três normas sejam respeitadas para tratá-lo como *pessoa*:

1. O paciente deve perceber-se como sendo o ser destinatário do tratamento, nunca simplesmente como um meio, mas como o fim;

---

<sup>152</sup> OLIVEIRA, Fátima. Ob. Cit. 2000. p. 8.

<sup>153</sup> John Fletcher em seu estudo analisa vários casos em que projetos clínicos foram realizados com o consentimento dos pacientes, mas após entrevistas com estes, notou que não houve o mínimo respeito pelos pacientes como pessoas. O consentimento havia sido dado ou por pressão (não coerção!) do médico, ou por estarem muito enfermos, ou por se sentirem úteis para o avanço da ciência.



2. O paciente deve dar sinais de perceber-se como um ser responsável, capaz de escolher, exercendo controle sobre seu corpo e seu bem-estar;
3. O paciente deve dar sinais de sentir-se incluído na comunidade de que tem interesse pessoal em participar<sup>154</sup>.

### 2.3. Medicina Preditiva.

A medicina preditiva engloba o diagnóstico genético, a terapia gênica, a clonagem e a utilização de embriões para pesquisa. De acordo com Fátima Oliveira: “Trata-se de um campo cujo veio semântico e *locus* epistemológico não prescindem do reducionismo inerente à ‘abordagem genética’, certa ou probabilística, e das incongruências perigosas e utópicas do fatalismo genético – a idéia reducionista e equivocada de que os genes não só podem tudo como são oráculos infalíveis e se expressam e funcionam sempre sem interação ambiental”<sup>155</sup>.

---

<sup>154</sup> “1. The patient might perceive himself as a being who was addressable as ‘never merely as means...but at the same time as ends in themselves’. 2. He might give signs of perceiving himself as a responsible being, capable of choice, exercising some control over his body and general welfare. 3. The patient might give signs of including himself as a member of a community in which the transcendence of self-interest is an ever-present possibility.” (FLETCHER, John. Realities of Patient Consent to Medical Research. **Bioethics: an introduction to the history, methods and practice**. Ob. Cit. p. 53).

<sup>155</sup> Ibidem.

Essa seção abrange essas quatro técnicas da medicina preditiva, com a finalidade de possibilitar a análise de sua eficácia, assim como de refletir sobre o perigo de essas intervenções servirem para fins eugênicos, contrariando os propósitos da medicina preditiva, que segundo Fátima Oliveira deve ser “...um caminho a se construir, visando responder aos anseios do que deve ser: a possibilidade de *aumentar* a qualidade de vida e *minorar* o sofrimento sempre, e de curar quando possível”<sup>156</sup>.

### **2.3.1. Testes diagnósticos.**

A análise do genoma humano através de testes genéticos de predição permite detectar genes que ainda não se manifestaram, mas que podem causar doenças muitos anos mais tarde. Luis Archer classificou esses testes conforme suas finalidades em: a) diagnóstico pré-sintomático de doenças monogênicas (causadas por um só gene); b) diagnóstico de predisposições; e, c) predição do risco de enfermidade em gerações futuras.<sup>157</sup>

O primeiro tipo de teste permite detectar com bastante antecedência alterações genéticas que, com elevada probabilidade, irão se manifestar posteriormente em forma de doenças, como ocorre com a Coréia de Huntington e a doença de Alzheimer. Esse tipo de teste pode ser realizado em qualquer fase da vida humana, do embrião ao idoso, e seu maior inconveniente se dá quando não há prevenção ou cura para a doença prevista. Ademais, é

---

<sup>156</sup> Ibidem.

<sup>157</sup> ARCHER, Luis. Ob. Cit. p. 55.

grande o perigo dessa previsão ser generalizada e resultar em flagrante desrespeito aos direitos humanos, haja vista que, como sintetizado por Archer, poder-se-á criar:

“...assim, uma nova classe de doentes: os doentes assintomáticos, aqueles que tem saúde na vida, mas doença no genoma. E porque, através de uma análise cada vez mais fina e molecular, virá a ser difícil encontrar uma pessoa sem nenhum defeito genético, a ciência poderá vir a erradicar a saúde neste planeta. As pessoas começarão a ser etiquetadas não pelo que são e fazem, mas pelos genes que têm. Começando a ser identificadas pelas tendências genéticas para certos comportamentos, mesmo que, por ambiente e educação, nunca os venham a ter. Poderíamos então passar da democracia à genocracia”<sup>158</sup>.

O segundo tipo de teste permite identificar a predisposição de uma pessoa vir a ter uma doença, pois o diagnóstico detecta um gene defeituoso que dá à pessoa uma probabilidade “maior do que ao comum da população”<sup>159</sup> de contrair doenças, como as diabetes e as cardiovasculares. Esse tipo de teste também pode ser feito em qualquer fase da vida. O inconveniente dele é que a doença prevista só aparece na presença de determinado tipo de meio ambiente e nada garante que o paciente venha a manifestá-la. Todavia, esses testes são importantes, pois eles podem orientar medidas preventivas de controle dos fatores ambientais associadas à predisposição detectada para determinada doença genética. Ademais, não se sabe ainda qual o grau de influência do gene defeituoso e do meio ambiente no aparecimento da doença.

O terceiro tipo de teste permite detectar anomalias nos cromossomos que, “pelo fato de estarem ‘equilibradas’ (compensadas) não trazem à pessoa que as possui qualquer sinal

---

<sup>158</sup> ARCHER, Luis. Ob. Cit. p. 56.

<sup>159</sup> Ibidem.

de doença”<sup>160</sup>, mas que, sendo características do cromossomo, podem ser transmitidas para as futuras gerações de forma desequilibrada. Desse modo, esses testes revelam doenças que os descendentes podem vir a manifestar, como é o caso da hemofilia.

O perigo do diagnóstico genético é inculcar na sociedade a crença ilusória de o destino ser fatalmente traçado, como na história de *Antígona e Édipo Rei*<sup>161</sup>, e como bem descrito por Archer, ao apontar que esses testes induzem a:

“...ler no genoma da criança, do feto ou até do ovo microscópico que acabou de se dividir, o destino que já lhe foi decretado, para si, ou para sua descendência, antes de ser pronunciado e, muito menos, construído. Pela análise do genoma humano é possível ter algum futuro na mão, já hoje. As novas tecnologias são afinal, de certo modo, a bola de cristal que faz a descoberta do que ainda não é mas já está escrito. É a sina que se lê, não à superfície da pele, mas na intimidade do DNA. É profecia do que há-de- vir. Genes são o futuro escrito hoje”.<sup>162</sup>

A questão social de menor importância é o fato dessa ilusão permitir às empresas que aplicam testes diagnósticos aumentarem seus lucros ante a propensão de indivíduos desejarem descendentes perfeitos e a “compulsão” popular por fazer exames médicos. Nesse sentido, Fátima Oliveira alerta que, hoje, das 6.000 doenças genéticas passíveis de diagnósticos, apenas mil têm seus genes localizados, e que, apesar de haver testes para cerca de 800 doenças, há tratamento somente para algumas<sup>163</sup>. Em vários países, as

---

<sup>160</sup> Ibidem.

<sup>161</sup> Como visto na nota 25, as tragédias gregas de Sófocles retratam a fatalidade e o destino como único caminho possível na vida de um homem.

<sup>162</sup> Ibidem.

<sup>163</sup> OLIVEIRA, Fátima. Ob. Cit. 2000. p. 9.

companhias de seguro de vida e de saúde têm manifestado muito interesse em ter conhecimento sobre os testes diagnósticos de seus segurados. De modo semelhante, os empregadores têm manifestado interesse em conhecer os resultados dos testes de seus empregados. No entanto, os resultados de diagnósticos genéticos podem ser usados contra as pessoas, quer pelo aumento do valor do seguro, quer pela não contratação de *doentes sãos*, apesar de a Declaração do Genoma Humano da Unesco proibir discriminação por causa de características genéticas, nem permitir que resultados genéticos sejam empregados para violar o respeito aos direitos humanos.

Há questões de maior relevância social, como, por exemplo, qual a vantagem de uma pessoa saber que pode vir a ter uma doença, que hoje ainda não tem cura ou prevenção possível? Muitos médicos atestam que pessoas ao passarem a conviver com a tensão de imaginarem-se doentes (ou prestes a ficarem), podem vir a contrair realmente doenças ou a prejudicar o tratamento de doenças reais. Como fica, nesses casos, o princípio da beneficência? Será bom para uma pessoa saber que ela pode vir a ter uma doença no futuro, que ainda não tem cura? Por conseguinte, o mínimo eticamente exigido deve contemplar o consentimento informado, de modo a assegurar às pessoas as informações, os esclarecimentos e as implicações – físicas e psicológicas – do diagnóstico genético para, então, depois decidir fazê-lo ou não<sup>164</sup>.

Outra questão é a possibilidade de diagnósticos errados, em função de falhas na coleta, na qualidade da amostra, nas condições do equipamento utilizado para o exame, na

---

<sup>164</sup> Olhar arts. 5º ao 9º da Declaração do Genoma Humano da Unesco, no capítulo da legislação sobre o genoma humano.

competência técnica e na interpretação dos resultados. Assim, o resultado de um teste diagnóstico não pode ser considerado verdade absoluta na determinação de ações sobre a vida e morte de uma pessoa, como alerta Fátima Oliveira: “Disponibilizar o diagnóstico genético para doenças ainda incuráveis talvez seja fonte de angústia e diminuição da qualidade de vida para muitas pessoas, e a eticidade é no mínimo questionável”<sup>165</sup>.

Em síntese, deve ser proibido obrigar uma pessoa a realizar o seu diagnóstico genético sem o consentimento informado, bem como proibida a divulgação dos resultados sem a expressa autorização do paciente de modo a garantir seu direito de privacidade. Ademais, a sociedade deve tomar medidas para garantir que o diagnóstico genético não seja usado “eugenicamente”, com intuito de discriminar e excluir os “doentes sãos” da sociedade, isto é, de negar os direitos humanos para quem tem predisposição a doenças.

### **2.3.2. Terapia Gênica**

Depois de apresentar as formas como a engenharia genética pode gerar informações sobre o genoma humano, faz-se necessário abordar as modificações e alterações que podem ser feitas no ser humano através da manipulação genética. A terapia gênica consiste no tratamento de doenças baseado na transferência de material genético. Em sua forma mais simples, essa geneterapia insere genes funcionais em células com genes defeituosos, com a

---

<sup>165</sup> OLIVEIRA, Fátima. Ob. Cit. 2000. p. 9.

finalidade de substituir ou complementar os genes causadores de doenças<sup>166</sup>. Esse tipo de terapia é altamente sofisticada e cara.

As primeiras intervenções de terapia genética foram realizadas em 1990, através da técnica *in vitro*, pela qual “...células do paciente eram extraídas, crescidas em cultura, geneticamente engenheiradas no laboratório e, finalmente, reintroduzidas no paciente”<sup>167</sup>. A seguir passou-se a utilizar um vetor viral que transporta o gene diretamente para o organismo do paciente, evitando a antiga técnica<sup>168</sup>.

Com as informações geradas pelo diagnóstico predizente, o médico pode alterar os genes “defeituosos” por genes “normais”, ou seja, trocar os *bad genes* por *good genes*, evitando que o paciente contraia a doença prevista. No entanto, a terapia gênica tem campo terapêutico bem mais amplo, pois permite o desenvolvimento de novos tratamentos que liberam proteínas terapêuticas, como hormônios, citocinas, anticorpos, antígenos ou novas proteínas recombinantes<sup>169</sup>, ou ainda, uma modificação genética de microorganismos ou de animais para que produzam essas proteínas terapêuticas. Essas possibilidades são vitais para “doentes”, que não encontram tratamento dentro dos métodos convencionais, pois cria a esperança de a ciência genética proporcionar cura à sua doença.

---

<sup>166</sup> DANI, Sérgio U. Terapia Gênica. **Revista BioTecnologia – Ciência e Desenvolvimento**. Ano II, número 12, janeiro/fevereiro de 2000. p. 28.

<sup>167</sup> ARCHER, Luis. Ob. Cit. p. 61.

<sup>168</sup> “Os vetores virais recombinantes são os veículos mais potentes para a transferência gênica, mas a reposta imunológica do hospedeiro e as dificuldades de produção em larga escala e padronização ainda são grandes barreiras para seu uso clínico”, alerta DANI, Sérgio U. Ob. Cit. p. 32.

<sup>169</sup> DANI, Sérgio U. Ob. Cit. p. 28.

Há duas formas principais de geneterapia: a terapia genética nas células somáticas e a terapia genética na linha germinativa<sup>170</sup>.

### 2.3.2.1. Terapia em células somáticas.

A terapia em células somáticas consiste na inserção de um gene normal nessas células com a finalidade de reduzir ou eliminar o sofrimento causado pela doença. Já a terapia em células germinativas consiste na correção de uma desordem nas células dos gametas dos pacientes com o objetivo de suas crianças nascerem com genes normais<sup>171</sup>. Existem várias questões éticas e jurídicas polêmicas em torno da permissão ou não da geneterapia, pois o seu uso pode induzir ações para o melhoramento genético, através do fornecimento de uma característica específica que os indivíduos provavelmente querem para si (células somáticas) ou para seus filhos (células germinais), mas que não envolve o tratamento de uma doença<sup>172</sup>. Em uma etapa subsequente, chegar-se-ia à eugenia.

French Anderson defende que se pode traçar uma linha (*line*) entre a terapia em células somáticas e o melhoramento genético, pois só há justificção ética para a primeira, uma vez que a terapia em célula somática justifica-se pelo princípio ético da

---

<sup>170</sup> Existem três técnicas de mudança na linha germinativa, segundo Marc LAPPÉ: a) a primeira acarreta numa microinjeção direta de sequências específicas de DNA (clonado) para o pronúcleo de um óvulo fertilizado (10 a 30 % de sucesso); b) a segunda utiliza uma célula de caule embrionária derivada da fase blastocística, a qual é manipulada em cultura de tecido; c) a terceira envolve o uso de retrovírus para carregar as sequências de DNA para quatro células embrionárias, o blastocisto ou o embrião (usada em animais e a mais precisa). (LAPPÉ, Marc. Ethical issues in Manipulating the Human Germ Line. **Bioethics:basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems** / edited by Thomas A. Shannon. New Jersey: Paulist Press, 1993. p. 124.)

<sup>171</sup> FRENCH, Anderson W. Human Gene Therapy: Why draw a line. **Bioethics:basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems**. p.140.

<sup>172</sup> Idem. p. 141.



beneficência<sup>173</sup>, isto é, uma vez que ela tem objetivo de fazer o bem e aliviar o sofrimento do paciente. Já em relação ao melhoramento genético, Anderson sustenta:

“... que a engenharia de melhoramento em célula somática irá ameaçar os valores humanos importantes de duas formas: primeiro, seria medicamente arriscado, i. é., o risco poderia exceder os potenciais benefícios e poderia, com isso, causar dor; segundo, seria moralmente precário, i. é., exigiria decisões morais que a nossa sociedade não está preparada para tomar e que poderia levar a um aumento de desigualdade e de práticas discriminatórias”<sup>174</sup>.  
(grifo ausente no original)

Por conseguinte, esse cientista antevê duas formas de o melhoramento genético afrontar os direitos humanos. A primeira diz respeito às práticas atuais serem medicamente arriscadas, pois há muito ainda a ser descoberto, visto que a complexidade das ciências biológicas faz com que, a cada ano, surjam descobertas que alteram significativamente o conhecimento anterior. Nas palavras desse cientista:

“...substituir uma parte faltante é diferente de tentar adicionar algo novo para o funcionamento normal num sistema tecnicamente complexo. Corrigir um defeito no genoma de um homem é uma coisa. Mas, inserir um gene na esperança de ‘melhorar’ ou alterar seletivamente uma característica pode pôr em perigo o equilíbrio global metabólico das células do indivíduo como de todo o corpo”<sup>175</sup>.

---

<sup>173</sup> Olhar capítulo dos princípios éticos sobre o genoma humano.

<sup>174</sup> “*I suggest that somatic cell enhancement engineering would threaten important human values in two ways: first, it could be medically hazardous, i. e., the risk could exceed the potential benefits and could therefore cause harm, and second, it would be morally precarious, i. e., it would require moral decisions that our society is not now prepared to make and which could lead to an increase in inequality and an increase in discriminatory practices*”. (ANDERSON, French W. Ob. Cit. p. 144).

<sup>175</sup> “*In other words, replacing a faulty part is different from trying to add something new to a normally functioning, technically complex system. Correcting a defect in the genome of a human is one thing. But inserting a gene in the hope of ‘improving’ or selectively latering a characteristic might endanger the overall metabolic balance of the individual cells as well as of the entire body*”. (ANDERSON, French W. Ob. Cit. p. 145).

Salienta-se o destaque dado à diferença entre corrigir um defeito e melhorar uma característica. Em resumo, a terapia nas células somáticas pode também causar um dano ao paciente, mas, como já existe uma doença, os benefícios potenciais podem superar os riscos, o que não acontece no melhoramento. Por conseguinte, no primeiro caso, a ética exige o consentimento informado do paciente, enquanto que, no segundo caso, a ética não autoriza a prática.

Em um segundo momento, Anderson argumenta que o melhoramento genético é moralmente precário, questionando quais características deveriam ser ‘melhoradas’. Mesmo em se tratando de casos de doença séria, como seria selecionada a pessoa que deveria ser “beneficiada” com o melhoramento? Apenas quem tivesse necessidades médicas ou poderiam ser atendidos desejos pessoais? E, por último, como se preveniria eventual discriminação entre os “doentes” tratados por terapia genética e os não tratados? Para todas essas reflexões, esse cientista defende que o conhecimento do corpo e da mente humana ainda é muito limitado e, exatamente por isso, ainda não se sabe quanta dor pode ser causada com a tecnologia de transferência de genes. Assim, a terapia nas células somáticas deveria ser usada apenas para tratamento de doenças sérias, ou seja, ela deveria ser aplicada àquelas doenças que causam muito sofrimento ou morte prematura, pois nesses casos, o risco valeria a pena. Ademais, a terapia genética não deveria ser usada para o melhoramento genético, mas apenas com finalidade terapêutica, pois seu uso traz uma grande possibilidade do retorno ao ideário eugênico.

### **2.3.2.2. Terapia em células germinativas.**

Com relação à terapia na linha germinativa, a questão ética é mais polêmica que à da linha somática, uma vez que ela objetiva a correção de genes “defeituosos” e o melhoramento dos genes, com o intuito de alterar o espermatozoide ou óvulo, e, em consequência, melhorar as características da descendência. O problema de alterar as células germinativas desdobra-se em duas questões, pois a técnica ainda não é bastante segura para saber quais efeitos se manifestarão no paciente; nem como as características que se deseja alterar serão transmitidas para as futuras gerações. No entanto, a questão mais polêmica da linha germinativa vem do fato que, ao ser alterada a linha germinativa de uma pessoa, estar-se-á mudando não somente seu genoma definitivamente, mas também transmitindo mudanças para as futuras gerações. Por conseguinte, o Genoma Humano estará sendo modificado sem existir garantia de os genes destruídos serem realmente desnecessários e inúteis para o futuro da Humanidade, haja vista a complexidade do Genoma Humano para seu total entendimento no momento presente.

O perigo real com a evolução da terapia gênica é a sociedade acreditar que existe cura para todas as doenças, e pior ainda, induzir pessoas com promessas ilusórias de uma vida melhor, como ocorreu com Rhys Evans, um menino britânico de 18 meses, recentemente submetido à terapia gênica, na Inglaterra, para restaurar seu sistema imunológico devido a uma doença conhecida como “doença da bolha” (X-SCID). Destaque-se que, apesar dessa experiência já ter sido aplicada na França sem ter alcançado os resultados esperados, ela foi repetida na Inglaterra baseada no fato de cientistas ingleses terem alegado que os franceses “usaram uma forma modificada de um retrovírus que infecta camundongos, enquanto os pesquisadores britânicos o modificaram ao cobri-lo com

uma proteína que reveste um vírus que infecta o gibão (espécie de macaco)”<sup>176</sup>. Observa-se que, apesar de um dos bebês franceses, que haviam sido “curados” da doença, ter apresentado depois outra doença semelhante à leucemia e de as autoridades francesas terem anunciado a suspensão de todos os experimentos com geneterapia<sup>177</sup>, os médicos ingleses repetiram o tratamento alegando que os outros sete garotos franceses submetidos ao tratamento estavam passando bem. Assim, ficam as perguntas: a proporção 1/8 (um fracasso em oito tentativas) é aceitável quando se está falando de vidas humanas? Deve ser estimulada ou permitida a continuação desse tipo de tratamento após esses resultados, quando se sabe que a doença “da bolha”, a exemplo de outras doenças raras decorrentes de alterações genéticas, possui grande probabilidade de matar seus portadores em um prazo muito pequeno? Será ético negar uma alternativa possível de tratamento nesses casos, sabendo-se, por exemplo, no caso específico da “doença da bolha”, que as alternativas existentes atualmente são: o transplante de medula óssea, possível somente em 20% dos casos, e a terapia gênica, que pode causar leucemia? Afinal, quem pode decidir o que é melhor para o paciente?

Face ao acima exposto, os princípios da autonomia, da responsabilidade e do consentimento informado formam o elenco mínimo eticamente defensável para que as alternativas e os riscos do tratamento sejam apresentados ao paciente e seus responsáveis de modo que eles, estando bem informados, escolham o tratamento mais adequado para o caso.

---

<sup>176</sup> **Terapia Gênica cura menino britânico com “doença da bolha”**. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/reuters/ult1123u14004.shl>. Acesso em 08.04.02.

<sup>177</sup> Terapia Genética sofre golpe na França. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 4 out. 2002. Folha Ciência. Caderno A, p. 12.

Ademais, como visto, esses dilemas éticos só existem em doenças que causam sofrimento e morte, pois o tratamento nesses casos visa trazer uma melhor qualidade de vida para o paciente. Ressalte-se que não é possível criar uma regra universal válida para todos os casos, pois, em geral, cada pessoa está disposta a correr um risco diferente para ter uma vida melhor.

Em síntese, permanecem as seguintes dúvidas relativas à terapia genética: a) o equilíbrio e a sobrevivência da raça humana são garantidos pela complexidade e a diversidade do genoma humano? e, b) o que acontecerá à raça humana quando o genoma humano começar a ser modificado para eliminar doenças que hoje afligem as pessoas? Hoje não há respostas consensuais para essas perguntas porque os próprios cientistas não conseguem garantir a segurança na utilização dessas técnicas. Assim, é necessário, no mínimo, que sejam respeitados os princípios da precaução e da responsabilidade, de modo a preservar as futuras gerações do risco de estarem sujeitas a doenças desconhecidas, decorrentes de alterações do atual Genoma Humano.

### **2.3.3. Clonagem**

O termo clonagem aplica-se ao:

“... meio natural ou artificial de aumento de uma população de células ou de organismos vivos, partindo de um único indivíduo e sem a implicação de características da reprodução sexuada. Um clone é, por conseguinte, um conjunto de células ou de indivíduos

provenientes de um antepassado comum único, e que são, por isso, todos geneticamente idênticos”<sup>178</sup>.

A clonagem analisada neste trabalho refere-se à clonagem artificial que consiste na técnica de gerar uma cópia com patrimônio genético bastante similar do ser vivo reproduzido, através da manipulação do seu genoma. Nesse sentido, o termo clonagem “genética” é utilizado para designar as técnicas de clonagem resultantes da manipulação do DNA recombinante.

Existem duas modalidades de clonagem genética: a) a cisão gemelar (*embryo-splitting*), que consiste na partição do zigoto ou das primeiras células decorrentes de sua clivagem (células totipotentes); e, b) a transferência de núcleo (*nucleo-transfer*), ou seja, a reprogramação de células somáticas de seres adultos.

A cisão gemelar tem sido utilizada desde o início do século XX com o objetivo de clonar vegetais para pesquisa científica. Em 1993, Jerry Hall e Robert Stillman, pesquisadores da “George Washington University”, divulgaram dados sobre experiências de cisão gemelar (1ª técnica) em embriões humanos (até então feitas apenas com plantas e animais).

A transferência de núcleo, uma “reprodução assexual e agâmica destinada a produzir seres biologicamente iguais ao indivíduo adulto que fornece o patrimônio genético

---

<sup>178</sup> ALEXANDRE, Henri. *Clonagem*. In: HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène. **Dicionário da Bioética**. Ob. Cit. p. 70.

nuclear”<sup>179</sup>, só surgiu no meio do século XX, quando foi possível clonar animais de estrutura mais simples. A clonagem em mamíferos somente tornou-se viável na década de 80 com o “...aperfeiçoamento de métodos de cultura e de micromanipulação de gametas e ovos fecundados de mamíferos”<sup>180</sup>. Em 1997, a revista “*Nature*” divulgou a clonagem da ovelha “Dolly”, pela técnica de transferência de núcleo.

A técnica de transferência de núcleo consiste da fusão de uma célula somática de um ser adulto com um ovo não fertilizado que teve seu núcleo removido: “A fecundação propriamente dita é substituída pela ‘fusão’ de um núcleo retirado duma célula somática, com um ovócito privado do núcleo, ou seja, do genoma de origem materna. Dado que o núcleo da célula somática traz todo o patrimônio genético, o indivíduo possui – salvo possíveis alterações – a identidade genética do doador do núcleo”. Para a finalidade deste trabalho é imprescindível destacar que o nascimento de Dolly aconteceu depois de 277 tentativas frustradas de fusões ovócito-núcleo de doador, das quais apenas oito tiveram êxito de fecundação, dentre as quais uma gerou “Dolly”<sup>181</sup>. A importância da geração de “Dolly” é que não se sabia, até então, que o DNA das células somáticas, após ter sofrido um processo de diferenciação, pudesse recuperar sua potencialidade original de desenvolver um ser, haja vista que: “A célula somática, segundo informações dos pesquisadores, foi induzida em cultura a um estado de quiescência e perdeu a memória da sua diferenciação, comportando-se, posteriormente à fusão, como uma célula

---

<sup>179</sup> Reflexões sobre Clonagem. Pontifícia Academia Pro Vita. Disponível em: [http://www.terravista.pt/enseada/1881/clon-vita.html](http://www.terraviva.pt/enseada/1881/clon-vita.html). Acesso em 06.02.2002.

<sup>180</sup> Idem. p. 71.

<sup>181</sup> Ibidem.

germinativa”<sup>182</sup>. Em suma, uma célula somática, após ser manipulada geneticamente pelo cientista, tornou-se germinativa, fato que viabiliza a clonagem de seres humanos.

Destaque-se, para ilustrar a viabilidade operacional da clonagem reprodutiva da transferência de núcleo que, em março de 2001, cientistas brasileiros da Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária (EMBRAPA) geraram, por esse método, uma bezerra, chamada Vitória, que é o primeiro mamífero clonado no Brasil. A diferença operacional entre as gerações de Vitória e Dolly é que a primeira foi obtida a partir de uma célula embrionária, enquanto que a segunda, de uma célula adulta<sup>183</sup>.

A possibilidade de clonar seres humanos justifica uma abordagem mais detalhada desse método de manipulação genética. Há dois tipos de clonagem genética, de acordo com sua finalidade: a clonagem reprodutiva e a clonagem terapêutica, discutidas a seguir.

#### 2.3.3.1. Clonagem reprodutiva humana.

A clonagem reprodutiva de seres humanos torna-se cada dia mais viável com o sucesso das práticas de clonagem em mamíferos, haja vista que o médico Severino Antinori prontificou-se, já em julho de 2001, a liderar pesquisas para clonar seres humanos. Todavia,

---

<sup>182</sup> Nota técnica sobre clonagem humana do Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), de 26/11/2001. Disponível em: <http://www.mct.gov.br/comunicação>. Acesso em 06.02.2002.

<sup>183</sup> Maiores informações no artigo: O Clone Brasileiro. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 23 mar. 2001.



a clonagem reprodutiva de seres humanos tem sido objeto de questionamentos sob vários prismas<sup>184</sup>.

A iniciativa do médico Antinori tem merecido várias críticas. Uma delas diz respeito ao processo de clonagem, que ele denomina “reclonagem”, uma vez que o: “... material de uma célula do macho é transferido para um óvulo cujo núcleo foi retirado, dando origem a um embrião geneticamente idêntico ao pai. (...) uma célula é extraída deste embrião e usada em um novo processo de clonagem”<sup>185</sup>. Esse médico afirma que a “reclonagem” é um modelo de clonagem reprodutiva eficaz, uma vez que ele não gera clone com deformação. Todavia, essa afirmação deve ser aceita com muita restrição, haja vista que: (i) a “reclonagem” nunca foi aplicada para clonar seres humanos; (ii) quando aplicada em cabras, dos 141 embriões clonados e implantados, apenas 42 resultaram em gestações efetivas, das quais somente um terço resultou em animais aparentemente saudáveis; (iii) dos trabalhos de clonagem em ratos realizados por Antinori, somente 40 % tiveram sucesso<sup>186</sup>. Nesse contexto, 10% de sucesso na geração de clones de cabras são aceitáveis para a clonagem de seres humanos? O quê fazer com os 90% dos clones defeituosos? O que fazer da parcela de 10% dos clones gerados sadios, mas que eventualmente venham apresentar deformação no futuro?<sup>187</sup>

---

<sup>184</sup> Vale ressaltar que os cientistas que compõem os comitês de ética em pesquisa com seres humanos desaprovam a clonagem humana reprodutiva. Existe a controvérsia somente em relação à clonagem terapêutica

<sup>185</sup> Italiano diz que técnica de clonagem é segura. **O Estado de São Paulo**. São Paulo, 14 ago. 2001. Caderno A, p. 9.

<sup>186</sup> Ibidem.

<sup>187</sup> Mais uma prova de como as pesquisas científicas precisam ser muito testadas antes de serem utilizadas: “Camundongos clonados têm centenas de genes anormais, afirmam pesquisadores do MIT (Instituto de Tecnologia de Massachussets), nos EUA. Isso explica, segundo eles, porque tantos animais clonados morrem no parto ou logo após o nascimento e prova que seria irresponsável clonar um humano”. (Clones são todos anormais, diz pesquisador. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 12 set. 2002. Folha Ciência. Caderno A, p. 14.)

A clonagem humana reprodutiva também suscita inúmeras questões éticas, dentre as quais ressalta-se a seguinte: o clone é um ser humano?

Não, é a resposta de Jean Baudrillard, filósofo francês, visto ele questionar se: “É possível falar da alma, da consciência, ou mesmo do inconsciente do ponto de vista dos autômatos, das quimeras e dos clones, que irão substituir a raça humana?”<sup>188</sup>. Todavia, do ponto de vista dos direitos humanos, é necessária uma investigação mais profunda da autonomia, liberdade e responsabilidade do clone, características essenciais para determinar se o clone é um sujeito de direito e deveres.

A autonomia de um ser humano é uma questão polêmica. Jürgen Habermas, filósofo alemão, defende que o clone não tem autonomia pois, para ele, autonomia está associada à igualdade nas relações sociais entre indivíduos autônomos, sendo exigido, para tanto, respeito mútuo. Nesse contexto, Habermas afirma que tal igualdade não existe na relação clone-clonado, pois o clonado “...se arvora em senhor dos genes”<sup>189</sup> do clone, que, assim, permanece eternamente ligado ao ser clonado, não somente pelo fato do clone existir porque o clonado assim o quis, mas, principalmente, por carregar 100% da carga genética do clonado<sup>190</sup>. No entanto, do ponto de vista Kantiano, o clone é autônomo, visto que ele, semelhantemente ao clonado, tem capacidade de auto-governar-se e de dar-se as próprias leis, ou seja, o clone obedece à sua própria vontade assim como o clonado, uma vez que, a

---

<sup>188</sup> BAUDRILLARD, Jean. **A Ilusão Vital**. Tradução de Luciano Trigo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001. p. 29.

<sup>189</sup> HABERMAS, Jürgen. **A Constelação Pós-Nacional – Ensaio Político**. Tradução de Márcio Seligmann-Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001. p. 211.

<sup>190</sup> Vale ressaltar que os geneticistas afirmam que o clone não é geneticamente idêntico ao doador do núcleo, pois existem as mutações biológicas naturais que ocorrem na formação de um indivíduo.

única diferença entre o clone e o clonado é o seu processo de geração, salvo eventuais circunstancialidades específicas da vivência de cada um, pois a relação de um e de outro com a sociedade independe da carga genética, do ponto de vista da autonomia.

Por outro lado, os seres humanos têm liberdade para agir segundo seus próprios princípios e são responsáveis por suas ações. Habermas defende que, no caso do clone, parte dessa liberdade foi subtraída e que suas possibilidades de ação foram reduzidas, pois alguém planejou sua existência. Por conseguinte, para esse pesquisador, o clone já nasce com restrições em sua liberdade e, assim, poderia dar-se o direito de transferir a responsabilidade de suas ações para o clonado por ser ele a causa de sua existência. Sendo assim, como a liberdade e a responsabilidade do clone são menores que as do clonado, o clone não pode ser considerado um ser humano. Para Habermas: “O problema não é a semelhança das partes provenientes de uma mesma célula, mas sim a usurpação e a subjugação”<sup>191</sup>. Observa, esse autor, que o clone é diferente do clonado, pois este pode acreditar que seu genoma foi definido pelo destino, pela casualidade, ou pela vontade de Deus, enquanto que o clone tem plena consciência do seu genoma ter sido determinado pelo clonado e pelo clonador. Nesse ponto, Habermas questiona: “Como essa consciência pode ficar imune ao fato de que no *design* do próprio genoma nem o acaso da natureza, nem a Providência Divina intervieram, mas sim um *peer*?”<sup>192</sup>.

Todavia, é questionável a fundamentação apresentada por Habermas para justificar que a liberdade e responsabilidade dos clones são mais restritas, relativamente às dos seres

---

<sup>191</sup> Idem. P. 210.

<sup>192</sup> Ibidem.

humanos nascidos naturalmente. Note-se que os seres humanos gerados naturalmente também podem crer que nasceram por vontade de seus pais ou de Deus e, portanto, podem transferir para eles a responsabilidade por suas ações, uma vez que são seus pais ou Deus a causa de sua existência. Por conseguinte, essa transferência de responsabilidade não seria típica dos clones, pois os seres humanos gerados naturalmente também a teriam, de acordo com as linhas de fundamento de Habermas. Assim, não deveria haver diferença ante a liberdade e a responsabilidade do clone e as dos seres humanos gerados naturalmente.

Face ao exposto, não se pode dizer que os clones e clonados sejam diferentes do ponto de vista da autonomia, liberdade e responsabilidade, não existindo, portanto, razão para afirmar que os clonados são seres humanos, mas que os clones não. Pode ser que as restrições de Habermas e Baudrillard de não considerar os clones como seres humanos residam na possibilidade da replicação em série dos clones, como descrito no livro *Admirável Mundo Novo* de Aldous Huxley<sup>193</sup>.

Além da carga genética preponderantemente semelhante, o clone é totalmente dependente do processo de seleção do clonado e, portanto, o genoma humano do clone depende integralmente do arbítrio do clonador, que é o responsável por escolher o clonado e de selecionar as características genéticas desejadas. Por conseguinte, as condições da geração de um clone deixam de ser causais e passam a ser resultadas de uma ação proposital. Nesse sentido, Habermas pondera que: “A fixação proposital da substância hereditária significa justamente que se decreta o clone a uma sentença vitalícia que uma

---

<sup>193</sup> HUXLEY, Aldous. **Admirável Mundo Novo**. Tradução de Vidal de Oliveira e Lino Vallandro. São Paulo: editora Globo, 1995.

outra pessoa lhe infligiu antes do seu nascimento”, acarretando, pelo lado do clonado: a “...obscenidade moral de uma duplicação autoglorificante e narcisóide da sua própria configuração genética” e, pelo lado do clone: a “...intromissão em uma zona que normalmente encontra-se subtraída da disponibilidade dos outros”<sup>194</sup>.

Todavia, todo ser humano deve ser visto em sua forma integral, ou seja, sob os prismas físico, psíquico, cultural, social e biológico. Admitir que um indivíduo gerado naturalmente (com 50% do genoma do pai e 50% do genoma da mãe escolhidos aleatoriamente) é diferente de um clone (100% do genoma do clonado), quando analisados sob essa forma global, leva à conclusão do clone ser pré-determinado por essa “sentença genética” e, conseqüentemente, de que os genes têm o papel mais importante na formação da pessoa humana, conclusão que não é verdadeira, tendo em vista que a teoria do determinismo genético já foi refutada cientificamente. Portanto, tanto o clonado, como o clone devem ser vistos como seres humanos integrais.

Ante essas observações não pode ser rejeitado o axioma do clone ser uma pessoa humana e a conseqüência de que, como tal, ele tem direitos e deveres. Por conseguinte, tanto o clonado como o clone são pessoas humanas diferentes, cada uma com seus direitos e deveres perante a sociedade, pois a única semelhança entre eles é o patrimônio genético. Assim, fora a característica de terem genomas semelhantes, clone e clonado são pessoas completamente diferentes, sem relação direta necessária, pois o que forma uma pessoa não são os seus genes, mas suas interações com o ambiente, com reflexos em sua história de vida, suas experiências emocionais e sua subjetividade, por exemplo. Face ao exposto, a crítica à clonagem reprodutiva deve ser feita por outras questões.

---

<sup>194</sup> HABERMAS, Jürgen. Ob. Cit. p. 215.

Baudrillard questiona qual o objetivo de alguém fazer um clone de si próprio ante o fato de que tanto o indivíduo gerado naturalmente como os clones são seres humanos integrais? Para esse pesquisador, não há fundamentação razoável que defenda a clonagem reprodutiva, visto que ela não está aperfeiçoada suficientemente para evitar a geração de clones defeituosos, mas, principalmente, porque não se vislumbra benefício algum para a Sociedade com essa intervenção científica. Baudrillard julga que se está vivenciando uma fase de grande *involução*, pois, após a luta de séculos por uma vida mais digna, o ser humano está “andando para trás”, uma vez que, nas últimas décadas, o sexo foi liberado da reprodução e, hoje, é a reprodução que está sendo liberada do sexo<sup>195</sup>.

A reprodução artificial, ao tornar o sexo desnecessário para a geração e a clonagem de um ser humano, pode ser usada para replicar o clonado, tornando-o iludido com a imortalidade, ou, então, para aperfeiçoar o clonado eliminando seus defeitos genéticos e criando clones perfeitos. A busca da imortalidade é um engodo, pois o clone somente é igual na aparência física. O aperfeiçoamento genético descaracteriza o ser humano, que é mortal e tem defeitos e paixões.

O próprio conceito de Humanidade é ferido pela clonagem reprodutiva humana, pois, como alerta Baudrillard, essa técnica elimina o ser humano como tal: um ser mortal, com paixões e defeitos. A prática da clonagem fere alguns direitos humanos, como o respeito à igualdade e à não-discriminação. A clonagem humana fere o próprio conceito de Humanidade. Baudrillard defende a expressão inumanidade da clonagem, alegando que esta

---

<sup>195</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 16.

tende a abolir “tudo que é humano, demasiado humano em nós: nossos desejos, nossas falhas, nossas neuroses, nossos sonhos, nossas desvantagens, nossos vírus, nossas exaltações, nosso inconsciente, e mesmo, nossa sexualidade”<sup>196</sup>. Em consequência, a clonagem reprodutiva eliminará todos os traços negativos do homem, ou seja, todas as características que tornam cada indivíduo gerado um ser único.

Outro direito humano ferido pela clonagem diz respeito ao direito à vida, basilar nos direitos humanos. Sobre esse direito, questiona-se de qual vida está se tratando: a vida humana ou a vida artificial. É difícil entender qual o sentido ético de criar-se propositalmente outra vida humana idêntica. Os argumentos que aparecem são todos relacionados ao egoísmo do clonado ou do clonador, mas os resultados são a exclusão, a eugenia e a discriminação dos seres humanos, que podem nascer com “defeitos” genéticos não desejáveis “socialmente”. Logo, não se encontram argumentos éticos para legitimar a clonagem artificial, pois como alerta Baudrillard:

“Hoje a vida é preservada na medida em que tem valor, isto é, valor de troca. Mas se a vida é preciosa, é justamente porque ela não tem valor de troca – porque é impossível trocá-la por algum valor final. O mundo não pode ser negociado como mercadoria, nem trocado por qualquer outro mundo, sobretudo um mundo virtual”<sup>197</sup>.

Também não se pode alegar que a Humanidade é vítima impotente desse processo de “desumanização”, pois ela, por seu livre arbítrio, brinca com seu próprio destino, ou seja, ela:

---

<sup>196</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 26.

<sup>197</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 34.

“... joga alegremente com o seu próprio futuro sob o aspecto da espécie, da mesma maneira que joga com o futuro de todas as outras criaturas. Em sua busca cega para obter um conhecimento maior, a humanidade programa sua própria destruição com a mesma ferocidade e falta de cerimônia com que se dedica à destruição de todas as espécies restantes”<sup>198</sup>.

Ademais, sabe-se hoje que a sobrevivência ecológica do planeta depende de todos os seres vivos. A diversidade é fundamental para o equilíbrio das espécies que vivem no planeta Terra. Assim, a solidariedade é a única forma alternativa dos seres vivos viverem com harmonia. No entanto, através da replicação ilimitada, o homem não está pensando no equilíbrio do planeta, mas apenas em seu desejo doentio de imortalidade e de perfeição. A tendência dominante no mundo de hoje é sacrificar as espécies vivas em nome da experimentação científica, como defende Baudrillard:

“Em seu plano arrogante de dar um fim à evolução, os seres humanos põem em movimento a involução de sua própria espécie, a sua própria imunidade. Pois o ritmo de mortalidade de espécies artificiais é ainda mais rápido que o das espécies naturais<sup>199</sup>. Ao tomar um curso artificial, nossa espécie pode estar marchando ainda mais rapidamente em direção ao seu próprio declínio”<sup>200</sup>.

Mais grave ainda é a clonagem social que pode ser imposta culturalmente transformando os seres humanos em cópias simbólicas idênticas. O paradoxo é que a cultura que possibilita a diferenciação entre os homens é a mesma que pode aprisioná-los na semelhança, através da imposição de pensamentos, idéias e estilos de vida do “comum” que se torna o objeto de desejo de todos os homens. Esse tipo de clonagem é imposta por

---

<sup>198</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 22.

<sup>199</sup> Ver o caso Dolly, ela está envelhecendo a um ritmo extremamente acelerado.

<sup>200</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 24.



um sistema de cultura único, isto é, um monopensamento, que antecipa qualquer clonagem biológica. Segundo Baudrillard: “É esse tipo de clonagem – clonagem social, a reprodução industrial de coisas e pessoas – que torna possível a concepção biológica do genoma e da clonagem genética, que apenas sanciona a clonagem do comportamento humano e da cognição humana”<sup>201</sup>.

A arma da Humanidade contra a clonagem social é o “pluripensamento”, com sua diversidade de idéias, pensamentos e estilos devido. Por conseguinte, a reflexão sobre os caminhos da pesquisa científica, que é imprescindível na busca de uma qualidade de vida melhor, deve, no caso da clonagem reprodutiva, não se esquecer dos perigos da clonagem social e de que o pensamento torna-se um instrumento extremamente essencial para caracterizar a diferença, como ensina mais uma vez Baudrillard: “O pensamento é singular, e é na sua singularidade que o pensamento pode ser capaz de nos proteger”<sup>202</sup>.

### **2.3.3.2. Clonagem terapêutica humana.**

Esse tipo de clonagem “fabrica” clones a fim de produzir células e tecidos para uso na medicina clínica e regenerativa chamada clonagem terapêutica. A idéia divulgada pelos cientistas e meios de comunicação é que essa clonagem é útil para transplantes e tratamento de doenças genéticas: “Teoricamente, uma vítima de infarto teria a chance de recuperar seu

---

<sup>201</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 31.

<sup>202</sup> BAUDRILLARD, Jean. Ob. Cit. p. 35.

coração com o implante de células musculares cardíacas, produzidas por clonagem. Como os materiais genéticos do novo tecido e do receptor seriam idênticos, a possibilidade de rejeição ficaria afastada”<sup>203</sup>.

A clonagem terapêutica utiliza células-tronco, conhecidas como células estaminais ou *stem cells*, que são capazes de reproduzir-se indefinidamente e podem diferenciar-se em vários tipos de células, como as nervosas, as musculares e as hemáticas. Em consequência, as células-tronco têm grande capacidade de adaptação em tratamentos médicos de doenças como a de Parkinson, a de Alzheimer, o diabetes (tipo 1), a insuficiência cardíaca depois de infarto no miocárdio, a insuficiência do fígado e a da medula óssea.

O uso das células-tronco tem como características positivas: a não-rejeição imunológica do paciente, o fato de elas estarem disponíveis em grande quantidade, e de permitirem a diferenciação controlada do tipo de célula desejado; além de não apresentarem outros riscos biológicos<sup>204</sup>. Por conseguinte, esse tipo de célula tem grande potencial para o tratamento médico, porém apresenta dilemas éticos por ser procedente ou do corpo do paciente ou de um embrião clonado. O professor Soren Holm explica que existe a preferência dos cientistas pelas células-tronco derivadas de embriões porque se sabe que “...só elas podem efetivamente transformar-se em todos os tipos especializados de células, (...) porque cada um de nós já foi um embrião que se desenvolveu em todas as células existentes nos nossos organismos”<sup>205</sup>.

---

<sup>203</sup> **REVISTA VEJA**. Um kit de órgãos. 16 dez. 1998. p. 123.

<sup>204</sup> HOLM, Soren. Os benefícios da Reprodução Humana. **Revista CEJ/Conselho da Justiça Federal**, Centro de Estudos Judiciários. N. 16, janeiro-março de 2002. p. 14.

<sup>205</sup> Idem. p. 15.

A questão polêmica dessa prática tem sua origem na morte de embriões humanos que ocorre na preparação das células estaminais embrionárias, que é realizada em cinco etapas: 1) a geração de embriões humanos e/ou a **utilização** de embriões excedentes da fecundação *in vitro* ou criopreservados; 2) o **desenvolvimento** desses embriões até a fase inicial de blastócito; 3) a **separação** do embrioplasto ou massa celular interna (ICM) – com a **destruição do embrião**; 4) a **cultura** do embrioplasto sobre uma camada nutriente de fibroblastos embrionários de ratos irradiados e em um ambiente apropriado, cuja multiplicação e combinação formam colônias; 5) a **replicação subcultura** dessas colônias até a formação de **linhas celulares** capazes de multiplicarem-se indefinidamente, conservando as características de células estaminais durante meses e anos<sup>206</sup>.

Como se percebe, para realizar a clonagem terapêutica com células estaminais, é necessário destruir milhares de embriões humanos. A justificativa dada à comunidade é que esse tipo de clonagem é benéfica para o tratamento de doenças sem cura, facilmente assimilável pelo imaginário coletivo. Todavia, não se divulga o fato de que, para produzir células-tronco embrionárias de tecidos clonados, necessariamente embriões humanos vão ser gerados apenas para serem manipulados e jogados fora. Esse é o cerne da questão: criar embriões humanos meramente como instrumentos para a realização de projetos científicos. Os cientistas (e através deles a sociedade) estão chegando a um estágio de insensibilidade que, além de já estarem utilizando seres vivos para experimentação, estão começando a fabricar seres humanos para manipulação. Outro motivo é que, pelo exemplo das

---

<sup>206</sup> ABDELMASSIH, Roger. Clonagem Reprodutiva e Clonagem Terapêutica: significado clínico e implicações biotecnológicas. **Revista CEJ**, 2002. Ob. Cit. p. 30.

experiências em animais, a técnica ainda é muito recente e insegura. Os problemas nas fases iniciais e no desenvolvimento do ser vivo apresentam muitos problemas, como o envelhecimento precoce.

Outro argumento contra a clonagem de embriões é que ela atualmente é desnecessária, pois existem outros tipos de células-tronco disponíveis. Mais recentemente, os cientistas, para fugirem da polêmica de trabalhar com embriões na clonagem terapêutica, passaram a fazê-la a partir de células estaminais de seres humanos adultos, tendo descoberto que alguns tecidos, como a medula óssea<sup>207</sup>, o saco vitelino, o fígado, o sangue e o cordão umbilical<sup>208</sup> no momento do parto, também podem ser reprogramados, isto é, são capazes de dar origem a outros tipos de células. Mayana Zatz, professora titular do departamento de biologia da USP e integrante do Centro de Estudos do Genoma Humano, também defende que é possível, por meio de técnicas avançadas, obter células embrionárias sem com isso exterminar esses embriões. Daí a importância de serem realizadas pesquisas nessa direção e de serem criados bancos de cordões umbilicais<sup>209</sup>, pois os benefícios, como o transplante, advindos dessas técnicas seriam excepcionais, não somente em termos financeiros, mas principalmente, na melhor qualidade de vida dos seres humanos<sup>210</sup>.

---

<sup>207</sup> “Especialistas brasileiros demonstraram, por exames, que o transplante de células-tronco adultas retiradas da medula óssea levou à revascularização de áreas do coração afetadas por doença cardíaca”. (Brasil comprova sucesso do uso de célula-tronco no coração. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/reuters/ult112u15209.shl>. Acesso em 30.04.02).

<sup>208</sup> Já se utilizava o sangue do cordão umbilical para repôr a medula nos casos de leucemia desde 1988. (Cordão Umbilical – entre o público e o privado. **O Estado de São Paulo**. São Paulo, 03 mar. 2002. Caderno A, p. 16).

<sup>209</sup> Pesquisadora defende clonagem terapêutica. Disponível em: <http://www.interlegis.gov.br/cidadania/20020611191509/view>. Acesso em 15.10.02.

<sup>210</sup> Em Santa Catarina, no dia 12 de outubro de 2002, foi retirado, pela primeira vez na região sul, o sangue do cordão umbilical de Sofia Furtado de Araújo, nascida na Clínica San Patrick de Florianópolis, para ser congelado no banco da Clínica Cryopraxis – no Rio de Janeiro/RJ. Esse sangue contém, então, as células-tronco de Sofia para caso haja uma necessidade do uso deste tipo de células em alguma doença no futuro.

Não há problemas éticos relevantes no uso de células adultas e a pesquisa deveria ser voltada para o aperfeiçoamento dessa técnica com vistas para a terapia de enfermidades degenerativas e a prática de transplantes<sup>211</sup>. Como lembra Sgreccia: “A ciência tem sabido encontrar, e pensamos pode encontrar, formas de terapia para as enfermidades de base genética ou degenerativa através de outros procedimentos, como a utilização de células estaminais tomadas do sangue materno ou de abortos espontâneos”<sup>212</sup>. Assim, a clonagem terapêutica utilizando células adultas não deve ser descartada de imediato, mas é necessário estabelecer regras claras de como ela deve ser utilizada. Primeiro, deve-se investir em pesquisa com células de seres humanos adultos, pois não é ético pesquisar com embriões. Por conseguinte, a ciência deve caminhar mais devagar, sempre respeitando os princípios da precaução, do consentimento informado e da responsabilidade.

Não há como negar que todas as pessoas, cientistas ou não, desejam minorar o sofrimento de pessoas doentes e, portanto, que a clonagem terapêutica e a terapia gênica podem estar visando à correção de genes patogênicos, ou seja, ao tratamento de doenças que causam sofrimento às pessoas portadoras desses genes. Todavia, há questões que precisam ser respondidas de modo a garantir os direitos humanos e as questões éticas da manipulação genética, por exemplo: de que forma, com quais consequências e sob a

---

<sup>211</sup> “Um experimento com camundongos mostrou agora que não há mais dúvidas de que clonar um ser vivo 100% igual ao original a partir de um adulto é possível, embora ainda seja arriscado”. Folha Online – Ciência – Grupo clona camundongo a partir de célula adulta com certeza total. Disponível em: [www.uol.com.br/folha/ciencia/utl306u6023.shtml](http://www.uol.com.br/folha/ciencia/utl306u6023.shtml). Acesso em 12.02.2002; e ainda, uma empresa britânica PPL Therapeutics garantiu que consegue fazer a pele de uma pessoa adulta voltar ao estado embrionário, já tendo feito a experiência em vacas. Células adultas podem voltar a estado de embrião. **O Estado de São Paulo**. São Paulo, 03 ago. 2001.

<sup>212</sup> “La ciencia há sabido encontrar, y pensamos puede encontrar, formas de terapia para las enfermedades de base genética o degenerativa através de otros procedimientos, como la utilización de células estaminales tomadas de la sangre materna o de abortos espontâneos” (Clonagem humano “terapêutica”? **Documento do Centro de Bioética da Universidade Católica do Sagrado Coração de Roma**, 12 de janeiro de 1999. Disponível em: [http://terravista.pt/enseada/1881/clon-saccuore.html](http://terraviva.pt/enseada/1881/clon-saccuore.html). Acesso em: 06.02.2002).

responsabilidade de quem serão realizadas as clonagens terapêuticas? Várias respostas têm sido dadas a essas perguntas, pois cada país tem adotado posições diferentes em relação ao uso da clonagem.

O problema ético suscitado com a clonagem terapêutica é analisado pelo professor Reinaldo Pereira e Silva:

“Em muitos países, nos temas relacionados à tecnociência, observa-se a vigência de uma moral social em que preponderam valores de menor escalão, a exemplo dos valores de utilidade. Na vertente moral vigente nesses países, a correção ou incorreção de uma ação depende somente de suas conseqüências (efetivas ou prováveis). Nela, a máxima ‘o fim justifica os meios’ encontra sua plena explicação, porquanto a qualidade moral das ações depende exclusivamente de sua aptidão como meio para se alcançar a otimização como fim. O homem torna-se, então, um *numero anonyme*. Em decorrência, a disciplina jurídica da clonagem humana, por exemplo, como *minimum* de um desacerto ético, termina por ser um mero cálculo matemático, um acerto de contas entre beneficiados (seres humanos) e prejudicados (seres ditos desumanos)”<sup>213</sup>.

De acordo com os argumentos acima apresentados, conclui-se que não há justificativa ética para a clonagem humana reprodutiva, independente do eventual aperfeiçoamento da biotecnologia que possa ser alcançada; já a clonagem terapêutica é eticamente aceitável como solução para tratamentos que ainda não têm cura. Todavia, “Clones animais e vegetais biofábricas de remédios poderão trazer benefícios incomensuráveis para a humanidade, porém a clonagem ainda é uma biotecnologia insegura

---

<sup>213</sup> SILVA, Reinaldo Pereira e. A inumanidade da clonagem humana. In: Grandes Temas da Atualidade – v.3. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2003. (no prelo)

e *produz* mais monstros genéticos que *reproduz* seres normais, pois não se sabe fazer clones tal qual se deseja: com qualidade total!”<sup>214</sup>, aponta Fátima Oliveira. Por conseguinte, não se deve coibir esforços para aperfeiçoar a técnica da clonagem terapêutica que respeitam os critérios éticos e os direitos humanos.

Ao encerrar esta seção sobre clonagem, reforça-se o caráter polêmico desse tipo de manipulação genética, listando ações mundiais que proíbem ou que estimulam essa técnica. A possibilidade de clonar um ser humano fez com que as comunidades internacional e nacional se mobilizassem para elaborar normas sobre a clonagem.

Em dezembro de 1998, o Reino Unido elaborou um parecer conhecido como *Licensing Authority*, que permite a clonagem com finalidade terapêutica. A Inglaterra foi o primeiro país a liberar, em agosto de 2000, os experimentos com células-tronco embrionárias de seres humanos para fins terapêuticos e a criar o primeiro banco europeu de células-tronco, que reunirá todas as linhagens: adultas, fetais ou embrionárias<sup>215</sup>. O Parlamento Europeu, em reunião muito polêmica, aprovou em setembro de 2000, com 237 votos a favor, 230 contra e 143 abstenções, resolução que proíbe a clonagem de embriões humanos, contrariando a recomendação britânica, alegando que: "A distinção entre a clonagem terapêutica e a reprodutiva é mínima", de acordo com o deputado britânico Charles Tannock<sup>216</sup>. O governo da Austrália aprovou legislação para proibir a clonagem humana, mas deixou aberta a possibilidade da clonagem de células-tronco em pesquisas

---

<sup>214</sup> OLIVEIRA, Fátima. O irresistível fascínio da clonagem. Disponível em: [http://buscalegis.ccj.ufsc.br/arquivos/artigos/O\\_irresistivel\\_fascinio\\_da\\_clonagem.html](http://buscalegis.ccj.ufsc.br/arquivos/artigos/O_irresistivel_fascinio_da_clonagem.html). Acesso em 05.03.2002. p. 1.

<sup>215</sup> Reino Unido cria banco de células-tronco. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 10 set. 2002. Caderno A, p. 10.

<sup>216</sup> Jornal da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência – SBPC, de 08.09.2000.

médicas. Na Alemanha, a criação de embriões para pesquisa é proibida, embora eles possam ser importados de outros países. Em agosto de 2001, o presidente dos Estados Unidos anunciou a posição do governo americano sobre a pesquisa com células-tronco, que permite a manipulação em embriões já existentes e criopreservados e proíbe a “fabricação” de novos embriões para pesquisa científica, bem como determinou que: “...fundos federais para pesquisa com linhas de células-tronco existentes irão em frente; fundos federais que permitam ou incentivem a destruição de embriões adicionais não irão”<sup>217</sup>. Essa decisão do presidente norte-americano não resolveu a problemática existente naquele país, haja vista que, em setembro de 2002, o governador da Califórnia assinou uma lei autorizando a pesquisa com células-tronco de origem fetal e embrionária, “desafiando a política do governo dos Estados Unidos sobre o assunto”<sup>218</sup>. O Canadá proibiu a clonagem de embriões, mas autorizou as pesquisas em células-tronco provenientes de embrião. O presidente do Instituto Canadense de Pesquisa em Saúde afirma que as diretrizes canadenses proíbem a clonagem humana, mas permitem as pesquisas a partir de células-tronco de embriões humanos procedentes unicamente de linhagens pré-existentes e de embriões descartados que foram criados para reprodução. Exige-se o consentimento livre e informado das pessoas para as quais esses embriões foram criados.<sup>219</sup>

Já no Brasil, existe a Lei nº 8.974, de 1995, que veda a "manipulação genética de células germinais humanas" e trata essa prática como crime, fixando pena de detenção de 3

---

<sup>217</sup> Pesquisa com célula-tronco traz uma esperança assombrosa. **O Estado de São Paulo**. São Paulo, 14 ago. 2001. Caderno A, p. 9.

<sup>218</sup> Califórnia libera pesquisa com embriões. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 24 set. 2002. Folha Ciência. Caderno A, p. 14.

<sup>219</sup> Canadá proíbe clonagem, mas libera pesquisa com célula-tronco. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6165.shtml>. Acesso em: 05.05.02.



meses a um ano. A instrução normativa nº 8, de 1997, da Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CNTBio), reforça a proibição de experimentos de clonagem. Para fins terapêuticos, o Brasil permite a pesquisa com células-tronco, desde que não sejam embrionárias humanas. O Conselho Nacional de Biossegurança – CTNBio – regulamentou a clonagem através de duas instruções normativas. A IN nº 8, de 9 de julho de 1997<sup>220</sup>, que versa sobre manipulação genética e clonagem em seres humanos, em seus artigos 1º e 2º. A IN nº 9, de 10 de outubro de 1997<sup>221</sup>, sobre intervenção genética em seres humanos, relata, em seu Preâmbulo, os princípios éticos que devem ser respeitados e a proibição da manipulação em células germinativas.

Todavia, não basta ter legislação contrária à clonagem, pois o mais importante é o respeito aos princípios já defendidos neste trabalho, como alerta Fátima Oliveira:

“Clonar humanos significa a reedição sofisticada da eugenia, a negação do direito à diferença e do direito de ser geneticamente único, tudo sob as bênçãos das biociências! Sou contrária a fabricação de clones humanos por uma questão ética e não apenas porque a técnica não oferece ainda biossegurança, no entanto sou de opinião que os conflitos científicos, políticos, jurídicos, sociais e éticos decorrentes da clonagem humana não serão resolvidos via leis rígidas e punitivas. Não podemos mais nos enganar. Os cientistas só tornam público o que lhes interessa. Ninguém sabe exatamente quais os segredos guardados nos laboratórios/oratórios de biologia. Nem nós, as pessoas comuns, e nem os governos”<sup>222</sup>.

---

<sup>220</sup> Publicada no Diário Oficial da União – DOU – nº 131, seção 1, página 14774.

<sup>221</sup> Publicada no Diário Oficial da União – DOU nº 200, seção 1, páginas 23487-23488.

<sup>222</sup> OLIVEIRA, Fátima. O irresistível fascínio da clonagem. Ob. Cit. p. 2.

## 2.4. Determinismo e Reduccionismo Genético.

O perigo do uso das descobertas relativas ao genoma humano e suas aplicações, apresentadas neste trabalho, é o retorno à teoria do determinismo e reduccionismo biológico como discurso legitimador para novas violações de direitos humanos, pois “...o que a história da humanidade registra, e com muita clareza, é o uso perverso de informações genéticas para fins de discriminação racial e até mesmo de genocídio entre povos”<sup>223</sup>.

Há um grande mito em torno do mapeamento e seqüenciamento do genoma que faz com que se imagine que todas as ações humanas agora serão previamente determinadas. Como ressalta Archer, “...o mito do nosso tempo diz-nos que com essa descoberta faremos a cartografia completa de todas as nossas dores e alegrias, das nossas tendências e anseios, das nossas incompletudes e frustrações. Que conheceremos o homem em tudo o que ele silencia e guarda inoperativo, em tudo o que ele podia ser e não é. Que entenderemos não só o homem real, que é exceção, mas todo o possível”<sup>224</sup>.

O problema do mito do determinismo genético é que os genes estão interagindo o tempo todo com os fatores ambientais, a educação e as experiências e hábitos humanos. Esse “destino” humano não é definido apenas pelos genes, pois também têm um papel fundamental “as motivações psicológicas, os valores culturais e o contexto histórico de cada vida”<sup>225</sup>. As explicações para o comportamento humano (inteligência, memória, amor, homossexualidade, violência etc.) através da biologia molecular são extremamente

---

<sup>223</sup> AZEVÊDO, Eliane Elisa Sousa. Ob. Cit., 2000. p. 56.

<sup>224</sup> ARCHER, Luis. Ob. Cit. p. 50.

<sup>225</sup> Ibidem.

reducionistas, pois não comporta a complexidade da vida humana e suas relações. “Essa biologia molecular percorrerá todo o circuito do incrível. Mas deixará de fora o mais humano do humano”<sup>226</sup>.

Notam-se exemplos desse determinismo e reducionismo biológico em algumas notícias publicadas nos meio de comunicação: “A diferença entre uma mãe que cuida bem de seus filhos e outra ‘desnaturada’ pode estar também nos genes, e não apenas na experiência de vida da mãe<sup>227</sup>”; ou, “Pesquisadores espanhóis descobriram que o cromossomo 5 contém o gene ou os genes que regulam o medo, (...). A descoberta permitirá um maior aprofundamento no estudo das características e dos condicionamentos genéticos do medo e da ansiedade nos humanos e abrir caminho para a elaboração de remédios que possam atuar sobre os genes desse cromossomo”<sup>228</sup>, e ainda, “As pessoas que apelam para um drinque quando a situação se torna difícil podem ter uma forma anormal do gene envolvido na resposta ao estresse, segundo pesquisas feitas com animais<sup>229</sup>”.

Richard Lewontin, geneticista e professor da Universidade de Harvard, alega que a ideologia do determinismo biológico é manifestada quando três idéias são defendidas conjuntamente: a) que os homens diferem em habilidades fundamentais por causa de

---

<sup>226</sup> ARCHER, Luis. Ob. Cit. P. 51.

<sup>227</sup> Grupo de genes denuncia mãe desnaturada. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 11 out. 2002. Folha Ciência. Caderno A, p. 12.

<sup>228</sup> Cientistas espanhóis identificam genes do medo. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6408.shtml>. Acesso em: 26.04.02.

<sup>229</sup> Gene pode explicar porque pessoas bebem quando se estressam. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/reuters/ult112u15388.shl>. Acesso em 05.05.02.

diferenças inatas; b) que essas diferenças inatas são herdadas biologicamente; e, c) que a natureza humana garante a formação de uma sociedade hierárquica<sup>230</sup>.

Esse professor defende uma teoria interessante sobre a utilização das ciências biológicas para legitimar ações sociais preconceituosas e excludentes. A sociedade, sustenta o professor, nasceu nas revoluções burguesas dos séculos XVII e XVIII – inglesa, americana e francesa -, pois com a queda do Absolutismo e o surgimento do Estado Constitucional passou a existir a mobilidade social, isto é, as classes sociais deixaram de ser fixadas desde o nascimento. As bandeiras levantadas nessas revoluções foram da liberdade, igualdade e fraternidade (*liberté, égalité, fraternité*), embasadas na idéia de que **todos** os homens nascem iguais em direitos. Como alerta o autor:

“Eles queriam dizer literalmente todos os *homens*, porque as *mulheres* não tiveram o direito ao voto nos Estados Unidos até 1920; (...). E também eles não queriam dizer *todos* os homens, porque a escravidão continuou nos domínios da França e no Caribe até o meio do século dezenove. Negros foram definidos pela Constituição norte-americana como somente três- quintos de uma pessoa, e para a maior parte da história da democracia parlamentar inglesa, o homem tinha que ter dinheiro para votar”<sup>231</sup>.

Percebe-se a contradição entre o discurso humanista sustentado após as revoluções burguesas e a prática de desigualdade social. Para justificar a continuação dessa desigualdade flagrante, as elites econômicas e governantes passaram a se utilizar dos

---

<sup>230</sup> “These three ideas – that we differ in fundamental abilities because of innate differences, that those innate differences are biologically inherited, and that human nature guarantees the formation of a hierarchical society – when taken together, form what we can call the *ideology of biological determinism*. (LEWONTIN, Richard. **The Doctrine of DNA – biology as ideology**. New York/USA: Penguin Books, 1993. p. 23).

<sup>231</sup> “They meant literally all *men*, because women were not given the right to vote in the United States until 1920; (...). And of course they didn’t mean *all men*, because slavery continued in the French dominions and in the Caribbean until the middle of the nineteenth century. Blacks were defined by the United States Constitution as only three-fifths of a person, and for most of the history of English parliamentary democracy, a man had to have money to vote”. (LEWONTIN, Richard. Ob. Cit. p. 19).

argumentos da ciência genética defendendo a eugenia e a discriminação racial. Alguns biólogos moleculares defendiam que os genes determinavam o comportamento, através do raciocínio lógico de que “os genes fazem indivíduos, indivíduos têm preferências e comportamentos particulares, a coleção de preferências e comportamentos fazem a cultura; e, então, genes fazem a cultura”<sup>232</sup>.

Lewontin alega que conforme essa lógica, alguns biólogos conseguiram pressionar as elites para gastar muito dinheiro na descoberta da seqüência do genoma humano, com o seguinte discurso:

“Quando nós soubermos como se parece nosso DNA, nós saberemos porque uns de nós são pobres e outros ricos, alguns saudáveis e outros doentes, alguns poderosos e outros fracos. Nós também saberemos porque sociedades são poderosas e ricas e outras fracas e pobres, porque uma nação, um sexo, uma raça domina outra”<sup>233</sup>.

A grande ilusão do Projeto Genoma Humano foi fazer as pessoas acreditarem que suas vidas seriam conduzidas conforme suas seqüências de genes. O homem passa a acreditar que suas doenças, suas potencialidades e seus sonhos são determinados pelo que está escrito em seu código genético, como alerta McKusick:

“O crescimento da fenda entre o que pensamos que sabemos e o que realmente sabemos relaciona-se também com os riscos do reducionismo e determinismo. Absurdo como pode parecer, a impressão pode prevalecer que quando soubermos a seqüência do genoma humano até o último nucleotídeo, nós saberemos tudo o

---

<sup>232</sup> “Genes make individuals, individual have particular preferences and behaviors, the collection of preferences and behaviors makes a culture, and so genes make culture” (LEWONTIN, Richard. Ob. Cit. P. 14).

<sup>233</sup> “When we know what our DNA looks like, we will know why some of us are rich and some poor, some healthy and some sick, some powerful and some weak. We will also know why some societies are powerful and rich and others are weak and poor, why one nation, one sex, one race dominates another” (Ibidem).

que significa ser humano – o máximo do reducionismo. E ainda, pode ficar presumido que há uma relação direta um-a-um entre constituição genômica e todos os aspectos da saúde, doença e comportamento humano – o máximo do determinismo e hereditarianismo”<sup>234</sup>.

Da mesma forma que na Antiguidade Clássica as ações humanas eram determinadas pela fatalidade, como se conhece das tragédias de Sófocles - Antígona e Édipo Rei -; com a genética moderna tenta-se defender que “o DNA pré-determina todas as nossas tendências e desejos, todas as nossas futuras reações e decisões, todo o nosso destino e individualidade”<sup>235</sup>.

Por isso, é importante defender categoricamente que as pessoas devem ser vistas de forma integral, como já exposto no trabalho, para que se impossibilite a visão reducionista da vida humana, ou seja, uma linha linear direta entre genes e ações. É necessário saber que:

“As análises genéticas não nos dão respostas do tipo sim ou não, mas sim uma probabilidade que, em alguns casos, está muito próxima mas não chega aos 100% e que é calculada cada vez com mais precisão à medida que avançam os conhecimentos e as tecnologias. Além disso, toda manipulação genética é sujeita a erros e o diagnóstico, ou previsão, ou veredicto, não podem ser obtidos exclusivamente da análise de genes”<sup>236</sup>.

---

<sup>234</sup> “The increasing gap between what we think we know and what we really know relates also to the hazards of reductionism and determinism. Absurd as it may sound, the impression may become prevalent that when we know the sequence of the human genome down to the last nucleotide, we know all it means to be human – the ultimate of reductionism. Furthermore, it may become generally assumed that there is a direct one-to-one relationship between genomic constitution *and* all aspects of human health, disease, and behavior – the ultimate of determinism and hereditarianism”. (McKUSICK, Victor A. Ob. Cit. P. 628-629).

<sup>235</sup> *Ibidem*.

<sup>236</sup> FERRARI Nadir. Projeto Genoma: natureza, limites e possibilidades. SILVA, Reinaldo Pereira e; e, LAPA, Fernanda Brandão (orgs). **Bioética e Direitos Humanos**. Florianópolis: Editora da OAB/SC, 2002. p. 234.

Numa tentativa de explicar a relação do genoma com o ambiente, Dulbecco faz uma comparação com uma orquestra:

“Quando um instrumento desafina (alteração dominante), o efeito é logo notado; porém, se cessa de tocar (alteração recessiva), o fato passa quase despercebido, porque outros instrumentos podem suprir a falta. O som, em seu conjunto, é produto da associação de todos os instrumentos, sendo difícil identificar a voz de cada um; um instrumento pode ser percebido individualmente apenas se os outros silenciarem, mas não pode ser ouvido se os demais tiverem tocando. Por outro lado, as condições ambientais podem ser comparadas aos elementos externos que podem influenciar o som: a arquitetura da sala, a acústica, eventual interferência de ruídos, etc. Esse conjunto de condições pode alterar o som, mas não pode criá-lo: é impossível o som sem a orquestra, assim como é impossível a vida sem os genes”<sup>237</sup>.

Ademais, para compreender a relação dos genes com o ambiente, Archer alerta que mesmo explicando a tecnologia física dos instrumentos da orquestra de uma Sinfonia de Beethoven, por exemplo, necessariamente se deixará de fora o principal da emoção artística<sup>238</sup>, ou seja, mesmo sabendo o mapeamento e o seqüenciamento de todo o genoma humano, não se conseguirá explicar as ações e as reações humanas. Assim, ressalta-se novamente, que sem o respeito aos princípios éticos apresentados corre-se o risco de legitimar a eugenia através do reducionismo biológico, que viola diversos direitos humanos, como o direito de ser diferente.

A diversidade e a integridade genética são o oposto do reducionismo biológico e são defendidas em vários documentos jurídicos. O ser humano deve ser valorizado pela

---

<sup>237</sup> DULBECCO, Renato. Ob. Cit. p. 132-133.

<sup>238</sup> ARCHER, Luis. Ob. Cit. P. 53.

sociedade não pelas suas características genéticas, mas pela sua diversidade. Qual o sentido de querer criar “padrões de normalidade” tornando as pessoas com cargas genéticas semelhantes, se o grande valor da Humanidade está exatamente na diferença? Albert Jacquard alerta: “Trata-se de reconhecer que o outro é precioso para nós na medida em que é diferente. E isso não é uma moral qualquer, resultante de uma opção gratuita ou de uma religião revelada, mas é diretamente a lição que a genética nos dá”. E, ainda: “Que presente mais belo nos pode dar o ‘outro’ do que reforçar a nossa unicidade, a nossa originalidade, sendo diferente de nós?”<sup>239</sup>.

### **3. BIODIREITO**

---

<sup>239</sup> JACQUARD, Albert. **Elogio da Diferença**. Tradução de Álvaro Cabral. São Paulo: Martins Fontes, 1988. p. 156.



### **3.1. Biodireito.**

Aspectos dos Direitos Humanos e do Genoma Humano foram abordados nos capítulos anteriores com a finalidade de possibilitar a discussão do Biodireito, ramo do Direito que está sendo desenvolvido com o intuito de abarcar as regras e os princípios do ordenamento jurídico aplicáveis à Bioética.

Relacionado às novas tecnologias associadas ao Genoma Humano, o Biodireito está sendo concebido segundo duas orientações básicas.

A primeira busca jurisdicizar os princípios éticos abordados anteriormente de modo a impedir ações discriminatórias relativamente aos seres humanos, posto que a busca incessante do conhecimento científico não espera o fortalecimento de parâmetros éticos na

cultura social. Essa direção pauta-se na preocupação expressa por Jeanine Phillippi, segundo a qual:

“...o aperfeiçoamento dos processos cognitivos não correspondeu a um aprimoramento ético da humanidade. Os campos de concentração, a ameaça de aniquilação nuclear, o incremento das práticas racistas e discriminatórias, a devastação ambiental conformam uma rede de violência difusa, propagada em escala mundial, que expõe, às portas do século XXI, a parcela de sombra que persiste sob a luz de uma razão pensada como infinita e absoluta”<sup>240</sup>.

A segunda orientação busca atender a uma conceituação ampla de Direito, como aquela adotada por Ferraz Jr.:

“O direito é um dos fenômenos mais notáveis da vida humana. Compreendê-lo é compreender uma parte de nós mesmos. É saber em parte porque obedecemos, porque mandamos, porque nos indignamos, porque aspiramos mudar em nome de ideais, porque em nome de ideais conservamos as coisas como estão. Ser livre é estar no direito e, no entanto, o direito também nos oprime e nos tira a liberdade. Por isso, compreender o direito não é um empreendimento que se reduz facilmente a conceituações lógicas e racionalmente sistematizadas. O encontro com o direito é diversificado, às vezes conflitivo e incoerente, às vezes linear e conseqüente. Estudar o direito é, assim, uma atividade difícil, que exige não só acuidade, inteligência, preparo, mas também encantamento, intuição, espontaneidade. Para compreendê-lo é preciso, pois, saber e amar. Ao homem que sabe pode ter-lhe o domínio. Mas só o que ama é capaz de dominá-lo rendendo-se a ele”<sup>241</sup>.

---

<sup>240</sup> PHILLIPPI, Jeanine Nicolazzi. A natureza da violência – uma abordagem crítica. In: **Seqüência – estudos jurídicos e políticos**. Revista do Curso de Pós-Graduação em Direito da UFSC, nº 33. Florianópolis: Editora da UFSC, dezembro de 1996. p. 69.

<sup>241</sup> FERRAZ Jr. Tércio Sampaio. **Introdução ao estudo do Direito – técnica, decisão e dominação**. 2ª edição. São Paulo: Atlas, 1994. p. 21.

Dificuldades há para o Direito ser conceituado sem redução ou limitação de sua fenomenologia. Todavia, tais obstáculos não devem induzir o pesquisador ao erro de simplesmente associar o fenômeno jurídico à existência de leis positivas, mormente quando uma concepção ampla do Direito é de suma importância para sua aplicação às biotecnologias, não só no que tange à regulamentação das complexas relações delas decorrentes, como também para a compreensão, defesa e controle dos ideais perseguidos pela “evolução” da ciência.

Em suma, o Direito e, mais especificamente o Biodireito, não deve ser reduzido a um mero conjunto de regras positivadas em determinada legislação, mas, sim, devem ser compreendidos como a superestrutura jurídica que possui a difícil missão de equacionar diversas dúvidas, conflitos, ideais, paixões e amores<sup>242</sup>. Por conseguinte, o Biodireito deve transcender os limites da discussão dogmática do Direito, pois dissertar sobre os aspectos jurídicos de temas como a clonagem humana “é muito mais do que examinar o tema sob o ponto de vista das normas positivas, é fixar seu alcance jusfilosófico, é ‘ubicá-lo’ nas fronteiras da inexorável passagem da ideologia jurídica atual para a nova mentalidade que tende a afirmar-se a despeito da resistência que o novo sempre suscita”, como defende Luiz Fernando Coelho<sup>243</sup>.

---

<sup>242</sup>Como explica LYRA FILHO, deve-se sempre procurar o Direito além da lei, “se procurarmos a palavra que mais frequentemente é associada ao Direito, veremos aparecer a lei, começando pelo inglês, em que *law* designa as duas coisas. Mas já deviam servir-nos de advertência, contra esta confusão, as outras línguas, em que Direito e lei são indicados por termos distintos: *Jus* e *lex* (latim), *Derecho* e *ley* (espanhol), *Diritto* e *legge* (italiano), *Droit* e *loi* (francês), *Recht* e *Gsetz* (alemão), *Pravo* e *zakon* (russo), *Jog* e *törvény* (húngaro) e assim por diante.” E alerta ainda: “A identificação entre Direito e lei pertence, aliás ao repertório ideológico do Estado, pois na sua posição privilegiada ele desejaria convencer-nos de que cessaram as contradições, que o poder atende ao povo em geral e tudo o que vem dali é imaculadamente jurídico, não havendo Direito a procurar além ou acima das leis”. (LYRA FILHO, Roberto. **O que é Direito**. São Paulo: Brasiliense, 1999. – Coleção Primeiros Passos. pp. 7-8)

<sup>243</sup> COELHO, Luiz Fernando. **Clonagem Reprodutiva e Clonagem Terapêutica: questões jurídicas**. In: Revista CEJ. Ob. Cit. p. 37.

A revisão sobre Biodireito revela situações para as quais o ordenamento jurídico atual não prevê solução, bem como situações para as quais as normas existentes já estão superadas ante os novos avanços biotecnológicos. Assim, são necessárias novas formas de interpretação do ordenamento para solução dessas situações, particularmente daquelas controvertidas decorrentes da genômica<sup>244</sup>.

As exigências éticas impostas pela religião ou pela moral social transformam-se em princípios éticos que necessitam ser incorporados às normas jurídicas. Por conseguinte, são os princípios éticos da Bioética que vão nortear a criação e o uso do Biodireito<sup>245</sup>. Nessa linha de pensamento, uma distinção interessante para compreender a relação entre a função do Biodireito e da Bioética reside na dicotomia apresentada pelo autor alemão Theodor Viehweg<sup>246</sup>, e explicada por Ferraz Jr.:

*“Zetética vem de zetein que significa perquirir, dogmática vem de dokein que significa ensinar, doutrinar. Embora entre ambas não haja uma linha divisória radical, a sua diferença é importante. O enfoque dogmático releva o ato de opinar e ressalva algumas das opiniões. O zetético, ao contrário, desintegra, dissolve as opiniões, pondo-as em dúvida. Questões zetéticas têm uma função especulativa explícita e são infinitas. Questões dogmáticas têm*

---

<sup>244</sup> Ressalta-se que com o advento no Novo código Civil, alguns problemas foram superados como o respeito à crença das Testemunhas de Jeová que as impede de fazer transfusão de sangue. Art. 15. Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção jurídica. Isso comprova, por outro lado, que o sistema jurídico é incompleto, e por isso, deve ser atualizado e criativamente interpretado.

<sup>245</sup> Além desse controle coercitivo, existe um conjunto de ações voltadas para a prevenção, minimização ou eliminação de riscos inerentes às atividades científicas e tecnológicas que possam comprometer a saúde humana, dos animais e do meio ambiente, chamado Biossegurança, que como alega Adriana Diaféria, visa calcular e ponderar os riscos inerentes aos processos biotecnológicos. (DIAFÉRIA, Adriana. **A relação da biossegurança com o Direito**. Jornal da Associação Nacional de Biossegurança (ANBio). Rio de Janeiro: ano 1, nº 1 – janeiro de 2001. p. 6).

<sup>246</sup> VIEHWEG, Theodor. **Tópica e Jurisprudência**. Tradução de Tércio Sampaio Ferraz Jr. Brasília: Departamento de Imprensa Nacional, 1979.

uma função diretiva explícita e são finitas. Nas primeiras, o problema tematizado é configurado como um *ser* (que é algo?). Nas segundas, a situação nelas captada se configura como um *dever-ser* (como deve-ser algo?). Por isso, o enfoque zetético visa a saber o que é uma coisa. Já o enfoque dogmático se preocupa em possibilitar uma decisão e orientar a ação”<sup>247</sup>.

Assim, o Biodireito diz respeito ao enfoque dogmático, pois sua função é regular as ações tecnocientíficas através de normas voltadas ao dever-ser, respeitando sempre os valores éticos discutidos na Bioética. Por conseguinte, o Biodireito regula normas de direito positivo, que vão fornecer soluções dentro do próprio sistema; por outro lado, a Bioética deixa os questionamentos em aberto, ou seja, fornece bases valorativas para o Biodireito.

As imperfeições operacionais do Direito e o perigo da volta do discurso eugênico e discriminatório levam à percepção de que somente a aceitação dos princípios éticos defendidos em relação à manipulação do Genoma Humano não é suficiente caso eles não sejam implementados dentro do contexto dos direitos humanos: dado que “ a *própria sociedade se transformou em laboratório* ”<sup>248</sup>, a busca por valores mínimos para uma vida com dignidade deve estar sempre presente na análise social para que não haja exclusão e violência .

Em países com problemas sociais, principalmente naqueles economicamente menos desenvolvidos, não é possível promover o desenvolvimento tecnológico sem a devida

---

<sup>247</sup> FERRAZ Jr., Tércio Sampaio. Ob. Cit. 1994. P. 41.

<sup>248</sup> BECK, Ulrich. Ob. Cit. P. 52.

preocupação com a pobreza e a marginalidade<sup>249</sup>. Nesses países, os direitos humanos e a dignidade da pessoa humana devem ser protegidos de forma integral e indivisível, uma vez que, como denuncia Eliane Azevêdo: “Pobreza, miséria, analfabetismo, fome e doenças tornaram-se, em várias partes do mundo, a face social de ex-escravos e descendentes. Tudo isso conviveu e ainda convive com os maiores avanços da ciência, da tecnologia, da medicina, das facilidades de vida e do conforto social<sup>250</sup>”.

Nesse contexto, esta Parte da dissertação trata da jurisdicização do Biodireito e de sua inserção nessa superestrutura jurídica, particularmente no que diz respeito aos direitos humanos, às patentes genéticas e à legislação sobre o Genoma Humano.

### **3.2. A jurisdicização dos Direitos Humanos**

Diante o avanço da tecnociência na área biotecnológica, faz-se necessário, mais uma vez, reafirmar a importância da proteção dos direitos humanos, como alega Fábio Konder Comparato:

“Na história moderna, esse movimento unificador tem sido claramente impulsionado, de um lado, pelas invenções técnico-científicas e, de outro lado, pela afirmação dos direitos humanos. São os dois grandes fatores de solidariedade humana, um de ordem técnica, transformador dos meios ou instrumentos de convivência, mas indiferente aos fins; o outro de natureza ética, procurando submeter a vida social ao valor supremo da justiça<sup>251</sup>”.

---

<sup>249</sup> O Brasil é o 4<sup>a</sup> país no ranking mundial da concentração de renda, segundo dados do Pnud (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento), e também o 73<sup>o</sup> no ranking do IDH (Índice de Desenvolvimento Humano), pelo Relatório de Desenvolvimento Humano de 2002. (Folha de São Paulo. São Paulo, 24 jul. 2002. p. A 10 e A 11).

<sup>250</sup> AZEVÊDO, Eliane Elisa de Sousa. Ob. Cit. 2000. p. 32.

<sup>251</sup> COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. Ob. Cit. p. 37.

O respeito aos direitos humanos é essencial na manipulação do Genoma Humano. Todavia, o método positivista não é suficiente na discussão dos Direitos Humanos, pois, como defende Comparato, é necessário, para tal discussão, o uso das bases valorativas através da Hermenêutica, visto que “... a afirmação de autênticos direitos humanos é incompatível com uma concepção positivista do Direito. O positivismo contenta-se com a validade formal das normas jurídicas, quando todo o problema situa-se numa esfera mais profunda, correspondente ao valor ético do Direito”<sup>252</sup>.

Por outro lado, o possível uso da manipulação genética como forma legitimadora de práticas excludentes faz com que seja imprescindível assegurar, a nível mundial, total respeito aos Direitos Humanos, pois, como esclarece Jacquard:

“A lição número um da genética é que os indivíduos, todos diferentes, não podem ser classificados, avaliados, organizados: a definição de ‘raças’, útil para certas pesquisas, só pode ser arbitrária e imprecisa; a questão sobre o ‘menos bom’ e o ‘melhor’ fica sem resposta; a qualidade específica do homem, a inteligência, de que ele tanto se orgulha, escapa no essencial às nossas técnicas de análise; as tentativas passadas de ‘melhoramento’ biológico do homem foram, por vezes, simplesmente ridículas, na maioria das vezes, criminosas em relação aos indivíduos, devastadoras para o grupo”<sup>253</sup>.

---

<sup>252</sup> CAMPARATO, Fábio Konder. **Fundamentos dos Direitos Humanos – a noção jurídica de fundamento e sua importância em matéria de direitos humanos**. In: Revista CONSULEX – ano IV – nº 48 – dezembro de 2000. p. 54.

<sup>253</sup> JACQUARD, Albert. Ob. Cit. p. 156.

As atrocidades cometidas na II Grande Guerra, como as experiências científicas em judeus, levaram a Sociedade a julgar essencial a proteção da vida do ser humano, enquanto tal, e não apenas em situações específicas, como nas relações de trabalho e nas discriminações raciais e sexuais<sup>254</sup>. Nessa direção, inúmeras iniciativas foram promovidas para jurisdicizar os direitos humanos, através da edição de documentos internacionais sobre os direitos humanos e da criação de organizações multilaterais, cujos objetivos incluíam a proteção dos Direitos Humanos em escala mundial, particularmente do direito à vida.

Fundamental para o tratamento de questões de bioética (*ética da vida*), pois a vida é condição necessária para o usufruto dos demais direitos humanos, o direito à vida está inserido tanto no rol dos direitos civis e políticos, como no dos direitos econômicos, sociais e culturais, uma vez que “Tomado em sua dimensão ampla e própria, o direito fundamental à vida compreende o direito de todo ser humano de não ser privado de sua vida (*direito à vida*) e o direito de todo ser humano de dispor dos meios apropriados de subsistência e de um padrão de vida decente (preservação da vida, *direito de viver*)”<sup>255</sup>.

No final da II Guerra Mundial, a Organização das Nações Unidas foi criada com os objetivos principais de manter a paz e a segurança internacionais<sup>256</sup>; fomentar as relações de amizade entre as nações; realizar a cooperação internacional na solução de problemas

---

<sup>254</sup> CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil**. Brasília: Editora da UnB, 2000. P. 23-27.

<sup>255</sup> CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. **Direitos Humanos e Meio Ambiente – paralelo dos sistemas de proteção internacional**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1993. p. 73.

<sup>256</sup> Não cabe neste momento fazer a crítica, mas é bom ressaltar, que a ONU e o Conselho de Segurança, com 15 membros dentre estes 5 com poder de veto, não têm garantido a harmonia nas relações internacionais nestas últimas décadas. Basta acompanhar as notícias nos jornais e a atuação dos Estados Unidos da América em relação à Guerra do Golfo, a Guerra no Afeganistão e a tentativa novamente de Guerra ao Iraque.



internacionais de caráter econômico, social, cultural ou humanitário, dentre outros<sup>257</sup>.  
Cumprе salientar que dentre as tarefas desse organismo multilateral encontrava-se a elaboração de uma Carta Internacional de Direitos Humanos, destinada a ser o esqueleto central de um sistema global de defesa dos direitos humanos. Prevía-se que essa Carta seria formada de uma Declaração Universal de Direitos Humanos e de vários Pactos complementares, isto é, de Convenções Internacionais que regulamentariam tal Declaração.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi proclamada pela Assembléia Geral da ONU em 10 de dezembro de 1948, após quase três anos de *travaux préparatoires*. Dos 58 Estados-Membro que compunham essa organização naquela época, 48 votaram a favor, nenhum contra, oito se abstiveram e dois encontravam-se ausentes<sup>258</sup>.

---

<sup>257</sup> O Preâmbulo da Carta das Nações Unidas expressa bem seus objetivos:

*“NOSOTROS LOS PUEBLOS DE LAS NACIONES UNIDAS  
RESUELTOS*

*A preservar a las generaciones venideras del flagelo de la guerra que dos veces durante nuestra vida ha infligido a la Humanidad sufrimientos indecibles,*

*A resfirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres e mujeres y de las naciones grandes e pequeñas,*

*A crear condiciones bajo las cuales puedan mantenerse la justicia y el respeto a las obligaciones emanadas de los tratados y de otras fuentes del derecho internacional,*

*A promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad,  
Y CON TALES FINALIDADES*

*A practicar la tolerancia y a convivir en paz como buenos vecinos,*

*A unir nuestras fuerzas para el mantenimiento de la paz y la seguridad internacionales, a asegurar, mediante la aceptación de principios e la adaptación de métodos, que no se usará la fuerza armada sino en servicio del interés común,*

*Y a emplear un mecanismo internacional para promover el progreso económico y social de todos los pueblos,  
HEMOS DECIDIDO ALUNAR NUESTROS ESFUERZOS PARA REALIZAR ESTOS DESIGNIOS*

*Por lo tanto, nuestros respectivos Gobiernos, por medio de representantes reunidos en la ciudad de San Francisco que han exhibido sus plenos poderes, encontrados en buena y debida forma, han convenido en la presente Carta de las Naciones Unidas, y por este acto establecen una organización internacional que denominará Naciones Unidas”* (ABC de Las Naciones Unidas. Publicado pelo Departamento de Informação Pública das Nações Unidas. Nova Iorque, 1995, p. 5.)

<sup>258</sup> É interessante salientar que os oito Estados que se abstiveram foram: os países comunistas - Bielorrússia, Checoslováquia, Polónia, Iugoslávia, Ucrânia, URSS -, a África do Sul e a Arábia Saudita. Os Estados Comunistas da Europa aderiram à Declaração só em 1975, na Declaração de Helsinki. (PIOVESAN, Flávia. Ob. Cit. p. 155)

Essa Declaração é a conquista mais importante no campo da internacionalização do conceito de ser humano por ter assegurado a universalização dos Direitos Humanos ao consagrar as expressões “todos são iguais” e “todos têm o direito de...”, fixando assim, pela primeira vez na história, que **todos** os homens têm direitos em comum, independente da diversidade cultural, racial, sexual e genética. É tal a importância dessa Declaração, que a ONU instituiu a sua Comissão de Direitos Humanos com a tarefa básica de assegurar a proteção dos direitos humanos a nível global e de investigar eventuais ocorrências de desrespeito a eles promovidas por qualquer de seus Estados-Membro.

Foi dessa forma que começou a jurisdicização universal dos direitos humanos, hoje concretizada com a adoção em escala universal do Direito Internacional dos Direitos Humanos e a criação de sistemas global e regionais de proteção aos direitos humanos.

O Direito Internacional dos Direitos Humanos, disciplina da ciência jurídica contemporânea desenvolvida a partir dessa Declaração Universal, tem papel fundamental na universalização das atividades de proteção dos direitos humanos, pois estabelece a capacidade processual dos indivíduos e grupos sociais no plano internacional ao considerar o indivíduo não apenas como cidadão do seu país, mas amplamente como cidadão do mundo. Dessa forma, os Direitos Humanos passaram a ser tratados como inalienáveis e antecedentes ao poder dos Estados, enquanto que o Direito Internacional de Direitos Humanos tornou-se “um *direito de proteção*, marcado por uma lógica-própria, e voltado à salvaguarda dos direitos dos seres humanos e não dos Estados”<sup>259</sup>.

---

<sup>259</sup> CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. **Tratado de Direito Internacional dos Direitos Humanos**, vol I. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1997. p. 20.

Os sistemas de proteção internacional dos Direitos Humanos são de dois tipos: global e regional. O global é formado pelos instrumentos de proteção institucionalizados pela ONU; dentre eles os principais são a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), o Pacto de Direitos Cíveis e Políticos (1966) e o Pacto de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966), que formam a Carta Internacional dos Direitos Humanos.

Os sistemas regionais principais são três: o europeu, africano e interamericano. Por essa razão, esta dissertação abordará apenas o sistema interamericano criado pela Organização dos Estados Americanos, da qual o Brasil é um Estado-Membro. Os principais instrumentos desse sistema regional são a Declaração Americana de Direitos e Deveres do Homem (1948) e o Pacto de San José da Costa Rica - Convenção Americana (1969).

Destaque-se que os sistemas global e regionais não são excludentes, mas complementares, como atesta Flávia Piovesan: “os sistemas global e regional não são dicotômicos, mas, ao revés, são complementares. Inspirados pelos valores e princípios da Declaração Universal, compõem o universo instrumental de proteção dos direitos humanos, no plano internacional”<sup>260</sup>.

a) Sistema Global de Proteção dos Direitos Humanos.

---

<sup>260</sup> PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. São Paulo: Max Limonad, 1996. P. 221.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos é considerada o princípio geral do Direito Internacional, pois, como defende Piovesan, “Seu principal significado é consagrar o reconhecimento universal dos direitos humanos pelos Estados, consolidando um parâmetro internacional para a proteção desses direitos”<sup>261</sup>. Todavia, uma declaração, como o próprio nome indica, somente declara e, portanto, apenas recomenda direitos, não tendo poder de obrigar a execução dos seus artigos: em decorrência, uma declaração de direitos não cria obrigação jurídica imediata, como ocorre com os tratados. No entanto, tal entendimento é formalista demais, pois os artigos da Declaração Universal de direitos Humanos têm sido adotados universalmente como sendo os princípios basilares da defesa do ser humano no âmbito internacional. Assim sendo, os Direitos Humanos não precisam estar em leis ou tratados para serem respeitados

Dois Pactos foram aprovados pela ONU para assegurar eficácia à Declaração Universal dos Direitos Humanos: o Pacto de Direitos Civis e Políticos e o Pacto de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Todavia, ao primeiro foi dada aplicabilidade imediata, enquanto que, ao segundo, aplicabilidade progressiva. É por esse motivo que a indivisibilidade é um dos princípios essenciais da teoria internacional dos direitos humanos moderna, segunda a qual esses direitos não podem ser divididos, pois não há como alcançar maior efetividade para alguns direitos humanos em detrimento de outros, como parece ocorrer no Estado Neoliberal concebido atualmente, que tende a privilegiar os direitos civis e políticos em detrimento dos econômicos, sociais e culturais.

---

<sup>261</sup> PIOVESAN, Flávia. Ob. Cit. p. 166.

O direito à vida, por exemplo, está diretamente relacionado com o direito ao desenvolvimento social, “porquanto este último requer se envidem todos os esforços possíveis para superar os obstáculos (da pobreza e do subdesenvolvimento) que dificultem ou impeçam a satisfação das necessidades humanas básicas”<sup>262</sup>. Por exemplo, defender que os direitos à vida, à liberdade e à propriedade são mais importantes que os direitos à saúde, à educação e à moradia é inconsistente, pois, para o Homem ter uma vida com qualidade, necessária se faz a realização de todos esses direitos conjuntamente. Note-se que a implementação de alguns direitos exige a consecução dos demais, como bem explicitado por Cançado Trindade, em sua palestra na IV Conferência Nacional de Direitos Humanos da Câmara dos Deputados : “Com efeito, de que vale o direito à vida sem o provimento de condições mínimas de uma existência digna, se não de sobrevivência (alimentação, moradia, vestuário)? De que vale o direito à liberdade de locomoção sem o direito à moradia adequada? De que vale o direito à liberdade de expressão sem o acesso à instrução e educação básica?”<sup>263</sup>.

A dicotomia muitas vezes encontrada entre os direitos civis e políticos e os direitos econômicos, sociais e culturais parece remontar à divisão ideológica do mundo na época em que os Pactos da ONU foram elaborados, quando havia, de um lado, o “grupo ocidental capitalista” , que defendia os direitos civis e políticos, e do outro lado, o “grupo socialista” , que privilegiava os direitos econômicos, sociais e culturais. No entanto, hoje já é entendimento universal que todos os direitos humanos se complementam para dar uma

---

<sup>262</sup> CANÇADO TRINDADE, A. A. Ob. Cit., 1993. p. 81.

<sup>263</sup> CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. **Brasil e o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais**. In: Relatório da IV Conferência Nacional de Direitos Humanos. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2000. p.

vida com qualidade para os seres humanos, pois eles são complementares e devem ser exercidos e respeitados em conjunto, como aponta Cançado Trindade: “Daí a importância da visão holística e integral dos direitos humanos, tomados todos conjuntamente. Todos experimentamos a indivisibilidade dos direitos humanos no cotidiano de nossas vidas. Todos os direitos humanos são para todos, é este o único caminho seguro para a atuação lúcida no campo da proteção dos direitos humanos”<sup>264</sup>.

A divisão clássica dos direitos humanos em gerações ou dimensões também não se sustenta devido à forma ideológica que foi utilizada para privilegiar certos direitos em detrimento de outros, com bem pontuado por Cançado Trindade:

“A fantasia nefasta das chamadas ‘gerações de direitos’, histórica e juridicamente infundada, à medida que alimentou uma visão fragmentada ou atomizada dos direitos humanos, já se encontra devidamente desmistificada. O fenômeno que hoje testemunhamos não é o de uma sucessão, mas antes de uma expansão, cumulação e fortalecimento dos direitos humanos consagrados, consoante uma visão necessariamente integrada de todos os direitos humanos”<sup>265</sup>.

Face ao exposto, a visão universal, que hoje se tem dos direitos humanos, é a da indivisibilidade e integralidade dos direitos humanos. Para a proteção desses direitos, a ONU possui a Comissão de Direitos Humanos e suas subcomissões temáticas.

b) Sistema Americano de Proteção dos Direitos Humanos<sup>266</sup>.

---

<sup>264</sup> CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. Ob. Cit, 2000. p. 25.

<sup>265</sup> Idem. p. 55.

<sup>266</sup> Como já exposto, no trabalho será abordado apenas o sistema regional americano, devido ao fato do Brasil ser Estado-parte da Organização dos Estados Americanos (OEA).

Esse sistema é da Organização dos Estados Americanos e contempla dois instrumentos e dois órgãos principais. Os instrumentos são a Declaração de Direitos e Deveres do Homem, aprovada em maio de 1948, e a Convenção Americana, conhecida como Pacto de San José da Costa Rica, aprovada em 1969. Os órgãos são a Comissão Interamericana de Direitos Humanos e a Corte Interamericana de Direitos Humanos.

A Comissão Interamericana, estabelecida em 1959 e sediada em Washington D.C.-Estados Unidos, tem por atribuição defender os direitos humanos através de estímulos à consciência dos direitos humanos nos povos da América e de investigar as violações praticadas por autoridades governamentais de Estados-Membro que tenham ratificado a Convenção Americana de Direitos Humanos. A força da Comissão está na persuasão e divulgação dos abusos, já que não tem força para obrigar os Estados-Membro a adotarem qualquer medida<sup>267</sup>.

A Corte Interamericana de Direitos Humanos, sediada em San José da Costa Rica, funciona como tribunal no julgamento de casos de violações de direitos humanos realizadas por autoridades governamentais de Estados-Membro que façam parte da Organização dos Estados Americanos, que lhe tenham sido submetidos por qualquer Estado-Membro ou pela Comissão Interamericana.

As principais diferenças entre a Comissão e a Corte são que a primeira tem apenas competência consultiva, apesar de nela os indivíduos e as organizações não-governamentais

---

<sup>267</sup> Maiores informações na Cartilha: DIREITO HUMANOS – Como apresentar denúncias no sistema interamericano, distribuída pela Comissão Interamericana de Direitos Humanos – OEA, através da solicitação no endereço: 1889 F Street, NW – Washington, DC 20006 – Estados Unidos da América.

terem capacidade processual. Já a Corte tem competência jurisdicional e consultiva, não tendo, porém, os indivíduos e as ONG's capacidade processual. Cançado Trindade, que é juiz-presidente da Corte Interamericana, critica essa diferenciação, posto ele considerar que a legitimidade individual processual deveria existir também na instância judicial, ou seja, na Corte Interamericana, visto que, para ele, “Uma das grandes conquistas da proteção internacional dos direitos humanos, em perspectiva histórica, é, sem dúvida, o acesso dos indivíduos às instâncias internacionais de proteção e reconhecimento de sua capacidade processual internacional em casos de violações dos direitos humanos”<sup>268</sup>.

Portanto, instrumentos de proteção de direitos humanos existem, não somente no plano global, por intermédio da ONU, mas também nos regionais, como no caso das Américas, através da OEA. A importância, para esta dissertação, desses sistemas multilaterais de proteção aos direitos humanos está na materialização da possibilidade de ser buscada a proteção de direitos humanos historicamente defendidos como essenciais para uma vida digna, mesmo nos casos em que a regulamentação no âmbito interno de algum país preveja o contrário.

Todavia, as violações aos direitos humanos ainda continuam a ocorrer, mesmo após a positivação desses direitos em documentos multilaterais e em normas internas de inúmeros países. Esse fato faz pensar no perigo, já visto, da utilização de normas positivadas para legitimar um sistema de proteção arbitrário, como alerta Ferraz Jr.:

---

<sup>268</sup> CANÇADO TRINDADE. Ob. Cit., 2000. P. 153.



“O *direito*, assim, de um lado, nos protege do poder arbitrário, exercido à margem de toda regulamentação, nos salva da maioria caótica e do tirano ditatorial, dá a todos oportunidades iguais e, ao mesmo tempo, ampara os desfavorecidos. Por outro lado, é também um instrumento manipulável que frustra as aspirações dos menos privilegiados e permite o uso de técnicas de controle e dominação que, pela sua complexidade, é acessível apenas a uns poucos especialistas”<sup>269</sup>.

Para tanto, urge a tomada de consciência da importância dos direitos humanos, não mais como normas de proteção nacional e internacional, mas, além disso, como valor moral de conduta que deve ser respeitado e disponibilizado a todos. Nessa direção, os instrumentos de proteção são essenciais para assegurar a concretização dos direitos humanos, dada a possibilidade real de responsabilizar os violadores desses direitos, particularmente os Estados. Portanto, tais instrumentos são uma grande conquista da Humanidade, pois quando se poderia imaginar, no passado recente, a existência de uma Corte Internacional com competência para responsabilizar Estados-Membro violadores dos direitos humanos básicos?

Os instrumentos de proteção dos direitos humanos são essenciais para a universalização desses direitos, isto é, para a conscientização, pelas pessoas do mundo todo, da existência de direitos conquistados historicamente como valores básicos às necessidades de um ser humano. Todavia, como o direito é histórico e necessita ser assimilado anteriormente pelo imaginário coletivo, os direitos humanos ainda estão mais no papel do que sendo usufruídos efetivamente. Por esse motivo, está na hora de promover e estimular a aplicação dos direitos humanos neste mundo globalizado, de tendência capitalista e neoliberal.

---

<sup>269</sup> FERRAZ Jr. Tércio Sampaio. Ob. Cit. P. 31.

Atualmente os organismos, os instrumentos internacionais e as cartas constitucionais, apesar de serem grandes conquistas da Humanidade, ainda não são suficientes para assegurar e proteger os direitos humanos. Como a luta por melhor qualidade de vida tem sido, em todas as épocas, conduzida pela própria sociedade, é necessário apoiar as entidades não-governamentais que trabalham com direitos humanos, pois são elas que têm promovido a maioria das mudanças qualitativas e quantitativas no meio social<sup>270</sup>.

c) Sistema Brasileiro de Proteção dos Direitos Humanos.

Dadas suas características, esta dissertação não se deterá no campo do Direito Internacional, nem tampouco no do Direito Constitucional, mas se aterá à relação desses dois campos do direito no que concerne aos direitos humanos, ou seja, ao direito defendido pela professora Piovesan: o direito constitucional internacional dos direitos humanos.

---

<sup>270</sup> Ressalta-se a proposta de HUSLMAN para um processo de mudança social sem violência: “Pessoalmente, posso considerar nocivos, maus ou indignos um determinado modo de vida ou uma determinada situação na vida. Por exemplo, o lugar reservado à mulher em algumas sociedades. Mas, se as próprias pessoas interessadas não vêm aí um problema, penso que eu jamais deveria **impor** meu ponto de vista. Num tal contexto, posso apenas procurar incentivá-las a uma mudança, que devem realizar por si mesmas. A história está cheia de processos de mudança que provocaram desgraças imensas exatamente porque se quis impor aos outros, para seu bem, um modo de vida ‘melhor’, sem consultá-los. Este modo de agir me parece profundamente contrário à igualdade fundamental dos homens, como a entendo. Isto quer dizer que, para participar de um processo de mudança num caso desses, meus meios são limitados. Posso tentar convencer; posso desmistificar certas coisas; posso apontar outros modos de agir – numa espécie de **convite** para que o outro emprenda ou participe de um processo de mudança. E, estando no poder, procurarei os meios de proporcionar condições que permitam a este outro ou a estes outros descobrir um modo de vida – sem jamais ignorar seu **direito fundamental** de viver segundo sua própria visão das coisas”. (HUSLMAN, Louk & de CELIS, Jacqueline Bernat. *Penas Perdidas - o sistema penal em questão*. Tradução de Maria Lúcia Karan. LUAM Editora. 1993. p. 45-46).

A significativa ampliação do campo dos direitos e garantias fundamentais na Carta Constitucional de 1988 foi um passo de extrema importância para o atual Estado Brasileiro. Já em seu artigo 1º, a Constituição assume o modelo de Estado Democrático de Direito, com o intuito de assegurar o exercício da soberania, da cidadania, e da dignidade do ser humano. Por outro lado, o artigo 4º, em seu inciso II, define que o Brasil reger-se-á nas suas relações internacionais pela prevalência dos direitos humanos, enquanto que o artigo 225 defende a qualidade de vida para todos os seres do planeta, assim como protege, pela primeira vez na história brasileira, a diversidade e a integridade biológica do planeta.

Daí decorre a percepção da vontade dos Constituintes de 1988 assegurarem os direitos humanos no ordenamento constitucional brasileiro, provavelmente como consequência do processo de re-democratização, após os vinte e um anos de ditadura militar (1964-1985), durante a qual não havia preocupação, por parte do Poder Público Estatal, em proteger os direitos humanos, haja vista que os mais relevantes tratados de direitos humanos somente foram ratificados após a promulgação da Constituição de 1988, a exemplo da Convenção Americana de Direitos Humanos, aprovada em 1978, mas ratificada pelo Brasil em 1992 e os Pactos aprovados pela ONU em 1966, mas ratificados em 1992.

Ressalte-se que os tratados internacionais de direitos humanos devem ser incorporados ao direito interno como norma constitucional, pois não faz sentido ter-se um direito humano como norma infraconstitucional, visto esse tipo de direito ser uma conquista universal de todo ser humano, como defendido pelos professores Cançado Trindade e Flávia Piovesan, nos termos expressos por essa docente:

“Os direitos garantidos nos tratados de direitos humanos de que o Brasil é parte integram, portanto, o elenco dos direitos constitucionalmente consagrados. Esta conclusão advém ainda de interpretação sistemática e teleológica do texto, especialmente em face da força expansiva dos valores da dignidade humana e dos direitos fundamentais, como parâmetros axiológicos a orientar a compreensão do fenômeno constitucional”<sup>271</sup>.

Recorde-se que os tratados internacionais estão incorporados no direito interno brasileiro, pois a Constituição de 1988, no parágrafo 2º do artigo 5º, dispõe que os direitos e garantias expressos na Carta Magna não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte. É importante notar que o trecho sublinhado relativo aos tratados não existia na Constituição de 1967, fato que reforça a percepção de os Constituintes de 1988 terem dado grande importância à inclusão desses tratados no âmbito constitucional. Ademais, cumpre notar que o artigo 4º, em seu inciso II, estabelece que o Brasil, em suas relações internacionais, tem como princípio a prevalência dos direitos humanos.

A incorporação dos tratados internacionais no direito interno não é problemática quando as normas internacional e interna são complementares ou quando somente há conflito entre uma norma infraconstitucional e a norma de um tratado. No entanto, em caso de conflito entre a norma internacional de direitos humanos e uma norma constitucional, deve-se aplicar a regra da hermenêutica e adotar a norma mais favorável à vítima, pois os Direitos Humanos são fundamentais e, portanto, são princípios do direito interno.

---

<sup>271</sup> PIOVESAN, Flávia. Ob. Cit. P. 83.

O impacto da incorporação dos tratados internacionais de direitos humanos como normas constitucionais pode ocorrer de três formas: reproduzir direito assegurado na Constituição; inovar o universo de direitos constitucionalmente previstos; e, contrariar preceito constitucional. Como defende Piovesan, no primeiro caso, os tratados reforçam o valor jurídico constitucionalmente assegurado: no segundo, os tratados ampliam e estendem o leque dos direitos constitucionais complementando e integrando a carta constitucional; e, no terceiro, deve prevalecer a norma mais favorável à proteção da vítima.<sup>272</sup>

A dignidade contemplada no texto constitucional não será autêntica e real, enquanto não se construírem as condições econômicas, sociais, culturais e políticas que assegurem a efetividade dos direitos humanos, num estado de justiça social. O Brasil vivencia um regime de amplas liberdades formais, mas não um regime democrático, caso se entenda por democracia um processo de realização de valores essenciais de convivência humana.

No caso particular da engenharia genética, existem vários tratados internacionais e inúmeras legislações nacionais. Daí a importância de serem conhecidos os sistemas de proteção de direitos humanos, pois a efetivação dos tratados voltados à biotecnologia fazem parte do contexto da implementação dos tratados de direitos humanos. A defesa da integridade e diversidade genética do ser humano está diretamente ligada à defesa do direito à vida com qualidade e dignidade, como alerta Eliane Azevêdo:

“Os surpreendentes avanços da biologia molecular e da genética humana impuseram nova ordem de reflexão sobre os direitos humanos. Agora, não apenas as desigualdades sociais, o poder

---

<sup>272</sup> PIOVESAN, Flávia. Ob. Cit. p. 127.

político, econômico e cultural, mas, também, o próprio conhecimento científico tornou-se fonte de violação dos direitos humanos. As palavras ‘biologia’, ‘medicina’ e ‘genoma humano’ começam a surgir nos títulos de documentos sobre direitos humanos”<sup>273</sup>.

É importante lembrar que, ao lidar com direitos humanos, deve-se abarcar juntamente os “deveres humanos”, “para com outros membros da espécie humana, derivados da solidariedade e da responsabilidade coletiva”<sup>274</sup>. Nesse particular, Maria Celeste Leite Cordeiro dos Santos alerta quanto aos bens jurídicos que podem ser comprometidos com a clonagem: no campo individual, a vida, a integridade física e psíquica, a liberdade de decisão ou autodeterminação e a intimidade, e no campo coletivo: a inalterabilidade e intangibilidade do patrimônio genético do ser humano, a identidade e irrepetibilidade característica do ser humano, a dotação genética e a própria sobrevivência da espécie humana<sup>275</sup>.

### **3.3. Jurisdicização das Patentes.**

Um ponto controvertido na análise do biodireito e dos direitos humanos na “corrida” pelo genoma humano é a regulamentação do direito de patentes. A polêmica está em decidir se as seqüências de genes humanos são ou não patenteáveis. A patente consiste em uma concessão de deveres e direitos exclusivos sobre uma invenção ou modelo de utilidade, concedida pelo Estado por determinado tempo. Esse instituto concede aos

---

<sup>273</sup> AZEVÊDO, Eliane Elisa Sousa. Ob. Cit. 2000. p. 33.

<sup>274</sup> SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite dos. *Clones, Genes e Imortalidade*. In: Revista Biotecnologia – Ciência e Desenvolvimento. Número 18, janeiro e fevereiro de 2001. p. 27.

<sup>275</sup> Características descritas no texto: SANTOS. Ob. Cit. p. 27.

inventores o direito de excluir outros de produzirem, usarem ou comprarem suas invenções por um período de tempo. O direito da patente é, assim, “um direito de propriedade que tem como objeto o conhecimento adquirido pelo inventor ou outro titular da patente. Sem a patente, ou seja, sem o título concedido pelo Estado, não nasce o direito à exploração exclusiva da invenção, vale dizer, ao monopólio do uso”<sup>276</sup>.

O direito de patente surgiu em 19 de março de 1474, pela *Lei Veneziana*, considerada o mais antigo texto sobre as patentes. Essa lei já garantia ao inventor, “além do direito moral, o direito de exploração da invenção de forma exclusiva pelo prazo de 10 anos, com a condição de que a sua invenção fosse original e nova sobre o território da República e que ela apresentasse um caráter industrial”<sup>277</sup>. Se o invento fosse reproduzido, o autor poderia denunciá-lo para que o contrafator pagasse uma indenização e tivesse seu objeto destruído<sup>278</sup>.

Na Inglaterra, dois séculos depois, os direitos do inventor foram reconhecidos pelo *Statute of Monopolies*, promulgado em 1623 pelo rei Jacques I. Esse estatuto concedia ao inventor de qualquer *new manufacture* um direito de exclusividade pelo prazo de 14 anos. Em 1852, a Inglaterra promulgou o *Patent Amendment Act*. Os Estados Unidos da América do Norte reconheceram esses direitos através da Lei de Patentes de 10.04.1790, devido ao artigo Constitucional de 1787 que previa a fomentação às ciências pelo Congresso. A França assegurou o direito aos inventores através da Lei de 07.01.1791, regulando a

---

<sup>276</sup> LOUREIRO, Luiz Guilherme de A. V. **A lei de propriedade industrial comentada**. São Paulo: Lejus, 1999. p. 39.

<sup>277</sup> Idem. P. 38.

<sup>278</sup> SOARES, José Carlos Tinoco. **Comentários à lei de patentes, marcas e direitos conexos: lei 9.279 – 14.05.1996**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1997. p. 28.

modalidade e o prazo de duração. Essa lei serviu de modelo para muitas leis européias e americanas, posteriormente<sup>279</sup>.

No Brasil, o direito de patentes surgiu com o Alvará de 28.04.1809, lavrado pelo Príncipe Regente. Esse alvará concedia aos inventores de uma máquina nova ou invenção nas artes “um privilégio exclusivo além de favores pecuniários”<sup>280</sup>. Posteriormente, a Constituição de 25.03.1824 adotou o princípio de proteção das descobertas dos inventores, possibilitando a formulação da primeira lei específica sobre patentes, em 28.08.1830.

Essa proteção surgiu com o intuito de que o inventor disponibilizasse seu conhecimento a qualquer cientista que tivesse interesse, mas, claro, com o devido pagamento. “O objetivo de proteger a propriedade intelectual é encorajar inventores e descobridores a compartilharem seus conhecimentos, mediante a garantia que eles se beneficiarão dos frutos de seus trabalhos”<sup>281</sup>. Ao se conceder a patente, o conhecimento se torna acessível a qualquer interessado, favorecendo assim a divulgação do conhecimento científico.

O patrimônio genético do planeta cada dia suscita interesses econômicos e participa da pauta de debates entre empresários e investidores. Observa-se, historicamente, que os “bens” da natureza foram sendo apropriados pelo homem. Primeiramente, demarcaram a terra do planeta, em seguida o oceano, a atmosfera e, na atualidade, os genes. “Atualmente,

---

<sup>279</sup> Idem. p. 29.

<sup>280</sup> Ibidem.

<sup>281</sup> “*The purpose of intellectual property protection is to encourage inventors and discoverers to share their knowledge, while ensuring that their benefit from the fruits of their labors*”. Mapping our genes. U.S. Congress.



largas faixas de oceano – as águas costeiras – são comercialmente arrendadas, o mesmo ocorrendo com o ar, que foi convertido em corredores comerciais aéreos, e com as frequências eletromagnéticas, concedidas pelos governos a empresas privadas para transmissões de rádio, telefone, televisão e computadores”, alerta Jeromy Rifkins.<sup>282</sup>

O debate sobre as patentes de seres vivos teve seu início em 1971, quando foi solicitada a concessão de patente junto ao Instituto Nacional da Propriedade Industrial dos Estados Unidos – PTO (*U.S. Patents and Trademark Office*), pelo microbiologista indiano Ananda Chakrabarty, de um microorganismo construído geneticamente para devorar óleos derramados nos oceanos. O PTO recusou a concessão alegando que seres vivos não eram patenteáveis, conforme a Lei de Patentes norte-americana<sup>283</sup>.

O microbiologista apelou da decisão ao Tribunal de Tributos Alfandegários e Patentes (*Court of Customs and Patent Appeals*) onde conseguiu êxito, de acordo com a seguinte defesa: os microorganismos geneticamente modificados são “mais semelhantes a composições químicas inanimadas, tais como reagentes e catalisadores, que a cavalos, abelhas, framboesas ou rosas”<sup>284</sup>.

---

<sup>282</sup> RIFKINS, Jeromy. **O Século da Biotecnologia – a valorização dos genes e a reconstrução do mundo**. Tradução de Arão Sapiro. São Paulo: MAKRON Books, 1999. p. 43.

<sup>283</sup> Idem. p. 44.

<sup>284</sup> Retirada da decisão **Sidney Diamond e Commissioner of Patents and Trademarks v. Ananda Chacrabarty**, 65 L ed 2d 144, 16/06/1980, p. 148.

Com isso, o PTO<sup>285</sup> apelou para a Suprema Corte norte-americana alegando que essa decisão favorável permitiria o patenteamento de todas as formas de vida no futuro, o que pôde ser observado desde então.

Em 1980, tem-se a primeira forma de vida, geneticamente modificada, patenteada através da decisão favorável a Chacrabarty pela Suprema Corte norte-americana. Como alega Rifkin, essa decisão permitiu a comercialização e privatização do domínio genético: “Como consequência dessa decisão histórica, a tecnologia da bioengenharia abandonou sua antiga característica acadêmica e rumou para o mercado, onde foi recebida, por muitos analistas, como uma benção científica, a tão esperada substituta de uma ordem industrial em extinção”<sup>286</sup>.

Nota-se, através de um exemplo, a abertura para a exploração econômica da vida, após a decisão da Suprema Corte norte-americana. Em 14 de outubro de 1980, apenas quatro meses transcorrida a decisão, a *Genentech*, empresa privada norte-americana que ainda não havia colocado nenhum produto no mercado, ofereceu mais de um milhão de ações de seu capital, as quais foram, durante um dia, muito valorizadas e compradas rapidamente<sup>287</sup>.

Havia críticos a esse tipo de comportamento também, como o estudioso de ética Leon Kass que fez a seguinte observação sobre a decisão da Suprema Corte: “Que princípio

---

<sup>285</sup> O *U.S. Patents and Trademark Office* (PTO) havia se associado à Fundação para Tendências Econômicas (*The Foundation on Economic Trends*), a qual preparou a peça processual. (RIFKINS, Jeremy. Ob. Cit. p. 44).

<sup>286</sup> RIFKINS, Jeremy. Ob. Cit. p. 45.

<sup>287</sup> *Ibidem*.

ético delimita essa primeira extensão do âmbito da propriedade privada e do controle da natureza (...)? O princípio aplicado a Chacrabarty afirma que não há nada na natureza de um ser, nem mesmo na daquele que solicita a patente, que o torne imune a ser patenteado”<sup>288</sup>.

A discussão que ficava em torno do problema de os organismos geneticamente modificados serem produtos de uma invenção ou de uma descoberta, apressadamente, perdeu a razão. Primeiro, pela decisão da Suprema Corte que defendeu que o microorganismo estava mais para um produto químico do que para um ser vivo; e segundo, porque em 1987, sete anos após a decisão clássica, o próprio PTO estabeleceu uma norma definindo que todos os seres vivos multicelulares, geneticamente alterados, eram potencialmente patenteáveis. Isso passou a incluir todos os seres vivos, com exceção dos seres humanos<sup>289</sup>.

Analisando melhor essa questão: ao se estudar um organismo vivo em laboratório e ao se alterar seu código genético, estar-se-á diante de um organismo inventado ou descoberto? A polêmica ocorre porque alguns cientistas alegam que ao fazer a alteração genética, o organismo transforma-se em um novo organismo, isto é, um organismo é inventado em laboratório. Esse argumento tenta contrapor a norma que proíbe a patente de qualquer descoberta da natureza, alegando que alterar geneticamente as propriedades de um organismo permite que o considere um invento.

---

<sup>288</sup> RIFKINS, Jeremy. Ob. Cit. P. 46.

<sup>289</sup> Idem. p. 47.

Não parece sensato acreditar que ao inserir um gene em um organismo vivo estar-se-á construindo um novo organismo, isto é, inventando um novo ser. O organismo não é fabricado em laboratório, mas sim, modificado, como o próprio nome técnico define: organismo geneticamente modificado (OGM). Rifkins reflete:

“A lógica que prevaleceu torna-se ainda mais forçada quando se pensa na patente de uma linhagem celular, em um órgão geneticamente modificado ou em um animal inteiro. Seria possível patentear o pâncreas ou os rins que foram submetidos a uma leve alteração genética? E quanto a um chimpanzé? Esse animal compartilha de 99% da composição de um ser humano e possui a capacidade mental de uma criança de dois anos. Um chimpanzé deve ser considerado invenção humana, se os pesquisadores inserirem um único gene em sua composição biológica? A resposta do PTO é sim”<sup>290</sup>.

Com essa mentalidade criticada pelo autor em 1988, o PTO concedeu a patente do primeiro mamífero geneticamente modificado, um oncocamundongo, ou seja, um camundongo que continha genes humanos que o predispunham a desenvolver câncer. Esse mamífero é vendido para laboratórios para o estudo do câncer. A partir deste, vários outros já foram patenteados até o dia de hoje.<sup>291</sup>

Outra questão interessante relacionada a esse assunto de patentes é a apropriação de material genético de países em desenvolvimento para fim de pesquisa em laboratórios em países desenvolvidos. Rifkins chama esse processo de biopirataria e o compara à época em que havia as grandes expedições exploradoras do Novo Mundo. O autor apresenta três

---

<sup>290</sup> Idem. p. 48.

<sup>291</sup> Querendo pesquisar acessar os site do U.S. Patent and Trademark Office.

pontos de vista sobre como lidar com essa exploração: o primeiro é o das empresas transnacionais que alegam a importância da patente para que haja alto investimento e anos de pesquisa a fim de trazer novos produtos ao mercado; o segundo é o dos países explorados, os quais exigem uma compensação por sua contribuição à pesquisa já que argumentam que esta vem sendo realizada há muitos anos por agricultores e camponeses os quais isolaram, aprimoraram e preservaram plantas valiosas; e o terceiro ponto de vista, defendido pelas organizações não-governamentais em alguns países, alega que o material genético não pode ser vendido porque é domínio das gerações presente e futura<sup>292</sup>.

O problema é relevante porque a legislação sobre patentes refere-se apenas às pesquisas em laboratórios científicos e não ao conhecimento transferido de geração em geração. Os agricultores, colonos e índios nunca pensaram em patentear o conhecimento herdado para proteção das plantas, pois este era propriedade universal, e não de uma única pessoa. Na verdade, não faz sentido ignorar o conhecimento antigo, trazido durante gerações sobre benefícios de plantas, em prol de um cientista que isola um gene em seu laboratório e solicita a patente.

Verifica-se assim um caso de exploração do patrimônio de todos, como ressalta Junges:

“Os seres vivos são um patrimônio da humanidade e não podem ser submetidos ao monopólio. A maior biodiversidade localiza-se no hemisfério sul, pobre e subdesenvolvido. As pesquisas biotecnológicas estão concentradas no hemisfério norte, rico e potente. Cientistas a serviço de laboratórios e de empresas dos

---

<sup>292</sup> RIFKINS, Jeremy. Ob. Cit. p. 57.

países desenvolvidos podem promover uma pilhagem dos recursos biológicos e genéticos das populações pobres do Terceiro Mundo, requerer patenteamento para assegurar o monopólio e depois vender aos países pobres algo que lhes foi expropriado”<sup>293</sup>.

A ambição dos cientistas foi tão longe que não se está falando mais de patente de plantas e animais, como foi visto, mas de material humano, DNA humano. Na década de 90, pesquisadores norte-americanos buscavam amostras de sangue de populações étnicas para estudo de seus genes. Tem-se como um exemplo, dentre vários encontrados, o caso da patente do vírus humano T-linfotrófico (HTLV-I), obtido em Papua/Nova Guiné, concedido pelo Instituto de Marcas e Patentes norte-americano ao Ministério da Saúde desse país. Com essa decisão teve-se a primeira linhagem celular humana, obtida de população indígena, a ser patenteada. Além disso, existe uma corrida para encontrar genes comercialmente valiosos e patentear-los<sup>294</sup>. No entanto, normalmente, as populações estudadas não têm conhecimento do objetivo daquela coleta de sangue e, muito menos, deram o seu consentimento informado<sup>295</sup>.

Em 1991, um grupo de geneticistas de populações humanas, liderado por Luca Cavalli Sforza, propôs um projeto antropológico adicional ao projeto genoma humano, chamado Projeto Diversidade do Genoma Humano (PDGH), aprovado pela Organização Genoma Humano (HUGO) com o objetivo de estudar a riqueza genética de todas as

---

<sup>293</sup> JUNGES, J. R. Ob. Cit. p. 248.

<sup>294</sup> RIFKINS, Jeremy. Ob. Cit. p. 61.

<sup>295</sup> Princípio básico da Bioética, incorporado no princípio da autonomia.

espécies do mundo<sup>296</sup>. “O PDGH deve ter duração de dez anos e envolver gastos da ordem de vários milhões de dólares destinados a coletar sangue, saliva ou cabelos de populações humanas dispersas pelo mundo inteiro”<sup>297</sup>. As perguntas que ficam são: será que os financiadores desses milhões de dólares não têm interesse em patentear os genes das descobertas advindas dessa pesquisa? Será que vão avisar às comunidades o motivo de suas pesquisas e exigir o consentimento das comunidades estudadas?

O instituto do direito de patente surgiu com objetivo de possibilitar maior divulgação da pesquisa, a fim de fomentar o estudo científico. No entanto, consegue-se vislumbrar hoje qual está sendo o destino das pesquisas científicas de material biológico: lucro para as empresas biotecnológicas.

A questão mais importante é: genes, células, tecidos, órgãos e embriões humanos podem ser reduzidos à propriedade privada? A esta pergunta deve-se responder categoricamente que não. Ao se permitir a patente de genes humanos estar-se-á transformando a dignidade do ser humano em um subproduto espúrio do capitalismo moderno.

Existem algumas legislações no âmbito interno e internacional que visam dar um maior controle na utilização do instituto das patentes.

---

<sup>296</sup> “The Human Genome Diversity Project (HGDP) is an international anthropology project that seeks to study the genetic richness of the entire human species”. (MACER, Darryl R. J. **The Human Genome Diversity Project in the History of Population Genetics Research: Review and Critique**. Disponível em: <http://www.unesco.org/ibc/en/actes/s3/macer.html>. Acesso em: 12 de fevereiro de 2002.

<sup>297</sup> AZEVÊDO, Eliane Elisa Sousa. Ob. Cit. 2000. p. 52-53.

O Brasil regula esse direito na lei de propriedade intelectual. O objetivo da lei de patentes é dar aos inventores um incentivo para arriscarem tempo e dinheiro na pesquisa e no desenvolvimento, enquanto se exige a divulgação pública dos dados. As leis, em diferentes países, variam quanto ao grau de proteção, execução, penalidade para violações e critérios para aprovação.<sup>298</sup>

Existem três tipos de patentes biotecnológicas, conforme a classificação de José Roque Junges: a patente de produto, relacionada à produção de organismo ou material biológico; de procedimento, relativa à técnica necessária para produzir ou individuar o organismo ou o material; e a de aplicação, referente à utilidade correspondente do organismo ou do material.<sup>299</sup>

Os requisitos para patentear uma invenção no Brasil, de acordo com a lei, são: novidade, atividade inventiva e aplicação industrial. O primeiro refere-se à criação de algo novo, que ainda não existe na natureza; o segundo pressupõe que a invenção não seja óbvia; e o terceiro que o objeto da invenção possa ser produzido por qualquer indústria, ou seja, que tenha uma utilidade prática no mercado.

A lei de propriedade industrial, nº 9.279, de 14 de maio de 1996, protege o genoma humano do patenteamento quando dispõe:

**Art. 10.** Não se considera invenção nem modelo de utilidade:

---

<sup>298</sup> "The purpose of patent law is to give inventors an incentive to risk their time and money in research and development, while requiring public disclosure." Mapping our genes, p. 166.

<sup>299</sup> JUNGES, José Roque. Ob. Cit. p. 246.



**IX** – o todo ou parte de seres vivos naturais e materiais biológicos encontrados na natureza, ou ainda que dela isolados, inclusive o genoma ou germoplasma de qualquer ser vivo natural e os processos biológicos naturais.

**Art. 18.** Não são patenteáveis:

**III** – o todo ou parte dos seres vivos, exceto os microorganismos transgênicos que atendam aos três requisitos de patenteabilidade – novidade, atividade inventiva e aplicação industrial – previstos no art. 8º e que não sejam mera descoberta.

**§ único.** Para os fins desta Lei, microorganismos transgênicos são organismos, exceto o todo ou parte de plantas ou de animais, que expressem, mediante intervenção humana direta em sua composição genética, uma característica normalmente não alcançável pela espécie em condições naturais.

Pela lei brasileira o patenteamento do genoma humano é proibido pelo artigo 10, inciso XI. Nos casos de alteração genética, não se sustenta a patente por não se tratar de uma invenção, mas sim uma descoberta de matéria já existente na natureza.

No âmbito internacional, encontra-se, primordialmente, a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos da UNESCO de 1997, já referida anteriormente, que em seu primeiro artigo declara que o genoma humano é patrimônio comum da humanidade.

**Art. 1º.** O genoma humano subjaz à unidade fundamental de todos os membros da humanidade e também ao reconhecimento de sua dignidade e de sua diversidade inerentes. Num sentido simbólico, é a herança comum da espécie humana.

**Art. 4º.** O genoma humano em seu estado natural não deve dar lugar a ganhos financeiros.

Assim, não prevê expressamente a proibição da patente de genoma humano, entretanto alega que o genoma, como patrimônio da espécie humana, não pode ser negociável como um simples objeto com valor de mercado. Organizações governamentais e não-governamentais argumentaram sua preocupação alegando que o patenteamento do genoma humano iria inibir as pesquisas genéticas e privar os homens do planeta dos possíveis benefícios das terapias advindas dessas pesquisas.

Levando em consideração esses argumentos, o Comitê Internacional de Bioética (*International Bioethics Committee – IBC*) da UNESCO declarou:

- a) O IBC, depois de considerar este assunto, é do ponto de vista que há fortes razões éticas para excluir o genoma humano da patenteabilidade;
- b) Além disso, recomenda que a Organização Mundial do Comércio – OMC -, nas suas revisões dos acordos “TRIPS”, esclareça que, de acordo com o disposto no artigo 27 (2), o genoma humano não é patenteável por razões de interesse público, em particular, de ordem pública, moralidade e a proteção da vida e saúde humanas.<sup>300</sup>

---

<sup>300</sup> “(1) The IBC, after considering this issue, is of the view that there are strong ethical grounds for excluding the human genome from patentability;

(2) It further recommends that the World Trade Organization (WTO), in its review of the TRIPS Agreement, clarify that, in accordance with the provision of Article 27 (2), the human genome, is not patentable on the basis of the public interest considerations set out therein, in particular, public order, morality, and the protection of human life and health. – 14 September 2001

**(Advice of the international bioethics committee of Unesco (IBC) on the patentability of the Human Genome.** Disponível em: [http://www.unesco.org/ibc/en/genome/Advice\\_Patent\\_HG\\_E.html](http://www.unesco.org/ibc/en/genome/Advice_Patent_HG_E.html). Acesso em: 12 de fevereiro de 2002.

Existem leis internacionais atualmente que proíbem o patenteamento do genoma humano, respeitando a Declaração do Genoma Humano e dos Direitos Humanos da UNESCO, e outros que permitem em alguns casos, como se vê:

A lei francesa de número 94.654, de 29 de julho de 1999 estabelece que o corpo humano, seus elementos e produtos, assim como o conhecimento da estrutura parcial ou total de um gene humano não são patenteáveis, seguindo o posicionamento do Comitê Consultivo Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde, de 1991, que adotava posição contrária ao patenteamento.

Nos EUA, os requisitos para se patentear uma invenção também são: novidade, atividade inventiva e utilidade. No entanto, o país “... aceita patentes de seqüências de genes humanos e do processo que as encontrou porque considera o processo novo e a seqüência não previamente descoberta. As seqüências não são consideradas óbvias, porque no corpo humano não são encontradas fragmentadas”<sup>301</sup>.

A Declaração de Manzanillo (Ibero-latino-americana), publicada em 1996, e revisada em 1998, proíbe a comercialização do corpo humano, de suas partes e de seus produtos; exclui a possibilidade de patenteamento de material genético; e incentiva o fluxo de pesquisa científica entre desenvolvidos e em desenvolvimento - 6º Considerando.

---

<sup>301</sup> DIEDRICH, Gislayne Fátima. **Genoma Humano: direito internacional e legislação brasileira**. In: Biodireito – Ciência da Vida, os novos desafios. SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (org.). São Paulo: Editora Revista dos Tribunais. P. 231.

Algumas considerações devem ser feitas sobre o atual uso das patentes referentes ao patrimônio genético: primeiro, os pedidos de patenteamento submetidos aos órgãos governamentais nacionais e internacionais estão sendo aprovados de forma apressada, sem a análise minuciosa dos requisitos necessários para sua aprovação. Um exemplo dessa afirmação é o fato de que alguns pedidos de patentes genéricas estão sendo aprovados, sendo que o caráter da especificidade é importante na análise da patente. Como dar crédito ao inventor por produtos que ainda não foram examinados por ele? Como uma patente pode proteger produtos ainda não inventados? Desta forma é que empresas, principalmente do setor farmacêutico<sup>302</sup>, fazem uma reserva de mercado impedindo que outros pesquisadores examinem aqueles produtos. O empresário Nelson Brasil de Oliveira alerta como é feito esse pedido:

“Em vez de se definir a nova molécula objeto da invenção, apresenta-se uma fórmula orgânica básica modificada por radicais genéricos, visando abrigar um número bem mais elevado de produtos que aqueles realmente experimentados no contexto da pesquisa tecnológica realizada. O uso desse artifício permite que o privilégio de invenção seja enormemente ampliado e passe a cobrir centenas ou milhares de produtos diferentes, que, embora possam vir a apresentar características comerciais interessantes no futuro, não foram examinados pelo inventor, que, portanto, não mereceria o crédito da patente”<sup>303</sup>.

---

<sup>302</sup> A *Celera Genomics*, empresa de Craig Venter, comprou a indústria farmacêutica *Axys Pharmaceuticals*, por US\$ 173 milhões. O casamento das duas empresas é perfeito para a exploração da produção do conhecimento científico pela indústria. “O laboratório entra com o know-how da pesquisa de novos compostos e a Celera, com os genes”. (Celera investe em laboratório farmacêutico. **Estado de São Paulo**. São Paulo, 15 jun. 2001).

<sup>303</sup> OLIVEIRA, Nelson Brasil. O golpe das patentes genéricas. **Gazeta Mercantil**. São Paulo, 2000.

Além desse requisito, especificidade, é importante que os órgãos sejam rigorosos na análise dos outros pressupostos como novidade, utilidade técnico-funcional, atividade inventiva e a apresentação completa do relatório descritivo.

Só é possível falar em patente de seqüência de genes humanos se esta for considerada uma invenção, o que, como já se viu, não é. No entanto, existem juristas defendendo a alteração da lei, para que esta possa se adequar às “novidades biotecnológicas”, alegando que o Brasil vai, “para variar”, ficar atrasado na corrida genômica. A geneticista baiana Eliane Azevêdo ressalta que patentear um gene “é como patentear uma doença e não um tratamento, uma droga”<sup>304</sup>. Ou seja, não faz sentido patentear seqüências de genes humanos, mas sim o tratamento ou a droga encontrada através da pesquisa dessas seqüências. “Com a patente dos genes, toda a humanidade sai perdendo, enquanto os laboratórios ganharão duplamente, cobrando *royalties* pelos genes e pelos medicamentos”<sup>305</sup>, critica a geneticista.

A busca pelas patentes prejudica a pesquisa científica, pois impede que qualquer cientista pesquise um organismo por ter que pagar uma alta quantia de *royalties*. Como se pode permitir o patenteamento do conhecimento? A informação é muito importante para o desenvolvimento da pesquisa. É só lembrar que o direito de patente surgiu com o objetivo da divulgação de informações.<sup>306</sup>

---

<sup>304</sup> AZEVÊDO, Eliane. Patentes de genes provocam polêmica. **Estado de São Paulo**. São Paulo, 2 jul. 2000. p. A18.

<sup>305</sup> Ibidem.

<sup>306</sup> Uma evidência negativa dos efeitos da comercialização das descobertas genéticas foi os laboratórios norte-americanos pararem com o teste genético da “hereditary haemochromatosis” por causa do custo da patente. (**Genetic testing: Patent nonsense?** Disponível em: <http://www.nature.com> Acesso em: 12 de fevereiro de 2002).

Defender a patente de seqüências humanas é permitir que a força econômica “passe por cima” da ética. Não se pode justificar a patente alegando o alto investimento feito pelas empresas biotecnológicas, que por isso deveriam ser recompensadas por royalties. Os genes humanos pertencem à Humanidade, assim como seu conhecimento deve ser. O genoma faz parte do patrimônio comum da ‘espécie humana’<sup>307</sup>. Seqüenciando o genoma, estar-se-á descobrindo e manipulando algo que já existe na natureza.

### **3.4. Jurisdicização do Genoma Humano.**

Alguns documentos internacionais e nacionais já foram citados neste trabalho. Nessa parte serão elencados, de forma indicativa e sistemática, os principais documentos existentes acerca do genoma humano no campo do biodireito e dos direitos humanos, seja no âmbito interno, seja no internacional.

#### **3.4.1. Legislação Nacional:**

a) Artigo 225 da Constituição Federal de 1988: *“Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações. (...)”*

---

<sup>307</sup> Maria Celeste Leite Cordeiro dos Santos defende que a expressão “patrimônio comum da Humanidade” para o genoma humano, traz uma impropriedade técnica. “A ‘Humanidade’ tem uma conotação *quantitativa*, de coletivo, de conjunto de todos os homens. Já a expressão ‘espécie humana’ possui uma conotação *qualitativa*”. (LEITE, Maria Celeste Leite Cordeiro dos. **Limites éticos e jurídicos do Projeto Genoma Humano**. ob. Cit., 2001. p. 324).

*Parágrafo 1º. Para assegurar a efetividade desse direito incumbir ao Poder Público:*

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

*(...)*

*V – controlar a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e o meio ambiente.*

A Constituição prevê nos incisos desse artigo que o Poder Público deve preservar a diversidade do patrimônio genético e fiscalizar as entidades que pesquisam este tipo de material, a fim de que seja feito estudo prévio de impacto ambiental caso haja uma atividade que degrade o meio ambiente. Esta licença é essencial como meio para condicionar as atividades ambientais exercidas no país. É importante observar neste artigo a referência à sadia qualidade de vida, à responsabilidade de toda a coletividade de, juntamente com o Poder Público, proteger o meio ambiente e a preocupação com as futuras gerações. Essas conquistas do Constituinte, direito difuso e intergeracional, foram ratificadas pela Convenção da Diversidade Biológica em 1992, realizada no Rio de Janeiro.

b) Lei nº 8.974, publicada no Diário Oficial da União – DOU – de 06 de janeiro de 1995, regulamentada pelo Decreto nº 1.752, de 20 de dezembro de 1995.

Esta lei regulamenta os incisos II e V do parágrafo 1º do artigo 225 da CF/88, conhecida como Lei de Biossegurança. A lei de Biossegurança estabelece normas para o

uso das técnicas de engenharia genética no Brasil. Para isso, conceitua termos técnicos da área da genética (Art. 3º); define as atribuições da Comissão Nacional de Biossegurança – CTNBio (art. 7º), exige a criação de uma Comissão Interna de Biossegurança – CIBio - para as entidades que utilizarem técnicas de engenharia genética e define as atribuições desta comissão (arts. 9º e 10) e estipula quais são as penas e os crimes referentes à engenharia genética.

Para este trabalho, é importante descrever as atividades relacionadas aos organismos geneticamente modificados – OGM - que são vetadas pela Lei:

**Art. 8º.** *É vedado, nas atividades relacionadas a OGM:*

*I – qualquer manipulação genética em organismos vivos ou o manejo in vitro de ADN/ARN natural ou recombinante, realizados em desacordo com as normas previstas nesta Lei;*

*II – a manipulação genética de células germinais humanas;*

*III – a intervenção em material genético humano in vivo, exceto para o tratamento de defeitos genéticos, respeitando-se princípios éticos, tais como o princípio de autonomia e beneficência, e com aprovação prévia da CTNBio;*

*IV – a produção, armazenamento ou manipulação de embriões humanos destinados a servir como material biológico disponível;*

*(...).*



c) Lei nº 9.279/96 – lei da propriedade industrial:

**Art. 10.** *Não se considera invenção ou modelo e utilidade:*

**IX** – *o todo ou parte de seres vivos naturais e materiais biológicos encontrados na natureza, ou ainda que dela isolados, inclusive o genoma ou germoplasma de qualquer ser vivo natural e os processos biológicos naturais.*

**Art. 18.** *Não são patenteáveis:*

**III** – *o todo ou parte de seres vivos, exceto os microorganismos transgênicos que atendam aos três requisitos de patenteabilidade – novidade, atividade inventiva e aplicação industrial.*

**Parágrafo único.** *Para os fins desta lei, microorganismos transgênicos são organismos, exceto o todo ou parte de plantas ou de animais, que expressem, mediante intervenção humana direta em sua composição genética, uma característica normalmente não alcançável pelas espécies em condições normais.*

d) Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96:

A *Resolução 196/96* instituiu os Comitês de Ética em Pesquisa – CEP, que defendem que “toda pesquisa envolvendo seres humanos deve ser submetida a uma

reflexão ética no sentido de assegurar o respeito pela identidade, integridade e dignidade da pessoa humana e a prática da solidariedade e justiça social”.<sup>308</sup>

e) Instrução Normativa da CTNBio nº 008, publicada no Diário Oficial da União – DOU – nº 131, de 11 de julho de 1997, seção 1, página 14774- dispõe sobre a manipulação genética e sobre a clonagem em seres humanos:

Essa Instrução Normativa conceitua termos relevantes para este trabalho, como:

- a) Manipulação genética em seres humanos – o conjunto de atividades que permitem manipular o genoma humano no todo ou em suas partes, isoladamente ou como parte de compartimentos artificiais ou naturais (ex. transferência nuclear). **Art. 1º, I.**
  
- b) Células Germinais – células tronco responsáveis pela formação de gametas presentes nas glândulas sexuais femininas e masculinas e suas descendentes diretas, com qualquer grau de ploidia. **Art. 1º, II.**
  
- c) Células Totipotentes – células, embrionárias ou não, com qualquer grau de ploidia, apresentando a capacidade de formar células germinais ou diferenciar-se um indivíduo. **Art. 1º, III.**

---

<sup>308</sup> Freitas e Hossne. p. 199.

d) Clonagem em humanos – processo de reprodução assexuada de um ser humano.

**Art. 1º, IV.**

e) Clonagem radical – processo de clonagem de um ser humano a partir de uma célula, ou conjunto de células, geneticamente manipulada (s) ou não. **Art. 1º, V.**

E também define as proibições relativas à manipulação genética em seres humanos em seu artigo 2º, como a manipulação em células germinais ou totipotentes (inciso I) e experimentos de clonagem radical através de qualquer técnica de clonagem (inciso II).

f) Instrução Normativa da CTNBio nº 009, publicada no Diário Oficial da União – DOU – nº 200, de 16 de outubro de 1997, Seção 1, páginas 23487-23488 : dispõe sobre normas de intervenção genética em seres humanos.

No Preâmbulo do ANEXO da IN várias normas já são definidas, como: o experimento de intervenção ou manipulação genética em seres humanos deve obedecer os princípios da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, assim como deve ser enquadrado como Pesquisa em Seres Humanos, de acordo com a Resolução 196/96; as propostas de intervenção devem ser apenas de células somáticas e fica proibida a manipulação em células germinativas humanas. Atribui a competência à CTNBio de examinar todas as propostas de intervenção genética em humanos, avaliando dois prismas: o risco de transmissão horizontal da sequência nucleotídica transferida ou do vetor a outras pessoas com quem o paciente teve contato e o risco de modificação inadvertida de células germinativas, com transmissão vertical das alterações genéticas.

h) Decreto nº 2.519, de 16 de março de 1998, conhecido como Convenção da Diversidade Biológica, esta estabelecida no Rio de Janeiro na Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (ECO 92), em 05 de junho de 1992.

i) Medida Provisória 2.126-11, de 26 de agosto de 2001 (16ª reedição), regula o acesso ao patrimônio genético no Brasil, a repartição de benefício e o acesso à tecnologia e transferência de tecnologia para conservação e utilização. Esta MPV regulamenta o inciso II do parágrafo 1º e o parágrafo 4º do artigo 225 da CF/88, os artigos 1º, 8º alínea “j”, 10 alínea “c”, 15 e 16 da Convenção sobre Diversidade Biológica. Em seu artigo 5º veda o acesso ao patrimônio genético para práticas nocivas ao meio ambiente e à saúde humana.

j) Decreto nº 4.436, de 23 de outubro de 2002, que cria a Comissão Nacional de Bioética em Saúde (CNBioética) para incentivar o debate acerca das questões bioéticas, como fiscalizar as ações nessa seara no Brasil, de acordo com o artigo 84, inciso VI, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.

#### **3.4.2. Legislação Internacional:**

##### a) Código de Nuremberg, 1947

O Tribunal de Nuremberg, em 9 de dezembro de 1946, julgou vinte e três pessoas que foram consideradas criminosos de guerra, devido aos brutais experimentos realizados em seres humanos. Em 19 de agosto de 1947 o próprio Tribunal prolatou as sentenças e

divulgou um documento, que ficou conhecido como Código de Nuremberg. Esse documento é um marco na história da humanidade, pois pela primeira vez foi estabelecida uma recomendação internacional sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos.

As descobertas dos abusos cometidos nos campos de concentração nazistas relatados no Tribunal Internacional em Nuremberg, responsável para julgar os crimes de guerra, foram essenciais para a elaboração desses princípios. Esse Código salienta, pela primeira vez, a importância do princípio do consentimento informado das pessoas que serão submetidas ao experimento científico;

*1. O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente.*

2. *O experimento deve ser tal que produza resultados vantajosos para a sociedade, que não possam ser buscados por outros métodos de estudo, mas não podem ser feitos de maneira casuística ou desnecessariamente.*
3. *O experimento deve ser baseado em resultados de experimentação em animais e no conhecimento da evolução da doença ou outros problemas em estudo; dessa maneira, os resultados já conhecidos justificam a condição do experimento.*
4. *O experimento deve ser conduzido de maneira a evitar todo sofrimento e danos desnecessários, quer físicos, quer materiais.*
5. *Não deve ser conduzido qualquer experimento quando existirem razões para acreditar que pode ocorrer morte ou invalidez permanente; exceto, talvez, quando o próprio médico pesquisador se submeter ao experimento.*
6. *O grau de risco aceitável deve ser limitado pela importância do problema que o pesquisador se propõe a resolver.*
7. *Devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota.*
8. *O experimento deve ser conduzido apenas por pessoas cientificamente qualificadas.*
9. *O participante do experimento deve ter a liberdade de se retirar no decorrer do experimento.*

*10. O pesquisador deve estar preparado para suspender os procedimentos experimentais em qualquer estágio, se ele tiver motivos razoáveis para acreditar que a continuação do experimento provavelmente causará dano, invalidez ou morte para os participantes.*<sup>309</sup>

#### b) Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948

Uma das maiores conquistas no campo de generalização dos direitos humanos, onde se protege direitos a todas pessoas humanas, independente de suas diferenças:

**Art. III** – *Toda pessoa tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal.*

**Art. V** – *Ninguém será submetido a tortura, nem a tratamento ou castigo cruel, desumano ou degradante.*

**Art. VII** - *Todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação.*

c) Declaração de Helsinque, aprovada na 18ª Assembléia da Associação Médica Mundial – AMM - em 1964, e sua última revisão foi em outubro de 2000 na Escócia .

A Declaração surgiu com o intuito de estabelecer diretrizes sobre as pesquisas em seres humanos e é considerada uma das declarações mais importantes no campo da investigação científica médica. Para tanto, ressalta que a pesquisa deve ser feita visando o

---

<sup>309</sup> **Comitê de Ética em Pesquisa – Tribunal Internacional de Nuremberg.** Disponível em: [http://aisi.edu.br/cep/Codigo\\_de\\_Nuremberg.htm](http://aisi.edu.br/cep/Codigo_de_Nuremberg.htm). Acesso em: 29 de outubro de 2002.

bem estar do paciente, o qual deve dar seu consentimento. E ainda, a pesquisa deve ser interrompida caso o investigador a julgue nociva ao paciente.<sup>310</sup>

d) Pacto de direitos civis e políticos da ONU, aprovado em 1966, entrando em vigor em 1976.

Este documento, já descrito acima, estabeleceu que “ninguém será submetido a tortura ou a tratamento ou punição cruel, desumano ou degradante. Em particular, ninguém será submetido, sem seu livre consentimento, a experiências médicas ou científicas”, expresso no artigo 7º.

e) Relatório Belmont, 1978:

---

<sup>310</sup> Vide item III – 1,2,3 e 4:

**III - A PESQUISA CLÍNICA NÃO TERAPÊUTICA**

1 - Na aplicação puramente científica da pesquisa clínica, desenvolvida num ser humano, é dever do médico tornar-se protetor da vida e da saúde do paciente objeto da pesquisa.

2 - A natureza, o propósito e o risco da pesquisa clínica devem ser explicados pelo médico ao paciente.

3a - A pesquisa clínica em um ser humano não pode ser empreendida sem seu livre consentimento, depois de totalmente esclarecido; se legalmente incapaz, deve ser obtido o consentimento do responsável legal.

3b - O paciente da pesquisa clínica deve estar em estado mental, físico e legal que o habilite a exercer plenamente seu poder de decisão.

3c - O consentimento, como é norma, deve ser dado por escrito. Entretanto, a responsabilidade da pesquisa clínica é sempre do pesquisador; nunca recai sobre o paciente, mesmo depois de ter sido obtido seu consentimento.

4a - O investigador deve respeitar o direito de cada indivíduo de resguardar sua integridade pessoal, especialmente se o paciente está em relação de dependência do investigador.

4b - Em qualquer momento, no decorrer da pesquisa clínica, o paciente ou seu responsável serão livres para cancelar a autorização de prosseguimento da pesquisa.

O investigador ou a equipe da investigação devem interromper a pesquisa quando, em julgamento pessoal ou de equipe, seja a mesma prejudicial ao indivíduo.



Uma comissão norte-americana, *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, criada em 1974, para avaliar a ética na pesquisa científica e defendeu como princípios éticos principais para pesquisa em seres humanos: respeito pelas pessoas (*autonomia*), beneficência e justiça.

f) Declaração de Valência, documento elaborado no final do II Seminário sobre Cooperação Internacional para o Projeto Genoma Humano, realizado em Valença (Espanha) em 14 de novembro de 1990.

Essa declaração trouxe alguns posicionamentos importantes, como a afirmação do respeito à diversidade humana, incluindo as variações genéticas; o respeito a alguns princípios éticos de respeito à pessoa, bem-estar e justiça nos programas genéticos; defesa da ampla participação internacional para a investigação do genoma; a troca de informação entre os países, a necessidade de debates públicos sobre as implicações éticas, sociais e legais dos usos da informação genética, a educação sobre genética. E também, a exigência do consentimento para revelação de informação genética sobre o indivíduo, a defesa da terapia gênica em células somáticas e uma moratória sobre a terapia gênica em células germinais, por não haver ainda um consenso ético geral.<sup>311</sup>

---

<sup>311</sup> “1. Nós, participantes do seminário de Valença, afirmamos que uma sociedade civilizada envolve o respeito pela diversidade humana, incluindo as variações genéticas. Nós reconhecemos nossa responsabilidade para ajudar a assegurar que a informação genética seja utilizada para potencializar a dignidade do indivíduo, que todas as pessoas com necessidade tenham acesso aos serviços genéticos, e que os programas genéticos sigam os princípios éticos de respeito à pessoa, bem-estar e justiça.  
2. Creemos que o conhecimento adquirido no mapeamento e sequenciamento do genoma humano originará um grande benefício para a saúde e o bem-estar humanos. Apoiamos a colaboração internacional para a investigação do genoma e requeremos a mais ampla participação possível de todos os países do mundo, de acordo com o recursos e interesses de cada país.  
3. Requeremos a colaboração entre as nações e as distintas disciplinas no desenvolvimento da investigação e na troca de informação sobre materiais relativos ao genoma dos seres humanos e de outros organismos.

g) Declaração de Bilbao, de maio de 1993, resultado da Reunião Internacional sobre *O Direito ante o Projeto Genoma*, realizado na Universidade de Deusto, Bilbao (Espanha). Nesta reunião, os participantes salientaram os exemplos do mau uso da experimentação científica e de práticas eugênicas, a fim de alertar a Humanidade – mais cientistas e juristas – sobre os riscos que podem surgir com o avanço do Projeto Genoma Humano, como a utilização da informação genética para discriminar pessoas e desrespeitar os direitos humanos.<sup>312</sup>

h) Convênio do Conselho da Europa para proteção dos Direitos Humanos e Dignidade do Ser Humano em relação às aplicações da Biologia e Medicina: Convênio sobre Direitos Humanos e Biomedicina, 04.04.1997.

Esse Convênio dispôs a respeito do genoma humano proibindo qualquer discriminação relativa ao patrimônio genético e a intervenção em células estaminais.

---

4. As questões relacionadas ao uso e abuso dos novos conhecimentos genéticos têm provocado numerosos debates. Além das discussões nos círculos científicos, é urgentemente necessário que aconteçam debates públicos sobre as implicações éticas, sociais e legais dos usos clínicos, comerciais e de outros usos da informação genética.

5. Apoiamos todos os esforços direcionados à educação do público através de todos os meios possíveis – inclusive da imprensa e das escolas – sobre o mapeamento e sequenciação genética, as doenças genéticas e os serviços genéticos.

6. À luz do grande crescimento da informação nas áreas da diagnóstica e da terapêutica, a partir do projeto genoma, requeremos um maior apoio para a formação de conselheiros genéticos e para a educação de outros profissionais da saúde.

7. Como princípio geral, a informação genética sobre um indivíduo deveria ser obtida ou revelada somente com a autorização do próprio indivíduo ou de seu representante legal. Qualquer exceção a esta norma requer uma forte justificativa legal e ética.

8. Estamos de acordo com a terapia gênica das células somáticas possa ser utilizada para o tratamento de doenças humanas específicas. A terapia gênica da linha germinal enfrenta numerosos obstáculos e não oferece um consenso ético geral. Nós apoiamos uma maior debate sobre as questões técnicas, médicas e sociais deste tema.”

<sup>312</sup> SANTOS, Maria Celeste Leite Cordeiro dos. **O equilíbrio de pêndulo: a Bioética e a Lei – implicações médico-legais**. São Paulo: Ícone Editora, 1998. p. 66.

Apenas permite a manipulação genética para fins terapêuticos, de prevenção ou de diagnóstico.<sup>313</sup>

i) Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, apresentada na 29ª Sessão da Conferência Geral da Unesco de 21 de outubro a 12 de novembro de 1997.

Essa Declaração é extremamente importante para o estudo da manipulação do genoma humano, pois abrange as quatro questões fundamentais desta pesquisa: dignidade humana e genoma humano, direitos das pessoas envolvidas, pesquisas com o genoma humano e o exercício da atividade científica.

Sobre a **dignidade humana e o genoma humano**, em seu artigo 1º define:

**Art. 1º.** *O genoma humano subjaz a unidade fundamental de todos os membros da família humana e também ao reconhecimento de sua dignidade e diversidade inerentes. Num sentido simbólico, é a herança da humanidade.*

**Art. 2º** ....

a) *Todos têm direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas.*

---

<sup>313</sup> Ver artigos 10, 11, 12 e 13 do Convênio sobre Direitos Humanos e Biomedicina.

b) *Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar suas singularidade e diversidade.*

**Art 4º.** *O genoma humano em seu estado natural não deve dar lugar a ganhos financeiros.*

**Art 5º....**

a) *Pesquisas, tratamento ou diagnósticos que afetam o genoma de um indivíduo devem ser empreendidos somente após a rigorosa avaliação prévia dos potenciais riscos e benefícios a serem incorridos, e em conformidade com quaisquer outras exigências da legislação nacional.*

b) *Em todos os casos, é obrigatório o consentimento prévio, livre e informado da pessoa envolvida. Se esta não se encontrar em condições de consentir, o consentimento ou autorização deve ser obtido na maneira prevista pela lei, orientada pelo melhor interesse da pessoa.*

c) *Será respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das consequências resultantes.*

**Art. 6º.** *Ninguém será sujeito à discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana.*

**Art. 7º.** *Quaisquer dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para qualquer outra finalidade devem ser mantidos em sigilo, nas condições previstas em lei.*

**Art. 8º.** *Todo o indivíduo terá o direito, segundo a lei internacional e nacional, à justa reparação, por danos sofridos em consequência direta e determinantes de uma intervenção que tenha afetado seu genoma.*

**Art. 10.** *Nenhuma pesquisa ou aplicação da pesquisa relativa ao genoma humano, em especial nos campos da biologia, genética e medicina, deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana dos indivíduos ou, quando for o caso, de grupos de pessoas.*

**Art. 11.** *Não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos. Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e determinar, nos níveis nacional ou internacional, as medidas apropriadas a serem tomadas para assegurar os princípios expostos nesta Declaração.*

**Art. 12.....**

a) *Os benefícios decorrentes dos avanços em biologia, genética e medicina, relativos ao genoma humano, deverão ser colocados à disposição de todos, com a devida atenção para a dignidade e os direitos humanos de cada indivíduo.*

**Art. 13.** *As responsabilidades inerentes às atividades dos pesquisadores, incluindo o cuidado, a cautela, a honestidade intelectual e a integridade na realização de suas pesquisas e também na apresentação e na utilização de suas descobertas, devem ser objeto de atenção especial no quadro das pesquisas com o genoma humano, devido a suas implicações éticas e sociais. Os responsáveis pelas políticas científicas, em âmbito público e privado, também incorrem em responsabilidades especiais a esse respeito.*

**Art. 14.** *Os Estados devem tomar medidas apropriadas para fomentar as condições intelectuais e materiais favoráveis à liberdade na realização de pesquisas sobre o genoma humano e para levar em conta as implicações éticas, legais, sociais e econômicas de tais pesquisas, com base nos princípios expostos na Declaração.*

**Art. 16.** *Os Estados devem reconhecer a importância de promover, nos diversos níveis apropriados, a criação de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, para avaliar as questões éticas, legais e sociais levantadas pelas pesquisas com o genoma humano e as aplicações das mesmas.*

j) Declaração de Manzanillo, 1996, revisada em Buenos Aires em 07.11.1998 – declaração ibero-latino-americana sobre Ética e Genética.

Essa Declaração analisa o conflito do desenvolvimento da pesquisa genética e a violação de direitos humanos, assim como afirma a necessidade de proibir a comercialização do corpo, de suas partes e de seus produtos, o que proíbe expressamente o patenteamento de material genético:

**SEGUNDO:** *A reflexão sobre as diversas implicâncias do desenvolvimento científico e tecnológico no campo da genética humana deve ser feita levando em consideração:*

*a) o respeito à dignidade, à identidade e à integridade humanas e aos direitos humanos reafirmados nos documentos jurídicos internacionais;*

*b) que o genoma humano constitui parte do patrimônio comum da humanidade como uma realidade e não como uma expressão meramente simbólica;*

*c) o respeito á cultura, às tradições e aos valores próprios dos povos.*

**TERCEIRO:** *Que, dadas as diferenças sociais e econômicas no desenvolvimento dos povos, nossa região participa num grau menor dos benefícios derivados do referido desenvolvimento científico e tecnológico, o que torna necessário:*

*a) urna maior solidariedade entre os povos, em particular por parte daqueles países com maior grau de desenvolvimento;*

*b) estabelecimento e a realização por parte dos governos de nossos países, de uma política planificada de pesquisa na genética humana;*

*c) a realização de esforços para estender de maneira geral à população, sem nenhum tipo de discriminação, o acesso as aplicações dos conhecimentos genéticos no campo da saúde;*

*d) respeitar a especificidade e diversidade genética dos povos, assim como sua autonomia e dignidade como tais;*

*e) o desenvolvimento de programas de informação e educação extensivos a toda a sociedade, nos quais se saliente a especial responsabilidade que concerne nessa matéria aos meios de comunicação e aos profissionais da educação.*

**QUINTO:** *Que algumas aplicações da genética humana operam já como uma realidade cotidiana em nossos países sem urna adequada e completa regulamentação jurídica, deixando em situação de indefesa e vulnerabilidade tanto o paciente em relação a seus direitos, como o profissional da saúde em relação à sua responsabilidade. Isso toma necessário que, mediante processos democráticos e pluralistas, se promova uma legislação que regulamente ao menos os seguintes aspectos:*

*a) a manipulação, o armazenamento e a difusão da informação genética individual, de tal forma que garanta o respeito à privacidade e intimidade de cada pessoa;*

*b) a atuação do geneticista como conselheiro ou assessor do paciente e de seus familiares, e sua obrigação de guardar a confidencialidade da informação genética obtida;*

*c) a manipulação, o armazenamento e a disposição dos bancos de amostras biológicas (células, ADN, etc.), que deverão ser regulamentados garantindo que a informação individualizada não se divulgue sem assegurar o direito à privacidade do indivíduo, e nem seja usada para fins diferentes daqueles que motivaram a sua coleta;*



*d) o consentimento livre e informado para a realização das provas genéticas e intervenções sobre o genoma humano deve ser garantido através de instâncias adequadas, em especial quando se trata de menores, incapazes e grupos que requeiram uma tutela especial.*

**SEXO:** *Além dos profundos questionamentos éticos que gera o patenteamento do material genético humano, cabe reiterar particularmente:*

*a) a necessidade de proibir a comercialização do corpo humano, de suas partes e de seus produtos;*

*b) a necessidade de limitar nesta matéria o objeto das patentes nos limites estritos da contribuição científica realizada, evitando extensões injustificadas que obstaculizem futuras pesquisas, e excluindo-se a possibilidade do patenteamento do material genético;*

*c) a necessidade de facilitar a pesquisa neste campo mediante o intercâmbio livre e irrestrito da informação científica, em especial o fluxo de informação dos países desenvolvidos aos países em desenvolvimento.*

j) Protocolo de Cartagena sobre Biossegurança, formulado na Convenção sobre Diversidade Biológica, no dia 28 de janeiro de 2000, em Montreal, Canadá.

Esse tratado visa regulamentar o uso da biodiversidade de organismos geneticamente modificados entre os países. Em 22 de abril de 2002, ocorreu a Terceira Reunião do Comitê Intergovernamental para o Protocolo de Cartagena, realizada em Haia,

na Holanda, onde foi debatido temas como o sistema de penalidades para danos resultantes do transporte entre fronteiras de organismos geneticamente modificados.<sup>314</sup>

l) Declaração Bioética de Gijón, 2000, realizada pelo Comitê Científico da Sociedade Internacional de Bioética (SIBI), no Congresso Mundial de Bioética de 24 de junho de 2000 ocorrido na Espanha.

A Declaração de Gijón é um documento internacional importante porque ressalta alguns pontos conflitantes da reflexão bioética, como: a) defende os princípios da beneficência, autonomia, justiça e solidariedade; b) exige a cooperação tecnológica entre as nações mais desenvolvidas e as menos favorecidas; c) aponta os direitos humanos como questão basilar na discussão bioética; d) defende o direito à informação acerca das biotecnologias pela sociedade; e) incentiva o estudo da bioética no sistema educacional; f) afirma que o genoma humano é patrimônio comum da Humanidade e, assim, não pode ser patenteado; e, g) proíbe a clonagem humana reprodutiva e a terapêutica com destruição de embriões.<sup>315</sup>

---

<sup>314</sup> Maiores informações ver site do Protocolo de Cartagena: <http://www.biodiv.org/doc/default.asp?>

<sup>315</sup> 1. Las biociencias y sus tecnologías deben servir al bienestar de la Humanidad, al desarrollo sostenible de todos los países, a la paz mundial y a la protección y conservación de la naturaleza.

Ello implica que los países desarrollados deben compartir los beneficios de las biociencias y de sus tecnologías con los habitantes de las zonas menos favorecidas del planeta y servir al bienestar de cada ser humano. Una importante tarea de la Bioética, que constituye una actividad pluridisciplinar, es armonizar el uso de las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos, en relación con los valores y principios éticos proclamados en las Declaraciones y la Convención antes mencionadas, en cuanto que constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano.

2. La enseñanza de la Bioética debería incorporarse al sistema educativo y ser objeto de textos comprensibles y rigurosos.
3. Todos los miembros de la sociedad han de recibir una información general, adecuada y accesible sobre la utilización de los avances científicos, las biotecnologías y sus productos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reflexão sobre as possíveis conseqüências decorrentes da manipulação no genoma humano gerou inesperadas dúvidas e angústias. O questionamento da aplicação das intervenções genéticas, como, por exemplo, e experimentação com e em seres humanos, a medicina preditiva e a clonagem, conduziu à percepção de que o binômio ciência-ética está muito mais presente na vida da sociedade do que se imagina. O impacto direto das

- 
4. Se debe propiciar y estimular el debate especializado y público a fin de orientar las opiniones, las actitudes y las propuestas. El debate implicará de manera interactiva a los expertos de las distintas disciplinas y a los ciudadanos de diversos ámbitos, así como a los profesionales de los medios de comunicación.
  5. Debe garantizarse el ejercicio de la autonomía de la persona, así como fomentarse los principios de justicia y solidaridad. Asimismo debe respetarse la identidad y especificidad del ser humano.
  6. Todos tienen derecho a la mejor asistencia médica posible. El paciente y su médico deben establecer conjuntamente el marco del tratamiento. El paciente deberá expresar su consentimiento libre después de haber sido informado de forma adecuada.
  7. El genoma humano es patrimonio de la Humanidad, y como tal no es patentable.
  8. Una finalidad fundamental de las técnicas de reproducción asistida es el tratamiento médico de los efectos de la esterilidad humana y facilitar la procreación si otras terapéuticas se han descartado por inadecuadas o ineficaces. Estas técnicas podrán utilizarse también para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de origen hereditario, así como en la investigación autorizada.
  9. La creación de individuos humanos genéticamente idénticos por clonación debe prohibirse. La utilización de células troncales con fines terapéuticos debe permitirse siempre que la obtención de esas células no implique la destrucción de embriones.
  10. La investigación y experimentación en seres humanos deben ser realizadas armonizando la libertad de la ciencia y el respeto de la dignidad humana, previa aprobación por parte de comités éticos independientes. Los sujetos de los ensayos deberán otorgar su consentimiento libre y plenamente informado.
  11. Los productos alimenticios genéticamente transformados deben comportar la prueba, de acuerdo con el conocimiento científico del momento, de que no son perjudiciales para la salud humana y la naturaleza, y se elaborarán y ofertarán en el mercado con los requisitos previos de información, precaución, seguridad y calidad. Las biotecnologías deben inspirarse en el principio de precaución.
  12. Debe prohibirse el comercio de órganos humanos. Debe continuarse la investigación sobre los xenotransplantes antes de que se inicien ensayos clínicos con seres humanos.
  13. El debate ético sobre el final de la vida debe proseguir, con el fin de profundizar en el análisis de las diferentes concepciones éticas y culturales en éste ámbito y de analizar las vías para su armonización.
  14. A fin de promover un lenguaje universal para la Bioética, deberá hacerse un esfuerzo por armonizar y unificar los conceptos que tienen actualmente terminologías diferentes. El acuerdo en este ámbito se hace indispensable desde el respeto a las identidades socioculturales.

aplicações da genética moderna na vida dos seres humanos exige, no mínimo, preocupação com o assunto, dadas as conclusões e indagações resultantes desta dissertação.

A descoberta da estrutura da molécula de DNA tornou possível alterar geneticamente o ser humano. O mapeamento e seqüenciamento do genoma humano propiciaram o aparecimento de divulgações científicas ilusórias, que estão levando a população a visualizar a possibilidade de uma vida sem doenças, graças ao melhoramento genético, pois a saúde poderia ser adquirida e mantida com a troca dos *bad genes* pelos *good genes*.

Os potenciais avanços médicos e farmacológicos previstos com a utilização de biotecnologias de DNA levaram as elites governamentais e econômicas a encabeçar o Projeto Genoma Humano, marco científico do século XXI, assim como levaram a sociedade a preocupar-se e a refletir sobre as possíveis conseqüências do uso das biotecnologias modernas na vida do homem.

Percebe-se, então, a importância da Bioética, que surgiu com a intensificação das reflexões sobre temas relacionados à vida e à morte e com a crescente preocupação em preservar a dignidade e a qualidade de vida dos seres vivos.

As conseqüências desastrosas para a Humanidade, que podem resultar das mudanças do Genoma Humano exigem que as pesquisas nessa área atendam certos princípios e normas éticas, em toda e qualquer de suas etapas.

Os princípios éticos essenciais são:

- a Precaução , que garante a preocupação com os danos futuros das intervenções no Genoma Humano;
- a Transparência , que exige a divulgação séria e extensiva das pesquisas científicas; e,
- a Responsabilidade , que sustenta o dever de toda sociedade em preservar a qualidade de vida no planeta, bem como defender a dignidade da vida de qualquer ser humano.

O princípio da responsabilidade é vital para reorientar os cientistas, que desenvolvem a ciência pela ciência, na direção de passarem a preocupar-se com o bem-estar da Humanidade, uma vez que, de nada adiantará aumentar a expectativa de vida humana, se a vida ficar insustentável na Terra. Assim, um dos pilares da sabedoria do século XXI será a utilização do conhecimento científico para melhorar ou manter a qualidade de vida de todos os seres terrestres. Nesse contexto, cabe destacar que, como a ciência não existe por si só, uma vez que ela é criação do homem, suas tecnologias devem ser consideradas como instrumentos para a melhoria da qualidade de vida na Terra, particularmente aquelas resultantes do Projeto Genoma Humano e demais pesquisas similares.

Os princípios gerais da Bioética são:

- a Beneficência: que significa a obrigação moral de agir em benefício de outros e promover o bem como principal objetivo da pesquisa científica;

- a Não-maleficência: que indica que o cientista deve abster-se de prejudicar e de fazer o mal a seu paciente;
- a Autonomia : que impõe o respeito à autodeterminação da pessoa e contribui para impedir que uma pessoa explore a outra ou imponha a sua vontade; e,
- a Justiça distributiva trata da obrigação que os Estados têm de tratar com igualdade os cidadãos, principalmente no que se refere ao investimento para pesquisas científicas e tratamentos de saúde.

Além desses quatro princípios, o do Consentimento Informado e o da Dignidade Humana são inerentes à Bioética: o primeiro, ao coibir a realização de experiências com e em seres humanos somente sem a expressa autorização do paciente; o segundo, ao proibir tratar o paciente como mero instrumento de utilização científica, independentemente do seu consentimento, pois a ser humano deve ser considerado um fim em si mesmo.

A terapia genética possibilita a intervenção no genoma humano de um paciente antes de a “doença” nele se manifestar. Essa intervenção pode ser aplicada de duas formas: a terapia com células somáticas e a terapia com células germinativas. Do ponto de vista ético, a terapia com células somáticas somente deveria ser permitida nos casos em que a doença viesse a causar muito sofrimento ao paciente ou sua morte prematura, enquanto que a terapia com células germinativas deveria ser temporariamente proibida, uma vez que ainda não são conhecidas as conseqüências, tanto as positivas como as negativas, que as alterações genéticas trarão às futuras gerações. Nessa direção, o melhoramento genético é imperdoável do ponto de vista bioético, pois, como o segurança temporal da Humanidade

está na diversidade genética, os seres humanos deveriam nascer diferentes naturalmente e não serem planejados segundo os padrões da cultura dominante em determinada época.

A clonagem humana é atividade polêmica: por um lado, é um desafio fantástico para os cientistas; por outro, associa-se a sérias questões éticas relativamente ao seu propósito e à sua realização, particularmente no que diz respeito aos direitos humanos dos clones e dos embriões e ao futuro da Humanidade.

O clone é um ser humano, tanto sob o ponto de vista religioso, quanto sob o biológico e ético. Assim, ele, como todo ser humano, não somente deve ter seus direitos humanos respeitados, mas também deve assumir seus deveres humanos.

Há dois tipos de clonagem humana. A clonagem reprodutiva, que cria cópias “idênticas” do clonado, não encontra amparo ético para ser implementada: os argumentos que sustentam o uso dessa técnica apóiam-se no desejo doentio de imortalidade e de autoglorificação. A clonagem terapêutica, que tem grande potencial para tratamento de doenças até hoje incuráveis, somente deveria ter sua pesquisa incentivada quando utilizasse material biológico proveniente de células adultas, como aquelas retiradas do sangue de cordão umbilical, da medula óssea ou do fígado. No entanto, essa técnica não deveria ser aplicada quando utilizar células embrionárias, uma vez ela requerer que milhares de embriões sejam descartados, ou seja, que seres humanos sejam utilizados apenas como instrumentos de manipulação experimental ou de tratamento médico.

Percebe-se que a manipulação genética é alvo de muita preocupação e questionamento por parte da sociedade. Governos de vários países já estão tomando medidas para orientar e disciplinar as pesquisas e as atividades de manipulação genética, especialmente em seres humanos. Todavia, ainda há lacunas na regulação jurídica, tanto a nível mundial como nacional, para promover a busca do conhecimento científico da manipulação genética, bem como para assegurar que suas aplicações respeitem a ética e, em particular, os direitos humanos.

Nesse aspecto, não se pode esquecer que, ao longo da história, a discriminação social foi defendida e implementada, em vários países, com base no reducionismo biológico. Ainda hoje, o discurso eugênico tem sido sustentado por cientistas que consideram o patrimônio genético como o único fator responsável por comportamentos e doenças não explicáveis cientificamente. Para evitar que a engenharia genética seja aplicada de forma inconseqüente e traga discriminações entre os portadores de genes “bons” e de genes “maus”, os homens, é necessário que os homens assumam total responsabilidades por suas ações, como também, é vital que eles tenham por objetivo beneficiar a humanidade com o emprego de suas descobertas.

Os princípios éticos e as normas relativas ao biodireito e aos direitos humanos discutidas nesta dissertação proporcionarão maior controle das pesquisas genéticas e das intervenções no Genoma Humano, bem como evitarão o retorno do ideário reducionista e determinista, e, conseqüentemente, da eugenia.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABDELMASSIH, Roger. **Clonagem Reprodutiva e Clonagem Terapêutica: significado clínico e implicações biotecnológicas.** In: Revista CEJ/Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários. N. 16, janeiro-março de 2002.

Advice of the international bioethics committee of Unesco (IBC) on the patentability of the Human Genome. Disponível em: [http://www.unesco.org/ibc/en/genome/Advice\\_Patent\\_HG\\_E.html](http://www.unesco.org/ibc/en/genome/Advice_Patent_HG_E.html). Acesso em 12 de fevereiro de 2002.

ALEXANDRE, Henri. **Clonagem.** In: HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène. Dicionário da Bioética. Tradução de Maria de Carvalho. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

ALVES, Rubem. **Filosofia da Ciência.** São Paulo: Brasiliense, 1983. p. 114.

ANDERSON, French W. **Human Gene Therapy: Why draw a line.** In: Bioethics: basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems/ edited by Thomas A. Shannon. New Jersey: Paulist Press, 1993.

ARCHER, Luis. **A aventura da descoberta do genoma humano**. In.: Broteria. Cultura e Informação. – Vol. 151, nº 4 (out. 2000).

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. São Paulo: Editora Nova Cultural Ltda, 1996.

Avanços do seqüenciamento do genoma. **Gazeta Mercantil Latino-Americana**, de 23 a 29 de abril de 2001. p. 17.

AZEVÊDO, Eliane S. e CERQUEIRA, Eneida M. M. **Ética da pesquisa em seres humanos**. In: Jornal da Ciência, de 19 de março de 1999.

AZEVÊDO, Eliane Elisa de Souza. **O direito de vir a ser após o nascimento**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.

\_\_\_\_\_. **Patentes de genes provocam polêmica**. Estado de São Paulo. A18, 2 de julho de 2000.

BAUDRILLARD, Jean. **A Ilusão Vital**. Tradução de Luciano Trigo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

BEAUCHAMP, Tom L. & WALTERS, Le Roy. **Contemporary issues in Bioethics**. Belmont – California: International Thomson Publishing, 1994.

BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J. F. **Ética Biomédica**. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BECK, Ulrich. **Sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana – e as conseqüências sociais do não-saber relativo**. In: *Ética e Genética* / orgs. Boni L. <sup>a</sup>, Jacob. G., Salzano, F. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.

BEECHER, Henry K. **Ethics and Clinical Research**. In: *Bioethics: an introduction to the history, methods and practice*. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1997

BERLINGÜER, Giovanni. **Ética da Saúde**. Tradução de Shirley Morales Gonçalves. São Paulo: editora HUCITEC, 1996.

BERNARD, Jean. [De la biologie à l'éthique]. **Da biologia à ética**. São Paulo: Editorial Psy II, 1994. p. 103-104.

BERNSTEIN, Peter. L. **Desafio aos Deuses – a fascinante história do risco**. Tradução de Ivo Korytomski. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

BIZZO, Nélio Marco Vincenzo. **O paradoxo social-eugênico, genes e ética**. In: Dossiê Genética e Ética. São Paulo: Revista USP (24), dezembro/fevereiro 1994/95.

Brasil vai ocupando lugar de destaque na pesquisa. **Estado de São Paulo**, 26 de junho de 2000. p. A-12.

Brasil comprova sucesso do uso de célula-tronco no coração. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/reuters/ult112u15209.shl>. Acesso em 30 de abril de 2002.

Califórnia libera pesquisa com embriões. **Folha de São Paulo**. Folha Ciência, de 24 de setembro de 2002. p. A 14.

Canadá proíbe clonagem, mas libera pesquisa com célula-tronco. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6165.shtml>. Acesso em 05 de maio de 2002.

CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. **Brasil e o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, sociais e culturais**. In: Relatório da IV Conferência Nacional de Direitos Humanos. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2000

\_\_\_\_\_. **Direitos Humanos e Meio Ambiente – paralelo dos sistemas de proteção internacional**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1993.

\_\_\_\_\_. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil**. Brasília: Editora da UnB, 2000.

\_\_\_\_\_. **Tratado de Direito Internacional dos Direitos Humanos**, vol I. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1997

CASE **BUCK vs. BELL** (1927) United States Supreme Court. In: Contemporary issues in Bioethics / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994.

Celera investe em laboratório farmacêutico. **O Estado de São Paulo**. Página 8, de 15 de junho de 2001.

Células adultas podem voltar a estado de embrião. **O Estado de São Paulo**, de 03 de agosto de 2001.

CHAUÍ, Marilena. **Convite à Filosofia**. São Paulo: Editora Ética, 1997.

Cientistas espanhóis identificam genes do medo. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6408.shtml>. Acesso em 26 de abril de 2002.

Clonagem humano “terapêutica”? Documento do Centro de Bioética da Universidade Católica do Sagrado Coração de Roma, 12 de janeiro de 1999. Disponível em: <http://terravista.pt/enseada/1881/clon-saccuore.html>. Acesso em 06 de fevereiro de 2002.

Clones são todos anormais, diz pesquisador. **Folha de São Paulo**. Folha Ciência, p. A 14, de 12 de setembro de 2002

COELHO, Luiz Fernando. **Clonagem Reprodutiva e Clonagem Terapêutica: questões jurídicas**. In: Revista CEJ/Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários. N. 16, janeiro-março de 2002.

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos Direitos Humanos**. São Paulo: Saraiva, 2001.

\_\_\_\_\_. **Fundamentos dos Direitos Humanos – a noção jurídica de fundamento e sua importância em matéria de direitos humanos**. In: Revista CONSULEX – ano IV – nº 48 – dezembro de 2000.

Cordão Umbilical – entre o público e o privado. **O Estado de São Paulo**. P. A 16, de 3 março de 2002)

DANI, Sérgio U. **Terapia Gênica**. In: Revista BioTecnologia – Ciência e Desenvolvimento. Ano II, número 12, janeiro/fevereiro de 2000.

DAVIES, Kevin. **Decifrando o Genoma – a corrida para desvendar o DNA humano**. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

Depois do genoma a corrida pelo proteoma. **O Estado de São Paulo**. 13 de fevereiro de 2001.

DESCARTES, René. **Discurso do Método**. Tradução de João Cruz Costa. São Paulo: Ediouro, s.d.

DIAFÉRIA, Adriana. **A relação da biossegurança com o Direito**. Jornal da Associação Nacional de Biossegurança (ANBio). Rio de Janeiro: ano 1, nº 1 – janeiro de 2001.

DIEDRICH, Gislayne Fátima. **Genoma Humano: direito internacional e legislação brasileira**. In: Biodireito – Ciência da Vida, os novos desafios. SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (org.). São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001.

DULBECCO, Renato. **Os genes e o nosso futuro – o desafio do Projeto Genoma**. Tradução de Marilena Maria Lichaa. São Paulo: Editora Best Seller, 1997.

DURANT, Guy. **A Bioética – natureza, princípios, objetivos**. Tradução de Porfírio Figueira de Aguiar Netto. São Paulo: Paulus, 1995.

ECO, Umberto. **Como se faz uma tese**. Tradução de Gilson Cesar Cardoso de Souza. São Paulo: Editora Perspectiva, 1995.

ENGELHARDT Jr., H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

FAGOT-LARGEAULT, Anne. **Experimentação no Homem**. In: HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène. Dicionário da Bioética. Tradução de Maria de Carvalho. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

FERRARI Nadir. **Projeto Genoma: natureza, limites e possibilidades**. In: SILVA, Reinaldo Pereira e; e, LAPA, Fernanda Brandão (orgs). Bioética e Direitos Humanos. Florianópolis: Editora da OAB/SC, 2002.

FERRAZ Jr. Tércio Sampaio. **Introdução ao estudo do Direito – técnica, decisão e dominação**. 2ª edição. São Paulo: Atlas, 1994.

FIORAVANTI, Carlos e PIVETTA, Mercos. **Golpe no orgulho vão**. In: Pesquisa Fapesp, março de 2001.

FLETCHER, John. **Realities of Patient Consent to Medical Research**. In: Bioethics: an introduction to the history, methods and practice. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1997.

FREITAS, Corina Bontempo D. e HOSSNE, William Saad. **Pesquisa com Seres Humanos**. In: Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

GARRAFA, Volnei. **Reflexões Bioéticas Sobre Ciência, Saúde e Cidadania**. Disponível em: [www.cfm.org.br/revista/bio1v7/reflexoes.htm](http://www.cfm.org.br/revista/bio1v7/reflexoes.htm). Acesso em: 10 de outubro de 2002.

GLEISER, Marcelo. **Opinião: Pouca gente percebe a importância da ciência em sua vida**. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6273.shtml>. Acesso em: 26 de março de 2002.

Gene pode explicar porque pessoas bebem quando se estressam. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/reuters/ult112u15388.shl>. Acesso em 05 de maio de 2002.

Genetic testing: Patent nonsense? Disponível em em <http://www.nature.com>. Acesso em 12 de fevereiro de 2002.

GOULD, Stephen Jay. **Carrie Buck's Daughter**. In: Contemporary issues in Bioethics / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994.

Grupo clona camundongo a partir de célula adulta com certeza total. **Folha de São Paulo**. Disponível em: [www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6023.shtml](http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u6023.shtml). Acesso em 12 de fevereiro de 2002.

Grupo de genes denuncia mãe desnaturada. **Folha de São Paulo**, página A12, de 11 de outubro de 2002.

HABERMAS, Jürgen. **A Constelação Pós-Nacional – Ensaio Político**. Tradução de Márcio Seligmann-Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001.

HITLER, Adolf. **Mein Kampf**. São Paulo: Moraes, 1983.

HOLM, Soren. **Os benefícios da Reprodução Humana**. In: Revista CEJ/Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários. N. 16, janeiro-março de 2002.

HOTTOIS, Gilbert e PARIZEAU, Marie-Hélène. **Dicionário de Bioética**. Tradução de Maria de Carvalho. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

HUSLMAN, Louk & de CELIS, Jacqueline Bernat. **Penas Perdidas – o sistema penal em questão**. Tradução de Maria Lúcia Karan. LUAM Editora. 1993

HUXLEY, Aldous. **Admirável Mundo Novo**. Tradução de Vidal de Oliveira e Lino Vallandro. São Paulo: editora Globo, 1995.

Italiano diz que técnica de clonagem é segura. **Estado de São Paulo**. P. A9, de 14 de agosto de 2001.

JACQUARD, Albert. **Elogio da Diferença**. Tradução de Álvaro Cabral. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

JONAS, Hans. **El principio de responsabilidad – Ensayo de una ética para la civilización tecnológica**. Tradução de Javier M<sup>a</sup> Fernández Retenega. Barcelona: Editorial Herder, 1995.

\_\_\_\_\_. **Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects**. In: Bioethics: an introduction to the history, methods and practice. Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1997.

JORNAL DA CIÊNCIA. Sociedade Brasileira Para o Progresso da Ciência – SBPC, de 08 de setembro de 2000.

KANT, Emmanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Tradução de Lourival de Queiroz Henkel. São Paulo: Ediouro, s.d.

LAPPÉ, Marc. **Ethical issues in Manipulating the Human Germ Line**. In: Bioethics: basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems/ edited by Thomas A. Shannon. New Jersey: Paulist Press, 1993.

LEWONTIN, Richard. **The Doctrine of DNA – biology as ideology**. New York/USA: Penguin Books, 1993.

LIFTON, Robert Jay. **Sterilization and the Nazi Biomedical Vision**. In: Contemporary issues in Bioethics / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994.

LOUREIRO, Luiz Guilherme de A. V. **A lei de propriedade industrial comentada**. São Paulo: Lejus, 1999

LYRA FILHO, Roberto. **O que é Direito**. São Paulo: Brasiliense, 1999. – Coleção Primeiros Passos.

MACER, Darryl R. J. **The Human Genome Diversity Project in the History of Population Genetics Research: Review and Critique**. Retirado de: <http://www.unesco.org/ibc/en/actes/s3/macer.html>, em 12 de fevereiro de 2002.

McKUSICK, Victor A. **The Human Genome Project: Plans, Status, and Applications in Biology and Medicine**. In: Eugenics and Human Genetics.

MILARÉ, Édis. **Direito do Ambiente**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001

MORIN, Edgar. **Ciência com Consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001



NEVES, Maria do Céu Patrão. **A fundamentação antropológica da Bioética**. Disponível em: <http://www.rudah.com/cfm/revista/411996/fundam.htm>. Acesso em 25.04.1999.

Nota técnica sobre clonagem humana do Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), de 26/11/2001. Disponível em: <http://www.mct.gov.br/comunicação>. Acesso em 06.02.2002.

O Clone Brasileiro. **Folha de São Paulo**, dia 23 de março de 2001.

OLIVEIRA, Fátima. **Medicina Preditiva: temores e alertas**. In: Revista Medicina, ano XV, nº 119/120, de julho, agosto de 2000.

\_\_\_\_\_. **O irresistível fascínio da clonagem**. Disponível em: [http://buscalegis.ccj.ufsc.br/arquivos/artigos/O\\_irresistivel\\_fascinio\\_da\\_clonagem.html](http://buscalegis.ccj.ufsc.br/arquivos/artigos/O_irresistivel_fascinio_da_clonagem.html). Acesso em 05.03.2002.

OLIVEIRA, Nelson Brasil. **O golpe das patentes genéricas**. Gazeta Mercantil. 2000.

PEREIRA, Lygia da Veiga. **Sequenciaram o Genoma Humano...E agora?**. São Paulo: Editora Moderna, 2002.

Pesquisa com célula-tronco traz uma esperança assombrosa. **Estado de São Paulo**. 14 de agosto de 2001. p. A9.

Pesquisadora defende clonagem terapêutica. Disponível em: <http://www.interlegis.gov.br/cidadania/20020611191509/view>. Acesso em 15 de outubro de 2002.

PHILLIPPI, Jeanine Nicolazzi. A natureza da violência – uma abordagem crítica. In: **Seqüência – estudos jurídicos e políticos**. Revista do Curso de Pós-Graduação em Direito da UFSC, nº 33. Florianópolis: Editora da UFSC, dezembro de 1996.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. São Paulo: Max Limonad, 1996.

PLATÃO. **A República**. Tradução de Maria Helena da Rocha Pereira. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1996.

POTTER, Van Renssealer. **Bioética, la Ciencia de la Supervivencia**. In: ¿ Qué es la bioética?: segun notables bioeticistas/ Padre Alfonso Llano Escobar. Bogotá: 3 R Editores, 2000. pp. 24-47.

Projeto Genoma. **Jornal Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)**, março de 2001. p. 6.

Reflexões sobre Clonagem. Pontifícia Academia Pro Vita. Disponível em: [http://www.terravista.pt/enseada/1881/clon-vita.html](http://www.terraviva.pt/enseada/1881/clon-vita.html). Acesso em 06 de fevereiro de 2002.

REILLY, Philip R.. **Eugenic Sterilization in the Unites States**. In: Contemporary issues in Bioethics / edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters. Belmont (California): International Thomson Publishing, 1994.

Reino Unido cria banco de células-tronco. **Folha de São Paulo**. Página A 10, de 10 de setembro de 2002.

REVISTA VEJA, 3 de novembro de 1993. p. 93

REVISTA VEJA, de 5 de julho de 2000, na página 119

REVISTA VEJA. **Um kit de órgãos**. 16 de dezembro de 1998. p. 123.

RIFKINS, Jeremy. **O Século da Biotecnologia – a valorização dos genes e a reconstrução do mundo**. Tradução de Arão Sapiro. São Paulo: MAKRON Books, 1999.

SCHRAMM, Fermin Roland. **Eugenia, Eugenética e o Espectro do Eugenismo: considerações atuais sobre a Biotecnociência e Bioética**. In: Revista Bioética, volume V nº 2. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1997.

SANTOS, Maria Celeste Leite Cordeiro dos. **Limites éticos e jurídicos do Projeto Genoma Humano**. In: Biodireito – Ciência da Vida, os novos desafios. SANTOS, Maria Celeste Leite Cordeiro Leite (org.). São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001.

\_\_\_\_\_. **Clones, Genes e Imortalidade**. In: Revista Biotecnologia – Ciência e Desenvolvimento. Número 18, janeiro e fevereiro de 2001.

\_\_\_\_\_. **O equilíbrio de pêndulo: a Bioética e a Lei – implicações médico-legais**. São Paulo: Ícone Editora, 1998.

Século 21 vai ser dominado pela biologia. **O Estado de São Paulo**. 28 de junho de 2000. p. A22.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética. I – Fundamentos e Ética Médica**. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **A inumanidade da clonagem humana**. In: ....(no prelo)

SOARES, José Carlos Tinoco. **Comentários à lei de patentes, marcas e direitos conexos: lei 9.279 – 14.05.1996**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1997.

SÓFOCLES, **Édipo Rei**. Traduzido por Domingos Paschoal Cegalla. Rio de Janeiro: DIFEL, 2000.

STRATHERN, Paul. **Crick, Watson e o DNA**. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

TEIXEIRA, Mônica. **O Projeto Genoma Humano**. São Paulo: Publifolha, 2000.

Terapia Gênica cura menino britânico com “doença da bolha”. Disponível em: <http://www.uol.com.br/folha/reuters/ult1123u14004.shl>. Acesso em 08 de abril de 2002.

Terapia Genética sofre golpe na França. **Folha de São Paulo**. Folha Ciência. P. A 12, de 04 de outubro de 2002.

TUGENDHAT, Ernst. **Lições sobre Ética**. Tradução do grupo de douturandos do curso de pós graduação em Filosofia da universidade do Rio Grande do Sul Petrópolis - RJ: Editora Vozes, 2000.

U.S. Congress, Office of Technology Assessment, **Mapping Our Genes – Genome Projects: How Big? How Fast?** OTA-BA-373. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, April 1998.

UFSC lançará programa genoma.**Diário Catarinense**, 24 e 25 de dezembro de 2001. p. 30.

VARGAS, Andrew C. **Problemas de Bioética**. Traduzido por Pe. Guido Edgar Wenzel, S.J. São Leopoldo: Editora UNISINOS, 1998.

VÁSQUEZ, Adolfo Sánchez. **Ética**. Tradução de João Dell’Anna. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1966.

VIEHWEG, Theodor. **Tópica e Jurisprudência**. Tradução de Tércio Sampaio Ferraz Jr. Brasília: Departamento de Imprensa Nacional, 1979.