

**MANIPULAÇÃO GENÉTICA E DIGNIDADE HUMANA:
DA BIOÉTICA AO DIREITO**

SIMONE BORN DE OLIVEIRA

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Direito da
Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito à obtenção do
título de Mestre em Direito.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Ivo Carlin

Florianópolis, julho de 2001.

A dissertação **MANIPULAÇÃO GENÉTICA E DIGNIDADE HUMANA: DA BIOÉTICA AO DIREITO**, elaborada por Simone Born de Oliveira e aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi julgada adequada para a obtenção do título de Mestre em Direito.

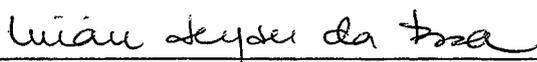
Banca Examinadora:



Prof. Dr. Volnei Ivo Carlin - Presidente
Curso de Pós-Graduação em Direito / CPGD
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA / UFSC



Prof. Dr. Paulo Márcio Cruz - Membro
Curso de Pós-Graduação em Ciência Jurídica / CPGCJ
UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ / UNIVALI



Profª. Dra. Vivian Leyser da Rosa - Membro
Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética
Centro de Ciências Biológicas / CCB
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA / UFSC

Prof. Dr. Aires José Rover - Membro Suplente
Curso de Pós-Graduação em Direito / CPGD
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA / UFSC

Prof. Dr. Christian G. Caubet
Coordenador do Curso de Pós-Graduação em Direito / CPGD
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA / UFSC

DEDICATÓRIA

Dedico *primeiramente* este trabalho para a pessoa que me colocou neste mundo. Dona de uma personalidade forte e inabalável, exemplo de bondade e de vida, bela e surpreendente em todas as situações, o elo familiar que permitia enfrentar todas as tempestades. Aquela que após muitas cirurgias, radioterapias e quimioterapias, com 52 anos desistiu de lutar contra o câncer (doença que em determinado estágio inviabiliza o ser humano, fazendo sucumbir, junto, a ciência médica) por não encontrar mais qualidade de vida, com dignidade, com a ajuda da medicina.

À minha mãe - *Lori Born* -, que com certeza de onde estiver me assistindo, estará orgulhosa e feliz, por eu ter sobrevivido à perda e conseguido ir adiante.

Ao meu pai *Ary Born*, pela vida, educação e exemplo de homem moral e íntegro.

Ao *Rômulo*, amor da minha vida, pela compreensão por vezes inesgotável, por todo o estímulo e cumplicidade ímpar nos mais variados momentos desta jornada.

Ao *Augusto*, fruto desse nosso amor, nosso maior orgulho, razão principal da batalha e fonte maior de alegrias.

AGRADECIMENTOS

A *Deus*, pela vida, amor e esperança de que dias melhores ainda estão por vir.

Ao *Rômulo* e ao *Augusto*, obrigada por agüentarem com paciência minhas alterações de humor. Amo vocês!

Ao meu orientador, Ilustre Desembargador do Tribunal de Justiça de Santa Catarina, Prof. Dr. *Volnei Ivo Carlin*, pela confiança depositada nesta caminhada.

À Profa. Dra. *Rosa Alice Mosimann*, revisora oficial deste texto, pela competência no desempenho de seu trabalho, que trouxe melhorias significativas à exposição das idéias.

À amiga *Maria Helena Machado* pela força positiva no continuar sempre e seguir adiante.

Aos colegas *Leilane Mendonça Zavarizi da Rosa* e *Paulo de Tarso Brandão*, pelo apoio recebido para a concretização e aprovação do projeto de dissertação.

Ao colega *Tycho Brahe Fernandes*, pelo inestimável auxílio prestado e empréstimo de tantas obras.

À *Gilvana*, *Rose* e *Ivonete* pela solicitude de sempre na secretaria do CPGD. O sorriso, a alegria e a presteza da *Gilvana*, a voz musical da *Dona Ivonete* e as gentilezas da *Rose* serão, a partir de hoje, boas lembranças.

À Profa. Dra. *Vera Regina Pereira de Andrade* pelo estímulo a um pensar crítico sobre o dogmatismo jurídico, a verdadeira responsável, com sua grande sabedoria e competência, pela escolha da temática.

À Profa. Dra. *Olga Maria Boschi de Oliveira* pelo competente auxílio na fase do projeto da dissertação.

Aos Professores Doutores *Antônio Carlos Wolkmer* e *Silvio Dobrowolski* pelo exemplo de ser e saber.

Aos colegas Professores *Alceu de Oliveira Pinto, Elizabeth Nogueira, Helena Pitsica, Giselle Meira Kersten, Estanil Weber e Eunice Trajano*, pelo apoio irrestrito aos meus horários de trabalho, junto ao Núcleo de Prática Jurídica da UNIVALI/Biguaçu (SC).

Ao *Luiz Magno*, pela amizade e coleguismo na troca de informações e saberes.

À *Larissa, à Joseane e à Arlene*, pela amizade e companhia constante nesta longa caminhada.

Aos *meus colegas*, da turma 98/I, pelo convívio fraterno.

Ao *CNPq* pela concessão de bolsa de estudo que me deu acesso ao curso.

Aos *meus alunos*, razão principal desta jornada.

A todos, que de forma direta ou indireta, participaram deste trabalho de pesquisa, meu muito obrigada!

Tempo para tudo

Tudo tem o seu tempo determinado, e há tempo para todo propósito debaixo do céu:

Há tempo de nascer, e tempo de morrer; tempo de plantar, e tempo de arrancar o que se plantou;

tempo de matar, e tempo de curar; tempo de derribar, e tempo de edificar;

tempo de chorar, e tempo de rir; tempo de prantear, e tempo de saltar de alegria;

tempo de espalhar pedras, e tempo de ajuntar pedras; tempo de abraçar, e tempo de afastar-se de abraçar;

tempo de buscar, e tempo de perder; tempo de guardar, e tempo de deitar fora;

tempo de rasgar, e tempo de coser; tempo de estar calado, e tempo de falar;

tempo de amar, e tempo de aborrecer; tempo de guerra, e tempo de paz.

(Eclesiastes 3, 1-8)

Na loteria genética da vida, minhas chances de "imperfeição" são grandes. Porém vim descobrir com o tempo, que nem por isso devo deixar a vida passar em preto-e-branco!

SUMÁRIO

RESUMO	ix
<i>ABSTRACT</i>	x
GLOSSÁRIO	xi
INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 : A ÉTICA, A MORAL, A BIOÉTICA, O SER HUMANO E O DIREITO	24
1.1 Noções de ética e moral	24
1.2 Noções de bioética e de seus princípios universais	27
1.3 O ser humano e a dignidade face aos princípios universais da bioética.	34
1.4 A situação da legislação brasileira para pesquisas em genética	40
1.5 Bioética e biodireito	45
CAPÍTULO 2 : A MANIPULAÇÃO GENÉTICA E SEU POTENCIAL	48
2.1 Noções gerais	48
2.2 Projetos desenvolvidos	48
2.3 Projetos em desenvolvimento	51
2.3.1 Projeto Genoma Humano	54
2.4 Os benefícios: o potencial positivo do desenvolvimento dos projetos... ..	63
2.5 Os riscos: o potencial negativo do desenvolvimento dos projetos.....	66
2.6 A importância da bioética e de um biodireito no desenvolvimento da pesquisa científica na área da genética	77
CAPÍTULO 3: ANÁLISE CRÍTICA DOS RISCOS POTENCIAIS DA UTILIZAÇÃO DO CONHECIMENTO ADQUIRIDO ATRAVÉS DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA	83
3.1 A seletividade	83
3.2 A redução da diversidade humana	84
3.2.1 A eugenia	86
3.2.2 - A eugenia do século XXI.....	92

3.3 A experimentação em seres humanos	101
3.4 A violação do direito à privacidade genética.....	112
3.5 A importância da bioética e do biodireito como redutores dos riscos....	119
CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	128
ANEXOS.....	132

RESUMO

Um tema como a manipulação genética e dignidade humana: da bioética ao direito, tem por fim verificar o desenvolvimento da pesquisa científica na área da genética, com suas manipulações e respectivas conseqüências sobre a dignidade humana, a bioética e o direito. Tem que ser possível definir a influência da ética e do direito no desenvolvimento das pesquisas científicas. Para definir essas possibilidades, utilizou-se tanto do método indutivo, com vistas à apreensão da realidade externa do desenvolvimento das pesquisas científicas em genética, e ainda do método de abordagem dedutivo, na construção de parâmetros teóricos de base, ou seja, na idealização das impressões apreendidas, essenciais para a posterior elaboração de inferências críticas. A técnica de pesquisa consistiu no levantamento de dados, através da pesquisa bibliográfica em documentação indireta. No primeiro capítulo, buscou-se rever as bases conceituais teóricas da ética, da moral, da bioética, do ser humano e do direito, sendo primeiramente efetuadas reflexões sobre as noções de ética, moral, bioética e seus princípios universais, para depois refletir sobre o ser humano e a sua dignidade face aos princípios da bioética. Observando, em seguida, a ausência de legislação brasileira para o desenvolvimento das pesquisas em genética, e o capítulo foi finalizado com considerações a respeito da bioética e do "biodireito", ressaltada a sua importância para a coletividade. No segundo capítulo, por sua vez, foi demonstrado o potencial da manipulação genética, tendo sido dada maior ênfase ao desenvolvimento do projeto genoma humano com um levantamento dos projetos na área de genética, já executados e dos ainda em curso, pontualizando eventuais benefícios e riscos decorrentes deste conhecimento, concluindo afirmando a importância da bioética e do biodireito no desenvolvimento destas pesquisas científicas. E, por fim, no terceiro capítulo, foi realizada uma análise crítica dos riscos potenciais da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética. Seletividade, redução da diversidade humana e ainda a violação do direito à privacidade genética foram apontados como alguns dos riscos que atingirão diretamente a dignidade do homem. A conclusão reflete acerca da importância da bioética e do biodireito, como alternativas à redução do potencial negativo da pesquisa genética e como garantia à dignidade humana.

ABSTRACT

A subject like genetic manipulation and human dignity: from bioethics to rights, has as its goal to assess the scientific research developments on genetics, considering its manipulations and respective consequences on human dignity, bioethics and the law. It has to be possible to define the influence of ethics and of the law on the development of scientific research. In order to define these possibilities, the inductive method was used to realize the external reality of scientific research on genetics. The approach based on deduction was also used to build the basic theoretical parameters, that is, to idealize the realized impressions, something essential for a late elaboration of critical inferences. The research method was the survey of data through bibliographic research on indirect documentation. The first chapter reviews the conceptual theoretical bases of ethics, moral, bioethics, human being and the law. Reflections were initially done on the notions of ethics, moral, bioethics and their universal principals, to prepare for the late reflection on the human being and its dignity in face of the principles of bioethics. It was followed by the observation of the lack of Brazilian legislation on the development of genetic research, and the chapter was ended with considerations on bioethics and the "bio-rights," its importance to the community. The second chapter demonstrates the potential of genetic manipulation, with greater emphasis to the development of the human genome project. That includes a survey of projects on genetics, both concluded or still in progress, showing specific benefits and risks due to this knowledge. It concludes by stating the importance of bioethics and of the "bio-rights" on the development of these scientific researches. Finally, the third chapter contains a critical analysis about the potential risks from the utilization of the knowledge acquired through genetic manipulation. Selectivity, reduction of human diversity and the violation of the right to genetic privacy are pointed as some of the risks posed to human dignity. The conclusion points the importance of bioethics and the "bio-rights," since they are both alternatives for the reduction of the negative potential present at the genetic research and guarantees of human dignity.

GLOSSÁRIO

Ácido Nucléico - Macromolécula constituída de nucleotídeos. Existem dois tipos de ácido nucléico: RNA e DNA.¹

Banco gênico - Banco de dados de DNA, com informação genética parcial ou total de uma espécie. São também chamados "bibliotecas gênicas"², ou bibliotecas genômicas.

Biodireito - Este neologismo vem sendo utilizado, correntemente, até pelos profissionais do direito, quando tratam das novas relações jurídicas que se estabelecem a partir das manipulações genéticas realizadas, e da necessidade de uma legislação específica que venha regular estas e seja embasada nos princípios da ética. (Ver por exemplo: Eduardo de Oliveira Leite, Niceto Blázquez e Graciela N. Messina de Estrella Gutiérrez).

Bioengenharia - Ramo da tecnologia da produção e utilização de "peças" que substituem partes em seres vivos. Atualmente engloba todas as biotecnologias que visam a manipulação genética. Sinônimo de engenharia genética.³

Biologia molecular - Ocupa-se do estudo da forma, composição, função das biomoléculas e da origem evolutiva dos seres vivos.⁴

Biopoder - Poder oriundo do controle das biotecnologias e das manipulações genéticas.⁵

Biotecnologia - Conjunto de técnicas e processos biológicos que possibilitam a utilização da matéria viva para degradar, sintetizar e produzir outros materiais.⁶

Caráter - (Plural = caracteres) Algum atributo de indivíduos dentro de uma espécie para o qual podem ser definidas várias diferenças herdáveis.⁷

Caráter, diferença de - Formas alternativas do mesmo atributo dentro de uma espécie.⁸

Clone - (1) Um grupo de células ou indivíduos geneticamente idênticos originados por divisão assexual de um ancestral comum. (2) (*coloquial*) Um

¹ OLIVEIRA, Fátima. **Engenharia genética - O Sétimo dia da criação**. 5ed. São Paulo: Ed.Moderna, 1995. p. 129.

² Idem, *ibidem*.

³ Idem, *ibidem*.

⁴ CASABONA, Carlos María Romeo. **Do Gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano**. São Paulo: IBCCrim, 1999. p. 21.

⁵ OLIVEIRA, Fátima. **Engenharia ...** p. 129.

⁶ Idem, *ibidem*.

⁷ GRIFFITHS, Anthony J. F. *et al.* **Introdução à Genética**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.813.

⁸ Idem, *ibidem*.

indivíduo formado por processo assexual, de modo que é geneticamente idêntico ao seu "genitor".⁹

Código genético - O conjunto de correspondências entre as trincas de nucleotídios no DNA e os aminoácidos nas proteínas de um organismo.¹⁰

Cromossomo - Uma disposição de ponta a ponta dos genes e outro DNA, às vezes com proteína e RNA associados.¹¹

DNA (ácido desoxirribonucléico) - Uma cadeia dupla de nucleotídios ligados (tendo desoxirribose como seu açúcar); a substância fundamental da qual são compostos os genes.¹²

Down, síndrome de - Um fenótipo humano anormal, incluindo retardo mental devido a trissomia do cromossomo 21; mais comum em crianças nascidas de mães com mais idade.¹³

Engenharia genética - Ramo da biologia molecular que utiliza biotecnologias específicas para a recombinação genética.¹⁴

Eugenia - Reprodução humana controlada baseada nas noções de genótipos desejáveis e indesejáveis.¹⁵

Falciforme, anemia - Doença humana potencialmente letal cuasada por mutação de um gene que codifica hemoglobina, a molécula transportadora de oxigênio. A molécula alterada faz com que as hemácias fiquem em forma de foice. Herdada como autossômica recessiva.¹⁶

Gene - A unidade fundamental física e funcional da hereditariedade, que leva a informação de uma geração para a seguinte; um segmento de DNA, composto de uma região transcrita e uma seqüência regulatória que possibilita a transcrição.¹⁷

Genética - (1) O estudo dos genes. (2) O estudo da herança. ¹⁸

Genoma - Todo o complemento do material genético em um conjunto cromossômico.¹⁹

Genômica - A clonagem e caracterização molecular de genomas inteiros.²⁰

⁹ Idem, *ibidem*..

¹⁰Cf. Idem. p. 817.

¹¹Idem. p. 814.

¹²Idem. p. 815.

¹³Idem. *ibidem*.

¹⁴OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p. 130.

¹⁵GRIFFITHS, Anthony J. F. *et al. Op. Cit.* p. 815.

¹⁶Idem, *ibidem*.

¹⁷Idem. p. 817.

¹⁸Idem, *ibidem*.

¹⁹Idem, *ibidem*.

²⁰Idem, *ibidem*.

Genótipo - A composição alélica específica de uma célula, seja de toda a célula ou, mais comumente, de um determinado gene ou grupo de genes.²¹

Hemofilia - Uma doença humana na qual o sangue não coagula, causada por uma mutação em um gene que codifica uma proteína de coagulação: é herdada como um fenótipo ligado ao X recessivo.²²

Manipulação genética - Qualquer processo pelo qual se alteram os genes.²³

Mutação - (1) O processo que produz um gene ou um conjunto cromossômico diferente do tipo selvagem, através de processos que alteram o DNA de uma espécie. (2) O gene ou conjunto cromossômico que resulta de tal processo.²⁴

Nucleotídeo - Uma molécula composta de uma base nitrogenada, uma ose, e um grupo fosfato; a unidade estrutural básica dos ácidos nucleicos.²⁵

Proteoma - termo criado em 1994 como equivalente lingüístico ao conceito de genoma (grupo de genes), é usado para descrever todas as proteínas que estão presentes em uma célula ou organismo.

RNA (ácido ribonucleico) - O ácido nucleico unifilamentar similar ao DNA, mas com ribose em vez de desoxirribose e uracila em vez de timina como uma das bases.²⁶

Sociobiologia - Segundo seu criador, Edward O. Wilson, *a sociobiologia é uma disciplina científica que objetiva explicar em bases biológicas os comportamentos sociais dos seres vivos*.²⁷

Terapia Gênica - A correção de uma deficiência genética em uma célula pela adição de novo DNA e sua inserção no genoma.²⁸

Transcriptoma - projeto de investigação biológica que visa identificar e analisar o resultado do processo de transcrição, ou seja, da interpretação do código genético contido no DNA, a partir do RNA.²⁹

Transgene - Um gene que foi modificado por técnicas de DNA recombinante externo e foi reintroduzido no genoma por transformação da linhagem germinativa.³⁰

²¹Idem, *ibidem*.

²²Idem, *ibidem*. p. 818.

²³OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p. 132.

²⁴Cf. GRIFFITHS, Anthony J. F. *et al. Op. Cit* p. 821.

²⁵Idem, *ibidem*.

²⁶Idem, *ibidem*. p. 824.

²⁷OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p. 133.

²⁸GRIFFITHS, Anthony J. F. *et al. Op. Cit*. p. 817.

²⁹ Conceito formulado pela geneticista Dra. Vivian Leyser da Rosa (CCB/UFSC), quando da revisão final do texto.

³⁰GRIFFITHS, Anthony J. F. *et al. Op. Cit*. p. 826.

Transgênico, organismo - aquele cujo genoma foi modificado por um novo DNA aplicado, de origem externa.³¹

³¹Idem, ibidem.

INTRODUÇÃO

O desafio de tratar da *Manipulação genética e dignidade humana: da bioética ao direito* objetiva analisar, essencialmente, os novos poderes sobre a vida humana decorrentes do desenvolvimento das pesquisas científicas em manipulação genética, bem como os aspectos jurídicos e bioéticos desta manipulação em fins do século XX e início do século XXI. Esta análise foi centralizada em alguns questionamentos de ordem ética, moral e jurídica que surgem com o avanço das descobertas que dão cada vez mais espaço às manipulações genéticas, e com o crescente desenvolvimento das pesquisas científicas com a utilização da biotecnologia³².

A escolha do tema deveu-se às experiências familiares e às inquietações pessoais surgidas durante o curso da disciplina *pesquisa em dogmática penal*, e da possibilidade de realização da analogia dos efeitos da dogmática penal sobre a bioética. Tendo em vista o desenvolvimento das pesquisas científicas em genética, as dificuldades a serem enfrentadas pelo ser humano, e que irão recair tão somente sobre ele, já eram previstas desde o início.

Atualmente o desenvolvimento de pesquisas na área da genética, a nível internacional, se encontra em processo de ebulição, estando em franco desenvolvimento muitos projetos nesta área, os quais visam realizar descobertas que deverão ser históricas.

Pretendem os pesquisadores revelar o genoma das bactérias, dos vegetais, dos animais, bem como também efetuar o completo mapeamento genético dos

³²A palavra 'biotecnologia' é formada por três vocábulos de origem grega: *bios* (vida), *techno* (técnica) e *logos* (estudo). Literalmente significa o estudo das técnicas aplicadas ao estudo da vida, ou seja, o estudo de todas as técnicas e processos biológicos envolvidos na produção de qualquer bem ou serviço. Nos textos franceses do século XVI, o termo *tecnologia* aparece empregado como 'estudo das técnicas, das ferramentas, das máquinas e dos materiais'. Atualmente *biotecnologia* é o conjunto das técnicas e processos biológicos que possibilitam a utilização da matéria viva para degradar, sintetizar e produzir outros materiais. Engloba a elaboração das próprias técnicas, processos e ferramentas, assim como o melhoramento e a transformação das espécies, via seleção artificial. As técnicas e os processos que viabilizam a manipulação do código genético, da molécula de DNA, constituem hoje um ramo importante da biotecnologia - a engenharia genética -, tão importante que, em geral, as duas expressões são consideradas sinônimas. Embora a engenharia genética seja, de fato, o ramo da biotecnologia que mais se desenvolveu e que dita normas para todos os outros, convém destacar que nem toda biotecnologia é engenharia genética. Só recebe a qualificação de engenharia genética aquela biotecnologia que trabalha diretamente com o DNA, em última instância com o gene, o código genético. OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia genética - o sétimo dia da criação*. 5ed. São Paulo: Ed.Moderna, 1995. p. 66. O grifo é nosso.

seres humanos; a fim de compreender como ambos são constituídos geneticamente e como manifestam seus males ou doenças, para então posteriormente, e em outras etapas do processo, serem desenvolvidos os tratamentos curativos e eficazes para cada enfermidade. Dizem ter completado 95 % do mapeamento genético humano em junho do ano 2000, porém existem posições distintas sobre este *quantum*.

Através das manipulações genéticas, muito se tem criado hoje em dia. Manipula-se praticamente tudo nos laboratórios de biotecnologia espalhados pelo mundo; desde um ser vegetal que se quer mais resistente (e para isso se realiza uma intervenção em sua combinação genética essencial, modificando-a por vezes quase que totalmente), até o desenvolvimento de super-bactérias que auxiliarão na sobrevivência ou na falência de tantas outras espécies vegetais. Manipula-se inclusive seres animais, visando a melhoria genética. Isto já vem se dando há mais tempo, através do uso de técnicas de melhoramento genético convencionais.

Os animais dependem há muito deste tipo de manipulação genética, para se tornarem ou continuarem resistentes, mais fortes, mais produtivos, melhores reprodutores. A consequência imediata desta intervenção é a valorização que atingem no mercado.

Atualmente questiona-se sobre os alimentos produzidos através da *transgenia*, ou seja, da alteração e combinação em laboratório de genes retirados de outras espécies, que são agrupados à espécie original. Os objetivos são variados, tornar plantas e frutos mais duráveis, mais resistentes às pragas e doenças, com a justificativa de que assim ter-se-á mais alimento disponível para o consumo. Há um forte movimento mundial contra o consumo indiscriminado destes produtos *transgênicos*. Não se tem conhecimento suficiente a respeito das consequências que poderão provocar, nos seres humanos, a manipulação genética. Há países proibindo sua produção e outros incentivando-a. O controle é precário e o consumo impossível de ser contido sobretudo nos subprodutos desenvolvidos a partir de matérias primas modificadas, como por exemplo o soja.

Atualmente alguns países exigem a rotulação destes alimentos, deixando à população a escolha sobre o consumo; outros entretanto já perderam o controle sobre sua produção, e as leis regulamentadoras pouco podem fazer a respeito. Quase sempre a fiscalização na produção e distribuição do produto é ineficaz ou inexistente, sobretudo nos países ditos periféricos, ou do Sul, que já tiveram suas populações usadas como cobaias para o consumo destes e de tantos outros produtos produzidos em escala industrial pelos países do Norte. A manipulação genética, é certo, muitas vezes auxiliam na sobrevivência da espécie humana na face da Terra, mas poderá aniquilar. No Iraque eram produzidas armas biológicas

de altíssimo teor letal que foram destruídas, com seus laboratórios, tão logo foram descobertas. É sabido que uma guerra biológica poderá resultar no fim da espécie humana nos anos que a seguirem, se considerarmos os efeitos devastadores que pode acarretar: o que vem sendo chamado de bioterrorismo. O melhor armamento bélico já não é o mais ofensivo ao ser humano. Com o desenvolvimento crescente das manipulações genéticas, os vírus e as bactérias poderão ser tão ou mais ofensivos do que as armas de fogo até então produzidas e conhecidas. E os governantes, sedentos de poder, utilizar-se-ão destas armas para a *proteção* do seu território ou de suas políticas, mesmo não havendo nenhuma certeza científica sobre suas reais potencialidades. Estas armas poderão ser espalhadas pelo ar em questão de segundos, atingindo dezenas de milhares de pessoas em uma metrópole como São Paulo, por exemplo.

Já existem armas biológicas amplamente conhecidas como o desfoliante da planta da coca. O que ainda se conhece mal são os efeitos colaterais que o uso dessas poderá acarretar, tanto no meio ambiente quanto no ser humano, a curto, médio ou longo prazo. Não há ainda resultados científicos concretos sobre estas questões. Por esta razão o Brasil solicitou aos Estados Unidos, que pretendia utilizá-lo para destruir as plantações de coca da Colômbia durante o ano de 2000, que não utilizasse o desfoliante perto das fronteiras.

Está sendo desenvolvido atualmente, o Projeto Genoma Humano, que envolve diversos países e que promete mapear e analisar cada um dos genes contidos na dupla hélice do ácido desoxirribonucléico (DNA) humano. Os defensores do projeto prometem revelar uma anatomia genética do ser humano que poderá provocar transformações na medicina que permitirão diminuir consideravelmente o sofrimento humano no próximo século. Noventa e cinco por cento do seqüenciamento genético humano já foi decifrado cinco anos antes do período inicialmente previsto. A publicação do feito deu-se em 26 de junho de 2000, e resulta dos esforços dispendidos pelo consórcio público internacional Projeto Genoma Humano e pela empresa norte-americana Celera Genomics, que trabalharam separadamente. Os cientistas alegam ter mapeado 95% do genoma humano, embora os indícios apontem para um resultado de 83 ou 84%. O desafio agora é desvendar todas as sequências do código genético bem como as funções que elas desempenham. Descobrir a função dos genes e a responsabilidade que têm ou podem ter no desenvolvimento dos seres humanos, são alguns dos objetivos atuais. É uma tarefa árdua e difícil, pois determinados segmentos gênicos podem ser diferencialmente transcritos.

Aspectos éticos, que envolvem a engenharia genética e a biotecnologia de um modo geral, permeiam as pesquisas. Em tempos passados, não sabendo exatamente onde desembocar-se-ia no desenvolvimento dos trabalhos realizados, por diversas vezes eles sofreram moratórias, a fim de não transgredir-se direitos considerados fundamentais até então, e sobre os quais o homem jamais poderia dispor. Fala-se hoje na possibilidade da clonagem de seres humanos. Enquanto alguns países regulamentam a pesquisa genética desenvolvida em seus territórios, via de regra proibindo a clonagem humana sob todo e qualquer pretexto, há os que não se manifestam explicitamente a respeito. Aqueles que a proíbem, o fazem em nome da garantia do direito fundamental da dignidade humana. O Japão foi um dos que, em novembro de 2000, efetuou a regulamentação da matéria, proibindo toda e qualquer pesquisa de manipulação genética que envolva embriões humanos.

Alguns excessos começam a surgir no mundo fático que sempre se transformam em notícia nos meios de comunicação. Através da Internet (rede mundial), já se leu a promessa de clonar Jesus Cristo, possibilidade encontrada nos resíduos de DNA existentes no manto do santo sudário. Também se tem conhecimento de que pessoas abonadas financeiramente gostariam de possuir um clone de si mesmos, utilizável na eventual necessidade de transplante de órgãos e tecidos, garantindo, assim, sua longevidade, talvez até uma pseudo-imortalidade.

São produzidos hoje animais modificados geneticamente, com o intuito de usar seus órgãos para transplantes em seres humanos, técnica denominada xenotransplante. Os estudos que vêm sendo desenvolvidos já mostram a possibilidade de haver problemas com este tipo de órgão de origem animal, já que muitas das zoonoses que fazem parte da vida dos animais não os prejudicam diretamente, mas que podem prejudicar seres humanos, sendo matéria absolutamente desconhecida. O vírus HIV é uma mostra disto hoje. Nos símios não causou maiores prejuízos, mas em humanos é causa de morte certa.

Fala-se, por enquanto, em moratória no desenvolvimento dos xenotransplantes. Mas haverá respostas e tratamentos adequados para muitas das zoonoses que poderão afetar os humanos em decorrência disto? Já é sabido, pela comunidade científica, que o porco é um dos animais que poderá causar menos problemas neste sentido. Os estudos, porém, na fase em que se encontram, não são ainda totalmente conclusivos. Poderá se tornar um perigo real para a sobrevivência dos humanos.

Promete-se, através dos projetos em desenvolvimento, a cura para as mais diversas doenças e males que assolam o ser humano ao longo de sua existência. Como se encontram estas questões supracitadas perante uma análise ética em seu

desenvolvimento? Todas adotam ou possuem critérios previstos a serem rigorosamente obedecidos durante o desenvolvimento dos trabalhos? Os fins a serem alcançados por estas e outras pesquisas sempre são os de buscar o bem, a saúde, o alimento, entre outros, para *todos* os seres humanos?

Estas e outras questões precisam ser objeto de uma reflexão minuciosa, tanto por parte da comunidade científica, que desenvolve estas pesquisas, quanto pela sociedade, que será diretamente afetada pelos seus resultados e aplicações.

Pela visualização da possibilidade das manipulações genéticas virem a ocorrer de forma desenfreada no mundo científico, revela-se a importância da pesquisa para a sociedade, que deverá ser esclarecida sobre as possíveis conseqüências - positivas ou negativas - que elas acarretam, bem como para o mundo jurídico que deverá fazer despertar no legislador o ímpeto legiferante, a fim de regulamentar as novas situações que vierem a se apresentar, decorrentes daquelas. São situações que até agora sequer foram objeto de atenção por parte dos legisladores. São estas mesmas situações, porém, que têm gerado muitas interrogações no meio científico, filosófico e jurídico, algumas das quais serão objeto desse estudo.

Ter-se-á como marco principal a dignidade humana, através da análise de alguns dos projetos científicos em desenvolvimento atualmente, e de seus objetivos declarados (públicos). Será ainda, efetuado um levantamento sobre o potencial positivo e o negativo dos projetos, cujos riscos são elencados e analisados especificamente: a seletividade, a redução da diversidade humana, a possibilidade de uma neo-eugenia e a ausência do direito à privacidade genética, que serão, por sua vez, alvo de uma análise mais profunda, à luz da bioética e do direito vigente.

A bioética como a ética da vida, com seus princípios universais e norteadores da atividade humana, vem permitir que o progresso da ciência seja almejado pela sociedade. A dignidade humana constará sempre como interesse prevalente: os resultados positivos devem beneficiar a saúde do homem. A melhoria da saúde humana através de terapêuticas adequadas, gerará, conseqüentemente, a melhoria das condições de vida de todos.

Como diz Machado introduzindo seu trabalho:

Enquanto, na área jurídica e filosófica, pesquisadores se agitam na busca de novos conceitos e respostas, na tentativa de resolverem as intrigantes questões, na área médica, com a rapidez do desenvolvimento científico, surgem, como "mágica",

novas técnicas que envelhecem no nascedouro as soluções encontradas.

Tendo em vista a rapidez com que a área biomédica vem se desenvolvendo (...), bem como, a falta de regulamento, em nosso país, da utilização dessas técnicas, procura-se demonstrar a necessidade urgente de uma legislação específica sobre a matéria, a fim de serem garantidos e respeitados os direitos inalienáveis das pessoas.³³

Faz-se necessário que toda a coletividade participe desta tomada de decisão, já que todos serão envolvidos no futuro, através da medicina terapêutica ou da preditiva. Para tanto torna-se necessário abrir a discussão de maneira interdisciplinar, com a participação dos diferentes segmentos da sociedade. Toda esta coletividade precisa ser esclarecida e ouvida, a fim de que, se optar-se pela regulamentação, que esta venha realmente atender aos interesses da mesma.

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

O objetivo deste trabalho é estudar a pertinência em se dar continuidade ao desenvolvimento das pesquisas em genética e nas áreas biomédicas, se são imprescindíveis ao desenvolvimento da humanidade. Qualquer opção porém, deve garantir o cumprimento dos princípios universais norteadores da bioética bem como dos preceitos éticos e morais vigentes no seio da coletividade social; não podendo prescindir da garantia efetiva aos direitos humanos.

A presente dissertação pretende, também, efetuar uma análise do desenvolvimento das pesquisas que são realizadas em genética e o seu potencial, seus aspectos positivos e negativos, desde a importância da bioética até uma regulamentação no desenvolvimento das manipulações genéticas. Esta postura levará, ainda, à análise das noções de ética, moral, bioética, o ser humano e o Direito, princípios universais da bioética e a correlação existente entre estes e o ser humano, tendo a dignidade humana como um de seus direitos fundamentais já positivados. Somente então será averiguada a situação da legislação brasileira, quando se poderá concluir pela necessidade de uma regulamentação para o

³³MACHADO, Maria Helena. *Controvérsias éticas e jurídicas na reprodução medicamente assistida*. Dissertação (Mestrado em Direito), Curso de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, outubro de 1999. p. 8.

desenvolvimento das pesquisas na área da genética, antecipando os futuros conflitos.

Esta dissertação analisará ainda, criticamente, a problemática que poderá decorrer da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética, tendo em vista o avanço do desenvolvimento das pesquisas nesta área ter-se dado sem critérios pré-determinados e sem um consenso interdisciplinar (das ciências envolvidas) quanto ao que é considerado ético e moral hoje. Os riscos da tentação de uma seletividade do sistema, da redução da diversidade humana, a violação do direito à privacidade genética, serão analisados para concluir pela importância de um pensar bioético e de uma legislação que venha a agir como redutora dos riscos potenciais: a possibilidade de existência de um biodireito que venha a atuar como garantidor do cumprimento dos direitos humanos.

Formulados os princípios que nortearão o trabalho, seguem declinados os problemas em torno dos quais se desenvolverá a presente pesquisa:

Muitas das pesquisas em genética afetam e afetarão diretamente os seres humanos daqui para o futuro. Urge pensar-se estas novas relações jurídicas que irão se estabelecer com as novas descobertas, isto é, as pesquisas na área da genética que se tornam possíveis graças às novas tecnologias aplicadas. Haverá que se pensar em uma regulação destas novas relações (em um biodireito)? Ou será supérfluo pensar-se nisto em função de um comportamento ético e moral que norteará o trabalho dos cientistas/pesquisadores de outras áreas? Estarão os pesquisadores das áreas biomédicas preparados para um comportamento ético e moral, que provavelmente imporá limites aos avanços de suas pesquisas? Haverá a necessidade de se pensar em um código bioético de caráter nacional, como sendo o garantidor da limitação dos riscos potenciais que a utilização deste conhecimento adquirido através da manipulação genética trazem consigo?

A hipótese provisoriamente estabelecida é a seguinte:

Haja vista o avanço das pesquisas em genética e a interdisciplinariedade da questão que lhe é peculiar, a imposição de limites a estas mesmas parece ser necessária através de uma regulação pelo Estado; isto caso não haja um consenso entre os cientistas das várias áreas quanto à ética e à moral que norteará estas mesmas pesquisas que afetam diretamente os seres humanos, como forma de garantir o efetivo cumprimento dos direitos humanos, bem como o cumprimento dos princípios universais norteadores da bioética.

Servirão de base as seguintes variáveis:

Variável A: é necessário analisar se os princípios da ética e da moral vigentes hoje em sociedade serão suficientes para conter os possíveis abusos (falta

de limites específicos) que poderão ocorrer no desenvolvimento das pesquisas científicas que envolvam a genética, em nome do desenvolvimento da ciência especialmente em seres humanos.

Variável B: os benefícios decorrentes da regulamentação, pelo Estado, deste tipo de atividades e experimentos em seres humanos, a fim de garantir o avanço da ciência com a preservação dos direitos humanos, com ênfase para o da dignidade humana. Estudo da possibilidade de um biodireito vir a ser um pacificador de futuros conflitos nesta área.

Os objetivos específicos são:

a. Efetuar uma análise do desenvolvimento das pesquisas que são realizadas em genética, hoje, e seu potencial. As decorrências positivas e negativas, a importância da bioética e de uma regulação no desenvolvimento das manipulações genéticas.

b. Analisar as noções de: ética, moral, bioética, o ser humano e o Direito. Os princípios universais da bioética e a correlação existente entre eles e o ser humano, tendo a dignidade humana como um de seus direitos fundamentais já positivados. Averiguar então a situação da legislação existente hoje em nível de Brasil, quando se deverá concluir pela necessidade de uma regulamentação para o desenvolvimento das pesquisas genéticas a fim de antecipar-se aos conflitos que deverão surgir.

c. Analisar criticamente a problemática que poderá decorrer da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética, tendo em vista o avanço do desenvolvimento das pesquisas nesta área ter-se dado sem critérios pré-determinados e sem consenso interdisciplinar (das ciências envolvidas) quanto ao que é considerado ético e moral hoje. Verificar os riscos da ocorrência de uma seletividade do sistema, da redução da diversidade humana, da violação do direito à privacidade genética, para concluir pela importância de um pensar bioético e de uma legislação que venha a agir como redutora dos riscos potenciais. Estudar a possibilidade de criação de um biodireito que venha a atuar como garantidor do cumprimento dos direitos humanos.

O método de abordagem será o *indutivo na pesquisa, com vistas à apreensão da realidade externa* do desenvolvimento das pesquisas científicas em genética, e o *método de abordagem dedutivo, na construção de parâmetros teóricos de base, ou seja, na idealização das impressões apreendidas, essenciais para a posterior elaboração de inferências críticas.*³⁴

³⁴Idem, *ibidem*.p. 9.

A técnica de pesquisa consistirá no levantamento de dados, através da pesquisa bibliográfica que será realizada com a utilização de documentação indireta.

Realizadas as delimitações de ordem metodológica, cumpre esclarecer as etapas do pensamento que desenvolverão o raciocínio.

Cuidar-se-á no primeiro capítulo, da ética, da moral, da bioética, do ser humano e do direito. Assim, primeiramente serão efetuadas reflexões sobre as noções de ética, moral, bioética e seus princípios universais; para depois refletir sobre o ser humano e a dignidade face aos princípios da bioética. Verificar-se-á a presença, ou não, de legislação brasileira para o desenvolvimento das pesquisas em genética, para finalizar com considerações a respeito da bioética e do biodireito, e sua respectiva importância para a coletividade.

No segundo capítulo, que trata da manipulação genética e o seu potencial, será dada maior ênfase para ao desenvolvimento das pesquisas científicas na área da genética, com uma abordagem dos projetos desenvolvidos e dos ainda em desenvolvimento, para logo depois pontuar alguns benefícios e riscos decorrentes deste desenvolvimento, para concluí-lo com considerações a respeito da importância da bioética e do biodireito no desenvolvimento destas pesquisas científicas.

No terceiro e último capítulo é realizada uma análise crítica dos riscos potenciais da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética. Seletividade, redução da diversidade humana e violação do direito à privacidade genética serão apontados como alguns dos riscos que poderão atingir diretamente a dignidade do homem. O capítulo será concluído com uma reflexão acerca da importância da bioética e do biodireito, vistos como única via para a redução destes riscos.

Este trabalho de pesquisa contém opiniões que são de inteira e única responsabilidade de sua autora, não vinculando direta ou indiretamente os pensamentos: do orientador, dos componentes da banca examinadora ou do curso.

CAPÍTULO 1 : A ÉTICA, A MORAL, A BIOÉTICA, O SER HUMANO E O DIREITO

Considerando a multidisciplinariedade que caracteriza a bioética, não haverá um único ponto de vista ou ênfase nos diversos temas que compõem este trabalho. Pretende-se iniciar uma reflexão e para tal fornecer os elementos que por ora suscitam maiores questionamentos.

1.1 Noções de ética e moral

Filósofos, religiosos, biólogos, médicos e juristas, entre tantos outros, têm discutido ética e moral, assim como também outras questões vinculadas a bioética, haja vista o estágio atual do desenvolvimento da biotecnologia.

Singer e Blázquez, entre outros autores consideram as noções de ética e moral como sinônimos.

Blázquez, em sua obra, faz uma análise da origem dos termos para concluir que o processo semântico tem sido este :

*ethos = éthiká = mos = moral.*³⁵

Para esclarecer então que o termo ética em grego vem a ser o mesmo que moral em latim, e assim os usa, em sua obra enquanto sinônimos.

Durant reafirma que o termo ética *vem do grego ('éthos') e se refere aos costumes, à conduta da vida, às regras do comportamento.*³⁶ Indicando, etimologicamente, a mesma realidade que a palavra moral.

Porém após realizar profunda investigação em autores e dicionários, conclui dizendo que a idéia central de moral é a de que ela se relaciona diretamente aos atos do homem, ao agir deste. *Em um sentido geral, ela refere-se ao "bem" e ao "mal", refere-se, ainda, "ao que é necessário fazer", por oposição a "o que é", "o que se faz".*³⁷

Para Carlin, a ética possui um significado em sentido amplo e outro em sentido restrito. *Em sentido amplo, relaciona-se com a ciência do direito e a doutrina da moral. (...) Em sentido restrito, refere-se aos atos humanos e às normas que constituem determinado sistema de conduta moral, integrando-se,*

³⁵BLÁZQUEZ, Niceto. **Bioética fundamental**. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 1996. p. 163.

³⁶DURANT, Guy. **A Bioética: natureza, princípios, objetivos**. Trad. Porphírio Figueira de Aguiar Netto. São Paulo: Paulus, 1995. p.13.

³⁷DURANT, Guy. *Idem*. p. 10.

*pois, única e especificamente com a doutrina moral.*³⁸ Sem aspecto legal, a ética não se confunde com o direito, posto que este se consubstancia num conjunto de regras obrigatórias para todos viverem em sociedade e sancionadas em caso de seu descumprimento. A noção de ética é muito mais ampla que a de direito. Preocupar-se com ela equivale a interrogar a própria consciência³⁹ ressalta o autor.

A moral é diferenciada da ética pela amplitude distinta das concepções conceituais em Carlin, para quem a moral é *compreendida como uma concepção mais ampla, referente a todos os campos de ação do indivíduo*⁴⁰ ao passo que a ética encontra-se adstrita às limitações do campo profissional, embora ressalte o autor que *possa existir moral na atuação ética. Esta pode exteriorizar-se de forma verbal, com gestos, pela voz, por expressões e se formaliza através de regras não escritas.* Ressalta ainda que a moral *tem por objeto o comportamento em sociedade, as relações entre pessoas e, ao final das contas, a maneira como um indivíduo trata o outro, cuja idéia de dever vem, na sua essência, em seu objeto imbuído.*⁴¹

Oliveira afirma que a ética é algo estabelecido para possibilitar a convivência em sociedade, em um determinado período

*A ética é construída para estabelecer as normas de convivência com o conjunto da sociedade em um dado momento. Comporta a microética (pessoal/privada - o ser humano) e a macroética (coletiva/pública - a humanidade). A ética representa o consenso possível no interior de uma cultura plural, com valores diversos e divergentes; ou seja, a ética deve refletir os traços de unidade entre os diferentes valores morais.*⁴²

Etimologicamente as palavras ética e moral possuem conotação similar, sendo que *ética* vem do grego e *moral* do latim. Ambas significam *costumes* que, para Oliveira

por sua vez, são os valores relativos a determinado agrupamento social, em algum momento de sua história.

³⁸CARLIN, Volnei Ivo. *Deontologia jurídica. Ética e justiça*. Florianópolis: Obra Jurídica, 1996. p.33.

³⁹Idem, *ibidem*. p. 34.

⁴⁰Idem, *ibidem*.

⁴¹Idem, *ibidem*. p. 36.

⁴²OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p. 118.

Embora indiquem a mesma coisa, usa-se o termo 'moral' para fazer referência tanto aos costumes ou comportamentos socialmente aceitos quanto aos valores restritos à pessoa ou a grupos com unidade ideológica, étnica, racial ou sexual. Por isso se diz moral burguesa, moral proletária, moral feminista, moral machista, moral cristã etc.⁴³

Esta autora afirma ainda que a ética tem a face das classes dominantes, ao mesmo tempo em que faz questão de ressaltar que ela não se encontra acima das classes sociais

A ética nomeia os costumes ou comportamentos relativos ao mundo macro, ao conjunto da sociedade, dos povos, que são mundos inerentemente pluralistas. Ela é, portanto, forjada com as contribuições dos valores morais de cada agrupamento social. Resulta da negociação, do processo de pressões e contrapressões imprimidas pelos vários valores morais. Por espelhar a unidade a que chegaram as diferentes morais, a ética é em si uma condificação da unidade possível das diferentes forças políticas da sociedade. Nesse sentido ousa afirmar que a ética tende a exibir a cara das classes dominantes do momento; por essa razão, considero fundamental que se compreenda que a ética não paira acima das classes sociais.⁴⁴

É possível porém distingui-las e definir o que é específico a cada uma delas, definição indispensável a este trabalho, a fim de evitar confusões epistemológicas.

Ao tratar da ética, Bernard a define como sendo *a expressão da medida. É a garantia da harmonia que resulta da boa conduta da alma e que determina o lugar certo de qualquer coisa (e de qualquer ato) no mundo. Assim, (...) a ética tem por objeto a relação da alma com o meio.⁴⁵*

Garrafa por sua vez esclarece que *o termo ética vem do grego "ethos" e quer dizer "modo de ser" ou "caráter", no sentido similar ao do "forma(s) de vida(s) adquirida(s) pelo homem".⁴⁶*

⁴³Idem, ibidem.

⁴⁴Idem, ibidem.

⁴⁵BERNARD, Jean. *Da Biologia à ética*. São Paulo: Psy II, 1994. p. 26.

⁴⁶GARRAFA, Volnei. *Bioética e ciência - até onde avançar sem agredir*. In: *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p.100.

Ao efetuar a análise da moral Garrafa considera que a *palavra moral*, por sua vez, *deriva etimologicamente do latim mos ou mores* ('costume' ou 'costumes') e quer dizer *'alguma coisa que seja habitual para um povo'*.⁴⁷ Apesar de ética e moral terem significado etimológico similar, o autor insiste numa diferença historicamente determinada entre estas duas categorias⁴⁸

*a moral romana é uma espécie de tradução latina de ética, mas que acabou adquirindo uma conotação formal e imperativa que direciona ao aspecto jurídico e não ao natural, a partir da antiga polarização secularmente verificada, e especialmente forte naquela época entre o 'bem' e o 'mal', o 'certo' e o 'errado', o 'justo' e o 'injusto'. Para os gregos, o ethos indicava o conjunto de comportamentos e hábitos constitutivos de uma verdadeira 'segunda natureza' do homem. Na Ética a Nicômano, Aristóteles interpretava a ética como a reflexão filosófica sobre o agir humano e suas finalidades. E é a partir da interpretação aristotélica que a ética passou, posteriormente, a ser referida como uma espécie de 'ciência' da moral.*⁴⁹

Esta discussão perdura até os dias atuais.

Será adotada neste trabalho a análise efetuada por Patrão Neves, que de forma sucinta conceitua a ética como sendo *a ciência dos fundamentos ou dos princípios da ação*, e a moral como o *conjunto de normas que regulam a ação humana*.⁵⁰

A distinção entre os termos ética e moral se faz necessária, principalmente nos dias atuais, com o progresso da biotecnologia, quando surgem outras categorias de termos que também requererem definições, muitas das quais partirão de um perfeito entendimento destas noções.

1.2 Noções de bioética e de seus princípios universais

Embora muitas sejam as definições apresentadas, não existe uma uniformidade quanto a um conceito de caráter universal para a bioética. Ainda hoje

⁴⁷Idem, ibidem.

⁴⁸Idem, ibidem. p.101.

⁴⁹Idem, ibidem.

⁵⁰NEVES, Maria do Céu Patrão. "A Fundamentação antropológica da bioética". In: **Bioética**, Brasília, v.4, n.1, p. 14, 1996.

há quem encontre dificuldades para definir o termo.⁵¹ Existe, sim, um consenso para considerar a bioética como a ética aplicada à vida. Este é um neologismo simples, mas de amplo espectro, que consegue alcançar fatores que lhe são intrínsecos. Surgiu nos Estados Unidos, e quem primeiro fez uso do termo foi Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wisconsin, Madison, na obra: *Bioethics: 'bridge to the future'*⁵², publicada em janeiro de 1971. Em primeiro de julho do mesmo ano, Andre Hellegers utiliza do mesmo termo, ao fundar o '*Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*'⁵³.

A definição para a palavra bioética, encontrada na Enciclopédia, é citada na obra de Léo Pessini e Christian de Paul de Barchifontaine

Bioética é um neologismo derivado das palavras gregas bios (vida) e ethike (ética). Pode-se defini-la como sendo o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão, decisão, conduta e normas morais - das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar. (Encyclopedia of bioethics, 2 ed. , v.1, p. XXI, 1995).⁵⁴

Tendo em vista o antagonismo existente, em sociedade, quanto à moralidade relacionada com vida e morte, Clotet por seu turno esclarece que

poder-se-ia definir a bioética como a expressão crítica do nosso interesse em usar convenientemente os poderes da medicina para conseguir um atendimento eficaz dos problemas referentes à vida, saúde e morte do ser humano. (...) A disparidade existente entre as opiniões morais sobre temas básicos, como são todos aqueles relacionados com a vida e a morte, evidencia o pluralismo moral da sociedade hodierna. (...) A bioética procura, de maneira racional e pactuada, resolver os problemas biomédicos, decorrentes de visões diferentes dos mesmos, depois da consideração de princípios e valores morais. O desenvolvimento da bioética exige a atitude reflexiva que

⁵¹Cf. DURANT, Guy, *Op. Cit.* p. 21.

⁵²Bioética: ponte para o futuro.

⁵³Instituto José e Rose Kennedy para o Estudo da reprodução humana e bioética.

⁵⁴PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética.** 4ed. São Paulo: Loyola, 1997. p. 13.

*descobre se é o homem ou a mulher que usa a ciência ou se, contrariamente, são por ela usados.*⁵⁵

Ao conceituar a bioética como designadora de *uma nova disciplina que recorre às ciências biológicas* Patrão Neves esclarece que ela está em busca da melhoria da qualidade de vida do ser humano, e assim entrega ao homem a participação na evolução biológica sem perder de vista algo maior que é a manutenção do equilíbrio universal.⁵⁶

Por seu turno, Carlin entende bioética como sendo a maneira de normatização das novas práticas biomédicas, alcançando as normas deontológicas, jurídicas e éticas, que por sua vez impõem, nas relações da biologia com a medicina, um agir ético.⁵⁷

Para Bellino a bioética envolve uma problemática complexa que vai muito além da

responsabilidade dos médicos, dos cientistas, dos biotécnicos, mas também as decisões e o destino de cada homem, as responsabilidades políticas e culturais da coletividade e por isso vai além da deontologia pura profissional e da ética médica.

*A bioética é ética aplicada ao bio-reino. A bioética não é a ética da ciência, nem uma ética científica.*⁵⁸

A ética da ciência não a esgota enquanto ciência, apesar de sua ligação com a bioética; eis que o conhecimento não é valor único, supremo e absoluto diz ele. E, assim sendo, prescinde de uma ética geral.

A bioética, como ética aplicada ao bio-reino, estrutura-se epistemologicamente segundo o paradigma da complexidade. As dimensões que o ético deve tecer (no sentido do complexus), do discernimento moral, são essencialmente: as situações, os princípios ou valores e a consciência moral pessoal. Em sua prática a bioética deve ajudar a consciência moral do homem a discernir, até a inventar, o próprio modo de agir em uma dada

⁵⁵CLOTET, Joaquim. *Op. Cit.* p. 16.

⁵⁶NEVES, Maria do Céu Patrão. *Op. Cit.* p. 14.

⁵⁷Cf. CARLIN, Volnei Ivo. *Op. Cit.* p. 35.

⁵⁸BELLINO, Francesco. *Fundamentos da bioética: aspectos antropológicos, ontológicos e morais.* Trad. Nelson Souza Canabarro. Bauru, SP: EDUSC, 1997. p. 47- 48.

*situação em conformidade aos princípios e aos valores morais.*⁵⁹

Não se trata de encontrar uma nova ética na bioética, mas sim de utilizar-se da velha ética aplicada a cada questão particular que vier a surgir com o desenvolvimento das novas tecnologias, frisa Bellino *é a ética ordinária, fundamental, geral ou substantiva aplicada a uma área especializada de problemas, ao bio-reino.*⁶⁰ A novidade das questões não permitirá o abandono da ética geral e sua substituição por uma nova ética, mas uma adaptação daquela às situações que se apresentarem.

*Se cada novo problema de aplicação tivesse que exigir o abandono dos princípios fundamentais gerais, teríamos tantas éticas aplicadas quanto são os problemas e os novos contextos de referência, mas não teríamos mais ética. As éticas aplicadas sem ética geral são aplicações de nada e portanto não são nem mesmo éticas. A bioética como ética aplicada ao bio-reino pressupõe a ética geral, fundamental.*⁶¹

A bioética é, pois, a ética aplicada a novos problemas surgidos no bio-reino, sem esquecer que a função primordial da ética é a de evitar causar o mal e preveni-lo, antes mesmo de promover o bem.⁶²

Para Oliveira estamos atualmente assistindo a *velha ética* patriarcal e aristotélica perder sua cara de "religiosidade" e ser desencastelada dos sótãos da filosofia para tentar responder a conflitos laicos e do cotidiano das pessoas, assim como para ajudar a desenhar normas e compromissos capazes de delinear entre outras coisas importantes, a não-extinção da espécie humana⁶³. A mesma autora, ressalta que, a esta nova vestimenta, de que se serve a ética no campo da biologia e áreas afins denomina-se bioética, *que etimologicamente significa ética da vida.*⁶⁴ Tendo a bioética como objetivo geral:

a busca de benefícios e da garantia da integridade do ser humano, tendo como fio condutor o princípio básico da defesa da dignidade humana. Considera-se ético o que,

⁵⁹Idem, *ibidem*. p. 56.

⁶⁰Idem, *ibidem*. p. 64.

⁶¹Idem, *ibidem*. p. 64-65.

⁶²Cf. Idem, *ibidem*. p. 65.

⁶³OLIVEIRA, Fátima. *Bioética - uma face da cidadania*. 2ed. São Paulo: Ed. Moderna, 1997. p.47 - 48

⁶⁴Idem, *ibidem*.

além de bom, é o melhor para o ser humano e a humanidade em um dado momento. (...)

A bioética, inicialmente um movimento social que lutava pela ética nas ciências biológicas e áreas correlatas, hoje é também uma disciplina norteadora de teorias para o biodireito e para a legislação, com a finalidade de assegurar mais humanismo nas ações do cotidiano das práticas médicas e nas experimentações científicas que utilizam seres humanos. Essa dupla face (...) confere à bioética a peculiaridade de ser, ao mesmo tempo, reflexão (sobre as implicações sociais, econômicas, políticas e éticas dos novos saberes biológicos) e ação (objetivando estabelecer um novo contrato social entre sociedade, cientistas, profissionais de saúde e governos) sobre as questões do presente e as perspectivas de futuro.⁶⁵

Em dado momento fez-se necessário ir além dela para discutir princípios orientadores, que deveriam ser-lhe intrínsecos bem como norteadores dos atos humanos na visão da ética da vida: surge assim a trindade bioética.

Discorrendo sobre os princípios gerais da bioética, Bellino⁶⁶ esclarece que, historicamente a busca pelos princípios na bioética ocupou lugar de destaque nestes últimos vinte anos, até haver a determinação do paradigma da bioética, sobretudo na região angloamericana, como escreveu Warren Reich. Trata-se de *guiar o médico na sua relação com o paciente e em geral em toda ação ou escolha no campo biomédico.*⁶⁷ Visam fornecer diretrizes de comportamento, *mas é o valor ético do bem da pessoa como fim último a ser atingido que confere o sentido último da ação.*⁶⁸

Os princípios ficaram finalmente assentados no que hoje conhecemos *trindade bioética*,⁶⁹ que agrupa seus princípios fundamentais (que se encontram perfeitamente individuados): o princípio da autonomia (autodeterminação), o da beneficência (o maior bem do paciente) e o da justiça (a distribuição equânime de benefícios e obrigações na sociedade).⁷⁰

⁶⁵Idem, *ibidem*.

⁶⁶BELLINO, Francesco. *Op. Cit.* p. 197.

⁶⁷SGRECCIA, Elio. *Manual de bioética I: fundamentos e ética biomédica*. Trad. Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 1996. v.1.p.166.

⁶⁸Idem, *ibidem*. p. 168.

⁶⁹PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 43.

⁷⁰Cf. BELLINO, Francesco. *Op. Cit.* p. 198.

Estes princípios foram objeto *de uma longa evolução e elaboração histórica e hoje estão no epicentro da discussão bioética*.⁷¹ São também chamados princípios gerais da ética biomédica, aos quais outros são anexados; para o presente trabalho porém basta caracterizar cada um dos elementos da "trindade" e compreender sua real importância neste contexto.

O princípio da autonomia na visão de Bellino *estabelece o respeito pela liberdade do outro e das decisões do paciente e legitima a obrigatoriedade do consentimento livre e informado, para evitar que o enfermo se torne um objeto*.⁷²

Autonomia provém do latim *autos* = eu e *nomos* = lei, e *diz respeito à capacidade que tem a racionalidade humana de fazer leis para si mesma. Significa a capacidade de a pessoa governar-se a si mesma, ou a capacidade de se autogovernar, escolher; dividir; avaliar; sem restrições internas ou externas*.⁷³ Este critério foi introduzido na ética médica nos anos 70, quando houve uma revolução no relacionamento médico-paciente. Eis que emergiu desse comportamento uma relação entre sujeitos, em que o paciente não era mais percebido como objeto. É uma relação de sujeitos autônomos, e que estabelecem relações entre si, compartilhando decisões em parceria e no gozo de plenos direitos; é o pensamento de Pessini sobre este princípio basilar da bioética.

De forma clara, simples e objetiva, Oliveira o define como

o ser humano tem o direito de ser responsável por seus atos, de exercer o direito de escolha. Os serviços e profissionais de saúde devem respeitar a vontade, os valores morais e as crenças de cada pessoa ou de seu representante legal. Qualquer imposição é considerada agressão à inviolabilidade da intimidade da pessoa.⁷⁴

Quanto ao princípio da beneficência, Pessini leciona que deriva do latim *bonum facere*, fazer o bem (ao paciente); é o critério mais antigo da ética médica e tem raízes no paradigma hipocrático da medicina *as máximas deste critério são: "fazer o bem", "não causar dano", "cuidar da saúde", "favorecer a qualidade de vida"*.⁷⁵

Ainda na ótica de Bellino, a beneficência

⁷¹PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 43.

⁷²BELLINO, Francesco. *Op. Cit.* p. 198.

⁷³PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 44.

⁷⁴OLIVEIRA, Fátima. *Bioética ...* p 55 - 56.

⁷⁵PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 44.

*estabelece a obrigação de cumprir o bem terapêutico do paciente. Junto a este princípio, mesmo se diferente, vem o princípio de não-maleficência (...) que prescreve (...) não prejudicar e não fazer aos outros um mal ao qual o indivíduo não se opõe e presumivelmente consente, para evitar danos e para justificar a necessidade de controlar a imposição de riscos.*⁷⁶

Ao mesmo princípio, de conceituação similar, Oliveira acrescenta o dever de evitar danos corporais e mentais. *A ação de prestadores de serviços, instituições e profissionais deve estar voltada sempre para a melhoria da saúde e o bem-estar da clientela.*⁷⁷ Advertindo por sua vez, que para o caso das experimentações realizadas em seres humanos *o bem da pessoa - sujeito da pesquisa - é prioritário, em relação aos interesses da sociedade e da ciência.*⁷⁸

Por sua vez o princípio de justiça *requer uma repartição equânime dos benefícios e dos ônus, para evitar discriminações e injustiças nas políticas e nas intervenções sanitárias* ensina Bellino.⁷⁹

Pessini ressalta que este princípio foi introduzido recentemente na bioética, sendo este o qual *obriga a garantir a distribuição justa, equitativa e universal dos benefícios dos serviços de saúde*⁸⁰ sendo hoje o direito à saúde um direito de todos.

Para Oliveira *a justa distribuição dos bens e serviços implica que o acesso a eles deve ser sempre universal; avaliar quem necessita mais deve preceder a atenção igualitária.*⁸¹

Concluindo, tais princípios não devem ser considerados isoladamente nem de forma absoluta. Cada um deles, ao contrário, deve ser bem trabalhado e talhado com o outro, a fim de evitar-se as antinomias⁸² bem como os efeitos não desejados, como adverte Bellino.⁸³

⁷⁶BELLINO, Francesco. *Op. Cit.* p. 198 - 199.

⁷⁷OLIVEIRA, Fátima. *Bioética ...* p. 56.

⁷⁸Idem, *ibidem*.

⁷⁹BELLINO, Francesco. *Op. Cit.* p. 199.

⁸⁰PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 44.

⁸¹OLIVEIRA, Fátima. *Bioética ...* p. 56.

⁸²O antinômico, no conflito de valores, se determina quando dois ou mais princípios ou valores, que se apoiam em premissas de igual validade ou que são considerados de igual importância se contradizem reciprocamente. Quando se cria uma situação antinômica no âmbito dos valores morais, os valores em conflito tendem a perder seus limites portanto seus caracteres de universalidade. Uma antinomia é tal precisamente porque não é possível escolher um valor

1.3 O ser humano e a dignidade face aos princípios universais da bioética

É necessário, nesta etapa do trabalho, tentar caracterizar o ser humano.

E para defini-la serão utilizados os ensinamentos de Sgreccia que, ao realizar uma análise de caráter filosófico sobre a questão (da correta compreensão do que venha a ser considerado ser *humano*), inicia efetuando uma distinção:

A primeira distinção que divide a realidade cósmica, no sentido qualitativo e substancial, é a que existe entre seres vivos e não vivos. A característica do vivente, sob o ponto de vista filosófico, está no fato de ele ser capaz de uma atividade que parte do sujeito vivente e tende a aperfeiçoar o próprio sujeito: vida é capacidade de ação imanente. Deixamos de lado o exame das características físicas, químicas e bioquímicas do ser vivo e examinamos o problema do ponto de vista filosófico. O salto qualitativo e irreduzível do fenômeno "vida" está, portanto, na capacidade real de um ser de ser causa e fim da própria ação: isso significa precisamente "ação imanente". No primeiro degrau da vida, a vida vegetativa, esta ação imanente tem uma tríplice capacidade: nutrição, crescimento e reprodução. (...) a teoria do organicismo (...) afirma que no vivente as trocas e os processos bioquímicos são tomados, informados e guiados por um novo princípio unificador, pelo qual o todo regula e determina as partes e suas funções.

O vivente portanto, tem sua unidade substancial e específica. O organismo vivo pode ser considerado um grande laboratório químico em miniatura no qual acontecem inúmeras reações até muito complexas, tendentes elas a um mesmo fim: a manutenção do indivíduo. Esse princípio unificador é a alma do ser vivo.⁸⁴

Faz Sgreccia, assim, referência aos três reinos da vida: vida vegetativa, vida sensitiva e vida intelectual, que distingue por meio da visão filosófica e com

contra um outro, e aquilo que não se pode escolher perde seu valor universal. BELLINO, Francesco. *Op. Cit.* p. 201-202.

⁸³Cf. *Idem*, *ibidem*. p. 201.

⁸⁴SGRECCIA, Elio. *Op. Cit.* p. 93-94.

fundamento nos critérios da *autonomia* e da *superioridade* do vivente em relação ao não-vivente. Os níveis autonomia e superioridade, determinam, por sua vez, os três reinos da vida.

No vivente vegetal, tanto o fim do agir imanente como a forma dessa ação são determinados e não opcionais.

O vivente animal, por meio da vida cognoscitiva-sensorial, escolhe a forma do próprio agir com base na forma cognoscitiva (alimentar-se de ervas ou fugir do homem, no caso de uma lebre); no homem, não somente a execução e a forma da atividade, mas também o fim é escolhido; o fim pelo qual realiza algo é escolhido por meio da vida intelectual e livre. A vida vegetativa, tanto a sensitiva como a intelectual, revela, por isso, níveis de superioridade e não de grau apenas. ⁸⁵ (...) O fenômeno da vida, em seu desdobrar-se em formas variadas no mundo, tem o seu vértice na vida do homem: o homem representa (...) a forma mais rica, mais autônoma, mais ativa da vida, acima do reino dos vivos e no ápice da história natural do universo.⁸⁶

Mesmo que o conceito de pessoa não seja homogêneo, resta *reconhecer sua dignidade de pessoa em todo ser humano*, como bem frisa Sgreccia, indo da concepção à morte, como um ser com consciência, de corpo e de espírito.

A vida humana é definida, por Durant,⁸⁷ como sendo portadora de dois sentidos: o biológico e o pessoal. Este define a vida humana biológica como processo vital ou metabólico. E ao indicar que uma vida tenha capacidade de conscientizar e de comunicar define a vida pessoal. As vidas biológica e pessoal são indissociáveis. O elo entre ambas até poderá não existir, ou ser questionável em casos excepcionais: no feto anencéfalo ou no paciente em coma.

Há quem não aceite esta dicotomia por considerá-las inseparáveis: eis que uma conteria a outra, afirmando que a diferença entre elas não justificaria uma *atenuação da exigência ética ao respeito incondicional de toda a vida humana*.⁸⁸

Como a ética não é determinada por este conceito, conforme bem explicita Durant⁸⁹, neste trabalho não serão analisados os diferentes conceitos de *pessoa*,

⁸⁵Idem, *ibidem*. p. 94.

⁸⁶Idem, *ibidem*. p.111.

⁸⁷DURANT, Guy. *Op. Cit.* p. 59.

⁸⁸Idem, *ibidem*. p. 59.

⁸⁹Idem, *ibidem*. p. 68.

acepções que já foram discutidas no direito romano, quando tratava de seus direitos específicos. Estas noções serão ignoradas.

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

Muitos dos experimentos e procedimentos que estão sendo desenvolvidos, entre as quatro paredes dos mais diversos laboratórios do mundo, de métodos e fins obscuros e/ou desconhecidos, que poderão porém proporcionar nos dias atuais e futuros, aos cientistas, a fama, o dinheiro e o tão almejado sucesso, são ignorados por mais de noventa por cento da população mundial.

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

A vida deve ser vista como um bem fundamental do ser humano, sem cujos valores ela pouco valerá. A vida deve ser acompanhada de dignidade no viver.

Honnelfelder define o que se deve entender por respeito à dignidade humana:

pode-se respeitar aquela dignidade, que cabe a cada pessoa enquanto indivíduo, mas o respeito pode referir-se também à dignidade própria da natureza do gênero humano, e ele se pode referir finalmente ao que entendemos, quando falamos de uma vida humanamente digna. No primeiro caso, a dignidade se refere ao sujeito individual, no segundo caso, à sua própria natureza genérica, no terceiro caso, à vida bem-sucedida, na qual essa natureza atinge a sua plenitude.⁹⁰

⁹⁰HONNEFELDER, Ludger. Genética humana e dignidade do homem. In: *Ética e genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998. v. 78. p. 93. (Coleção Filosofia)

A dignidade humana é algo que pertence aos seres humanos sem nenhuma distinção⁹¹ pelo simples fato de pertencerem ao gênero humano. *Por isso a dignidade humana deve ser vista como algo que pertence igualmente a todos aqueles que são considerados membros do gênero humano - e isso significa: a todos aqueles que têm disposições para ser sujeitos. O respeito é reconhecimento, não concessão.*⁹² É um valor a ser considerado em todos os seres humanos indistintamente. Já se encontra tutelada na Constituição da República Federativa do Brasil (CF):

Art. 1º - A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

.....
 III - a dignidade da pessoa humana;⁹³

Toda e qualquer forma de discriminação é abominada pelo mesmo diploma legal, declarando-se ainda a prevalência dos direitos humanos como um dos princípios norteadores das relações internacionais que a República Federativa do Brasil mantém com outros países. Assim dispendo textualmente a respeito:

Art. 3º - Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:

.....
 IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Art. 4º - A República Federativa do Brasil rege-se nas suas relações internacionais pelos seguintes princípios:

.....
 II - prevalência dos direitos humanos;⁹⁴

Sendo a República Federativa do Brasil signatária da Declaração Universal dos Direitos Humanos, cabe-lhe cumprir as disposições ali elencadas, garantindo a

⁹¹Como raça, sexo, religião e posição social. (Art. 1º, III e 3º, IV, ambos da Constituição da República Federativa do Brasil)

⁹²HONNEFELDER, Ludger. *Op. Cit.* p. 94.

⁹³BRASIL, *Constituição da República Federativa do Brasil*. Promulgada em 05 de outubro de 1988. 25 ed. São Paulo: Saraiva, 2000. p. 3.

⁹⁴Idem.

Honnefelder questiona-se sobre o que se pode extrair normativamente da dignidade do sujeito? Se

o respeito pela dignidade deve ser a norma fundamental, o campo de aplicação, que resulta dessa forma sem mediações para cada pessoa, deve ser mantido em limites estreitos. Cada ampliação, ainda que operada na melhor das intenções, restringiria pela interpretação de conteúdo a ela vinculada justamente aquilo que dá ao princípio a sua função inconfundível, a saber: a função de ser o fundamento da vigência aquém das querelas em torno das interpretações. Por isso se pode extrair do respeito pela dignidade humana individual somente a proibição de 'nunca usar apenas como meio o ser humano', para citar aqui a formulação de Kant. Não é, pois, sem razão que a Corte Constitucional Federal da República Federal da Alemanha tenha interpretado a dignidade humana como o 'bem jurídico mais elevado' da Constituição, recorrendo à fórmula do objeto de Kant; e não é sem razão que a mesma Corte tenha visto na tentativa de 'expor o homem a um tratamento, que em princípio questiona a sua qualidade de sujeito' a violação decisiva desse bem jurídico.⁹⁵

Sua análise questiona igualmente a qualidade do homem para concluir sobre a violação fundamental da dignidade humana,

Mas o que questiona em princípio a qualidade de sujeito do homem na área da análise do genoma e da terapia genética? Se partirmos do fato de o sujeito individual ter seu fim em si mesmo, toda a sujeição exclusiva do homem a fins heterogêneos deve ser vista como uma violação fundamental da sua dignidade. Isso, no entanto, é evidentemente o caso, quando o indivíduo é colocado, no quadro de uma correspondente eugenia, a serviço de uma melhoria do pool genético ou quando se abusa dele por outras razões para a produção e criação de um determinado tipo humano. Se referirmos a dignidade à individualidade e identidade do sujeito, toda e qualquer anulação desta individualidade, como ela ocorreria na clonagem do genoma, i.é, na produção de um ou de mais exemplares de um indivíduo que fossem totalmente idênticos em termos genéticos, deverá ser vista simultaneamente como uma fundamental infração da

⁹⁵HONNEFELDER, Ludger. *Op. Cit.* p. 95

dignidade. Se considerarmos, ao lado da individualidade do portador, a igualdade na dignidade como elemento do qual não se pode abrir mão, toda e qualquer discriminação, que se refira a determinadas propriedades genéticas, deve ser valorada simultaneamente como violação da dignidade. E se finalmente argumentarmos, com vistas à autodeterminação, que faz parte inseparável do ser-sujeito, tudo o que revoga essa autodeterminação⁹⁶, deve ser visto como uma violação fundamental da dignidade.⁹⁷

Parece fazer-se necessário que todos os envolvidos respeitem a trindade bioética. É um respeito devido pelo profissional da medicina, bem como pelo proprietário do laboratório patrocinador, passando necessariamente pelo cientista no desenvolver de suas pesquisas, quando há momentos cruciais em que o desrespeito à dignidade humana ameaça o bem juridicamente tutelado.

Autonomia, beneficência e justiça devem ser guias inseparáveis, do início ao fim do desenvolvimento dos trabalhos, e em havendo possibilidade de ofensa a uma delas no decurso do desenvolvimento, faz-se necessário parar e ponderar a respeito, sob pena de infringir-se o valor maior e fundamental: a dignidade do ser humano.

Pode-se afirmar que todos estes princípios visam um bem maior, que é o respeito e a garantia à dignidade do ser humano enquanto objeto das ações dos serviços e profissionais da saúde.

Para o ser humano, viver sem dignidade é perder a vida pouco a pouco; ou seja, o valor da vida humana é fundamental. O reconhecimento deste valor e da dignidade se faz necessário para a defesa da vida da própria espécie.

Cabe lembrar que o que une os bioeticistas e os movimentos sociais, como bem lembra Oliveira, é a compreensão de que a ética da vida é indispensável às sociedades contemporâneas.⁹⁸

⁹⁶Ora, fazem parte disso, sem dúvida, a análise do genoma humano sem a anuência do seu portador, outrossim o esclarecimento forçado do indivíduo acerca da sua constituição genética, que infringe o direito de cada pessoa a não conhecer essa constituição, e finalmente a violação da proteção, que cabe aos dados pessoais de cada pessoa. Com muito mais razões deve-se contar entre essas violações as infrações da autodeterminação do homem na área da terapia genética. Idem, *ibidem*.

⁹⁷Idem, *ibidem*. O grifo é nosso.

⁹⁸OLIVEIRA, Fátima. *Bioética ...* p. 58.

1.4 A situação da legislação brasileira para pesquisas em genética

Nos dias atuais crescem os avanços alcançados pelas pesquisas que envolvem, de alguma maneira, a genética. Torna-se, então, necessária e indispensável uma análise ética sobre seu desenvolvimento, e as novas situações geradas, muitas das quais imprevistas.

Pensar em ética começa a fazer parte da rotina da vida dos pesquisadores em genética, tanto previamente quanto no decurso do trabalho que efetuam. A legislação nacional tem exigido o cumprimento de determinados requisitos, sem os quais os projetos não são autorizados.

Frota-Pessoa, para quem *as conquistas da genética molecular vêm criando novos campos para cogitações éticas, a serem preenchidos por ampla discussão, seguida de legislação*,⁹⁹ insiste no procedimento.

Ao discorrer sobre ética e pesquisa frisa que

*durante esse processo, é preciso identificar os tipos de biopoder que emanam da nova biotecnologia, para apoiar os justos e penalizar os ilícitos. A obrigação da ciência é desvendar como as coisas são e como funcionam, o que inclui ampliar, rever, confirmar ou infirmar constantemente o conhecimento científico. Seu compromisso é com a verdade científica - sempre provisória, refutável e remodelável.*¹⁰⁰

Toda pesquisa necessita ser planejada dentro de padrões que correspondam às exigências éticas, a fim de que proibições às investigações científicas não sejam mais tidas como imprescindíveis.

Lembra Frota-Pessoa, que na história

toda vez que foi proibida a investigação científica, por dogmatismo, preconceito, ideologia, interesse político ou de poder, o resultado obtido foi a manipulação da ignorância em favor da instituição ou pessoa que impôs a proibição. Não se admite em assunto científico, tergiversar, omitir ou deformar o conhecimento: afirmações 'politicamente corretas' são manifestações de pseudobiopoder.

⁹⁹FROTA-PESSOA, Oswaldo. Fronteiras do biopoder. *Bioética*, Brasília, v. 5, n.2, p. 255, 1997.

¹⁰⁰Idem, *ibidem*.

Tenta-se às vezes, inibir a pesquisa científica, temendo-se que seu resultado possa ser utilizado para o mal. Por esse critério, a censura teria de paralisar toda a ciência, pois praticamente, qualquer conhecimento pode contribuir tanto para o bem como para o mal. O que se deve é coibir, pela legislação, os atos inaceitáveis, sejam ou não possibilitados por conhecimentos científicos.

Embora não deva impor limites aos objetivos da pesquisa, a ética controla seus métodos, que, além de honestos, não podem incluir ações moralmente impróprias, como a experimentação em humanos sem a devida aquiescência esclarecida.¹⁰¹

Oliveira Leite, ao analisar a insuficiência das regulamentações alternativas, esclarece que

No aguardo de uma posição firme e objetiva do legislador, a maioria dos países tem recorrido às regulamentações alternativas, que, hoje, são de quatro naturezas:

- a) os Códigos de deontologia profissional;*
- b) os regulamentos que se impõem certas associações;*
- c) as regras de conduta baixadas por certas instituições particulares;*
- d) as orientações dos comitês de bioética.*

Estas regras não têm a mesma natureza, mas elas se apresentam todas como alternativas de uma legislação estrita. Resta saber qual é seu valor, sua legitimidade e sua pertinência.

Duas seriam basicamente as críticas que se poderia fazer contra estas alternativas.

Primeiramente, estas regulamentações são ineficazes, são destituídas de qualquer cogência, podem ser facilmente contornáveis e, portanto, não permitem se atingir o objetivo visado.¹⁰²

Lembra ainda o mesmo autor, exemplificando, que um paciente poderá questionar a conduta de um médico frente ao Conselho Federal de Medicina. A queixa formalizada perante o órgão, porém, , produzirá no máximo sanções de ordens disciplinares: repreensão, suspensão temporária ou exclusão do quadro médico, esta última excepcionalmente adotada.

¹⁰¹Idem, ibidem.

¹⁰²LEITE, Eduardo de Oliveira. Da Bioética ao biodireito: reflexões sobre a necessidade e emergência de uma legislação. In: SILVA, Reinaldo Pereira e (Org). **Direitos humanos como educação para a justiça**. São Paulo: LTr, 1998. p. 115.

Estas normas são destituídas de juridicidade e, pois, não abrem espaço a reais recursos frente à ordem jurídica. (...) De qualquer forma, uma reparação de danos nunca ocorrerá com base numa regra de conduta prevista num código deontológico.

No mesmo sentido as regras oriundas das associações, das instituições ou comitês de bioética; o seu campo de ação fica restrito exclusivamente ao órgão emissor da norma, não tem o aval do Poder legislativo, logo, o seu campo de ação já nasce limitado.¹⁰³

Vige no Brasil a Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, editada pelo Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, e que dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.¹⁰⁴ Ela possui, em seu preâmbulo, os esclarecimentos a respeito do seu embasamento, presente nos principais documentos internacionais que

emanaram declarações e diretrizes sobre pesquisas que envolvem seres humanos: o Código de Nuremberg (1947), a Declaração dos Direitos do Homem (1948), a Declaração de Helsinque (1964 e suas versões posteriores de 1975; 1983 e 1989), o Acordo Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (ONU, 1966, aprovado pelo Congresso Nacional Brasileiro em 1992), as Propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (CIOMS/OMS 1982 e 1993) e as Diretrizes Internacionais para Revisão Ética de Estudos Epidemiológicos (CIOMS, 1991).¹⁰⁵

O Brasil também se preocupou com a questão:

Cumpra as disposições da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e da Legislação brasileira correlata: Código de Direitos do Consumidor, Código Civil e Código Penal, Estatuto da Criança e do

¹⁰³Idem, ibidem. p. 116.

¹⁰⁴A Resolução define 'pesquisa envolvendo seres humanos' como: *pesquisa que, individual ou coletivamente, envolva o ser humano de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais.*

¹⁰⁵RIO GRANDE DO SUL. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução 196/96.** Porto Alegre, 1999. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/res19696.htm>>. Acesso em 06 nov.1999.

Adolescente, Lei Orgânica da Saúde 8.080, de 19/09/90 (dispõe sobre as condições de atenção à saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes), Lei 8.142, de 28/12/90 (participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde), Decreto 99.438, de 07/08/90 (organização e atribuições do Conselho Nacional de Saúde), Decreto 98.830, de 15/01/90 (coleta por estrangeiros de dados e materiais científicos no Brasil), Lei 8.489, de 18/11/92 e Decreto 879, de 22/07/93 (dispõem sobre a retirada de tecidos, órgãos e outras partes do corpo humano com fins humanitários e científicos), Lei 8.501, de 30/11/92 (utilização de cadáver), Lei 8.974, de 05/01/95 (uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados), Lei 9.279, de 14/05/96 (regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial), e outras.¹⁰⁶

A resolução também incorpora, *sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.*¹⁰⁷ Esta tem a finalidade precípua de controlar as pesquisas realizadas em seres humanos.

Dita a Resolução 196/96 que toda a pesquisa envolvendo seres humanos deverá ser apreciada por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), que será constituído na própria instituição onde elas forem desenvolvidas. Caso haja algum impedimento na constituição do CEP daquela instituição, o responsável pelo projeto (pesquisador) ou a instituição deverá submetê-lo à apreciação do CEP de outra instituição, devendo ser dada preferência aos indicados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS), também surgida com o advento da resolução.

É da competência do CONEP, dentre suas principais atribuições, o exame dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, bem como a adequação e atualização das normas atinentes.¹⁰⁸

Temos uma Resolução anterior, a de 1/88 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece as normas para pesquisa em Saúde, e que é sem sombra de dúvida

¹⁰⁶ Idem, *ibidem*.

¹⁰⁷ Idem, *ibidem*.

¹⁰⁸ Cf. BRASIL. Resolução 196/96. Conselho Nacional de Saúde. VIII.4.

uma legislação importante para todos os pesquisadores desta área. Apesar de a Resolução 196/96 estabelecer expressamente a revogação da anterior, os pesquisadores ainda se reportam à ela na criação e no desenvolvimento de seus projetos, não tendo sido encontrados óbices quanto a esta forma de proceder.

Encontram-se ainda, entre as normas vigentes, a Lei 6638/79 que regula a prática didático-científica da vivisseção de animais entre outras providências; o Decreto 98830/90, que regulamenta a coleta, por estrangeiros, de dados e materiais científicos no Brasil; a Lei 8489/92 e Decreto 879/93, que tratam da retirada de tecidos, órgãos e outras partes do corpo humano com fins humanitários e científicos; a Lei 8501/92 que dispõe sobre a utilização de cadáver; e também a Lei 8974/95, que estabelece normas para uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados.

Todas estas normas levaram em consideração a trindade bioética. Ou seja, a beneficência, a autonomia e a justiça são os norteadores intrínsecos das decisões, o que quer significar que prejuízos e benefícios precisam ser zelosamente avaliados.¹⁰⁹ Por vezes benefícios justificam determinados prejuízos, assim como muitas vezes precisa se enfrentar riscos para ser possível alcançar benefícios, o que deve ficar claro a todas as partes que participam das pesquisas.

A atuação fiscalizadora do CONEP/MS tem sido de muita importância, para a garantia do cumprimento destes princípios no desenvolvimento dos projetos de pesquisa, já que as mesmas terão o ser humano como objeto principal de seu estudo.

Pode-se concluir que, no Brasil, não possuímos ainda uma legislação nacional que regularize o desenvolvimento dos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos; continuamos atrelados tão somente aos ditames da Resolução 196/96 expedida pelo Conselho Nacional de Saúde.

A Lei 8974/95, que trata dos organismos geneticamente modificados (OGM's), foi a última editada com o intuito de regular as manipulações genéticas e o descarte destes organismos no meio ambiente. Ela previu a criação da Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio) como órgão fiscalizador das atividades nela tuteladas.

¹⁰⁹Cf. HOSSNE, William Saad. VIEIRA, Sonia. Experimentação com seres humanos. In: *Bioética*. 2ed. São Paulo: EDUSP, 1999.p. 129-130.

1.5 Bioética e biodireito

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

Saldanha, Brandão e Fernandes, ao analisar a bioética e o biodireito, concluem que

o direito, ordem social mutável, sofre a exigência de uma grande transformação em virtude da substancial mudança social determinada pela bioética. Ainda que se tome a bioética em seu sentido estrito, ou seja, ética relacionada com as novas conquistas biotecnológicas, abrangente, então, de questões como manipulação genética, reprodução assistida, transexualidade, manutenção da vida artificial, eutanásia, etc. (com todas as suas derivações), somente o 'limitado' âmbito de problemas delas decorrentes já é suficiente para impor ao Direito uma modificação substancial. Quando se adentra nas derivações de cada um desses campos e, ainda, se amplia sua abrangência para temas como o meio ambiente, então, ampliado fica também o desequilíbrio a que é submetido o Direito.¹¹⁰

O projeto do ser humano que se tem em vista é fundamental nesta análise. Eis que *trata-se de refletir sobre o problema bioético à luz de uma opção antropológica (...). A opção assumida deve ser aquela que melhor expressa uma visão integral do ser humano em suas três dimensões: corpo, psique e espírito.¹¹¹*

Ao discorrer sobre o biodireito, Estrella Gutiérrez esclarece que os avanços biotecnológicos que vêm ocorrendo põem-nos frente a um dilema antigo, o dos limites do agir humano, se devem ou não existir e quais serão. Somente se tem a certeza de que não foi alcançada nenhuma resposta ética com a amplitude e riqueza que estes temas requerem. *Ante a falta de uma estrutura de justificação ética coerente,(...) a resposta legal é incompleta, irregular ou diretamente*

¹¹⁰SALDANHA, Carla; BRANDÃO, Paulo de Tarso; FERNANDES, Tycho Brahe. Bioética e biodireito. In: CARLIN, Volnei Ivo (Org.). *Ética & bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998. p.98-99.

¹¹¹JUNGES, José Roque. *Bioética - perspectivas e desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999. p. 266.

inexistente.¹¹² No intuito de ordenar e chamar a atenção da comunidade científica, faz-se necessário que as duas ciências (bioética e direito), diretamente interessadas na defesa da pessoa humana, se unam, traçando desta forma um marco moral e jurídico.¹¹³

Unidas sob denominadores comuns, seu ponto de conexão é a necessidade de haver uma perfeita sincronia entre o *ser com o dever ser, e o poder fazer*, onde a conduta humana é o ponto comum de estudo, combinando o bem e o mal com o justo e o injusto. Caberá à bioética buscar respostas às perguntas, e ao direito traduzir estas mesmas respostas em normas jurídicas, visando o equilíbrio das condutas indesejadas pela coletividade. Assim, caberá ao biodireito, através de sua abordagem integradora e interdisciplinar, regular juridicamente os desafios que se apresentam, e que serão os desafios deste novo século.¹¹⁴

Faz-se necessário lembrar, neste ponto e apesar de brevemente, as funções não declaradas da dogmática jurídica; nos Estados Modernos capitalistas, na maioria das vezes as normas jurídicas são editadas com o fim exclusivo de atender aos interesses de alguns poucos que são os possuidores do capital, que através da legislação legitimam seus atos. Esta é a outra face da dogmática jurídica.¹¹⁵

Cada vez mais o Estado moderno legitima seus atos através da legalidade; cada vez mais há regulamentação. Tudo em nome da segurança jurídica.

O discurso do Estado Moderno capitalista é dogmático racionalizador/garantista, através do qual ele garante seu poder e dominação, estes estão ocultos ideologicamente pela mesma discursividade deste Estado. Assim como o discurso da segurança jurídica aparece como função declarada pela dogmática jurídica, o raciocínio lógico de sua falta é imposto pelo mesmo Estado Moderno capitalista. Sua falta, ou a ausência de uma dogmática jurídica resultaria no império da insegurança jurídica, eis que a lógica da dominação e o discurso ideológico impõem esta conclusão.¹¹⁶

Em se tratando de normas que venham a regular as pesquisas que envolvem seres humanos é imperioso lembrar que as empresas que desenvolvem

¹¹²GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrella. *Bioderecho*. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, [s/d]. p. 19-20. *ante la falta de una estructura de justificación ética coherente, la respuesta legal es incompleta, irregular o directamente inexistente*.

¹¹³Idem, *ibidem*. p. 21.

¹¹⁴Idem, *ibidem*. p. 22.

¹¹⁵Cf. SANTOS, Boaventura de Souza. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. São Paulo: Cortez, 1995. p.75-93.

¹¹⁶Cf. ANDRADE, Vera Regina Pereira de. *A Ilusão de segurança jurídica: do controle da violência à violência do controle penal*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1997. p. 229-233.

biotecnologia, hoje, são empresas que possuem como financiadores principais (para não dizer exclusivos) de seus projetos os grandes laboratórios mundiais, que com o resultado das pesquisas almejam auferir tão somente *grandes lucros*.

Convém verificar se a sociedade foi amplamente informada e esclarecida a respeito destas pesquisas, se têm consciência real dos objetivos que elas encenam, dos riscos e benefícios previsíveis a curto prazo e já conhecidos dos pesquisadores no momento do desenvolvimento, entre outros. Após o conhecimento destas questões todas, seria então dado opinar sobre a necessidade de regulamentação sobre as pesquisas e seus objetivos, ou melhor o que a sociedade considerará válido e útil desenvolver. Partindo destes princípios, é necessário verificar se a legislação viabilizará os interesses da sociedade como um todo, ou atenderá somente aos de uma minoria de privilegiados que auxiliam no desenvolvimento das pesquisas em nível mundial.

A proteção à dignidade humana, realizada pela Constituição Federal da República Federativa do Brasil, apesar de inserida entre os direitos fundamentais estabelecidos, não se apresenta como suficiente diante da realidade das investigações científicas. Parece que se faz necessária uma norma infraconstitucional regulando esta matéria, para não dizer de sua imprescindibilidade nos dias atuais, com o intuito de coibir os excessos. A bioética e o direito têm a função impor limites ao trabalho da biociência, bem como à utilização posterior dos resultados científicos, tendo por base os princípios da bioética e os da lei, que devem ser respeitados, com o objetivo fundamental de proteger o homem em toda a sua dimensão.¹¹⁷ Esta deve ser a preocupação central permanente no desenvolvimento das pesquisas que envolvem biotecnologia de modo geral, e de sua aplicação em seres humanos. Há sempre aspectos positivos e negativos que permeiam todo este desenvolvimento; é necessário que se tenha controle sobre o potencial de ambos os aspectos destacados, para que os excessos sejam coibidos. O desenvolvimento das pesquisas científicas precisa ser assegurado, sem o que a ciência não avança. O que precisa ser amplamente discutido, de forma interdisciplinar, é que tipo de avanços a coletividade almeja alcançar. O que é desejado e o que não o é; pois o potencial como um todo, resultante destas manipulações genéticas, não é ainda totalmente conhecido.

¹¹⁷Cf. GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrella. *Op. Cit.* p. 22.

CAPÍTULO 2: O POTENCIAL DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA

2.1 Noções gerais

Resta incontestável que o desenvolvimento da ciência precisa vir a ocorrer e ainda ser viável, para tal os envolvidos com a pesquisa científica utilizar-se-ão de todo o arsenal existente da biotecnologia. Necessário se faz, neste momento, efetuar uma análise sobre os projetos já desenvolvidos e findos, bem como daqueles que se encontram ainda em fase de desenvolvimento, para verificar-se sobre o potencial destes, tanto sobre os aspectos positivos quanto sobre os negativos. A fim de então concluir este, com uma abordagem, a respeito da importância da bioética e de um biodireito no desenvolvimento da pesquisa científica na área da genética.

2.2 Projetos desenvolvidos

Os projetos Manhattan, Apolo e Genoma Humano, este último ainda em fase de desenvolvimento, são hoje conhecidos e considerados como os três megaprojetos do século XX. Todos encontram nos Estados Unidos seu principal líder. Oliveira lembra que o desenvolvimento destes projetos se deram e ainda ocorrem à custa da pauperização, da fome, da miséria e da morte de milhares de vidas humanas em todos os continentes, pois os custos para o meio ambiente como um todo ficam esquecidos.

O Projeto Manhattan, na década de 40, foi o 'esforço internacional' dos Estados Unidos, Grã-Bretanha e Canadá que resultou na criação da bomba atômica e na decisão política de explodir Hiroshima, em 6 de agosto de 1945, e Nagasaki, três dias depois, deixando respectivamente 66 mil mortos (mais de 69 mil feridos) e 39 mil mortos (mais de 25 mil feridos). O Projeto Apollo levou, em julho de 1969, o primeiro norte-americano à Lua e era uma empreitada exclusivamente dos Estados Unidos.¹¹⁸

O Projeto Genoma Humano (PGH) já vinha sendo pensado desde a década de 80, quando, precisamente em 1985, na Universidade da Califórnia, deu-

¹¹⁸Idem, ibidem. p. 61.

se a primeira reunião de cunho internacional que tratou sobre o assunto.¹¹⁹ O genoma humano é o compêndio de toda a herança genética herdada de seus pais, pelo ser humano, no momento da concepção. É a herança genética que contém as instruções do que virá a acontecer ao longo da existência do ser humano; qual será sua estatura, a cor da sua pele, seus cabelos e os olhos, se será afligido por doenças fatais e por quais delas, dentre outras tantas informações.

Wilkie, ao discorrer sobre a procura do Santo Graal,¹²⁰ lembra que a extensão da dupla hélice do DNA contém as letras químicas do texto genético, que é muito extenso, sendo que o genoma humano contém mais de 3 bilhões de letras. Para se ter uma idéia de sua extensão, caso fosse impresso em páginas, com certeza ocuparia o espaço de 7 mil volumes do tamanho de um livro de duzentas e poucas páginas. *No entanto, dentro de pouco mais de uma década, a posição de cada letra e sua relação com as vizinhas terão sido encontradas, analisadas e registradas. Em face do imenso número de letras contido no genoma humano, a natureza se mostra um excelente revisor de provas.*¹²¹ Às vezes porém, podem ocorrer erros, e um erro num gene pode ocasionar doenças sérias, como a doença invalidante da fibrose cística, *que é hoje a afecção genética mais comum entre os brancos. Erros na receita genética da hemoglobina, a proteína que dá ao sangue sua cor vermelha característica e que transporta oxigênio dos pulmões para o resto do corpo, ocasionam o mais comum dos distúrbios determinados por um único gene: a talassemia.*¹²²

Uma das doenças genéticas de maior incidência, hoje, é a anemia falciforme. Ela é resultado do erro existente em um único gene, de uma única letra entre cerca das 3 bilhões existentes no organismo humano. Já foram detectados mais de 4 mil anomalias de um único gene, que atormentam a humanidade, sobretudo as crianças, e que na maior parte das vezes são fatais.¹²³ São situações que expõem as pessoas atingidas a conflitos existenciais muito grandes. Como diz Wilkie

A dor e o sofrimento envolvem não apenas os atingidos pela doença genética, mas também seus pais,

¹¹⁹Cf. JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 228.

¹²⁰O Projeto Genoma Humano é considerado como o Santo Graal da biologia contemporânea, está sendo considerado o projeto científico mais ambicioso desde o Projeto Apollo.

¹²¹WILKIE, Tom. *Projeto genoma humano - um conhecimento perigoso*. Trad. Maria Luiza X. de Z. Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. p. 12.

¹²²Idem, *ibidem*.

¹²³Idem, *ibidem*. p. 12-13.

que têm de conviver com a idéia de que transmitiram o defeito como parte da herança genética do seu filho.

Nenhum dos distúrbios causados por um único gene é uma doença no sentido convencional, para a qual seria possível administrar um remédio: o defeito está pré-programado em cada célula do corpo do paciente. Mas há esperanças de progresso.¹²⁴

Algumas descobertas científicas já realizadas estão auxiliando no diagnóstico, e por vezes no tratamento, de diversas das enfermidades que acometem o ser humano durante sua existência. Em 1986 foi identificado o defeito genético subjacente a um tipo de distrofia muscular. Em 1989 foi descoberta a localização do gene, que quando defeituoso, dá origem à fibrose cística. Em setembro de 1991 ocorreu o primeiro transplante bem-sucedido de genes no tratamento de uma doença até então fatal.¹²⁵

Contra a doença de Huntington, grave enfermidade neurológica de origem genética, desde 1966 são realizados, na França, enxertos de neurônios extraídos de fetos provenientes de abortos legais. Atualmente uma equipe médica tem conseguido a melhora no estado de três dos cinco pacientes submetidos ao tratamento.

São pesquisadas, atualmente, várias doenças de origem genética que acometem os seres humanos, muitas das quais fatais e ou degenerativas. São testadas vacinas, tratamentos, etc. Nenhuma comprovação existe porém que comprove sua eficácia. Muitos destes tratamentos contam com os voluntários, verdadeiros *cobaias*, na fase em que a implementação exige testes em humanos. Os países que o utilizam, em sua maioria, possuem legislação reguladora destas atividades.

Contra o vírus do câncer de colo uterino, conhecido como vírus HPV, sabe-se que começaram a ser testadas vacinas, no Brasil, em mulheres de três regiões do país. Também já há testes de vacinas contra o vírus da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), conhecido como HIV, em populações da África, entre outros países, com o objetivo de verificar sua eficácia.

¹²⁴ Idem, ibidem. O grifo é nosso.

¹²⁵ Idem, ibidem.

2.3 Projetos em desenvolvimento

Neste subtópico serão citados alguns dos projetos, que se encontram atualmente em desenvolvimento no mundo, e sobre os quais se possui algum conhecimento ou notícia. Muitos projetos nos dias atuais, se desenvolvem em segredo, o que impossibilita uma idéia mais completa e precisa a respeito.

1) O Projeto genoma humano (PGH)

será objeto de uma análise mais detalhada no tópico 2.3.1 deste trabalho. É possível encontrar, nos anexos, suas bases científicas, determinadas por Carlos María Romeo Casabona,¹²⁶ quando analisou os projetos de investigação sobre o genoma humano.

2) Programa latino-americano do genoma humano (PLAGH)

surgiu e foi criado na América Latina através da associação entre cientistas e empresas privadas de engenharia genética latinos, que o lançaram em junho de 1990 na cidade de Santiago do Chile, como reação à exclusão de sua participação no Projeto Genoma Humano e respectivas descobertas.

A meta deste projeto é a garantia da transferência dos saberes adquiridos através do desenvolvimento do Projeto Genoma Humano. Tem também o objetivo de estimular as pesquisas com a garantia da troca de experiências e de informações, e promover, além dos recursos humanos necessários, a formação de uma rede regular de circulação de informações. Em outras palavras, pretende articular a comunidade científica de seus países-membros na defesa do direito de aprender, bem como realizar pressão-política que garanta a participação, no Projeto Genoma Humano, dos cientistas excluídos.

Em 1992, o PLAGH realizou um encontro em Caxambu (MG), com a presença de cientistas de destaque de várias partes do mundo, sendo que deste encontro resultaram: a criação do Projeto da Diversidade do Genoma Humano (PDGH) e a resolução contrária ao patenteamento dos genes humanos.¹²⁷

¹²⁶ Tendo em vista a tecnicidade da temática, o texto é reproduzido como anexo, a fim de manter-se a fidelidade aos termos e conceitos pertinentes à biologia molecular e ao genoma humano.

¹²⁷ Cf. OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p. 63.

3) O Projeto supercélula

é um projeto de iniciativa do governo japonês, sobre o qual não se tem muitas informações. Sabe-se que foi implantado em 1991 e tem como objetivo o controle das atividades celulares (aumento e supressão de substâncias celulares), com estimativa de um prazo de dez anos para o desenvolvimento das pesquisas e com custos de 100 milhões de dólares. A proposta é mapear, seqüenciar e descobrir o que faz cada gene. Sabe-se que eles têm desenvolvido o mesmo procedimento no estudo de bactérias, mas já existem indícios de que deverão ir além da descoberta das funções em bactérias, aplicando o conhecimento aqui adquirido nos genes humanos. Estariam então indo além das propostas do Projeto Genoma Humano.¹²⁸ Entretanto, como não publicam o patenteamento das descobertas, também não se sabe exatamente que pesquisa desenvolvem nem o que descobrem através deste projeto.

4) O Projeto proteoma

é outro dos projetos que vêm sendo desenvolvidos, e sobre o qual, não se tem muito conhecimento a respeito, em função do pouco material tornado público.

Em 26/02/2000, a Folha de São Paulo trouxe, em seu caderno *Ciência*, um artigo de autoria de Isabel Gerhardt intitulado: *Brasil estuda função de proteínas*, que relata que pesquisadores brasileiros da UNICAMP (Universidade Estadual de Campinas) já estão desenvolvendo o proteoma da praga que causa o amarelinho em plantas (*Xylella fastidiosa*), enquanto Craig Venter, o maior empreendedor particular a trabalhar com o genoma humano, teria declarado que estaria iniciando o Proteoma Humano.

O genoma da *Xylella*, já totalmente decifrado por pesquisadores brasileiros, com o auxílio financeiro da FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) e do Instituto Ludwig, foi notícia e rendeu matéria de capa na renomada Revista *Nature* em 2000, bem como o reconhecimento da comunidade científica internacional, nas pesquisas em *genômica*¹²⁹ desenvolvidas no Brasil.

¹²⁸ Idem, *ibidem*. p. 61.

¹²⁹ Este termo ainda não consta de nenhum dicionário da língua portuguesa. Traduzido do inglês "genomics" é um neologismo, que surgiu com as pesquisas envolvendo os genomas de plantas, animais e seres humanos, já de uso corrente entre os pesquisadores em genética. Andrew Simpson, por exemplo, coordenador dos trabalhos sobre o genoma no Brasil, freqüentemente faz uso do termo em seus pronunciamentos.

Para a execução do Projeto Genoma *Xylella* foi criada toda uma rede de laboratórios, o que colocou o Brasil no mesmo nível dos mais avançados centros de pesquisa do mundo, na área do seqüenciamento genético. Até

fevereiro de 2000 somente 14 grupos de cientistas em todo o mundo foram capazes de seqüenciar um genoma inteiro. São grupos europeus, norte-americanos ou japoneses. O décimo-quinto grupo é a Rede Onsa (Organization for Nucleotide Sequencing and Analysis) de São Paulo, formada por mais de cinquenta laboratórios que trabalham em cooperação, articulados pela FAPESP.¹³⁰

Para que se entenda qual é a função dos genes seqüenciados os cientistas acreditam ser a análise do proteoma o melhor caminho; eis que os genes fabricam as proteínas, as quais por sua vez são responsáveis pela organização e funcionamento dos seres vivos. Já Andrew Simpson¹³¹ acredita que o projeto *transcriptoma* deveria ter precedência, em função de seu grau de importância na decodificação dos genes, ou seja: somente após o estudo do transcriptoma dever-se-ia estudar o proteoma. Mas a falta de técnica para a realização do transcriptoma, para o qual os brasileiros estariam melhor habilitados (o que seria do conhecimento dos outros grupos que fazem parte do grande projeto genoma) levou Craig Venter diretamente ao estudo do proteoma.

Na palestra que Andrew Simpson proferiu, em março de 2001, no auditório da reitoria da Universidade Federal de Santa Catarina, tendo em vista o início da parceria na pesquisa com o pessoal qualificado desta Universidade, para todos os interessados no desenvolvimento destes e de outros projetos, ao ser questionado por mim sobre se o desenvolvimento do proteoma deveria ser realizado somente depois de encerrado o estudo do transcriptoma ele respondeu dizendo que não, que os mesmos poderiam ser realizados em momentos distintos e não necessariamente nesta ordem seqüencial (transcriptoma primeiro e depois o proteoma). Desdisse o que dissera anteriormente, em programa de televisão e que foi a razão do comentário efetuado no parágrafo anterior.

¹³⁰MATEOS, Simone Biehler. País faz primeiro seqüenciamento genético de ser vivo. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 18 fev. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em 20 fev. 2000.

¹³¹Andrew Simpson é o coordenador dos trabalhos sobre genoma no Brasil, com a participação do Instituto Ludwig (da Suíça), e com a FAPESP, desenvolvendo os trabalhos em São Paulo junto a UNICAMP e Universidade Estadual de São Paulo.

5) O Projeto da diversidade do genoma humano (PDGH)

pretende estudar amostragens significativas do genoma de populações humanas ancestrais, em nível mundial. É resultado de um esforço de antropólogos e geneticistas de várias partes do mundo. Este projeto pretende estabelecer a *árvore genealógica da humanidade, ou seja, elaborar a história das migrações até descobrir, melhor e com mais precisão, a história da diversidade da espécie humana*.¹³² Está propenso a estudar o perfil genético, na medida do possível, de quinhentas populações representativas dos cinco continentes, remontando à origem do *Homo sapiens*.

Para melhor compreender este projeto, os três tópicos mais importantes do relatório final da primeira Conferência Sul-Norte do Genoma Humano realizada em Caxambu (MG), de 12 a 15 de maio de 1992, serão juntados como anexo em virtude de sua extensão.

A conferência agrupou aproximadamente duzentos participantes, de vinte e dois países, que se reuniram a fim de discutir o Projeto do Genoma no contexto social e econômico do Terceiro Mundo.¹³³

2.3.1 Projeto genoma humano

Um breve histórico

O projeto genoma humano, sem dúvida alguma, o mais importante projeto em curso desde o século passado, e que deverá revolucionar a vida dos seres neste planeta com garantias nunca antes imaginadas pelo homem, razão pela qual merecerá uma análise mais aprofundada neste trabalho.

Tendo em vista a ampla publicidade dada a este projeto, há elementos suficientes para a realização de um retrospecto histórico de seu desenvolvimento, que ajudará na compreensão tanto de alguns percalços que surgiram ou que

¹³² OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p. 63.

¹³³ *A conferência abordou três temas maiores. O primeiro dia foi dedicado à discussão do Projeto Genoma Humano em suas dimensões estratégica, técnica, médica e ética, com ênfase no impacto sobre os países em desenvolvimento. O segundo dia foi dedicado ao debate da diversidade genética humana no contexto do Projeto do Genoma Humano. Um tema central desse debate foi o nível de participação dos cientistas do Terceiro Mundo no processo de amostragem e análise genética de suas populações especiais. O terceiro e último dia foi dedicado à práxis da biologia molecular nos países em desenvolvimento e à democratização da engenharia genética. Idem, ibidem. p. 63-65.*

poderão ainda surgir (e que são decorrentes do desenvolvimento das pesquisas em genômica no mundo todo), como dos anseios de seus cientistas com as descobertas efetuadas, nas esferas pública e privada.

Tudo começou nos Estados Unidos, na década de 80. A iniciativa coube ao Departamento de Energia que possuía um objetivo, inicialmente instrumental, de estudar os efeitos das radiações com exposição de baixa intensidade sobre os genes humanos.

Em 1984, o biólogo molecular Robert Sinsheimer propôs a criação de um instituto para o seqüenciamento do genoma humano na Universidade da Califórnia em Santa Cruz, da qual era diretor. Pretendia que fosse um projeto que trouxesse prestígio e recursos para a sua Instituição. Outros projetos científicos milionários eram desenvolvidos naquela mesma universidade, e o campus de Santa Cruz poderia adquirir o prestígio já desfrutado pelos campus de Berkeley e de Los Angeles. No mês de maio do ano seguinte, Sinsheimer promoveu uma reunião entre biólogos moleculares de renome dos Estados Unidos para discutir os objetivos do instituto a ser criado e como poderiam ser alcançados; a idéia do instituto não vingou, mas a de unir esforços em prol do mapeamento e seqüenciamento do genoma humano começava a ter então adeptos favoráveis e dispostos a empreender esforços neste sentido. Renato Dulbecco, biólogo, ao discursar no Laboratório Cold Spring Harbor (Nova Iorque), em outubro de 1985, defendeu a necessidade do seqüenciamento do genoma humano e com isso chamou a atenção de James Watson, diretor do laboratório.¹³⁴

Sinsheimer em Santa Cruz continuava imbuído do mesmo propósito e trabalhava para realizá-lo. O Departamento de Energia dos Estados Unidos, porém, também começa a se interessar pela proposta em virtude do interesse primordial pela genética humana e suas mutações em seus programas nucleares (militares e civis). Por isso fala-se ainda hoje na militarização da ciência e em sua conseqüente subordinação aos anseios militares.

Para melhor compreender este interesse do Departamento de Energia é conveniente lembrar dados que permeiam o projeto. Desde o final da segunda grande guerra os Estados Unidos confiaram a produção das armas nucleares do país a um órgão civil e não militar, a Comissão de Energia Atômica. Além do projeto e produção das armas nucleares a comissão também era responsável pelo desenvolvimento da energia nuclear civil com a função tanto de promover a energia quanto de regulamentar a segurança das usinas nucleares. Na década de 70

¹³⁴Cf. WILKIE, Tom. *Op. Cit.* p. 91 - 93.

ficou patente que as diversas atribuições desta comissão eram conflitantes, e a Comissão sofreu uma divisão. Foi fundada a Comissão de Controle Nuclear que era então responsável pela supervisão da segurança e a nova Administração da Pesquisa e Desenvolvimento em Energia (*Energy Research and Development Administration* - ERDA) com atribuições de investigar outras formas de energia, além da nuclear. Por fim, a ERDA transformou-se rapidamente no Departamento de Energia, conservando atribuições tanto pelo projeto e produção de armas nucleares como pela segurança dos reatores e outros processos usados na produção dessas armas. Assim ficou patente e claro o interesse do Departamento de Energia pela genética humana; eis que era preciso estabelecer os efeitos da radiação sobre os seres humanos e seus genes.¹³⁵ O Departamento da Energia criou em 1983 o Banco Gênico¹³⁶ que funcionava no Laboratório Nacional de Los Alamos e Livermore, na Califórnia; e em 1985 fundou o Projeto Biblioteca Nacional de Genes, que contém, além de cromossomos, fragmentos do genoma humano.¹³⁷

A Agência de Pesquisa em Saúde e Meio Ambiente (*Office of Health and Environmental Research* - OHER) é o órgão do Departamento de Energia responsável pela supervisão do trabalho de segurança no campo da radiação. O chefe do OHER, em 1986, era Charles DeLisi, que começou a apoiar a idéia do seqüenciamento do genoma humano, a ser realizado, em grande parte, nos laboratórios nucleares do Departamento de Energia, que possuíam equipamentos e recursos para tal, além da prática na administração de grandes projetos científicos. Em março deste mesmo ano, então é realizado, pelo Departamento de Energia, no Novo México em Santa Fé, um encontro para discutir esta proposta que acabou sendo um sucesso. O departamento assumiu a liderança no desenvolvimento do seqüenciamento do genoma humano.¹³⁸ Como recursos não eram problema, a genética humana tornou-se facilmente, mais um dos objetivos do Departamento de Energia. Mas tudo se complicou, nos Estados Unidos, em meados de 1986:

de um lado, os biólogos moleculares das universidades e outros institutos de pesquisa das ciências da vida tendiam naturalmente a recorrer aos NIH, que canalizam a maior parte das verbas federais para a pesquisa biomédica; os

¹³⁵Idem, *ibidem*. p. 93.

¹³⁶Banco de dados de DNA, com informação genética parcial ou total de uma espécie. São também chamados bibliotecas gênicas. OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p.129.

¹³⁷Idem, *ibidem*. p. 59.

¹³⁸Cf. WILKIE, Tom. *Op.Cit.* p. 94 - 95.

NIH, porém pareciam hesitantes e relutantes em embarcar numa empreitada tão gigantesca. De outro lado, o Departamento de Energia possuía grandes laboratórios estatais, bem-equipados e bem financiados, dando a impressão de poder arcar com todos os custos do Projeto Genoma Humano apenas com as pequenas sobras de seus orçamentos para projeto e desenvolvimento de armas nucleares.

Alguns biólogos moleculares de grande destaque opunham-se a qualquer idéia de seqüenciamento do genoma humano. Um número ainda maior receava permitir que o Departamento de Energia assumisse a liderança do projeto. Ao longo dos anos de 1986 e 1987 o debate inflamou-se. O Instituto Whitehead, em Massachusetts, onde se realizará grande parte do trabalho de mapeamento do genoma, tornou-se um foco de oposição ao projeto de seqüenciamento.¹³⁹

A esta proposta inicial do Departamento de Energia somaram-se outras, que partiram de cientistas e centros de pesquisa, que viam outras questões de interesse médico que poderiam ser também desenvolvidas e pesquisadas. Ampliando as descobertas ampliavam-se as possibilidades de cura para diversos dos males que assolam o ser humano durante toda a sua existência.

Em função principalmente das vantagens visualizadas no desenvolvimento do projeto é que ocorreu o decisivo impulso que faltava para a sua efetiva concretização. Assim integraram-se ao mesmo e aos seus propósitos, inclusive como financiadores, os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos.

Nesta fase das negociações já havia ficado esclarecida, na comunidade científica, a importância de estudar-se também o genoma de outros organismos além do humano, *para se poder interpretar o significado biológico dos dados humanos. Por óbvios motivos éticos, é impossível fazer experimentos em genética humana. Ninguém pode pensar em modificar deliberadamente uns dois pares no ADN humano só para ver o que acontece.*¹⁴⁰ Experimentos que envolvam genes de outros organismos, a princípio não suscitam debates éticos. Foi o que concluiu o relatório preparado pelo Conselho Nacional de Pesquisas (*National Research Council - NCR*) quando, em razão da oposição de cientistas de renome, procedeu às investigações sobre o desenvolvimento do projeto.

¹³⁹Idem, *ibidem*. p. 95.

¹⁴⁰Idem, *ibidem*. p. 98.

A primeira direção da principal agência do Projeto, o Centro Nacional para Pesquisa do Genoma Humano, coube ao biólogo norte-americano James Watson. Ele foi nomeado em 1º de outubro de 1988 como *diretor associado para a Pesquisa do Genoma Humano, nos Institutos Nacionais de Saúde, com um orçamento de mais de 28,2 milhões de dólares - cerca de 10 milhões de dólares a mais do que o orçamento do Departamento da Energia para pesquisa do genoma naquele ano.*¹⁴¹ Ainda nesta data foi assinado o memorando de acordo sobre as formas de cooperação entre os Institutos Nacionais de Saúde e o Departamento de Energia, referente à pesquisa do genoma, momento em que ficou patente o lançamento do Projeto Genoma Humano, e que definiu o comando dos trabalhos, que ficariam a cargo dos Institutos Nacionais de Saúde.¹⁴²

James Watson que recebera o prêmio Nobel de Medicina em 1962, juntamente com o físico inglês Francis H. C. Crick, pela descoberta da estrutura helicoidal do DNA em 1953, dirigiu o Projeto no período de 1989 a 1992, nos Estados Unidos. Watson chegou a propor que houvesse uma divisão dos cromossomos a serem pesquisados pelos laboratórios interessados, em nível internacional. A cooperação internacional tornaria mais rápido o seqüenciamento. Assim, aos poucos, outras nações se organizaram em prol do seqüenciamento: Grã-Bretanha, Dinamarca, França, Itália, Alemanha, Japão entre outros; alguns países, com quantidades superiores de recursos públicos para o desenvolvimento específico deste Projeto,

desde as primeiras manifestações do interesse internacional pelo projeto genoma - tendo muitas nações sido consideravelmente motivadas pelo desejo de não ficar a reboque dos americanos no maior projeto na área da biologia - tornou-se clara a necessidade de algum foro internacional. Em 1988, num encontro realizado em Cold Spring Harbor, pesquisadores resolveram criar a Organização do Genoma Humano (Hugo, de Human Genome Organization) para coordenar os esforços internacionais e tentar minimizar duplicações e superposições. (...) O quartel-general da organização fica em Genebra, mas seus escritórios estão em Londres, Bethesda e Osaka. A Hugo começou trabalhando com verbas de grandes organizações filantrópicas, como o Wellcome Foundation Trust, da Grã-Bretanha. A

¹⁴¹Idem, *ibidem*. p. 99.

¹⁴²Idem, *ibidem*.

*organização, (...), teve dificuldade em se distinguir e, não dispondo de nenhum recurso próprio para financiamento de pesquisa, parece fadada à improdutiva atividade de dar conselhos que ninguém é obrigado a pôr em prática.*¹⁴³

Em 1991, em função da Guerra do Golfo, a cooperação internacional ficou fragilizada, quando o Departamento do Comércio dos Estados Unidos impôs um embargo ao acesso dos programas de computador aos não-americanos. O Arquivo Nacional de Dados sobre o Genoma se encontra em computadores de Baltimore, e os cientistas internacionais fazem uso de um conjunto de programas conhecido como *Pacote Wisconsin* para a análise computadorizada do DNA. O embargo ocorreu pelo receio de que os dados lá armazenados fossem utilizados em algum projeto de guerra biológica que estivesse sendo elaborado por outros Países. Isto veio a dificultar as relações e os Institutos Nacionais de Saúde demoraram algum tempo para conseguir pôr fim ao embargo imposto.¹⁴⁴ E assim os projetos de cooperação internacional sofreram golpes seguidos que levam a questionar sobre a cooperação efetiva.

Primeiro são os Institutos Nacionais de Saúde que tentam patentear seqüências de DNA descobertas por seus pesquisadores, sem informar James Watson, fato que suscita controvérsia nos Estados Unidos; Watson se opunha à idéia, pregava a livre circulação das informações científicas, sem o que ficaria difícil a colaboração internacional e, de certa maneira, impossibilitaria os avanços científicos na área da genômica. Ao invés de se publicar seus dados nos periódicos científicos, todos passariam a escondê-los *até conseguir protegê-los com patentes, e ninguém mais saberia o que os outros estariam fazendo. Levada ao extremo, essa atitude poderia significar que cada país teria de seqüenciar por si próprio todo o genoma humano, em segredo, torcendo para que as partes que houvesse identificado já não tivessem sido patenteadas por outros.*¹⁴⁵

Este comportamento reflete a inexistência de uma cooperação internacional efetiva. Muita discussão, em nível internacional, houve a respeito, tendo sido inclusive levantadas outras questões referentes à pesquisa sobre o Genoma Humano, em andamento em vários países do mundo. Em abril de 1992 James Watson retira-se da direção do Centro e afasta-se do Projeto Genoma Humano,

¹⁴³Idem, *ibidem*. p. 109.

¹⁴⁴Idem, *ibidem*. p. 110.

¹⁴⁵Idem, *ibidem*. p.111.

por não concordar com a postura do Instituto Nacional de Saúde, que solicitara o patenteamento de três mil genes humanos. Assume a direção do centro Francis Collins, o geneticista molecular humano que isolou os genes da fibrose cística e da neurofibromatose.¹⁴⁶

Outra questão que surgiu nesta mesma época foi o fato de diretores de centros de pesquisa serem convidados para trabalhar em companhias privadas, para o desenvolvimento do mesmo projeto. Até então os projetos prosseguiam com financiamento público; com o interesse das companhias privadas, outras questões correlatas começam a ser suscitadas e causam discussões no meio científico. A bagagem de conhecimento tecnológico que seria trazida para estas empresas, por cientistas que até agora desenvolviam projetos na área pública, é imensa, e proporcionar-lhes-ia níveis de excelência extraordinários, o conhecimento porém, nelas produzido, não seria compartilhado com outros centros de pesquisa, mas deveria ser comprado.

Craig Venter, pesquisador do Projeto Genoma, é o responsável pelo desenvolvimento de uma técnica que permite o mapeamento de seqüências parciais das bases nitrogenadas do DNA, tornando mais rápido o processo de identificação dos genes. Após desentender-se com a direção do projeto, devido à disputa sobre direitos de patentes sobre os genes mapeados, migrou para a pesquisa do genoma patrocinada pela iniciativa privada. Fundou seu próprio laboratório. Sua empresa que trabalha em parceria com outra que produz equipamentos para o seqüenciamento genético (Perkin-Elmer), é a TIGR.¹⁴⁷ As patentes começam a ser alvo de discussão e anseio de alguns; a Europa se diz contrária ao patenteamento, mas caso os Estados Unidos as requeiram,¹⁴⁸ também solicitá-los-á. Este projeto tem sido considerado por alguns como o Graal¹⁴⁹ da biologia contemporânea, e é sem dúvida alguma, desde o Apollo, o projeto científico mais ambicioso.

O Projeto Genoma Humano não é um projeto único e é resultante de um esforço internacional que engloba vários projetos, pesquisadores e laboratórios de diferentes regiões de todo o mundo em prol de um fim comum, que é o de em uma primeira etapa seqüenciar os genes contidos na dupla hélice do DNA humano, para

¹⁴⁶Cf. OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p.62.

¹⁴⁷Que remete a "tiger" (que significa tigre).

¹⁴⁸Cf. JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 232.

¹⁴⁹ O geneticista W. Gilbert, a fim de demonstrar a importância do projeto, lançou a seguinte metáfora: "A seqüenciação da totalidade do genoma humano é o Graal da genética humana". Cf. *Idem, ibidem.* p. 228.

depois de efetuado este mapeamento de todo o genoma desenvolver a análise de cada um dos genes para descobrir suas reais funções, e ainda se existem funções que são desenvolvidas igualmente em diferentes seres humanos por um mesmo gene. Atualmente engloba principalmente os países mais ricos do mundo, o famoso G7 (Grupo dos Sete) que é composto por Estados Unidos, Alemanha, Japão, França, Itália, Grã-Bretanha e Canadá; havendo centros de pesquisa nos Estados Unidos, Japão e Europa, sob a coordenação dos Estados Unidos.¹⁵⁰

O propósito deste 'pool' de pesquisadores e de laboratórios seria o de cada qual conhecer os genes que mais lhes interessam. Sabe-se que o programa desenvolvido nos Estados Unidos da América é o melhor financiado e coordenado.¹⁵¹ Depois, há a previsão da troca do conhecimento adquirido, através do acordo de cooperação internacional, que foi travado entre os diversos Países que o desenvolvem; hoje tendo inclusive o Brasil como País que se destaca na pesquisa da genômica.

O prazo foi abreviado em quase cinco anos para seu término, encerrados 95% do seqüenciamento do genoma humano em junho de 2000, os cientistas pretendem agora identificar as funções e interações dos cerca de 40 mil genes contidos na cadeia do DNA para determinar como o ácido desoxirribonucléico é lido e aplicado pelas células do organismo. Algumas das descobertas já estão sendo anunciadas, devido a sua importância para a continuidade do projeto. Cientistas que trabalharam no Projeto Genoma anunciaram ter desenvolvido um método para compor um mapa das milhões de variações do DNA que fazem um ser humano ser diferente de outro. Essas variações, chamadas de polimorfismos simples de nucleotídeo (SNPs), podem explicar por que certas pessoas são mais suscetíveis que outras ao câncer, diabetes e problemas cardíacos. O Projeto Genoma seqüenciou as 3 bilhões de letras do código da vida; os SNPs seriam *erros* de digitação. Os pesquisadores do *Whitehead Institute Centre for Genome Research* trabalham na busca de um mapa de SNPs, o que aceleraria a identificação dos genes responsáveis pela maioria das doenças. Na Inglaterra já foram identificados 2.730 SNPs no cromossomo 22, que está associado a trinta e cinco doenças conhecidas (algumas variações do câncer, esquizofrenia e problemas cardíacos). Este é o resultado da pesquisa realizada no Sanger Center, em Cambridge. Já há vários trabalhos publicados na Revista Científica *Nature* a respeito das descobertas

¹⁵⁰Cf. OLIVEIRA, Fátima. Biossegurança e bioética na pesquisa e na utilização dos processos e produtos das biotecnologias. p. 04. Disponível em : < <http://www.culturabrasil.art.br/RIB/DPBartigo2.htm>>. Acesso em: 09 jan. 2000.

¹⁵¹Cf. WILKIE, Tom. *Op. Cit.* p. 15.

resultantes das manipulações genéticas que vêm sendo desenvolvidas nas mais variadas partes do mundo, incluindo o Brasil, que desenvolve um projeto, em São Paulo, em parceria com o Instituto Ludwig, e com o auxílio financeiro da FAPESP, que tem trazido reconhecimento internacional aos pesquisadores e às universidades envolvidas¹⁵² sobre as descobertas realizadas.

Enfim em 12 de fevereiro de 2001, através das Revistas Científicas *Science* (Estados Unidos) e *Nature* (Inglaterra), a análise sobre o trabalho do seqüenciamento humano realizado pelos dois grupos (público e privado) é publicada no meio científico, para que se dê publicidade a este conhecimento resultante do Projeto Genoma e do trabalho do consórcio público internacional e da empresa privada (*Celera Genomics*) que auxiliaram no seu desenvolvimento. O rascunho de 90-95% do genoma humano já fora publicado em junho de 2000. Existe a dúvida a respeito deste percentual de noventa a noventa e cinco por cento do seqüenciamento não ser o exato; poderia ser algo em torno de 83%.

Os dados do seqüenciamento são públicos e estão depositados em um banco de dados.¹⁵³ A equipe do Prof. Andrew Simpson em São Paulo (em parceria com o Instituto Ludwig e a FAPESP), é a responsável por boa parte deste seqüenciamento. As publicações fizeram referência (com agradecimentos, inclusive) a vários Estados envolvidos no desenvolvimento do Projeto Genoma. Mas a contribuição efetiva da pesquisa desenvolvida no Brasil não foi citada, o que mais deixou os cientistas brasileiros indignados e irritados. A comunidade científica internacional reconhece que hoje em dia o Brasil destaca-se pela genômica; tanto quanto os demais países onde são desenvolvidas estas mesmas pesquisas em prol do seqüenciamento total.

As Revistas Científicas *Science* e *Nature* não afirmam quantos genes possuímos, mas Craig Venter diz que o ser humano tem entre 23.000 e 40.000 genes, muito menos que os 100.000 que sempre foram anunciados pela biologia. O que mais espanta os cientistas é a afirmativa de que o ser humano possui um pouco mais de genes do que um nematóide, coisa nunca antes imaginada. O que torna o ser humano mais complexo não é o número total de genes que possui mas as funções que estes genes têm.

Cogita-se hoje, no meio científico nas áreas da genética e da biotecnologia, sobre o porque Craig Venter abraçou o projeto Proteoma agora, ao invés de

¹⁵²Estão envolvidas: a Universidade de Campinas (Unicamp) e a Universidade Estadual de São Paulo (Unesp).

¹⁵³Existem bancos de dados do genoma em várias partes do mundo: Austrália, Bélgica, China, França, Alemanha, Israel, Itália, Japão, Irlanda, Taiwan e Estados Unidos. Cf. Anexo n. 07.

primeiramente desvendar o que vem sendo chamado de TRANSCRIPTOMA, que deveria ser estudado, entre o genoma e a proteína; o gene, antes de fazer a proteína, transcreve uma informação no RNAm (RNA mensageiro) que é então traduzida para uma proteína. O indicado teria sido traduzir os RNAm's que fazem o transcriptoma, antes de estudar o proteoma. E, a equipe brasileira sob a coordenação de Andrew Simpson é considerada a mais habilitada para essa transcrição, o que talvez explique as razões que levaram Craig Venter a partir para o Proteoma.

2.4 Os benefícios: o potencial positivo do desenvolvimento dos projetos

Vislumbra-se, antes de mais nada, em todo e qualquer projeto, o seu potencial positivo. Se assim não fosse seria difícil desenvolvê-lo a começar pelo patrocínio. Sem possibilidade de sucesso não haveria financiamento, e conseqüentemente o projeto dificilmente sairia do papel.

Via de regra são enaltecidos, sempre, os aspectos positivos dos projetos, até porque muitas vezes os aspectos negativos são desconhecidos no momento de implemé-los; os inconvenientes aparecem no decorrer da pesquisa científica antes projetada, quando então vêm a se tornar conhecidos da comunidade científica e depois da comunidade em geral.

O desenvolvimento de uma pesquisa precisa ser viável e interessante à sociedade, a fim de que os avanços científicos se tornem realidade, o que se dá através da aquisição do conhecimento. Que, por sua vez, deve resultar em benefícios para todos, seja através do desenvolvimento da agricultura, da pecuária ou do conhecimento dos seres humanos.

Existe a necessidade do desenvolvimento de projetos científicos, sem o que aumenta o risco de haver uma estagnação do conhecimento, a ponto de levar o homem a sucumbir diante de situações novas e inusitadas que se apresentassem. É necessário, também que as pesquisas tenham comprometimento com a ética que permeia a vida em sociedade, a mesma que torna possível a coexistência entre os seres, o que evitaria intervenções governamentais ou moratórias (como já ocorreu na década de 70) em razão das incertezas quanto às finalidades a serem atingidas, que devem ser desde a possibilidade de cura para determinadas enfermidades que até hoje assolam o ser humano de forma fatal, como o desenvolvimento de métodos preventivos para outras tantas, vacinas, por exemplo.

Já se fala hoje na substituição da atual medicina curativa pela medicina preditiva que não esperará a doença instalar-se para tratá-la. Mas caso a doença ocorra, o desenvolvimento de terapêuticas e de medicamentos deverá garantir um processo de recuperação mais rápido, abreviado pelos novos recursos curativos que deverão surgir com o conhecimento na área, e da farmacologia.

Acredita-se que após, encerrada a próxima etapa do projeto genoma humano que dará a conhecer as funções que cada gene desempenha nos seres humanos, e ainda que se descubra que todos eles desempenham as mesmas funções em diferentes organismos, haverá o desenvolvimento de terapias genéticas que permitirão o tratamento das diversas enfermidades existentes hoje, muitas das quais poderão deixar de ser fatais. Durante o ano de 2000, a imprensa veiculou que, nos Estados Unidos uma menina doente e com quatro anos de idade, submeteu-se à terapia genética e ficou curada da enfermidade que possuía. Isto é o início do que poderá ser sinônimo de sobrevivência da espécie no amanhã.

Esta fase atual da pesquisa, descoberta das funções dos genes, após o seqüenciamento do genoma, é árdua, e poderá demandar um período de tempo razoavelmente longo. O período de tempo que os cientistas necessitarão para o cumprimento de mais esta fase é imprevisível. Eles mesmos reconhecem que ainda há um mundo a explorar e descobrir, e que o seqüenciamento do genoma foi apenas uma parcela de um todo imenso a ser revelado; poderá ser um trabalho de décadas, ou não: impossível precisar.

O conhecimento do corpo humano tem se mostrado limitado a cada dia com as novas descobertas, algumas das quais nunca antes sequer imaginadas. Por isso a esperança depositada no desenvolvimento do Projeto Genoma Humano (bem como em outros projetos correlatos) e no conhecimento a ser ainda por ele produzido. Longevidade e aumento da expectativa de vida são barreiras a serem transpostas através da aquisição e do domínio do conhecimento. Pessoas abonadas, em países desenvolvidos, têm se submetido a tratamentos conhecidos como de 'rejuvenescimento' a fim de garantir que a ação do tempo demore mais a deixar suas marcas. Vaidade ou não, a verdade é que os tratamentos alternativos (e talvez paliativos, por enquanto) são uma realidade e que, a custa de muitos recursos financeiros é possível, mesmo que, por ora a uma pequena camada de privilegiados, minimizar a ação do tempo sobre o organismo humano. Com o correr do tempo e o aumento do conhecimento novas terapias serão desenvolvidas e deverão ser acessíveis a todos indiscriminadamente. Já se prevê até um aumento da população em nível mundial, o que deverá ser uma entre outras tantas conseqüências das novas tecnologias. Haverá, de imediato, a necessidade de maior

produção de alimentos. Com o desenvolvimento das técnicas da transgenia, provavelmente esta produção estará garantida. O ser humano porém deseja e necessita alimento de qualidade, que lhe garanta um crescimento e desenvolvimento com saúde.

As conseqüências da transgenia deverão se amplamente experimentadas, analisadas, e tornadas públicas antes de apresentar os alimentos transgênicos como alternativa segura de consumo.

As pesquisas realizadas no mundo requerem instrumentos que levam ao desenvolvimento de outros setores. Para o seqüenciamento do genoma humano, fazia-se necessário trabalhar com *terabytes*¹⁵⁴ de informação, criou-se, então, um computador com capacidades especiais e superiores às existentes, para coleta, processamento e armazenamento dos dados (seqüência das trilhões de letras do nosso código genético).

Isso obriga as empresas de alta tecnologia a trabalharem para suprir as necessidades da *bioinformática* (ou biociências). Empresas de renome internacional e conhecidas, como a IBM, estimam que o mercado de tecnologia, para este ramo de atividades (pesquisas), deve alcançar nove bilhões de dólares em 2003, e três e meio bilhão de dólares para 2001: o volume dos dados processados tende a duplicar a cada seis meses.

No momento a IBM está investindo cem milhões de dólares em um supercomputador (o *Blue Gene*), que foi especialmente produzido para realizar a simulação do encadeamento das proteínas que compõem o DNA. Há previsão de que, mesmo sendo ele um produto desenvolvido para tal finalidade, precisará do período de um ano para calcular todas as possíveis combinações do encadeamento das proteínas.¹⁵⁵ E assim, a cada dia, a tecnologia vê-se obrigada a superar aquela até então desenvolvida a fim de viabilizar exames mais complexos, somente viáveis com o auxílio destas máquinas, que fornecem segurança aos dados obtidos. Exames como mamografia, ultrassonografia, cintilografia óssea, ressonância magnética, exame de DNA, tomografia computadorizada, densitometria óssea, colonoscopia, entre outros tantos, eram inexistentes no início do século passado. Hoje eles são indispensáveis na detecção de várias enfermidades, graças à segurança dos dados obtidos.

¹⁵⁴ *Terabytes* equivalem a mais ou menos um trilhão de caracteres.

¹⁵⁵ REUTERS. Biotecnologia deve criar mercado de US\$ 9 bilhões em 2003. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 28 nov. 2000, Caderno Ciência. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 28 nov. 2000. Cf. Anexo n°. 06.

Não resta dúvidas quanto à importância do desenvolvimento dos projetos científicos. Eles levam ao avanço dos mais variados setores da ciência, sempre obtendo melhoria da qualidade de vida do ser humano, o objetivo inicial e por que não dizer principal desses projetos.

2.5 Os riscos: o potencial negativo do desenvolvimento dos projetos

Os mesmos projetos, com tantos resultados positivos, apresentam também alguns riscos, que se considera de suma importância, já que envolvem o desenvolvimento dos projetos de manipulações genéticas. Depois do levantamento de alguns desses problemas, os mais delicados serão abordados, no próximo capítulo, com mais vagar.

Alguns riscos são previsíveis e outros sequer são pensados ou almejados no momento da implementação e do desenvolvimento dos projetos. Eles sempre são considerados potencial negativo, que trazem ou poderão trazer consequências nefastas e diretas para o ser humano ou ao desenvolvimento da sua vida junto ao meio social em que se insere.

Com tantos projetos sendo desenvolvidos - mapa genético do corpo humano, as funções que todos estes genes desempenham - algumas questões continuam sendo levantadas e para as quais não existem respostas da parcela da comunidade científica responsável, nem da parte da comunidade científica que os acompanha à distância, e muito menos dos seres humanos¹⁵⁶ em geral. São questões que suscitam sérias dúvidas sobre a pertinência e interesse das pesquisas.

Estar-se-á tentando brincar de Deus? É o que muitos alegam e perguntam, diante das interferências que se tornarão possíveis através da terapia genética ou manipulação genética, com possibilidades inclusive de alterações nas células germinativas dos seres humanos que apresentarem alguma anomalia.

O que preocupa é que um tratamento singular não será mais, de extensão única¹⁵⁷. Uma vez aplicada uma terapia genética germinativa¹⁵⁸ estar-se-á alterando a estrutura genética das gerações futuras. Bem lembra o Pe. Pessini que

¹⁵⁶Incluindo-se aqui, os filósofos, os juristas, os ministros religiosos, os portadores de vírus e outras doenças, as feministas, os estudiosos e defensores da bioética entre outros.

¹⁵⁷Como a terapia genética somática que vem a atingir apenas o enfermo tratado.

¹⁵⁸A terapia germinal implica em mudanças que podem passar às futuras gerações. Cf. PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. Idem. p. 244.

O grande receio é que, se a terapia genética somática em seres humanos é aceita pela medicina, haverá grandes motivos para estender a terapia genética também às células germinativas. Embora as terapias de células germinativas e de zigotos sejam muito promissoras para o futuro, incertezas técnicas, o abuso da tecnologia do DNA para fins não-terapêuticos levanta sérias questões éticas acerca da nossa relação com a posteridade. Técnicas de junção de genes podem ser usadas para eugenia positiva a fim de mudar características básicas da natureza humana em vez de para curar desordens cromossômicas. Podem além disso, tornar-se um instrumento de malevolência tirânica que manipule seres humanos para fins políticos e sociais.¹⁵⁹

A eugenia assombra novamente tanto o meio social como o científico, onde são desenvolvidos tantos projetos que envolvem manipulações genéticas. A herança da segunda guerra mundial ainda assusta, as experiências que foram desenvolvidas naquela época ainda hoje perturbam. À sociedade resta protestar contra toda e qualquer forma de processo que vise a *melhoria genética* ou *melhoria da raça* humana, com objetivos claros de limitação ou de extermínio daqueles que são os considerados inaptos pelo sistema. O processo eugênico tem por objetivo a melhoria com a reprodução exclusiva dos considerados aptos.

Existem questões éticas que precisam ser levadas em consideração durante o desenvolvimento de tantos projetos que envolvem as manipulações genéticas de um modo geral; mas que serão analisadas no próximo subtópico.

Junges ao referir-se à utopia da saúde perfeita, cita o professor de comunicação Lucien Sfez e sua obra intitulada *A Saúde Perfeita*, o qual alega que o dizer da década de 90 como sendo do ocaso das utopias não é verdadeiro, eis que para Sfez

as utopias não acabaram, apenas mudaram de figura. As formas simbólicas da política e da comunicação como utopias exauriram sua capacidade de mobilização. Hoje desponta uma nova utopia em sua roupagem não mais política e nem comunicacional, mas sanitária, prometendo uma saúde perfeita e elevando a medicina ao papel de ciência que promete a realização de um mundo sem males e sem dor.¹⁶⁰

¹⁵⁹Idem, *ibidem*.

¹⁶⁰JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 233.

O Projeto Genoma apresenta-se como principal plano de realização da nova utopia; Sfez critica, ainda, a questão de tudo resumir-se ao determinismo biológico deixando-se de lado as relações desenvolvidas com o meio ambiente. Para Junges

O Projeto Genoma parece validar e reforçar o determinismo biológico como explicação das variações sociais e individuais. Já sabemos a que conseqüências sociais levam idéias deterministas de cunho biológico: racismo e discriminação. Tentar-se-á descobrir os genes do alcoolismo, do desemprego, da violência coletiva e familiar, da inclinação às drogas etc. A causa estaria no gene e não no meio ambiente social. Nada precisa mudar na sociedade. Os problemas sociais, no fundo, podem ser reduzidos a problemas genéticos. Nos albores do terceiro milênio, parecem despontar novos determinismos apoiados agora na ciência e que virão para dizer quem devemos ser e nos tornar. (...) Existe o perigo da ideologização do genoma através da fetichização do DNA e do determinismo biológico que o acompanham. Desse modo, a utopia da saúde perfeita vai sofrendo um processo de ideologização como aconteceu com as anteriores utopias políticas e comunicacionais.¹⁶¹

Este mesmo autor alega que, para Sfez, o Projeto Genoma traz três aspectos que se condicionam mutuamente: o *aspecto técnico-científico*, que aperfeiçoa a já existente medicina preditiva, podendo prever doenças futuras; o *aspecto do poder econômico*, que aumenta os lucros das empresas de biotecnologia, dos empregadores e das seguradoras, estando por trás das lutas pelas patentes; e o *aspecto ideológico*, que pretende dar um novo sentido à vida, à sociedade, à história, prometendo uma saúde perfeita e realizando o sonho do homem perfeito.¹⁶²

Para Junges o Projeto Genoma Humano suscita ainda questões éticas importantes e que merecem uma análise mais acurada por abordarem aspectos negativos 1) *a tendência ao eugenismo*; 2) *a introdução de uma medicina predictiva*; 3) *o acesso à intimidade genética da pessoa*; 4) *a requisição de patenteamento dos genes*.¹⁶³ Como possível conseqüência do eugenismo e das

¹⁶¹Idem, ibidem, p. 235.

¹⁶²Idem, ibidem, p. 235 - 236.

¹⁶³Idem, ibidem, p. 237.

manipulações genéticas é possível visualizar, ainda, o fim da diversidade humana. Talvez o que se possua de mais maravilhoso, na humanidade, seja justamente esta diversidade. O Brasil é fundamentalmente um país formado por imigrantes, seres humanos provenientes das mais diversas partes do mundo, origem interessante e peculiar, que possibilita a coexistência com os diferentes, os não iguais, os de outra raças, outros credos e vontades, alturas e pesos distintos; isto e muito mais tornam nossa população ímpar. A convivência passa a ser interessante e instigante, também, por não possuímos um padrão *a* ou *b* como modelo de adoção de interesse. Aprende-se muito com a diversidade, há experiências riquíssimas que são relatadas e vividas em função de sua existência e realidade, assim como aceitação, em nosso meio.

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

Há quem diga que a ciência pode ser considerada *assassina*. O geneticista alemão Benno Müller-Hill, em sua obra lançada em 1993 sob o título *Ciência Assassina*, alega que não se deve duvidar de que a ciência pode ser assassina e que sempre o é de modo simplista e em nome do progresso da humanidade; a obra analisa a questão do nazismo e o projeto de extermínio de raças e etnias que esta ideologia considerava inferiores, e como Hitler pôde contar com o apoio da ciência e de cientistas alemães em seus projetos eugênicos. O sonho do ser humano

perfeito é o centro da ideologia do progresso humano, e José Roque Junges ao citar Joan Rothschild diz que *essa ideologia consiste na crença na hierarquia da espécie (o homem no topo), na crença nas hierarquias no interior da espécie (alguns humanos são melhores que outros) e na crença na melhoria do homem e sua perfectibilidade.*¹⁶⁴

O eugenismo repercute como crença secular no progresso contínuo e na possibilidade de criação do ser humano perfeito. Todos os que não forem perfeitos serão discriminados, e conseqüentemente, alijados do sistema social. Os ideais do nazismo já não existem mais, porém a ideologia da superioridade do homem permanece.¹⁶⁵

*Uma vertente americana desta ideologia é a política dos WASPM (White, Anglosaxon, Protestant, Male) que define o ser humano perfeito como branco, anglo-saxão, protestante e varão. O ser humano perfeito identifica-se com a racionalidade instrumental, com o homem da ciência, como o expert. J. Rothschild denuncia a visão patriarcal que sustenta esta ideologia, que despreza a emoção feminina e o modo de ser e agir de outras raças que não a branca.*¹⁶⁶

O alijamento sofrido pelos países em desenvolvimento, quando do início do Projeto Genoma Humano, reflete esta ideologia do progresso e das tendências eugenistas da Europa ocidental e dos Estados Unidos, segundo Junges.

No cinema, tenta-se retratar por vezes situações que parecem, em primeira mão, futuristas. O filme americano Gattacca demonstrou bem a possibilidade de existência e convivência de uma humanidade dividida geneticamente entre os perfeitos e os imperfeitos. Bem como toda discriminação sofrida pelos defeituosos (imperfeitos geneticamente). No filme, aos defeituosos restava sempre os empregos de segunda categoria. Os de primeira categoria eram reservados aos considerados geneticamente perfeitos pelo sistema. E assim na vida social como um todo; e todo o tempo um *ser imperfeito* luta para transpor as barreiras sociais, até para burlar o sistema de identificação digital de alta tecnologia com o intuito de provar que é capaz, mesmo possuindo defeito genético e sendo considerado *imperfeito* pelo sistema.

¹⁶⁴Idem, *ibidem*.

¹⁶⁵Idem, *ibidem*.

¹⁶⁶Idem, *ibidem*. p. 237 - 238.

O desenvolvimento da biotecnologia caminha para um mundo que não se sabe qual é. Também não se sabe se ele será o desejado por todos; assim como não se sabe que mundo é esse. Também se confabula a respeito do que não se deseja nele, com certeza. Com tanta pesquisa sendo desenvolvida no campo da genética, a perfeição e a ausência de defeitos ou problemas será desejada por todos, com qualidade de vida, longevidade e outras benesses. Toda e qualquer anomalia deverá ser eliminada; caminha-se hoje para um eugenismo baseado em pressupostos científicos, como bem diz Junges¹⁶⁷, em consequência do desenvolvimento da ciência como um todo.

Anomalias de ordem psíquica e biológica nunca foram desejáveis no ser humano, e hoje já existe a possibilidade de algumas delas serem eliminadas assim que porém detectadas. Os exames de laboratório estão cada vez mais complexos, sendo consequentemente também mais precisos, vindo a permitir a visualização dos mais variados problemas, assim como o respectivo tratamento, que pode ser até a eliminação da vida. É o que às vezes, ocorre, com a vida embrionária que não corresponde ao ideal de perfeição ditado pelo sistema e desejado pelos genitores. Desejada ou não esta é a realidade atual, e retrata uma forma de discriminação que tende a aumentar com o decorrer dos tempos e com os avanços biotecnológicos por vir.

A discriminação poderá se dar sob outras variadas formas: de gênero, de raça, genética, entre outras. Dependendo da realidade que se viva e do meio ambiente em que se esteja inserido poderá se perceber uma ou outra preferência. Existem momentos em que, para determinados povos, há a valorização da vinda de um filho homem, que valerá mais do que uma mulher. Em outras situações o risco de um filho homem ter uma determinada doença que só acomete seres deste sexo (hemofilia, por exemplo) serão razões consideradas suficientes para a eliminação destes seres ainda na fase embrionária, já que a doença não é de manejo fácil e todos que a enfrentam padecem muito e acabam morrendo em plena idade produtiva. Na China só há permissão do Estado para se ter um filho, os excedentes precisam ser evitados em função do espaço territorial reduzido e das consequências desastrosas que o aumento desenfreado da população poderia acarretar para o futuro de todo aquele povo. É o controle estatal de natalidade em que a liberdade procriativa não é permitida após o nascimento do primogênito, mesmo que este seja possuidor de necessidades especiais de atendimento e que jamais venha a ter pleno desenvolvimento psíquico. Ou então, em que as práticas

¹⁶⁷Idem, *ibidem*. p. 238.

eugênicas coercitivas costumam se fazer presentes também, como bem ilustra Casabona:

as rígidas políticas de planificação familiar de alguns Estados com o fim de conter o crescimento demográfico (...) provocaram indiretamente práticas eugênicas especialmente dramáticas ao querer assegurar aos pais que os filhos a que têm 'direito' seja sadio (eliminando ou abandonando o primeiro filho enfermo ou deficiente), inclusive com interferência das concepções culturais sobre o sexo - preferido - desse filho.¹⁶⁸

Naquele país o problema social é sério. Tem-se conhecimento de orfanatos onde crianças com anormalidades ou excedentes são deixadas à própria sorte para terem seu fim (morte); como fica o direito fundamental à dignidade humana no viver, de todos estes seres?

Resumindo, os avanços na área da genética, através dos projetos ora em desenvolvimento trazem o progresso científico para as mais diversas áreas da ciência como um todo, permitindo a resolução dos mais diversos e complexos problemas de saúde. Mas impõem por outro lado um ônus à vida das pessoas portadoras de quaisquer tipos de anomalias genéticas.

Assim avança a ciência. Há outros problemas decorrentes: muitas doenças ainda não têm terapêutica curativa. Porquê então os diagnósticos genéticos, nestes casos? Com certeza a qualidade de vida destas pessoas poderá ser diminuída, e muito após saberem da possibilidade de virem a ter essas doenças. Não há tratamento para muitas delas, que são identificáveis hoje (como o Mal de Parkinson por exemplo); os médicos deveriam pensar melhor sobre estes diagnósticos e suas reais funções, e se não podem servir para auxiliar ou até curar seus pacientes, seria melhor não divulgá-los até a doença se manifestar.

Já se tornaram comuns, em países desenvolvidos, como os Estados Unidos, os diagnósticos genéticos, muitos dos quais imprescindíveis para a aquisição e manutenção dos empregos no mercado de trabalho. Com a exigência de exames desta natureza, os problemas vêm à tona e acarretam aos seus detentores (os imperfeitos) problemas que poderão lhes custar desde o emprego até a vida. A discriminação genética é realidade hoje e as pessoas começam a ter que esconder suas anomalias, tanto quanto possível, a fim de não serem mais prejudicadas ainda.

¹⁶⁸CASABONA, Carlos M. Romeo. *Do Gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano*. São Paulo: IBCCrim, 1999. p.177.

Nos Estados Unidos, uma mulher (Terri Seargeant¹⁶⁹) perdeu o emprego após descobrir que sofria de uma alteração genética que a fazia ter paradas respiratórias por determinados instantes. Foi considerada "um risco" pela seguradora em que trabalhava, foi o primeiro caso de discriminação genética nos Estados Unidos. Centenas de americanos estão perdendo o emprego ou o seguro-saúde, por causa dos avanços da genética, apesar de possuírem uma legislação, que considera ilegal os atos contra a empregabilidade das pessoas em função das informações genéticas recebidas, sem considerar-lhes a capacidade de trabalho. Já existe o receio de que tais pessoas, *os imperfeitos*, formem uma subclasse de desempregados em um futuro próximo e os defensores dos direitos civis trabalham a fim de tentar evitar maiores catástrofes neste sentido. Cientistas alegam que provavelmente toda humanidade saberá que possui algum defeito genético se for submetida a estes exames e que, com o tempo, estas práticas discriminatórias deverão cair em desuso. Resta porém saber o que fazer até que isto venha a ocorrer efetivamente.

Muitas vezes a discriminação será velada para que não se torne pública e gere mais discriminação. Muitas pessoas nada farão para garantir seus direitos, temendo serem ainda mais expostos e, em consequência, sofrerem discriminação maior. As seguradoras da saúde já estão de olho nesta nova realidade, e mais uma vez, quem sairá perdendo será o usuário portador de alguma anomalia. Sem emprego e sem seguro-saúde será muito difícil sobreviver neste mundo novo da biotecnologia. Toda a humanidade está sujeita a passar pela mesma forma de rejeição, pela discriminação genética. Utilizar as informações genéticas do ser humano como critério para contratar e demitir é algo abominável, talvez a saída seja a criação de uma legislação que impeça o acesso dos empregadores e das seguradoras a estas informações; será porém uma legislação que enfrentará uma força contrária muito forte desde o seu ante-projeto, até o período de sua aprovação nas casas legislativas.

Estar-se-á caminhando para a via da concessão do emprego mediante atestado de perfeição genética? Parece um caminho abominável, mesmo porque os cientistas afirmam que toda a humanidade deve possuir alguma anomalia genética. Poderá, porém, levar muito tempo até que todos percebam esta realidade, e até lá muitos serão os rejeitados e excluídos pelo sistema.

¹⁶⁹Cf. BORGER, Julian. EUA tentam evitar 'discriminação genética'. *Jornal Estado de São Paulo*, São Paulo, 20 set 2000. Lista Bioética. Disponível em: < bioetica@widesoft.com.br >. Acesso em: 25 set 2000. Cf. Anexo n°. 03

O Estado moderno, via de regra, tem garantido a todos direitos e garantias fundamentais que se encontram dispostos em sua própria Constituição. É o que ocorre na maioria dos países, e no Brasil não é diferente. Nossa constituição prevê a garantia à dignidade da pessoa humana e é contrária a qualquer forma de discriminação. Assim sendo, o direito à privacidade genética deveria ser garantida pelo mesmo Estado, a fim de coibir situações como as supracitadas, evitando destarte que elas venham a ocorrer. O direito deveria garantir, também, a não obrigatoriedade de realização de tais exames, caso não existam tratamentos terapêuticos eficazes que possibilitem melhoria de vida ou até a cura. É questionável, do ponto de vista ético, efetuar-se um diagnóstico genético a fim de descobrir anomalias de quaisquer ordens, se para a maioria delas ainda não existe uma terapêutica adequada.

Outra questão que pode ser levantada é a possibilidade das guerras biológicas com o seu potencial devastador, que têm assustado aos que ousam imaginá-las viáveis. Torna-se cada vez mais patente esta viabilidade em decorrência dos avanços das pesquisas em biotecnologia. Pode ser muitíssimo interessante, para os diversos países, em determinados momentos, possuírem esta tecnologia, em vista dos danos que poderão vir a produzir nos países considerados *inimigos*.

Em 11 de janeiro de 2001 o mundo científico acordou para uma terrível realidade anunciada¹⁷⁰: havia sido criada, acidentalmente, uma *bioarma* poderosa. Foi noticiada, através da mídia escrita, a descoberta de um vírus assassino, produzido por acidente. Durante as pesquisas realizadas objetivando uma vacina contraceptiva para roedores, a fim de controlar as pestes, foi descoberto um vírus, que mata suas vítimas destruindo seu sistema imunológico. Ele é uma versão modificada do vírus da varíola de camundongos, e os cientistas dizem que o mesmo não afetará os humanos¹⁷¹. *Ele é uma versão modificada do vírus da varíola de camundongos. Todavia, justamente por se tratar de um microorganismo aparentado ao vírus da varíola - um dos maiores assassinos da História - os pesquisadores temem que a mesma tecnologia usada agora possa ser aproveitada por bioterroristas para criar armas biológicas.*¹⁷²

¹⁷⁰Vírus letal pode ser usado em terrorismo biológico. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 12 jan 2001 Cf. Anexo n°. 08

¹⁷¹A notícia será parte integrante dos anexos. Cf. Anexo n°. 09

¹⁷²Vírus assassino abre caminho para bioarmas. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 13 jan 2001.

Esta é outra realidade que provavelmente deverá ser enfrentada nos próximos anos com o desenvolvimento da biotecnologia e suas novas descobertas. Muitos países estarão interessados em dominar algum tipo de bioarma, para a qual somente eles mesmos teriam antídoto ou vacina. Para alguns países essa talvez venha a ser uma questão de sobrevivência.

Outro dos potenciais negativos, que cabe abordar neste momento, é o dos organismos geneticamente modificados (OGM's). Temos os alimentos popularmente conhecidos como *transgênicos*, sementes que passaram pelo método da transgenia. Há ainda um total desconhecimento das conseqüências do consumo humano e ou animal destes produtos; e existe uma guerra montada contra as empresas que os produzem, como a que enfrenta a Monsanto, por exemplo. De tanto que foi bombardeada na mídia a respeito da sua semente de soja, e sobre as conseqüências indesejáveis que iria criar, a Monsanto hoje já cogita da mudança de seu nome, a fim de readquirir credibilidade. Sua semente modificada porém, continua sendo plantada e colhida a respectiva. Já existe um forte movimento mundial que luta contra esta forma de produção de alimentos, em virtude do desconhecimento que se tem de seus efeitos no ser humano, no animal e no ambiente como um todo.

Há países adquirindo soja somente daqueles cuja produção, garantidamente, não usam a técnica da transgenia e sobre os quais há uma fiscalização apurada. Há um movimento pelo boicote ao consumo destes alimentos e de seus subprodutos. Apesar de a realidade das fiscalizações ser algo que possibilite inúmeras falhas, o que tem gerado insegurança. Muitos países produtores, têm ignorado as advertências dos cientistas a respeito das possíveis conseqüências que poderão advir do consumo destes produtos, e negam-se a tomar medidas mais eficazes para que a população possa efetuar tanto a sua fiscalização como a escolha sobre o quê deseja consumir. Outros países têm-se negado a obrigar a rotulagem dos alimentos e de seus subprodutos para que se tornem perfeitamente identificáveis nos ambientes comerciais, e acessíveis à maioria da população, alegando que os cientistas têm exagerado em seus comentários com a imprensa. Realmente, nada de cientificamente comprovado existe ainda a respeito das conseqüências do consumo dos transgênicos, pelo ser humano. É exatamente aí que se encontra o perigo: o desconhecimento científico de suas conseqüências não pode ser razão suficiente para a liberação de seu consumo. É um sério problema que mais parece ser de ordem comercial.

Cabe ainda abordar outras conseqüências indiretas não desejadas, provocadas pelo consumo dos transgênicos, como o aumento da população, em

níveis mundiais nunca antes imaginados que redundará, provavelmente, em falta de espaço, falta de alimento e tantos outros elementos essenciais à sobrevivência.

Será que o desenvolvimento das pesquisas científicas têm considerado a possibilidade da longevidade do ser humano, que é até algo desejado, mas que poderá enfrentar problemas como a falta de espaço e até de alimento para todos? As conseqüências disto tudo poderão ser desastrosas para a humanidade. Tem-se conhecimento de estados periféricos onde a população está à margem do desenvolvimento, nos quais a fome e a doença coabitam, e onde a desesperança em dias melhores e com melhores condições de vida desola o dia-a-dia.

Há o exemplo do que ocorre na África atualmente, onde há um índice assustador da população afetado pela AIDS e onde sequer um exame mais aprofundado e específico vem sendo realizado, deixando à margem milhares de pessoas adoentadas e em sofrimento, para as quais só resta a espera do término do período de vida. Os medicamentos não são suficientes para todos, e os laboratórios multinacionais proibem a fabricação de remédios de menor custo, nos próprios países interessados. Denúncias como esta vêm sendo veiculadas diariamente pelo correio eletrônico, na Internet, e pela mídia impressa, um exemplo de desprezo pelo ser humano que habita aquele território carente de desenvolvimento, em todas as áreas.

Será que o desenvolvimento científico somente quer proporcionar benefícios aos países desenvolvidos? Cada vez mais o biopoder parece ficar-lhes restrito.

2.6 A importância da bioética e de um biodireito no desenvolvimento da pesquisa científica na área da genética

Existem questões éticas que precisam ser levadas em consideração no desenvolvimento de tantos projetos que envolvem as manipulações genéticas de um modo geral, a fim de que os riscos indesejáveis não se tornem uma realidade em um futuro próximo. Há falta de normas regulamentadoras para o desenvolvimento de pesquisas com seres humanos, que lhes garantam esse desenvolvimento com monitoramento ético e moral, segundo preceitos vigentes no seio da sociedade.

Os projetos estão sendo desenvolvidos, muitos dos quais dependem dos voluntários para testar novos fármacos e ou outros tratamentos. Ainda não se

possui porém, proteção legal para estes indivíduos. Não se sabe o quanto eles têm sido informados a respeito das pesquisas que são desenvolvidas e para as quais a participação deles é imprescindível. Supõe-se que as informações que lhes são repassadas fiquem muito aquém das possíveis conseqüências presentes e futuras sobre seus organismos.

Mais uma vez é importante lembrar a trindade bioética que deverá nortear o desenvolvimento das pesquisas do início ao fim, em que a autonomia dará aos voluntários o direito de querer ou não participar de seu desenvolvimento, com total consciência sobre os possíveis efeitos colaterais delas decorrentes, assim como dos benefícios e outras eventuais implicações. Utilizando-se de sua autonomia, o voluntário, assim como o enfermo ou familiar, poderá ter o direito de escolha. A opção precisa ser voluntária e consciente.

Clonagem humana é um ponto nevrálgico no desenvolvimento das pesquisas. É óbvio que deverá ser possível realizá-la em um futuro próximo com o desenvolvimento da nova biotecnologia; o que deve porém, ser considerado é que a clonagem humana não é ética. É preciso achar um caminho que respeite a questão ética, a favor do qual encontraremos inclusive muitos cientistas, conscientes de suas verdadeiras missões.

Junges, ao refletir sobre as questões éticas relativas à clonagem lembra acertadamente que

A ética tem sempre uma pretensão de universalidade ética, e, por isso, não pode ser reduzida a uma pura justificação do que aparece ou se faz. A ética não é constatação sociológica, mas proposição ou projeção de fins (pergunta pelo sentido de algo; pelo porquê se faz algo). A ciência cria uma sempre maior sofisticação quanto aos meios, acompanhada de uma sempre maior confusão quanto aos fins. A potência das novas criações instrumentais não vai acompanhada de uma maior lucidez da consciência moral¹⁷³.

Na mesma linha de pensamento, para A. V. Campbell, médico e bioeticista, não se pode reduzir *a Bioética a uma espécie de capelão da corte real da ciência*, apenas moderando seus desmandos e efeitos adversos, como fazia o capelão em relação ao rei. Ao mesmo tempo em que alerta para o fato de a bioética não poder ser reduzida a um papel passivo, diz que

¹⁷³JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 260-264.

ela precisa levantar perguntas fundamentais sobre a noção de bem e mal. Trata-se de elaborar uma Bioética saudavelmente cética e crítica em relação à ciência e que, ao mesmo tempo, vê seus benefícios potenciais.

Nesse sentido, não se pode aplicar simplesmente os critérios que valem para a clonagem no mundo animal para o ser humano. Existe uma diferença essencial entre o mundo animal e o humano, não quanto ao aspecto biológico, mas espiritual. O ser humano tem consciência, liberdade e responsabilidade que o introduz no âmbito da ética, inexistente no mundo animal. Ele se rege por significados que o projetam para além da sua realidade material. (...) A clonagem humana agride direitos fundamentais da pessoa: -o ser humano tem dignidade, porque não pode ser trocado por algo equivalente como acontece com as coisas que são intercambiáveis e, por isso, tem preço.¹⁷⁴

O ser humano não possui um valor venal no mercado, ele possui "dignidade", que não tem preço. O ser humano, para Junges,

é único e original. Por isso, a pessoa nunca pode ser tratada como meio, mas sempre como fim. A clonagem quer produzir alguém equivalente e intercambiável. Reduz o ser humano a um preço, porque torna-se um meio para atingir um fim. Nesse sentido, anula a dignidade humana. (...) - Todo ser humano tem direito a ser único e original, diferente de todos os outros. Significa não vir ao mundo programado na sua intimidade genética por desejos e expectativas alheias. Implica direito à 'roleta genética' ou à 'diversidade genética'; o direito a ser produto da casualidade. (...) A clonagem introduz a uniformização genética como aval para a uniformização socio-cultural e econômica. Ela tende ao estado de indiferenciação que se identifica com o caos inicial. - O ser humano torna-se pessoa na relação com o outro. A abertura para o outro diferente de si mesmo é a perspectiva do desenvolvimento humano. A intenção da clonagem vai em direção contrária: reproduzir e espelhar-se no mesmo.¹⁷⁵

Se desaparecer a diversidade humana, nossas capacidades perceptivas e individuais também resultarão diminuídas: seremos parte de uma porção de seres,

¹⁷⁴Idem, ibidem.

¹⁷⁵Idem, ibidem.

que compõem o todo, e que deverá cada vez mais tender à igualdade de características de todas ordens. Junges reafirma:

A supressão do diferente através da prática da clonagem destrói a capacidade de assombro e reverência diante da diversidade, da individualidade e integridade de cada ser humano. Ela corrobora a tendência narcisista atual de apagar a dimensão da alteridade, início de toda existência humana e base de qualquer reciprocidade. A nivelção e a uniformização presentes na sociedade atual fragilizam o respeito e a reverência à dignidade humana em sua singularidade irrepitível.¹⁷⁶

Ao esclarecer que as profissões vinculadas às áreas da saúde não estão imunes aos problemas decorrentes da falta de ética, Oliveira alega que, por esta razão, defende a existência de normas jurídicas que venham a conter os excessos que porventura possam vir a ser praticados *como em todas as profissões, os da área da saúde não estão imunes a problemas decorrentes da falta de ética, logo precisamos de normas jurídicas que possam delimitar, conter e reprimir abusos. É necessário ser intransigente para com os cientistas, e isso deve estar previamente expresso na norma. Nem tudo que os cientistas sabem fazer pode ser feito.*¹⁷⁷

Ao efetuar uma análise sobre a investigação e a experimentação em genética, Casabona bem lembra que o desenvolvimento dos projetos e os conhecimentos auferidos repercutirão em todos os seres humanos, principalmente o conhecimento decorrente do genoma, que :

*é uma constante comum a todos nós, o que originará vínculos mais estreitos e um fortalecimento de nossa consciência e sentimento de participar da espécie humana, como consequência desse desafio científico, do qual ninguém ficará alheio. Esta observação significa dizer que o apelo aos valores de solidariedade e responsabilidade dos indivíduos deverão ser incrementados e será desejável o seu fortalecimento.*¹⁷⁸

¹⁷⁶Idem, ibidem.

¹⁷⁷OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético na experimentação em seres humanos?* Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 24 set. 2000.

¹⁷⁸CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p. 246.

A vulnerabilidade dos direitos humanos precisa estar protegida diante de todos os avanços científicos e tecnológicos.

Para Casabona, ainda, *no momento atual e, em relação às intervenções na genética humana, abre-se uma perspectiva diferente, relativa à construção e reconhecimento de deveres humanos, e como tais, exigíveis juridicamente.*¹⁷⁹ O que este autor quer demonstrar é que, junto com a titularidade de direitos humanos, teríamos também

*'deveres humanos' para com os membros da comunidade derivados dessa solidariedade e 'corresponsabilidade' coletiva; deveres, por conseguinte, não concebidos como o correlato dos diversos direitos humanos hoje reconhecidos nos textos jurídicos internacionais ou nacionais, mas sim de estrutura independente e autônoma em sua origem e projeção. Perspectiva que certamente não é nova (pense-se, por exemplo, nas legislações internas, que punem algumas formas de não prestação de auxílio, por desvalorar-se juridicamente como comportamento não solidário), mas o seria, caso se pretendesse situá-los no mesmo nível conceitual e jurídico que os direitos humanos já consagrados. Implicaria tal enfoque uma via indireta de restrição não desejável dos direitos humanos? Ir-se-ia talvez longe demais? Devem permanecer como deveres morais cujo inegável valor obrigaria seu fomento pelas instâncias públicas ou privadas adequadas? Estas são perguntas que devem ficar abertas à reflexão.*¹⁸⁰

Já em 1995 havia a preocupação com a proteção da integridade e da dignidade humanas. Os projetos científicos vinham sendo desenvolvidos a fim de proporcionar o desenvolvimento científico, e então

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

¹⁷⁹Idem, ibidem.

¹⁸⁰Idem, ibidem. p. 246-247.

estão defasadas diante do vertiginoso desenvolvimento das biociências.

A pesquisa em seres humanos considerada ética tem como base os princípios gerais da bioética (a ética da vida): autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. A ética em pesquisa necessita assegurar e não deixar dívidas que o desenvolvimento e progresso da ciência, em qualquer circunstância, devem estar na dependência direta dos interesses, do bem-estar de cada pessoa e da coletividade, a quem se destinam.¹⁸¹

Não se tem resposta sobre a questão de um biodireito ser o ideal a ser alcançado para regulamentar estas atividades, diminuindo os riscos éticos em torno de seu desenvolvimento. Mas, como sempre lembra o Prof. Eduardo de Oliveira Leite¹⁸² nos congressos de bioética¹⁸³, cada vez que este tema é trazido à tona: "um biodireito seria melhor do que o vazio" que hoje temos.

Para Junges, a necessidade de um biodireito é incontestável, pois *a crescente sofisticação técnica da procriação humana assistida abre caminho para possíveis abusos que desrespeitam a dignidade humana e impõe sempre mais a necessidade da formulação de um decálogo de direitos gerativos e genéticos do ser humano a ser engendrado.*¹⁸⁴

Existe o receio de que o biodireito venha a ser nada mais do que o reflexo da vontade dos grandes laboratórios que desenvolvem este tipo de pesquisa no mundo de hoje; e como consequência poder-se-á ter uma legislação que os beneficie, e a outras empresas que produzirão os fármacos a partir das novas descobertas da genômica, impedindo que o biodireito venha a ser um conjunto de leis que tenha por objeto principal o indivíduo em si.

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

¹⁸¹OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético ... Idem.*

¹⁸²Eduardo de Oliveira Leite além de ser jurista de renome nacional, ainda é professor da Universidade Federal do Paraná (UFPR), com várias e importantes obras publicadas na área do direito.

¹⁸³Congressos de Bioética e Direitos Humanos, realizados em Florianópolis, nos anos 1998 e 2000 respectivamente.

¹⁸⁴JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 264.

com as repercussões nefastas contra a dignidade humana que certamente poderão acarretar.

CAPÍTULO 3: ANÁLISE CRÍTICA DOS RISCOS POTENCIAIS DA UTILIZAÇÃO DO CONHECIMENTO ADQUIRIDO ATRAVÉS DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA

Neste momento, de análise crítica dos riscos da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética, cabe lembrar Testart que, ao discorrer rumo à lembrança do homem e apelando para uma moratória diz:

a inovação não tem como verdadeiro propulsor a pesquisa proclamada do bem-estar, e é o que torna irremediável seu avanço. De que modo dizer "parar para refletir", quando a menor pausa seria contada como um atraso tecnológico, talvez irreversível, em relação aos avanços de nossos concorrentes?(...) A única possibilidade de nos apropriarmos do sentido da história que fazemos passa por um voluntarismo multinacional, uma espécie de ecumenismo das inteligências. Eu apelo para uma moratória revolucionária sobre a própria idéia do progresso, para um consenso sobre a não-proliferação das façanhas. Dessa maneira, não retrocedemos. Já que todos vão parar, ninguém sabe o que estará à frente.¹⁸⁵

3.1 A seletividade

Estar-se-á preparado para, em um futuro próximo, habitar-se um mesmo espaço global dividido socialmente em dois pólos distintos? Cabe agora analisar a possibilidade de se conviver com um processo seletivo decorrente, principalmente, dos avanços da biotecnologia, ou da forma como ela vem sendo utilizada atualmente. Haverá sem dúvida uma distinção genética significativa e de grande importância para o futuro de todos os indivíduos.

Desde muito cedo cada um saberá se é portador de genes defeituosos, aqueles que, pela teoria das probabilidades, provocarão doenças já conhecidas.

O prognóstico genético que será realizado comprometerá a normalidade da vida dos indivíduos em coletividade num movimento que poderá ser considerado o começo da derrocada do mesmo prognóstico, pois as conseqüências indesejadas da seleção genética começarão a fluir no dia-a-dia de cada um. Poder-se-á, talvez, falar em uma seletividade do sistema, provocada e tornada viável por meio do

¹⁸⁵TESTART, Jacques. *O Ovo transparente*. Trad. Mary Amazonas Leite de Barros. São Paulo: Edusp, 1995. p. 100 - 101. O grifo é nosso.

prognóstico genético realizado com o auxílio da biotecnologia e de seu novo arsenal. A seletividade que virá a ocorrer no sistema social é previsível de antemão. Muitos serão os rotulados, pelo sistema, como os imperfeitos. Todos os que forem vítimas de alguma anomalia ou alteração genética serão enquadrados em uma categoria inferior, como se fosse possível haver uma subclasse baseada nesta herança de genes. Essa assertiva, que pressupõe a intromissão na vida e razão de ser de cada um é permitida em decorrência da análise de todo tipo de discriminação que já é enfrentada hoje por muitos indivíduos portadores de anomalias genéticas. Ela já é uma realidade social, principalmente em países desenvolvidos, onde estes exames passaram a fazer parte do cotidiano de determinados meios.

É possível que o mundo imaginado no filme americano *Gattacca*, que foi exibido no Brasil em janeiro de 1998, venha a se tornar realidade e que, com a seletividade que o sistema social provocará venhamos a ter uma perfeita divisão entre o mundo dos perfeitos (os sem anomalias genéticas) e o dos imperfeitos (os com anomalias genéticas). Uma divisão que gerará ainda mais exclusão social e menos integração. Poder-se-á imaginar que cargos e salários serão tanto melhores quanto mais perfeita for a carga genética de cada ser humano, e que o sistema marginalizará todos os excluídos a subcargos e subsalários como única opção de vida. A dignidade humana terá sido relegada a outro plano, pois nem todos terão direito a mesma dignidade no viver, em razão da desigualdade genética. E assim poder-se-á ir muito além, nos prognósticos negativos e nefastos que o sistema poderá proporcionar a todos os seres humanos que por infelicidade fizerem parte do mundo dos *com defeito* (imperfeitos).

No entanto, cientistas afirmam que, se todos os indivíduos graças aos avanços da biotecnologia. forem submetidos a exames genéticos, constatar-se-á que todos têm problemas de alguma ordem; ou seja, ninguém estará imune a uma herança desta origem, o que os leva a crer que as distinções e a discriminação acabarão inócuas com o decorrer dos tempos.

3.2 A redução da diversidade humana

Sem dúvida alguma há um enriquecimento muito grande em nosso conviver diário, no encontro de pessoas diversas que compõem a comunidade que nos cerca, pessoas que comungam crenças, idéias, profissões, ideologias e valores próprios Temos simpatia por algumas delas, por outras não e, assim cada um segue

seu ritmo, respeitando acima de tudo o outro em suas diferenças básicas, características de um ser peculiar no mundo que nos rodeia.

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

Especula-se a respeito de uma nova eugenia (neo-eugenia), ou seja, um novo processo eugênico que estaria em estudo e para o qual não se sabe se é desejável caminhar. Mas a ciência avança, e aos cientistas só parece ser válido avançar sem limites. O que assusta os que, neste momento, ousam preferir uma maior cautela. Tanto juristas, como biólogos e filósofos postulam maiores cuidados com estas tantas manipulações genéticas, atualmente realizadas entre as paredes dos laboratórios. Faz-se necessária, e por que não dizer imprescindível, maior cautela no trabalho com a *essência* (genética) dos seres humanos.

O avançar sem limites e em nome da ciência poderá trazer resultados nefastos em curto lapso de tempo e em futuro muito próximo, assim como também deixar apreensivos a todos aqueles que resolvem defender a dignidade humana acima de tudo, como um direito fundamental individual de todas as pessoas independentemente de sexo, raça, religião e posição social. O direito fundamental à dignidade humana deve ser garantido por todos os Estados que são signatários da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. É um bem tutelado e decorrente do simples fato de se pertencer ao gênero humano, *é um direito de todos aqueles que têm disposição para ser sujeitos*. Compete ao Estado que deve combater toda e qualquer agressão a esta mesma dignidade, dar garantias para a plenitude de seu gozo por parte de todos os seus.

3.2.1 A eugenia

Todo o desenvolvimento e descobertas ocorrido nas áreas da biociência e da biotecnologia potencializam a capacidade de realização de um novo pensamento eugênico nos dias atuais. Pode-se dizer que a eugenia é uma constante na história da humanidade. A preocupação com a melhoria do ser humano sempre esteve presente, desde a melhoria de seus caracteres biológicos, assim como psíquicos e mentais.

Faz-se necessário, neste momento, refletir um pouco mais a respeito da evolução histórica do pensamento eugênico. Casabona, ao analisá-lo, ressalta que a contribuição da biologia humana e animal sobre os mecanismos de reprodução *e da herança biológica permitiram que os propósitos seletivos pudessem ser apoiados em bases científicas - embora em algumas ocasiões não suficientemente avaliadas e, inclusive, errôneas -, assim como em seus recursos e técnicas disponíveis para tais objetivos.*¹⁸⁶ O que acabou proporcionando um embasamento científico para o processo: a eugenia *foi-se enroupando deste modo de um pretense suporte científico e, com isso, de uma maior credibilidade intelectual e autoridade moral, o que não impediu, por outro lado, que tenha sido contestada nos momentos históricos de maior esplendor, ao menos frente a algumas de suas práticas mais radicais.*¹⁸⁷

Para esclarecer, o que entende por eugenia, Casabona cita a definição de Galton:

*Recordemo-nos que, por eugenia, se entendem os procedimentos capazes de melhorar a espécie humana. Como é sabido, foi Francis Galton quem utilizou o termo (eugenics), no Reino Unido, em fins do século passado, e a definiu como a "ciência que trata de todos os fatores que melhoram as qualidades próprias da raça, incluídas as que a desenvolvem de forma perfeita." (...) Galton propugnava o recurso a todos os fatores sociais utilizáveis que pudessem melhorar as qualidades raciais, tanto físicas, como mentais das gerações vindouras.*¹⁸⁸

¹⁸⁶CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p. 169 - 170.

¹⁸⁷Idem, *ibidem*.

¹⁸⁸Idem, *ibidem*. O grifo é nosso.

Os doutrinadores, que efetuam uma análise mais aprofundada sobre esta temática, costumam visualizar o processo eugênico em duas situações distintas: uma denominada *eugenia positiva* e outra *eugenia negativa*, que têm finalidades diversas.

A *eugenia positiva* é aquela que favorece a transmissão dos caracteres considerados desejáveis ou queridos, *o que em algum momento se pretendeu pôr em prática - sem grandes perspectivas de êxito em virtude das limitadas possibilidades então existentes - fomentando matrimônios de casais selecionados, ou, mais recentemente, coletando gametas (em concreto, sêmen) de pessoas com traços físicos ou intelectuais considerados excelentes.*¹⁸⁹ Junges faz questão de frisar que *o Projeto Genoma é motivado pelo sonho do ser humano perfeito*¹⁹⁰ e considera que este sonho é um dos elementos centrais da *ideologia do progresso humano*. Citando Joan Rothschild, lembra que essa ideologia tem por fundamentos a crença na hierarquia da espécie, em que o ser humano aparece na posição superior (topo), na crença também de que há hierarquia no interior da espécie (alguns seres humanos são melhores que outros e por isso superiores), e ainda na crença da melhoria do ser humano e sua perfectibilidade.¹⁹¹

Esta ideologia data do século XVIII, conforme relata Junges:

*quando se transportou a cidade celeste para a terra, convertendo a perfectibilidade do ser humano em fé secular. O eugenismo é a própria expressão desta fé secular no progresso contínuo e na possibilidade de criar o ser humano perfeito. Quem não corresponde a este ideal de perfeição é alijado e discriminado. O ser humano defeituoso não tem lugar. É uma tendência permanente que se pensava rompida com a experiência nazista, mas continua presente sob outras formas mais sofisticadas. A pseudociência nazista desapareceu, mas a ideologia da superioridade do homem permanece.*¹⁹²

Por outro lado, à *eugenia negativa* cabe selecionar e evitar a transmissão dos caracteres considerados indesejáveis ou não queridos; para conseguir-se êxito nesta seleção, os cientistas valem-se de procedimentos considerados eficazes como a inseminação artificial, a contracepção, o aborto e até a morte do recém nascido.

¹⁸⁹Idem, *ibidem*. p. 170.

¹⁹⁰JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p.237.

¹⁹¹Idem, *ibidem*.

¹⁹²Idem, *ibidem*. O grifo é nosso.

As novas biotecnologias viabilizam o ideal do ser humano perfeito por estarem baseadas em dados genéticos. Por isso alega-se que o eugenismo, hoje, está baseado em pressupostos científicos; tudo o que não for considerado perfeito no ser humano deverá ser descartado e eliminado. Assim sendo, na medicina americana

*começam a aparecer termos como incapacidade (disability), imperfeição (imperfection), incompletude (defectivity). Os conceitos de ser humano incapaz, imperfeito, incompleto são introduzidos paulatinamente nas práticas de saúde em matéria pré-natal. A medicina curativa procura sanar, obviar e aliviar a disfunção biológica de alguém. A medicina predictiva procura detectar defeitos biológicos para corrigi-los ou, quando não é possível, não deixar nascer quem é portador de uma imperfeição. As novas biotecnologias dão novas cores ao homem perfeito.*¹⁹³

Poderá haver, ainda, a influência de elementos de ordem sociocultural, que deflagrarão um processo de escolha, o que para Casabona, é uma possibilidade concreta:

*a preferência por um filho do sexo masculino, vendo o feminino como um defeito. Isto não acontece apenas na Índia e na China, mas em todos os países do mundo. A genética pode fornecer instrumental para uma discriminação de gênero. Pode ser colocada também a serviço de uma discriminação racial, fundada em razões de saúde, quando os testes genéticos demonstram que famílias judias ashkenazes portam com mais frequência a doença do T-Say-Sachs e que certas famílias negras desenvolvem uma forma particular de anemia celular. A genética não pretende justificar o racismo, mas ela pode ser enroscada na espiral racista.*¹⁹⁴

Para Casabona a proteção da espécie humana (ou sua sobrevivência) e a melhora das condições sociais do ser humano e da coletividade foram, desde sempre, a justificativa do pensamento eugênico.¹⁹⁵

¹⁹³Idem, ibidem.p.238 - 239.

¹⁹⁴Idem, ibidem. O grifo é nosso.

¹⁹⁵CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p. 170.

Segre, ao traçar os limites éticos da intervenção sobre o ser humano, ressalta que os objetivos do nazismo vizavam a estruturação de uma sociedade de homens *arianos*, *expurgando-se os 'diferentes'*, assim como o tema do notável *Admirável Mundo Novo* de Huxley, que descreve uma sociedade onde se geram seres do tipo *alfa*, *beta* ou *gama*, tendo em conta o papel que lhes seria determinado exercer dentro da sociedade, *projetam um espectro de pavor sobre esse avanço científico*.¹⁹⁶ Na Alemanha nazista houve o extermínio de seis milhões de judeus. Este fato e outras atrocidades, praticadas em nome da purificação da raça, não podem jamais ser esquecidas ou ignoradas pela humanidade. Este tipo de acontecimento faz com que o pavor assombre o avanço científico.

Retrocedendo um pouco na história, em 1859 Charles Darwin revolucionou a percepção dos seres vivos com a publicação de sua obra *A origem das espécies*, que impôs a teoria da evolução com base na seleção natural. Casabona, ao analisar as práticas da eugenia lembra que, para Darwin,

*a luta dos seres vivos pela existência, pela vida, conduz à seleção natural. Somente os mais fortes, os mais aptos, vencerão nesse combate vital e, por conseguinte, sobreviverão; combate que é intra e inter-espécies. Mas seu interesse na eugenia sintetiza-se na seguinte afirmação: os membros débeis da sociedade civilizada propagam sua espécie. Ninguém que tenha ajudado na criação de animais domésticos duvidará de que isto deve ser altamente danoso para a raça humana (...) quase ninguém é tão ignorante que permita que seus piores animais se reproduzam.*¹⁹⁷

Lembra ainda Casabona que, as teorias de Darwin exerceram influência decisiva em outras esferas do pensamento, como nas ciências sociais de forma mais direta e nas ciências jurídicas indiretamente. Para ele

o darwinismo social foi uma transposição do darwinismo estrito - biológico - para o âmbito social, desenvolvido por Herbert Spencer com o fim de explicar a evolução das sociedades humanas a partir daquela ótica: a luta pela sobrevivência dos mais capazes, seleção, etc., e terminaria por impor-se ao neolamarckismo (seguido, principalmente, na França), que parte da idéia de que os

¹⁹⁶SEGRE, Marco. Limites éticos da intervenção sobre o ser humano. In: *Bioética*. São Paulo:Edusp, 1999.p.113. O grifo é nosso.

¹⁹⁷CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p. 170-171.

caracteres adquiridos são também hereditários, idéia a que não foi alheia o próprio Darwin. O darwinismo social sofreu, paradoxalmente, manifestações diversas, que foram, essencialmente, uma conservadora e outra reformista, com uma forma diferente de entender a evolução da sociedade humana: a seleção e a sobrevivência dos mais aptos (?), e o progresso do ser humano através daquelas sociedades que se sustentaram na cooperação e ajuda entre os indivíduos, respectivamente. Mas o impulso definitivo até a eugenia foi dado, como dizíamos, por Galton, que a estruturou e reforçou com a aplicação de métodos científicos, fundamentalmente o estatístico e matemático, e insistiu na importância da herança nos componentes mentais e morais dos indivíduos e da eugenia - positiva - para a sua eliminação.¹⁹⁸

São estas idéias e concepções, de certa forma complexas, que dão lugar aos movimentos eugênicos da primeira metade do século XX, bem como à sua penetração no mundo jurídico, através do darwinismo social e legal. As ações jurídicas não ficaram restritas à teoria. Efetivamente, houve a produção legislativa em alguns países, impregnando as decisões jurisprudenciais, especialmente nos Estados Unidos¹⁹⁹ *onde um influente conjunto de intelectuais e políticos estava preocupado com a deterioração da 'qualidade' biológica da população frente a qual deveria prevalecer o interesse da espécie.*²⁰⁰ Vários são os fatores que vieram a contribuir com este movimento, como a recusa social aos *marginais e delinquentes* (setor da população certo e determinado), e o processo migratório que vinha sofrendo o país havia algumas décadas.

Tanto medidas de eugenia positiva como de eugenia negativa foram objeto das normas legislativas que entraram em vigor. Da mesma forma como foram incentivados os casamentos entre casais de qualidade biológica e moral, também aprovaram leis de esterilização, além de outras relativas a internações de isolamento, limitações matrimoniais e restrições à imigração. Segundo Casabona *todas tinham em comum, como efeito, a imposição coercitiva (ainda que, em algumas ocasiões, também voluntária) de suas previsões aos cidadãos que nelas incorressem, e a aceitação, como pressuposto (sem base científica real), de que alguns traços mentais eram herdados, o que seus seguidores chamavam de*

¹⁹⁸Idem, *ibidem*. p. 171.

¹⁹⁹Idem, *ibidem*.

²⁰⁰Idem, *ibidem*. p. 171-172.

*debilidade mental e de tendência criminal.*²⁰¹ Muitas delas tiveram sua constitucionalidade questionada, algumas alcançaram êxito e foram anuladas por terem sido consideradas inconstitucionais, mas logo entraram em vigor outras normas de teor similar, que tinham os mesmos objetivos.²⁰²

A respeito do pensamento eugênico na Europa, Casabona frisa que o mesmo foi

*assumido prematuramente também, nos países escandinavos e, no Reino Unido, mas sobretudo pelo ideário nacional-socialista, que já propunha, dez anos antes de chegar ao poder, a esterilização por motivos eugênicos, e acabaria confluindo e identificando-se com as extremas e fatais manifestações racistas de tal ideário. A lei para prevenção das doenças hereditárias na descendência (Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuses), de 14 de julho de 1933, e uma Ordem, de 18 de julho de 1935, tiveram seu efeito jurídico acompanhado de milhares de esterilizações impostas pela força, assim como o programa eutanásico de 1º de setembro de 1939, com um saldo também de milhares de vítimas. Inclusive permitiu-se, em 1943, o aborto de mulheres não pertencentes à raça ariana.*²⁰³

Com a mesma velocidade com que havia surgido, o movimento eugênico perdeu credibilidade e decaiu a partir dos anos trinta, perdurando nos Estados Unidos sob algumas formas. As descobertas em genética podem ter influenciado nesse comportamento, e de qualquer maneira os efeitos negativos do movimento já tinham deixado suas marcas, de forma irreversível para muitos.

Casabona alerta para o fato de ter sido possível ocupar bibliotecas inteiras com a discussão

sobre a obra e o pensamento eugênico de princípios do século, de que parlamentos democráticos promulgaram leis eugênicas com prescrições coercitivas e, em certas ocasiões, com penas ou medidas de segurança dirigidas a impedir a reprodução, mediante a esterilização de delinquentes considerados perigosos, de que, em nome do povo, foram proferidas sentenças impondo ou avalizando algumas dessas medidas coercitivas e de que, por isso, alguns cidadãos foram lesionados de forma irreversível,

²⁰¹Idem, *ibidem*. p. 172.

²⁰²Idem, *ibidem*.

²⁰³Idem, *ibidem*. p.173.

*em sua integridade física e moral, ainda que sejam acontecimentos passados, impõem uma reconsideração da eugenia que pode ser consolidada em nossos dias. A sociobiologia pressupõe uma certa continuidade do darwinismo social (...) a sociobiologia (...) consiste no estudo sistemático dos fundamentos biológicos de todos os comportamentos sociais - tenta realizar a integração da ecologia e da etologia no seio da teoria neo-darwinista; a explicação dos comportamentos sociais seria de ordem genética.*²⁰⁴

Varga lembra que foi nos processos do Tribunal Militar Internacional de Nürenberg, após a II Guerra Mundial, que se formulou, pela primeira vez, um posicionamento global sobre os aspectos éticos da experimentação humana. Trinta e três médicos alemães foram acusados de crimes de guerra e crimes contra a humanidade, por terem realizado experimentações em prisioneiros dos campos de concentração. *A corte de Nürenberg, julgando os crimes de guerra, aceitou como base de raciocínio a lei natural para avaliar a culpa das pessoas em julgamento. No tribunal foi acertado um consenso especial quanto às condições sob as quais a experimentação em pessoas humanas pode ser aprovada e, eticamente realizada.*²⁰⁵ Com base neste raciocínio, pois, tornou-se possível julgar e sentenciar os acusados. A opinião do tribunal ficou conhecida como *Código de Nürenberg*, que adotou o raciocínio da lei natural para justificar o julgamento dos médicos, elevando o pleno e livre consentimento a pressupostos essenciais para o desenvolvimento ético das pesquisas em seres humanos.²⁰⁶

3.2.2 - A eugenia do século XXI

Nos dias atuais, em plena era da genômica, não fica difícil visualizar-se o pensamento eugênico que pode vir a ressurgir neste início de século XXI, com algumas diferenças visíveis do movimento eugênico do início do século passado. Os avanços em genética têm permitido a realização de diagnósticos preditivos em indivíduos assintomáticos, bem como a informação indireta a respeito dos familiares do indivíduo submetido a estas mesmas análises. Essas informações nem sempre se transformam em uma terapêutica adequada para a problemática, o que

²⁰⁴Idem, *ibidem*. p. 173 - 174.

²⁰⁵VARGA, Andrew C. *Problemas de bioética*. Trad. Pe. Guido Edgar Wenzel. São Leopoldo: UNISINOS, 1990. p. 143.

²⁰⁶Idem, *ibidem*.

gera conflito de natureza ética. Qual a função do diagnóstico preditivo, em indivíduos assintomáticos, se a cura ou o tratamento para os males detectados ainda não é conhecida ou alcançável por meio da ciência médica? Este conflito será uma constante na vida dos implicados neste século XXI.

Comentando o fato de uma nova eugenia vir surgindo, Casabona destaca especialmente aquelas análises que são realizáveis em torno da reprodução *como são os diagnósticos pré-conceptivos praticados nos casais antes da procriação, o diagnóstico pré-natal no curso da gravidez e o diagnóstico pré-implantatório no zigoto obtido in vitro antes da decisão a respeito de sua transferência à mulher.*²⁰⁷ Estes procedimentos todos, que justificam-se como sendo de saúde, para que os casais possam tomar decisões a respeito da reprodução tão almejada, poderão também ser realizados com fins essencialmente eugênicos (de eugenia negativa) quando for desejado que a descendência deste casal não reproduza as anomalias ou doenças hereditárias existentes no seio de suas famílias, ou ainda quando o embrião ou feto apresentar patologias graves.

Casabona percebe ainda que, de outro lado, as técnicas de reprodução assistida podem apresentar-se como instrumento eficaz de eugenia positiva, já que elas possibilitarão

*a seleção de gametas ou zigotos isentos de anomalias ou portadores das características desejadas, para o qual será de grande ajuda o diagnóstico pré-implantatório. As análises genéticas de grupos populacionais, em especial de grupos de risco frente a determinadas doenças (p.ex., a beta-talassemia, em algumas populações mediterrâneas e norte-americana, a enfermidade de Tay-Sachs, nos judeus ashkenazis originários da Europa oriental e a anemia falciforme, na população negra dos Estados Unidos), conhecidos como rastreamento genético ("genetic screening"), constituem um recurso disponível tanto da Medicina preditiva, quanto da política eugênica.*²⁰⁸

Lembra ainda o mesmo autor que a engenharia genética, da mesma maneira que pode ser utilizada como instrumento terapêutico, é mais um meio de aperfeiçoamento da espécie e da seleção que poderá transformar-se em um novo movimento eugênico:

²⁰⁷CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p. 174.

²⁰⁸Idem, *ibidem.* p. 174-175.

Finalmente, a chamada engenharia genética ou do ADN recombinante, da mesma maneira que pode - ou poderá - ser utilizada como instrumento terapêutico (terapia gênica em linha somática e em linha germinal), com sua complexa problemática ética e jurídica, é outro meio de aperfeiçoamento da espécie ou de sua seleção, como procedimento de eugenia positiva, cujas enormes possibilidades ficam abertas no futuro.

Todas estas técnicas ou meios, ou alguns deles, podem ser o pano de fundo do ressurgimento das correntes eugênicas de fins deste século: a neo-eugenia.²⁰⁹

Casabona, ao denominar assim esse ressurgimento, o faz com o intuito de chamar atenção para as diferenças que o atual pensamento apresenta quando comparado ao do início do século passado, afirmando que pouca coisa existem em comum com os movimentos clássicos.

Este novo movimento terá poderosos recursos a sua disposição para garantir uma análise dos dados de indivíduos. Os avanços em genômica humana, por sua vez, deverão proporcionar um maior conhecimento a respeito das doenças orgânicas assim como daquelas doenças dos indivíduos, consideradas mentais, de comportamentos considerados desviados, de aptidões e de habilidades (bem como da carência).

Mas, sobretudo, suas possibilidades dependerão, também do desenvolvimento futuro da engenharia genética. Entretanto, os riscos da eugenia atual firmam-se no fato de apresentar também outros aspectos mais tentadores e fascinantes, como, por exemplo, a erradicação, por meio da engenharia genética, de algumas pragas deste século, como o são o câncer e a AIDS, assim como a diminuição de outras enfermidades hereditárias hoje incuráveis (por meio da terapia genética ou da seleção de embriões in vitro p. ex.), o que dificilmente pode ser rechaçado.²¹⁰

A nova eugenia, distintamente da eugenia do início do século XX, está apresentada como sendo uma questão médica, própria da relação médico-paciente, questão própria da saúde individual que poderá afetar tanto estes indivíduos como

²⁰⁹Idem, ibidem. O grifo é nosso.

²¹⁰Idem, ibidem. p. 175.

toda sua descendência, passando a ser considerado então um ato de responsabilidade dos indivíduos ou dos casais com as gerações futuras. O alcance desta responsabilidade também já é objeto de discussão. Já são comuns os processos judiciais e as condenações dos profissionais da saúde, decorrentes da responsabilização civil dos mesmos pelas omissões ou incorreções nos diagnósticos pré-natais realizados. Muitas vezes poderia ter sido indicado o aborto como única possibilidade, por parte deste profissional, para o casal que se vê obrigado a enfrentar a questão da saúde de sua prole.²¹¹

Por vezes, sob a égide da proteção do ser humano em seus direitos individuais, transparecem práticas eugênicas próprias, inclusive em Estados democráticos e garantidores dos direitos humanos. Casabona manifesta-se sobre a questão ao constatar que *nos sistemas democráticos e respeitosos dos direitos humanos, a eugenia aparece confundida com outras formulações onde afloram hipotéticos - em algumas ocasiões, reais - direitos individuais, que tornam difícil discernir até que ponto se encontra nelas disfarçada.*²¹²

Continua havendo o interesse pela proteção da espécie humana nos dias atuais, mas, em relação ao trabalho executado no século passado, concluir-se-á que a ótica atual é diametralmente oposta:

*enquanto os avanços da biologia da segunda metade do século passado e de princípios deste ajudaram a conhecer a evolução da espécie humana, e alguns chegaram a prever o perigo de seu devir (por ter o ser humano interferido nos processos de seleção natural, etc.) e a concluir na necessidade de atalhar tal perigo com os procedimentos expostos, os mais precisos conhecimentos atuais suscitam a preocupação de manter inalterada a identidade e a integridade biológica da espécie, de proteger o genoma humano de manipulações e de considerá-lo patrimônio da humanidade.*²¹³

Vários são os fatores que provocaram esta mudança de atitude. Um deles foi a consciência do potencial da engenharia genética, em que o ser humano aparece como mais um dado do conjunto a ser analisado, *no equilíbrio da matéria viva (ecologia) e de que os interesses coletivos deverão sobrepor-se aos individuais, ao menos quando choquem, de forma inconciliável, com os direitos*

²¹¹Cf. Idem, *ibidem*. p. 175 - 176.

²¹²Idem, *ibidem*. p. 176.

²¹³Idem, *ibidem*. p. 176 - 177.

humanos.²¹⁴ Assim, se a engenharia genética deixa alguns extasiados de admiração, também consegue assustar outros, tamanhos os riscos:

*a engenharia genética é admirada e, ao mesmo tempo temida, pois são apreciados tanto suas possibilidades benéficas (tratamento e erradicação de enfermidades, inclusive o fortalecimento biológico do ser humano em relação aos agentes hostis), quanto seus riscos (criação de sub ou super raças, dominação do ser humano pelo poder); o desconhecimento de seus efeitos a médio ou longo prazo - mesmo que a curto sejam benéficos -, dado o ainda insuficiente conhecimento sobre a história da evolução natural dos genes e da explicação profunda das mutações genéticas espontâneas (embora se saiba de seu papel decisivo na evolução) e, com maior razão, das provocadas pelo próprio ser humano por meio da engenharia genética, de seus efeitos nele mesmo e no entorno e, por conseguinte, para sua sobrevivência como espécie.*²¹⁵

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, datada de 1948, consolida as intenções do movimento em prol dos direitos humanos e constitui-se em freio teórico ante as *derivações do possibilismo científico e à exclusiva primazia dos interesses coletivos, se é em detrimento da dignidade da pessoa e dos direitos individuais, sem prejuízo de que a discussão sobre a solução de dessa confrontação não tenha sido ainda dada.*²¹⁶

Assim sendo há quem afirme caber ao poder público a interferência, através da coerção, nas prioridades que devem ser dadas sobre questões como a de prestação de saúde e sociais, bem como quanto aos custos econômicos que acarretam no que respeita, principalmente aos portadores de deficiências e ao crescimento demográfico. Para Casabona *é neste ponto - quanto à coerção - que se dá o encontro entre a neo-eugenia e a eugenia de princípios do século, que foi tão nefasta para os direitos individuais. Desta maneira, a eugenia atual voltou a sucumbir a tentações discutíveis ou inaceitáveis.*²¹⁷ Neste sentido há quem defenda a eliminação legal de crianças que nascem com graves deficiências.

A eugenia é vista, por alguns, como algo positivo. São os que consideram o que se convencionou chamar de *eugenia ética* como algo benéfico para a

²¹⁴Idem, *ibidem*.

²¹⁵Idem, *ibidem*. O grifo é nosso.

²¹⁶Idem, *ibidem*. p.177.

²¹⁷Idem, *ibidem*.

humanidade como um todo, pois a melhoria do patrimônio genético seria uma obrigação desta geração para com as futuras. Assim se pronuncia Frota-Pessoa nesta análise alegando que uma nova eugenia ética só virá enobrecer a espécie humana:

a associação que os nazistas fizeram entre o racismo e a eugenia tornou essa palavra hedionda para a maioria. No entanto, melhorar o patrimônio genético das gerações vindouras é um objetivo meritório, que pode ser atingido dentro da mais estrita ética. O que nos revolta é o arbítrio, o racismo, o genocídio, sob qualquer pretexto. Quanto à eugenia, é nossa obrigação, para o bem da humanidade, delinear, dentro da ética mais rigorosa, como transmitir melhores genes às gerações futuras, da mesma forma que tratamos de passar-lhes uma Terra menos poluída.²¹⁸

É uma posição difícil de partilhar por agredir o direito fundamental protegido. A melhoria de seu *pool* genético tornar-se-ia uma obrigação ética de todos. Todos precisariam ser, necessariamente, partícipes das terapêuticas existentes e que venham a existir. Esta posição, por si só já viola dois dos direitos humanos fundamentais: os da liberdade e dignidade humanas. Não seria reconhecida a autonomia dos indivíduos. Assim sendo, caso algum portador de anomalia não desejasse submeter-se à terapêutica gênica, poderia sofrer a imposição de algum tipo de sanção legal, como a esterilização por exemplo, caso o procedimento viesse a ser definido para tais casos, como penalidade aplicável.

Winnacker, ao analisar o que nos é permitido e o que não nos é permitido em engenharia genética, é feliz ao esclarecer que

O conceito de eugenia está ligado a barbaridades que resultaram em uma injustiça gigantesca para homens e para o mundo, em nome da ciência. Refiro-me aos crimes do nazismo, praticados com base nas suas leis sobre a saúde hereditária e da higiene racial. O que principiou em 1933, inicialmente com o registro de deficientes físicos e mentais, aumentou no decorrer dos anos, através de medidas de esterilização forçada, até chegar a programas de eutanásia, que vitimaram, até o fim da guerra,

²¹⁸FROTA-PESSOA, Oswaldo. Temas incandescentes. In: *Ética e genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998. p. 142.

*centenas de milhares de pessoas. Essas barbaridades basearam-se no ideário da assim chamada eugenia.*²¹⁹

Muitos Estados, hoje, já impõem aos casais, antes da concretização do matrimônio, que se submetam a exames de análise genética para estabelecer a compatibilidade genética do casal e a probabilidade de sua prole vir a ter anomalias desta ordem; em caso de resultado afirmativo, estarão proibidos de contraírem matrimônio por medidas econômicas e de saúde pública. Mais do que objetivos que visam a depuração racial, são práticas eugênicas coercitivas cujas primeiras medidas se sobressaem justificando a coerção realizada. No Chipre por exemplo: *onde a verificação de teste genético em relação à talassemia é obrigatório para todas as pessoas, antes de contrair matrimônio (...), devendo submeter-se os membros do casal unicamente às provas correspondentes e conhecer seus resultados mediante certificado pré-nupcial, que foi aceito pela Igreja chipriota.*²²⁰

Assim ocorre também em outros Estados, em que o controle da natalidade é problema estatal em função do grave problema territorial (espaço reduzido) aliado à densidade demográfica. O direito ao filho único (como ocorre na China) lhes dá o direito de descartar o primeiro filho, caso nasça portador de alguma deficiência ou doença; em função disso se dá preferência às medidas que protegem os interesses coletivos em detrimento dos individuais. Na China *todos os casais devem obter um certificado pré-matrimonial, antes de contrair matrimônio, que consistirá na realização de provas sobre três grupos de doenças: a) doenças genéticas graves; b) doenças infecciosas; e c) doenças mentais graves (art.8).*²²¹ Depois dos testes há uma inversão na responsabilização reprodutiva, que passa a ser assumida pelo Estado, violando os direitos fundamentais individuais destes cidadãos que deveriam poder optar entre ter ou não um filho, caso seus exames diagnosticassem o risco. O Estado impõe nestes casos, coercitivamente, a decisão que julgar adequada à economia e à saúde pública estatal, e que sempre será a de impedir a reprodução destes casais ou a de realização do aborto na fase pré-natal ainda, sem esquecer que na fase neonatal muitos serão abandonados à própria sorte em *pseudo-orfanatos*, para o fim exclusivo de morrer. Assim também tem ocorrido com neonatos do sexo feminino; hoje já se constata um maior número de pessoas

²¹⁹WINNACKER, Ernst-Ludwig. O Que nos é permitido e o que não nos é permitido. O Justo e o injusto nas objeções atuais à engenharia genética na ótica de um cientista. Trad. Peter Naumann. In: *Idem*. p. 220 - 221.

²²⁰CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p.181.

²²¹*Idem*, *ibidem*. p.183.

do sexo masculino na população chinesa, o que, provavelmente, repercutirá diretamente na dificuldade de encontrar parceiras no futuro.

O direito à procriação também é um direito fundamental reconhecido em algumas constituições de estado, dentro do âmbito das liberdades individuais, como projeção dos direitos humanos protegidos. Assim sendo, aos indivíduos cabe decidir livremente se desejam deixar descendência ou não, assim como fazer uso das medidas de planificação familiar existentes; tanto as que visam evitar o nascimento de toda e qualquer prole, bem como as medidas reprodutivas que visam garantir o nascimento de prole saudável e melhorada geneticamente, através das técnicas de reprodução assistida e de engenharia genética disponíveis. Serão consideradas tanto medidas de eugenia positiva (técnicas de reprodução assistida e terapia gênica), como de eugenia negativa (anticoncepcionais, esterilização e aborto).²²²

Assim sendo

*a maior parte destas decisões são admitidas partindo do pressuposto da autonomia e responsabilidade das pessoas na esfera de sua intimidade, isto é, sem imposições heterônimas. Significa que o Estado não está legitimado para intervir estabelecendo ou impondo diretrizes de planificação familiar ou de caráter eugênico dirigidas à população; são decisões individuais sobre cujo possível designio eugênico não pode interferir o Estado.*²²³

Essa situação poderá ser analisada sob outra ótica, caso se trate de pessoas portadoras de deficiência mental, e considerados absolutamente incapazes para os atos da vida civil. O pátrio poder não lhes será concedido mesmo que venham a ter descendência. Os atos da vida civil para o sustento da prole também não serão alcançados por eles, em função de suas limitações mentais que os impossibilitam muitas vezes de expressar juízo e formar convencimento a respeito das coisas que os rodeiam. Por vezes a esterilização será indicada como forma de garantir-lhes vida afetiva e sexual futura, sendo que o princípio da beneficência se apresenta claro e indiscutível; porém, a quem cabe determinar esta esterilização, já que a autonomia do paciente encontra-se comprometida em função de deficiência, é outra discussão a ser travada no meio jurídico.

²²²Idem, ibidem. p.190.

²²³Idem, ibidem. p.190-191.

Casabona, acertadamente, lembra que não se deve esquecer que nenhum pensamento e/ou medida eugênica adotado de forma preventiva, coercitiva ou voluntária

*poderá impedir, de todo, o nascimento de crianças com patologias congênitas, relacionadas às mutações genéticas espontâneas, à impossibilidade de erradicar, a médio ou longo prazo, as doenças de origem poligênica e multifatorial (ambiental) e à incapacidade de controlar, também a longo prazo, outras alterações biológicas secundárias, em intervenções no genoma humano.*²²⁴

Com estes procedimentos eugênicos em curso, aos poucos a diversidade humana também começará a se ver diminuída, e por que não dizer até mesmo *ameaçada*. Muitos outros problemas no futuro poderão necessitar ser enfrentados em consequência; até mesmo o simples exemplo da resistência da espécie humana a determinadas enfermidades: quanto mais igualitário for o padrão humano existente (objetivos eugênicos) menos terapêuticas teremos para os males que podem acometer este mesmo organismo, de diversas outras formas. Seria um retrocesso ao conhecimento atual na matéria.

Hoje a diversidade humana exige uma infinidade maior de variáveis possíveis para a aplicação das terapêuticas existentes e até para a possível (viabilidade) cura das moléstias que acometem os mesmos organismos de formas distintas, como ocorre na maior parte das vezes. E, ainda assim, muitos organismos sucumbem com muitas das moléstias graves que os acometem, vítimas da resposta pessoal e única à terapêutica aplicada.

Ao analisar as intervenções genéticas como instrumento eugênico, Casabona ressalta que todas as ações realizadas hoje terão, necessariamente, consequências no organismo humano das futuras gerações, afetando a própria espécie:

*as ações que podem ser realizadas no genoma humano a partir de seu conhecimento, ou seja, as manipulações genéticas e a engenharia genética em particular, ressaltam que as referidas condutas, ainda que recaiam sobre indivíduos concretos, afetando-lhes inclusive, de forma direta, a eles transcendem por poder afetar também a própria espécie humana em sua integridade, identidade, inalterabilidade e diversidade.*²²⁵

²²⁴Idem, *ibidem*. p.178. O grifo é nosso.

²²⁵Idem, *ibidem*. p.224.

3.3 A experimentação em seres humanos

Outra análise crítica deve ser realizada nesse capítulo, depois da abordagem referente à seletividade e à redução da diversidade humana, ainda que diga respeito aos riscos potenciais da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética. É a que vem sendo realizada em seres humanos de forma experimental.

Há quem considere que a engenharia genética, além de apresentar a cura para muitos dos males que assolam o ser humano, também poderá gerar verdadeiros monstros. Oliveira estima que

*a engenharia genética, enquanto conjunto de técnicas específicas que podem manipular o DNA e modificar o código da linguagem da vida, se impõe com poderes mágicos e sedutores. Traz sonhos e pesadelos. É condenada e cultuada, acrítica e apaixonadamente, por tudo que acena de assustador e de fascinante. Pode prever, prevenir e curar doenças, mas também pode gerar monstros! Graças a isso é mitificada e mistificada.*²²⁶

É também público e notório que a experimentação em seres humanos, tornou-se indispensável e necessária, em muitas etapas do processo *da definição de procedimentos de diagnósticos e de tratamentos. Não está de acordo com o rigor científico atual, bem como não é considerado ético, por exemplo, o ato de ministrar em humanos uma terapêutica que só foi testada em outros animais. Os exemplos da inconveniência, dos malefícios e dos abusos cometidos nessa área são muitos*²²⁷. De outra sorte, como se poderá pensar ou olvidar as chances de cura se não houver a testagem dos novos procedimentos em seres humano? Oliveira considera *um assunto complexo e de uma realidade dolorosa: profissionais habilitados e encarregados de promover o bem-estar das pessoas podem, involuntária ou voluntariamente, provocar doenças e até a morte.*²²⁸

Beck, por outro lado, ao discorrer sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana e as conseqüências sociais do não-saber relativo, considera que

²²⁶ OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia ...* p.06.

²²⁷ Idem. *O Que é ético...* Ibidem.

²²⁸ Idem, ibidem. O grifo é nosso.

a genética humana colocou a lógica da pesquisa científica de cabeça para baixo. Antigamente valia o princípio (...) primeiro a teoria, primeiro o experimento, depois a aplicação. Na tecnologia genética vale a inversão exata: primeiro a implementação, depois os experimentos ou, para dizê-lo em outros termos, implementação como experimento. Deve-se aplicar, implementar, para que a teoria, os modelos da 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. (...) A terapia genética, não importa de que espécie, deve ser praticada para que as teorias e os modelos possam ser verificados. A aplicação não precede, portanto, a pesquisa, mas é a própria pesquisa. Isso tem conseqüências de importância decisiva para a posição da ciência. ²²⁹

Ao referir-se à citação efetuada por Jörg Schmidtke, diz que o mesmo ressalta não existirem genes doentes ou defeituosos. O que os torna impróprios é o olhar do cientista que possui uma direção cultural orientada, como bem diz:

'genes doentes ou defeituosos. Os genes só são transformados em doentes ou defeituosos pelo olhar culturalmente direcionado do cientista'. Aqui não estão em jogo os genes, mas precisamente como eu disse antes, as pessoas que então ou não podem nascer ou não podem casar, procriar, etc. Mas ninguém sabe quem pode, deve e tem o direito de decidir isso. Com a tecnologia genética, com a genética humana aparecem (...) novas dimensões das assim chamadas 'life politics', da política da condução da vida ou da sobrevivência. Giddens chama a atenção para o fato de que estamos lidando com dilemas, i.é, com decisões indecidíveis. Decisões indecidíveis são aquelas decisões, nas quais cada decisão possível pode ser avaliada como sendo moralmente condenável (ou moralmente boa), a partir de um determinado ponto de vista, de modo que sempre devemos optar por decisões que, sob determinados pontos de vista, aparentem ser

²²⁹BECK, Ulrich. Sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana - e as conseqüências sociais do não-saber relativo. Trad. Peter Naumann. In: *Ética e genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998. p. 52.

*simultaneamente boas e ruins, o que faz com que a situação se torne tão difícil e ameaçadora.*²³⁰

A preocupação, com a cura dos seres humanos é uma constante na história da medicina, tanto quanto a preocupação com os danos que a própria cura pode vir a causar. Conta Oliveira que

*a história da medicina evidencia que é antiga a preocupação de que a "a arte de curar" não cause danos e que os benefícios (devolução e manutenção da saúde) constituam o objetivo da prática terapêutica, entretanto hoje, são de domínio público as provas de que durante a Segunda Guerra alguns países, dentre eles a Alemanha e o Japão, realizaram experiências antiéticas em prisioneiros de Guerra. O livro "Anatomia humana topográfica aplicada", do médico austriaco Eduard Pernkopf (1943), considerado a bíblia dos cirurgiões, contém fotos de judeus assassinados nas prisões e em campos de concentração nazista. O Conselho Americano de Pesquisa denunciou, no início de 1996, que os EUA realizaram experiências radiotivas com o iodo 131 e 121 em humanos no Alasca, entre 1955 e 1957, sem que as pessoas pesquisadas soubessem disso.*²³¹

Existem outros tantos exemplos que poderiam ser lembrados e citados. No momento, porém, não se fazem imprescindíveis para o correto entendimento da questão.

Casabona lembra que, quando a investigação genética necessita utilizar seres humanos para teste e comprovação da validade terapêutica de suas aplicações, deve ser

*submetida às regras gerais estabelecidas e geralmente admitidas para a experimentação com seres humanos. A comprovação de que a investigação genética apresenta unicamente traços substancialmente diferenciadores, em relação à investigação médica não genética, justificaria rever os princípios normativos que inspiram a realização da experimentação humana em geral.*²³²

²³⁰Idem, *ibidem*. p. 56 - 57. O grifo é nosso.

²³¹OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético ...* Idem. O grifo é nosso.

²³²CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p. 244.

Os requisitos comuns (a experimentação genética e geral, não genética) da investigação, entre outros, seriam

*a justificação da necessidade e interesse da investigação, a realização prévia de ensaios em laboratório e em animais, o consentimento informado da pessoa que será submetida à experimentação, a ponderação de riscos e vantagens, não colocando em perigo a vida ou a saúde e integridade física ou psíquica da pessoa, submissão a um protocolo e à avaliação e acompanhamento dos comitês de investigação que estejam previstos nas práticas ou legislações internas, etc.*²³³

Casabona entende que toda e qualquer manipulação genética, com fins de investigação médica ou mesmo terapêutica:

*exige uma profunda reflexão sobre a identificação de possíveis novos direitos humanos, individuais e, talvez coletivos (sobretudo referentes à espécie humana), e, a partir daí debater quais ações deveriam ser permitidas, limitadas ou proibidas para garantir uma adequada proteção destes direitos 'novos'. O chamado 'direito de herdar um patrimônio genética inalterado' poderia ser um ponto de partida.*²³⁴

A utilização de seres humanos nos experimentos científicos, sem dúvida, resultará em benefícios sociais; é necessário entretanto, admitir que

*existe um conflito virtual entre o interesse do indivíduo submetido à experimentação e o interesse da ciência. Esse conflito, porém, pode chegar a ser insuportável, como atestam os experimentos conduzidos nos campos de concentração nazistas, onde prisioneiros raciais, políticos e militares foram postos à disposição dos médicos para todo e qualquer tipo de experimentação.*²³⁵

É oportuno lembrar que é mais comum governos infringirem normas éticas do que costumamos imaginar. Não é apenas sob a batuta de governos cruéis e desumanos que cientistas as infringem. Lembrar o caso Baby Fae ilustra a

²³³Idem, *ibidem*. p. 244 - 245.

²³⁴Idem, *ibidem*. p. 245.

²³⁵PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 187 - 188.

assertiva: *Baby Fae foi a norte-americana que, com 15 dias, foi cobaia do primeiro transplante interespecie. Em 1984 recebeu um coração de babuíno, vindo a falecer 20 dias depois.*²³⁶

Oliveira acrescenta que o susto causado pela clonagem de embriões humanos (Jerry Hall e Robert Stillman, 1993) trouxe preocupações éticas e nenhuma novidade técnica eis que a técnica é conhecida desde 1952. A clonagem de embriões humanos não deve ser realizada é por uma questão de ética e não de técnica.²³⁷ Por esta razão, muitos países, atualmente, encontram-se em intenso processo legislativo, a fim de proibir tais atividades em seu território, apesar de ser reconhecida, em muitos, a necessidade de um estatuto jurídico que venha a dar proteção jurídica ao embrião e também ao feto que podem comumente ser objetos das pesquisas, fato que tem gerado posturas divergentes no meio científico em que elas se desenvolvem.

A clonagem de embriões humanos fora realizada *através da divisão de um embrião de poucas células, ainda indiferenciadas e totipotentes. As duas unidades embrionárias continuaram o processo de segmentação até serem destruídas. Os protagonistas foram moralmente reprovados pela experiência.*²³⁸ relata Junges. O assunto em questão hoje é a reprodução humana por clonagem nuclear, a única possibilidade de copiar-se, geneticamente, um ser adulto. Foi a técnica usada para clonar a ovelha que ficou famosa, a Dolly.

A jornalista científica Gina Kolata, do Jornal New York Times, ao analisar em sua obra *Clone - Os caminhos para Dolly*, a atual situação da clonagem humana, acrescenta uma observação que coletara:

*A clonagem de embriões humanos é uma idéia tão boa, afirma Robert Anderson, diretor do Centro de Medicina da Reprodução do Sul da Califórnia, em Newport Beach, que 'garanto que alguém, em algum lugar, está trabalhando nisso neste exato momento.' Na verdade, acrescenta, é provável que os médicos, 'em mais de um lugar' estejam trabalhando neste tipo de multiplicação de embriões humanos.*²³⁹

²³⁶Cf. OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético...* Idem.

²³⁷Idem, *ibidem*. O grifo é nosso.

²³⁸JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p.257.

²³⁹KOLATA, Gina. *CLONE: Os Caminhos para Dolly*. Trad. Ronaldo Sergio de Biasi. Rio de Janeiro: Campus, 1998. p. 248.

A reprodução humana, através da clonagem, gera possibilidades que giram no mundo da *ilha da fantasia*, mas que serão possíveis realizar caso os cientistas se deixem conduzir mais pela técnica do que pela ética. Junges lembra que pais que têm uma criança condenada a morte trágica poderiam requerer uma cópia genética para substituir o filho desaparecido. Assim como, se um dos cônjuges é portador de uma anomalia genética transmissível, seria possível a estes ter um filho sem os riscos de contrair tal doença através da clonagem nuclear do cônjuge isento da enfermidade. Indivíduos poderiam gerar cópias de si mesmos com a finalidade única de possuí-las; ou ainda com a finalidade de substituir os órgãos em processo de falência, entre outras alternativas.²⁴⁰ Perpetuar-se pode também ser um dos objetivos tentados através desta técnica; o narcisismo porém, bem como todos os outros devaneios, precisam ser analisados com muita cautela e atenção; eis que não se tem certeza sobre onde irão realmente desembocar tais anseios, ou se terminarão em algo desejável em um momento qualquer da vida coletiva deste planeta.

Outra situação vivida e que não deve ser esquecida, e desta vez realizada no Brasil,

*foi o tétrico espetáculo conhecido em todo o mundo como o "Show da Morte" de Zenaide Maria Bernardo, no Hospital Santa Catarina, na cidade de São Paulo, em 1982, patrocinado e transmitido ao vivo e a cores pela Rede Globo de televisão e estrelado pelo médico brasileiro Milton Nakamura, durante um treinamento de Fertilização in vitro (FIV) para médicos brasileiros, coordenado por Nakamura, ministrado pela equipe da Universidade de Monash, da Austrália. Zenaide era uma das "cobaias" das Novas Tecnologias Reprodutivas conceptivas (NTRc). Como em todas as profissões, as da saúde, não estão imunes a problemas decorrentes da falta de ética, logo fica óbvio que precisamos de "regras" que possam delimitar, conter e reprimir abusos. Nos poucos exemplos vistos resta demonstrado claramente de que é prudente sermos intransigentes: nem tudo que cientistas sabem fazer pode ser feito.*²⁴¹

Tentando contrapor-se à mal falada eugenia, surgiu o termo *ortogenia*, referente à reprodução correta, termo proposto para

²⁴⁰Cf. JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 258.

²⁴¹OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético ...* Idem.

*designar a ciência da reprodução que permite evitar anomalias, uma ciência que conduziria a um melhor controle da reprodução humana: sem desígnios de dominação ou de superioridade de uma parte da humanidade sobre as outras ... Mas aquilo que não se visa pode, contudo, ser atingido. É o que, por eufemismo, nós batizamos hoje de efeitos perversos, sublinhando dessa forma um desvio inesperado e nefasto. Um outro nome para o mau destino.*²⁴²

Oliveira acrescenta que

*para proteger a integridade e a dignidade humanas das distorções, intencionais ou não, cometidas em "nome da ciência" no Brasil, foi instalado, em novembro de 1995, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Ministério da Saúde, o Grupo Executivo de Trabalho (GET) sobre Experimentação em Seres Humanos. Louvável iniciativa, pois as normas éticas da pesquisa biomédica no Brasil datam da década de oitenta (Resolução 01/88 do CNS) e estão defasadas diante do vertiginoso desenvolvimento das biociências.*²⁴³

Resta saber se a tal grupo interessa, efetivamente, coibir os abusos das pesquisas que vêm sendo realizadas e que atentam contra a integridade e a dignidade humanas.

Ao discorrer sobre os limites da manipulação, Garrafa ressalta que *trata-se de estimular o desenvolvimento da ciência dentro das suas fronteiras humanas, e, ao mesmo tempo, de desestimulá-la quando passa a avançar na direção de limites desumanos.*²⁴⁴

Ao efetuar a análise da pesquisa em seres humanos, Pessini e de Barchifontaine concluem que abusos podem ser cometidos neste campo, em função dos que apregoam a submissão dos experimentos a um juízo de ética. Dizem eles que *a necessidade de submeter as experimentações com o ser humano ao juízo da ética afirmou-se com maior força nos últimos anos, tanto pelas*

²⁴²COHEN, Jean e LEPOUTRE, Raymond. Todos mutantes. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987. p. 162. O grifo é nosso.

²⁴³OLIVEIRA, Fátima. O Que é ético ... Idem.

²⁴⁴GARRAFA, Volnei. Bioética: os limites da manipulação. In: SILVA, Reinaldo Pereira e (Org). Direitos humanos como educação para a justiça. São Paulo: LTr, 1998. p. 258.

*possibilidades cada vez maiores de intervir na intimidade das pessoas, como pelos abusos cometidos nesse campo.*²⁴⁵ Ao que acrescenta Oliveira

*A pesquisa em seres humanos considerada ética deve ter como base os princípios gerais da bioética (a ética da vida): autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. A ética em pesquisa necessita assegurar e não deixar dúvidas que o desenvolvimento e progresso da ciência, em qualquer circunstância, devem estar na dependência direta dos interesses, do bem-estar de cada pessoa e da coletividade, a quem se destinam.*²⁴⁶

Ao refletir sobre a bioética e o exercício da medicina nos dias de hoje, Roberto Luiz d'Ávila, por sua vez, alerta para o fato de que tudo aquilo que a Medicina ganhou através dos avanços científicos também perdeu em sensibilidade. Ao mesmo tempo em que evolui tecnologicamente, cada vez mais se distancia do que foi sua matriz histórica: o humanismo. *E, nessa proporção, mais distante se torna da pessoa humana, com uma nova interface entre o médico e o paciente: a máquina!*²⁴⁷ Ao lembrar que a Medicina está em crise, enfatiza que a crise

é muito mais aguda em sua credibilidade, o que a torna paradoxal: nunca se viveu um desenvolvimento científico-tecnológico tão acentuado nem se teve tantos questionamentos quanto à sua prática humanística.

A única solução plausível é o exercício ético da Medicina, calcado nos princípios enfatizados pela Bioética: Justiça, Solidariedade, Beneficência e Não-Maleficência e a Autonomia do paciente.

*O médico cometerá erro quando descuidar da observação destes princípios e faltar, ou com solidariedade, ou com justiça ou não respeitar os direitos do paciente enquanto pessoa humana. Não importam o que digam os Códigos, as Regras ou Normas, pois sempre haverá desconsideração do humano contido em cada ser quando não se observar esta condição.*²⁴⁸

²⁴⁵PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 187.

²⁴⁶OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético ...* Idem.

²⁴⁷D'ÁVILA, Roberto Luiz. A Bioética e o exercício da medicina nos dias de hoje. In: CARLIN, Volnei Ivo (Org.). *Ética & bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998. p. 156.

²⁴⁸Idem, *ibidem*. p. 160.

Havendo respeito dos pesquisadores aos princípios da bioética, automaticamente integridade e dignidade humanas serão também princípios respeitados e resguardados, pois que também visam o bem do ser humano. Desta forma a ética, além de protegê-los, lhes servirá como instrumento garantidor dos princípios maiores, normalmente tutelados pelas constituições dos países signatários da Declaração Universal dos Direitos Humanos, e que abominam toda e qualquer agressão a esses direitos considerados como direitos fundamentais a todos os seres.

Ao analisar a idéia de ética como sistema de garantias contemporâneas, Jane A. Stefanos Domingues e Simone Born de Oliveira deixam claro que *com a globalização e com o avanço da biotecnologia as atividades primárias do homem transformam-se, exigindo novas garantias, onde a interdisciplinariedade, a interculturabilidade e a complexidade deverão emitir julgamentos com base na nova ética: a da sociedade.*²⁴⁹ O progresso das ciências atinge todos os seres humanos, os quais, por sua vez, precisam de proteção, para que os direitos fundamentais do homem não sejam agredidos em função dos riscos que a nova tecnologia poderão oferecer. Para as autoras:

Além dos avanços que a ciência traz em seu bojo, um questionamento quanto à lei, doutrina, jurisprudência e ensino do Direito, que norteiam os princípios da vida.

As transformações do Direito Constitucional no que se refere aos direitos fundamentais da vida, o Direito de família, o Direito à herança, à saúde, estão na expectativa da reelaboração jurídica.

A Ética na realidade de hoje tende a ser intersolidária com o desenvolvimento científico e social. A nova ética ou o conflito ético nasce com a crise de paradigmas, da invocação da consciência individual tendo como referência o comportamento e anseio coletivo.

Novos desafios e valores, surgidos sob a análise de um prisma bioético, confrontarão o direito, que por sua vez não terá respostas,

desafios bioéticos se apresentam a exemplo do projeto genoma e novos valores éticos-sociais e jurídicos, se

²⁴⁹DOMINGUES, Jane A. S.; OLIVEIRA, Simone Born de. A Idéia de ética como sistema de garantias contemporâneas. In: CARLIN, Volnei Ivo (Org.). *Ética & bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998. p. 82 - 85.

impõem em confronto com o direito, que não oferece à bioética, respostas satisfatórias aos seus desafios e progressos científicos, em relação aos atos e conhecimentos que afetam a vida humana.

A existência humana posta em discussão gera uma crise de paradigmas pela não aceitação dos fenômenos criados pela bioética, entre sociedade e indivíduo, as várias implicações jurídicas, civis, penais, administrativa e aglutinações de leis, tornam imperioso o princípio ético, um contendor do difícil caráter expansivo desta ciência. (...) Nesse momento de crise paradigmática é necessário repensarmos as promessas não cumpridas da modernidade em nível de um novo paradigma. (...) Haverá a necessidade de se ter uma epistemologia da tecnologia, tudo isto para concluir-se que a ética deve ser vista como um sistema de garantias contemporâneas.²⁵⁰

O progresso científico não pode ser responsável, nem legitimador, por todo e qualquer tipo de experimentação que venha a ser realizada em seres humanos, mesmo que os resultados sejam promissores para a humanidade. *Todo avanço científico que é feito pisoteando a dignidade humana leva consigo uma carga negativa e deve ser repensado.*²⁵¹ Beck-Gernsheim, ao tecer considerações sobre o uso social do diagnóstico genético e da terapia genética, analisa tanto as chances quanto os riscos da utilização da tecnologia genética. Discorrendo sobre pesquisa *versus* ação terapêutica acaba por concluir que

para compreender o dilema descrito no seu cerne, recomenda-se examinar uma pesquisa sociológica que estuda as funções e os limites das comissões de ética de médicos. Ela também constata uma diferença, que caracteriza sempre a pesquisa em oposição à ação terapêutica e pode ser resumida da seguinte forma: ao passo que a pesquisa visa, em primeiríssimo lugar, o progresso do conhecimento e tem, por conseguinte, como quadro referencial o sistema de valores da ciência, o médico se ocupa com o paciente concreto, sua pessoa, seu corpo, a história do seu sofrimento e deve a esse respeito trazer a cura e ao menos o lenimento, conforme a missão da profissão médica.

Em virtude dessa concorrência de objetivos, existe o perigo de que aqueles, que impulsionam a pesquisa,

²⁵⁰Idem, *ibidem*.

²⁵¹PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. *Op. Cit.* p. 187.

*perdem de vista o interesse terapêutico, ignoram-no ou violam-no conscientemente, no caso extremo.*²⁵²

Assim sendo, tal comportamento não deve ser visto como falha pessoal do pesquisador. Ao contrário, o reconhecimento talvez seja um recurso importante para a obtenção do êxito profissional. Ela ressalta a vida que, em essência vale o que diz em Wolfgang van den Daele e Heribert Müller-Salomon: *Quanto menos o pesquisador precisa considerar a pessoa que lhe serve de cobaia, tanto maiores são, em princípio, as suas chances de chegar ao conhecimento. O que conta na pesquisa é a contribuição ao aumento do conhecimento, não o serviço prestado ao paciente. A pesquisa é uma profissão sem clientes.*²⁵³ Faz questão de lembrar também que a concessão do Prêmio Nobel de Medicina sempre se dá pelas descobertas espetaculares e não pela maneira gentil de cuidar do indivíduo doente. Faz-se necessário transcrever as conclusões à que chegou. Apesar da extensão do texto, é necessária que seja realizada através da citação direta em sua totalidade, já que consegue dar um fecho incomum ao tema que até agora foi objeto de reflexão neste tópico:

'Quem cura, tem razão': mas o que acontece, se as perspectivas de cura são incertas, se a natureza da cura se torna pouco nítida e plurívoca na esteira do desenvolvimento da técnica, se as conseqüências secundárias desenvolvem uma dinâmica própria, se a cura enquanto objetivo da ação acaba sofrendo a pressão das orientações prévias e dos interesses mais distintos imagináveis? Quem então tem razão?

Decerto não terá razão ninguém que ofereça respostas rápidas e soluções simples, pois para tal o tema da técnica genética é demasiado difícil, contém perguntas, dilemas, conflitos decisórios em demasia (se tudo fosse tão simples, por que se criariam então permanentemente comissões de ética?). Necessitamos, ao invés disso, ponderações cuidadosas em meio à multiplicidade dos grupos, tanto de especialistas quanto de leigos, para definir regras de aplicação e traçar também limites. Não podemos substituir as velhas univocidades, que se perderam no curso da modernidade (e not last também no curso do desenvolvimento da técnica), providenciando

²⁵²BECK-GERNSHEIM, Elisabeth. Tem razão quem cura? Considerações sobre o uso social do diagnóstico genético e da terapia genética. Trad. Peter Naumann. In: *Ética e genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.p. 255.

²⁵³Idem, *ibidem*. p. 259.

por passes de mágica novas univocidades. Queiramos ou não, precisamos assumir as penas do diálogo e tentar esclarecer tão bem quanto for possível as seguintes questões: qual é o balanço geral, se não consideramos apenas genes isolados, mas o ser humano na sua totalidade psicofísica (...), inclusive a relação entre o indivíduo e a sociedade? Que tipo de utilização da técnica é compatível com uma vida humanamente digna, que tipo de saúde está ligada a quantos controles? Quem deve assumir que responsabilidades, o que surge nesses processos em termos de situações de conflito, que situações de conflito podem ser colocadas nas costas de quem? Para resumir todas essas perguntas em uma, sintética: com que tipo de saúde queremos viver?

Não se pergunta se a técnica genética é 'boa' ou 'ruim' - mas se nos resta tempo suficiente para tais processos de ponderação. ²⁵⁴

Esta última questão continuará em aberto, como tantas outras que surgem com o desenvolvimento da biotecnologia e, por esta razão, propiciam outros trabalhos como este, que tentam analisar criticamente um pouco do potencial que será proporcionado através do desenvolvimento das pesquisas em genética, do ser humano em particular, fonte principal da busca de tantos saberes.

3.4 A violação do direito à privacidade genética

Até aonde devem poder avançar as pesquisas e seus responsáveis? Como ficará o direito à privacidade de cada ser humano, um dos direitos fundamentais garantidos pelo Estado através da Constituição? E a privacidade genética? Questões como esta suscitam inúmeras dúvidas, e mesmo que as tenhamos abordado anteriormente, não é demais, neste momento, insistir na assertiva de Fátima Oliveira: *nem tudo que cientistas sabem fazer pode ser feito.*²⁵⁵

Os efeitos da maioria dos saberes científicos adquiridos através das pesquisas que envolvem manipulação genética mais ou menos complexas, ainda são desconhecidos; se forem aplicados sobre o organismo humano a incógnita permanece. Com este raciocínio, a clonagem também provoca discussões acaloradas no meio científico. Não se possui segurança para a utilização dos métodos nem mesmo em animais. Via de regra, alguns dos problemas se

²⁵⁴Idem, *ibidem*, p. 274 - 275. O grifo é nosso.

²⁵⁵OLIVEIRA, Fátima. *O Que é ético ...* Idem.

estabelecem nos organismos clonados com o decorrer do tempo. Os exemplos possíveis seriam muitos. Aqui, porém, mostram-se desnecessários.

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

Por não haverem mais quaisquer incógnitas a serem enfrentadas no futuro no que se refere à essência biológica e genética, os especialistas chamam o ser humano de *crystal*. O conhecimento do genoma dos seres humanos torna viáveis os diagnósticos preditivos, e as terapêuticas correspondentes começam a ser estudadas, experimentadas e muitas vezes "infelizmente aplicadas" sob a forma de testes. Os diagnósticos preditivos tornarão possível saber se o ser humano analisado terá uma predisposição às doenças X ou Y; muitas das quais ainda não foram estudadas suficientemente e para as quais inexistente tratamento terapêutico adequado, seja para evitar que se manifeste, seja para tratá-la depois do diagnóstico. E precisamente aí são levantadas críticas: este tipo de diagnóstico, feito antes da instalação da doença, que considera tão somente a carga genética dos seres (trata-se portanto do terreno das probabilidades), tendo em vista que não se possui ainda bases científicas suficientes para dizer que a predisposição genética é suficiente para desencadear, no futuro, o desenvolvimento daquelas doenças.

O respaldo no planejamento de vida da pessoa testada, que se dá em âmbito familiar, não parece justificar o diagnóstico preditivo de forma suficiente.

Poderá haver a influência do meio ambiente no desenvolvimento das mesmas? Esta é a pergunta que se fazem os pesquisadores nos dias atuais. Ainda não há conclusões científicas suficientemente seguras a respeito, dada a própria

novidade deste tipo de diagnóstico. Convém, então, prever outra situação que poderá se tornar corrente no meio social: a falta do direito à privacidade genética para os seres humanos.

Assim como a dignidade humana é um direito fundamental que precisa ser respeitado sob todas suas formas, desde o início das pesquisas, até a descoberta e experimentação de terapêuticas em humanos, a fim de chegar-se a uma aplicação eficaz dos procedimentos preditivos; a privacidade genética também passa a ser considerada como direito fundamental a ser respeitado nos mais diferentes níveis.

Esta que poderá sofrer algumas violações no meio social em que o ser humano interage e vive, agressão que pode se dar a partir do momento, por exemplo, em que seguradoras de saúde (dentre outros), tiverem acesso aos dados genéticos dos clientes e aplicarem tabelas de preços diferenciadas aos portadores de certos diagnósticos. Ora, promovendo preços menores para aqueles que possuem menores probabilidades de desenvolver doenças e precisarem de tratamentos, ora aumentando-os para os elementos com maior predisposição genética a desenvolverem doenças dos tipos X ou Y, detectadas previamente. O direito à privacidade genética deve ser considerado um direito fundamental e inviolável dos seres humanos e, como tal, passar a ser respeitado, com exceção dos casos em que o próprio interessado abrir mão do direito à privacidade, compartilhando suas informações genéticas com as pessoas e ou os profissionais que desejarem, de forma livre e espontânea.

Ao analisar o desafio do Projeto Genoma, Dulbecco diz que há

o temor à violação da privacidade, porque um indivíduo pode ser prejudicado se o fato de ser o portador de um gene patogênico vier a público. Este temor funda-se em dois fatores: a idéia de que a privacidade é sagrada, ou seja, que os genes pertencem ao indivíduo e que ninguém tem o direito de conhecê-los, e os diversos tipos de prejuízos - danos morais, sociais e econômicos - que a pessoa poderá vir a sofrer.²⁵⁶

momento em que a autonomia de vontade do implicado deverá prevalecer, como máxima garantidora contra as violações que possam vir a surgir, de quaisquer ordens.

²⁵⁶DULBECCO, Renato. **Os Genes e o nosso futuro: o desafio do projeto genoma humano**. Trad. Marlina Maria Lichaa. São Paulo: Best Seller, 1997. p. 221.

Muitos são os problemas que poderão ser enfrentados caso a informação genética dos seres humanos seja tornada pública, ou seja exigida como requisito indispensável nas mais variadas situações da vida cotidiana. O acesso à genômica poderá vir a ser exigência de empresas no momento da contratação de profissionais que atuarão em suas dependências. Assim supondo, caso a mesma não seja fornecida junto com os demais documentos considerados indispensáveis, o acesso a uma colocação profissional no mercado de trabalho pode ser inviabilizada, momento em que passará a ser um problema de ordem social para o Estado. Junges diz que

*O Projeto Genoma abrirá a possibilidade do acesso à intimidade genética de cada ser humano. A carteira de identidade poderá incluir um código de barras que expresse o genoma do portador. A pessoa será como um cristal totalmente transparente ao menos no seu aspecto biológico-genético. É o que os autores estão chamando de ser humano de cristal. Os segredos genéticos de cada um poderão ser devassados. A possibilidade do uso público dessas informações sobre o genoma pessoal levanta sérias questões éticas.*²⁵⁷

Além disso as informações genéticas poderão, igualmente, ser requisitadas e exigidas tanto pelas empresas seguradoras, como também por instituições privadas de assistência previdenciária ou de assistência médica. Realidade semelhante a esta, que passou a fazer parte da dinâmica de vida da maioria dos seres na coletividade, surgiu anos atrás com o advento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), quando os exames médicos comprobatórios da *inexistência* do vírus tornaram-se exigência para o acesso das pessoas aos empregos, ou até sua manutenção, em certos casos.²⁵⁸

O debate ético, a respeito deste procedimento, foi travado e ainda hoje o é em virtude da discriminação que sofre todo portador do vírus, mesmo que assintomático e sem certeza de desenvolver a doença. Já é sabido que nem todos os portadores deste vírus desenvolvem a síndrome. Ainda pior é saber que a ciência médica não possui terapêutica adequada para proporcionar o tratamento curativo dos pacientes atingidos pela síndrome da imunodeficiência adquirida. Lembra Junges, ao analisar o acesso à intimidade genética da pessoa, que

²⁵⁷JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 241.

²⁵⁸Idem, *ibidem.* p. 241 - 242.

Se o requisito de exames médicos para contrato empregatício foi fortemente afetado pelo surgimento da AIDS e levantou diversas questões éticas sobre a discriminação no mercado de trabalho, o que não acontecerá com a possibilidade futura de testes para detectar a presença de fatores genéticos anômalos. Poderá ser exigido o CD com o genoma completo do pretendente ao emprego. A intimidade biológica do ser humano será devassada pela ciência e a transparência quanto aos dados genéticos será um dos requisitos para assinar o contrato de trabalho.

Os resultados do Projeto Genoma darão à medicina uma enorme capacidade de diagnosticar anomalias genéticas, mas reduzidas possibilidades curativas. Esse niilismo terapêutico pode durar décadas e exigirá paciência e vigilância para que a medicina genômica não se volte contra a pessoa humana.²⁵⁹

Ao lado do grande avanço da genômica, e das grandes descobertas que ainda estão por vir, quer seja em forma de tratamentos terapêuticos, quer seja em forma de tratamentos curativos de enfermidades consideradas graves e/ou fatais, há a realidade da outra face que a genômica provavelmente irá revelar ao meio social, que permitirá a efetiva discriminação genética, tanto através da exclusão do emprego para os portadores de anomalias genéticas, como do afastamento dos considerados elementos *de risco* para determinadas funções. Poder-se-ão desenvolver patamares diferenciados e hierárquicos de acesso ao trabalho, de acordo com o genoma de cada concorrente. As políticas públicas de Estado poderão até legitimar estes atos através da normatização dos procedimentos, legalizando-os.

A partir do momento em que tais práticas poderão passar a ser normatizadas pelo Estado, os cidadãos poderão perder o direito à privacidade genética, como também o acesso ao trabalho, à saúde, ao seguro de vida e tantos outros percalços que se farão visíveis, pois, conseqüentemente, será afetado seu direito à dignidade humana, direito fundamental e que deve ser protegido e garantido pelo Estado. Esta devassa na essência genética das pessoas, que as torna seres humanos de cristal, poderá ser avassaladora. É imprescindível que esta

²⁵⁹Idem, *ibidem*. p. 242 - 243.

discussão se dê nos vários âmbitos da sociedade, para que o debate se organize de forma multidisciplinar e pautado na ética.

A Declaração Universal da UNESCO, sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos²⁶⁰, dispõe sobre a proteção da confidencialidade relacionados aos dados genéticos. Faz-se necessária, porém, a normatização, que regulamentará esta proteção da informação genética individual,²⁶¹ em todos os cantos do planeta, a fim de dirimir os riscos que a coletividade poderá vir a sofrer.

Beck-Gernstheim, ao se indagar se tem razão quem cura, tece considerações acerca do uso social do diagnóstico genético e da terapia genética:

que chances terapêuticas a tecnologia genética traz realmente? Ninguém consegue dar uma resposta razoavelmente séria e fundamentada no momento atual. Ao passo que alguns cientistas esperam progressos dramáticos da técnica genética, outros manifestam dúvidas e consideram mesmo exageradas tais expectativas. A única coisa segura, que sabemos diante do estado atual da pesquisa, é que até agora existe um abismo enorme entre as possibilidades do diagnóstico e as da terapia. E entretanto se pode visualizar também que esse abismo continuará existindo por muito tempo, pois tudo indica que as esperanças formuladas inicialmente pelos pioneiros da pesquisa genética não poderão ser realizadas com tanta rapidez como se pensou no começo. Se esse abismo vai desaparecer algum dia, quando chegará esse dia, se os grandes breakthroughs da terapia realmente virão - essas perguntas são controvertidas mesmo nas ciências naturais.²⁶²

Assim como a bioética, o discurso precisa ser inter-relacional, pois afetará toda a coletividade. Bem como compete a esta mesma coletividade concluir se deseja ou não esta devassa em seu genoma pessoal, com as conseqüências previsíveis e já declaradas ou imaginadas pelos críticos de plantão. Somente então competirá ao Estado garantir que esse desejo conclusivo se transforme em direitos,

²⁶⁰Preparada pela UNESCO por meio da Comissão Jurídica (Presidida por Héctor Gros Espiell) de seu Comitê Internacional de Bioética (Presidenta: Noëlle Lenoir), o esboço dessa declaração (setembro de 1994) foi revisado em abril e setembro de 1995 e em março de 1996. Finalmente em 11 de novembro de 1997 foi aprovada pela UNESCO de forma definitiva. (...) o tema objeto da Declaração: a proteção do genoma humano. CASABONA, Carlos M. Romeo. *Op. Cit.* p 38 - 39.

²⁶¹Idem, *ibidem.* p.67.

²⁶²BECK-GERNSHEIM, Elisabeth. *Op. Cit.* p. 251 e 258.

garantidos com a sua proteção. Ou então teremos cada vez mais discriminação, já que o processo eugênico do século XXI tomará cada vez mais fôlego, e que todos os portadores de alguma anomalia genética ou predispostos a quaisquer enfermidades irão se socorrer dos procedimentos existentes, auxiliados pela biotecnologia, para garantirem um genoma pessoal considerado *perfeito* aos seus descendentes e às futuras gerações destes.

Considerando-se possível e viável esta purificação genômica familiar, resta, para muitos, esquecida a participação do meio ambiente na genômica dos seres, apesar do alarde realizado pelos cientistas a respeito, e até porque as mutações genéticas tendem a ocorrer sempre. A luta pelo perfeito, porém, será contínua e incessantemente buscada aos mais privilegiados financeiramente. Entretanto já é sabido que as mutações genéticas são redundantes e reincidentes, independentemente das predisposições, como bem diz Winnacker

mal elas foram eliminadas em um lugar, elas aparecem de novo em outro. Além disso, genes defeituosos são extremamente difundidos na população humana. Se as doenças hereditárias são comparativamente raras, isso se deve ao fato de que os genes defeituosos se manifestam majoritariamente somente como tais, quando o indivíduo atingido porta o gene mutado nas duas cópias dos cromossomos existentes aos pares nas suas células, um da mãe e outro do pai. Havendo somente uma cópia, a pessoa via de regra é sadia. Mas como todos nós somos portadores de cópias avulsas, a conjunção de duas cópias defeituosas de um gene determinado ocorre sempre de novo, ainda que raramente, por ocasião da fusão de células do ovulo e do espermatozóide, levando assim à irrupção da respectiva doença hereditária. ²⁶³

Por este motivo há uma determinada constância de doenças hereditárias, que surgem na espécie humana. Winnacker, ressalta que, para alterar-se esta situação, seria necessário atingir toda a espécie, por meio da eliminação de genes dos portadores, o que poderia ser viável se esses portadores fossem impedidos de se reproduzirem. Mas ele julga que,

no entanto, não deve significar que não devemos tratar bem os nossos genes e protegê-los de males genotóxicos de toda e qualquer espécie. Isso também não significa que

²⁶³WINNACKER, Ernst-Ludwig. *Op. Cit.* p. 222 - 223

indivíduos isolados não se submetam a um correspondente tratamento genético e se decidam, p.ex., em favor de uma interrupção da gravidez, quando ela é recomendada pelo resultado de tal exame. Isso significa apenas que a eugenia negativa não pode ser um instrumento sensato de estratégia coletiva para o afastamento de genes defeituosos do pool de genes humanos. Nesse sentido ela carece de qualquer fundamento científico. As coisas (...) não são diferentes com a eugenia positiva.²⁶⁴

Dulbecco, faz consideração semelhante a respeito desta questão, quando enfatiza que as condições ambientais

podem exercer uma influência igual ou superior àquelas dos genes. É um equívoco acreditar que as qualidades das pessoas possam ser melhoradas graças a um transplante de genes adequados: em primeiro lugar a possibilidade não existe, e ainda que existisse, não traria os efeitos esperados. É necessário abandonar definitivamente as idéias sobre a eugenética geradas a partir das conclusões simplistas e acríticas de cientistas ignaros da complexidade gênica.(...) Para melhorar os indivíduos é preciso modificar as condições em que vivem, iniciando pelo círculo familiar, passando depois, pela escola, amizades, influências dos meios de comunicação, formas de lazer etc.²⁶⁵

3.5 A importância da bioética e do biodireito como redutores dos riscos

A fim de ser possível visualizar a necessidade, e demonstrar a imprescindibilidade de uma bioética e de um biodireito como redutores dos riscos, faz-se necessário uma breve análise a respeito da interdependência existente entre ética e direito.

Para Junges existe uma interdependência necessária entre ética e direito. *São dois âmbitos do conhecimento sobre o agir humano. O enfoque e a metodologia divergem, mas o objeto é o mesmo. Um vê a ação humana referida à intencionalidade da consciência moral e o outro toma em consideração os*

²⁶⁴Idem, ibidem. O grifo é nosso.

²⁶⁵DULBECCO, Renato. *Op. Cit.* p. 222.

*resultados externos de uma ação avaliados por um ordenamento legal.*²⁶⁶ Com o objeto de análise comum entre ambas, as duas ordens do conhecimento prático exigem-se mutuamente. Segundo Junges a ordem jurídica remete à moral a fim de fundamentar

*a validade e a vigência das normas e dos processos jurídicos e justificar os valores que sustentam a ordem constitucional. Ordenações jurídicas que não têm base ética não conseguem impor-se. A ordem moral remete à ordem jurídica para ter força jurídica e eficácia prática no sentido de possibilitar a convivência social e educar para as exigências éticas de uma ordem democrática. Princípios éticos que não recebem uma configuração jurídica são inócuos na incidência sobre a realidade.*²⁶⁷

A bioética, por sua vez, apresenta-se como uma das faces dinâmicas no panorama da ética atual, e através de seus conhecimentos éticos e de sua metodologia consegue-se avaliar os problemas que afetam a vida humana. Ainda não há porém um biodireito que a acompanhe ou que com ela forme parceria na solução dos problemas de ordem jurídica. Para Junges *a bioética, para ser eficaz e incidir nos procedimentos que implicam a vida humana, necessita de um biodireito. Aos poucos, acorda-se para esta necessidade e surge uma nova área nas ciências jurídicas. É compreensível e necessário que o direito intervenha depois da ocorrência dos fatos e sua análise ética.*²⁶⁸ Esta formulação normativa ainda se apresenta como um problema. Muitas das definições necessárias ainda estão indefinidas: vida, dignidade e pessoa humana que, como bem lembra Junges,

*são questões metajurídicas de opção antropológica e ética. Em geral, as ordenações baseiam-se nas grandes declarações internacionais sobre os direitos humanos. Mas estas declarações são vagas e podem apenas servir de fundamentação ética, não tendo força legal. A Bioética necessita de formulações jurídicas mais claras e concretas. O impasse na formulação de um biodireito está na própria dificuldade do direito moderno em entender-se univocamente.*²⁶⁹

²⁶⁶JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p.123.

²⁶⁷Idem, *ibidem*.

²⁶⁸Idem, *ibidem*. p.124.

²⁶⁹Idem, *ibidem*.

Para que se constitua um biodireito que trate dos problemas bioéticos em sua especificidade, será necessária uma reformulação das suas próprias categorias constitutivas. É a conclusão à que chega Junges, depois de analisar o papel do direito na Bioética: *assim como a Bioética significou uma dinamização teórica e prática da ética em geral, também o direito, desafiado pela Bioética, será impulsionado a uma reformulação teórica e prática dos seus pressupostos e procedimentos jurídicos para poder chegar a configurar um biodireito.*²⁷⁰

Nos capítulos anteriores já foi efetuada uma análise das razões que fazem concluir pela necessidade de um ordenamento que venha regular estas novas relações decorrentes do desenvolvimento biotecnológico nos dias atuais, um bom ordenamento jurídico, pautado nos princípios universais da bioética, poderá atuar como redutor de riscos no desenvolvimento das ciências que lhe são afetas.

O biodireito poderá também satisfazer os interesses dos que possuem o *biopoder*, compete porém à sociedade discutir e exigir segurança. Para tal precisaria, primeiramente, tomar conhecimento dos projetos em curso, bem como seus objetivos. Essa é a saída possível para solucionar os conflitos que possam vir a surgir e que sejam decorrentes diretamente do desenvolvimento destas pesquisas.

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

Apesar de a técnica redacional não recomendar, cabe, neste final, citar Frota-Pessoa que, ao analisar as fronteiras do biopoder acrescenta que

O conhecimento confere poder e o poder cresce por si mesmo, ou melhor, em aliança ambívoca com a riqueza: um promove o outro e ambos progridem. (...) Nos tempos atuais o biopoder é exercido principalmente pelas multinacionais que fabricam medicamentos e

²⁷⁰Idem, *ibidem*. p.128.

aparelhos para diagnóstico e cirurgia, bem como pelas empresas que produzem linhagens novas de animais, plantas e micróbios. Nas universidades e institutos de pesquisa cada vez mais o biopoder produz conhecimento, que reverte em mais biopoder. (...) Como a genética moderna continuará abrindo novos campos para o biopoder, é urgente intensificar as discussões sobre seus aspectos éticos. Igualmente importante é inibir a proliferação do pseudobiopoder, pelo desmascaramento e controle da atividade de charlatães, ingênuos ou de má-fé.

Por fim, não estará a própria bioética se transformando em uma fonte sutil de biopoder?²⁷¹

²⁷¹FROTA-PESSOA, Oswaldo. Fronteiras do biopoder. In: *Bioética*, Brasília, v. 5, n.2, p. 259, 1997.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Visando garantir o desenvolvimento da ciência, imprescindível para o progresso da humanidade, é efetuado o estudo de como deveriam se desenvolver as pesquisas científicas na área da genética, quando se tratam de seres humanos, a fim de evitar a agressão à dignidade humana. A presente pesquisa, através da investigação científica realizada, demonstra a complexidade destas questões que envolvem a manipulação genética e o uso da biotecnologia, sob o ponto de vista da ética, da moral, da bioética e do direito, partindo de noções comuns no meio científico. Foi analisada depois, possível afrontamento entre o desenvolvimento das pesquisas científicas na área da genética e o princípio da dignidade humana. A garantia ao cumprimento deste princípio é a preocupação maior do trabalho.

Foram analisados os princípios universais da bioética e o respeito aos mesmos no desenvolvimento das pesquisas científicas, que defendemos como a autonomia do paciente, a não-maleficiência (fazer o bem) e a justiça, que devem ser os verdadeiros norteadores de todo o desenvolvimento científico. O respeito a estas máximas éticas garantiria, o cumprimento do princípio da dignidade humana, como consequência maior. Os princípios da bioética evocados baseiam-se na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.

Ficou definido também que o problema da ética, por si só, não possui o condão de obrigar, de se fazer cumprir, justamente por lhe faltar o elemento coercitivo existente na norma jurídica estatal, não servindo desta forma, de garantidora da dignidade nas pesquisas científicas que envolvem seres humanos.

Foram também objeto de análise, neste trabalho, alguns dos projetos desenvolvidos no passado (Manhattan e Apolo), bem como de alguns daqueles que são realizados atualmente e que efetuam manipulação genética: Projeto Genoma Humano, Programa Latino-Americano do Genoma Humano, Projeto Supercélula, Projeto Proteoma e Projeto da Diversidade do Genoma Humano, os quais são realizados em várias partes do mundo, sendo que sobre os mesmos não se possui informações exaustivas e/ou necessariamente satisfatórias, já que muitos estudos permanecem secretos.

Os avanços nesta área são céleres e por vezes difíceis de acompanhar. Depois de concluída esta dissertação teve-se conhecimento de que os projetos: "genoma câncer e genoma clínico" vêm sendo desenvolvidos em São Paulo, em parceria com o Instituto Ludwig e a FAPESP. O Brasil vem ocupando posição de destaque e de reconhecimento perante a comunidade científica internacional, principalmente no desenvolvimento dos projetos genoma.

Apesar da falta de maior informação a respeito dos projetos que encontram-se em franco desenvolvimento, foi possível ter-se uma clara visão de que se manipula *muito* em genética hoje em dia, talvez muito mais do que se imagina, apesar de as informações divulgadas serem incompletas.

Ao analisar o direito brasileiro, constatou-se a ausência de dispositivos legais que tutelassem as relações decorrentes da realização de tais pesquisas, tanto no referente aos cientistas, no desenvolvimento de suas pesquisas, quanto dos seres humanos envolvidos nas mesmas. Existem, entretanto, normas de conduta ética vigentes em nosso território, através dos códigos deontológicos profissionais, de determinados regulamentos impostos a algumas associações, de regras de conduta de instituições particulares e das orientações dos comitês de bioética. Pode-se concluir que existem diretrizes éticas a serem respeitadas, no desenvolvimento destas pesquisas científicas que envolvam seres humanos e genética. Infelizmente elas parecem não se impor por não terem elementos coativos.

Como lembra Oliveira Leite porém, há críticas que podem ser feitas contra estas alternativas, *estas regulamentações são ineficazes, são destituídas de qualquer cogência, podem ser facilmente contornáveis e, portanto, não permitem se atingir o objetivo visado.*²⁷² Lembra ainda o mesmo autor, exemplificando, que um paciente poderá questionar a conduta de um médico frente ao Conselho Federal de Medicina. A queixa formalizada perante o órgão, entretanto, produzirá no máximo sanções de ordem disciplinar: repreensão, suspensão temporária ou exclusão do quadro médico, esta última muito excepcionalmente adotada. *Estas normas são destituídas de juridicidade e, pois, não abrem espaço a reais recursos frente à ordem jurídica.(...) De qualquer forma, uma reparação de danos nunca ocorrerá com base numa regra de conduta prevista num código deontológico. No mesmo sentido as regras oriundas das associações, das instituições ou comitês de bioética*²⁷³; cujo campo de ação fica restrito e limitado ao órgão emissor da norma, sem ter havido o envolvimento ou o aval do Poder Legislativo.

Restando inequívoca a ausência de legislação estatal que venha regular este tipo de pesquisa dotada de cogência, para que em caso de descumprimento possa implicar em responsabilização jurídica; só resta propugnar ao poder legiferante do

²⁷²LEITE, Eduardo de Oliveira. Da Bioética ao biodireito: reflexões sobre a necessidade e emergência de uma legislação. In: SILVA, Reinaldo Pereira e (Org). **Direitos humanos como educação para a justiça**. São Paulo: LTr, 1998. p. 115.

²⁷³Idem, *ibidem*. p. 116.

País que o faça, a fim de evitar que danos ainda maiores venham a ocorrer. Por ora os riscos de seu potencial negativo são considerados inevitáveis.

Não é possível concluir, sem lembrar que se faz necessária uma legislação que atenda aos ditames da coletividade e seja pautada nos princípios universais da bioética (autonomia, beneficiência e justiça), sob pena de não sofrermos pela ausência da norma jurídica, mas sim porque o bem tutelado passa a não ser mais "o ser humano", mas sim os interesses do mais forte, dos que detêm o que vem sendo chamado de "biopoder". O poder resultante do desenvolvimento destas pesquisas estaria gerando seu próprio direito.

O projeto do ser humano que se tem em vista é fundamental nesta análise: *trata-se de refletir sobre o problema bioético à luz de uma opção antropológica (...). A opção assumida deve ser aquela que melhor expressa uma visão integral do ser humano em suas três dimensões: corpo, psique e espírito.*²⁷⁴

Ao discorrer sobre o direito, Estrella Gutiérrez esclarece que os avanços biotecnológicos que vêm ocorrendo põem-nos frente a um dilema antigo, o dos limites do agir humano, se devem ou não existir e quais serão. Somente se tem a certeza de que não foi alcançada nenhuma resposta ética com a amplitude e riqueza que estes temas requerem. *Ante a falta de uma estrutura de justificação ética coerente, (...) a resposta legal é incompleta, irregular ou diretamente inexistente.*²⁷⁵ No intuito de ordenar e chamar a atenção da comunidade científica, faz-se necessário que as duas ciências (bioética e direito), diretamente interessadas na defesa da pessoa humana, se unam, traçando desta forma um marco moral e jurídico.²⁷⁶

Unidas sob denominadores comuns, seu ponto de conexão é a necessidade de haver uma perfeita sincronia entre o *ser com o dever ser, e o poder fazer*, em que a conduta humana é o ponto comum de estudo, combinando o bem e o mal com o justo e o injusto. Caberá à bioética buscar respostas às perguntas, e ao direito traduzir estas mesmas respostas em normas jurídicas, visando o equilíbrio das condutas indesejadas pela coletividade. Assim, caberá ao biodireito, através de sua abordagem integradora e interdisciplinar, regular juridicamente os desafios que se apresentam, e que serão os desafios deste novo século.²⁷⁷

Antes porém, de a atribuição ser repassada ao Poder Legislativo, é preciso lembrar as reais funções exercidas pela dogmática jurídica, suas funções "não

²⁷⁴JUNGES, José Roque. *Op. Cit.* p. 266.

²⁷⁵GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrella. *Op. Cit.* p. 19 - 20.

²⁷⁶Idem, *ibidem.* p. 21.

²⁷⁷Idem, *ibidem.* p. 22.

declaradas". Nos Estados Modernos capitalistas, na maioria das vezes as normas jurídicas são editadas com o fim exclusivo de atender aos interesses de alguns poucos que são os possuidores do capital, que através da legislação legitimam seus atos. Esta é a outra face da dogmática jurídica.²⁷⁸ Cada vez mais o Estado moderno legitima seus atos através da legalidade; cada vez mais há regulação. Tudo em nome da segurança jurídica.

O discurso do Estado Moderno capitalista é dogmático racionalizador/garantista, instrumento através do qual ele garante seu poder e dominação, ocultos ideologicamente pela mesma discursividade deste Estado. Assim como o discurso da segurança jurídica aparece como função declarada pela dogmática jurídica, o raciocínio lógico de sua falta é imposto pelo mesmo Estado Moderno capitalista. Sua falta, ou a ausência de uma dogmática jurídica, resultaria no império da insegurança jurídica. A lógica da dominação e o discurso ideológico impõem esta conclusão.²⁷⁹

Em se tratando de normas que venham a regular as pesquisas que envolvem seres humanos, é imperioso lembrar que as empresas que desenvolvem biotecnologia, hoje, são empresas que possuem como financiadores principais (para não dizer exclusivos) de seus projetos os grandes laboratórios mundiais, que com o resultado das pesquisas almejam auferir tão somente *grandes lucros financeiros*.

Convém verificar se a sociedade foi amplamente informada e esclarecida a respeito destas pesquisas, se têm consciência real dos objetivos que elas encerram, dos riscos e benefícios previsíveis a curto prazo, alguns já conhecidos dos pesquisadores no momento em que começam a desenvolver o trabalho, entre outros. Após o conhecimento destas questões todas, seria então dado opinar a respeito da necessidade de regulamentação das pesquisas e seus objetivos, ou melhor, aquilo que a sociedade considerará válido e útil desenvolver. Partindo destes princípios, é necessário verificar se a legislação viabilizará atender aos interesses da sociedade como um todo, ou somente aos de uma minoria, de privilegiados que auxiliam no desenvolvimento das pesquisas em nível mundial.

Cabe ainda esclarecer que a proteção à dignidade humana, realizada pela Constituição Federal da República Federativa do Brasil, apesar de inserida entre os direitos fundamentais estabelecidos, não se apresenta como suficiente diante da realidade das investigações científicas. Parece que se faz necessária uma norma

²⁷⁸Cf. SANTOS, Boaventura de Souza. *Op. Cit.* p.75 - 93.

²⁷⁹Cf. ANDRADE, Vera Regina Pereira de. *Op. Cit.* p. 229 - 233.

infraconstitucional regulando especificamente esta matéria, para não dizer de sua imprescindibilidade nos dias atuais, com o intuito de coibir os excessos. *A bioética e o direito têm a função impor limites ao trabalho da biociência, bem como à utilização posterior dos resultados científicos, tendo por base os princípios da bioética e os da lei, que devem ser respeitados, com o objetivo fundamental de proteger o homem em toda a sua dimensão.*²⁸⁰ Esta deve ser a preocupação central permanente no desenvolvimento das pesquisas que envolvem a biotecnologia de modo geral, e de sua aplicação em seres humanos. Há sempre aspectos positivos e negativos que permeiam todo este desenvolvimento; é necessário que se tenha controle sobre o potencial de ambos os aspectos destacados, para que os excessos sejam coibidos.

Levando-se em consideração o grande desconhecimento referentes aos resultados conseguidos, é necessário que a coletividade seja informada a respeito, para que não se efetue tão somente a troca da proteção dos valores envolvendo a "dignidade" do homem, para tutelar então o "lucro financeiro" das empresas; momento em que o que é considerado pior poderá ser então visível: com o aval do poder legiferante do Estado.

Os riscos potenciais da utilização do conhecimento adquirido através da manipulação genética deverão ser cada vez mais numerosos, caso não se venha possuir proteção legal adequada. Começarão a se tornar mais visíveis, e causadores de ainda maiores danos, quando pudermos perceber seus efeitos, como a seletividade que o sistema poderá gerar, a redução da diversidade humana com o surgimento de um novo processo eugênico, ou até mesmo com a ausência do direito à privacidade genética; esta última repercutirá diretamente sobre aqueles que de alguma forma possuem uma herança genética "nada próxima da perfeição". Muitos destes efeitos nefastos já são conhecidos e fazem parte do dia-a-dia de muitos seres humanos, nas mais diversas regiões do mundo.

Se, de um lado, mostra-se necessária a regulamentação do desenvolvimento destas pesquisas científicas envolvendo seres humanos, de outro lado transparece que é necessário muita cautela também nesta busca pela regulação, a fim de não permitir que os detentores do biopoder consigam transformar seus interesses em direito, sob pena de sermos possuidores de um biodireito que não atenda os anseios da coletividade, diretamente atingida, tanto positiva como negativamente, pelas pesquisas científicas e suas descobertas.

²⁸⁰Cf. GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrella. *Op. Cit.* p. 22.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, Vera Regina Pereira de. **A Ilusão de segurança jurídica: do controle da violência à violência do controle penal**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1997.
- BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética**. Trad. Nelson Souza Canabarro. São Paulo: EDUSC, 1997.
- BERNARD, Jean. **Da biologia à ética**. São Paulo: Psy II, 1994.
- BLÁZQUEZ, Niceto. **Bioética fundamental**. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 1996.
- BONI, L. A. de; SALZANO, Francisco M.; JACOB, Gerhard (Orgs.). **Ética e genética**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.(Coleção Filosofia; n.78)
- BORGER, Julian. EUA tentam evitar 'discriminação genética'. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 20 set. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 25 set. 2000.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 25ed. São Paulo: Saraiva, 2000.
- BRASIL. Resolução 196/96. Conselho Nacional de Saúde. VIII.4.
- CARLIN, Volnei Ivo. **Deontologia jurídica**. Florianópolis: Obra Jurídica, 1996.
- _____. (Org). **Ética & bioética: novo direito e ciências médicas**. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998.
- CASABONA, Carlos M. Romeo. **Do Gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano**. São Paulo: IBCCrim, 1999.
- COHEN, Jean; LEPOUTRE, Raymond. **Todos mutantes**. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987.

DULBECCO, Renato. **Os Genes e o nosso futuro: O desafio do projeto genoma humano**. Trad. Marlena Maria Lichaa. São Paulo: Best Seller, 1997.

DURANT, Guy. **A Bioética: natureza, princípios, objetivos**. Trad. Porphírio Figueira de Aguiar Netto. São Paulo: Paulus, 1995.

ECO, Umberto. **Como se faz uma tese**. 14ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.

GARRAFA, Volnei. Bioética e ciência - até onde avançar sem agredir. *In: Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p.100.

GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrella. **Bioderecho**. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, [19--?].

HILL-MÜLLER, Benno. **Ciência assassina**. Rio de Janeiro: Xenon, 1993.

HONNEFELDER, Ludger. Genética humana e dignidade do homem. *In: BONI, L. A. De; JACOB, G.; SALZANO, F. (Org.). Ética e genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998. v. 78. p. 87 - 110. (Coleção Filosofia)

JUNGES, José Roque. **Bioética - perspectivas e desafios**. São Leopoldo: UNISINOS, 1999.

KOLATA, Gina. **CLONE: Os Caminhos para Dolly**. Trad. Ronaldo Sergio de Biasi. Rio de Janeiro: Campus, 1998.

LAKATOS, Eva Maria & MARCONI, Marina de Andrade. Métodos específicos das ciências sociais. *In: Metodologia científica*. São Paulo: Atlas, 1988.

_____. Pesquisa. *In: Fundamentos de metodologia científica*. 3 ed. São Paulo: Atlas [198 - ?].

LEITE, Eduardo de Oliveira. **A Monografia jurídica**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor. [199 -?].

MACHADO, Maria Helena. **Controvérsias éticas e jurídicas na reprodução medicamente assistida**. Dissertação (Mestrado em Direito), Curso de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, outubro de 1999.

MATEOS, Simone Biehler. País faz primeiro seqüenciamento genético de ser vivo. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 18 fev. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em 20 fev. 2000.

OLIVEIRA, Fátima. **Engenharia genética - O Sétimo dia da criação**. 5ed. São Paulo: Ed.Moderna, 1995.

_____. **Bioética - uma face da cidadania**. 2ed. São Paulo: Ed. Moderna, 1997.

_____. **Biossegurança e bioética na pesquisa e na utilização dos processos e produtos das biotecnologias**. p. 04. Disponível em : < <http://www.culturabrasil.art.br/RIB/DPBartigo2.htm>>. Acesso em: 09 jan.2000.

_____. **O Que é ético na experimentação em seres humanos?** Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em 24 set. 2000.

PASOLD, Cesar Luiz. **Prática da pesquisa jurídica: idéias e ferramentas úteis para o pesquisador do direito**. 2ed. Florianópolis: OAB/SC Editora, 1999.

PERELMAN, Chaïm. **Ética e direito**. Trad. Maria Ermantina G.G.Pereira. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

PESSINI, Léo. Os Princípios da bioética: breve nota histórica. *In*: **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.

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

_____. **Fundamentos da bioética**. 1ed. São Paulo: Paulus, 1996.

REUTERS. Biotecnologia deve criar mercado de US\$ 9 bilhões em 2003. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 28 nov 2000, Caderno Ciência. Acesso em: 28 nov 2000.

RIO GRANDE DO SUL. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução 196/96.** Porto Alegre, 1999. Disponível em: < <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/res19696.htm>>. Acesso em 06 nov.1999.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade.** São Paulo: Cortez, 1995.

SEGRE, M.; COHEN, C.(Orgs.) **Bioética.** 2ed. São Paulo: Edusp, 1995.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica.** Trad. Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, v. 1, 1996.

_____. **Manual de bioética II: aspectos médico-sociais.** Trad. Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, v. 2, 1997.

SILVA, Reinaldo Pereira e (Org). **Direitos humanos como educação para a justiça.** São Paulo: LTr, 1998.

SINGER, Peter. **Ética prática.** Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

TESTART, Jacques. **O Ovo transparente.** Trad. Mary Amazonas Leite de Barros. São Paulo: Edusp, 1995.

VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética.** Trad. Pe. Guido Edgar Wenzel. São Leopoldo: UNISINOS, 1990.

VIEIRA, S.; HOSSNE, W.S. **Experimentação com seres humanos.** São Paulo: Moderna, 1987.

WILKIE, Tom. **Projeto genoma humano: um conhecimento perigoso.** Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ANEXOS

ANEXO 1: As bases científicas do Projeto

ANEXO 2: Os três tópicos mais importantes do relatório final da primeira Conferência Sul-Norte do Genoma Humano realizada em Caxambu (MG), 1992.

ANEXO 3: BORGER, Julian. EUA tentam evitar 'discriminação genética'. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 20 set. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 25 set. 2000.

ANEXO 4: MATEOS, Simone Biehler. País faz primeiro seqüenciamento genético de ser vivo. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 18 fev. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em 20 fev. 2000.

ANEXO 5: OLIVEIRA, Fátima. **O Que é ético na experimentação em seres humanos?** Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 24 set. 2000.

ANEXO 6: REUTERS. Biotecnologia deve criar mercado de US\$ 9 bilhões em 2003. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 28 nov. 2000, Caderno Ciência. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 28 nov. 2000.

ANEXO 7: Endereço dos Bancos de Dados do Genoma. GDB Central Node. Disponível em: < <http://gdbwww.gdb.org/gdb/contact.html> > Acesso em: 18 jun 2001.

ANEXO 8: **Vírus letal pode ser usado em terrorismo biológico.** Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 12 jan. 2001.

ANEXO 9: **Vírus assassino abre caminho para bioarmas.** Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 13 jan. 2001.

ANEXO 1

As bases científicas do Projeto

A Biologia Molecular ocupa-se do estudo da forma, composição, função das biomoléculas e da origem evolutiva dos seres vivos. O ácido desoxirribonucléico (ADN) é uma molécula (ou conjunto de moléculas) que contém toda a informação genética do ser vivo, e se encontra distribuído em diversos fragmentos ou cromossomos (vinte e três pares no ser humano) no núcleo de cada célula (com exceção, nas hemácias, que não têm núcleo, e no ADN mitocondrial, que não se encontra naquele). O genoma é o conjunto de ADN de uma célula ou de um organismo vivo, e é idêntico em todas as células de um mesmo organismo.

O ADN possui uma estrutura peculiar. É um filamento alongado (ainda que na célula se apresente, logicamente como um novelo) de certo comprimento (se fossem esticados, de forma seqüencial, todos os cromossomos do ADN do ser humano teriam cerca de dois metros), formados por dois filamentos paralelos (na realidade, antiparalelos), enrolados sobre um eixo imaginário em forma helicoidal na forma de uma escada (dupla hélice). Cada filamento é composto por uma cadeia ou sucessão de moléculas ou bases nitrogenadas, que formam seqüências: A, T, C e G (adenina, timina, citosina e guanina). Cada base de um filamento ou cadeia corresponde ou se emparelha de forma precisa e determinada com a base de frente de outro filamento ou cadeia: A-T, T-A, C-G ou G-C (portanto, não é possível, por exemplo, a correspondência de um par de bases A-G; no caso de produzir-se essa combinação estaríamos diante de um erro ou mutação), de modo que, se conhecemos a base de um lado podemos deduzir a base da outra cadeia; por isso se diz que estas cadeias são suplementares (no ADN humano há aproximadamente uns três milhões de pares de bases). Além disso, cada cadeia carrega em si toda a informação do ADN.

As bases agrupam-se de três em três (tripletos ou codones), dando lugar a sessenta e quatro combinações diferentes, que configuram, graças ao código genético, os aminoácidos, vinte ao todo, o que significa que tripletos diferentes podem originar um mesmo aminoácido. Por sua vez, os aminoácidos combinados em número variável dão lugar às proteínas.

A sucessão de um número variável de bases configura os genes que, como sabemos, são fragmentos de ADN distribuídos nos cromossomos. Os genes constituem a unidade física e funcional da herança, portanto, a unidade de informação. Eles carregam esta informação sempre que se expressam ou "se tornam ativos", partindo-se da idéia de que todos os genes não se expressam em todos os momentos da vida e em todo lugar do organismo do ser vivo. Ao expressar-se a informação, que contém os genes, tem lugar a produção ou síntese

de proteínas e de outras moléculas (ácido ribonucleico, ARN). Cada gene tem um tamanho diferente (de milhares a milhões de bases) e se calcula que no ADN das células do ser humano há de setenta mil a cem mil genes. No entanto, nem todo o ADN está integrado por genes (aproximadamente 10%). Há seqüências que têm outras funções não vinculadas diretamente à transmissão de características hereditárias ou se desconhece qual possa ser sua função (por tal motivo, convencionou-se chamar a tais seqüências de ADN "lixo", embora já se saiba, hoje, de sua importância e, portanto, da impropriedade dessa denominação).

Em resumo, recorrendo-se a uma representação gráfica e muito do agrado dos biólogos, poderíamos dizer que o código genético seria um dicionário; as bases seriam as letras; os aminoácidos, as palavras e as proteínas as frases. O genoma humano completo daria lugar a uma biblioteca de duzentos volumes de mil páginas cada um: no entanto, num idioma desconhecido, que terá de ser traduzido. O Projeto Genoma Humano pretende escrever e elaborar essa biblioteca e depois traduzi-la quando se conheça o idioma em que está escrito.

O ADN cumpre várias funções importantes nos seres vivos. As mais relevantes, conhecidas na atualidade, são as seguintes: a) é a base da herança: significa que os genes contêm a informação sobre todos os caracteres físicos dos seres vivos, que são transmitidos de pais a filhos por meio das células sexuais (metade do pai e a outra metade da mãe), de forma que são passados à descendência exclusivamente os traços próprios de cada espécie (da maçã, do cão, do ser humano); b) Individualização dos animais superiores: dentro de cada espécie os indivíduos são geneticamente diferentes uns dos outros, posto que o ADN não é completamente idêntico, havendo pequenas diferenças genéticas que permitem a individualização (traços anatômicos: textura e cor do cabelo, cor dos olhos, estatura); c) é a base molecular para a evolução: a transmissão dos caracteres genéticos à descendência não é sempre totalmente idêntica ou exata em relação aos ascendentes podendo haver, apesar de infreqüentes, erros de transmissão genética, chamados mutações. No entanto, muitas mutações são incompatíveis com a vida e por isso não perduram; ao contrário, são possíveis quando apresentam alguma vantagem adaptativa ao meio ambiente desse ser vivo, o que significa então que a mutação se conserva em seu próprio genoma e está, por sua vez, em condições de transmiti-la a sua própria descendência. Assim se manifesta, em resumo, a evolução dos seres vivos, pois, se não tivessem sido transmitidas algumas mutações, não teria ocorrido nenhuma evolução.

O genoma é, portanto, informação: sobre cada indivíduo, sobre sua família biológica e sobre a espécie a que pertence. Essa informação genética está contida no ADN, que se copia a si próprio para poder conservar-se (replicação); essa informação se transmite ao ARN mensageiro (transcrição) e, em seguida, dá lugar à síntese de proteínas (tradução). CASABONA, Carlos María Romeo. **Do Gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano.** São Paulo: IBCCrim, 1999. p. 21-23.

ANEXO 2

**Os três tópicos mais importantes do relatório final da primeira
Conferência Sul-Norte do Genoma Humano realizada em
Caxambu (MG), de 12 a 15 de maio de 1992:**

1. *Embora os países do Terceiro Mundo não tenham capacidade financeira nem metodológica de participar efetivamente de megaprojetos de seqüenciamento genômico da natureza do Projeto do Genoma Humano, eles devem fazer um esforço de capacitação técnica para poderem repassar o conhecimento, como os serviços às suas populações...*

2. *O estabelecimento de um projeto de diversidade genômica humana com a amostragem e o estabelecimento de bancos de células dos descendentes mais representativos de populações humanas ancestrais em todo o mundo ... deve ser uma prioridade mundial, assim como o teste de capacidade de colaboração Sul-Norte. Na medida do possível, o processo de amostragem das populações, o estabelecimento de linhagens celulares permanentes e a feitura dos estudos genéticos propriamente ditos devem ser feitos com a participação de pesquisadores do Terceiro Mundo e incluir a transferência de tecnologia para eles. Nesse sentido, uma declaração sobre a colaboração Sul-Norte foi elaborada e aprovada em plenário:*

Levando em conta o objetivo global de desenvolvimento do conhecimento sobre o genoma humano e a necessidade de colaboração para resolver problemas de saúde endêmicos e epidêmicos de ambos os hemisférios, os cientistas participantes da Primeira Conferência Sul-Norte do Genoma Humano concordam em enfatizar a necessidade de compartilhamento de resultados e tecnologias com respeito mútuo e seguindo regras legais locais e internacionais.

3. *Uma resolução sobre o patenteamento de genes humanos foi elaborada ... aprovada unanimemente ... o texto é o seguinte:*

O Projeto do Genoma Humano tem o potencial de propiciar enormes benefícios à humanidade através da prevenção e cura de doenças, compreensão da nossa evolução e origens e muitas outras aplicações ... entendendo-se que o conhecimento obtido deve ser uma propriedade valiosa de toda a humanidade. Para colher esses benefícios, é essencial atingir um equilíbrio entre a proteção de direitos de propriedade intelectual e o livre intercâmbio de informações e materiais necessários para otimizar a colaboração mundial no desenvolvimento do Projeto do Genoma Humano ... julgamos urgente que seja evitado o patenteamento de seqüências de DNA que ocorrem na natureza. A proteção da propriedade intelectual deve, na nossa opinião, basear-se no uso das seqüências e não nas seqüências propriamente ditas. OLIVEIRA, Fátima. *Engenharia genética - O Sétimo dia da criação*. 5ed. São Paulo: Ed.Moderna, 1995. p. 63 - 65.

ANEXO 3

BORGER, Julian. EUA tentam evitar 'discriminação genética'. **Jornal Estado de São Paulo**, São Paulo, 20 set. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 25 set. 2000.

Subject: [bioética] EUA tentam evitar `discriminação genética' (Estadão, 20 de setembro de 2000)

Date: Mon, 25 Sep 2000 22:26:31 -0300

From: "Maria de Fátima Oliveira Ferreira" <fatimao@medicina.ufmg.br>

Reply-To: bioetica@widesoft.com.br

To: "Lista Bioética" <bioetica@widesoft.com.br>

<http://www.estado.com.br/editorias/2000/09/20/ger367.html>

Quarta-feira, 20 de setembro de 2000

EUA tentam evitar `discriminação genética'

Resultados de exames têm causado um número crescente de demissões no País

ULIAN BORGER

The Guardian

WASHINGTON - Terri Seargeant devia ser uma história de sucesso científico. Uma falha genética torna-a suscetível a paradas respiratórias. A descoberta pode salvar sua vida, mas fez com que perdesse o emprego. No ano passado, ela foi demitida da seguradora onde trabalhava porque foi considerada "um risco". Foi o primeiro caso de discriminação genética dos EUA.

Terri pensava ser alérgica, mas descobriu ser portadora da deficiência Alfa 1, que, se não tratada, corrói os pulmões. A doença pode ser estabilizada por uma combinação de remédios, dieta e exercícios. Terri achou que teve sorte com o diagnóstico precoce, mas ao informar a empresa - que também cuidava da saúde dos funcionários -, viu que não era bem assim. Foi demitida poucos dias depois.

Centenas de americanos estão perdendo o emprego ou o seguro-saúde por causa dos avanços da genética. A situação chamou a atenção do comissário do governo para oportunidades iguais de emprego, Paul Miller, que exige a adoção de medidas rigorosas contra a discriminação genética. "É ilegal recusar emprego a uma pessoa por causa de raça, sexo ou informações genéticas, sem levar em conta sua capacidade de trabalho", escreveu Miller no *Journal of Health Care Law & Policy*.

Defensores dos direitos civis temem que, se tais práticas se desenvolverem no mesmo ritmo da corrida para decifrar o genoma humano, em breve haverá uma "subclasse" de pessoas que não conseguirão emprego por causa de seus genes.

Cientistas, porém, advertem que, com o tempo, esses exames vão mostrar que todo mundo tem um "defeitininho" em seus genes e as práticas discriminatórias vão cair em desuso. O problema é o que fazer até lá.

Rejeição - Em levantamento feito pelo Centro Shriver de Saúde Pública em Massachusetts, foram relatados 582 casos de pessoas discriminadas por "falhas" em seus genes. A organização Conselho para Genética Responsável (CGR) documentou mais de 200 casos de discriminação genética. Mas isso é só a ponta do iceberg.

As grandes empresas não anunciam que fazem esses testes e os prejudicados não as denunciam, tornando discriminação ainda maior. Kim, uma assistente social, contou numa reunião que sua mãe morrera de mal de Huntington - o que dá a ela 50% de risco de ter a doença. Uma semana depois, ela foi demitida.

Em outro caso, uma mulher de 40 anos com carreira exemplar aceitou participar de uma pesquisa genética. O teste apontou a presença do BRCA1, gene associado a alguns tipos de câncer da mama e dos ovários. Apesar de passar por cirurgia preventiva, ela perdeu o seguro-saúde e o emprego. Miller está pedindo nova legislação para impedir que empregadores e seguradoras tenham acesso a informações genéticas e utilizem esses dados como critério para contratar e demitir. Mas o lobby de empresas e seguradoras já está agindo para impedir o Congresso de aprovar legislação nesse sentido.

ANEXO 4

MATEOS, Simone Biehler. País faz primeiro seqüenciamento genético de ser vivo. Jornal Estado de São Paulo, São Paulo, 18 fev. 2000. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em 20 fev. 2000.

Subject: [bioetica] [Fwd: Brasil faz 1º seqüenciamento genético de ser vivo]
Date: Fri, 18 Feb 2000 21:14:38 -0300
From: "Maria de Fátima Oliveira Ferreira" <fatimao@medicina.ufmg.br>
Reply-To: bioetica@widesoft.com.br
To: "Lista Bioética" <bioetica@widesoft.com.br>

Subject: Brasil faz 1º seqüenciamento genético de ser vivo
Date: Fri, 18 Feb 2000 15:13:14 -0200
From: David Hathaway <hathaway@unisys.com.br>
To: (Recipient list suppressed)

O Estado de S. Paulo - Sexta-feira, 18 de fevereiro de 2000

Pais faz 1º seqüenciamento genético de ser vivo

Brasil é a primeira nação do Hemisfério Sul a dominar tecnologia do setor

SIMONE BIEHLER MATEOS

O governador Mário Covas anuncia hoje oficialmente a conclusão do primeiro seqüenciamento genético completo de um ser vivo feito por cientistas brasileiros. A façanha, classificada pelo governo paulista como um dos maiores feitos científicos da história do Brasil, torna o País o primeiro do Hemisfério Sul e um dos poucos do mundo a dominar a tecnologia do seqüenciamento genético.

O trabalho concluído oficialmente hoje consistiu no seqüenciamento, ou seja, na transcrição, na ordem certa, de todas as letras do código genético da Xylella fastidiosa, bactéria causadora do amarelinho, doença que afeta as plantas cítricas. Foi a primeira vez que se seqüenciou o código genético de uma bactéria responsável por uma praga agrícola, o que transforma o País em líder internacional do estudo genético de organismos causadores de doenças em plantas.

"Com o Projeto Genoma Xylella, o Brasil colocou-se no mesmo nível dos mais avançados centros de pesquisa do mundo na área de seqüenciamento genético", diz Andrew Simpson, coordenador do projeto e pesquisador do Instituto Ludwig. Segundo Simpson, o seqüenciamento do código genético da xylella significará um avanço de dez anos na pesquisa de formas de combate à praga, que afeta quase um quarto da produção nacional de laranja, um dos mais importantes produtos de exportação do País.

Avanço - Mas o grande saldo positivo do Projeto Xylella transcende o setor agrícola. "O maior mérito do projeto é a própria rede de laboratórios que se criou para executá-lo, é a competência que o País conquistou na área de seqüenciamento genético", avalia o José Fernando Perez, diretor científico da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), instituição que concebeu, articulou e financiou o Projeto Genoma paulista.

Até hoje, apenas 14 grupos de cientistas em todo o mundo foram capazes de seqüenciar um genoma inteiro. São grupos europeus, norte-americanos ou japoneses. O décimo-quinto grupo é a Rede Onsa (Organization for Nucleotide Sequencing and Analysis) de São Paulo, formada por mais 50 laboratórios que trabalham em cooperação, articulados pela Fapesp.

"Antes do projeto Xylella, várias dessas instituições usavam algumas

[bioetica] [Fwd: Brasil faz 1º seqüenciamento genético de ser vivo]

técnicas de seqüenciamento em projetos de pesquisa de algum gene ou mutação", conta Simpson. "Hoje, cada uma delas tem competência para realizar sozinha o seqüenciamento de um genoma completo." O pesquisador explica que praticamente todas as técnicas de seqüenciamento disponíveis no mundo foram dominadas pelos cientistas brasileiros

Novos projetos - O sucesso do trabalho - elogiado internacionalmente e concluído seis meses antes do previsto, embora o genoma da bactéria se tenha revelado um terço mais extenso que o inicialmente calculado - animou a Fapesp a lançar, no ano passado, outros três projetos de seqüenciamento genético. Um deles é o Projeto Genoma Xanchomonas, que estudará mais uma bactéria que afeta os cítricos. Outro é o Genoma Cana, que seqüenciará a cana-de-açúcar. Por fim, a Fapesp lançou o Genoma Câncer, que pretende identificar e seqüenciar os genes responsáveis pelos tipos de câncer mais comuns no Brasil.

Esse conhecimento abrirá perspectivas revolucionárias tanto para a prevenção e o diagnóstico precoce, como para o tratamento da doença. Com o Genoma Câncer, a Rede Onsa pela primeira vez inovou, criando uma nova técnica de seqüenciamento genético (a estratégia Oestes), que está sendo patenteada. Com esses três projetos, a Onsa cresceu de 34 para quase 60 instituições. "Este ano, iniciaremos outros projetos para seqüenciar outras bactérias patogênicas agrícolas e, talvez, algum organismo mais complexo, animal ou planta", diz Simpson.

A importância do trabalho motivou o governador do Estado a criar por decreto, hoje, e atribuir aos pesquisadores responsáveis pelo Projeto Genoma Xylella o Mérito Científico e Tecnológico, honraria máxima do Estado a pesquisadores e instituições que contribuam de maneira decisiva para o desenvolvimento da ciência e tecnologia.

Copyright 2000 - O Estado de S. Paulo - Todos os direitos reservados

ANEXO 5

OLIVEIRA, Fátima. O Que é ético na experimentação em seres humanos?
Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 24 set. 2000.

Subject: [bioética] ARTIGO. O que é ético na experimentação em seres humanos? Fátima Oliveira

Date: Sun, 24 Sep 2000 21:18:33 -0300

From: "Maria de Fátima Oliveira Ferreira" <fatimao@medicina.ufmg.br>

Reply-To: bioetica@widesoft.com.br

To: "Lista Bioética" <bioetica@widesoft.com.br>

O que é ético na experimentação em seres humanos?*

Fátima Oliveira**

A experimentação em seres humanos é necessária e indispensável em muitas etapas do processo da definição de procedimentos de diagnósticos e de tratamentos. Não está de acordo com o rigor científico atual, bem como não é ético, por exemplo, administrar em humanos um remédio/tratamento que só foi testado em outros animais. Os exemplos da inconveniência, dos malefícios e dos abusos nessa área são muitos.

Eis um assunto complexo e uma realidade dolorosa: profissionais habilitados e encarregados de promover o bem-estar das pessoas podem, involuntária ou voluntariamente, provocar doenças e até a morte.

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

Mas não é apenas sob a batuta de governos cruéis e desumanos que cientistas infringem normas éticas. Muita gente deve lembrar do caso Baby Fae (norte-americana que com 15 dias de nascida foi cobaia do primeiro transplante interespecie, 1984 -- recebeu um coração de babuíno, e faleceu após 20 dias).

O susto causado pela clonagem de embriões humanos (Jerry Hall e Robert Stillman, 1993) trouxe preocupações éticas e nenhuma novidade técnica (pois a técnica é conhecida desde 1952). A clonagem de embriões humanos não deve ser realizada e por uma questão de ética e não de técnica.

Não podemos esquecer o tétrico espetáculo conhecido em todo o mundo como o "Show da Morte" de Zenaide Maria Bernardo, no Hospital Santa Catarina, na cidade de São Paulo, em 1982, patrocinado e transmitido "ao vivo e a cores" pela Rede Globo e estrelado pelo médico brasileiro Milton Nakamura, durante um tratamento de Fertilização in vitro (FIV) para médicos brasileiros, coordenado por Nakamura, ministrado pela equipe da Universidade de Monash, da Austrália. Zenaide era uma das "cobaias" das Novas Tecnologias Reprodutivas conceptivas (NTRc).

Como em todas as profissões, as da saúde, não estão imunes a problemas decorrentes da falta de ética, logo precisamos de "regras" que possam delimitar, conter e reprinir abusos. Em poucos exemplos, vimos uma demonstração de que é prudente sermos intransigentes: nem tudo que cientistas sabem fazer pode ser feito.

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

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

* Artigo escrito em 1996. Foi publicado, porém perdi a referência...

** Médica, 42 anos, bolsista da Fundação Carlos Chagas, do Grupo Executivo de Trabalho sobre Experimentação em Seres Humanos (Conselho Nacional de

[bioética] ARTIGO. O que é ético na experimentação em seres humanos? Fátima Oliveira

Saúde/Ministério da Saúde, do Conselho Diretor da Comissão de Cidadania e Reprodução,; do Movimento Popular da Mulher/União Brasileira de Mulheres UBM. Autora do livro Engenharia genética: o sétimo dia da criação (Editora Moderna, 1995).

ANEXO 6

REUTERS. Biotecnologia deve criar mercado de US\$ 9 bilhões em 2003. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 28 nov. 2000, Caderno Ciência. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 28 nov. 2000.

Subject: [bioetica] Biotecnologia deve criar mercado de US\$ 9 bilhões em 2003 (Folha Online)
Date: Tue, 28 Nov 2000 22:23:24 -0200
From: "Maria de Fátima Oliveira" <fatimao@medicina.ufmg.br>
Reply-To: bioetica@widesoft.com.br
To: "Lista Bioética" <bioetica@widesoft.com.br>

<http://www.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u1306.shtml>

28/11/2000- 17h59

Biotecnologia deve criar mercado de US\$ 9 bilhões em 2003

da Reuters
em Hinxton

A IBM estima que o mercado de tecnologia para as biociências deve saltar de 3,5 bilhões de dólares neste ano para 9 bilhões de dólares em 2003. Estima-se que o volume de dados processados dobrará a cada seis meses.

O grande responsável por esse crescimento é o sequenciamento do genoma humano, já que processar a sequência das trilhões de letras do nosso código genético significa lidar com terabytes de informações.

A companhia está trabalhando em produtos especiais para o mercado. Atualmente, a IBM investe US\$ 100 milhões em um supercomputador conhecido como Blue Gene, desenhado para simular o encadeamento das proteínas que compõem o DNA.

Para se ter idéia do poder desse supercomputador, basta dizer que ele é mil vezes mais poderoso do que o Deep Blue, que, em 1997, enfrentou _e venceu_ o maior jogador de xadrez de todos os tempos, o russo Gary Kasparov.

Mesmo assim, o Blue Gene levará um ano para calcular todas as possíveis combinações no encadeamento das proteínas.

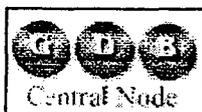
ANEXO 7

Endereço de Bancos de Dados do Genoma:

GDB Central Node. Disponível em: < <http://gdbwww.gdb.org/gdb/contact.html> >

Acesso em: 18 jun 2001.

[SimpleSearch](#) [Search Options](#) [Edit](#) [Help](#) [Site Map](#) [Reports](#) [Prefs](#)



How to Contact Us

[Central Node \(Canada\)](#)

[Australia](#)

[Belgium](#)

[China](#)

[France](#)

[Germany](#)

[Israel](#)

[Italy](#)

[Japan](#)

[The Netherlands](#)

[Taiwan](#)

[USA](#)

Central Node

The Genome Database
The Hospital for Sick Children
555 University Avenue
Toronto, Ontario
M5G 1X8
Canada

Phone: +1 416.813.8744

Fax: +1 416.813.8755

E-mail: gdb@sickkids.on.ca

[Bioinformatics Supercomputing Centre](#)

The Genome Database, Curation
The Johns Hopkins University School of Medicine
2024 E. Monument Street, Suite 1-200
Baltimore, MD 21287-0007
USA

Phone: +1 410.955.9705

Fax: +1 410.614.0434

Send messages to:

- [User Support \(help@gdb.org\)](mailto:help@gdb.org) regarding GDB and general questions or to submit a bug report.
- [Data Acquisition and Curation \(data@gdb.org\)](mailto:data@gdb.org) regarding GDB data submissions.

GDB staff are available via voice mail.

Remote Nodes and Mirror Sites

The Genome Database is available at sites worldwide. Selecting the mirror site nearest to you should result in higher performance. (Note that currently, WAIS searches are disabled and editorial functions automatically run against the main node only.)

- [Australia](#)
 - [Belgium](#)
 - [China](#)
 - [France](#)
 - [Germany](#)
 - [Israel](#)
 - [Italy](#)
 - [Japan](#)
 - [The Netherlands](#)
 - [Taiwan](#)
 - [USA](#)
-

Australia:

Dr. Anthony P. Kyne
The Walter and Eliza Hall Institute of Medical Research
Royal Melbourne Hospital Campus
Royal Parade
Parkville
Melbourne, Victoria 3050
Australia

Phone: +61 3-9345-2586
Fax: +61 3-9347-0852
E-mail: tony@wehi.edu.au

[GDB Mirror Site](#)
[WEHI \(Walter and Eliza Hall Institute\) Web Server](#)

Belgium:

Mr. David Coornaert
Belgian EMBnet Node
Brussels Free Universities Computing Centre

Department of Molecular Biology
Rue des Chevaux 67
B 1640 Rhode-St.-Genese
Belgium
Phone: +32 2-6509764
Fax: +32 2-6509767
Email: dcoorna@dbm.ulb.ac.be

GDB Mirror site
Belgian EMBnet Node

China:

Centre of Bioinformatics
Peking University
Beijing 100871
China

Phone: +86 10 6275 5206
Fax: +86 10 6275 1843
Email: cbi@pku.edu.cn

GDB Mirror site
EMBNet Chinese Node

France:

Dr. Philippe Dessen
INFOBIOGEN
Service de bioinformatique
7, rue Guy Môquet - BP 8
94801 VILLEJUIF CEDEX
France

Phone: +33 1-49-59-52-41
Fax: +33 1-45-59-52-50
E-mail: gdb@infobiogen.fr

GDB Mirror Site
INFOBIOGEN Web Server

Germany:

The Biocomputing Unit
Molecular Biophysics Department

German Cancer Research Center (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Germany

Phone: +49 6221-42-2349
Fax: +49 6221-42-2333
E-mail: genome@dkfz-heidelberg.de

GDB Mirror Site
German Cancer Research Center Web Server

Israel:

Dr. Jaime Prilusky
Bioinformatics Unit
Weizmann Institute of Science
76100 Rehovot
Israel

Phone: +972 8-9343456
Fax: +972 8-9344113
E-mail: lsprilus@weizmann.weizmann.ac.il

GDB Mirror Site
Weizmann Institute Web Server

Italy:

Dr. Giuseppe Borsani
Tigem - Telethon Institute of Genetics and Medicine
Informatics Core
Via Olgettina, 58
20132 Milan
Italy

Phone: +39 2-21-560-212
Fax: +39 2-21-560-220
E-mail: borsani@tigem.it

GDB Mirror Site
Tigem Web Server

Dr. Luciano Milanesi
CNR National Research Council
Via Fratelli Cervi, 93

20090 Segrate (MI)
Italy

Phone: +39 2-26422604
Fax: +39 2-26422770
E-mail: melanesi@itba.mi.cnr.it

GDB Mirror Site
ITBA Web Server

Japan:

GDB Japan Node Staff
Japan Science and Technology Corporation (JST)
5-3, Yonban-cho
Chiyoda-ku
Tokyo 102
Japan

Phone: +81 3-5214-8491
Fax: +81 3-5214-8470
E-mail: gdbstaff@jst.go.jp

GDB Mirror Site
GDB Japan Node Home Page
JST Web Server: English , Japanese

The Netherlands:

Centre for Molecular and Biomolecular Informatics
Faculty of Science
University of Nijmegen
P.O. Box 9010
6500 GL NIJMEGEN
The Netherlands

Phone: +31 24-3653391
Fax: +31 24-3652977
E-mail: post@cmbi.kun.nl

GDB Mirror Site
CMBI Web Server

Taiwan:

Mr. Yuan-Wang Chen
National Health Research Institutes
Department of Research Resources
Division of Computer and Information
3F, 109 Min-Chuan East Road, Sec. 6
Taipei 114
Taiwan R.O.C.

Phone: +886 2-2653-4401 x8235

Fax: +886 2-8792-4751

E-mail: jarrow@nhri.org.tw

GDB Mirror Site

National Health Research Institutes Web Server: English , Chinese

United States:

Computational Biosciences Section
Life Sciences Division
Oak Ridge National Laboratory
1060 Commerce Park, MS 6480
Oak Ridge, TN 37830
USA

Phone: +1 423.574.6192

Fax: +1 423.241.1965

Bug Reports and Suggestions

GDB Mirror Site

Computational Biosciences Section

Computational Biosciences User Services

Node Installation Information

Database Installation

Front-end Installation

Database Replication

*For help, contact help@gdb.org or 1-416-813-8744 For best viewing, use Netscape 3.0 or higher
Last updated Monday 11 June, 2001*

ANEXO 8

Vírus letal pode ser usado em terrorismo biológico. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 12 jan. 2001.

Subject: [bioetica] Vírus letal pode ser usado em terrorismo biológico (BBC)

Date: Fri, 12 Jan 2001 03:04:59 -0200

From: "Maria de Fátima Oliveira" <fatimao@medicina.ufmg.br>

Reply-To: bioetica@widesoft.com.br

To: "Lista Bioética" <bioetica@widesoft.com.br>

http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/010111_virus.shtml

11 de janeiro, 2001 - Publicado às 12h19 GMT

Vírus letal pode ser usado em terrorismo biológico



Ameaça do terror biológico preocupa cientistas

Cientistas australianos afirmam ter criado por acaso uma mutação do vírus da varíola, que destrói o sistema imunológico de ratos.

Os pesquisadores da Organização Commonwealth de Pesquisa Científica e Industrial, em Camberra, estavam tentando produzir um anticoncepcional para ratos, usando um vírus geneticamente modificado.

Mas constataram que o vírus destruiu a parte do sistema imunológico que normalmente protege contra os vírus. O doutor Bob Semark, que dirigiu a pesquisa, garantiu que o vírus não pode ser transmitido a seres humanos.

Os pesquisadores acreditam que a relativa facilidade com que perigosos organismos como esse possam ser criados, alerta para a possibilidade da criação de armas biológicas letais por terroristas.

Vírus imune

Aparentemente a nova versão geneticamente modificada do vírus da varíola é mais resistente às vacinas. Dos ratos contaminados que tomaram a vacina, apenas metade sobreviveram ao vírus.

Segundo os especialistas, uma disseminação em larga escala do vírus da varíola - poderia ter consequências devastadoras.

A doença tem um índice de mortalidade de aproximadamente 30%, e se manifesta inicialmente através de uma forte dor de cabeça e febre alta. Só depois de poucos dias é que aparecem os diversos pontos inflamados no corpo que são a marca característica da doença.

A última epidemia de varíola foi registrada em 1977, na Somália. Neste mesmo ano, após um intenso programa de vacinação, a Organização Mundial da Saúde decretou a erradicação da doença.

Situação preocupa

Apesar de alguns cientistas terem insistido para a destruição total dos vírus remanecentes, os Estados Unidos resolveram manter um estoque em laboratório para futuras experiências.

a) Vírus letal pode ser usado em terrorismo biológico (BBC)

O professor John Bartlett, co-diretor do Centro John Hopkins de Estudos de Bio-defesa Civil, de Baltimore, nos Estados Unidos faz um alerta: "A situação é preocupante, pois não há em todo o mundo alguém que seja imune a esse vírus. Se tivermos que começar a desenvolver uma nova vacina, levaremos muito tempo até que se consiga os resultados necessários."

Ele disse ainda que diversos países estão desenvolvendo um arsenal de armas biológicas. O professor Bartlett disse, sem citar o nome, que um desses países está inclusive vacinando seus soldados contra varíola.

Um porta-voz da organização ambientalista Amigos da Terra disse que a criação acidental do vírus é realmente preocupante e vem mostrar a imprevisibilidade da engenharia genética. Ele ressalta que essas experiências não deveriam ser permitidas até que se tivesse mais conhecimento sobre o assunto.

ANEXO 9

Vírus assassino abre caminho para bioarmas. Lista Bioética. Mensagem disponível em: < bioética@widesoft.com.br >. Acesso em: 13 jan. 2001.

Subject: [bioetica] Vírus assassino abre caminho para bioarmas (globo.com/ciência)
Date: Sat, 13 Jan 2001 12:03:17 -0200
From: "Maria de Fátima Oliveira" <fatimao@medicina.ufmg.br>
Reply-To: bioetica@widesoft.com.br
To: "Lista Bioética" <bioetica@widesoft.com.br>
CC: "mulheresnegras@egroups.com" <mulheresnegras@egroups.com>

<http://oglobo.globo.com/ciencia/>

Vírus assassino abre caminho para bioarmas

LONDRES. Um vírus que mata todas as suas vítimas através da destruição de seu sistema imunológico foi criado acidentalmente por cientistas australianos. O novo microorganismo não afeta seres humanos. Ele é uma versão modificada do vírus da varíola de camundongos. Todavia, justamente por se tratar de um microorganismo aparentado ao vírus da varíola - um dos maiores assassinos da História - os pesquisadores temem que a mesma tecnologia usada agora possa ser aproveitada por bioterroristas para criar armas biológicas.

Num artigo publicado na revista britânica "NewScientist", os criadores do vírus assassino de camundongos disseram que ele é uma prova de que não é mais possível ignorar a ameaça real do bioterrorismo. Não há, segundo eles, meios de evitar que uma tecnologia como a que desenvolveram caia nas mãos de bioterroristas.

A pesquisa foi realizada por uma dupla de pesquisadores da Organização para Pesquisa Científica e Industrial da Comunidade Britânica (CISRO) e da Universidade Nacional da Austrália, ambas em Canberra. Os cientistas não tinham intenção de produzir um vírus assassino. Na verdade, eles procuravam simplesmente desenvolver uma vacina contraceptiva para roedores, que seria útil no controle de pestes.

Ron Jackson e Ian Ramshaw inseriram no vírus da varíola de camundongo, o mousepox, um gene que induziria o animal a produzir grandes quantidades de uma substância chamada interleucina-4. A IL-4 é produzida normalmente pelos mamíferos, inclusive o homem. Os australianos planejavam que a IL-4 fizesse com que o organismo dos camundongos começasse a produzir anticorpos contra óvulos e espermatozóides, o que deixaria os animais estéreis. O mousepox teria um papel modesto no trabalho. Sua missão seria transportar o gene para dentro do DNA dos roedores.

Porém, não foi isso o que aconteceu. O vírus mutante começou a bloquear um mecanismo chamado de mediação de resposta celular, essencial para combater infecções. Em consequência, todos os animais vacinados morreram em nove dias. Os cientistas ficaram alarmados com os resultados. Normalmente, o mousepox causa apenas uma infecção branda. A IL-4, de alguma forma, o transformou num microorganismo altamente letal.

- Não é difícil concluir que a mesma coisa aconteceria com o vírus da varíola humana (erradicado na natureza e mantido só em dois laboratórios no mundo), caso um terrorista inserisse nele a IL-4. A varíola se tornaria ainda mais mortal - disse Jackson.

Para piorar, disse ele, o novo vírus é resistente a todos os tratamentos existentes, incluindo as vacinas.

Ken Alibek, que já foi o segundo no comando do programa de armas biológicas da antiga União Soviética e hoje trabalha no desenvolvimento de defesas contra bioterroristas para os

bioética] Vírus assassino abre caminho para bioarmas (globo.com/ciência)

EUA, afirmou que o mau uso de uma tecnologia como a australiana é uma ameaça real.