

OS LIMITES À SELEÇÃO E TERAPIAS GENÉTICAS SOBRE O EMBIRÃO E A NECESSIDADE DE MANIFESTAÇÃO DO DIREITO

LIMITS ON THE SELECTION AND GHENE THERAPIES AROUND EMBRYO AND THE NECESSITY OF LAW MANIFESTATION

Maria Claudia Crespo Brauner¹

Carolina Belasquem de Oliveira²

RESUMO

A evolução da ciência vem oferecendo diversas técnicas inovadoras que podem auxiliar o homem na superação dos limites e infortúnios da condição humana, notadamente no tratamento de patologias que trazem sofrimento e dor. Contudo, nem sempre são fixados parâmetros para guiar esta a utilização das novas tecnologias. Por este motivo, no decorrer da história ocorreram atrocidades que foram justificadas pela busca do avanço da ciência. A preocupação em estabelecer limites às intervenções científicas que envolvem as interferências sobre o patrimônio genético a partir da utilização das tecnologias reprodutivas, como a seleção de embriões e as terapias gênica constituem a problemática do presente estudo. Objetivou-se questionar a admissibilidade e os limites que devem ser impostos a tais práticas levando-se em consideração os princípios do melhor interesse da criança, a proteção à dignidade humana e os direitos das gerações futuras.

ABSTRACT

The science evolution is developing many innovating techniques to help men overcome the limits and inconvenience of human conditions in pathology treatments that cause distress and pain. However, the guidelines were not settled to lead the use of the new

¹ Doutora em Direito pela Université de Rennes I – França. Pós-Doutora em Direito pela Universidade de Montreal I - Canadá. Professora adjunta da Faculdade de Direito da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Pesquisadora Produtividade do CNPq

² Advogada. Aluna Especial do Mestrado em Direito e Justiça Social da Universidade Federal de Rio Grande (FURG). Pós Graduanda em Direito Civil e Direito do Trabalho e Processo do Trabalho na instituição de Ensino Luis Flávio Gomes (LFG). Email: carol-b-o@hotmail.com.

technologies. Therefore, during history development, cruel actions were committed on behalf of science progress.

The worry about the limits imposition of scientific interference on genetic heritage involving the use of reproduction Technologies, such as embryonic selection and gene therapy, represents the main problem about this study. The purpose of this paper is to issue the acceptability and the limits that should be fixed in this practice, always considering the principles of children's interest, the protection of human dignity and the future generation rights.

PALAVRAS CHAVE: Terapias genéticas - Biodireito e eugenia - Seleção embrionária

KEY WORDS: Genetics therapy – Biolaw and eugenics - Embryonic selection

1. INTRODUÇÃO

O trabalho trata especificamente da prática da seleção e terapias genéticas embrionárias, já que a prática das tecnologias reprodutivas, sem limites normativos e observância de normas éticas pode resultar na prática de pura seleção genética.

E, uma vez permitindo o uso da ciência sem limites, se estaria, em pleno século XXI, retomando práticas eugênicas que marcaram a história da humanidade, cometidas na segunda guerra mundial. A ciência não pode regredir, tampouco, utilizar a sua evolução para esse tipo de finalidade. A terapia gênica pode e deve ser usada para o diagnóstico e tratamento de doenças que ainda não manifestaram sintomas, para evitar que sejam transmitidas certas doenças, porém, jamais para fazer a simples seleção genética, sem finalidades terapêuticas.

Contudo, este não é um tema simples para abordar, tendo em vista, ser assunto caracterizado por uma grande interdisciplinaridade, pois envolvem questões científicas, bioéticas, religiosas, além de perspectivas filosóficas, sociológicas e biológicas.

A análise do tema, a partir de uma perspectiva interdisciplinar é imprescindível para a compreensão do problema, o qual será analisado pela vertente da tutela e promoção da dignidade da pessoa humana. Importante se faz também, esclarecimentos terminológicos, sendo que muitas vezes utilizam-se erroneamente como sinônimos, manipulação e engenharia genética. O conceito de manipulação genética é trazido por Maria Helena Diniz (2002, p. 422):

Técnica de engenharia genética que desenvolve experiências para alterar o patrimônio genético, transferir parcelas do patrimônio hereditário de um organismo vivo a outro ou operar novas combinações de genes para lograr, na reprodução assistida, a concepção de uma pessoa com caracteres diferentes ou superar alguma enfermidade congênita.

Para Elio Sgreccia (1996, p. 214) manipulação genética corresponde a toda e qualquer intervenção operada sobre o patrimônio genético, enquanto a expressão engenharia genética agrupa “o conjunto das técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vivente algumas informações genéticas que, de outro modo, ele não teria tido.”

Para melhor entendimento do presente se optará por adotar a expressão manipulação genética ao se referir a qualquer intervenção genética sobre o patrimônio genético do embrião. Portanto, a manipulação genética não se referirá à modificação da constituição do genoma humano, mas tão somente ao manuseio de embriões, objetivando apenas o conhecimento genético destes. À engenharia genética, por outro lado, cabe alterar o patrimônio genético, podendo ser feito por substituição, modificação ou inclusão de genes.

2. SOBRE AS TÉCNICAS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA

Diversas são as técnicas de reprodução assistida na atualidade, desta forma, uma vez detectado o problema de infertilidade que afeta a mulher, o homem, ou ainda, ambos, o médico especialista poderá indicar a modalidade de reprodução assistida mais indicada e para cada caso específico.

Para o trabalho é relevante apenas, pormenorizar a técnica de fertilização *in vitro*, posto ser a ferramenta capaz de alcançar as outras técnicas que serão abordadas, sendo elas, a seleção embrionária, o diagnóstico pré e pós implantacional e a terapia gênica.

Nas palavras de Queiroz (2001, p. 74):

Fecundação *in vitro* é o procedimento pelo qual um óvulo é removido de um folículo e fertilizado por espermatozoides, fora do corpo da mulher, em meio artificial adequado para se iniciar a reprodução celular, quando, então, o embrião será implantado no útero materno.

Em virtude, de tal método se dar fora do organismo feminino, há meios para se atuar de forma ativa no processo. A evolução científica possibilita a intervenção na constituição genética embrionária, como de realizar diagnósticos anteriores a implantação no útero, como forma de selecionar aqueles que serão efetivamente transferidos ao ventre materno. Inegáveis

são seus benefícios, porém, o uso indiscriminado dessas práticas, acarreta insegurança e consequências perturbadoras, portanto, a biotecnologia não pode se tornar uma ciência ingovernável, tendo em vista, a repercussão que poderá acarretar na sociedade humana.

Os testes genéticos são uma das mais importantes aplicações decorrentes do Projeto Genoma Humano e apresentam grandiosas vantagens se comparados com os exames tradicionais para a detecção de doenças.

Nas palavras da geneticista Mayana Zatz (2002, p.23-24):

O objetivo do sequenciamento do genoma humano é tentar entender o que os nossos genes fazem, como interagem entre si e com o ambiente, como causam doenças, como controlam o envelhecimento, quanto dos nossos genes influenciam nossa personalidade e comportamento (...) Os nossos genes, quando defeituosos, são responsáveis por mais de 7.000 doenças genéticas que nos afetam direta ou indiretamente. Elas atingem 3% das crianças nascidas de pais normais e são responsáveis, nos países do primeiro mundo (onde as doenças sociais já estão controladas), por 50% das mortes no primeiro ano de vida. Além disso, cerca de 10% das doenças de adultos (como diabetes, doenças psiquiátricas, vários tipos de câncer, entre outras) tem um componente genético importante. Compreender é o primeiro passo para poder prevenir e tratar tais doenças, o que constitui ao mesmo tempo o maior interesse e o maior desafio do Projeto Genoma Humano para os geneticistas que trabalham com doenças humanas.

Inquestionáveis, portanto, são os benefícios que podem advir da adoção dos testes genéticos, já que podem evitar a transmissão de doenças hereditárias incuráveis além de permitir a detecção de doenças que ainda nem manifestaram sintomas.

Em vista, deste caráter preventivo dos testes genéticos, alguns casais, mesmo não apresentando problemas de fertilidade, podem fazer uso da fertilização *in vitro*, quando apresentarem histórico familiar de doenças, com o fito de evitar que o embrião carregue o gene patológico.

Obviamente, tal assunto pode causar polêmicas discussões, uma vez que aqueles que entendem que o início da vida se dá pela união dos gametas, selecionar embriões significa atentar contra os princípios da igualdade e da vida. Noutra perspectiva há quem entenda que havendo meios disponíveis para se evitar a transmissão de doenças graves, seria negligência por parte dos pais, não utiliza-los, já que é obrigação inerente a qualidade de genitores zelar pela saúde dos seus filhos. Considera-se essa posição em consonância com a evolução dos direitos reprodutivos e com fundamento no exercício do direito ao planejamento familiar e da paternidade responsável, ambos explicitados na Constituição Federal de 1988. Assim, ignorar a alta chance de transmissão de doenças graves e não adotar meios para evita-las, significa agir em contrário ao interesse do futuro filho.

Casabona (2002, p. 54-55) é favorável a esse entendimento, quando esclarece que o casal diante do resultado positivo para o desenvolvimento de enfermidades hereditárias ou genéticas possa optar pela não implantação desse embrião, já que as técnicas de procriação assistida devem buscar a reprodução de um filho saudável.

Necessária se faz, a diferenciação entre doenças hereditárias e genéticas, nos termos de Danúbia Rezende (2012, p.42):

Pertinente fazer menção à diferença existente entre doenças genéticas e hereditárias. A primeira caracteriza-se por ser desencadeada pela estrutura contida no genoma da pessoa. É a carga genética que o indivíduo carrega que determinará a incidência da anomalia. Cite-se como exemplo a Síndrome de Down cuja ocorrência se dá em função de uma mutação genética ocorrida durante a fecundação, sem, contudo, estar relacionada à carga genética recebida dos genitores. Já a segunda, guarda estreita relação entre a constituição genética do(s) genitor(es) e do filho, já que a doença apresentada pelo último foi transmitida pelo(s) primeiro(s).

Os resultados de perfil genéticos obtidos pela fertilização *in vitro* são chamados de diagnósticos. E podem ser pré ou pós implantatários, a depender do momento em que eles ocorreram, vale dizer, antes ou depois da transferência dos embriões para o útero.

Após a realização do procedimento e conhecimento dos resultados, Casabona (2002) aponta os caminhos que podem ser tomados: a realização de terapia gênica sobre o embrião; a seleção embrionária ou do sexo do embrião ou a desistência da implantação. Essas informações destinadas ao casal fazem parte do aconselhamento genético.

Para melhor desenvolver do trabalho, faz-se necessária a conceituação e pormenorização da terapia gênica embrionária.

3. SELEÇÃO GENÉTICA SOBRE O EMBRIÃO

Compreende-se que não é o instrumento utilizado que deve ser condenado, mas sim, o objetivo com qual ele é utilizado, já que, nos parece de extrema relevância a não aceitação da utilização de técnicas com o objetivo de aperfeiçoamento genético.

Nesse caso, se estaria praticando uma forma de autoinstrumentalização da espécie e uma forma de eugenia liberal nos termos utilizados por Habermas (2004, p. 57), de tal modo a questão de saber se a tecnização da natureza humana altera a autocompreensão ética da espécie de tal modo que não possamos mais nos compreender como seres vivos eticamente livres e moralmente iguais, orientados por normas e fundamentos.

Vale lembrar que as técnicas de reprodução assistida não se destinam somente aos casais com problemas de fertilidade, pois, podem recorrer a este tipo de recurso também, aqueles que buscam evitar a transmissão de alguma doença que lhes acomete ao futuro filho, por meio da análise do perfil genético do embrião. Ou ainda, intervir no genoma embrionário com a finalidade de correção de defeitos genéticos. O desenvolvimento das pesquisas genéticas trouxe um avanço significativo para o exercício dos direitos reprodutivos na medida em que tornou-se possível conhecer todas as fases do processo de desenvolvimento celular de um novo ser humano.

Porém, como tudo no que tange a genética, necessário serem estabelecidos limites para que não se utilizem as técnicas desenvolvidas de maneira indiscriminada e que comprometa os direitos do ser humano que será gerado.

Nessa perspectiva nos parece de grande importância a fixação de diretrizes, que assegurem o exercício regular dos direitos reprodutivos, que fazem parte da categoria de direitos fundamentais, recebendo proteção constitucional. Nesse sentido, alerta Tepedino (2004, p. 472):

Parece oportuno sublinhar, contudo, que as técnicas de procriação assistida, para serem compatíveis com a ordem constitucional, devem se desassociar de motivações voluntaristas ou especulativas, prevalecendo sempre, ao contrário, quer como critério interpretativo – na refrega de interesses contrapostos – quer como premissa de política legislativa, o melhor desenvolvimento da personalidade da criança e sua plena realização como pessoa inserida no núcleo familiar.

O direito de procriar constitui um reflexo do direito de liberdade, sendo irrelevante se a concepção foi feita de maneira natural ou artificial. É dever do Estado garantir o respeito à decisão do casal em ter ou não filhos, se optar tê-los, a maneira escolhida, quantos filhos, qual intervalo de tempo entre eles, dentre outras decisões feitas na esfera privada. (BRAUNER, 2003, p. 15-16)

Esse conjunto de decisões encontra respaldo na Constituição Federal Brasileira, no Código Civil de 2002 e também na Lei 9.263/96, que dispõe sobre o planejamento familiar. Contudo, esse direito de liberdade não deve ser visto, nem exercido de forma indiscriminada, pois, com o advento de novas tecnologias genéticas temem-se práticas de seleção genética que levem a eugenia, prática que deve ser evitada por contrariar o princípio de não discriminação.

E, permitir esse tipo de ação, seria retroceder do ponto de vista ético e comprometer o respeito aos Direitos Humanos, além de uma afronta direta ao Estado Democrático de Direito. Portanto, assim como fizeram a maioria dos países, devem ser definidos limites

jurídicos que conciliem os princípios constitucionais e as possibilidades tecnocientíficas, de forma que a tutela da pessoa humana seja garantida, pois, não nos parece suficiente ou apropriado que a utilização das tecnologias reprodutivas no país, seja regulamentada apenas no âmbito da medicina, por meio de resolução emitida pelo Conselho Federal de Medicina.

Destaca Danúbia Rezende (2012, p. 48):

Entre os recursos oferecidos pela genética humana que tem implicação no planejamento familiar destaca-se a possibilidade dos pais se submeterem a testes com o intuito de descobrirem se são portadores de alguma anomalia genética transmissível à prole. A informação obtida será de grande valia, uma vez que os pais poderão recorrer a formas alternativas de formação de família – que vão desde a opção pela adoção até a utilização de gametas de terceiros – com o fito de evitar que a criança herde a anomalia. Outro conceito que se afigura pertinente à temática em questão é o que abarca os caminhos possíveis de serem seguidos a partir da identificação do perfil genético do embrião *in vitro*. Pode-se optar pela seleção embrionária, em que serão transferidos os embriões sadios para o útero ou, ainda, pela intervenção no embrião *in vitro* com o escopo de se alterar o genoma que apresente algum problema.

Porém, como poderia ser delimitado o conceito de anomalia genética? Cada casal possui uma compreensão diferente do que seria um traço genético a ser corrigido em seu filho e, por esse motivo percebe-e a necessidade de imposição de limites a essas práticas.

4. LIMITES AO LIVRE ACESSO À SELEÇÃO GENÉTICA

Como aspectos limítrofes às intervenções que visem à seleção genética dos futuros filhos, temos em regra, dois princípios: o melhor interesse da criança e o princípio da dignidade humana. Contudo, como será pormenorizado, o princípio da dignidade humana se desdobra em outros quatro princípios, sendo eles, o da liberdade, integridade psicofísica, solidariedade e da igualdade. Uma breve análise sobre cada um desses princípios guarda grande relação com o tema desenvolvido e merece atenção especial, pois, esses mandamentos atuam como limites jurídicos às intervenções embrionárias.

4.1 - O princípio do melhor interesse da criança e da não discriminação

Vale ressaltar que o maior reconhecimento e valorização dos direitos da criança e do adolescente se deram a partir da Constituição Federal de 1988. Antes do advento da Carta Magna os menores ocupavam a posição de objeto e não de verdadeiros sujeitos de direitos.

Porém, esse não foi o único benefício trazido pela constituição, já que, após a sua promulgação os menores passaram a ser vistos como merecedores de um tratamento prioritário frente os demais membros da família. Esse entendimento é retirado do artigo 227, desse diploma legal:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

A mesma orientação foi seguida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente Lei 8.069/90, microssistema que impulsionou a concretização dos direitos das crianças e adolescentes e que seguiu as orientações e compromissos pactuados na Convenção Internacional dos Direitos das Crianças e Adolescentes da ONU, de 1989. Dois princípios adotados e importantes são a destacar: o Interesse superior da criança que deve ser seguido quando instituições públicas ou privadas, autoridades, tribunais ou qualquer outra entidade tomar decisões acerca das crianças, devem considerar aquelas que lhes ofereçam o máximo bem-estar e, em segundo lugar o princípio da Não-discriminação, pois nenhuma criança deve ser prejudicada de forma alguma por motivos de raça, credo, cor, gênero, idioma, casta, situação ao nascer ou por padecer de alguma deficiência física.

Vale ressaltar, que a interpretação conjunta desses dois princípios ocupa posição destacada no que tange ao recurso às tecnologias reprodutivas e às intervenções genéticas. Primeiramente porque o interesse das crianças deve ser visto como prioritário frente aos demais componentes da família. E, em segundo momento, porque essa questão não abrange apenas crianças já existentes, sua extensão vai além, e abarca crianças que comporão as gerações futuras. Portanto, esses princípios constituem fundamento para a proibição da utilização indiscriminada das técnicas de reprodução assistida para obter um bebê cujas características tenham sido escolhidas sem justificativas terapêuticas.

Conclui-se que o princípio do melhor interesse da criança e o da não discriminação, além de atuarem como critérios interpretativos na tutela dos interesses dos menores, constituem limites ao recurso às tecnologias reprodutivas.

4.2 - O princípio da dignidade da pessoa humana

O princípio da dignidade da pessoa humana desempenha mais do que um papel confinante na aplicação das tecnologias reprodutivas, ele é um dos alicerces do Estado Democrático de Direito, conforme se depreende do artigo 1º, III, da Carta Magna Brasileira:

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;

O esperado por este princípio é a tutela integral e incondicional do ser humano, uma vez que devemos nos insurgir sempre que houver uma tentativa de abjeção do indivíduo, tanto na esfera privada quanto na pública.

A dignidade humana, nesse sentido, é mister referir a reflexão de Edilson Pereira de Farias (2000, p.61):

é um princípio semântico e estruturalmente aberto, de 'abertura valorativa', o que faz com que o mesmo seja em grande parte colmatado pelos agentes jurídicos no momento da interpretação e aplicação das normas jurídicas. Assim, em razão de o princípio da dignidade humana ser uma *categoria axiológica aberta*, considera-se inadequado conceituá-la de forma 'fixista'. Além do mais, uma definição filosoficamente sobrecarregada, cerrada, é incompatível com o pluralismo e a diversidade, valores que gozam elevado prestígio nas sociedades democráticas contemporâneas.

O preceito de dignidade humana, em verdade, traz dupla dimensão, ou seja, uma negativa, no que se refere a necessidade de abstenção de condutas individuais ou coletivas que atentem a dignidade individual. E ainda, a dimensão positiva, que busca garantir substratos para uma existência digna.

Maria Celina Bodin de Moraes (2003, p.81-117), promove a conceituação do mandamento em apreço, por meio da integração de outros quatro princípios, sendo eles: o da igualdade, integridade psicofísica, liberdade e solidariedade. Para a autora, como se verá a seguir, os quatro preceitos supracitados, são desdobramentos e corolários do princípio da dignidade humana.

De fato, quando se reconhece a existência de outros iguais, daí dimana o princípio da igualdade; se os iguais merecem idêntico respeito à sua integridade psicofísica, será preciso construir o princípio que protege tal integridade; sendo a pessoa essencialmente dotada de vontade livre, será preciso garantir, juridicamente, esta liberdade; enfim, fazendo ela, necessariamente, parte do grupo social, disso decorrerá o princípio da solidariedade social.

Uma breve análise de tais princípios é essencial para o presente estudo, já que guarda importante ligação com o tema tratado, pois, o respeito a esses preceitos gera limites jurídicos às intervenções embrionárias.

O princípio da liberdade é conceituado por Ingo Sarlet (2003, p.206), como “a liberdade e, por conseguinte, também o reconhecimento e a garantia de direitos e liberdades (e dos direitos fundamentais de um modo geral) constituem uma das principais (se não a principal) exigências da dignidade da pessoa humana”. Desta forma, conclui-se que só consegue ter uma vida digna quem é livre para fazer suas escolhas, ou ainda, pode-se dizer que digno é ser livre para se autodeterminar.

Esse mandamento guarda especial relação com a ciência, tendo em vista, que o respeito à liberdade, dignidade e autonomia devem ser observados quando houver discussão sobre engenharia genética, analisando-se não somente as pessoas existentes, mas também aquelas que ainda irão nascer.

O preceito da igualdade, por sua vez, encontra-se em destaque face às possibilidades discriminatórias oriundas das descobertas genéticas. Portanto, para garantir igualdade e não discriminação em relação alguns cidadãos, se faz necessário, o sigilo sobre as informações genéticas do indivíduo. Ou seja, o *screening* genético deve receber proteção com o fito de evitar o seu uso indevido, com finalidades de seleções genéticas.

Nesse ínterim, diversos documentos internacionais foram elaborados com o intuito de proclamar o respeito às diferenças inerentes ao patrimônio genético individual. A título de exemplo pode-se citar a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem e a Declaração Universal de Bioética, ambas produzidas pela UNESCO.

No que tange o princípio da integridade psicofísica, este se preocupa com a inviolabilidade do direito à vida. E entende ser o respeito à vida, norteador da aplicação de todos os demais princípios. No entender de Danúbia Rezende (2013, p. 71)

O princípio da integridade psicofísica, no que abarca as novas descobertas genéticas relacionadas ao direito à saúde (ou ao tratamento), exerce função conciliatória entre a biotecnologia e o princípio da dignidade humana, porque permite a usufruição das benesses e limita a aplicação arbitrária da genética que poderia dar azo, por exemplo, a eugenia.

Por fim, pode-se citar o princípio da solidariedade como limitador das práticas genéticas, por ser inegável o conteúdo humanista que traz à ciência, isto posto, possibilitando o alcance da tutela integral do ser humano.

Norteia-se na ideia de que o indivíduo (no caso, a(s) pessoa(s) que busca(m) a fertilização artificial), não pode agir apenas por sua vontade, porque está inserido em sociedade e deve respeitar o interesse dos demais, além dos preceitos já citados, mesmo que a matéria envolva seres ainda não concebidos.

Apresentadas tais questões de imensurável importância para o entendimento do próximo tópico, passa-se a discutir especificamente sobre a tutela integral do ser humano, bem como as fases do aconselhamento genético e terapia gênica.

5. A PROTEÇÃO DA PESSOA HUMANA FRENTE ÀS INTERVENÇÕES GENÉTICAS

Incontroversas são as constantes evoluções científicas e os benefícios que estas trazem à sociedade. Contudo, ao lado do progresso tecnológico caminham certas dúvidas, preocupações e questionamentos, que não são infundados, tendo em vista, que a busca pelo aperfeiçoamento da espécie humana poderá justificar um retrocesso do ponto de vista bioético e dos Direitos Humanos.

Já que, o desenvolvimento dos estudos genéticos nos séculos XIX e XX, resultou em novos instrumentos produzidos pela ciência, na ausência de limites jurídicos precisos estes poderão gerar o surgimento de sociedades eugênicas. Tal fato situa-se na linha do determinismo genético, ou seja, a vertente de pensamento que acredita serem os genes os únicos responsáveis pelas características pessoais, que poderia acabar por aniquilar grupos sociais que apresentam alguma característica rara ou alguma doença.

Portanto, cabe à ciência jurídica a função de legitimar as práticas biomédicas, estabelecendo os limites na utilização de novas tecnologias. Haja vista, a experiência histórica que não pode ser esquecida e o Direito que não deve se esquivar de regular a utilização de novas tecnologias que podem por em risco a noção de humanidade que fundamenta a base dos Direitos Humanos.

Nesse sentido é muito importante regulamentar tais práticas de modo a preencher a lacuna jurídica sobre a utilização das tecnologias reprodutivas no país. Ainda hoje, matéria de tamanha importância é objeto apenas de uma resolução emitida pelo Conselho Federal de Medicina (Resolução n. 2013/2013), sem nenhum efeito sancionatório. É possível perceber de sua análise que, mesmo tendo seus méritos, ela é insuficiente para dar segurança e atender às preocupações acima destacadas, mesmo que estabelecendo que as técnicas de reprodução assistida não podem ter o fito de selecionar sexo, ou qualquer característica do futuro filho,

exceto se buscar evitar a transmissão de doenças, não haverá fiscalização nem punição para aqueles que desrespeitarem o estipulado.

Como bem destaca Danúbia Rezende (2012, p.77):

Há de se cuidar da tutela do embrião, por exemplo, diante das possibilidades de uma neoeugenia, corporificadas na implantação daqueles embriões escolhidos a partir de determinadas características. A técnica da seleção embrionária não é por si condenável, se utilizada com escopos terapêuticos. No entanto, esse controle ético não será feito por particulares de forma espontânea já que os pais, embasados pela vontade de escolher o melhor para o seu filho (ou seria o melhor filho?), não terão o pudor de recusar a transferência para o útero daquele embrião que carregar genes desfavoráveis.

Embora não haja norma jurídica que estabeleça limites e responsabilidades pela utilização das técnicas genéticas, a matéria não está totalmente sem amparo, ou seja, a utilização das tecnologias não é totalmente discricionária, pela leitura de documentos internacionais, além dos princípios bioéticos e constitucionais.

É pacífico o entendimento de que somente se realize intervenção sobre embriões *in vitro* desde que com finalidades terapêuticas. Apesar disso, surgem questionamentos como por exemplo: quais os tipos de anomalias genéticas que legitimariam o uso das técnicas? Existe certeza de que podem ser corrigidas ou evitadas? Qual a compreensão da expressão finalidades terapêuticas?

A indicação e a escolha dos procedimentos não poderia ficar apenas a critério dos médicos e dos futuros pais, pois, as referidas técnicas poderiam ser utilizadas aleatoriamente. Objetivando contribuir à presente reflexão, segue-se na análise do conteúdo da terapia gênica.

5.1 – Terapia Gênica

Nas palavras de José Ramón Ara Callizo (2002, apud, REZENDE, 2012, p. 95) a técnica da terapia gênica tem “o objetivo de modificar ou suprir uma disfunção cuja causa é um defeito genético. Em poucas palavras, a terapia gênica é usada para a obtenção de um perfil genético por meio de testes preditivos. E, após os resultados dos mencionados testes, surge como uma opção para o casal, se diagnosticada alguma anomalia. As citadas anomalias podem ser decorrentes de diversas causas, podendo ser herdadas dos pais, decorrentes de erros na formação das células ou ainda, derivadas de mutações genéticas no decorrer do processo embrionário.

Há duas subdivisões para a terapia gênica, como se passa a observar:

5.1.1 – Terapia gênica somática

A principal característica dessa modalidade terapêutica é que as alterações sofridas pelas células não ultrapassam o próprio paciente, ou seja, não serão transmitidas aos seus descendentes. Apesar de ainda se encontrar em fase experimental, em virtude de seus efeitos não ultrapassarem gerações, há uma tendência de aceitação maior desse meio terapêutico pela comunidade científica e sua utilização pela sociedade. Porém, a palavra “sociedade” abrange apenas àqueles capazes de ter acesso às pesquisas genéticas e manifestar o consentimento livre e informado.

É de suma importância a aplicação dessa técnica, já que visa o tratamento de doenças graves seja de pessoas nascidas, seja do embrião implantado no ventre materno. Deve-se, contudo, sopesar os benefícios frente aos riscos que o processo acarreta e somente se deverá recorrer ao método se os benefícios superarem os riscos.

5.1.2 – Terapia gênica germinativa

Esta modalidade de terapia gênica não é bem vista no mundo científico por incidir sobre as células germinativas e tendo, portanto, a característica de transmissão aos descendentes das alterações efetuadas. Sua aplicação acarreta alterações irreversíveis no genoma humano.

Embora a técnica, propriamente dita, seja a mesma da terapia gênica somática, por incidir nas células reprodutivas, recebe críticas e proibições, em razão, do desconhecimento dos efeitos que acarretará a longo prazo.

Alguns autores entendem que a tecnologia trazida por tal técnica, daria aos homens o imenso e perigoso poder de predeterminar características que melhorariam seus filhos, modificando completamente a espécie humana.

Vale ressaltar, que esta técnica é coibida não somente quando aplicada nas células reprodutivas, mas também, quando utilizada sobre o embrião em estágio inicial de seu desenvolvimento. Pois, nesse caso se assumiria o risco da alteração de todas as células do zigoto. O entendimento majoritário é que as técnicas gênicas só devam ser utilizadas após o desenvolvimento dos órgãos.

A Lei n.º 11.105/2005, conhecida como a Lei de Biossegurança, embora não utilize o nome de terapia gênica, proíbe e criminaliza a prática de engenharia genética em célula

germinal humana, zigoto humano e embrião humano, frente a irreversibilidade do procedimento (art. 25).

E qualquer que seja a intervenção realizada sobre o indivíduo só poderá ser reputada legítima se visar à finalidade terapêutica e jamais a seleção e aperfeiçoamento genético. Mais um motivo da necessária intervenção jurídica para o estabelecimento de limites é a posição de fragilidade em que se encontra o embrião, já que este não pode manifestar sua anuência frente aos procedimentos. E as práticas sendo autorizadas ou não somente pela perspectiva dos futuros pais, podem gerar a instrumentalização do feto.

Portanto, qualquer intervenção embrionária deve buscar atender os interesses do futuro filho e não dos pais. E devera-se somente atender a duas finalidades: a de diagnósticos de enfermidades e a terapêutica. O interesse do casal em ter um filho biológico, deveria ser limitado pelo interesse do próprio filho a ser gerado.

Mais uma vez, nas palavras de Danúbia Rezende (2012, p. 101):

Há se resguardar, ademais, a autonomia da pessoa por nascer, motivo pelo qual os pais devem agir no estrito interesse da primeira. Há que se analisar em quais hipóteses é possível falar em antecipação do consentimento, de forma a se autorizar a intervenção e, noutro giro, em quais a intromissão é excessiva, a ponto do indivíduo não se compreender como autor da própria história.

Portanto, tornou-se imprescindível a imposição de limites, quando as técnicas que possibilitaram o planejamento familiar evoluíram. Não se pode deixar que os pais, escolham as características dos filhos, por simples caprichos, pois, assim há a desvirtuação do filho como objetivo de satisfação do casal e como peça principal para a formação de uma família.

Deve-se levar em conta, a figura do nascituro no Direito Brasileiro, sendo atualmente adotada pelo Código Civil a teoria natalista, traduzida pelo artigo 2º do Código Civil Brasileiro:

“A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro.”

Essa proteção jurídica não impede, contudo, a intervenção genética operada no interesse do próprio embrião, no sentido de autorizar a intervenção terapêutica, para a correção de defeitos genéticos graves. Todavia, ainda não está delimitado o que se entende por defeitos genéticos graves e a necessidade de fazê-lo é urgente, já que tal matéria é de ordem subjetiva.

Nesses casos, vista a impossibilidade de consentimento do paciente, a situação fica mais delicada e deve-se ter a plena certeza que a medida trará benefícios à criança e não será apenas por arbítrio dos pais. A medida deve vislumbrar uma sobrevida longa e saudável, o que uma vez sem à terapia gênica, não se tornaria possível. Por meio deste critério, entende-se melhor o princípio do melhor interesse da criança e da dignidade humana, promovendo a autonomia.

6. ACONSELHAMENTO GENÉTICO E O DIREITO

Objetivando-se maior complemento ao trabalho e encaminhando-se ao fim, será abordado o aconselhamento genético e suas espécies.

Embora exista o aconselhamento genético pré conceutivo, pré implantatório, pré natal e pós natal, todos objetivam o mesmo fim, seja ele, a investigação genética acerca da presença de doenças ou deficiências genéticas.

Para o presente estudo, não cabe a análise pormenorizada de todas essas espécies e sim, somente do aconselhamento pré conceutivo e pré implantatório.

A necessidade de tais aconselhamentos pode surgir em dois momentos, o primeiro se configura frente uma gravidez efetiva, e o segundo diante da vontade de concepção do casal, seja por meios naturais, seja por via artificial, leia-se, reprodução humana assistida.

Esse procedimento em apreço é amplo, atingindo várias etapas ou fases e é em regra, realizado através de provas diagnósticas aferidas através da genética humana.

A declaração Internacional sobre os Dados Genéticos em seu artigo 2º, XIV, busca definir e limitar o assessoramento genético, como segue:

Para efeitos da presente Declaração, os termos e expressões utilizados têm a seguinte definição:

Aconselhamento genético: procedimento que consiste em explicar as consequências possíveis dos resultados de um teste ou de um rastreio genético, suas vantagens e seus riscos e, se for caso disso, ajudar o indivíduo a assumir essas consequências a longo prazo. O aconselhamento genético tem lugar antes e depois do teste ou do rastreio genético.

Portanto, conclui-se que através desse método podem ser identificadas doenças de caráter hereditário nos pacientes e a partir disso, é possível adverti-los das consequências da enfermidade ou deficiência, probabilidade de transmissão para os descendentes, bem como se há meios possíveis para evitar, melhor ou ainda tratar a doença.

Quanto às fases que abrangem o assessoramento genético, pode-se resumir em quatro: a primeira representa a fase onde as informações são repassadas pelo médico ao paciente acerca da possibilidade de realizações de exames preditivos. Que objetivam a formação de provas sobre as causas de infertilidade bem como, os riscos que envolvem a submissão ao tratamento ou ainda, a transmissão de doenças à prole. A segunda fase envolve a realização de exames genéticos pertinentes, após prévio consentimento livre e esclarecido.

Uma vez, com estes exames em mãos, pode-se avançar para o terceiro passo, o aconselhamento genético em sentido estrito, ou seja, a indicação médica dos possíveis caminhos e tratamentos que podem ser seguidos após a valoração dos exames realizados. Por fim, a quarta etapa abrange a decisão do médico e paciente acerca de qual procedimento será realizado (e se será realizado), mais uma vez, após o consentimento livre e esclarecido do último.

Há quem entenda a existência de uma quinta etapa, que abrange o acompanhamento médico na realização do procedimento escolhido. Contudo, para o trabalho usou-se o posicionamento de que tal acompanhamento está intrinsecamente acolhido na quarta etapa.

Superadas as informações necessárias para o melhor entendimento, passa-se para as espécies do aconselhamento genético.

6.1 – Aconselhamento genético pré conceutivo

De forma uníssona, entende-se como pré conceutivo aquele assessoramento genético realizado antes da concepção, ou seja, da união dos gametas masculino e feminino, seja na forma assistida ou natural, visando averiguar possíveis transmissões de doenças ou deficiências genéticas, hereditárias ou cromossômicas à descendência.

Por meio dele é possível analisar os riscos e probabilidades de se conceber um filho com doenças ou deficiências genéticas.

Segundo informações de (SOUZA, 2014, p. 35), seria possível apurar a possibilidade de transmissão de enfermidades dominantes pela mãe, daquelas recessivas quando ambos os genitores forem portadores dela e deficiências ligadas ao cromossomo X transmitido pela mãe portadora. De conhecimento do diagnóstico e através do aconselhamento genético, permite-se uma gravidez livre de qualquer percalço genético, ou mesmo permite-se a opção por não engendrá-la.

Vale ressaltar, contudo, que o procedimento em apreço não é o mais utilizado, tendo em vista, se valer de técnicas precárias e falhas em razão de ampliação do gene. Este possui

menor possibilidade de êxito frente ao aconselhamento genético pré implantatatório, que passará a ser analisado.

6.2 – Aconselhamento genético pré implantatatório

O assessoramento genético na sua modalidade pré implantatatório é utilizado nas fertilizações *in vitro* e visa detectar possíveis deficiências cromossômicas ou alterações genéticas nos embriões antes da sua transferência ao útero materno. É utilizado especificamente para evitar a transmissão de heranças genéticas indesejáveis e gera a seleção terapêutica de embriões.

E de acordo com Iara de Souza (2014, p. 36):

De fato, o aconselhamento genético pré implantatatório permitirá, diante da junção das técnicas de reprodução humana assistida e engenharia genética molecular a detecção de doenças geneticamente hereditárias, a seleção e implantação no útero materno dos embriões saudáveis, especialmente nos casos de doenças ligadas ao sexo. Assim, afasta-se a necessidade de interrupção medicamente assistida da gestação.

E ainda, pelas informações apresentadas por Selmo Geber (2004, p. 304):

Nesses mais de 10 anos utilizando-se a técnica de diagnóstico genético pré implantação, já foram realizados mais de 3.000 ciclos em todo o mundo. A técnica já passou a ocupar um importante papel na prevenção de doenças geneticamente transmissíveis, além de permitir uma excelente opção para evitar, em alguns casos, o tradicional exame genético pré natal, que teria como única solução, em caso de presença da doença, a interrupção da gestação.

Essa modalidade de aconselhamento genético e seleção terapêutica de embriões são permitidas pelo Conselho Federal de Medicina brasileiro, por meio da resolução n. 2013/2013 que define em seus princípios gerais que:

As técnicas de RA não podem ser aplicadas com a intenção de selecionar o sexo (presença ou ausência de cromossomo Y) ou qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto quando se trate de evitar doenças ligadas ao sexo do filho que venha a nascer. (Resolução CFM 2013/2013, princípios gerais,4)

Mais adiante a mesma normativa estabelece orientação específica sobre o diagnóstico genético pré-implantação de embriões, tendo como parâmetros que: **1** - As técnicas de RA podem ser utilizadas acopladas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças. **2** - As técnicas de RA também podem ser utilizadas para tipagem do sistema HLA do embrião, com o intuito de seleção de

embriões HLA-compatíveis com algum filho(a) do casal já afetado por doença, doença esta que tenha como modalidade de tratamento efetivo o transplante de células-tronco ou de órgãos. (Resolução CFM 2013/2013, VI, 1 e 2)

Nessa segunda etapa trata-se da prática conhecida como "bebê medicamento", quando o irmão que virá a nascer poderá contribuir para o tratamento de outro já nascido, pelo fato de haver compatibilidade genética entre eles. A questão é controvertida sob diversas perspectivas, mas não fará objeto de análise mais aprofundada nesse estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As novas tecnologias reprodutivas bem como os diagnósticos genéticos e intervenções genéticas mencionadas no decorrer do trabalho trazem avanços e benefícios imensuráveis à humanidade. Em especial, àquelas pessoas que buscam a formação de uma família, ou ainda, aquelas em que um ou ambos componentes do casal, possuem uma doença que não querem que se transmitida ao futuro filho.

Nesse sentido o procedimento é totalmente louvável, afinal, foi desenvolvido para tal finalidade. Contudo, no decorrer do tempo esta perspectiva elogiável, foi sendo desvirtuada e passou-se a usar destas técnicas na busca da criança "perfeita". Pelos argumentos esboçados nessa pesquisa, considera-se que tal desvirtuamento não pode ser aceito, tampouco praticado como vem sendo, por temer-se que a utilização indiscriminada das tecnologias, levaria a um processo eugênico, defendendo-se a limitação da utilização desses recursos, pelo Direito.

Atualmente, tem-se excessiva preocupação em evitar que a geração futura venha apresentar qualquer doença ou anomalia, sem pensar-se nas pessoas portadoras de deficiências ou doenças genéticas que vivem muitos anos, com qualidade de vida e que conseguem, dentro das suas limitações, exercer atividades e encontrar seu espaço e reconhecimento na sociedade.

Pelo fato de se ter precedentes na história que promoveram a discriminação étnica e a eugenia é que se deve atentar para a urgência da manifestação do Direito nessa temática, visando coibir abusos sem desmerecer o papel importante dos avanços científicos para o diagnóstico e tratamento de diversas enfermidades.

Por vezes, em nome da ciência perde-se a noção da solidariedade e da compreensão da importância do respeito à dignidade humana e da não discriminação em função das características genéticas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 02 jul. 2014.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. *Direito, sexualidade e reprodução humana: conquistas médicas e o debate bioético*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

CASABONA, Carlos Maria Romero. *Genética e Direito*. In: CASABONA, Carlos Maria Romero (org). *Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado*. Belo Horizonte: Del Rey; PUC Minas, 2002.

DINIZ, Maria Helena. *O estado atual do biodireito*. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

FARIAS, Edilson Pereira de. *Colisão de Direitos. A honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação*. 2. ed. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris Editor, 2000.

GEBER, Selmo. *Implicações éticas do diagnóstico pré implantacional*. In: CASABONA, Carlos Maria Romero; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Coord.). *Biotecnologia e suas implicações ético jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* Tradução de Karina Jannini; Revisão da Tradução de Eurides Avance de Souza. – São Paulo: Martins Fontes, 2004.

QUEIROZ, Juliane Fernandes. *Paternidade: aspectos jurídicos e técnicas de inseminação artificial*. Belo Horizonte: Del Rey, 2001.

MORAES, Maria Celina Bodin de. *Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas notas em torno da relação entre o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais na ordem constitucional brasileira. In: LEITE, George Salomão (org.). *Dos princípios constitucionais*. Considerações em torno das normas principiológicas da Constituição. São Paulo: Malheiros, 2003, p. 198-236.

SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética I – fundamentos de ética biomédica*. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola, 1996.

SOUZA, Iara Antunes de. *Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (wrongful conception), nascimento indevido (wrongful birth) e vida indevida (wrongful life)*. Belo Horizonte: Arraes, 2014.

REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. *Direito e Genética: Limites jurídicos para a intervenção no genoma humano*. Belo Horizonte: Arraes, 2012.

TEPEDINO, Gustavo. A disciplina civil constitucional das relações familiares. In: TEPEDINO, Gustavo. *Temas de direito civil*. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

ZATZ, Mayana. Genética e Ética. *Revista CEJ*. Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários, Brasília, n. 16, p 23-25, mar. 2002, ano VI.