

O PATRIMÔNIO GENÉTICO HUMANO: A EDIÇÃO DO DNA E SUAS IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS E LEGAIS

Human Genetic Heritage: DNA Editing and its Bioethical and Legal Implications

Eudes Quintino de Oliveira Júnior¹

Pedro Bellentani Quintino de Oliveira²

Renata Clara da Silveira³

ÁREA: Bioética

RESUMO: O trabalho em questão visa abordar o tema da edição genética e suas implicações bioéticas e legais, bem como os desafios da evolução das pesquisas que envolvem o genoma humano alinhados ao respeito à dignidade, à liberdade e aos direitos humanos. A importância dessa investigação reside na relevância do tema para certos grupos da sociedade e governo e para o posicionamento do país frente à comunidade internacional. O objetivo deste estudo é a compreensão do tema, bem como a

¹ Pós-doutor e Doutor em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Mestre em Direito Público pela Universidade de Franca, Especialização *Latu sensu* em Direito Penal e Processo Penal pela Pontifícia Universidade Católica, Especialização *Latu sensu* em Direito Civil e Processo Civil pela Pontifícia Universidade Católica, Especialização em Didática do Ensino Superior pela Centro Universitário do Norte Paulista, professor no curso de mestrado em Psicologia da Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, professor da disciplina de Bioética da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, professor de Bioética e Biodireito da Escola Paulista do Ministério Público, membro do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Moléstias Cardiovasculares (IMC), articulista do Migalhas, advogado e sócio fundador do escritório de advocacia Eudes Quintino Sociedade de Advogados, membro da Rede Bioética Brasil, membro da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) entre 2015 e 2018, reitor do Centro Universitário Paulista entre 2005 e 2020, Promotor de Justiça aposentado/SP, membro da Academia Rio-pretense de Letras e Cultura, Chefe de Gabinete da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

² Mestre em Direito pela Unesp/Franca, Doutorando em Direito Constitucional pela ITE/Bauru e Professor do Curso de Direito da Unorte. Advogado.

³ Servidora pública do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. Graduada em Direito pelo Centro Universitário do Norte Paulista (UNORP). Graduada em Enfermagem e Obstetrícia com habilitação em Enfermagem Médico Cirúrgica pela Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

discussão de pontos relevantes que nos ajudem a refletir soluções mais apropriadas, sempre visando atingir a finalidade maior, qual seja, a dignidade da pessoa humana. Para isso foi utilizado o método de pesquisa e revisão de literatura. E a conclusão, sem a menor pretensão de esgotar o assunto, se sustenta no tripé: necessidade da preservação do patrimônio genético, princípios bioéticos e autonomia da vontade.

PALAVRAS-CHAVE: Edição Genética; Ética e Bioética; Direitos Humanos; Patrimônio Genético; Preservação do Patrimônio Genético.

ABSTRACT: The work in question aims to address the issue of genetic editing and its bioethical and legal implications, as well as the challenges of the evolution of research involving the human genome in line with respect for dignity, freedom and human rights. The importance of this investigation resides in the relevance of the theme for groups of the society and government and for the position of the country withing the international community. The objective of this study is to understand the theme, as well as to discuss relevant points that help us to reflect more appropriate solutions, always aiming to achieve the greatest purpose, namely, the dignity of the human person. For this we use the literature search and review method. And our conclusion, without the slightest intention of exhausting the subject, is based on the tripod: the need to preserve the genetic heritage, bioethical principles and autonomy of the will.

KEY WORDS: Genetic Edition; Ethics and Bioethics; Human rights; Genetic Heritage; Preservation of Genetic Heritage.

SUMÁRIO: 1. Introdução; 2. Documentos universais de proteção ao genoma; 2.1. A declaração universal sobre o genoma humano e os Direitos Humanos; 3. Patrimônio genético; 3.1. Células tronco; 3.2 Ácido desoxirribonucleico; 3.3 Reprodução humana assistida; 3.4 Manipulação embrionária; 3.5 Aconselhamento genético; 3.6 Eugenia; 4. Projeto “DNA do Brasil”; 5. Decifração do genoma do idoso; 6. Legislação brasileira a respeito do genoma; 7. Conclusão; Citações; Referências.

1. INTRODUÇÃO

De uma maneira bem simplificada, o genoma humano é o conjunto de genes que compõe o *homo sapiens*. Trata-se de um código que contém todas as informações sobre o funcionamento e desenvolvimento do organismo humano, estando presente em todas as células do corpo.

Por sua vez, genes são regiões ativadas, produtoras de proteínas, presentes no DNA. Este, a fim de ser compactado, condensado, para caber no núcleo das células, se enrola nas histonas, principais proteínas presentes no nucleossomo, sendo esta forma por nós conhecida como cromossomos.

O corpo humano possui 23 pares de cromossomos, que carregam milhares de genes.

Assim, o maior desafio sempre foi o de decifrar e mapear esse código. Tentávamos essa decifração desde 1954, quando o físico George Gamow (1904-1968) postulou que “ele deveria empregar combinações de três nucleotídeos, pois esses agrupamentos seriam suficientes para codificar todos os vinte tipos de aminoácidos utilizados na síntese proteica. A proposta de Gamow foi demonstrada por um experimento conduzido por dois biólogos – o inglês Francis Crick (1916-2004) e o sul-africano Sydney Benner (1927-)”. (Borges, 2008) ¹

Em 27/06/2000, foi veiculada, no *site* da Folha de São Paulo, a notícia de que o genoma humano havia sido mapeado e sua sequência estabelecida pela primeira vez na história. Esse anúncio havia sido feito no dia anterior pelo então presidente norte-americano Bill Clinton, pelo primeiro-ministro Tony Blair, da Inglaterra, e pelos representantes dos grupos do consórcio público internacional Projeto Genoma Humano, composto pelos 6 países europeus, inicialmente envolvidos no projeto, comandados por Francis Collins, do NIH, nos Estados Unidos, e pela empresa norte americana Celera Genomics, dirigida pelo cientista J. Craig Venter. O magnífico feito foi comparado com a invenção da roda, do antibiótico e, até mesmo, com a chegada do homem à lua, tendo dito, Bill Clinton, na oportunidade, que esse era o mapa mais importante já produzido pela humanidade. ²

Posteriormente, em abril de 2003, foi noticiado pelo jornal português Público que os cientistas do Projeto Genoma Humano (PGH), anunciaram a decifração de 99,99 por cento do genoma humano. ³

A decifração do genoma humano foi o marco maior da ciência médica, tendo em vista que, a partir daí, a humanidade estaria apta a curar doenças já existen-

tes, como Alzheimer, Parkinson, diversos tipos de câncer, bem como, prevenir doenças por meio do conhecimento do mapa genético do indivíduo e do conhecimento de suas fragilidades ou predisposições, ou ainda, corrigir genes e mutações responsáveis por doenças hereditárias em embriões ou, quem sabe, irmos ainda além.

Atualmente, mediante a descoberta da técnica CRISPR-Cas (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*; sendo “Cas” o nome da proteína associada) pelas pesquisadoras Emmanuelle Charpentier, francesa, e Jennifer Doudna, estadunidense, – vencedoras do Prêmio Nobel de Química 2020 -, é possível a edição de genoma, ferramenta ainda mais eficiente que as anteriores. Dessa forma, os cientistas estão cada vez mais próximos destas aplicações na medicina.

Em 2015, mais precisamente em abril, foi noticiado que cientistas teriam utilizado essa técnica em embriões humanos e que cientistas chineses realizaram experimento usando a edição CRISPR-Cas para alterar embriões humanos, afetando a linha germinal. Essa notícia colocou em alerta a comunidade científica. Um grupo de 18 proeminentes cientistas e especialistas em direito e ética publicou uma carta pedindo uma moratória sobre alguns usos da tecnologia. A partir de então, cientistas e especialistas têm dividido opiniões a esse respeito, tendo dito a própria Emmanuelle Charpentier: *“Personally, I don’t think it is acceptable to manipulate the human germline for the purpose of changing some genetic traits that will be transmitted over generations”*. (1) ⁴

O grande problema é que isso poderia modificar genomas humanos, com efeitos imprevisíveis para as futuras gerações, para o meio ambiente e para a espécie humana.

Em 2018, o biólogo He Jiankui, pesquisador da universidade chinesa SUSTech, revelou a edição de gene em embriões humanos, objetivando que os bebês experimentados não expressassem um receptor para o vírus HIV. Essa pesquisa foi altamente criticada por sua afronta à ética e pela violação às leis de seu país, causando intensa inquietação no mundo científico.

Como leciona Oliveira Junior (2018), “toda pesquisa que envolve o ser humano deve ser precedida de avaliação de um comitê de ética, órgão multidisciplinar com a incumbência de analisar a proposta do estudo científico, verificar sua conveniência, vislumbrar os possíveis benefícios, atentar para os riscos que poderão advir e provocar danos aos colaboradores voluntários, que deverão ofertar consentimento livre e esclarecido, documento que representa sua adesão

à pesquisa. A avaliação do comitê, desta forma, carrega fundamentação ética e legal.”⁵

2. DOCUMENTOS UNIVERSAIS DE PROTEÇÃO AO GENOMA

Objetivando regular esse assunto, diversas declarações têm sido promulgadas no Brasil e em outros países.

Não pretendendo tratar histórica ou cronologicamente o assunto, nem tendo a pretensão de esgotá-lo, o Código de Nuremberg, de 1947, - criado após os julgamentos de Nuremberg pelo Tribunal Militar Internacional, diga-se, um tribunal de exceção – que, diante das atrocidades cometidas e experimentações médicas de toda natureza, principalmente nos campos de concentração nazistas, estabelecia princípios básicos que legitimavam os experimentos médicos, inicialmente em número de seis e, posteriormente, adicionado de mais quatro, resultando em 10 princípios básicos que mencionam, entre outras coisas, o consentimento informado já no seu princípio inaugural.

Em 1948, a Declaração de Genebra revisou os preceitos morais do Juramento de Hipócrates e, posteriormente, em 1964, a Declaração de Helsinque sintetizou os princípios do Juramento de Hipócrates e da Declaração de Genebra.

Ainda podem ser citados o Relatório Belmont (1978), a Declaração de Inuyama (1990), as Diretrizes Internacionais para Pesquisas Médicas da OMS (1982), a Declaração de Valência sobre Ética e o Projeto Genoma Humano (1990), a Conferência do CIOMS para a Ética e Pesquisas em seres humanos (1993), a Declaração de Bilbao sobre o Direito ante o Projeto Genoma Humano (1993), que alertavam para os riscos da utilização das informações genéticas em prejuízo da própria humanidade.

Por ora a pretensão é destacar a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1997, por sua relevância.

2.1. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE O GENOMA HUMANO E OS DIREITOS HUMANOS

Trata-se de um documento abrangente, científica e politicamente, que agrega princípios e valores, trazendo reflexões éticas.

O seu esboço foi redigido pelo Comitê Internacional de Bioética e, consensualmente, adotado pelo Comitê de Especialistas Governamentais, tendo sido apresentado na 29ª sessão da Conferência Geral da Unesco realizada de 21 de outubro a 12 de novembro de 1997.

O texto é composto por 25 artigos, divididos em 7 títulos e já em seu artigo primeiro, apresenta informação importantíssima que irá nortear todos os trabalhos a respeito do genoma humano, que é a afirmação de que o genoma constitui “patrimônio de humanidade”.

Assim, reafirmando sempre em primeiro lugar e como princípio fundamental a dignidade humana, o documento repele qualquer tentativa atentatória a este princípio, tais como clonagem de seres humanos, eugenia ou qualquer outro procedimento que coloque em risco a espécie humana ou que possa, conseqüentemente, causar a sua extinção.

Sendo o genoma a unidade fundamental de todo ser vivo, responsável por sua singularidade, qualquer procedimento deve avaliar, com rigor o risco/benefício envolvido. E, importante ressaltar, sempre mediante o consentimento prévio, livre e esclarecido.

Outro ponto bastante relevante é a proteção trazida frente à discriminação de um indivíduo com base em suas características genéticas, que violam seus direitos humanos, liberdades fundamentais e a sua dignidade.

Posto isso, o documento expressa a importância da liberdade da pesquisa, da necessidade do conhecimento científico e social, envolvendo o assunto genoma humano e afirma o dever das ciências integradas de buscarem o alívio do sofrimento e a melhoria da saúde dos indivíduos e da humanidade.

Nesta linha de pensamento, condição indispensável é o alinhamento das pesquisas científicas com equipes multidisciplinares que possam avaliar as questões éticas, sociais, econômicas e legais, para que se atinja a finalidade maior: o bem-estar dos indivíduos e da humanidade, respeitando a dignidade, a liberdade e os direitos humanos.

A todo momento o documento frisa a importância dos Estados em tomar as providências necessárias, implementar ações, organizar medidas, estabelecer comitês, fiscalizar e assegurar o respeito aos princípios estabelecidos na Declaração, bem como a cooperação internacional, inclusive com os países em desenvolvimento.

3. PATRIMÔNIO GENÉTICO

3.1. CÉLULAS TRONCO

As células-tronco são células indiferenciadas ou com baixo grau de diferenciação, encontradas em tecidos embrionário e extraembrionário. Podem permanecer em estado quiescente até a fase adulta, através da autor-replicação, ou diferenciar-se em diversos tecidos, a partir da expressão de determinados genes, e exercer funções específicas. Muitos estudos vêm sendo direcionados para a utilização dessas células na terapia de várias doenças, e os resultados obtidos até então são bastante promissores, o que faz muitos autores acreditarem que as células-tronco representam a terapia do futuro, podendo significar a cura de determinadas doenças, tais como diabetes, cardiopatias, câncer e mal de Alzheimer. (SOUZA, 2003) ⁶

Em interessante artigo publicado na Revista de Saúde Pública, os autores (DINIZ E AVELINO, 2008) analisaram, comparativamente, uma amostra de 25 países que possuíam normatizações sobre o tema células-tronco embrionárias e os classificaram, segundo seu grau de regulação, em três categorias, abaixo descritas:

- (a) Países que permitem pesquisa embrionária – apenas com linhagens importadas;
- (b) Países que permitem pesquisa embrionária – com linhagens nacionais e importadas.
- (c) Países que não permitem pesquisa embrionária em hipótese nenhuma.

O Brasil se enquadra no segundo grupo. A pesquisa com células-tronco embrionárias, no Brasil, carece de uma lei específica, estando disciplinada pela Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, também conhecida como Lei de Biossegurança. Essa Lei regulamenta o art. 225, § 1º, incs. II, IV e V, da Constituição Federal.

Em análise da Lei, em seu artigo 5º, verifica-se que o Brasil é um país que permite a pesquisa e a terapia com células-tronco, porém, com restrições e, preferencialmente, em embriões inviáveis.

E, assim, logo surge a seguinte pergunta: o que são embriões inviáveis?

Esta questão está respondida no Decreto nº 5.591, de 22 de novembro de 2005, que regulamenta os dispositivos da Lei supra e, assim como ela, regulamenta o art. 225, § 1º, II, IV e V, da CF, que assim o define em seu art. 3º, inc. XIII:

embriões inviáveis: aqueles com alterações genéticas comprovadas por diagnóstico pré-implantacional, conforme normas específicas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, que tiveram seu desenvolvimento interrompido por ausência espontânea de clivagem após período superior a vinte e quatro horas a partir da fertilização *in vitro*, ou com alterações morfológicas que comprometam o pleno desenvolvimento do embrião.

Moore e Persaud (2008) definem a clivagem como uma série de divisões celulares mitóticas do zigoto que resultam na formação das primeiras células embrionárias - os blastômeros.⁷

É de se notar, então, que os embriões que tiveram seu desenvolvimento interrompido por ausência espontânea de clivagem serão descartados, pois sequer servirão para a pesquisa, tendo perdido sua capacidade de gerar vida. Já os embriões com alterações genéticas incompatíveis com a implantação, estes sim, servirão à pesquisa e serão congelados.

Uma particularidade da Lei brasileira n.º 11.105/2005 foi determinar que a pesquisa deva ser preferencialmente conduzida com embriões inviáveis. Nenhum dos 25 países analisados estabelece a diferenciação legal entre embriões congelados viáveis e inviáveis para a pesquisa científica, exceto, com outros termos, o art. 9º da Lei 32/2006 de Portugal. (DINIZ E AVELINO, 2008)⁸

A Lei 11.105/2005 ainda permite a pesquisa em embriões congelados há 3 anos ou mais. É importante ressaltar a necessidade do consentimento dos genitores. Ela proíbe a engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano ou embrião humano e a clonagem humana, entre outras proibições. Do art. 24 ao 29, da Lei supra, estão listados os crimes e as respectivas penas.

Em 2005, precisamente em maio, o Procurador Geral da República (PGR) ajuizou a Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADIn 3.510), impugnando o art. 5º da Lei de Biossegurança com o fundamento de que a vida humana se inicia a partir da fecundação, assim, no embrião *in vitro* já existe vida.

Durante sua tramitação, foram deferidas as participações de algumas entidades como *amicus curiae*, além de realizações de audiências públicas, ouvindo-se especialistas, cientistas e representantes de entidades.

O julgamento ocorreu no dia 29/05/2008, com a relatoria do Ministro Ayres Britto e, por maioria, os Ministros concluíram pela improcedência do pedido e a declaração de constitucionalidade do art. 5º da Lei de Biossegurança.

Note-se que, embora não seja pacífica a doutrina e a jurisprudência quanto ao momento do início da vida, relevante observar que o Pacto de San José da Costa Rica, de 1969, em seu art. 4º, reconhece o início da vida no momento da concepção.⁹

3.2 ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLEICO

O DNA (*deoxyribonucleic acid*) foi observado pela primeira vez em 1869. Segundo Sanders e Bowman, o DNA é a molécula hereditária nos gametas dos organismos de reprodução sexuada e, nos organismos de reprodução assexuada, o DNA é a molécula hereditária que assegura células idênticas nas sucessivas gerações.

Ainda segundo os dois autores, com a identificação do DNA, compreender sua estrutura era essencial para duas questões fundamentais: (1) como o DNA poderia portar o conjunto de informações genéticas presentes nos genomas de animais e plantas e (2) como a molécula se replicava.

Simplificadamente, a sequência de DNA forma os cromossomos e, conforme já falamos linhas acima, o DNA contém os genes que são regiões ativadas, produtoras de proteínas.

Com a identificação do DNA, o próximo passo seria descobrir a sua estrutura.

Assim, no início de 1950, o norte-americano James Watson e o britânico Francis Crick, iniciaram um trabalho em conjunto, publicado em 1953, que descrevia estruturalmente o DNA.

Isso foi tão revolucionário que rendeu aos pesquisadores, em 1962, o Prêmio Nobel de Fisiologia e Medicina, juntamente com o colega Maurice Wilkins. Watson, Crick e Wilkins ficaram mundialmente famosos. Mais recentemente, entretanto, veio à tona a contribuição decisiva que a pesquisadora Rosalind Franklin deu para a descoberta que lhes rendeu o Prêmio Nobel e pela qual ela não foi reconhecida em vida.¹⁰

“We wish to suggest a structure for the salt of deoxyribose nucleic acid (D.N.A.). This structure has novel features which are of considerable biological interest.” (Watson e Crick, Periódico *Nature*, 1953) (2)¹¹

Watson e Crick descreveram o DNA como uma dupla hélice, antiparalela, para a direita, formada por fosfatos de açúcar e unida por bases nitrogenadas. Por antiparalela entendem-se duas fitas correndo lado a lado, porém, apontado para direções opostas.

As bases nitrogenadas são (a) adenina, (b) tiamina, (c) cianina e (d) guanina, que se combinam duas a duas, sendo adenina sempre pareando com a tiamina, por meio de duas ligações de hidrogênio e cianina sempre com guanina, por meio de três ligações de hidrogênio.

3.3 REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA

No dia 26/07/1978, a primeira página do Jornal Folha de S. Paulo estampa a seguinte notícia: “É MENINA O 1º BEBÊ DE PROVETA”, e continua:

O primeiro ‘bebê de proveta’ nasceu ontem à noite no Hospital Geral de Oldham, Inglaterra. A mãe é a Sra. Lesley Brown, de 30 anos. O bebê foi o primeiro do mundo a nascer depois de ter sido ‘concebido’ fora do útero, numa técnica pioneira destinada às mulheres incapazes de conceber normalmente.¹²

E continua dando informações sobre o sexo, peso e estado de saúde da mãe e da criança.

A criança, uma menina, recebeu o nome de Louise Brown e seu nascimento foi um marco importantíssimo, pois a partir daí começaram a se desenvolver técnicas de reprodução assistida (TRA), conforme trataremos mais adiante.

Juntamente com as novas técnicas vieram as questões éticas e morais.

Até o presente momento, a medicina, o direito, a bioética e outras disciplinas, inclusive religiões diversas, debatem a controversa questão sobre o exato momento em que a vida começa. É intrigante e inquietante a questão sobre o embrião ser ou não uma vida humana.

Em 1983, foi desenvolvida a técnica de criopreservação de embriões, iniciando-se mais uma infinidade de possibilidades, inclusive tornando viável a reprodução após a morte.

Em um procedimento de reprodução assistida podem ser viáveis vários embriões que ficarão congelados (criopreservados). Se o casal resolve não ter mais

filhos, esses embriões poderão (1) permanecer criopreservados, (2) serem doados para pesquisa, (3) serem doados a outros casais ou (4) serem descartados.

Mas, segundo Leite e Henriques (2014), muitos casais abandonam os embriões e

[...] em 1996 foi realizada na Inglaterra a maior destruição de embriões abandonados até então. O evento foi considerado genocídio pela Igreja católica e suscitou um debate mundial sobre o tema envolvendo a comunidade científica, civil, religiosa e política (apud SABBATINI,1998).¹³

No Brasil, país de maioria católica, a reprodução assistida é possível para casais casados, pessoas solteiras e casais homoafetivos. Também a reprodução *post mortem* é permitida.

E, a esse respeito, a igreja católica foi a primeira instituição religiosa a se manifestar sobre o assunto, declarando que os procedimentos de reprodução assistida não são recomendáveis.

Assim, em 22 de janeiro de 1987 foi publicada pela Congregação para a Doutrina da Fé a instrução *Donum vitae*, sobre o respeito à vida humana nascente e a dignidade da procriação. Essa instrução afirma que a pessoa humana é mais que um monte de tecidos e que o homem é formado à imagem e semelhança de Deus, constituído de corpo e alma e, portanto, intervir sobre o corpo humano atinge a pessoa e não somente seu corpo.

Una primera conclusión se puede extraer de tales principios: cualquier intervención sobre el cuerpo humano no alcanza únicamente los tejidos, órganos y funciones; afecta también, y a diversos niveles, a la persona misma. (3)¹⁴

O documento reconhece o embrião como pessoa humana desde sua concepção, ou o primeiro instante de sua existência. “*El ser humano ha de ser respetado — como persona — desde el primer instante de su existencia*”. [...] “*Jamás llegará a ser humano si no lo ha sido desde entonces*”.

O documento ainda critica técnicas de fecundação heteróloga e homóloga, por serem contrárias à ética. Sobre as práticas homólogas, a Encíclica *Humanae vitae* ensina:

[...] è fondata sulla connessione inscindibile, che Dio ha voluto e che l'uomo non può rompere di sua iniziativa, tra i due significati dell'atto coniu-

gale: il significato unitivo e il significato procreativo. Infatti, per la sua intima struttura, l'atto coniugale, mentre unisce con profondissimo vincolo gli sposi, li rende atti alla generazione di nuove vite, secondo leggi iscritte nell'essere stesso dell'uomo e della donna. (Humanæ vitæ, 12, 1968). **(4)**¹⁵

Ainda a esse respeito:

La inseminación artificial homóloga dentro del matrimonio no se puede admitir, salvo en el caso en que el medio técnico no sustituya al acto conyugal, sino que sea una facilitación y una ayuda para que aquél alcance su finalidad natural. **(5)**¹⁶

Por fim, condena a maternidade substitutiva e a inseminação *post mortem*.

Em 08 de setembro de 2008, a mesma Congregação editou a instrução *Dignitas personae* a fim de atualizar as orientações, em razão dos novos conhecimentos científicos e práticas tecnológicas, e estabelecer critérios éticos e morais.

Voltando à técnica, nos casos de alterações nos gametas masculinos, pode-se optar pelo doador de esperma. Nos casos em que as dificuldades são da mulher, pode ser utilizado, conforme o caso, o óvulo de uma doadora ou, ainda, o útero em substituição (barriga de aluguel). E, em casos de problemas com ambos, ainda poderão ser utilizados embriões.

Configurações familiares interessantes podem surgir, como por exemplo:

- 1) Criança nascida de um casal homoafetivo feminino em que uma mulher doa o oócito, recorrendo-se a um banco de esperma para a fecundação, sendo o embrião obtido, transferido para o útero de sua parceira, que funcionará como útero em substituição, tendo a criança duas mães, uma biológica e outra que a gerou.
- 2) Criança nascida de um casal infértil, cujo oócito é de uma doadora e o sêmen de um doador. O embrião será implantado em um casal e, estes, serão os pais geradores. Essa criança terá assim, duas mães e dois pais, os biológicos e os que a geraram.
- 3) Criança de um casal infértil em que a mulher tenha problemas anatômicos, não podendo gerar. O casal poderá recorrer a um doador de sêmen e uma doadora de oócito. Recorrendo ainda a um útero em substituição, como por exemplo, a mãe do marido, a avó. Essa criança terá então, pais biológicos, pais que geraram (no caso, os avós) e pais afetivos.

Relevante ressaltar, nesta oportunidade, a importância da cedente temporária de útero que, na realidade, guardadas as proporções, age como doadora de órgãos e seu papel assume uma dimensão transcendente da sua própria natureza para proporcionar a mais nobre ação humanitária. Nesta peculiar situação, mesmo não sendo mãe, exerce duplamente tal missão: suporta a gravidez alheia e com abnegação extremada após o parto, entrega a criança, renunciando, desta forma, a própria maternidade.¹⁷

Como se observa acima, poderão se formar várias configurações familiares.

Neste ponto é de se mencionar a importância do diagnóstico genético pré-implantacional (PGD) e o Screening genético pré-implantacional (PGS), métodos recentes.

Ambos são estudos pré-implantacionais que visam evitar doenças cromossômicas e genéticas e, ainda, otimizar os resultados das reproduções assistidas, evitando, por exemplo, abortos de causas genéticas que antes não eram detectados.

Já foi objeto de comentário em páginas anteriores cromossomos e genes e como eles se relacionam. Assim, quando problemas genéticos ocorrem, utiliza-se o PGD. Logo, quando as alterações são cromossômicas, o método utilizado é o PGS.

Ainda, as técnicas de reprodução assistida podem ser utilizadas para a tipagem do sistema HLA do embrião, com a finalidade de selecionar embriões HLA-compatíveis com o irmão afetado por alguma doença que necessite de transplante de células-tronco.

No Brasil, até hoje, não existe nenhuma legislação específica a respeito da reprodução assistida. Assim, ela está prevista na Resolução 2.294, do Conselho Federal de Medicina, publicada em 27 de maio de 2021, que adota as normas éticas para sua utilização, observados princípios éticos e bioéticos. Tal Resolução revoga a anterior (Res. CFM nº 2.168/2017) e amplia suas considerações. Traz princípios gerais, dentre eles a idade limite para as candidatas à gestação por técnicas de RA, que é de 50 anos, suportando exceções.

Importantíssimo observar que o consentimento livre e esclarecido é trazido pela Resolução como procedimento obrigatório para todos os pacientes submetidos à técnica. E isso consiste em detalhar toda a técnica e suas circunstâncias, os resultados obtidos naquela unidade, bem como informações de caráter biológico, jurídico e ético. O consentimento estará completo com a concordância,

por escrito, obtida a partir da discussão em torno da técnica, em documento elaborado em formulário especial.

A Resolução traz uma proibição em seu item 5, que é a de selecionar o sexo ou qualquer outra característica biológica, exceto para evitar doenças relacionadas.

Proíbe, ainda, a fecundação de oócitos humanos com finalidade diversa da procriação. E frisa que são proibidos os procedimentos de redução embrionária.

A técnica pode ser utilizada, conforme já dissemos acima, em pessoas capazes, devidamente esclarecidas quanto aos procedimentos, podendo ser pessoa solteira, em relacionamento homoafetivo, sendo permitida, em casais homoafetivos femininos, a gestação compartilhada.

Quanto à doação, o regramento deontológico diz que esta não poderá ter caráter lucrativo ou comercial, devendo ser voluntária. Os doadores não poderão ter sua identidade conhecida e nem conhecer a identidade dos receptores, sendo uma exceção a esse sigilo, situações médicas especiais, em que informações sobre os doadores poderão ser fornecidas, exclusivamente para médicos, preservando-se sua identidade civil.

Interessante observar que em seu item 6 – IV DOAÇÃO DE GAMETAS OU EMBRIÕES –, a Resolução 2.294/2021, do CFM, prevê que na região em que se localiza a unidade de tratamento, o registro dos nascimentos evitará que um doador ou doadora tenham produzido mais de duas gestações de crianças de sexos diferentes em uma área de um milhão de habitantes, sendo que um mesmo doador ou doadora poderão contribuir com quantas gestações forem desejadas, desde que em uma mesma família receptora.

Sobre a gestação em substituição, a resolução afirma que a cedente temporária de útero deve ter ao menos um filho vivo e pertencer à família de um dos parceiros em parentesco consanguíneo até o quarto grau, sendo que os casos diversos estarão sujeitos à autorização do Conselho Regional de Medicina (CRM). Por fim, assim como a doação, também a cessão temporária de útero não poderá ter caráter lucrativo ou comercial.

3.4 MANIPULAÇÃO EMBRIONÁRIA

Que tal “encomendar” um filho?

Atualmente já é viável a possibilidade de editar uma sequência de genes e isso é algo revolucionário e inquietante.

Há a possibilidade de evitar certas doenças no indivíduo e, possivelmente, nas futuras gerações, mas e se algo der errado? Nas palavras do Dr. Marcelo Araújo - professor de Filosofia na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e professor de Filosofia do Direito na UFRJ -, podem ocorrer mutações *off-targets*, realizando alterações em sequências do genoma que deveriam permanecer intactas.

As consequências desse tipo de mutação “fora do alvo” comprometeriam a saúde do indivíduo, podendo sair da esfera individual e alcançar seus descendentes, as futuras gerações e a humanidade.

Segundo o filósofo, em entrevista concedida à IHU On-Line (Instituto Humanitas Unisinos), “é por essa razão que, até agora, em todas as pesquisas com o uso de CRISPR-Cas9 em células embrionárias, foi de antemão veementemente descartada a intenção de se implantar o embrião em útero”.¹⁸

Para que nada saia do controle, existem os comitês de ética e a Lei de Biossegurança, que proíbem, em algumas situações, a engenharia genética em embriões humanos.

Recentemente, pesquisadores americanos obtiveram significativo sucesso quando conseguiram eliminar uma doença hereditária em embriões criados por meio de fertilização *in vitro*, corrigindo a mutação do DNA responsável pela doença. Fato que foi noticiado mundialmente e fincará o marco de novas pesquisas no campo da engenharia genética. (OLIVEIRA JUNIOR, 2017)¹⁹

Atualmente, admite-se o procedimento corretivo, conforme inscrito no art. 13º da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção Sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina:

Uma intervenção que tenha por objeto modificar o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência.²⁰

Mas a pergunta é: até quando o homem resistirá ao impulso de escolher o sexo, a cor dos olhos, as aptidões e outras características idealizadas para os seus embriões encomendados?

3.5 ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Mas, o que se poderia chamar de “limiar de modernidade biológica” de uma sociedade se situa quando a espécie entra como algo em jogo em suas próprias estratégias políticas. O homem, durante milênios, permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivo e, além disso, capaz de existência política; o homem moderno é um animal, em cuja política, sua vida de ser vivo está em questão. (FOUCAULT, 1988, p .134) ²¹

O termo Aconselhamento Genético surgiu nos Estados Unidos, quando o médico Sheldon Reed, na década de 40, passou a atender famílias com doenças genéticas.

Com o passar dos anos, o aconselhamento genético tornou-se uma atividade de saúde pública, abrangendo o planejamento familiar e de reprodução, o pós-nascimento e o diagnóstico.

Atualmente, a medicina é capaz de intervir em algumas doenças hereditárias ou genéticas. Em muitos casos há a possibilidade da identificação da anomalia, mas não há tratamento. Em outros, é possível prevenir sua ocorrência ou ainda melhorar a qualidade de vida e sobrevida de quem é portador.

Podemos ter o aconselhamento genético prospectivo, quando se trata de aconselhamento para a prevenção do aparecimento de determinada doença genética, em indivíduos com risco aumentado para sua ocorrência; ou, o aconselhamento retrospectivo, quando, na família, já existe uma pessoa afetada.

A ética é um tema importantíssimo quando se trata do aconselhamento genético, pois inúmeras questões e possibilidades estão envolvidas. Questões relacionadas às escolhas individuais, como por exemplo, o fato de uma pessoa não querer saber o diagnóstico, caso tenha uma doença para a qual não exista terapia; questões relacionadas à saúde pública, como depressões e suicídios ligados a esse tipo de informação ou, ainda, confidencialidade, discriminações, entre outras.

[...] a quem cabe a informação genética? Como garantir a confidencialidade e a privacidade dessa informação? O que fazer diante de um diagnóstico de doença genética no feto? Como informar o plano de saúde? Qual o impacto do diagnóstico nas relações afetivas e de trabalho? Ainda não há respostas satisfatórias para grande parte dessas perguntas e, infelizmente, o médico geneticista ou sua equipe também não são capazes de responder a elas antecipadamente. (GUEDES E DINIZ, 2008) ²²

Neste diapasão, vem à tona a seguinte questão: não estaríamos praticando uma eugenia disfarçada, com outros nomes, escolhendo quem poderá nascer e quem não terá a mesma sorte?

Leciona Oliveira Junior, a respeito da iniciativa do Ministério da Saúde, no âmbito do SUS, de criar programa de saúde que possibilite o aconselhamento genético em casais que carregam riscos genéticos hereditários:

[...] dependendo da formatação do programa, poderá trazer à tona a questão da eugenia, tão combatida no campo bioético, sendo que algumas vezes já se levantaram para reprovar a proposta com esta conotação. A eugenia, compreendida como a utilização de métodos de seleção artificial do material reprodutivo com a finalidade do melhoramento da espécie humana, presente em grande parte do nazismo, é conduta repudiada mundialmente. (2018) ²³

3.6 EUGENIA

A bioética combate e repudia fortemente a eugenia.

A ideia de eugenia está intimamente correlacionada ao nazismo. Porém, essa ideia é, na verdade, anterior. Segundo Gonçalves (2006), “a ideia de eugenia nasceu na Inglaterra, prosperou nos EUA e teve seu ponto alto na Alemanha nazista. Com nova roupagem e outros nomes, ela sobrevive até hoje”.

Nas palavras de Darwin (1809-1882):

Devemos, portanto, suportar o efeito, indubitavelmente mau, do fato de que os fracos sobrevivem e propagam o próprio gênero, mas pelo menos se deveria deter a sua ação constante, impedindo os membros mais débeis e inferiores de se casarem livremente com os sadios. (BULCÃO NETO, 2006) ²⁴

Lembra-nos ainda Gonçalves (2006) que Galton (1822-1911) - criador do termo eugenia e primo de Darwin - tinha a proposta de esterilizar os humanos fracos de corpo e mente, e de raças inferiores.

As propostas de Galton ficaram conhecidas como “eugenia positiva”. Nos EUA, porém, elas foram modificadas, na direção da chamada “eugenia negativa”, de eliminação das futuras gerações de “geneticamente incapazes” – enfermos, racialmente indesejados e economicamente empobrecidos –,

por meio de proibição marital, esterilização compulsória, eutanásia passiva e, em última análise, extermínio.²⁵

Jasanoff e Hurlbut (2018) ensinam:

Free enquiry, the lifeblood of science, does not mean untrammelled freedom to do anything. Society's unwritten contract with science guarantees scientific autonomy in exchange for a research enterprise that is in the service of, and calibrated to, society's diverse conceptions of the good. As the dark histories of eugenics and abusive research on human subjects remind us, it is at our peril that we leave the human future to be adjudicated in biotechnology's own 'ecclesiastical courts'.

It is time to invite in voices and concerns that are currently inaudible to those in centres of biological innovation, and to draw on the full richness of humanity's moral imagination. An international, interdisciplinary observatory would be an important step in this direction. (6)²⁶

Importante revisitar o passado não tão distante, com um olhar observador e crítico para que se veja frente à nova eugenia, uma preocupação muito atual.

A eugenia pode facilmente se ocultar sob o rótulo de “genética humana”.

Em interessante artigo intitulado “Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI): uma eugenia mascarada?”, os autores afirmam que o DGPI é uma técnica que não pode ser facilmente identificada como maléfica ou benéfica para a sociedade. No entanto, chamam atenção para a ideia de que a técnica é definida de duas formas para os pesquisadores. São elas a eugenia positiva e a eugenia negativa.

Quando nos referimos à seleção propriamente dita, sem nenhuma espécie de limitação à mesma, tratamos de uma eugenia positiva, que, de fato, seleciona os genes, desejados pelos pais, para aquele embrião. Por outro lado, a eugenia negativa trata de modificações genéticas com fins terapêuticos, ou seja, na eugenia negativa existem critérios para estabelecer limites na seleção desses genes. O objetivo é impossibilitar a transferência de genes portadores de doenças, ou a criação dos 'bebês medicamentos'.²⁷

Concluem os autores, muito oportunamente que “A simples disponibilidade de uma tecnologia não legitima todas as suas formas de utilização [...]”.

Os atos de intervenção na vida pré-natal têm que ser reconduzidos a uma realidade comunicativa e não instrumental. Entendimento em sentido contrário implicará em uma visão mercadológica dos seres oriundos do

processo de fertilização *in vitro* que, como produtos, poderão ser fabricados, barateados, pesquisados, destruídos, enfim reificados sem qualquer reflexão ética mais profunda. (ELER, RAMOS E OLIVEIRA, 2019) ²⁸

4 PROJETO “DNA DO BRASIL”

O Brasil, apesar dos poucos recursos destinados à pesquisa, revela de forma inequívoca uma vocação direcionada à realização de estudos científicos relevantes e compatíveis com os apresentados por renomadas instituições. Basta ver que, no momento pandêmico, por volta de 150 estudos envolvendo vacinas contra o coronavírus foram encaminhados para receber a avaliação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP.

Após a decifração do genoma humano, tema minuciosamente debatido no presente trabalho, novos horizontes se abriram para a humanidade no sentido de renovar a esperança universal de encontrar novos dividendos de saúde para o ser humano, tanto no sentido de encontrar medicamentos para extirpar doenças, como para a manutenção da vida humana com a desejada qualidade de vida recomendada pela dignidade prevista constitucionalmente.

Assim é que, até o presente, após o referido sequenciamento, muitos genes considerados defeituosos foram localizados para combater doenças de origem genética. E os próximos passos caminham para buscar mais dados e informações a respeito do Alzheimer, síndrome de Down e mal de Parkinson, dentre muitas outras moléstias, justamente para quebrar a linha sucessória e possibilitar a erradicação definitiva.

Nessa linha de pensamento, foi lançado o projeto “DNA do Brasil”, liderado pela geneticista Lygia Veiga Pereira, da Universidade de São Paulo, com a finalidade de conhecer o genoma da população, representada por cerca de 15 mil brasileiros participantes voluntários, na faixa de 35 a 74 anos de idade. ⁴

Pelo que se conhece até o presente, a população brasileira não é resultado de uma única origem. A sua formação histórica dá conta que é fruto de uma miscigenação exacerbada. Na extensa dimensão territorial são encontrados desde povos indígenas, africanos, portugueses, italianos, espanhóis, alemães, além de outros imigrantes europeus, asiáticos e orientais, formando uma integração genética e cultural que merece ser explorada. Uma verdadeira Torre de Babel genética.

⁴ <https://saude.abril.com.br/medicina/dna-do-brasil-o-projeto-que-pretende-mapear-o-genoma-da-nossa-populacao/>

Com tal formatação, o objetivo da pesquisa, como sói acontecer nos países que aderiram rapidamente à iniciativa, é conhecer os fatores genéticos do povo brasileiro para compreender as doenças mais prevalentes e atuar preventivamente, formando uma verdadeira arquitetura do genoma pátrio, onde serão encontrados indicadores clínicos que detectarão os prováveis grupos de risco e as recomendadas ações que devem ser tomadas para combatê-los. A leitura do DNA, desta forma, irá oferecer condições para garimpar informações importantes para que seja feito o reconhecimento do código genético da população e, a partir desse marco, possa ser feita a prevenção contra as doenças com predisposição genética localizada.

O projeto, desta forma, por se tratar de uma inovação, que certamente renderá inúmeros benefícios para a saúde da população, desempenhará importante tarefa e entregará ao Estado novas leituras para desenvolver políticas públicas que visem à redução de doenças, tendo como prioridade a realização de ações preventivas estruturadas no genoma da nação. É uma verdadeira ponte ligando harmoniosamente o passado a um futuro promissor carregando as melhores práticas para a *ars curandi*.

5 DECIFRAÇÃO DO GENOMA DO IDOSO

Ainda sem a necessária revisão por pares para a publicação em revista científica, mas com os dados coletados disponíveis ao público, cientistas da USP, liderados pela geneticista Mayana Zatz, concluíram relevante pesquisa realizada durante 10 anos a respeito do sequenciamento genético de 1.171 idosos - com a faixa etária média de 71 anos - para entender o envelhecimento saudável e desenvolver técnicas mais precisas na medicina, possibilitando o diagnóstico de várias doenças, dentre elas as consideradas raras. Representa, sem dúvida, além do demonstrativo de competência e comprometimento de nossos pesquisadores, um avanço considerável para a medicina, que terá um campo mais abrangente para diagnósticos das doenças mais comuns, canalizando-as para o acesso à medicina de precisão. A repercussão maior da pesquisa foi a identificação de dois milhões de variantes genéticas não descritas em bancos genômicos internacionais, que reúnem 76 milhões.⁵

“O patrimônio genético, como o próprio nome diz, enfatiza Oliveira Júnior, é a somatória das conquistas do homem, no plano físico, psíquico e cultural,

⁵ <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2020/09/23/cientistas-da-usp-concluem-maior-analise-de-material-genetico-de-idosos-da-america-latina.ghtml>

que o acompanha através de seus registros biológicos, faz parte de sua história e evolução e, como tal, merece a proteção legal. É o relato e o retrato da raça humana, desde o homem de Neandertal. Passa a ser objeto de tutela pessoal e estatal e qualquer ofensa a ele é desrespeito à própria humanidade. A proteção desloca-se da individualidade do ser humano já formado, com personalidade própria, para aquele que ainda vem a ser, com personalidade jurídica”.⁶

O homem passa a ser o epicentro das atenções do próprio homem e não mais sua cobaia ou seu lobo. Não caminhará cegamente para transformar o corpo humano em linha de montagem e sim de buscar os mecanismos valiosos para lhe dar sustentação de saúde, bem-estar, equilíbrio e felicidade.

O objetivo da pesquisa é conhecer os fatores genéticos do idoso brasileiro para compreender as doenças mais prevalentes e atuar preventivamente, formando uma verdadeira arquitetura do genoma pátrio, onde serão encontrados indicadores clínicos que detectarão os prováveis grupos de risco e as recomendadas ações que devem ser tomadas para combatê-los. A leitura do DNA, desta forma, irá oferecer condições para garimpar informações importantes para que seja feito o reconhecimento do código genético da população idosa e, a partir desse marco, fazer a prevenção contra as doenças com predisposição genética localizada.

6 LEGISLAÇÃO BRASILEIRA A RESPEITO DO GENOMA

Desde 2007 tramita no Brasil a proposta legislativa nº 478 (PL 478), o Estatuto do Nascituro, de autoria dos deputados federais Luiz Carlos Bassuma e Miguel Martini. A proposta considera, por exemplo, o aborto crime hediondo e o proíbe em todos os casos. Note-se que a PL 478 traz temas muito complexos e ainda deve ser bastante discutida.

Ainda, importantíssima a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que em suas disposições preliminares afirma:

A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos

⁶<https://www.google.com/search?q=REVISTA+BRASILEIRA+DE+HEMATOLOGIA+E+HEMOTERAPIA+e+UDES+QUINTINO&oq=REVIST&aqs=chrome.0.69i59l3j69i57j0j69>

e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.²⁹

Tratando da reprodução assistida, a Resolução CFM nº 2.294/2021 do Conselho Federal de Medicina revoga a Resolução nº 2.168/2017 e adota normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos.

Isso posto, relevante questão se nos apresenta: em que aspectos a proposta legislativa nº 478 modificaria as regras do genoma humano? O projeto conta com 31 artigos e é absolutamente contrário ao aborto, em todas as hipóteses, representando um claro retrocesso em relação ao sistema jurídico atualmente vigente, notadamente em casos de violência sexual, que passa a ser ilegal. No projeto, a presença da mulher é opaca e seus direitos ficam ainda mais restritos. Ademais, condena o uso da pílula do dia seguinte e as pesquisas com células tronco.

A ONU acompanha o projeto e é contrária à sua aprovação pela redução da liberdade da mulher e o risco do aumento do número de abortos ilegais.

7 CONCLUSÃO

Caminhando a ciência, naturalmente, muito mais rápido que o direito, o desafio deste e das equipes multidisciplinares é acompanhá-la muito de perto.

Como foi dito, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos estampam, logo em seu início, a importância do genoma humano, afirmando que este constitui um patrimônio da humanidade.

Sociedade, governo e comunidade internacional devem se unir para preservar o patrimônio genético da humanidade, sob pena de, até mesmo, vê-la extinta.

E mais. Necessário se faz ainda, tendo como prioridade maior a dignidade da pessoa humana, a aplicação dos princípios da bioética, quais sejam: **autonomia, beneficência e isonomia**, entendidos, respectivamente, como (a) o poder de tomar decisões, sem interferências; (b) ação correta a ser feita, não fazendo mal ao próximo, ao contrário, fazendo o bem e (c) igualdade de tratamento a todas as pessoas participantes da sociedade para que não corramos o risco de uma eugenia disfarçada sob o nome de genética humana.

A ciência da Bioética recebe com os braços abertos tamanha iniciativa científica que irá trazer inúmeros dividendos de saúde para a humanidade,

além de traduzir com ênfase a realização da dignidade da pessoa humana, apregoada constitucionalmente. Na ponderação da ciência da vida, fulcrada no princípio da beneficência, toda ação humana, invasiva ou não, e que tenha por objetivo elevar a potencialidade do *bene facere* e afastar o *primum non nocere*, será considerada oportuna, necessária e conveniente, observando que o estudo envolvendo as tratativas do genoma humano transcende, e em muito, as pesquisas tradicionais. É a era de se buscar nas células mais recônditas do ser humano a realidade e os segredos da vida.

CITAÇÕES

(1) “Pessoalmente, eu não acho que é aceitável manipular a linha germinal humana com o propósito de mudar alguns traços genéticos que serão transmitidos ao longo de gerações.”

(2) “Queremos sugerir uma estrutura para o sal de ácido desoxirribonucleico (DNA). Essa estrutura tem novas características que são de considerável interesse biológico.”

(3) Uma primeira conclusão pode ser tirada de tais princípios: qualquer intervenção no corpo humano não atinge apenas os tecidos, órgãos e funções; também afeta, e em diferentes níveis, a própria pessoa.

(4) “[...] baseia-se na conexão inseparável que Deus queria e que o homem não pode quebrar por sua própria iniciativa, entre os dois significados do ato conjugal: o significado unitivo e o significado procriador. De fato, devido à sua estrutura íntima, o ato conjugal, enquanto une os cônjuges a um vínculo profundo, os torna adequados para a geração de novas vidas, de acordo com leis inscritas no próprio ser do homem e da mulher”.

(5) “A inseminação artificial homóloga dentro do casamento não pode ser admitida, exceto no caso em que o meio técnico não substitui o ato conjugal, mas é uma facilitação e um auxílio para que atinja seu propósito natural.”

(6) “A investigação livre, a essência da ciência, não significa liberdade desimpedida para fazer qualquer coisa. O contrato não-escrito da sociedade com a ciência garante autonomia científica em troca de um empreendimento de pesquisa que está a serviço das diversas concepções da sociedade sobre o bem e as ajusta a elas. Como as histórias sombrias da eugenia e da pesquisa abusiva sobre seres humanos nos lembram, é nosso risco deixarmos o futuro humano a ser adjudicado nas “cortes eclesiásticas” da própria biotecnologia. É hora de convidar vozes e preocupações que atualmente são inaudíveis para aqueles em centros de inovação biológica, e para aproveitar toda a riqueza da imaginação moral da humanidade. Um observatório interdisciplinar internacional seria um passo importante nessa direção.”

REFERÊNCIAS

¹ BORGES, Jerry Carvalho. Revista Ciência Hoje. Coluna. Vida é informação [online]. Publ. 12/09/2008. [Acessado 02/03/2019]. Disponível em: <http://cienciahoje.org.br/coluna/vida-e-informacao>

² DÀVILA, Sérgio. Jornal Folha de São Paulo [online]. Genoma. Sequência de DNA abre caminho para novos diagnósticos e tratamentos: anunciada decifração do código genético da espécie. Publ. 27/06/2000. [Acessado em 02/03/2019]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ciencia/fe2706200001.htm>

³ Jornal Público [online]. Projecto genoma humano: cientistas anunciam descodificação completa do genoma humano. Publ.14/04/2003. [Acessado em 02/03/2019]. Disponível em: <https://www.publico.pt/2003/04/14/ciencia/noticia/cientistas-anunciam-descodificacao-completa-do-genoma-humano-470001>

⁴ RUSSELL, Greg. The National [online]. Edinburgh University expert calls for approval of embryo work. Publ. 10/09/2015. [Acessado em 02/03/2019]. Disponível em: <https://www.thenational.scot/news/14899469.edinburgh-university-expert-calls-for-approval-of-embryo-work/>

⁵ OLIVEIRA JUNIOR, Eudes Quintino. Migalhas [online]. Edição genética humana. Publ. 09/12/2018. [Acessado em 03/03/2019]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI292555,61044-Edicao+genetica+humana>

⁶ SOUZA, Verônica Ferreira de; LIMA, Leonardo Muniz Carvalho; REIS, Silvia Regina de Almeida; RAMALHO, Luciana Maria Pedreira; SANTOS, Jean Nunes. Células-tronco: uma breve revisão. Revista de Ciências Médicas e Biológicas. v. 2, n. 2 (2003) [online]. [Acessado em 03/03/2019]. Disponível em: <https://rigs.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/4292>

⁷ MOORE, Keith L; PERSAUD, T. V. N. Embriologia clínica. 8. ed. Tradução: Andrea Monte Alto Costa et al. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

⁸ DINIZ, Debora AVELINO, Daniel. Revista Saúde Pública [online]. Cenário internacional da pesquisa em células-tronco embrionárias. 2009; 43(3): 541-7. [Acessado em 09/03/2019]. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0034-89102009000300019&script=sci_arttext&tlng=es

⁹ Conferência Especializada Interamericana sobre Direitos Humanos. San José da Costa Rica em 22/11/1969. Ratificada pelo Brasil em 25/09/1992. Disponível em: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/biblioteca-virtual/instrumentos/sanjose.htm>

¹⁰ Conselho de Informações sobre Biotecnologia. Você sabe o que é DNA? Descubra o que há em comum entre você e tantos outros seres vivos [online]. [Acessado em 10/03/2019]. Disponível em: <https://cib.org.br/o-que-e-dna/>

¹¹ Watson JD, Crick FHC. Molecular structure of nucleic acids - A structure for deoxyribose nucleic acid. Nature 1953; 171, 737-738. [Acessado em 02/06/2019]. Disponível em: https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Molecular+structure+of+nucleic+acids&author=Watson+JD&author=Crick+FHC&publication_year=1953&journal=Nature&volume=171&pages=737-738

¹² Jornal Folha de São Paulo. É menina o 1º bebê de proveta. [online]. Ano 57. nº 18.011. Publ. 26/07/1978. [Acessado em 10/03/2019]. Disponível em: <https://acervo.folha.com.br/leitor.do?numero=6653&anchor=4324800&origem=busca>

¹³ LEITE, Tatiana Henriques; HENRIQUES, Rodrigo Arruda de Holanda. Bioética em reprodução humana assistida: influência dos fatores socioeconômico-culturais sobre a formulação das legislações e guias de referência no Brasil e em outras nações. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [online]. 2014, v. 24, n. 01 [Acessado 11 Maio 2019], pp. 31-47. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100003>>. ISSN 1809-4481

^{14; 16} RATZINGER, Joseph.; BOVONE, Alberto. Congregación para la doctrina de la fe. Instrucción Donum Vitae: sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación [online]. Publ. 22/02/1987. [Acessado em 17/03/2019]. Disponível em: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html

¹⁵ PAOLO PP. VI. Lettera Enciclica del Sommo Pontefice. *Humanae Vitae* [online]. Publ. 25/07/1968. [Acessado em 17/03/2019]. Disponível em: http://w2.vatican.va/content/paul-vi/it/encyclicals/documents/hf_p-vi_enc_25071968_humanae-vitae.html

¹⁷ OLIVEIRA JUNIOR, Eudes Quintino. Migalhas [online]. A maternidade e a lei. Publ. 12/05/2019.[Acessado em 12/05/2019]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI302072,101048-A+maternidade+e+a+lei>

¹⁸ FACHIN, Patrícia. A edição genética de embriões humanos é revolucionária e perturbadora. Entrevista especial com Marcelo de Araújo [online]. Publ. 09/08/2017. [Acessado em 12/05/2019]. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos.br/159-noticias/entrevistas/570434-a-edicao-genetica-de-embrioes-humanos-e-revolucionaria-e-perturbadora-entrevista-especial-com-marcelo-de-araujo>

¹⁹ OLIVEIRA JUNIOR, Eudes Quintino. Migalhas. O embrião perfeito [online]. Publ. 27/08/2017. [Acessado em 12/05/2019]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI264335,71043-O+embriao+perfeito>

²⁰ Convenção para proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina; convenção sobre os direitos do homem e da biomedicina [online]. Publ. 04/04/1997. [Acessado em 19/05/2019]. Disponível em: http://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/convencao_protecao_dh_biomedicina.pdf

²¹ FOUCAULT, Michel. História da sexualidade I: a vontade de saber. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. 13^a Edição. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

²² GUEDES, Cristiano; DINIZ Debora. A Ética na História do Aconselhamento Genético: um desafio à educação médica. Revista Brasileira de Educação Médica [online]. 33 (2): 247-252; 2009, [Acessado 26 maio 2019]. Disponível em: <http://www.bioeticaefecrista.med.br/textos/EticaHistoriaAconselhamento.pdf>

²³ OLIVEIRA JUNIOR, Eudes Quintino. Migalhas. Aconselhamento genético e eugenia [online]. Publ. 18/03/2018. [Acessado 02/06/2019]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI276474,101048-Aconselhamento+genetico+e+eugenia>

²⁴ BULCÃO NETO, Manuel Soares. Sombras do Iluminismo. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2006.

²⁵ GONÇALVES, Antonio Baptista. Migalhas. A eugenia de Hitler e o racismo da ciência [online]. Publ. 07/08/2006. [Acessado 27/05/2019]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/dePeso/16,MI26157,-21048-A+eugenia+de+Hitler+e+o+racismo+da+ciencia>

²⁶ JASANOFF, Sheila; HURLBUT, J. Benjamin. A global observatory for gene editing [online]. *Nature* **555**, 435-437 (2018). Publ. 21/03/2018. [Acessado 27/05/2019]. Disponível em: https://www.nature.com.br/articles/d41586-018-03270-w?mc_cid=d9f0ddd816&mc_eid=822a149de0

^{27; 28} GONÇALVES ELER, Kalline Carvalho; MIRANDA RAMOS, Kessia Priscila; DE OLIVEIRA, Marco Tulio Pires. Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI): uma eugenia mascarada?. **Revista Iberoamericana de Bioética**, [S.l.], n. 9, p. 1-15, feb. 2019. ISSN 2529-9573. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/8842>. Fecha de acceso: 20 mayo 2019 doi: <https://doi.org/10.14422/rib.i09.y2019.008>.

²⁹ https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111105.htm

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5591.htm

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2168>

Decreto nº 5.591, de 22 de novembro de 2005. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2.294/2021>

Submissão: 17.maio.2023

Aprovação: 07.setembro.2023