

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ – UNIVALI
VICE-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM CIÊNCIA JURÍDICA – PPCJ
CURSO DE MESTRADO EM CIÊNCIA JURÍDICA – CMCJ
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FUNDAMENTOS DO DIREITO POSITIVO
LINHA DE PESQUISA: CONSTITUCIONALISMO E PRODUÇÃO DO DIREITO

**AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS
AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS
DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA**

NICOLE FELISBERTO MACIEL

Itajaí-SC, setembro de 2021

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ – UNIVALI
VICE-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM CIÊNCIA JURÍDICA – PPCJ
CURSO DE MESTRADO EM CIÊNCIA JURÍDICA – CMCJ
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FUNDAMENTOS DO DIREITO POSITIVO
LINHA DE PESQUISA: CONSTITUCIONALISMO E PRODUÇÃO DO DIREITO

**AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS
AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS
DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA**

NICOLE FELISBERTO MACIEL

Dissertação submetida ao Curso de Mestrado em
Ciência Jurídica da Universidade do Vale do Itajaí –
UNIVALI, como requisito parcial à obtenção do título
de Mestre em Ciência Jurídica.

Orientador: Professor Doutor Marcos Leite Garcia

Itajaí-SC, setembro de 2021

AGRADECIMENTOS

A gratidão que sinto é tão imensurável que se torna quase impossível agradecer em poucas palavras a todas as pessoas envolvidas na realização desse sonho.

Mas ainda assim, não posso deixar de registrar meu agradecimento as principais incentivadoras durante a minha jornada acadêmica até aqui, Professora Rosane Martins Fernandes, e Professora Maria de Lourdes Alves Lima Zanatta. Minha admiração e gratidão por vocês serão eternas.

Do mesmo modo, agradeço infinitamente a oportunidade e confiança ao Professor Dr. Paulo Márcio Cruz e Professor Dr. Clovis Demarchi, e a todos os funcionários do Programa de Pós-graduação em Ciência Jurídica da Univali, secretaria, equipe técnica, bolsistas e professores. Obrigada por me acolherem tão bem e me proporcionarem grandes momentos de aprendizado e alegrias. Costumo dizer, sobretudo, que ganhei uma família.

Agradeço ainda, a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES pela concessão da bolsa integral, na qual possibilitou o desenvolvimento da presente pesquisa.

Ao meu orientador, professor Marcos Leite Garcia reitero minha gratidão pela maestria na condução da orientação, paciência, sensibilidade e por tornar todas as nossas reuniões um espaço de lições e conhecimentos. Foi uma honra.

Agradeço por fim aqueles que sempre estarão em condição de prioridade na minha vida, meus pais, Gilberto e Sandra por abdicarem dos seus sonhos para sonharem os meus. E a minha irmã, Pamela por vibrar e torcer por todas as minhas conquistas. Meu amor e gratidão por vocês são incondicionais.

TERMO DE ISENÇÃO DE RESPONSABILIDADE

Declaro, para todos os fins de direito, que assumo total responsabilidade pelo aporte ideológico conferido ao presente trabalho, isentando a Universidade do Vale do Itajaí, a Coordenação do Curso de Mestrado em Ciência Jurídica, a Banca Examinadora e o Orientador de toda e qualquer responsabilidade acerca do mesmo.

Itajaí-SC, setembro de 2021



Nicole Felisberto Maciel
Mestranda

PÁGINA DE APROVAÇÃO

Conforme Ata da Banca de Defesa de Mestrado, arquivada na Secretaria do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciência Jurídica PPCJ/UNIVALI, em 20/09/2021, às 10 horas, a mestranda **NICOLE FELISBERTO MACIEL** fez a apresentação e defesa da Dissertação, sob o título “AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA”.

A Banca Examinadora foi composta pelos seguintes professores: Doutor Marcos Leite Garcia (UNIVALI) como presidente e orientador, Doutora Cleide Calgaro (UNIVERSIDADE DE CAIXIAS DO SUL/UCS) como membro, Doutor Gilson Jacobsen (UNIVALI) como membro, Doutor Pablo Milanese (PÓS-DOUTORADO UNIVALI) como membro e Doutor Clovis Demarchi (UNIVALI) como membro suplente. Conforme consta em Ata, após a avaliação dos membros da Banca, a Dissertação foi Aprovada.

Por ser verdade, firmo a presente.

Itajaí (SC), dia 20 de setembro de 2021.



PROF. DR. PAULO MÁRCIO DA CRUZ
Coordenador/PPCJ/UNIVALI

ROL DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADN	Ácido desoxirribonucleico
AMM	Associação Médica Mundial
CRISPR	Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats
CTNBio	Comissão Técnica Nacional de Biossegurança
DNA	Desoxyribonucleic acid
DPI	Diagnóstico pré-implantação
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal de Direitos Humanos
DUGHDH	Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos
ELSI	Ethical, Legal and Social Implications Research Program
FDA	Food and Drug Administration
FIV	Fertilização in vitro
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority
IBC	International Bioethics Committee
IIU	Inseminação Intrauterina
OIT	Organização Internacional do Trabalho
ONU	Organização das Nações Unidas
PGH	Projeto Genoma Humano
TALENs	Transcription Activator-Like Effector Nucleases
TIMP	Técnicas Inovadoras de Melhoramento de Precisão
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
ZFN	Zinc Finger Nucleases

SUMÁRIO

RESUMO	VIII
ABSTRACT	IV
INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO 1.....	13
DIREITOS HUMANOS E BIOÉTICA	13
1.1 DIREITOS HUMANOS: A POSITIVAÇÃO DO VALOR DA VIDA HUMANA ..	13
1.2 BIOÉTICA: OS “NOVOS DIREITOS”	34
CAPÍTULO 2.....	53
TECNOLOGIA, ENGENHARIA GENÉTICA E VIDA HUMANA	53
2.1 O AVANÇO DA TECNOLOGIA NA PESQUISA COM SERES HUMANOS ..	53
2.2 AS NOVAS TECNOLOGIAS: UMA RELEITURA SOBRE A EXISTÊNCIA HUMANA.....	69
2.3 ENGENHARIA GENÉTICA: A JORNADA CIENTÍFICA NA DECIFRAÇÃO DA VIDA	80
CAPÍTULO 3.....	100
AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA.....	100
3.1 NOVO PARADIGMA DA ENGENHARIA GENÉTICA: OS DILEMAS DAS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO	100
3.2 AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA: DEVE-SE FALAR EM ATUALIZAÇÃO NORMATIVA?	126
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	152
REFERÊNCIAS	156

RESUMO

A presente Dissertação, relacionada a Linha de Pesquisa Constitucionalismo e Produção do Direito, possui como escopo realizar uma análise ética e normativa sob à luz das esferas dos Direitos Humanos e da Bioética acerca das pesquisas com técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano. No intuito de delimitar esse objetivo, a pesquisa busca expor o desenvolvimento dos Direitos Humanos no processo de positivação do valor e dignidade da pessoa humana, e a ascensão da Bioética no compromisso de proteção e reafirmação desses valores; além de evidenciar as pesquisas mais controversas com seres humanos decorrentes do avanço da tecnologia no campo da medicina, impulsionar a reflexão sobre a ideia de existência humana na era tecnológica e, sobretudo, entender os caminhos da engenharia genética até alcançar o contexto atual das técnicas de manipulação genética. Nesse sentido, a investigação possui como problemática: pode se estabelecer mecanismos para os Direitos Humanos e a Bioética a fim de criar aportes recíprocos mais eficientes frente aos avanços das pesquisas com técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano? Concluiu-se que embora apenas haja uma expectativa sobre a implementação dos mecanismos mencionados, os Direitos Humanos e a Bioética podem juntos desenvolver previamente um debate ético, social e político mais amplo e progressista no intuito de estabelecer no futuro, que esses mecanismos ou outros atinjam limites mais eficientes no enfrentamento dos avanços da engenharia genética, no que condiz especialmente, no dilema das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano. Para o desenvolvimento da pesquisa, a metodologia utilizada na Fase de Pesquisa foi indutiva, e os resultados expressados conforme a base lógica indutiva.

Palavras-chave: Direitos Humanos; Bioética; Técnicas de manipulação genética; Genoma humano.

ABSTRACT

This dissertation is linked to the Line of Research Constitutionalism and Production of Law. Its scope is to carry out an ethical and normative analysis in light of the spheres of Human Rights and Bioethics concerning research with genetic manipulation techniques applied to the human genome. More specifically, this research discusses the development of Human Rights in the process of affirming the value and dignity of the human person, and the rise of Bioethics in the commitment to protect and reaffirm these values. It also highlights more controversial studies involving human beings arising from the advancement of technology in the field of medicine, encouraging reflection on the idea of human existence in the technological age and, above all, understanding the paths of genetic engineering to reach the current context of genetic manipulation techniques. The question posed by this investigation is: can mechanisms be established for Human Rights and Bioethics that will create more efficient reciprocal contributions in light of advances in research with genetic manipulation techniques applied to the human genome? It was concluded that although there is only an expectation about the implementation of the mentioned mechanisms, Human Rights and Bioethics can, together, develop a broader and progressive ethical, social and political debate in order to ensure that in the future, these mechanisms, or others, reach more efficient limits in confronting advances in genetic engineering, which is particularly applicable to the dilemma of genetic manipulation techniques applied to the human genome. For the development of the research, the methodology used in the Research Phase was inductive, and the results were expressed according to the inductive rationale.

Keywords: Human Rights; Bioethics; Genetic manipulation techniques; Human genome.

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa, relacionada a Linha de Pesquisa Constitucionalismo e Produção do Direito, possui como escopo realizar uma análise ética e normativa sob à luz das esferas dos Direitos Humanos e da Bioética acerca das pesquisas com técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

O exame se faz necessário uma vez que o aperfeiçoamento da tecnologia tem possibilitado que o homem desenvolva meios cada vez mais eficazes na alteração de sua própria existência, melhorando sua condição física e mental sem precedentes. Isso tem despertado uma reflexão ética e normativa a respeito do limite do uso das técnicas de manipulação genética no genoma humano, e igualmente, impulsionado o debate nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética no enfrentamento desses dilemas contemporâneos.

Será observado que os Direitos Humanos e a Bioética sempre estiveram na interseção de temas relacionados à proteção e promoção dos valores humanos. Ocorre que, no plano das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano, as Declarações e demais diretrizes existentes não têm se mostrado suficientes e, para tanto, as discussões éticas ainda permanecem rasas frente ao impacto irreversível que a espécie humana estará predestinada a se tornar.

Portanto, o presente estudo tem como objetivo científico examinar sob a óptica da ética e da norma as esferas dos Direitos Humanos e da Bioética acerca das pesquisas com técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

Deste modo, tem-se como objetivos específicos: **(1)** Expor o desenvolvimento dos Direitos Humanos no processo de positivação do valor e dignidade da pessoa humana, e a ascensão da Bioética no compromisso de proteção e reafirmação desses valores; **(2)** Evidenciar as pesquisas com seres

humanos mais controversas decorrentes do avanço da tecnologia no campo da medicina, impulsionar a reflexão sobre a ideia de existência humana na era tecnológica e, sobretudo, entender os caminhos da engenharia genética até alcançar o contexto atual das técnicas de manipulação genética; e **(3)** Analisar mecanismos que podem ser estabelecidos para os Direitos Humanos e a Bioética, de forma a criar aportes recíprocos para atingir limites mais eficientes frente aos avanços das pesquisas com técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

Para a condução da pesquisa, delimitou-se a seguinte problemática: pode se estabelecer mecanismos para os Direitos Humanos e a Bioética a fim de criar aportes recíprocos mais eficientes frente aos avanços das pesquisas com técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano?

A hipótese levantada é que os debates acerca de uma educação tecnológica e o fortalecimento de uma cooperação internacional tornam-se cada vez mais frequentes, podendo ambos constituírem como mecanismos para os Direitos Humanos e a Bioética criarem aportes recíprocos para atingir limites mais eficientes no enfrentamento dos avanços da engenharia genética, no que condiz especialmente, no dilema das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

No intuito de cumprir o objetivo proposto e responder o problema levantado, o trabalho foi disposto em três capítulos. Principia-se, no Capítulo 1, abordar as correntes dos Direitos Humanos e da Bioética, destacando os aspectos sociais, políticos e econômicos que impactaram no processo de posituação do valor humano, bem como a ascensão da Bioética na reafirmação e promoção do valor e dignidade da pessoa humana.

O Capítulo 2 trata a respeito do avanço da tecnologia, especialmente no campo da medicina, apresentando as pesquisas mais controversas com seres humanos, refletindo tão somente acerca da existência humana na era tecnológica e a jornada científica no estudo evolutivo do homem até o advento da biotecnologia moderna com as descobertas e inovações da engenharia genética sobre a vida humana.

O Capítulo 3 dedica-se a análise do novo paradigma da engenharia genética: a idealização de um padrão perfeito de genoma humano. Nesse sentido, será estudado os dilemas éticos e normativos decorrentes do uso das técnicas de manipulação genética ZFN, TALENs e CRISPR-Cas9 e quais mecanismos os Direitos Humanos e a Bioética poderão adotar como forma de continuar incentivando a pesquisa científica e ao mesmo tempo zelando pelo valor e dignidade da pessoa humana.

Observa-se que não se optou por um rol específico de conceitos operacionais e as categorias principais da pesquisa bem como seus conceitos serão apresentados no decorrer da dissertação.

Quanto à Metodologia empregada, registra-se que, na Fase de Investigação¹ foi utilizado o Método Indutivo², na Fase de Tratamento de Dados o Método Cartesiano³, e, o Relatório dos Resultados expresso na presente Monografia é composto na base lógica indutiva. Nas diversas fases da Pesquisa, foram acionadas as Técnicas do Referente⁴, da Categoria⁵, do Conceito Operacional⁶ e da Pesquisa Bibliográfica⁷.

¹ “(...) momento no qual o Pesquisador busca e recolhe os dados, sob a moldura do Referente estabelecido (...)” PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. 14 ed. ver., atual. e ampl. Florianópolis: Empório Modara, 2018. p. 112-113.

² “(...) pesquisar e identificar as partes de um fenômeno e colecioná-las de modo a ter uma percepção ou conclusão geral (...)”. PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. p. 114.

³ Sobre as quatro regras do Método Cartesiano (evidência, dividir, ordenar e avaliar) veja LEITE, Eduardo de oliveira. **A monografia jurídica**. 5 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 22-26.

⁴ “(...) explicitação prévia do(s) motivo(s), do(s) objetivo(s) e do produto desejado, delimitando o alcance temático e de abordagem para a atividade intelectual, especialmente para uma pesquisa.” PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. p. 69.

⁵ “(...) palavra ou expressão estratégica à elaboração e/ou à expressão de uma ideia.” PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. p. 41.

⁶ “(...) uma definição para uma palavra ou expressão, com o desejo de que tal definição seja aceita para os efeitos das ideias que expomos (...)”. PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. p. 58.

⁷ “Técnica de investigação em livros, repertórios jurisprudenciais e coletâneas legais”. PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. p. 217.

CAPÍTULO 1

DIREITOS HUMANOS E BIOÉTICA

Pretende-se analisar nesse capítulo o processo de positivação do valor e dignidade da pessoa humana, explorando através dos séculos os aspectos sociais, políticos e econômicos que impactaram na forma como se atribuía valor a existência humana até alcançar o que se compreende hoje por Direitos Humanos.

Ademais, propõe-se discutir os conflitos éticos advindos das ciências que permeiam a vida humana que inauguram novos capítulos no debate acerca do valor e dignidade da pessoa humana que serão observados à luz do surgimento da Bioética.

Por este modo, objetiva-se abordar no tópico 1.1 as nuances no sentido de valor e dignidade da pessoa humana, observando o contexto histórico e as normas estabelecidas que contribuíram para o avanço dos Direitos Humanos.

Quanto ao tópico 1.2, destaca-se que o avanço da ciência forneceu aos Direitos Humanos novos temas que colocaram novamente sob análise a noção de valor humano. Estuda-se, nesse sentido, os dilemas éticos na perspectiva da Bioética na busca por respostas aos fenômenos da contemporaneidade.

1.1 DIREITOS HUMANOS: A POSITIVAÇÃO DO VALOR DA VIDA HUMANA

Até alcançar o que se compreende hoje por Direitos Humanos, aconteceram pontuais eventos na história que impactaram na forma como a sociedade pensava e se comportava que resultou no desenvolvimento de sua importância.

Por este modo, para Gregorio Peces-Barba Martínez é difícil se obter uma conceituação única sobre Direitos Humanos. Segundo o autor a expressão

possui uma ambiguidade pois o seu sentido conforme o contexto histórico significou aspectos diferentes. Explica:⁸

[...] en realidad este fenómeno de los derechos humanos [...] supone una dimensión moral y una jurídica de Derecho positivo al mismo tiempo [...] detrás de cada uno de los dos sentidos en que se usa la expresión derechos humanos existen unas tradiciones culturales no sólo disipares sino, en el limite, incompatibles. Es difícil, por consiguiente, con um término tan extendido y con una ambigüedad que expresa dos ideas que chocan frontalmente, poder elaborar una reflexión sobre el concepto y el fundamento de los derechos.

Na concepção de André de Carvalho Ramos, “[...] os direitos humanos asseguram uma vida digna [...]”⁹, contudo, essa dignidade¹⁰ fora contestada sob diversas ópticas durante os séculos, ressignificando o valor da vida humana e despertando mais tarde a necessidade de sua proteção através da positivação.

Para Daniel Sarmento:¹¹

Independentemente da posição que se tenha sobre o fundamento deste princípio – se ele se ancora, por exemplo, em leis divinas, na natureza humana, ou se é o resultado contingente e provisório de lutas políticas e sociais –, não há dúvida de que, do ponto de vista descritivo, o princípio da dignidade da pessoa humana, tal como hoje o concebemos, não nasceu pronto e acabado.

Nesse prisma, o desenvolvimento de noções acerca da dignidade e valor humano foi essencial na construção dos Direitos Humanos, constituindo os

⁸ PECES-BARBA, Gregorio Martínez. **Curso de derechos fundamentales**: teoría general 3. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 1995. p. 24.

⁹ RAMOS, André de Carvalho. **Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional**. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2016. p. 41.

¹⁰ “Consiste em atributo que todo indivíduo possui, inerente à sua condição humana, não importando qualquer outra condição referente à nacionalidade, opção política, orientação sexual, credo etc.”. (RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. 4 ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 77).

¹¹ SARMENTO, Daniel. **Dignidade da pessoa humana**: conteúdo, trajetórias e metodologias. 2ª ed. Belo Horizonte: Fórum, 2016. pp. 25-26.

estudos filosóficos aportes teóricos fundamentais nesse processo, como as contribuições de Aristóteles.

Para o filósofo, uma vida humana dotada de valores está condicionada na busca por atingir o bem “mais desejável”, ou ainda, na conquista pela *eudaimonia*¹². Isto é, a busca por esse bem supremo consiste tão somente em uma vida feliz, sendo, portanto, a felicidade “[...] o fim que cabe ao ser humano”¹³.

Nesse sentido, Aristóteles apresenta que o retrato do homem feliz é puramente aquele que “vive bem” ou se “dá bem”, “[...] que é quase uma definição da felicidade como uma forma de viver bem ou se dar bem”¹⁴. Ou ainda, “[...] um conceito crítico, normativo, que exige a abstenção individual dos simples prazeres empíricos por uma vida guiada por valores a respeito do que deve ser uma vida humana plena de sentido”¹⁵.

É importante salientar que para Aristóteles viver bem (felicidade), valor e dignidade humana estavam ligados a uma noção política e não propriamente vinculada à Direitos Humanos, ou seja, na sua concepção era

¹² “Eudaimonia: Felicidade, prosperidade, abundância de bens. O verbo eudaimonéo significa: ter êxito, conseguir, ser feliz. Esta palavra é composta pelo prefixo eu- que indica: de origem nobre, algo bom ou justo, algo benevolente, em boa ordem, a boa causa, a bondade, a perfeição - em suma, eu- dá um sentido positivo, bom, belo, justo às palavras que o acompanham. Daimonia [...] faz parte de um conjunto de palavras ligadas à relação entre as divindades e os homens: inspirações, presságios, prodígios, benfeitorias divinas para os homens. Como a ação dos deuses também pode ser malévola e vingativa, passa-se ao emprego do prefixo eu- e à palavra eudomania para significar exclusivamente a ação boa, benevolente, favorável. A seguir, a palavra passa a referir-se às qualidades positivas e excelentes de alguém, isto é, passa a referir-se apenas aos próprios homens como capazes de felicidade e capazes de uma relação ativa e positiva com o divino. Eudaimonia é a felicidade como perfeição ética, como resultado da vida virtuosa. Relaciona-se com eupraxia: a ação boa, bela e justa; a ação virtuosa.”. (CHAUI, Marilena. **Introdução à História da Filosofia: dos pré-socráticos a Aristóteles**. vol. 1. 2 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. p. 501).

¹³ ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. São Paulo: Edipro, 2020. Tradução de: Edson Bini. Edição do Kindle. pp. 297-298.

¹⁴ ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. p. 55.

¹⁵ JUNG, Luã Nogueira. Autonomia e eudaimonia: uma reaproximação entre as teorias morais de Kant e Aristóteles. In: FLORIANO, R.; ALT, G. (Orgs.). **XVI Semana Acadêmica do Programa de Pós-Graduação em Filosofia da PUCRS**. vol. 4. Porto Alegre: Editora Fi, 2016. p. 278. Disponível em: <https://www.editorafi.org/xvippg>. Acesso em: 11 jan. 2021.

impossível imaginar um homem feliz e solitário, “[...] o indivíduo feliz vive em sociedade, porque possui tudo que é naturalmente bom”.¹⁶

Mas para que o homem seja de fato um ser político e consequentemente feliz, é essencial que se empenhe em atividades virtuosas com desígnio ao que é nobre. Ainda assim, assevera que a felicidade se equivale a qualquer outra atividade, sendo “[...] a melhor, a mais nobre e a mais prazerosa das coisas [...]”¹⁷, e “[...] claramente algo que vem a ser e não algo que possuímos, como algum item de propriedade”¹⁸.

Por outro lado, Immanuel Kant - muitos anos depois - através da obra “A Metafísica dos Costumes” refuta Aristóteles e oferta uma nova perspectiva a respeito do valor da vida humana. Kant desconstrói a máxima que o bem último, ou ainda, que a felicidade seria o fim que cabe ao ser humano e apresenta que as atividades virtuosas, na verdade, se constituem em deveres de virtude.

Ainda que a reflexão de Aristóteles faça sentido, afinal a felicidade é de fato um bem buscado por todos os homens, para o professor de filosofia Garvin Lawrence¹⁹ não fica claro se o agir ou viver bem realmente trará ao ser humano a felicidade, sendo assim, um fim utópico.

Nesse aspecto, a filosofia Kantiana justamente é pautada na averiguação acerca dessa “vida perfeita” apresentada por Aristóteles, colocando “[...] em xeque a ideia de objetividade e universalidade acerca de tal conceito, pois o que causa felicidade para alguém pode não produzir o mesmo efeito em outros”²⁰. A felicidade, nesse sentido, deve ser compreendida como algo subjetivo, enquanto a dignidade humana em caráter universal.

¹⁶ ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. p. 275.

¹⁷ ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. p. 57.

¹⁸ ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. p. 276.

¹⁹ LAWRENCE, Galvin. O bem humano e a função humana. In: KRAUT, Richard. (Org.). **Aristóteles: A Ética a Nicômaco**. Porto Alegre: Artmed, 2009. Tradução de: Priscilla Spinelli. pp. 54-55.

²⁰ ORBEN, Douglas João. Felicidade e prudência: uma comparação entre Aristóteles e Kant. **Perspectiva Filosófica**, Pernambuco, v. 43, n. 2, pp. 142-158, 2016. p. 150. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/perspectivafilosofica/article/view/230320>. Acesso em: 12 jan. 2021.

No imperativo moral²¹ de Kant²², o homem representa o fim em si mesmo pois possui um valor intrínseco absoluto e não um preço, demonstra para tanto que se há a pretensão que a felicidade se torne um fim próprio que a mesma vontade se estenda aos demais homens. Destaca:²³

Somente o homem, considerado como pessoa, isto é, como sujeito de uma razão prático-moral, está acima de todo o preço; pois que, como tal (como *homo noumenon*), não pode valorar-se apenas como meio para fins alheios, mas sim como fim em si mesmo, isto é, possui uma dignidade (um valor intrínseco absoluto) mediante a qual obriga todos os demais seres racionais do mundo a guardarlhe respeito, podendo medir-se com qualquer outro desta espécie e valorar-se em pé de igualdade.

Desta forma a felicidade na concepção de Kant deixa de ser um fim individual para se tornar um bem último para todos, mesmo que não haja a garantia que irá se obtê-la. A partir desse ponto, nasce outros tipos de ideais consubstancializados na igualdade e dignidade humana no sentido que nenhum homem seja superior a outro, possuindo reciprocamente o dever de respeito.

Esse pensamento de que “[...] o homem é fim tanto para si mesmo como para os demais [...]”²⁴ está consolidado no princípio supremo da doutrina da virtude, ou ainda nos deveres de virtude. Enquanto Aristóteles defendia que para se alcançar um fim (felicidade) era necessário exercer atividades virtuosas, para Kant não bastaria o dever de atingir o valor do seu próprio fim (dever de virtude interno) mas igualmente o dever de perfazer o fim de outros (dever de virtude

²¹ “No imperativo moral e na necessária pressuposição da liberdade que ele requer, a lei, a faculdade (do seu cumprimento) e a vontade que determina a máxima constituem a totalidade dos elementos que formam o conceito de dever jurídico. Mas no imperativo que prescreve o dever de virtude faz-se acrescer ao conceito de autocoerção o conceito de fim, não o fim que temos, mas o que devemos ter, o fim, portanto, de que a razão prática é portadora, razão prática cujo fim supremo e incondicionado (mas que, no entanto, é sempre dever) se consubstancia no seguinte: em que a virtude seja o seu próprio fim e também, pelo valor que tem para os homens, seja a sua própria recompensa.” (KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. 3. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2017. Tradução de: José Lamago. p. 309).

²² KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. p. 295.

²³ KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. p. 367.

²⁴ KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. p. 307.

externo), no sentido “[...] de tornar outros também em fins para nós, a felicidade alheia é um fim que é simultaneamente um dever”.²⁵ Descreve:²⁶

A humanidade é ela própria uma dignidade; pois que o homem não pode ser utilizado meramente como meio por outro homem (nem por outros, nem sequer por si mesmo), tendo de ser sempre utilizado como fim e nisto consiste, precisamente, a sua dignidade (a personalidade), em virtude da qual se eleva acima de todos os outros seres do mundo que não são homens e que, esses sim, são susceptíveis de uso, por conseguinte, eleva-se acima de todas as coisas.

Mas nem sempre foi assim. Até alcançar o pensamento de Kant, o sentido de dignidade e valor humano se renovava a cada época, ao passo que “até o final do século XVIII a dignidade ainda não estava relacionada com os direitos humanos”.²⁷

Isso se justifica na medida em que o pensamento cristão vai se tornando protagonista na transição entre a Idade Antiga para a Idade Média. Nesse período acredita-se que tenha se instituído o conceito de dignidade humana, uma vez que o homem era considerado aquele “[...] concebido à imagem e semelhança de Deus”.²⁸

Todavia, a dignidade humana era respaldada em uma noção de igualdade e respeito ao próximo contrária as atitudes que realmente marcaram a época. Isso posto, a filosofia cristã criou um ideal de igualdade que era inatingível, visto que Deus - representado através da Igreja - estaria investido em uma “[...] missão evangelizadora como a de reabilitação e revalorização do homem [...]”²⁹ para torná-lo semelhante à Ele.

²⁵ KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. p. 304.

²⁶ KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. p. 413.

²⁷ BARROSO, Luís Roberto. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo**: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial. 3. ed. Belo Horizonte: Fórum, 2014. Tradução de Humberto Laport de Mello. p. 13.

²⁸ MARTINS, Flademir Jerônimo Belinati. **Dignidade da Pessoa Humana**: princípio constitucional fundamental, Curitiba: Juruá, 2009. p. 22.

²⁹ MARTINS, Flademir Jerônimo Belinati. **Dignidade da pessoa humana**: princípio constitucional

A divergência entre o que era propagado e o que era feito pela Igreja é refletido nos “[...] casos das perseguições e dos cruéis castigos proporcionados aos hereges”.³⁰ Acrescenta Fábio Konder Comparato:³¹

Mas essa igualdade universal dos filhos de Deus só valia, efetivamente, no plano sobrenatural, pois o cristianismo continuou admitindo, durante muitos séculos, a legitimidade da escravidão, a inferioridade natural da mulher em relação ao homem, bem como a dos povos americanos, africanos e asiáticos colonizados, em relação aos colonizadores europeus.

Essa ideia de igualdade abstrata era compartilhada por Aurélio Agostinho de Hipona (Santo Agostinho) e Tomás de Aquino. Ambos por considerarem a pessoa humana a mais perfeita criação divina, colocavam o ser humano em pé de superioridade diante dos demais seres vivos. Tal pensamento contribuía igualmente para uma ordem hierárquica entre os homens, no qual apenas alguns estariam fadados a “salvação” de Deus.

Muito embora a reflexão tomista apresente certa relevância por “[...] ter sido o primeiro a referir-se expressamente ao termo “dignidade humana” [...]”³², ainda se consistia em uma ideia embrionária de dignidade. Sarmento expõe:³³

Todavia, não se extraía daquela concepção um sentido igualitário, que importasse em reconhecer a todos os mesmos direitos e deveres. Prevaleceu durante todo esse longo período uma concepção *estamental* das relações sociais, que pressupunha a existência de uma desigualdade natural entre as pessoas: algumas eram destinadas a exercer funções mais nobres na sociedade e outras a desempenhar papéis subalternos.

fundamental. p. 22.

³⁰ CORRALES, Eluane Lima de Lima; BENTONCINI, Carla. O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana como fundamento da justiça restaurativa a partir do pensamento de Immanuel Kant. **Revista Direitos Humanos e Democracia**, v. 7, n. 14, pp. 249-262, 23 dez. 2019. p. 252. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2317-5389.2019.14.249-262>. Acesso em: 12 jan. 2021.

³¹ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 30.

³² MARTINS, Flademir Jerônimo Belinati. **Dignidade da Pessoa Humana: princípio constitucional fundamental**. p. 23.

³³ SARMENTO, Daniel. **Dignidade da pessoa humana: conteúdo, trajetórias e metodologias**. p. 32.

Acrescenta Peces-Barba:³⁴

En la Edad Media, la única dignidad existente, al menos hasta los siglos XIII y XIV, es de origen externo, basada en la imagen de Dios o en el honor, cargo o título, como apariencia o como imagen que cada uno representa o se le reconoce en la vida social.

Naquele período, a dignidade humana estava ligada a uma condição de *status*, isto é, “[...] a dignidade representava a posição política ou social derivada primariamente da titularidade de determinadas funções públicas, assim como do reconhecimento geral de realizações pessoais ou de integridade moral”³⁵.

Entretanto, ainda nessa fase há de se destacar a criação da Carta Magna³⁶ no ano de 1215 que foi fundamental no processo de desierarquização daqueles que detinham uma maior influência na sociedade, pois o “[...] documento foi à sujeição do poder do rei às liberdades individuais de seus súditos”³⁷.

Para Norberto Bobbio, não há como reconhecer os direitos relativos à liberdade e consequentemente a ideia de dignidade humana antes da era moderna, pois mesmo com a criação da Carta Magna (1215) na prática nenhum direito era concedido sem que antes passasse pelas mãos do soberano, sendo, portanto, um documento constante de um ato unilateral. “O que equivale a dizer que, sem a

³⁴ PECES-BARBA, Gregorio Martínez. **La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho**. Madrid: Dykinson, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de Las Casas”, Universidad Carlos III, 2ª ed., 2003. p. 27.

³⁵ BARROSO, Luís Roberto. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo**: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial. p. 13.

³⁶ “A Carta Magna, manuscrita, redigida em latim e assinada pelo rei João Sem Terra diante de barões e do alto clero em 1215, foi considerada o primeiro documento oficial com o propósito explícito de garantir as liberdades e direitos dos súditos e impedir os abusos de poder real. Em termos gerais, estabelecia que nenhum homem está acima da lei, nem mesmo o rei, por dádiva divina ou favores da igreja.”. (GUIMARÃES, Elisabeth da Fonseca. A construção histórico-sociológica dos Direitos Humanos. **ORG&DEMO**, v.11, n.2, pp. 95-112, Marília, jul./dez. 2010. p. 99. Disponível em: <https://doi.org/10.36311/1519-0110.2010.v11n2.494>. Acesso em: 18 jan. 2021).

³⁷ GUIMARÃES, Elisabeth da Fonseca. A construção histórico-sociológica dos Direitos Humanos. p. 99.

concessão do soberano, o súdito jamais teria tido qualquer direito”³⁸. Reforça Comparato:³⁹

Em que pese a sua forma de promessa unilateral, feita pelo rei, a *Magna Carta* constitui, na verdade, uma convenção passada entre o monarca e os barões feudais, pela qual se lhes reconheciam certos foros, isto é, privilégios especiais. Ela foi, por conseguinte, antes um foral do que um contrato de senhorio [...].

E assim foi até a Declaração de Direitos de 1689 (*Bill of Rights*) que “[...] pôs fim, pela primeira vez, desde o seu surgimento na Europa renascentista, ao regime de monarquia absoluta, no qual todo poder emana do rei e em seu nome é exercido”⁴⁰. Mas antes, é indispensável retroceder alguns fatos na história para que se compreenda o impacto do documento na concessão de liberdades ao indivíduo.

Nesse prisma, cabe evidenciar o papel de relevância do filósofo italiano humanista e renascentista Giovanni Pico della Mirandola, que dentre os estudiosos da época representa uma mudança efetiva no pensamento sobre a dignidade e valor humano na transição entre a Idade Média para a Idade Moderna.

Na passagem entre esses períodos surge concepções fundadas no Humanismo⁴¹ que afasta cada vez mais ideais fortalecidos no teocentrismo para consolidar-se no movimento antropocêntrico, fornecendo bases mais concretas no

³⁸ BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. Tradução de: Carlos Nelson Coutinho. p. 47.

³⁹ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 91.

⁴⁰ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 105.

⁴¹ “[...] o humanismo é conceituado como um movimento que se interessa integralmente pelo ser humano e sua vida em todos os seus aspectos (política, cultura, ética, arte etc.), caracterizado por uma concepção de ser humano que é centro de si mesmo e centrado no mundo, no livre desenvolvimento de todas as suas virtualidades naturais e fazendo de si próprio um segundo criador no mundo, enobrecendo-se mediante a exaltação de sua *dignitas hominis*, o que leva ao restabelecimento do homem natural, em sua consciência de si mesmo, seu próprio valor, sua própria finalidade, para a construção responsável do próprio mundo.”. (SANTOS, Rafael Padilha dos. **O princípio da dignidade da pessoa humana como regulador da economia no espaço transnacional**: uma proposta de economia humanista. 2015. 568 f. Tese (Doutorado) - Curso de Doutorado em Ciência Jurídica, Universidade do Vale do Itajaí - Univali, Itajaí, 2015. p. 11. Disponível em: <https://www.univali.br/pos/doutorado/doutorado-em-ciencia-juridica/banco-de-teses-com-dupla-titulacao/Paginas/default.aspx>. Acesso em: 20 jan. 2021).

desenvolvimento do conceito de dignidade humana. Assim, “[...] há um fio condutor que produz coerência no tratamento da dignidade da pessoa humana a partir do humanismo, especialmente porque no humanismo italiano houve a reação contra as representações pessimistas da pessoa humana”⁴².

Desta forma, o humanista renascentista Pico della Mirandola defende uma dignidade pautada na faculdade de escolha em que o homem pode optar por uma vida digna ou infame. Embora não afaste completamente a visão divina sobre a dignidade do homem, apresenta uma nova interpretação sobre o tema. Segundo Martins:⁴³

O Conde della Mirandola pregou o homem como milagre da criação divina, de modo que, graças à possibilidade de ser tudo o que quisesse, ele se tornaria o centro do universo, a centralidade do mundo, o mediador das realidades terrena, celeste e divina. [...] Revela-se, assim, a valorização do homem como soberano de si mesmo, orientado por sua razão e livre arbítrio, como a centralidade do mundo, superior às outras criaturas, sendo a sua dignidade condição intrínseca da sua natureza de “camaleão”, multiforme e mutável.

Essa supervalorização do homem defendida por Pico della Mirandola é uma resposta a banalização a que era atribuída ao termo dignidade, na qual apenas pertencia ou era concedida por determinação do soberano, não sendo, portanto, algo determinável pelo homem, ou ainda, um poder de escolha própria pela sua dignidade. Esclarece Cavalcante:⁴⁴

⁴² SANTOS, Rafael Padilha dos. **O princípio da dignidade da pessoa humana como regulador da economia no espaço transnacional**: uma proposta de economia humanista. p. 240.

⁴³ MARTINS, Juliane Caravieri. Revisitando a dignidade da pessoa humana em tempos de desconstrução de direitos sociais fundamentais (educação e trabalho): contributo de Giovanni Pico Della Mirandola. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 14, n. 3, pp. 64-86, dez. 2019. pp. 70-71. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/direitopub/article/view/34022/26688>. Acesso em: 20 jan. 2021.

⁴⁴ CAVALCANTE, Lara Capelo. **O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana como fundamento da produção da existência em todas as suas formas**. Dissertação (Mestrado em Direito) - Programa de Pós-Graduação em Direito Constitucional da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Fundação Edson Queiroz, Fortaleza-CE, 2007. p. 52. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp049145.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

O conceito da dignidade humana piquiano revela uma concepção que faz este valor perder o caráter hierárquico e excludente para adquirir uma dimensão expansiva e inclusiva, uma vez que a dignidade é pensada como atributo inerente ao ser humano como tal e não feito membro de um estamento ou classe social. Há, no pensamento piquiano, o início de uma idéia individualista da sociedade, que se distancia da tradicional concepção organicista, na qual o todo, ou seja, o Estado, é o bem maior a ser protegido e não o indivíduo.

Mesmo que a filosofia piquiano não seja considerada um marco na conceituação de dignidade humana, é truísmo dizer que a contribuição de estudiosos humanistas renascentistas como Pico della Mirandola construíram base para que a discussão a respeito da dignidade, liberdade e respeito ao valor do homem avançassem na era moderna.

Nesse sentido, a criação da *Bill of Rights* em 1689 carrega consigo parte desse novo pensamento pois veio reassegurar “[...] alguns direitos fundamentais dos cidadãos, os quais são expressos até hoje, nos mesmos termos, pelas Constituições modernas [...]”⁴⁵. Ainda assim, o documento não constituiu o apogeu da proteção dos direitos fundamentais da pessoa humana. Expõe Lynn Hunt:⁴⁶

Embora a *Bill of Rights* britânica de 1689 proibisse expressamente o castigo cruel, os juízes ainda sentenciavam os criminosos ao poste dos açoites, ao banco dos afogamentos, ao tronco, ao pelourinho, ao ferro de marcar, à execução por arrastamento e esquartejamento (desmembramento do corpo por meio de cavalos) ou, para as mulheres, arrastamento, esquartejamento e morte na fogueira. O que constituía uma punição “cruel” dependia claramente das expectativas culturais.

Conforme já evidenciado por Barroso, a dignidade só começa de fato a estar alinhada a uma noção de Direitos Humanos no final do século XVIII. Neste período a junção de vários eventos e movimentos, tais como o Iluminismo e as

⁴⁵ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 108.

⁴⁶ HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos: uma história**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009. Tradução de: Rosaura Eichenberg. p. 77.

Revoluções Americana e Francesa contribuíram para o início da legitimação da dignidade e valor humano.

A Revolução Americana que ensejou na Declaração de Independência dos Estados Unidos em 1776 culminou na “[...] primeira Constituição do mundo, a Constituição norte americana de 1787”⁴⁷, uma resposta em “[...] defesa das liberdades públicas contra o absolutismo do rei [...]”⁴⁸. Descreve Sorto⁴⁹:

O documento revela pontos expressivos, tais como a essencialidade intemporal do direito à vida e à liberdade, o da universalidade dos direitos humanos, a progênie jusnaturalista de direitos inatos e inalienáveis, o da limitação dos poderes do Estado, o direito de resistência. Trata-se, como se vê, de ponto de partida na construção dos direitos humanos atuais.

Já com o fim da era moderna, destaca-se a Revolução Francesa que “[...] pode não ter sido um fenômeno isolado, mas foi muito mais fundamental do que os outros fenômenos contemporâneos e suas consequências foram portanto mais profundas”⁵⁰.

Isso se justifica pelo fato de a Revolução Francesa ter resultado na criação da Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão⁵¹ em 1789, sendo considerada a “primeira com vocação universal”⁵² pois tinha como objetivo difundir os ideais liberais para além das fronteiras, diferentemente da Revolução Americana. Desta forma, a “Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do

⁴⁷ RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 44.

⁴⁸ RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 44.

⁴⁹ SORTO, Fredys Orlando. A Declaração Universal dos Direitos Humanos no seu sexagésimo aniversário. **Verba juris**, v. 7, n. 7, pp. 9-34, 2008. pp. 14-15. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/vj/article/view/14882>. Acesso em: 18 fev. 2021.

⁵⁰ HOBBSAWM, Eric J. **A era das revoluções: 1789-1848**. Paz e Terra, 2015. Tradução de: Maria L. Teixeira; Marcos Penchel. Edição do Kindle. p. 62.

⁵¹ “Em 27 de agosto de 1789, a Assembleia Nacional Constituinte adotou a “Declaração Francesa dos Direitos do Homem e dos Povos”, que consagrou a igualdade e liberdade como direitos inatos a todos os indivíduos. O impacto na época foi imenso: aboliram-se os privilégios, direitos feudais e imunidades de várias castas, em especial da aristocracia de terras. O lema dos agora revolucionários era de clareza evidente: “liberdade, igualdade e fraternidade” (“liberté, égalité et fraternité”). (RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 45).

⁵² RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 46.

Cidadão proclamou os direitos humanos a partir de uma premissa que permeará os diplomas futuros: *todos os homens nascem livres e com direitos iguais*⁵³.

Hunt descreve a importância do documento:⁵⁴

Atribuía a soberania à nação, e não ao rei, e declarava que todos são iguais perante a lei, abrindo posições para o talento e o mérito e eliminando implicitamente todo o privilégio baseado no nascimento. Mais extraordinária que qualquer garantia particular, entretanto, era a universalidade das afirmações feitas. As referências a "homens", "homem", "todo homem", "todos os homens", "todos os cidadãos", "cada cidadão", "sociedade" e "toda sociedade" eclipsavam a única referência ao povo francês.

O impacto da declaração foi tão auspicioso que ainda no mesmo ano "[...] os deputados franceses aboliram todos os usos da tortura judicial como parte de uma reforma provisória do procedimento criminal [...] em nome da "razão e humanidade".⁵⁵

As ações da época, assim sendo, começaram a ser pautadas na razão que era igualmente encontrada nos discursos dos iluministas, atribuindo sensatez as decisões que orientavam a vida humana. Conforme Barroso:⁵⁶

[...] foi apenas com o Iluminismo que o conceito de dignidade humana começou a ganhar impulso. Somente então a busca pela razão, pelo conhecimento e pela liberdade foi capaz de romper a muralha do autoritarismo, da superstição e da ignorância, que a manipulação da fé e da religião havia construído em torno das sociedades medievais.

Contudo as oscilações aos direitos relativos à vida, dignidade humana e igualdade persistiram. Simultaneamente a esse período ocorria a Revolução

⁵³ RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 45.

⁵⁴ HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos: uma história**. p. 14.

⁵⁵ HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos: uma história**. p. 136.

⁵⁶ BARROSO, Luís Roberto. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial**. p. 18.

Industrial (1760), e a Declaração por sua vez, na prática, beneficiou em grande parte apenas aos burgueses em detrimento ao proletariado.

A noção de igualdade novamente era distorcida como foi durante a Idade Média, consistia-se, portanto, em algo inatingível. E nem mesmo com a criação da Declaração a igualdade se tornou um direito para todos. Conforme Silva e Sanchez:⁵⁷

A liberdade individual estava atrelada à desigualdade social de cada indivíduo, em cada classe. Os direitos políticos dos trabalhadores estavam ainda sujeitos a restrições por motivo censitário ou qualquer outro. Os direitos sociais, tais como limitação de jornada de trabalho, salários maiores, melhorias nas condições de trabalho, proibição de emprego de crianças, assistência social e outros, não conseguiam ganhar espaço junto à classe patronal, que se esforçava ao máximo para manter os lucros, contando inclusive com a ajuda das polícias de todos os países.

Para Antonio Carlos Wolkmer⁵⁸, a nova ordem revolucionária que se espalhava no final do século XVIII fortalecida nos ideais iluministas construiu uma crença humanista no indivíduo que nem sempre padecia os seus próprios excessos universalistas da razão.

Em outras palavras, era insustentável pregar uma dignidade humana universal já que nem todos poderiam usufruí-la, assim “[...] o discurso dos Direitos Humanos perdia-se no tempo desde 1789, já que para a maior parte dos trabalhadores do mundo era uma ideia abstrata e distante de alguns países da Europa Ocidental ou da América [...]”⁵⁹. Conclui Paiva:⁶⁰

⁵⁷ SILVA, Alexandre Alberto Gonçalves da; SANCHEZ, Pedro Luis Próspero. A perícia como garantidora dos Direitos Humanos no século XIX. **Revista da Faculdade de Direito de São Bernardo do Campo**, v. 16, 30 jul. 2015. p. 04. Disponível em: <https://revistas.direitosbc.br/index.php/fdsbc/article/view/156>. Acesso em: 20 fev. 2021.

⁵⁸ WOLKMER, Antonio Carlos. Marx, a questão judaica e os direitos humanos. **Sequência**, v. 25, n. 48, pp. 11-28, 2004. p. 12. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/view/15230>. Acesso em: 20 fev. 2021.

⁵⁹ SILVA, Alexandre Alberto Gonçalves da.; SANCHEZ, Pedro Luis Próspero. A perícia como garantidora dos Direitos Humanos no século XIX. p. 04.

⁶⁰ PAIVA, Odair da Cruz. Construção histórica dos direitos humanos: avanços, limites e desafios. **Revista Interdisciplinar de Direitos Humanos**, v. 1, n. 1, pp. 31-45, jan-dez 2013. p. 38.

Podemos inferir que este século lançou as bases de proposições radicais que ainda não conseguimos concretizar; no século XVIII houve uma abertura para compreender-se a complexidade dos elementos que compõem a humanização do homem, à qual chamamos contemporaneamente de Direitos Humanos.

Com efeito a noção de dignidade e valor humano continuou instável por todo o século XIX, o que não se contava era que o século XX seria uma fase marcada por episódios que provocariam grande desvalorização da vida humana.

Os documentos que foram criados durante esse período na tentativa de promoção da dignidade e proteção da vida humana se mostraram muitas vezes falhos e até hoje contestáveis. A Convenção de Genebra de 1864⁶¹ - que constitui como parte do Direito Humanitário - conforme Comparato, contemporaneamente não poderia existir afinal assegurar um conjunto de leis e costumes de guerra seria o mesmo que admitir a guerra como algo lícito, e não um crime, logo “[...] o Direito não pode organizar a prática de um crime”⁶².

O contexto, no entanto, era justificável. No decurso entre o referido documento até o final do século XX a humanidade vivenciou duas guerras mundiais que marcaram a história.

Em 1914 iniciava-se a Primeira Guerra Mundial e os desdobramentos do conflito bélico impactaram na efetivação dos Direitos Humanos. Ao final da guerra cerca de “[...] 14 milhões de pessoas tinham morrido, a maioria delas soldados”⁶³. Pontua Hobsbawm:⁶⁴

Disponível em: <https://www3.faac.unesp.br/ridh/index.php/ridh/article/view/153>. Acesso em: 20 fev. 2021.

⁶¹ “Ela inaugura o que se convencionou chamar *direito humanitário* em matéria internacional; isto é, o conjunto das leis e costumes da guerra, visando a minorar o sofrimento de soldados doentes e feridos, bem como de populações civis atingidas por um conflito bélico”. (COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 185).

⁶² COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 185.

⁶³ HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos: uma história**. p. 202.

⁶⁴ HOBSBAWM, Eric J. **Era dos extremos: o breve século XX 1914-1991**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995. Tradução de: Marcos Santarrita. p. 33.

Não surpreende que na memória dos britânicos e franceses, que travaram a maior parte da Primeira Guerra Mundial na Frente Ocidental, esta tenha permanecido como a “Grande Guerra”, mais terrível e traumática na memória que a Segunda Guerra Mundial. Os franceses perderam mais de 20% de seus homens em idade militar, e se incluirmos os prisioneiros de guerra, os feridos e os permanentemente estropiados e desfigurados [...] não muito mais de um terço dos soldados franceses saiu da guerra incólume.

Do mesmo modo, Martin Gilbert expõe:⁶⁵

Os homens feridos de todas as nações constituiriam um legado da guerra que só terminaria com sua morte ou com a morte de todos aqueles que viveram com eles e que cuidaram de seus corpos e mentes. [...] O sofrimento humano dos antigos combatentes no pós-guerra tomou muitas formas. Centenas de milhares de filhos e filhas viam como os pais, com ferimentos físicos que não podiam ser curados, sofriam, consumiam-se e morriam.

Para tentar conter as consequências devastadoras pós a “Grande Guerra” foram criados a Organização Internacional do Trabalho - OIT, a Liga das Nações, e o já mencionado Direito Humanitário (um conjunto de leis e costumes da guerra das Convenções de Genebra e de Haia⁶⁶). Todos constituem um marco na internacionalização dos Direitos Humanos.

Enquanto a OIT “[...] tinha por finalidade promover padrões internacionais de condições de trabalho e bem-estar”⁶⁷ à classe operária, “[...] a Liga das Nações tinha como finalidade promover a cooperação, paz e segurança internacional, condenando agressões externas contra a integridade territorial e a independência política dos seus membros”⁶⁸.

⁶⁵ MARTIN, Gilbert. **A primeira guerra mundial**: os 1.590 dias que transformaram o mundo. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2017. Tradução de: Francisco Paiva Boléo. p. 743.

⁶⁶ “[...] conjunto de normas internacionais destinadas a limitar o recurso a determinados métodos ou meios de combate durante as hostilidades armadas”. (COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 222).

⁶⁷ PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 15. ed. São Paulo: Saraiva, 2015. p. 191.

⁶⁸ PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. p. 190.

Todavia a Liga das Nações não logrou êxito, dissolvendo-se por volta de 1942. Dentre os motivos para o insucesso da Liga destaca-se a sua ineficácia “[...] para deter o surgimento do fascismo na Itália e do nazismo na Alemanha e portanto não conseguiu impedir a deflagração da Segunda Guerra Mundial”⁶⁹.

E de fato a Segunda Guerra Mundial inaugurou um novo capítulo na história dos Direitos Humanos causando grande retrocesso no que havia sido constituído sobre dignidade humana.

No regime totalitário da Alemanha nazista “[...] mais de 46 milhões de militares e de civis morreram, muitos em circunstâncias de crueldade prolongada e terrível”⁷⁰. Entre os anos de 1933 e 1945 a humanidade presenciou o maior ato de opressão e atrocidade cometida no século XX, comumente denominado de “[...] Holocausto – o assassinato, pelos alemães, de seis milhões de judeus – [...]”⁷¹ que, para tanto, não poupou ninguém que não se equiparava a “raça pura” ou ainda a “raça superior”. Destaca Nicholas Wade:⁷²

Dos 9 milhões de judeus que viviam na Europa antes do Holocausto, quase 6 milhões foram mortos, incluindo 1 milhão de crianças. A máquina de matar engoliu ainda 4 ou 5 milhões de vítimas, como homossexuais, ciganos e prisioneiros de guerra russos.

Da mesma forma, expõe Martin:⁷³

A vitoriosa máquina de guerra alemã destruía tudo a que se propunha: intelectuais poloneses, prisioneiros de guerra soviéticos, resistentes iugoslavos ou franceses; todos sentiam o peso de um poderio superior. Os judeus, dispersos por muitas nações, gozando

⁶⁹ HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos**: uma história. p. 202.

⁷⁰ MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2014. Tradução de: Ana Luísa Faria; Miguel Serras Pereira. p. 02.

⁷¹ MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. p. 1281.

⁷² WADE, Nicholas. **Uma herança incômoda**: genes, raça e história humana. São Paulo: Três Estrelas, 2016. Tradução de: Pedro Sette-Câmara. p. 54.

⁷³ MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. p. 407.

de poucas simpatias, foram escolhidos como vítimas de massacres, torturas e humilhações.

A superioridade em questão remete-se novamente ao período hierárquico da Idade Média. Enquanto naquela época a dignidade era atribuída aqueles possuidores de um *status* político ou social de importância na sociedade, durante a Segunda Guerra Mundial a dignidade só era pertencente aqueles cuja raça tivesse “[...] características “nórdicas” supostamente perfeitas [...]”⁷⁴. Assim, “[...] para a ideologia nazista, não bastava conquistar – era preciso criar uma nova raça, baseada na noção espúria da superioridade étnica “ariana”.”⁷⁵

Foi, portanto, o Holocausto o resultado desse objetivo ilógico por dizimar aqueles considerados indignos de se adequar a “nova raça”. Na concepção de Zygmunt Bauman⁷⁶ esse episódio na história é se não um fenômeno social que mesmo que deplorável, é algo no qual se pode e deve conviver.

Mesmo que antecessor a Bauman, a filosofia de Friedrich Nietzsche⁷⁷ fornece uma explicação que pode esclarecer essa visão. No tocante à vida e as experiências, Nietzsche as descreve como o “mundo dos fenômenos”, isto é, o que o homem considera por vida e experiência é resultado dos seus atos.

Em suma, o homem é único responsável por fazer o mundo dos fenômenos. Interpreta-se nesse sentido que as escolhas de vida e experiências errôneas do homem fez o mundo se tornar progressivamente diverso e ao mesmo tempo terrível, mas é nelas que reside o que o filósofo considera o valor da humanidade. Descreve:⁷⁸

[...] o que agora chamamos de mundo é o resultado de muitos erros e fantasias que surgiram gradualmente na evolução total dos seres orgânicos e cresceram entremeados, e que agora herdamos como

⁷⁴ MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. p. 46.

⁷⁵ MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. p. 46.

⁷⁶ BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade e Holocausto*. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. Tradução de: Marcus Penchel. p. 20.

⁷⁷ NIETZSCHE, Friedrich. **Humano, demasiado humano**. Companhia das Letras. Tradução de: Paulo César de Souza. Edição do Kindle. p. 20.

⁷⁸ NIETZSCHE, Friedrich. **Humano, demasiado humano**. p. 21.

o tesouro acumulado do passado — como tesouro: pois o valor de nossa humanidade nele reside.

Logo, as experiências abomináveis vividas durante a Segunda Guerra Mundial foram produto do que o homem acreditava ser o certo, e só por meio desse “mundo dos fenômenos” criado foi possível resgatar o valor da humanidade.

A afirmação pode ser justificada pois somente com o fim da guerra em 1945 o homem reconheceu que havia perdido os seus valores, necessitando de aportes legais mais concretos que viabilizassem a realização da dignidade humana sob o viés universal. Ramos apresenta:⁷⁹

A barbárie do totalitarismo nazista gerou a ruptura do paradigma da proteção nacional dos direitos humanos, cuja insuficiência levou à negação do valor do ser humano como fonte essencial do Direito. [...] Os direitos humanos, então, *não* eram *universais* nem ofertados a todos.

Era necessário, portanto, uma ação do homem para reconhecer os seus próprios valores. Para Hannah Arendt, a ação constitui-se em uma das três atividades humanas fundamentais (*vita activa*: trabalho, obra e ação) que corresponde à condição humana e fornece os motivos pelos quais os homens vivem em sociedade. Arendt ensina:⁸⁰

A ação, única atividade que ocorre diretamente entre os homens, sem a mediação das coisas ou da matéria, corresponde à condição humana da pluralidade, ao fato de que os homens, e não o Homem, vivem na Terra e habitam o mundo. [...] A condição humana compreende mais que as condições sob as quais a vida foi dada ao homem. Os homens são seres condicionados, porque tudo aquilo com que eles entram em contato torna-se imediatamente uma condição de sua existência.

Em razão disso, a lógica fundamentada por Bauman faz sentido. Pode-se e deve-se aprender a conviver com os fatos da Segunda Guerra Mundial,

⁷⁹ RAMOS, André de Carvalho. **Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional**. p. 67.

⁸⁰ ARENDT, Hannah. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2020. Tradução de: Roberto Raposo. pp. 16-17.

que mesmo sendo uma circunstância histórica cruel condicionou o homem a concretização dos eventos posteriores e possibilitou a criação de meios que cessaram com esse ciclo de atos desumanos decorridos pelo longo período de guerra.

Foi então que em outubro do ano de 1945 cria-se a Organização das Nações Unidas - ONU, tornando “[...] todas as nações do globo empenhadas na defesa da dignidade humana”⁸¹. A comunhão de esforços em prol da paz mundial surgiu através da elaboração da Carta das Nações Unidas⁸² no mesmo ano durante a Conferência das Nações Unidas sobre Organização Internacional realizada em São Francisco, Estado Unidos.

Assinada por 50 países e posteriormente pela Polônia, a Carta da ONU “[...] consolida, assim, o momento de internacionalização dos direitos humanos, a partir do consenso de Estados que elevam a promoção desses direitos a propósito e finalidade das Nações Unidas”⁸³. Inicia-se nesse período, portanto, um novo recomeço no que corresponde aos valores da vida e dignidade humana. Na concepção de Gómez:⁸⁴

É sabido que na ordem internacional construída pelos Estados vencedores da segunda guerra mundial, os direitos humanos passaram a desempenhar um papel inédito e crucial. Tal decisão, tomada sob o impacto moral dos horrores e das atrocidades do holocausto e da própria contenda, elevou os direitos humanos à condição de lei internacional que consagra, junto e em tensão com o tradicional princípio de soberania dos Estados, o novo princípio de que os indivíduos são os titulares dos direitos reconhecidos e os Estados os responsáveis internacionais do respeito e garantia

⁸¹ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 226.

⁸² “[...] e a Carta tem como fonte a vitória militar. É um direito novo, fruto do resultado da Segunda Guerra Mundial. [...] A carta da ONU exprime este anseio de paz. Almeja, como diz o seu preâmbulo, “preservar as gerações futuras do flagelo da guerra”. (LAFER, Celso. A ONU e os direitos humanos. **Estud. av.**, São Paulo, v. 9, n. 25, pp. 169-185, dez. 1995. p. 169. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40141995000300014>. Acesso em: 05 mar. 2021).

⁸³ PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. p. 209.

⁸⁴ GÓMEZ, José Maria. Globalização dos direitos humanos, legado das ditaduras militares no Cone Sul latino-americano e justiça transicional. **Revista Direito, Estado e Sociedade**, Rio de Janeiro, n. 33, pp. 85-130, 2014. pp. 87-88. Programa de Pós-graduação em Direito da PUC-Rio. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17808/des.33.240>. Acesso em: 20 mar. 2021.

desses direitos para todas as pessoas submetidas à sua jurisdição. Assim, ao afirmar-se o valor da vida, da dignidade humana e de todas as possibilidades de desenvolvimento da pessoa com um alcance universal [...].

Da mesma forma Piovesan reconhece que:⁸⁵

É nesse cenário que se vislumbra o esforço de reconstrução dos direitos humanos, como paradigma e referencial ético a orientar a ordem internacional contemporânea. Com efeito, no momento em que os seres humanos se tornam supérfluos e descartáveis, no momento em que vige a lógica da destruição, em que é cruelmente abolido o valor da pessoa humana, torna-se necessária a reconstrução dos direitos humanos, como paradigma ético capaz de restaurar a lógica do razoável. A barbárie do totalitarismo significou a ruptura do paradigma dos direitos humanos, por meio da negação do valor da pessoa humana como valor-fonte do Direito. Se a Segunda Guerra significou a ruptura com os direitos humanos, o Pós-Guerra deveria significar a sua reconstrução.

Entretanto, a Carta apresenta um conceito conciso ao abordar sobre a promoção e proteção aos “direitos humanos e liberdades fundamentais”. Assim, em 1948 fora formulada a Declaração Universal de Direitos Humanos - DUDH⁸⁶ mais completa, reforçando a universalidade e o caráter internacional que tais direitos deveriam ser constituídos.

Bobbio compreende que pela DUDH “[...] podemos ter a certeza histórica de que a humanidade — toda a humanidade — partilha alguns valores comuns; e podemos, finalmente, crer na universalidade dos valores [...]”.⁸⁷ Explica Piovesan:⁸⁸

⁸⁵ PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional: um estudo comparativo dos sistemas regionais europeu, interamericano e africano**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 51.

⁸⁶ Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 30 mar. 2021.

⁸⁷ BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. p. 17.

⁸⁸ PIOVESAN, Flávia. Declaração Universal de Direitos Humanos: desafios e perspectivas. **Revista Brasileira de Estudos Jurídicos**, São Paulo, v. 9, n. 2, pp. 31-56, 2014. p. 35. Disponível em: https://vic.fasa.edu.br/arquivos/old/arquivos/files/RBEJ%20v_9%2C%20n_2_2014.pdf#page=31. Acesso em: 30 mar. 2021.

Nesse contexto, a Declaração de 1948 vem a inovar a gramática dos direitos humanos ao introduzir a chamada concepção contemporânea de direitos humanos, marcada pela universalidade e indivisibilidade destes direitos. Universalidade porque clama pela extensão universal dos direitos humanos, sob a crença de que a condição de pessoa é o requisito único para a titularidade de direitos, considerando o ser humano como um ser essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade, esta como valor intrínseco à condição humana. Isto porque todo ser humano tem uma dignidade que lhe é inerente, sendo incondicionada, não dependendo de qualquer outro critério, senão ser humano. O valor da dignidade humana, incorporado pela Declaração Universal de 1948, constitui o norte e o lastro ético dos demais instrumentos internacionais de proteção dos direitos humanos.

Piovesan apresenta que após a DUDH de 1948 o respeito a dignidade e valor intrínseco à condição humana foram requisitos indispensáveis a ser observado nos tratados, pactos, convenções e declarações. A mudança foi notada nos posteriores documentos criados como a Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação racial (1965), o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (1966), e o Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966), todos esses “[...] passaram a integrar o chamado Direito Internacional dos Direitos Humanos”⁸⁹.

Contudo, a afirmação da dignidade e valor humano não se resumiu apenas a esses eventos, que embora relevantes, inaugurou novos capítulos na construção de documentos legais que legitimassem o valor da vida humana e da liberdade. Assim também, surgiram outros conflitos, manifestações e transformações na sociedade que possibilitaram novos enfrentamentos sobre o que era valor, descobrindo direitos que deveriam ser observados à luz dos Direitos Humanos e da dignidade humana.

1.2 BIOÉTICA: OS “NOVOS DIREITOS”

Em meados do século XX finalmente os Direitos Humanos consolidam-se e ganham notoriedade internacional de forma que, após a criação

⁸⁹ PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. p. 216.

da DUDH em 1948 os documentos legais firmados foram respaldados na dignidade e valor humano.

O período, no entanto, contou com estudos mais complexos que contribuíram para o avanço da ciência e forneceu aos Direitos Humanos temas que ainda não estavam habituados a dar uma resposta efetiva. O aperfeiçoamento da tecnologia despertou novos debates sobre a quem deveria se atribuir dignidade, iniciando, para tanto, um processo que Comparato descreve como: “crise de valores”⁹⁰.

Para o autor a crise de valores é resultado do contexto controverso ético e principalmente capitalista que gira em torno dos procedimentos atuais relativos à reprodução da vida humana, colocando em prova os próprios valores do homem. Comparato polemiza sobre a técnica de fertilização *in vitro* e o embrião ainda não implantado, questionando se este poderia ser considerado coisa ou pessoa já que nele apenas reside - nas palavras do autor - um “projeto de ser humano”⁹¹.

Ademais, faz reflexão acerca do sequenciamento do genoma humano e a possibilidade de torná-lo objeto de patente industrial com fonte de ganhos pecuniários. Comparato descreve que assim “[...] chegamos ao ponto culminante da insânia capitalista: instituiu-se a propriedade sobre as matrizes da vida”.⁹²

Nesse sentido, em virtude dessa “crise de valores” fruto das modernidades advindas das ciências que permeiam a vida humana, inaugurou-se uma nova era na qual foi necessária a criação de uma área específica que observasse tais avanços, afinal, a evolução tecnológica não cessou “[...] de criar problemas novos e imprevisíveis, à espera de uma solução satisfatória, no campo

⁹⁰ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 30.

⁹¹ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 45.

⁹² COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 570.

ético [...]”⁹³, e sobretudo, em matéria legal. Volvei Garrafa e Leocir Pessini complementam:⁹⁴

Ao lado dos avanços cada dia mais extraordinários experimentados pela ciência e pela tecnologia, surgem também perplexidades morais relacionadas não somente a esses avanços em si e seus desdobramentos, como, principalmente, à necessidade de esse processo ser melhor estudado, interpretado e controlado.

Portanto, como forma de dar resposta a essa crise surge a figura da Bioética. Alguns autores a descrevem como uma “[...] disciplina (ou subdisciplina) concreta dentro da família da ética [...]”⁹⁵, isto é, “[...] uma modalidade da ética aplicada que se preocupa em resolver problemas relacionados com a vida (bíos)”⁹⁶. Para Alexandre Brasil da Silva não há um consenso sobre a sua interdisciplinaridade e muito menos possui uma definição única:⁹⁷

Não há definição única para a bioética, além de consenso sobre sua interdisciplinaridade, sua relação com a saúde e a qualidade de vida. Desde o início, a disciplina oscilou entre um significado amplo, englobando preocupações com o meio ambiente e a saúde pública, e uma definição mais estrita, focada na relação médico-paciente e pesquisador-voluntário.

Isso pode ser justificado pelas oscilações quanto a origem do termo. Descobertas feitas no final do século XX revelam que fora criado no ano de 1927 pelo teólogo alemão Paul Max Fritz Jahr. Conforme Goldim:⁹⁸

Em 1927, em um artigo publicado no periódico alemão Kosmos, Fritz Jahr utilizou pela primeira vez a palavra bioética (bio + ethik). Esse autor caracterizou a Bioética como sendo o reconhecimento

⁹³ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 44.

⁹⁴ GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 11.

⁹⁵ ALVAREZ, Juan Carlos; FERRER, Jorge Jose. **Para fundamentar a bioética: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. São Paulo: Edições Loyola, 2005. p. 59.

⁹⁶ NEVES, Maria do Céu Patrão; OSSWALD, Walter. **Bioética simples**. Lisboa: Verbo, 2007. p. 10.

⁹⁷ SILVA, Alexandre Brasil da. **Bioética, governança e neocolonialismo**. Brasília: FUNAG, 2015. p. 31.

⁹⁸ GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. **Rev HCPA**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, pp. 86-92, 2006. p. 86. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/revistas-hcpa-publicacoes-antiores>. Acesso em: 10 abr. 2021.

de obrigações éticas, não apenas com relação ao ser humano, mas para com todos os seres vivos.

Contudo, existe a corrente predominante que alega que o surgimento da Bioética se deu apenas na década de 1970 pelo bioquímico Van Rensselaer Potter com a publicação do seu livro *“Bioethics: bridge to the future”* em 1971.

Apesar de não haver um consenso sobre a gênese do termo, tanto Fritz Jahr como Potter possuem em comum a propositura de uma Bioética em sentido amplo, ou ainda, uma macrobioética⁹⁹. Fritz Jahr defende um imperativo bioético que se assemelha de maneira ampla ao imperativo moral de Kant - como já destacado anteriormente - tornando não apenas o homem um fim em si mesmo como todos os demais seres vivos. Conforme Pessini:¹⁰⁰

Essa proposta pode ser traduzida, então, por: Respeite todo ser vivo como princípio e fim em si mesmo e trate-o, se possível, enquanto tal. [...] a figura de Fritz Jahr, [...] alargou os deveres éticos associados aos seres humanos ao incluir os animais e as plantas ao imperativo.

Vale destacar que, o dever de perfazer o fim de outros (dever de virtude externo) sustentado por Jahr “[...] não inclui os deveres éticos a todos os seres [...] mas por reconhecer seu valor intrínseco”.¹⁰¹

Potter por sua vez, de forma igualmente abrangente incluí no seu pensamento sobre Bioética os demais seres vivos, porém aqui, o dever possui um sentido diferente. Está atrelado ao próprio futuro do homem, isto é, quais deveres éticos para com os demais seres vivos caberão a ele para garantir a sua própria sobrevivência.

⁹⁹ “[...] trata de questões ecológicas, em busca da preservação da vida humana”. (DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 10 ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 36).

¹⁰⁰ PESSINI, Leocir. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 21, n. 1, pp. 09-19, 2013. pp. 15-16. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000100002>. Acesso em: 10 abr. 2021.

¹⁰¹ PESSINI, Leocir. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. p. 16.

Assim, a Bioética cultivada por Potter reside no que ele denomina de “ciência da sobrevivência”, isto é, “a humanidade necessita urgentemente de uma nova sabedoria que forneça [...] o conhecimento de como usar o conhecimento para o bem social [...]”¹⁰², ou ainda, que viabilize caminhos “[...] para a sobrevivência humana e para o melhoramento da qualidade de vida”.¹⁰³ Concluí:¹⁰⁴

A ciência da sobrevivência deve ser mais que ciência apenas; portanto, sugiro o termo bioética para enfatizar os dois ingredientes mais importantes na obtenção da nova sabedoria que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos.

Logo, a nova sabedoria almejada por Potter é, portanto, a Bioética. O pesquisador defende ser primordial estabelecer uma ponte entre a ciência da biologia e das ciências sociais e humanidades para que tal feito seja alcançado.

Muito embora o neologismo pertinente à Bioética seja uma constante, nas “[...] diferenças históricas e conceituais destes autores, ambos delinearam perspectivas que permitem a aproximação entre bioética e ecologia, que atualmente revela-se indispensável”.¹⁰⁵ Enquanto Jahr entendeu “[...] que uma nova ciência e tecnologia exigem uma nova reflexão (e solução), ético-filosófica, [...]”¹⁰⁶ Potter assumiu o papel de “[...] mensageiro de uma responsabilização individual (como a redução dos consumos e a mudança de hábitos) e coletiva (como a proteção das outras espécies e do ambiente)”.¹⁰⁷ Propostas com enfrentamentos diferentes, mas correlatas para um mesmo fim.

¹⁰² POTTER, Van Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. São Paulo: Edições Loyola, 2016. Tradução de: Diego Carlos Zanella. p. 27.

¹⁰³ POTTER, Van Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. p. 27.

¹⁰⁴ POTTER, Van Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. p. 27.

¹⁰⁵ PESSINI, Leocir. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. p. 17.

¹⁰⁶ HOSSNE, William Saad; PESSINI, Leocir.; SIQUEIRA, José Eduardo de; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética aos 40 anos: reflexões a partir de um tempo de incertezas. **Revista Bioethikos**, v. 4, n. 2, p. 130-143, abr-jun. 2010. p. 132. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/bioethikos/bioethikosdetalhes/76>. Acesso em: 20 abr. 2021.

¹⁰⁷ SCHRAMM, Fermin Roland. Uma breve genealogia da bioética em companhia de Van Rensselaer Potter. **Revista Bioethikos**, v. 5, n. 3, pp. 302-308, jul-set. 2011. p. 305. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/bioethikos/bioethikosdetalhes/87>. Acesso em: 20 abr. 2021.

Ainda nesse prisma, surge a concepção do médico obstetra holandês André Hellegers que apresenta a microbioética¹⁰⁸ e torna-se concorrente do expoente Potter na paternidade conceitual de Bioética. Hellegers “[...] fundou, em 1971, na Universidade de Georgetown, o Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics e passou a considerar a bioética como a ética das ciências da vida”.¹⁰⁹

A proposta não foi vista de forma animadora por Potter que declarava uma Bioética ampla e não apenas como uma ética biomédica, isto é, uma ética considerada ao nível do humano. Pessini explica:¹¹⁰

Hellegers animou um grupo de discussão de médicos e teólogos (protestantes e católicos) que viam com preocupação crítica o progresso médico tecnológico, o qual apresentava enormes e intrincados desafios aos sistemas éticos do mundo ocidental.

A ideia de Hellegers sobre Bioética era voltada para uma relação médico-paciente, isto é, uma ética prática pautada em casos clínicos que “[...] deveria lidar com os aspectos simultaneamente descritivos, explicativos e normativos relacionados aos fenômenos da biomedicina”.¹¹¹

Embora aplicada a forma reducionista ao termo, Hellegers “[...] lançará realmente a bioética como campo de estudo universitário e como movimento social [...]”¹¹². Desta forma, “[...] a bioética se desenvolveu muito mais

¹⁰⁸ “[...] cuida das relações médico e paciente, instituições de saúde públicas ou privadas e entre essas instituições e os profissionais da saúde”. (DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. p. 36.).

¹⁰⁹ DANTAS, Ivo; ARAUJO, Ionnara Vieira de. Dignidade da pessoa humana e Bioética. **Revista da Faculdade de Direito da UFG**, v. 32, n. 2, pp. 85-97, 2010. p. 90. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/revfd/article/view/12141>. Acesso em: 20 abr. 2021.

¹¹⁰ PESSINI, Leocir. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. p. 11.

¹¹¹ SCHRAMM, Fermin Roland. Niilismo tecnocientífico, holismo moral e a 'bioética global' de V. R. Potter. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, pp. 95-115, jun., 1997. p. 101. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59701997000100006>. Acesso em 20 abr. 2021.

¹¹² DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. 5 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2014. Tradução de: Nicolás Nyimi Campanário. p. 20.

voltada para os cenários dos serviços de saúde [...]”¹¹³ do que pela “[...] pertinência da ética ambiental e da ética animal [...]”¹¹⁴ defendida na filosofia potteriana.

A influência de Hellegers recaiu sob alguns eventos importantes para a Bioética no sentido de oferecer respostas éticas para as pesquisas médicas que estavam sendo realizadas e que, no entanto, ainda não se obtinha uma resposta. Em efeito, no ano de 1974 o Congresso norte-americano instituiu a Comissão Nacional sobre Proteção dos Sujeitos da Pesquisa Biomédica e Comportamental:¹¹⁵

Essa comissão tinha a função de aconselhar o governo sobre os problemas gerais encontrados em pesquisa, assim como sobre os problemas mais específicos suscitados pela pesquisa com crianças, prisioneiros ou outras populações vulneráveis.

A criação da Comissão foi resultado da infinidade de revelações chocantes que vieram à público envolvendo pesquisas médicas com seres humanos nos Estados Unidos, sendo o caso Tuskegee (Alabama, 1972), um dos mais escandalosos e perturbadores:¹¹⁶

Neste estudo, cerca de 400 negros portadores de sífilis foram deixados sem tratamento com o objetivo de estudar a evolução natural da doença. A eles foi oferecido apenas placebo, mesmo após o advento da penicilina, e os indivíduos nem mesmo sabiam que faziam parte de um experimento.

¹¹³ ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Os enfoques da bioética e a intervenção em enfermagem em saúde coletiva. **Revista Cadernos**. Centro Universitário São Camilo, São Paulo, v. 12, n. 2, pp. 51-56, abr-jun., 2006. p. 52. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/cadernos/cadernodetalhes/39>. Acesso em: 20 abr. 2021.

¹¹⁴ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. p. 21.

¹¹⁵ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. p. 42.

¹¹⁶ KIPPER, Délio José. Breve história da ética em pesquisa. **Revista da AMRIGS**, v. 54, n. 2, pp. 224-228, 2010. p. 227. Disponível em: <https://www.amrigs.org.br/revista/124>. Acesso em: 25 abr. 2021.

O que causou ainda mais repulsa pelo caso foi a longa duração da experiência. Os acometidos pela doença foram “[...] deixados sem tratamento, alguns deles durante mais ou menos quarenta anos [...]”.¹¹⁷

Com as denúncias se tornando cada vez mais evidentes na mídia, o governo americano por meio da Comissão desenvolveu o Relatório Belmont (1978)¹¹⁸ que desencadearia no início da “Teoria Principlista”.¹¹⁹

O Relatório Belmont apontou os seguintes princípios como referência fundamental: 1. respeito pelas pessoas, que na prática se concretiza pela formulação e obtenção do consentimento livre e esclarecido; 2. beneficência, que pressupõe a garantia de segurança e bem-estar aos participantes por meio da avaliação criteriosa da relação risco-benefício; e 3. justiça, no sentido de equidade, com possibilidade de igual de acesso à participação nos estudos e distribuição de resultados.

Um ano depois, embarcando no que já havia sido desenvolvido desde Hellegers até o Relatório Belmont, os filósofos Tom L. Beauchamp e James F. Childress publicam a obra *“Principles of Biomedical Ethics”* aperfeiçoando os princípios dispostos no Relatório e criando a famosa Teoria Principlista.

A Teoria acabou se tornando muito difundida pelos pesquisadores da área da saúde e uma ferramenta base da Bioética para lidar com os “[...] conflitos éticos existentes no campo da biomedicina em geral”.¹²⁰ Além dos três outros princípios já pré-definidos: autonomia (respeito pelas pessoas), beneficência e

¹¹⁷ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. p. 41.

¹¹⁸ “O Relatório Belmont foi oficialmente promulgado em 1978 e causou grande impacto na comunidade médico-científica. Tornou-se não somente a declaração principlista clássica para a ética ligada à pesquisa com seres humanos, mas também foi utilizada para a reflexão bioética em geral. Os três princípios identificados pelo Relatório Belmont foram: o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça.”. (PESSINI, Leocir. Prefácio. *In*: BEAUCHAMP, Tom. L.; CHILDRESS, James. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002. Tradução de Luciana Pudenzi. pp. 10-11).

¹¹⁹ KIPPER, Délio José. Breve história da ética em pesquisa. p. 227.

¹²⁰ SERODIO, Aluisio. Revisitando o Principlismo: aplicações e insuficiências na abordagem dos problemas bioéticos nacionais. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 4, n. 1-2, pp. 69-79, 2008. p. 72.

justiça, os autores incluíram o da não-maleficência¹²¹, formando os quatro princípios da Teoria:¹²²

Assim, recomendava-se aos profissionais de saúde ou pesquisadores que durante as suas práticas respeitassem a liberdade particular de cada indivíduo decidir sobre os aspectos de sua condição de vida (autonomia); que não fosse realizado qualquer tipo de intervenção que prejudicasse os indivíduos, abstendo-se das práticas nocivas (não maleficência); que procurassem sempre agir no sentido de fazer o bem (beneficência); que desenvolvessem suas práticas sem discriminação, agindo de modo justo (justiça).

Beauchamp e Childress frisam em sua obra que os princípios não podem ser encarados como diretrizes precisas, mas sim como diretivas gerais que auxiliam no desenvolvimento de algo mais concreto, devendo, portanto, ser observados de caso a caso. Elucidam:¹²³

Os *princípios* são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas. Essa limitação não é um defeito nos princípios; ela é, antes, parte da vida moral na qual se espera que assumamos a responsabilidade pela forma como empregamos os princípios para auxiliar em nossos julgamentos sobre casos particulares.

A Bioética Principlista foi bem recepcionada pela comunidade médica o que fez com que qualificassem a Teoria como um paradigma, ou ainda, um paradigma bioético. A referida classificação é motivo de muitas críticas em virtude da sua semântica vaga¹²⁴ e por possuir um caráter reducionista ao elencar

¹²¹ “[...] a não-maleficência (uma norma que previne que se provoquem danos)”. (BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002. Tradução de: Luciana Pudenzi. p. 56).

¹²² GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao principlismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 25, n. 2, pp. 442-451, jun. 2016. p. 444. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016150801>. Acesso em: 25 abr. 2021.

¹²³ BEAUCHAMP, Tom. L.; CHILDRESS, James. F. **Princípios de ética biomédica**. p. 55.

¹²⁴ “[...] para uma teoria possuir tal carga semântica deveria deixar clara a maneira que os “princípios” se relacionam, e não deixar à escolha do operador da teoria a combinação a ser feita.

apenas quatro princípios (autonomia, não-maleficência, benefício e justiça) para solucionar os problemas da ética médica.

Para o filósofo Gilbert Hottois em sua obra: *“El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia”*, ao se restringir o estudo apenas para a ética médica - na qual se consubstancializa a Bioética Principlista - muitas outras questões de igual importância para a Bioética são deixadas de fora. Propõe, portanto, que a Bioética seja definida em sentido *lato*.¹²⁵

Aunque los problemas suscitados por las tecnociencias biomédicas ocupan un lugar importante en ella, la bioética no se identifica de inmediato con la ética o la deontología médica, sino que éstas constituyen, más bien, capítulos y aspectos muy importantes de la problemática bioética, que incluye, también cuestiones relativas a la manipulación (biotecnologías, ingeniería genética...) y a la preservación de especies no humanas, vegetales y animales, así como cuestiones relativas, de modo más general, a la gestión de la biosfera.

Hottois considera importante o modelo de Bioética Principlista e não dispensa a sua existência, pois a sua teoria assim como as demais que vão surgindo fazem parte de capítulos fundamentais na conceituação, história e solução dos problemas que se manifestam para a área da Bioética.

Extraí-se nesse sentido que, os “[...] princípios são de fato elementos importantes e necessários, mas absolutamente insuficientes, mesmo porque o corpo conceitual e doutrinário da Bioética está em franca evolução”¹²⁶. Assim como Durand é enfático ao declarar que “não há uma teoria bioética”¹²⁷, Pessini e

Essa inexistência de sistematização compromete a possibilidade de existência de uma teoria e de princípios apropriadamente fundamentados.”. (GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao principlismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. p. 444).

¹²⁵ HOTTOIS, Gilbert. **El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia**. Barcelona: Anthropos: Universidade del País Vasco, 1991. p. 170.

¹²⁶ HOSSNE, William Saad; PESSINI, Leocir; SIQUEIRA, José Eduardo de; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética aos 40 anos: reflexões a partir de um tempo de incertezas. p. 140.

¹²⁷ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. p. 51.

Barchifontaine apresentam que há vários outros paradigmas bioéticos e que todos apontam para o mesmo sentido ético:¹²⁸

As similitudes e diferenças entre os vários modelos para trabalhar a bioética levam-nos a uma conclusão inevitável: as dimensões morais da experiência humana não podem ser capturadas por uma única perspectiva. [...] Cada método visa explorar as densas camadas da experiência humana num esforço para atingir novos insights partilhados e promover a ação informada. Cada um, de maneira característica, sugere que o modelo principialista, embora valioso, também tem sérias limitações. [...] Cada alternativa vai além do principialismo ao dar acesso a diferentes possibilidades de sentido e rotas alternativas de ação em face da ambiguidade ética.

Segundo Garrafa e Azambuja¹²⁹, a Bioética Principialista alargou os “macro-problemas” éticos que pode ser percebida nos países periféricos e na vivência cultural de cada comunidade ao redor do mundo, onde no entanto, a bioética estadunidense não alcança¹³⁰. Destacam, portanto, a indispensabilidade de novas leituras e propostas.

Para Pessini, Bertachini, Barchifontaine e Hossne vive-se uma nova era teórica da Bioética que visa ampliá-la para o âmbito dos Direitos Humanos como forma de apresentar melhores soluções frente as complexidades atuais que não são suportadas pelo modelo simplicista da Bioética Principialista.¹³¹

Na era da globalização, enfrentamos novos desafios e problemas, como pobreza, corrupção iniquidade, comércio internacional de

¹²⁸ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 11 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2014. p. 51.

¹²⁹ GARRAFA, Volnei; AZAMBUJA, Letícia. Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano. **Revista Colombiana de Bioética**, v. 4, n. 1, pp. 73-92, jun. 2009. p. 78. Disponível em: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/issue/archive>. Acesso: 30 abr. 2021.

¹³⁰ Garrafa, Martorell e Nascimento polemizam acerca da bioética principialista estadunidense ser traduzida como “moralidade universal”: “[...] *como se pode falar em uso de ferramentas bioéticas universais se, por exemplo, existem comunidades que nem chegam a construir socialmente um entendimento de autonomia dos indivíduos, como no caso de comunidades indígenas?*”. (GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao principialismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. p. 449).

¹³¹ PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?**. São Paulo: Edições Loyola, 2015. p. 27.

órgãos, turismo médico, questões ecológicas ambientais, para os quais as respostas da Bioética tradicional principialista são inadequadas.

Contudo prevalece o questionamento sobre qual espaço esse “novo” referencial teórico da Bioética ocupa. Alguns autores entendem que a Bioética faz parte de uma quarta geração dos Direitos Humanos, ampliando, para tanto, a teoria geracional elaborada por Karel Vasak (liberdade, igualdade, solidariedade)¹³², enquanto outros defendem que ela se encaixa no plano dos “[...] “novíssimos” direitos da terceira geração”.¹³³

A existência de uma quarta geração de direitos para Bobbio - embora não mencione sobre a Bioética explicitamente - traduz os dilemas enfrentados por ela contemporaneamente como a pesquisa com seres humanos, pois conceitua que a respectiva geração está incumbida de cuidar dos “[...] efeitos cada vez mais traumáticos da pesquisa biológica, que permitirá manipulações do patrimônio genético de cada indivíduo”.¹³⁴

De igual modo, Paulo Márcio Cruz não menciona expressamente a Bioética, mas considera que a “manipulação genética *Latu Sensu*” - dilema atual da Bioética - assim como a informática são pertencentes à uma quarta geração de direitos, asseverando, todavia, que estão “[...] em estágio ainda embrionário, quando analisados sob o prisma do constitucionalismo contemporâneo”.¹³⁵

¹³² “Tal teoria foi lançada pelo jurista francês de origem checa, KAREL VASAK, que, em Conferência proferida no Instituto Internacional de Direitos Humanos no ano de 1979, classificou os direitos humanos em três gerações, cada uma com características próprias. Assim, a teoria geracional dos direitos humanos divide os direitos protegidos em três (para alguns quatro) gerações.”. (RAMOS, André de Carvalho. **Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional**. p. 131).

¹³³ GARCIA, Marcos Leite. Direitos Fundamentais e transnacionalidade: um estudo preliminar. In: CRUZ, Paulo Márcio; STELZER, Joana. **Direito e transnacionalidade**. Curitiba, PR: Juruá Ed., 2009. p. 186.

¹³⁴ BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. p. 09.

¹³⁵ CRUZ, Paulo. Márcio. **Fundamentos do Direito Constitucional**. Curitiba: Juruá, 2001. p. 145.

Já Wolkmer consolida a ideia de uma quarta geração de direitos e a defini como “[...] direitos de natureza polêmica, complexa e interdisciplinar [...]”¹³⁶ características atinentes à Bioética. Acrescenta:¹³⁷

São os direitos referentes à biotecnologia, à bioética e à regulação da engenharia genética. Trata dos direitos que têm vinculação direta com a vida humana, como a reprodução humana assistida (inseminação artificial), aborto, eutanásia, cirurgias intra-uterinas, transplantes de órgão, engenharia genética (“clonagem”), contracepção e outros.

Marcos Leite Garcia¹³⁸ fornece uma outra perspectiva sobre o tema. Para o autor não necessariamente são direitos correspondentes à uma quarta dimensão, mas sim “novos” direitos da terceira geração. Trata-se de direitos fundamentais especificados quanto ao conteúdo, e nesse caso, que tem vinculação direta com questões relativas à vida humana como aborto, eutanásia, engenharia genética e entre outros. São, portanto, “novos” direitos pertinentes à Bioética.

Para Garcia, “[...] uma geração não supera as outras, uma vez que as anteriores seguem vivas e se integram com as novas, e que não existe de forma alguma hierarquia entre esses grupos de direitos fundamentais [...]”.¹³⁹ Em outras palavras, para Antonio-Enrique Pérez Luño as gerações de Direitos Humanos são readaptáveis, ou ainda, estão sujeitas a um processo cronológico. Compreende que os novos direitos são resultado das necessidades que vão surgindo na sociedade.¹⁴⁰

¹³⁶ WOLKMER, Antonio Carlos. Direitos Humanos: novas dimensões e novas fundamentações. **Revista Direito em Debate**, v. 11, n. 16-17, 2013. p. 19. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/768>. Acesso em: 05 mai. 2021.

¹³⁷ WOLKMER, Antonio Carlos. Direitos Humanos: novas dimensões e novas fundamentações. p. 19.

¹³⁸ GARCIA, Marcos Leite. Direitos Fundamentais e transnacionalidade: um estudo preliminar. p. 185-186.

¹³⁹ GARCIA, Marcos Leite. Direitos Fundamentais e transnacionalidade: um estudo preliminar. p. 185.

¹⁴⁰ PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique. Las generaciones de Derechos Humanos. **Revista Direitos Emergentes na Sociedade Global**. v. 2, n. 1, jan./jun., pp. 163-196, 2013. p. 188. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/REDESG/article/view/10183#.YKxk57VKhPY>. Acesso em: 10 mai. 2021.

Conviene advertir, em cualquier caso, que las generaciones de derechos humanos no entrañan un proceso meramente cronológico y lineal. En el curso de su trayectoria se producen constantes avances, retrocesos y contradicciones por lo que su despliegue responde a un proceso dialéctico. De outro lado, las generaciones de derechos humanos no implican la sustitución global de un catálogo de derechos por otro, sino que, en ocasiones, se traduce en la aparición de nuevos derechos como respuesta a nuevas necesidades históricas, mientras que, otras veces, supone la redimensión o redefinición de derechos anteriores para adaptarlos a los nuevos contextos en que deben ser aplicados.

Em vista disso, Ramos¹⁴¹ defende uma unicidade dos Direitos Humanos pois todos são indispensáveis e possuem igual importância para a vida humana. Para o autor, a ideia de divisão por gerações deve ser afastada.

Enquanto há a discussão acerca das gerações de direitos, há por outro lado o debate sobre a desconexão entre os Direitos Humanos e a Bioética. A reflexão surge em virtude de a Bioética tratar de temas como o aborto e a eutanásia (casos em que se há a interrupção da vida humana).

Esses dilemas da Bioética inclinam-se sobre a autonomia do paciente e, conseqüentemente, podem colocar em risco a integridade física e mental do ser humano em questão, resultados que, no entanto, não são admitidos no plano dos Direitos Humanos que tem como primazia a dignidade humana que “[...] é um bem inalienável, o qual não pode ser objeto de transação ou renúncia por parte do seu titular, sobrepondo-se, inclusive à autonomia da vontade”.¹⁴²

Concomitantemente, pode-se entender que a Bioética também se propõe a ser uma ferramenta que viabiliza a qualidade de vida do ser humano - até

¹⁴¹ RAMOS, André de Carvalho. **Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional**. p. 136.

¹⁴² BAEZ, Narciso Leandro Xavier; MARÇAL, Julia Dambrós. O direito fundamental à vida e a prática da eutanásia: limites da dignidade humana. In: II Simpósio Internacional Brasil-Espanha, 2, 2012, Joaçaba. Anais Simpósio Internacional de Direito: dimensões materiais e eficácia dos direitos fundamentais. Joaçaba: Universidade do Oeste de Santa Catarina, Unoesc, pp. 193-209, 2012. p. 204. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/simposiointernacionaldedireito/article/view/1613>. Acesso em: 10 mai. 2021.

mesmo nos casos apresentados acima -, não sendo, portanto, tão dissociável dos Direitos Humanos.

Durand faz reflexão a respeito do que se entende por qualidade de vida, pois o seu sentido possui diferentes significados seja para agentes sociais, ou no caso em análise, para áreas opostas como os Direitos Humanos e a Bioética.¹⁴³

[...] a noção de qualidade de vida constitui em primeiro lugar um objetivo: promover a qualidade de vida das pessoas e das populações. Ela também pode servir, em certos casos, como critério: será que uma determinada intervenção mantém ou melhora a qualidade de vida deste paciente individual ou do conjunto da população? É pois uma noção que pode e deve ser integrada à exigência do respeito à vida, constitui um desenvolvimento dela.

O sentido de dignidade e valor da vida humana para os Direitos Humanos - como observado inicialmente - também sofreu variações, isso porque a cada novo período a sociedade renovava sua perspectiva sobre os temas - por vezes de forma positiva e por outras negativas - mas nem por isso invalida-se todo o processo de atribuição de respeito e qualidade à vida humana a quais se preocupou. Compreende Garcia:¹⁴⁴

[...] as origens e a fundamentação dos direitos humanos se confundem. Devem-se estudar as origens dos direitos humanos exatamente para fundamentá-los. Estudando suas origens históricas estamos fundamentando e vice-versa. Isso porque os direitos humanos podem ser considerados através de seus processos de evolução, ou seja, suas linhas de evolução [...].

Do mesmo modo isso vale para a Bioética, que “[...] está inserida no amplo movimento de recuperação de valores humanos [...]”.¹⁴⁵ Para Oliveira é por

¹⁴³ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. p. 160.

¹⁴⁴ GARCIA, Marcos Leite; MELO, Osvaldo Ferreira de. Reflexões sobre o conceito de direitos fundamentais. **Revista Eletrônica Direito e Política**, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciência Jurídica da UNIVALI, Itajaí, v. 4, n. 2, pp. 293-319, 2009. p. 298. Disponível em: <https://www.univali.br/direitoepolitica>. Acesso em: 10 mai. 2021.

¹⁴⁵ DUCATTI, Ivan; SOUZA, Terezinha Martins dos Santos. A história da Bioética e Direitos Humanos. In: XIV Encontro Regional de História - ANPUH-Rio, 2010, Rio de Janeiro. Anais do XIV Encontro Regional de História da ANPUH-Rio. Memória e Patrimônio, 2010. p. 5. Disponível em: <http://www.encontro2010.rj.anpuh.org/site/anaiscomplementares#l>. Acesso em: 10 mai. 2021.

essa lógica que os Direitos Humanos e a Bioética se tornam próximos: pela dignidade humana e por determinados valores básicos.¹⁴⁶

Ambos, então, propõem normas para pautar a atuação de atores sociais com base em valores humanos histórica e socialmente construídos. Os Direitos Humanos, formalizados em normas internacionais, condensam valores que foram consensualmente acordados como essenciais para o convívio social; e a Bioética, ao propor formas de resolução de conflitos morais, fundamenta-se também em valores humanos surgidos em determinado contexto social e histórico.

A conexão entre a Bioética e Direitos Humanos é reafirmada com a criação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - DUBDH¹⁴⁷ no ano de 2005 pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura - UNESCO, adotada por unanimidade pelos 191 Estados-membros da Organização.

Entre tantas questões aludidas no documento, reconhece que as “questões éticas suscitadas pelos rápidos avanços na ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e no cumprimento e respeito universais pelos direitos humanos e liberdades fundamentais”.

McLean¹⁴⁸ comenta que o documento possui um valor prático e simbólico. Prático no sentido de “reorientar”, ou ainda, “reorganizar” o discurso da Bioética tornando-a mais ampla. Em nível simbólico, pois entende que os direitos

¹⁴⁶ OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. Bioética e Direitos Humanos: tratamento teórico da interface. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 11, n. 1 pp. 65-94, mar./jun., 2010. p. 87. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13196>. Acesso em: 10 mai. 2021.

¹⁴⁷ Organizações das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Tradução para o português: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 10 mai. 2021.

¹⁴⁸ MCLEAN, Sheila. A. M. Human rights and bioethics. In: Fifteenth Session of the International Bioethics Committee of UNESCO: Report. Paris: UNESCO, 2008. pp. 80-81. Disponível em: <https://wayback.archive-it.org/10611/20170517054919/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/fifteenth-session-paris-2008/>. Acesso em: 30 abr. 2021.

expressos são insuficientes para alcançar as populações mais vulneráveis do mundo, afinal não basta declarar o respeito pelas pessoas - quem quer que sejam e onde quer que estejam - sem encarar todo o relativismo cultural que existe. Mas ainda assim, acredita que a criação da Declaração contribuiu para uma Bioética mais inclusiva e enraizada nos preceitos dos Direitos Humanos, e ademais, assumiu o compromisso de alinhar novos padrões e princípios bioéticos. Saada ainda descreve a importância no contexto legal:¹⁴⁹

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos abre nuevos espacios para que la reflexión ética y proporciona herramientas necesarias para los gobiernos puedan establecer leyes, normas y legislaciones adecuadas en el campo bioético. Se necesitan acciones por parte de los legisladores, de los responsables de la salud, médicos, bioeticistas, abogados, investigadores y docentes, en todos los campos, para concretar los principios adquiridos en la realidad cotidiana de los pueblos.

Na visão de McLean¹⁵⁰ a existência da DUBDH reforça a importância de a Bioética ser encarada como uma disciplina, e primordialmente repensada e aderida através da linguagem dos Direitos Humanos, encontrando, portanto, o seu papel em âmbito global. Complementa Knowles:¹⁵¹

A estrutura dos direitos humanos tem muito a oferecer como um guia para o desenvolvimento dessa ética. A força da estrutura de direitos humanos reside na força moral de sua linguagem, sua visão prática e aspiracional, a conexão com direito internacional e sua inclusão de comunidades e responsabilidade.

¹⁴⁹ SAADA, Alya. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos - ampliación democrática para una sociedad mas justa. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 4, pp. 413–422, 2006. p. 420. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8010>. Acesso em: 03 mai. 2021.

¹⁵⁰ MCLEAN, Sheila. A. M. Human rights and bioethics. p. 80.

¹⁵¹ No original: “The human rights framework has much to offer as a guide to developing that ethic. The strength of the human rights framework lies in the moral force of its language, its practical and aspirational vision, the connection with international law, and its inclusion of communities and responsibilities.”. (KNOWLES, L.P. The Lingua Franca of Human Rights and the Rise of a Global Bioethic. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**. 10, pp. 253-263, 2001. p. 262. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11414181/>. Acesso em: 03 mai. 2021).

No mesmo sentido, para Potter:¹⁵²

É necessária uma nova disciplina para fornecer modelos de estilos de vida para os povos que podem se comunicar uns com os outros, propor e explicar as novas políticas públicas que poderiam fornecer uma “ponte para o futuro”. A nova disciplina será forjada no calor dos problemas da crise de hoje, todos que exigem algum tipo de mistura entre a biologia básica, as ciências sociais e as humanidades.

Esses problemas atuais que tanto Potter como Comparato (crise de valores) descrevem como “crise” correspondem as inovações tecnológicas e seus impactos no desenvolvimento da vida humana e dos demais seres vivos. Esses problemas ainda podem ser traduzidos como “demandas transnacionais”, pois consistem em dilemas que transpassam fronteiras. Conceitua Garcia:¹⁵³

As demandas transnacionais justificam-se a partir da necessidade de criação de espaços públicos para tratar de questões referentes a fenômenos novos, que serão ineficazes se tratados somente dentro do espaço do tradicional Estado nacional. Estes fenômenos novos identificam-se com os chamados “novos” direitos ou novos direitos fundamentais.

Nesse prisma, para superar essa crise é necessário que seja estimulada “[...] uma reflexão sobre como as normas jurídicas, inclusive em cenário de cooperação internacional, [...]”¹⁵⁴ possam repensar as questões éticas que surgem com as modernidades, assim como já foi realizado por meio da criação da DUBDH.¹⁵⁵

¹⁵² POTTER, Van Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. p. 28.

¹⁵³ GARCIA, Marcos Leite. Direitos Fundamentais e transnacionalidade: um estudo preliminar. p. 175.

¹⁵⁴ MARQUES, Clarissa; SILVA, Whodson. O Confronto de Povos Tradicionais com a Central Nuclear do Nordeste no Sertão de Pernambuco: um campo às margens dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. *In*: JUBILUT, Liliana Lyra; *et. al.* **Direitos humanos e vulnerabilidade e a agenda 2030**. Boa Vista: Editora da UFRR, 2020, pp. 262-263.

¹⁵⁵ MARQUES, Clarissa; SILVA, Whodson. O Confronto de Povos Tradicionais com a Central Nuclear do Nordeste no Sertão de Pernambuco: um campo às margens dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. p. 263.

O cenário de crise exige um questionamento não dualista que seja capaz de interpretar, para além das duas caixas modernas, os elementos humanos e os não humanos, isso significa considerar os elementos simbólicos construídos a partir da interação entre o humano e o meio em que vive, sinalizando o complexo campo sociopolítico que permeia tal interação. O entrelaçamento entre natureza e sociedade exige ser analisado e, talvez, esse seja exatamente o ponto em crise: a humanidade levada a repensar as suas relações com a natureza, com a cultura e, conseqüentemente, com os sujeitos.

Nesse contexto, pode-se compreender que a Bioética pensada juntamente aos Direitos Humanos representa o caminho na resolução das atuais incertezas e simboliza esse “novo direito” (Pérez Luño e Garcia) ou o surgimento de uma “nova ciência” (Jahr), ou ainda a realização de uma “nova disciplina/sabedoria” (Potter) na busca por respostas éticas aos fenômenos da contemporaneidade.

CAPÍTULO 2

TECNOLOGIA, ENGENHARIA GENÉTICA E VIDA HUMANA

Enquanto o avanço da tecnologia no campo da medicina favoreceu na descoberta de tratamentos e curas de doenças, por outro lado, impulsionou o desenvolvimento de muitas pesquisas com seres humanos sem uma observância ética.

Nesse prisma, o domínio tecnológico sobre a vida humana tem despertado uma reflexão profunda a respeito da existência do homem e, sobretudo, da progressiva ausência de humanidade. Colocando para tanto, em análise a expansão acelerada da biotecnologia moderna através da engenharia genética.

Isto posto, o tópico 2.1 tem como escopo abordar alguns dos casos mais controversos da pesquisa com seres humanos e os impactos dos documentos criados no tratamento do tema.

O tópico 2.2 polemizará acerca do progresso tecnológico e científico das novas formas de modificar, aperfeiçoar e prolongar a existência humana, apresentando os riscos eminentes do transumanismo e de um consequente pós-humanismo.

Quanto ao tópico 2.3, discorrerá este por fim, sobre o processo evolutivo do homem até alcançar as descobertas e inovações da engenharia genética, destacando que o estudo do genoma humano progrediu ao ponto de possibilitar atualmente na criação de vida humana sob encomenda.

2.1 O AVANÇO DA TECNOLOGIA NA PESQUISA COM SERES HUMANOS

Bobbio¹⁵⁶ reflete que “os direitos não nascem todos de uma vez”, eles por outro lado, “nascem quando devem ou podem nascer”. Em outras palavras,

¹⁵⁶ BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. p. 09.

para o filósofo quando se há o aumento do poder do homem sobre o homem criam-se riscos, e no caso, os efeitos cada vez mais danosos envolvendo pesquisas com a vida humana tornou necessário o nascimento de novos direitos.

A Bioética, portanto, representa esse nascimento, pois a partir do momento em que se há “[...] o aumento do poder de escolher novas possibilidades, crescem também a possibilidade de manipulação e as possibilidades de riscos potenciais geradores de danos eticamente inaceitáveis para a humanidade”.¹⁵⁷ Avalia Comparato:¹⁵⁸

Os dois últimos séculos foram a melhor ilustração histórica dessa grande verdade. O homem tornou-se, definitivamente, “senhor e possuidor da natureza”, inclusive de sua própria, ao adquirir o poder de manipular o patrimônio genético. Mas, ao mesmo tempo, pela espantosa acumulação de poder tecnológico, jamais o engenho humano foi capaz de provocar uma tal concentração de hecatombes e aviltamentos [...].

Paralelamente aos avanços tecnológicos na medicina que favoreceu na descoberta de doenças e na produção de vacinas, há um lado sombrio que revela que naquela “[...] época não se discutia consentimento humano às experiências, proibição do homem como cobaia e, nem mesmo, direitos humanos.”¹⁵⁹

Os estudos realizados sobre a febre amarela no início do século XX demonstram essa falta de valorização humana. Por volta de 1900, o desconhecimento sobre a origem da transmissão do vírus contribuiu para que muitos testes com seres humanos fossem realizados até que se descobrisse que de fato a contaminação era feita pelos mosquitos e não de pessoa para pessoa,

¹⁵⁷ PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?**. p. 28.

¹⁵⁸ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 581.

¹⁵⁹ UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. São Paulo: Contexto, 2014. Edição do Kindle. pp. 9-10.

como uma bactéria. O experimento do médico do exército norte-americano, Walter Reed comprova as tentativas:¹⁶⁰

Os testes ocorreram em uma época em que não havia a rotina atual de aprovação ética. Dez voluntários estenderam seus braços para serem picados pelos mosquitos suspeitos de transmitir a doença. Frascos de vidros tinham suas bocas acopladas na pele dos voluntários, que, pacientemente, aguardavam ser picados. [...] Os mesmos mosquitos haviam sido colocados, dias antes, em contato com doentes da febre amarela para sugarem o sangue contaminado.

Mesmo controverso, o experimento foi concluído com sucesso e “[...] abriu as portas para o combate aos mosquitos transmissores da febre amarela e de outras doenças infecciosas”.¹⁶¹ A pesquisa de Reed muito embora aparentasse agressiva e antiética, não estava nem perto de alcançar as atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial.

Nessa época os estudos da medicina juntamente com a tecnologia mais apurada desenvolveram práticas depreciativas e torturantes que ocasionaram em uma grande desvalorização da vida humana. A ciência em questão não fora utilizada apenas na construção de armamento bélico, mas também em experimentos médicos cruéis que hoje, graças aos “novos direitos”, seriam inadmissíveis de ocorrer.

O caso em questão remete-se ao chamado “experimento terminal” conduzido pelo médico Sigmund Rascher, cirurgião da força aérea alemã. Os testes desumanos serviam para determinar “[...] os limites da necessidade de oxigênio por parte dos pilotos alemães e sua resistência à pressão atmosférica”¹⁶². Descreve Gilbert:¹⁶³

¹⁶⁰ UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. p. 29.

¹⁶¹ UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. p. 32.

¹⁶² MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. p. 322.

¹⁶³ MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial**: os 2.174 dias que mudaram o mundo. p. 541.

Os judeus eram ainda utilizados em experiências médicas. Em março, o Dr. Rascher realizou aquilo a que deu o nome de “experiência terminal” sobre “um judeu saudável de 37 anos”. O homem foi colocado vivo numa câmara, onde o Dr. Rascher simulou as condições de uma altitude de doze mil metros. O sofrimento do judeu foi meticulosamente registrado: ele começou a transpirar e a mover a cabeça, sentiu câimbras e falta de ar e, finalmente, espumando pela boca, perdeu os sentidos e morreu.

As consequências das experiências durante esse período resultaram no Julgamento de Nuremberg. No ano de 1945, por volta de seis meses após o fim da Segunda Guerra Mundial instituiu-se na cidade de *Nürnberg*, Alemanha¹⁶⁴ “[...] o *Tribunal Internacional Militar*, tendo como partes originais o Reino Unido, Estados Unidos, União Soviética e França, bem como 19 Estados aderentes.”¹⁶⁵

O comumente denominado Tribunal de Nuremberg, “[...] significou um poderoso impulso no processo de justicialização dos direitos humanos”.¹⁶⁶ Do mesmo modo tornou-se palco para a discussão de pesquisas com seres humanos, demandas nas quais fortaleceria o desenvolvimento da Bioética, afinal “[...] verificaram que havia uma lacuna normativa, ou seja, não havia normas que regulamentassem a experimentação envolvendo seres humanos”.¹⁶⁷

Ademais, o Tribunal de Nuremberg foi fundamentado no costume internacional, isto é, consideraram que os 24¹⁶⁸ indivíduos representantes do

¹⁶⁴ “[...] Como não existia, em Berlim, um edifício suficientemente grande e não danificado que pudesse funcionar como tribunal, foi decidido que os principais julgamentos por crimes de guerra decorreriam em Nuremberg, enquanto outros julgamentos se realizariam em certos campos de concentração.”. (MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial: os 2.174 dias que mudaram o mundo**. p. 1251).

¹⁶⁵ RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 425.

¹⁶⁶ PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional: um estudo comparativo dos sistemas regionais europeu, interamericano e africano**. p. 83.

¹⁶⁷ OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. **Bioética e Direitos Humanos: tratamento teórico da interface**. p. 86.

¹⁶⁸ Martin Gilbert explica que dentre esses 24, na verdade apenas “[...] 22 nazistas foram acusados desses crimes [...]”, pois quatro dias após as acusações “[...] Vidkun Quisling, declarado culpado por “colaboração criminosa” com a Alemanha, era executado por um pelotão de fuzilamento norueguês, em Oslo. No mesmo dia, em sua cela em Nuremberg, Robert Ley, um dos mais antigos apoiadores de Hitler, suicidava-se”. (MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial: os 2.174 dias que mudaram o mundo**. p. 1251).

regime nazista “[...] cometeram *crimes contra os valores essenciais da comunidade internacional*”.¹⁶⁹ Assim, o Julgamento de Nuremberg foi possível em virtude “[...] de que o costume internacional tem eficácia *erga omnes*, aplicando-se a todos os Estados, diversamente dos tratados internacionais, que só se aplicam aos Estados que os tenham ratificado”.¹⁷⁰

Todavia, o Tribunal de Nuremberg sofreu críticas a respeito da sua natureza *ex post facto*, ou seja, sob a luz do princípio da anterioridade da lei penal alega-se que não se poderia condenar os réus aos atos que anteriormente ao julgamento não eram considerados crime. Além disso, alguns casos foram passados despercebidos e não receberam a mesma punição como os demais.

Enquanto o mundo estava voltado aos desdobramentos finais do Julgamento de Nuremberg em 1947, o médico norte-americano John Charles Cutler especialista em doenças sexualmente transmissíveis e chefe do programa de doenças venéreas no Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos iniciava os seus experimentos humanos, “[...] o estudo inoculou bactérias da sífilis em quase 700 pessoas, e pouco mais disso para a bactéria da gonorreia”.¹⁷¹

Cutler se instalou na Guatemala e por lá iniciou seus experimentos que contou como “cobaias humanas” tanto os doentes mentais do Hospital Nacional como os presos da Penitenciária Nacional. Ujvari e Adoni descrevem:¹⁷²

No Hospital Nacional, doentes mentais entravam na úmida sala de azulejo e piso frio para testes. Após serem fotografados para os arquivos do experimento, testemunhavam procedimentos incompreensíveis para a condição mental que apresentavam. Os homens, deitados nas macas, expunham o pênis. O prepúcio era retraído e um algodão embebido em solução repleta de bactérias da sífilis cobria a superfície do órgão genital. Outros tinham as

¹⁶⁹ RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 426.

¹⁷⁰ PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional: um estudo comparativo dos sistemas regionais europeu, interamericano e africano**. p. 86.

¹⁷¹ UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. p. 156..

¹⁷² UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. p. 156.

mucosas sexuais ligeiramente raspadas com lâminas afiadas para inocular as bactérias sífilíticas na área cruenta. [...] Já as mulheres, assentadas em uma sala fria, testemunhavam agulhas infectadas pela bactéria inseridas em seus braços. A mucosa da cavidade oral e a face também eram feridas com agulhas infectadas em meios de cultura bacteriana.

Os testes de Cutler prosseguiram de forma camuflada, ao passo que, o médico esteve envolvido até o início da década de 1970 no abominável caso Tuskegee - já mencionado - e mesmo assim seus experimentos só foram descobertos após a sua morte.¹⁷³

Após oito meses do fim dos julgamentos de Nuremberg, o estudo de Cutler foi encerrado de maneira abrupta. Os supervisores norte-americanos de Cutler o obrigaram a pôr fim à experiência por receio de que se tornasse público. Nuremberg expôs os experimentos desumanos nazistas em tempo recorde após a Segunda Guerra Mundial e condenou alguns dos envolvidos. Já os estudos de Cutler foram descobertos e expostos apenas 60 anos depois. Enquanto comissões judaicas vasculhavam a América Latina em busca de médicos nazistas refugiados, Cutler permaneceu fora de qualquer suspeita em solo americano.

Apesar dos experimentos de Cutler não terem sido recepcionados pelo julgamento - entre outros estudos que possam ter permanecidos ocultos -, não se pode invalidar a importância do Tribunal de Nuremberg e seu impacto no processo de reafirmação dos Direitos Humanos e na progressão da Bioética.

Em meados do ano de 1947, o julgamento estava sendo concluído resultando no Código de Nuremberg. Ademais “[...] a Comissão de Direito Internacional da ONU foi incumbida de codificar os princípios utilizados em Nuremberg, para consolidar o avanço do Direito Internacional Penal”.¹⁷⁴

O Código de Nuremberg foi formulado com base em dez princípios, dentre eles estabelece que “o consentimento voluntário do ser humano é

¹⁷³ UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. p. 157.

¹⁷⁴ RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. p. 426.

absolutamente essencial” e que “o experimento deve ser conduzido de maneira a evitar todo sofrimento físico ou mental desnecessários e danos”.

Princípios básicos que mais tarde serviriam de espelho para as definições teóricas da Bioética, pois para alguns entende-se que “[...] a promulgação do Código de Nuremberg [...] teria sido a certidão de nascimento da bioética”.¹⁷⁵ Sendo, ainda “[...] historicamente considerado um fato essencialmente bioético mesmo antes do seu surgimento enquanto disciplina acadêmica”.¹⁷⁶ Fredrigo e Oliveira destacam:¹⁷⁷

Esse julgamento é considerado como o mais significativo na história da disciplina. Ele seria uma reação da humanidade, ali representada pela comissão de Aliados, às barbáries da Segunda Guerra. A causa judaica, bem como das demais minorias étnicas submetidas ao confinamento nos campos, passou a ser tomada como uma causa universal, extensiva a todos que compartilham da mesma natureza humana. [...] Tomado dessa forma, este foi um dos motivos de sua escolha como marco para a ascensão da Bioética. [...] o Código de Nuremberg apelou, pioneiramente, para a adesão de todos os povos à causa da Bioética – embora, conforme anotado, o termo só viesse a ser cunhado na década de 70.

Os fatos que sucederam o Código de Nuremberg demonstram - como defini Garrafa - uma “crise de consciência”¹⁷⁸, isto é, a preocupação com as pesquisas realizadas tomou proporções cada vez maiores, tornando a valorização da vida um propósito ético e normativo.

¹⁷⁵ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007. p. 15.

¹⁷⁶ OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. Bioética e Direitos Humanos: tratamento teórico da interface. p. 86.

¹⁷⁷ FREDRIGO, Fabiana de Souza; OLIVEIRA, Laura de. A ascensão da bioética na segunda metade do século XX: da memória do holocausto à afirmação histórica dos direitos humanos. **Textos de História**, Brasília, v. 16, n. 1, pp. 129-153, 2008. p. 133. Disponível em: <http://repositorio.bc.ufg.br/handle/ri/13526>. Acesso em: 15 mai. 2021.

¹⁷⁸ GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado. Alterações na Declaração de Helsinque: a história continua. **Revista Bioética**, v. 15, n. 1, 2007. p. 13. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/26. Acesso em: 15 mai. 2021.

Em vista disso, logo após Nuremberg “[...] iniciou-se um trabalho no sentido de criar normas éticas mais rígidas em nível internacional”.¹⁷⁹ Nesse prisma, pode-se citar as contribuições da DUDH (1948) e da Declaração de Helsinque (1964).

A Declaração de Helsinque surge em um momento em que escândalos envolvendo pesquisas com seres humanos estavam vindo à tona, à título de exemplo, cita-se os experimentos de Chester Southam com células cancerígenas, o Comitê de Seleção de Diálise de Seattle e o Caso da Talidomida.

Entre as décadas de 1950 a 1960, o médico oncologista Chester Milton Southam liderou experimentos com células cancerígenas em seres humanos no Memorial Sloan Kettering Cancer Center, em Manhattan, Nova York. Uma de suas pesquisas contou com pacientes já em fase debilitada e portadores de doenças crônicas, que, entretanto, não possuíam câncer.¹⁸⁰

Selecionaram 22 doentes entre 43 e 83 anos de idade, que receberam uma infusão subcutânea de células cancerígenas vivas, na porção anterior da coxa. Tal experimento provocou grande desconforto no seio da instituição. Primeiro, questionou-se a obtenção de adequado consentimento dos pacientes. Segundo, a palavra câncer não fora mencionada para os pacientes. Eles simplesmente teriam sido informados que receberiam uma infusão de determinado tipo de células.

Já no ano de 1962 em Seattle, Washington fora instaurado o Comitê de Admissão e Políticas do Centro Renal de Seattle. Na época havia quase 15 mil acometidos com insuficiência renal nos Estados Unidos, e a novidade da técnica de hemodiálise ainda não era um recurso disponível em todos os centros de saúde.

Com a grande demanda de pacientes, o Comitê de Seattle foi criado, contudo, era formado por sete pessoas totalmente leigas à área médica e mais dois

¹⁷⁹ FIGUEIREDO, Antonio Macena de. Diretrizes éticas internacionais em pesquisa: crítica à Declaração de Helsinque. **Derecho y Cambio Social**, v. 8, n. 24, 2011. p. 04. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5498890>. Acesso em: 15 mai. 2021.

¹⁸⁰ LOPES, José Agostinho. Bioética: uma breve história: de Nuremberg (1947) a Belmont (1979). **Revista Médica de Minas Gerais, Belo Horizonte**, v. 24, n. 2, pp. 262-273, 2014. p. 269. Disponível em: <http://www.rmmg.org/Sumario/130>. Acesso em: 20 mai. 2021.

médicos que teriam a missão de decidir quais e quantos pacientes seriam elegíveis ao tratamento.¹⁸¹

Como a maior parte dos pacientes era “medicamente escolhível”, o comitê se serviu, para operar essa seleção, de critérios sociais tais como a produtividade no seio da comunidade e o bom comportamento. Aqueles cuja candidatura era rejeitada em função desses critérios eram, por esse fato, condenados à morte.

A “Comissão Divina” (*God Commission*) como ficou conhecida - por se entender que o Comitê possuía o “poder de Deus” de escolher quem viveria ou morreria - se estendeu até o ano de 1971, “[...] pois só a partir de então os programas de seguro saúde e o apoio financeiro do estado de Washington permitiram que todos os indicados fossem igualmente tratados”.¹⁸²

Coincidentemente ou não, no mesmo ano seguiam-se outras operações experimentais. O professor David Rothman¹⁸³ em seu livro “*Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*”, relata que em 1962 a Talidomida era amplamente prescrita na Europa para mulheres grávidas em risco de aborto espontâneo ou parto prematuro. Naquela época ainda não se sabiam dos riscos das quais a substância poderia causar em gestantes, como a má-formação ou ausência de membros no feto.

A droga, todavia, ainda estava em processo de investigação pela agência federal do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, Food and Drug Administration - FDA. O atraso nos testes fez com que a comercialização do medicamento acontecesse sem que ao menos se concretizassem os estudos sobre a sua segurança.

¹⁸¹ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. p. 28.

¹⁸² SILVA, Carlos Henrique Debenedito; SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. **Rev Bras Cancerol**, v. 53, n. 1, pp. 17-27, 2007. p. 20. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1824>. Acesso em: 20 mai. 2021.

¹⁸³ ROTHMAN, David. J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. New York: Walter de Gruyter, Inc., 2003. p. 64.

A negligência resultou em 20.000 mulheres americanas afetadas, das quais 3.750 estavam em idade fértil e 624 estavam grávidas, todas elas já haviam tomado a Talidomida em caráter experimental. Posteriormente, fora descoberto que nenhuma delas tinha o conhecimento que pertencia a um experimento.

Simultaneamente a esse período, no ano de 1964 por meio de deliberações da Associação Médica Mundial - AMM¹⁸⁴ era convencionada a Declaração de Helsinque que tinha como escopo “[...] fornecer orientações aos médicos envolvidos em pesquisa clínica, cujo foco central era a proteção dos participantes voluntários de pesquisas científicas”.¹⁸⁵

A criação da Declaração de Helsinque fora oportuna e necessária pois embora o Código de Nuremberg representasse o “[...] primeiro código de ética em pesquisa [...]”¹⁸⁶, não obteve força suficiente para tratar dos casos de experimentos com seres humanos fora do contexto da Alemanha. Diniz e Corrêa explicitam:¹⁸⁷

Somente vinte anos depois da promulgação do Código de Nuremberg, a possibilidade de mau-uso da pesquisa clínica foi considerada uma hipótese concreta para todos os médicos e pesquisadores, fossem eles nazistas ou democratas. Essa lacuna de tempo parece ter sido necessária para que as denúncias de maus tratos e imprudências, fora do contexto e da moralidade da guerra, fossem investigadas.

Rothman descreve que a comunidade científica dos Estados Unidos na década de 1960 não considerava o Código de Nuremberg e muito menos a

¹⁸⁴ “A Associação Médica Mundial (AMM) é criada no próprio ano em que foi elaborado o *Código de Nuremberg*, isto é, em 1947, em substituição à *Associação Internacional da Medicina Profissional e Social*, cujas atividades foram interrompidas pela Segunda Guerra Mundial.” (DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. p. 43).

¹⁸⁵ FIGUEIREDO, Antonio Macena de. Diretrizes éticas internacionais em pesquisa: crítica à Declaração de Helsinque. p. 05.

¹⁸⁶ KOTTOW, Miguel. História da ética em pesquisa com seres humanos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 2, 2008. p. 10. Disponível em: <https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/863>. Acesso: 20 mai. 2021.

¹⁸⁷ DINIZ, Debora; CORRÊA, Marilena. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 3, pp. 679-688, 2001. p. 680. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000300022>. Acesso em: 20 mai. 2021.

importância das descobertas feitas pelo julgamento algo relevante para a esfera da pesquisa americana.¹⁸⁸ Apresenta:¹⁸⁹

No entanto, com algumas exceções, nenhuma dessas questões recebeu análise sustentada nos Estados Unidos no período do pós-guerra imediato. Nem os horrores descritos no julgamento de Nuremberg nem os princípios éticos que surgiram dele tiveram um impacto significativo no estabelecimento da pesquisa americana. [...] a visão predominante era que eles eram nazistas em primeiro e último lugar; por definição, nada do que eles fizeram, e nenhum código elaborado em resposta a eles, era relevante para os Estados Unidos.

Deste modo, era “[...] necessária a divulgação de eventos ocorridos dentro dos próprios Estados Unidos para que a opinião pública norte-americana se mobilizasse em torno da causa da Bioética”.¹⁹⁰ Ocorre que, com os casos de experimentos em solo americano tornando-se cada vez mais públicos (Chester Southam, 1950; Comitê de Seattle e Talidomida, 1962 e Tuskegee, 1972) a responsabilidade ética não poderia ser mais negada e questionada sob a justificativa de não se encaixar em um Código no qual as diretrizes foram elaboradas para casos específicos e cometidas fora do espaço nacional.

Nesse sentido, a Declaração de Helsinque trouxe a amplitude ética e normativa para o campo das pesquisas com seres humanos que o Código de Nuremberg, todavia, não havia alcançado. Possui uma “[...] inegável importância histórica e enorme aceitação mundial não só pela comunidade médica que a

¹⁸⁸ ROTHMAN, David. J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. pp. 30-31.

¹⁸⁹ No original: “Yet, with a few exceptions, none of these issues received sustained analysis in the United States in the immediate postwar period, Neither the horrors described at the Nuremberg trial nor the ethical principles that emerged from it had a significant impact on the American research establishment. [...] the prevailing view was that they were Nazis first and last; by definition, nothing they did, and no code drawn up in response to them, was relevant to the United States.”. (ROTHMAN, David. J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making. pp. 62-63).

¹⁹⁰ FREDRIGO, Fabiana de Souza; OLIVEIRA, Laura de. A ascensão da bioética na segunda metade do século XX: da memória do holocausto à afirmação histórica dos direitos humanos. p. 134.

produziu, mas como valor de referência em suas diretrizes éticas para pesquisas com seres humanos”.¹⁹¹

A Declaração ao longo de sua existência sofreu sete revisões¹⁹² (Tóquio, 1975; Veneza, 1983; Hong Kong, 1989; Somerset West, 1996; Edimburgo, 2000; Seul, 2008; Fortaleza, 2013) e duas alterações (Washington, 2002; Tóquio, 2004). Miguel Kottow esclarece:¹⁹³

Desde o começo, a declaração se viu enfrentada pela desconfiança dos cientistas perante regulações minuciosas que produziriam sérias limitações à liberdade dos pesquisadores e não lhes permitiriam sua própria reflexão sobre a possibilidade de dispensar o consentimento informado do paciente ou de realizar estudos em crianças ou adultos mentalmente incapazes – todas as situações que a AMM propunha desautorizar.

A primeira revisão em 1975 priorizava o consentimento do paciente, sendo que este deveria ser obtido de preferência por escrito. Dispunha ainda o indivíduo - conforme o artigo 9 - do direito de ser informado sobre a liberdade para retirar o seu consentimento de participação a qualquer época.

As revisões posteriores (1983, 1989 e 1996) não tiveram mudanças significativas no seu texto. Contudo, a partir de 1999 os Estados Unidos começaram a manifestar a sua reprovação acerca do caráter limitante dos artigos 19, 29 e 30 da Declaração:

19. A pesquisa clínica é justificada apenas se há uma probabilidade razoável de que as populações nas quais a pesquisa é realizada se beneficiarão de seus resultados.

29. Os benefícios, riscos, encargos e eficácia de um novo método devem ser testados comparativamente com os melhores métodos atuais profiláticos, diagnósticos e terapêuticos existentes. Isso não

¹⁹¹ GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado. Alterações na Declaração de Helsinque: a história continua. p. 14.

¹⁹² World Medical Association (WMA). Declaration of Helsinki. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Acesso em: 20 mai. 2021.

¹⁹³ KOTTOW, Miguel. História da ética em pesquisa com seres humanos. p. 12.

inclui o uso de placebo ou de não-tratamento em estudo que não existam métodos profiláticos, diagnósticos ou terapêuticos comprovados.

30. Na conclusão do estudo, todo paciente nele incluído deve ter o acesso assegurado aos melhores métodos profiláticos, diagnóstico e terapêuticos comprovados, identificados pelo estudo.

Em atenção ao artigo 30, a Associação Médica Norte-Americana entendeu “[...] que os participantes da pesquisa deveriam somente ter garantido os métodos diagnósticos ou terapêuticos que lhes fossem acessíveis e disponíveis no país onde residem”.¹⁹⁴

Isso geraria um desequilíbrio moralmente inaceitável entre países periféricos e países centrais, nos quais os primeiros não teriam recursos suficientes para assegurar os melhores métodos terapêuticos.

O “duplo padrão” sugerido pela nação americana não foi atendido na revisão de 2000 e igualmente reprovada nas alterações de 2002 e 2004. Assim, na Assembleia de Tóquio, “[...] os Estados Unidos retiraram oficialmente seu reconhecimento à DH, formalizando que a partir daquela data pesquisadores estadunidenses e pesquisas financiadas por empresas do país, deveriam passar a seguir as regras ditadas pelos próprios EUA.”¹⁹⁵

A revisão de 2008 foi considerada retrógrada pois na nova versão além de retirar o direito dos participantes/voluntários no “[...] acesso aos melhores métodos profiláticos, diagnósticos e terapêuticos identificados pelo estudo [...] passou a permitir a utilização de placebo, independentemente da existência ou não de

¹⁹⁴ GERMANO, Ivone Maria; FRANÇA, Beatriz Helena Sottile. Estudo comparativo entre as diferentes versões da Declaração de Helsinque. **Estudos de biologia**, v. 36, 2014. p. 05. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/estudosdebiologia/article/view/22962>. Acesso em: 25 mai. 2021.

¹⁹⁵ GARRAFA, Volnei; LORENZO, Cláudio. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 55, n. 5, pp. 514-518, 2009. p. 516. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/VRf9PXFxC6g7dky5xF65VxS/?lang=pt>. Acesso em: 25 mai. 2021.

tratamentos ou remédios adequados para a condição da pesquisa.”¹⁹⁶ Passini, Pinheiro e Montagner detalham os perigos do uso do placebo:¹⁹⁷

As argumentações contrárias ao uso do placebo versam, principalmente, sob alguns aspectos, dentre eles a não garantia da verdadeira “cegueira” para pacientes ou investigadores, por exemplo, como quando o fármaco testado induz a efeitos objetivos e subjetivos facilmente mensuráveis. Outro argumento é de que o placebo é farmacologicamente inerte, sendo criticado seu uso somente para verificar eventual obtenção de significação estatística. Ademais, os ensaios clínicos com placebo não descartam a hipótese nula, colocando em risco os pacientes por utilizar dose errada em seus experimentos, utilizar critérios de exclusão/inclusão inadequados, perfil de participantes recrutados inadequados, dentre outros.

A última revisão realizada em Fortaleza em 2013 não trouxe mudanças quanto ao uso do placebo, reafirmando a possibilidade do uso desde que haja a certeza de que o não recebimento da melhor intervenção comprovada não apresente riscos adicionais de danos sérios ou irreversíveis, e que para tanto, sejam certificadas por razões metodológicas convincentes e cientificamente sólida.

O Brasil tanto na revisão de Seul como de Fortaleza não acatou as diretrizes sobre a utilização do placebo, inclusive em Resolução¹⁹⁸ própria determina que, quando for o caso, o uso de placebo deve ser plenamente justificado em termos de ser observada pela óptica da não maleficência e de necessidade metodológica.

É válido analisar que mesmo diante de tantas modificações e críticas, tanto o Código de Nuremberg como a Declaração de Helsinque contribuíram para o discurso da Bioética e o aprofundamento de dilemas pertencentes ao novo direito

¹⁹⁶ GERMANO, Ivone Maria; FRANÇA, Beatriz Helena Sottile. Estudo comparativo entre as diferentes versões da Declaração de Helsinque. p. 07.

¹⁹⁷ PASSINI, Rosana; PINHEIRO, Marília; MONTAGNER, Miguel. Declaração de Helsinque: flexibilização do uso do placebo, um interesse do mercado farmacêutico. **Rev Bras Bioética**, v. 14, 2018. p. 08. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb>. Acesso em: 25 mai. 2021.

¹⁹⁸ BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 25 maio 2021.

que não eram observados, como a pesquisa com seres humanos. Juntamente com a DUDH (1948) estes documentos reestabeleceram os valores da vida humana que haviam sido rompidos no período de guerra.

De outro modo há quem encare principalmente a Declaração de Helsinque como uma iniciativa na defesa de propostas mal-intencionadas. Kottow descreve que “o objetivo dessas revisões é defender o uso de placebos, negar a garantia de benefícios pós-pesquisa e justificar a falta de compromisso com as necessidades de comunidades que abrigam essas pesquisas”.¹⁹⁹

Kottow adentra em um ponto importante ao abordar sobre as comunidades que abrigam as pesquisas. Ainda hoje é muito difícil controlar as pesquisas com seres humanos que ocorrem em países em desenvolvimento, mesmo sob à luz de códigos à nível internacional como o Código de Nuremberg e a Declaração de Helsinque. Cabral, Schindler e Abath esclarecem:²⁰⁰

As populações-alvo nos países em desenvolvimento geralmente têm pouco acesso a serviços de saúde e pela situação vulnerável em que se encontram, são facilmente pressionadas a participar da pesquisa, na expectativa de acesso a assistência médica. Apesar de serem expostas aos riscos da pesquisa, geralmente, os benefícios da mesma (novos medicamentos e vacinas) vão predominantemente para as pessoas dos países desenvolvidos e os lucros, para a indústria farmacêutica.

Percebe-se que gradativamente na esfera da pesquisa com seres humanos, os países ricos tentam “[...] impor suas visões éticas para os países periféricos, como se essas ideias fossem universais.”²⁰¹ Verifica-se que mesmo que a Declaração de Helsinque tenha se “[...] tornando um documento normativo global, tomado como referência moral e colocado muitas vezes acima da própria legislação

¹⁹⁹ KOTTOW, Miguel. História da ética em pesquisa com seres humanos. p. 16.

²⁰⁰ CABRAL, Marta Maciel Lyra; SCHINDLER, Haiana Charifker; ABATH, Frederico Guilherme Coutinho. Regulamentações, conflitos e ética da pesquisa médica em países em desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. 3, pp. 521-527, 2006. p. 523. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/i/2006.v40n3/>. Acesso em: 28 mai. 2021.

²⁰¹ GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado. Alterações na Declaração de Helsinque: a história continua. p. 19.

de países, [...]”²⁰² não possui caráter obrigatório, portanto, “[...] não tem consequências legais, a menos que as leis nacionais ou internacionais executáveis proponham a mesma conduta [...]”.²⁰³

Para Figueiredo²⁰⁴ os casos polêmicos envolvendo experimentos com a vida humana - muitos deles desenvolvidos após o surgimento do Código de Nuremberg e Declaração de Helsinque - revelam que nenhum destes documentos éticos a nível internacional foi capaz de impedir as barbáries dos abusos e a exposição dos mais vulneráveis na pesquisa com seres humanos.

O cenário atual também não se manifesta como animador. O século XXI traz consigo novos obstáculos para a Bioética e os Direitos Humanos no que corresponde a experimentos com a vida humana. Necessitarão de novas abordagens teóricas e normativas frente aos avanços tecnológicos que permeiam a vida humana como forma de impedir que os mesmos erros e lacunas do passado se reproduzam. O “novo tempo” já iniciou e ele é denominado de pós-humanismo. Tirosh-Samuelson assevera:²⁰⁵

O pós-humanismo é uma descrição de uma nova forma de existência humana na qual as fronteiras entre humanos e natureza e humanos e máquinas não são muito claras, bem como uma prescrição para uma situação ideal na qual as limitações da biologia humana são transcendidas, substituídas por máquinas. A transição da condição humana para a condição pós-humana será facilitada pelo transumanismo, o projeto de aprimoramento humano que

²⁰² GARRAFA, Volnei; LORENZO, Cláudio. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. p. 517.

²⁰³ SCHROEDER, Doris. Obrigações pós-pesquisa. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 2, 2008. p. 68. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/868/1510>. Acesso em: 28 mai. 2021.

²⁰⁴ FIGUEIREDO, Antonio Macena de. Diretrizes éticas internacionais em pesquisa: crítica à Declaração de Helsinque. p. 13.

²⁰⁵ No original: “Posthumanism is a description of a new form of human existence in which the boundaries between humans and nature and humans and machines are blurred, as well as a prescription for an ideal situation in which the limitations of human biology are transcended, replaced by machines. The transition from the human condition to the posthuman condition will be facilitated by transhumanism, the project of human enhancement that will ultimately yield the transformation of the human species from the human to the posthuman”. (TIROSH-SAMUELSON, Hava. Transhumanism as a Secularist Faith. **Zygon**, v. 47, n. 4, pp. 710-734, 2012. p. 710. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9744.2012.01288.x>. Acesso: 28 mai. 2021).

acabará por produzir a transformação da espécie humana do humano para o pós-humano.

Igualmente, para Pessini, Bertachini, Barchifontaine e Hossne:²⁰⁶

A genética, a nanotecnologia, a clonagem, a criogenia, a cibernética e as tecnologias de computador, a biogerontologia e Medicina antienvhecimento são parte de uma visão pós-humana que inclui até a ideia de formar uma mente computadorizada, livre da carne mortal e, portanto, imortalizada.

O pós-humanismo resultado da relação acentuada entre o homem e a tecnologia enfrentará “[...] a tão alegada ameaça de “desumanização”, bem como a promessa de “super-humanização”.”²⁰⁷ Colocando, portanto, a ideia de existência humana em análise.

2.2 AS NOVAS TECNOLOGIAS: UMA RELEITURA SOBRE A EXISTÊNCIA HUMANA

Com o passar do tempo e a potencialização da tecnologia, o homem tem experimentado novas formas de modificar, aperfeiçoar e prolongar a sua existência na terra. Francisco Rüdiger ilustra:²⁰⁸

[...] a tecnologia nos permitirá parar de envelhecer, adquirir maior vitalidade e conquistarmos inteligência comparativamente superior a dos melhores que conhecemos, fará com que desenvolvamos artificialmente novas competências em todas as áreas e controlemos nossas emoções racionalmente, para dela tirarmos o melhor proveito possível e, finalmente, possibilitará que façamos o que desejarmos com nosso corpo [...].

²⁰⁶ PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização**: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?. p. 07.

²⁰⁷ PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização**: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?. p. 08.

²⁰⁸ RÜDIGER, Francisco. **Cibercultura e pós-humanismo**: exercícios de arqueologia e criticismo. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2008. p. 142.

A relação acentuada do ser humano com a tecnologia tem impactado novas releituras sobre a importância e valor da vida humana, reascendendo indagações já adormecidas como: “de onde viemos e para onde vamos?”

Quanto ao último questionamento, há algum tempo existe a crença que o homem já tenha superado o limite de onde pretende alcançar, ao passo que, para Yuval Noah Harari, vive-se um momento em que o ser humano tornou-se o Deus da própria vida e que nada poderá detê-lo.²⁰⁹

Um dia nosso conhecimento será tão vasto e nossa tecnologia tão avançada que conseguiremos destilar o elixir da juventude eterna, o elixir da felicidade verdadeira e qualquer outra droga que possamos vir a desejar — e nenhum deus irá nos deter.

Mesmo que a cada nova descoberta científica se tenha a convicção que o ser humano finalmente atingiu o seu limite, a modernidade - nas palavras de Harari - se apresenta como uma grande tentação ao homem encorajando-o a avançar mais um pouco.

Para o autor isso tem causado um efeito “bola de neve” constituindo em uma imensa ameaça a existência humana. Progressivamente tem se investido dinheiro em pesquisas que tem gerado novas descobertas científicas e alimentado de forma acelerada a economia, um ciclo vicioso que vem sendo perpetuado nas últimas décadas, e que no entanto, é desprovido de um significado humano. É, portanto, a geração que mais produz, mais tecnológica e cada vez mais aflita com a sua própria existência.²¹⁰

A onipotência está diante de nós, quase ao nosso alcance, mas debaixo de nós se escancara o abismo do nada total. No nível prático, a vida moderna consiste numa constante busca do poder num universo destituído de significado. A cultura moderna é a mais poderosa da história e está incessantemente pesquisando, inventando, descobrindo e crescendo. Ao mesmo tempo, é

²⁰⁹ HARARI, Yuval Noah. **Homo Deus: uma breve história do amanhã**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. Tradução de: Paulo Geiger. Edição do Kindle. p. 218.

²¹⁰ HARARI, Yuval Noah. **Homo Deus: uma breve história do amanhã**. p. 218.

assolada por mais angústia existencial do que qualquer cultura anterior.

Por outro lado, Comparato²¹¹ expõe que o caráter evolutivo é uma essência inerente ao ser humano, estar em constante transformação consiste em um propósito que acompanhará o indivíduo durante toda a sua vida, isso porque sua personalidade sempre estará em um estado incompleto e inacabado. “O homem não é, portanto, um fato bruto e incondicional, muito menos um dado natural, mas uma entidade relacional, cuja identificação, sempre precária, variável e relativa é função do processo histórico universal”.²¹²

Esse caráter evolutivo que Comparato descreve como sendo a essência do ser, é igualmente observado nos estudos desenvolvidos pela filosofia do existencialista Martin Heidegger.

Heidegger, na procura por entender o sentido do ser apresenta uma reflexão mais profunda acerca da relação da existência humana com o mundo em que habita. Para tanto, não pretende arquitetar um novo parâmetro “[...] que explique a essência e funcionamento do homem e do mundo [...] propõe é que pensemos a questão do ser como preparação histórica que abarca todas as estruturas da natureza em um processo contínuo de construção.”²¹³

Em outras palavras, para o filósofo o sentido da existência humana está condicionado a sua relação com outros seres (*ser-com-o-outro*) e com o mundo em que habita (*ser-no-mundo*). Logo, a existência do ser não é imutável e estará sempre em transição, ou ainda, em construção de acordo com os seres no qual se relaciona e o mundo em que está vivendo.²¹⁴

²¹¹ COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. p. 42.

²¹² RÜDIGER, Francisco. **Cibercultura e pós-humanismo**: exercícios de arqueologia e criticismo. p. 213.

²¹³ COSTA, Poliana Emanuela da. Diferença ontológica e técnica moderna em Heidegger. **Saberes: Revista interdisciplinar de Filosofia e Educação**. Natal, v. 1, n. Especial: I ENAFA e XXIV Semana de Filosofia da UFRN, jan. 2015, pp. 59-69. p. 63. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/saberes/article/view/6423>. Acesso em: 30 mai. 2021.

²¹⁴ BRAGA, Tatiana Benevides Magalhães; FARINHA, Marciana Gonçalves. Heidegger: em busca de sentido para a existência humana. **Rev. da Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v. 23, n. 1, pp. 65-73, abr. 2017. p. 71. Disponível em:

[...] o sentido só existe para o ser e pertence àquele momento; por isso ele considera o ser como ser de presença no mundo. Heidegger não concebe o homem apenas em relação a ele mesmo, mas sim, em contínua interação com todos os seres circundantes junto aos quais ele permanece. Ser-no-mundo é condição fundamental do indivíduo.

De igual modo, Zontini e Burak apresentam:²¹⁵

Além disso, o Ser-no-mundo tem sua vida em comum e o mundo é sempre um mundo de participação-em e participação-com, de modo que existir é estar em solicitude, em interdependência com o outro. Não temos um ser isolado, que existe desconexo do mundo, a postura do ser é de perceber-se no mundo e de reconhecer-se como ser finito e inacabado, sempre em busca do vir-a-ser.

Além da existência do ser estar em processo evolutivo, a forma como se relaciona com outros seres e como lida com o mundo em que habita se constituirá em sua própria humanidade, pois as “[...] emoções, valores e envolvimento não existem em si mesmos, como entidades, ou de maneira pronta e estática, mas, antes de tudo, são constituídos e compartilhados nas relações.”²¹⁶

Nesse aspecto, trazendo a filosofia de Heidegger ao contexto do mundo atual pode-se compreender que dependendo da forma como se desenvolve a relação do ser com o mundo tecnológico, o homem poderá colocar em risco sua própria humanidade, isto é, a filosofia existencialista heideggeriana oferece “[...] uma série de questionamentos pertinentes à reflexão acerca das necessidades de se pensar a atual aniquilação de valores humanos essenciais que conduzem a humanidade a um bem viver em face à atual supervalorização técnico-científica”.²¹⁷

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672017000100008. Acesso em: 30 mai. 2021.

²¹⁵ ZONTINI, Laynara dos Reis Santos; BURAK, Dionísio. Teoria crítica e educação matemática centrada no estudante: buscando bases para a teoria educacional. **Revista Eletrônica de Educação Matemática**, v. 11, pp. 134-148, 2016. p. 140. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/revemat/article/view/1981-1322.2016v11nespp134>. Acesso: 30 mai. 2021.

²¹⁶ BRAGA, Tatiana Benevides Magalhães; FARINHA, Marciana Gonçalves. Heidegger: em busca de sentido para a existência humana. p. 72.

²¹⁷ COCCO, Ricardo. **A questão da técnica em Heidegger**. 2007. 100 f. Dissertação (Mestrado) -

No mesmo sentido, a filosofia Jean-Paul Sartre - discípulo de Heidegger - provoca reflexão ao presente período quando aborda sobre a liberdade do ser²¹⁸. Para o filósofo não há como descrever uma única liberdade que seja aplicável a todos, “[...] pelo contrário, a liberdade é fundamento de todas as essências, posto que o homem desvela as essências intramundanas ao transcender o mundo rumo às suas possibilidades próprias”.²¹⁹ Do mesmo modo, Marques destaca:²²⁰

O homem escolhe o que projeta ser, usando de sua liberdade. E os seus valores serão criados através da escolha por ele feita, escolha da qual não há como fugir, pois mesmo a recusa em não escolher já é uma escolha. Assim, ao escolher, nota-se com evidência a sua liberdade.

A ideia de Sartre sobre a liberdade carrega consigo uma grande carga de responsabilidade, pois dependendo de como a utiliza para o que projeta ser pode impactar na vida do outro. “Sartre entende que o homem ao desejar a liberdade, a faz para si e para toda a humanidade, tomando tal fato de caráter universal, isto é, quando o homem escolhe faz de maneira universal”.²²¹

Assim, utilizando a noção de liberdade de Sartre ao contexto atual, as escolhas feitas na era tecnológica pelo homem podem gerar efeitos negativos a toda a humanidade, mesmo constituindo em uma escolha singular.

Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, São Leopoldo, 2007. p. 09. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/2029/questao%20da%20tecnica.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 30 mai. 2021.

²¹⁸ “Na doutrina existencialista, a liberdade é conceituada de uma forma totalmente diferente da concepção clássica, ou seja, na concepção clássica de liberdade é compreendida com livre arbítrio. Todavia, na visão sartreana, o conceito de liberdade é diferente do simplesmente poder optar ou não por se fazer algo, ou seja, é agir com liberdade, incorporada à responsabilidade.”. (MARQUES, Ilda Helena. Sartre e o existencialismo. **Revista Eletrônica Metavóia São João Del Rei**: FUNREI, São João Del Rei, n. 1, pp. 75-80, jul. 1998. p. 78. Disponível em: <http://www.funrei.br/revistas/filosofia>. Acesso em: 01 jun. 2021).

²¹⁹ SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada**: ensaio de ontologia fenomenológica. 20 ed. Petrópolis: Vozes, 2011. Tradução de: Paulo Perdighão. p. 542.

²²⁰ MARQUES, Ilda Helena. Sartre e o existencialismo. p. 78.

²²¹ MARQUES, Ilda Helena. Sartre e o existencialismo. p. 79.

Sartre coloca que o homem está fadado a ser livre, isto é, sempre caberá ao ser a liberdade de se fazer uma escolha, desde que a faça, deixando claro que “[...] não somos livres pra deixar de ser livres”.²²² Assim, diante dessa impossibilidade, incumbido “[...] por sua escolha e responsabilidade o homem estabelece relações com outros homens e estas não podem deixar de ser éticas, pois, podem degenerar em fracasso e anarquia [...]”.²²³

Enquanto Heidegger salienta a importância de se conduzir uma boa relação do ser com o mundo em que habita como forma de prevenir possíveis riscos a própria humanidade, Sartre estabelece que a liberdade de escolha - que é um fator indispensável a todas as ações do ser - deverá ser tomada de forma cautelosa, caso contrário, acarretará efeitos danosos a toda humanidade. Deduz nesse sentido que a existência do ser, a sua liberdade de escolha perante o mundo em que vive e as relações que se consolida, consiste, portanto, em implicações éticas.

Mas o que podem ser essas implicações éticas? Positivas ou negativas? Para Peter Singer, não há uma única concepção possível sobre o que é ético ou antiético, pois considera que nem sempre o “padrão ético” que uma pessoa pauta a sua existência é a mesma que a de outra.

Singer demonstra que para algumas pessoas mentir ou roubar se encaixam em seu padrão ético, enquanto para outras tais ações estão fora do contexto de suas vivências por não considerarem éticas. Para compreender, revela que há dois patamares distintos:²²⁴

A primeira é a distinção entre viver de acordo com (o que julgamos ser) padrões éticos corretos e viver de acordo com (o que julgamos ser) padrões éticos errôneos. A segunda é a distinção entre viver

²²² SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada**: ensaio de ontologia fenomenológica. p. 544.

²²³ PEREIRA, José Alan da Silva. **Liberdade e escolha**: pressupostos éticos para a construção do indivíduo no existencialismo Sartriano. Recife, 2012. 119 f. Dissertação (mestrado) - UFPE, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Filosofia. Recife, 2012. p. 116. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/10667>. Acesso em: 01 jun. 2021.

²²⁴ SINGER, Peter. **Ética prática**. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. Tradução de: Jefferson Luiz Camargo. p. 17.

de acordo com alguns padrões éticos e viver à margem de todo e qualquer padrão ético.

Nesse prisma, Singer coloca que independentemente do padrão ético que é adotado, a ele sempre estará “[...] ligada à ideia de defender o modo como se vive, de dar-lhe uma razão de ser, de justificá-lo”.²²⁵ Assim, se um furto de um alimento é justificado com base na fome e na escassez de dinheiro, pode ser que para alguns a conduta esteja em conformidade ao padrão ético, ou melhor, ao que julgam ser ético.

O mesmo exemplo pode ser aplicado aos que defendem novas tecnologias aplicadas a vida humana. Se há justificativas que afirmem que essas implicações podem ser benéficas ao ser, logo para a vivência dessas pessoas essa realidade está de acordo com o padrão que julgam ser ético.

Contudo, Singer expõe que para a justificativa utilizada ser considerada ética deve ser observada a um nível mais amplo, não apenas percebida no plano individual, deverá ser válida e benéfica para todos. Esclarece:²²⁶

Para serem eticamente defensáveis, é preciso demonstrar que os atos com base no interesse pessoal são compatíveis com princípios éticos de bases mais amplas, pois a noção de ética traz consigo a ideia de alguma coisa maior que o individual. Se vou defender a minha conduta em bases éticas, não posso mostrar apenas os benefícios que ela me traz. Devo reportar-me a um público maior.

Ao reconhecer “[...] que os juízos éticos devem ser formados a partir de um ponto de vista universal, estou aceitando que os meus próprios interesses, simplesmente por serem meus interesses, não podem contar mais que os interesses de uma outra pessoa”.²²⁷ Singer confirma aqui tudo o que já foi sustentado anteriormente, principalmente no que condiz a valoração do ser e a

²²⁵ SINGER, Peter. **Ética prática**. p. 18.

²²⁶ SINGER, Peter. **Ética prática**. p. 18.

²²⁷ SINGER, Peter. **Ética prática**. p. 20.

sensibilidade de se olhar para o outro e, para tanto, possuir responsabilidade pela existência humana.

Durand entende que a responsabilidade é uma percepção inerente à ética, entretanto atualmente o conceito possui uma maior dimensão, afinal “[...] o desenvolvimento tecnológico recente, a autonomização cada vez maior dos sujeitos morais e a mundialização das questões lhe dão mais importância que em qualquer outra época”.²²⁸

Hans Jonas apresenta uma reflexão antagônica de responsabilidade. Para ele “[...] não somos responsáveis pelos homens futuros, mas sim pela ideia de homem [...]”.²²⁹ Em outras palavras, para o filósofo o homem ainda não detém o poder de intervir seja no presente ou no futuro dos seres humanos, porém “[...] em decorrência da excessiva grandeza do nosso poder [...]”²³⁰, coloca em exame a sua própria ideia de existência.

Significa ainda dizer que “[...] a dimensão ameaçadora e perigosa do progresso técnico vai além da destruição do homem atual e da natureza, pois esse poder coloca em jogo a ideia mesmo de homem, a sua essência enquanto ser [...]”.²³¹

Traduz nesse sentido que, o poder empregado pelo homem no progresso tecnológico e científico exigirá, portanto, de uma nova ética da responsabilidade que não contestará, no entanto, que futuro esse processo levará o homem e sim como ele interpretará e lidará com a sua existência em ameaça.

²²⁸ DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. p. 89.

²²⁹ HANS, Jonas. **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006. Tradução de: Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. p. 94.

²³⁰ HANS, Jonas. **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. p. 63.

²³¹ SGANZERLA, Anor. **Natureza e responsabilidade**: Hans Jonas e a biologização do ser moral. 2012. 272 f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012. p. 107. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/4794>. Acesso em: 02 jun. 2021.

Jonas identifica esses processos - principalmente decorrentes da tecnologia - como “novos limites do agir” e a esses deve-se aplicar uma ética de previsão e responsabilidade. Considera ainda que a circunstância exige prudência:²³²

Enquanto não existirem projeções seguras - levando-se em conta, particularmente, a irreversibilidade de muitos processos em curso - , a prudência será a melhor parte da coragem e certamente um imperativo da responsabilidade [...] A incerteza poderá ser o nosso destino permanentemente - o que acarreta consequências morais.

Igualmente, postulam Pessini, Bertachini, Barchifontaine e Hossne:²³³

Portanto, essa é a hora da ética, da consciência crítica, do assumir com liberdade a responsabilidade pelo futuro da vida humana. Nessa perspectiva, avanço científico significa esperança e não medo ou temor do pior! Prudência, precaução e responsabilidade são referenciais bioéticos imprescindíveis neste cenário.

Ainda que se haja a pretensão de encarar o progresso tecnológico e científico com prudência, precaução²³⁴ e responsabilidade vive-se atualmente um estado de grande incerteza como bem apontado por Hans Jonas.

Talvez seja audacioso demais afirmar que a existência humana nunca foi tão contestada como vem sendo desde o final do século XX. Contudo, os fatos que se apresentam revelam que o avanço da tecnologia inaugurou uma nova abordagem sobre o ser através das correntes - cada vez mais fortes - do transumanismo e pós-humanismo.

²³² HANS, Jonas. **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. p. 307.

²³³ PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de P. de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização**: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade? p. 09.

²³⁴ “O respeito à precaução é interpretado como a adoção de medidas protetoras relativas a possíveis danos ou riscos que poderiam ser produzidos por determinados produtos ou tecnologias.”. (GARRAFA, Volnei; AMORIM, Karla.; GARCIA, Ticiania.; MANCHOLA, Camilo. Bioética e vigilância sanitária. **Revista de Direito Sanitário**, v. 18, n. 1, pp. 121-139, 2017. p. 131. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/135345>. Acesso em: 02. jun 2021).

É necessário compreender primeiramente que ambos não são sinônimos, mas possuem o mesmo objetivo, ao passo que “[...] o transumanismo é o trajeto, enquanto o pós-humanismo é a meta; um é o caminho ou o processo, o outro é o resultado ou o ponto de chegada.”²³⁵

O transumanismo especificamente, “[...] pretende passar do paradigma médico tradicional, o da terapêutica, cuja finalidade principal é “reparar”, curar doenças e patologias, para um modelo “superior”, o da melhoria, ou até do “aumento” do ser humano.”²³⁶ A sociedade contemporânea é por conseguinte um espelho no que se consiste o transumanismo, pois vive-se um período de busca incessante pela melhoria do corpo humano. Ilustra Ferry:²³⁷

A cirurgia estética, por exemplo, desenvolveu-se ao longo do último século, não com a finalidade de curar, mas sim de melhorar, neste caso de “embelezar” o corpo humano. Porque, tanto quanto se sabe, a feiura não é uma doença, e um físico desgracioso, não importa a definição que se dê, não é em absoluto uma patologia (embora, às vezes, possa resultar disso).

Já o pós-humanismo, não incentiva “[...] uma melhoria da humanidade, mas a sua superação radical no plano ao mesmo tempo intelectual e biológico.”²³⁸ Em vista disso, a pós-humanidade estaria encarregada da “[...] criação de uma nova espécie, se necessário hibridada com máquinas dotadas de capacidades físicas e uma inteligência artificial infinitamente superiores às nossas”.²³⁹

O pós-humanismo é visto como preocupante para Rüdiger, pois o professor entende que a “[...] entidade construída, meio humana, meio máquina, é algo que começa não só a ser esperado, mas [...] põe em perigo de extinção a própria espécie humana, conforme a reconhece hoje a ciência natural e, por

²³⁵ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. Barueri: Manole, 2018. Tradução de: Éric R. R. Heneault. Edição do Kindle. p. 10.

²³⁶ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 01.

²³⁷ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 31.

²³⁸ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. pp. 13-14.

²³⁹ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 42.

extensão, a consciência cotidiana.”²⁴⁰ Reafirma-se aqui o mesmo receio já levantado por Hans Jonas sobre as constantes intervenções tecnológicas na vida do homem colocarem a sua existência em prova.

Na visão de Rüdiger, o pós-humanismo deve e pode ser visualizado como um marco na história, mas sobretudo, compreendido como um dilema da espécie humana na era tecnológica. Já Francis Fukuyama sugere que a pós-humanidade promoverá um espaço com ainda mais desigualdade social do que hoje:²⁴¹

Mas o mundo pós-humano poderia ser um mundo muito mais hierárquico e competitivo do que o hoje existente, e, em consequência, cheio de conflito social. Poderia ser um mundo em que toda noção de “humanidade partilhada” teria sido perdida, porque teríamos misturado genes humanos com os de tantas outras espécies que já não teríamos uma ideia clara do que é um ser humano.

Tirosh-Samuelson aponta que o cenário promovido pela tecnologia moderna modificou a existência humana e, do mesmo modo, indica que a tendência é que essas transformações se intensifiquem e direcionem o homem para caminhos ainda mais incertos. Alerta que não deve-se rejeitar por completo o avanço tecnológico e seus benefícios, contudo que não se menospreze de forma ingênua os seus impactos na determinação do futuro humano.

Na era pós-humana que se aproxima, a autora descreve que o homem se tornará o seu próprio “projeto de design”, fruto da intensificação dos estudos da engenharia genética que, para tanto, intervirá no processo evolutivo humano:²⁴²

²⁴⁰ RÜDIGER, Francisco. **Cibercultura e pós-humanismo**: exercícios de arqueologia e criticismo. p. 215.

²⁴¹ FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano**: consequências da revolução da biotecnologia. Rio de Janeiro: Rocco, 2003. Tradução de: Maria Luiza X. de A. Borges. p. 225.

²⁴² No original: “Due to genetic engineering humans are now able not only to redesign themselves, presumably in order to get rid of various limitations, but also to redesign future generations, thereby affecting the evolutionary process itself. As a result a new, post-human phase in the evolution of the human species will emerge in which humans will live longer, will possess new physical and cognitive abilities and will be liberated from suffering and pain due to aging and diseases.” (TIROSH-SAMUELSON, Hava. *Engaging Transhumanism*. In: HANSELL, Gregory R.; GRASSIE, William. **H+/- Transhumanism and Its Critics**. Bloomington, Indiana: Xlibris Corporation, 2011.

Devido à engenharia genética, os humanos agora são capazes não apenas de redesenhar-se, provavelmente para se livrar de várias limitações, mas também para redesenhar as gerações futuras, afetando assim o próprio processo evolutivo. Como resultado uma nova fase pós-humana na evolução da espécie humana surgirá na qual os humanos viverão mais, possuirão novas habilidades físicas e cognitivas e serão libertados do sofrimento e da dor devido ao envelhecimento e às doenças.

Rüdiger descreve que “[...] as experiências com engenharia genética e os cenários futuristas onipotentes sinalizam o sentimento latente de estado de sítio vivido por nossa subjetividade e o precipício simbólico em que vamos mergulhando.”²⁴³ Nesse prisma, é necessário que se observe com cautela os próximos passos que as novas tecnologias - principalmente provenientes da engenharia genética - estão trançando, para que sejam melhor analisadas como forma de preservar a ideia de existência humana que a cada dia se torna mais distante e superficial.

2.3 ENGENHARIA GENÉTICA: A JORNADA CIENTÍFICA NA DECIFRAÇÃO DA VIDA

Todas as pesquisas e investimentos científicos formulados hoje para o aperfeiçoamento e prolongamento da existência humana são resultados de um longo processo de estudos, nos quais não se preocupava inicialmente no “melhoramento” da vida humana mas simplesmente em entender como o ser se constituía.

Sem essas análises iniciais sobre como se desenvolve os seres vivos - em especial, os seres humanos - possivelmente não se cogitaria na geração moderna a possibilidade da criação de uma nova espécie hibridada por máquinas (pós-humanismo).

A princípio as investigações sobre a criação humana e hereditariedade (transmissão de certas características dos seres vivos entre as

pp. 19-20).

²⁴³ RÜDIGER, Francisco. **Cibercultura e pós-humanismo**: exercícios de arqueologia e criticismo. p. 115.

gerações) eram contempladas de forma especulativa e fantasiosa, assim como para alguns o pós-humanismo se apresenta.

Acreditava-se antigamente na teoria que o espermatozóide carregava um “mini humano” que se evoluiria para um bebê, pois nele já “[...] continha todas as informações para produzir um novo ser humano.”²⁴⁴ A ideia foi fortemente difundida no folclore medieval mas ainda assim tomada como verdade por muito tempo.²⁴⁵

A concepção de uma criança normal era a simples transferência desse mini-humano, o homúnculo, do espermatozóide do pai ao útero da mãe. No útero, o mini-humano expandia-se até alcançar o tamanho de um feto. Não havia código; havia apenas miniaturização.

Anos mais tarde e muitos estudos depois, o naturalista Charles Robert Darwin desmistificaria essa ideia de hereditariedade, demonstrando que “[...] as informações sobre o “estado” de um corpo seriam transmitidas dos pais aos descendentes durante a concepção.”²⁴⁶ Isto é, “[...] as instruções do macho e da fêmea simplesmente se encontravam no embrião e se fundiam como tintas ou cores”.²⁴⁷

As contribuições de Darwin foram essenciais para compreender o processo evolutivo dos seres vivos, mesmo que soubesse “[...] pouco sobre como a hereditariedade realmente funcionava em um nível molecular”.²⁴⁸ Para o naturalista e filósofo a transmissão de determinadas características dos seres vivos de uma geração para outra estaria condicionada a uma luta pela existência e por uma ancestralidade comum, nas quais desencadeariam na sua teoria denominada de Seleção Natural.

²⁴⁴ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. Tradução de: Laura Teixeira Motta. Edição do Kindle. p. 38.

²⁴⁵ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 36.

²⁴⁶ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 59.

²⁴⁷ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 59.

²⁴⁸ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin: engenharia genética e o futuro da humanidade**. São Paulo: Faro Editorial, 2020. Tradução de: Renan Cardozo. p. 32.

Esclarece Silva que para Darwin a luta pela existência sempre irá ocorrer “[...] seja entre os indivíduos da mesma espécie, entre os de espécies diferentes, ou com as condições de vida de seu hábitat.”²⁴⁹ Defendia que, muito embora as espécies descendessem de um ancestral comum, apenas aqueles que melhor se adaptassem ou ainda “sobrevivessem” transmitiriam suas características para a próxima geração que herdaria as variações dos mais aptos.²⁵⁰

De acordo com minha teoria, estas espécies próximas descendem de um ancestral comum; e durante o processo de modificação, cada uma se adaptou às condições de vida de sua própria região, suplantou e exterminou sua espécie-mãe e todas as variedades de transição existentes entre sua forma atual e a passada. Portanto, não é possível encontrarmos atualmente inúmeras variedades de transição em cada região, embora elas devam lá ter existido e possam ali estar em forma de fósseis.

Isso ocorre, pois ainda de acordo com Silva, para Darwin no processo de modificação evolutiva do ser vivo haverá “[...] a preservação das variações favoráveis e eliminação das variações nocivas [...]”²⁵¹ resultando na teoria da Seleção Natural. De outra forma, a Seleção Natural justifica-se na medida em que “[...] age sobre variações leves que ocorrem ao acaso dentro de uma população, preservando aquilo que for útil para os organismos.”²⁵²

²⁴⁹ SILVA, Mariane Tavares; SANTOS, Charles Morphy Dias. Uma análise histórica sobre a seleção natural: de Darwin-Wallace à síntese estendida da evolução. **Amazônia: Revista de Educação em Ciências e Matemáticas**, v. 11, n. 22, pp. 46-61, jun. 2015. p. 48. Disponível em: <<https://periodicos.ufpa.br/index.php/revistaamazonia/article/view/2122>>. Acesso em: 19 jun. 2021.

²⁵⁰ DARWIN, Charles. **A origem das espécies**. São Paulo: Edipro, 2018. Tradução de: Daniel Moreira Miranda. p. 185.

²⁵¹ SILVA, Mariane Tavares; SANTOS, Charles Morphy Dias. Uma análise histórica sobre a seleção natural: de Darwin-Wallace à síntese estendida da evolução. p. 48.

²⁵² MARTINS, Lilian Al-Chueyr Pereira. Darwin e os darwinistas. **Revista USP**, n. 123, p. 119-130, 2019. p. 124. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/165116>. Acesso em: 19 jun. 2021.

Para tanto, o “[...] conceito de seleção natural só ocorre se, e somente se, os seres orgânicos estiverem em um contexto de luta pela vida”.²⁵³ Darwin fundamenta:²⁵⁴

Devido a essa luta pela vida, quando qualquer variação, mesmo que pequena e independentemente da razão que a originou, oferece qualquer grau de vantagem para um indivíduo de qualquer espécie nas suas relações infinitamente complexas com os outros seres orgânicos e com a natureza externa, esta tende à preservação do indivíduo e geralmente será herdada por seus descendentes.

A noção de hereditariedade construída por Darwin é primordial para a compreensão dos rumos que o processo evolutivo do ser humano tem levado, em vista de que, Darwin propunha que a hereditariedade estaria condicionada a um processo de seleção natural no qual “cada característica selecionada seria “testada” pelo ambiente e o indivíduo se desenvolveria em condições de vida adequadas à sua estrutura.”²⁵⁵ Enquanto atualmente “[...] a nossa sociedade deve discutir se a manipulação da natureza pelas técnicas de biologia molecular pode levar a uma “seleção induzida/artificial”.”²⁵⁶

Mas até atingir a realidade da seleção artificial²⁵⁷, muitos estudos foram aprimorados por outras personalidades, desencadeando em novas

²⁵³ PIOVEZAN, Gustavo. O argumento analógico de Darwin: a função da retórica entre o artificial e o natural. **Bakhtiniana, Revista de Estudos do Discurso**, v. 14, n. 2, pp. 88-111, abr-jun. 2019. p. 106. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/bakhtiniana/article/view/39232/28019>. Acesso em: 19 jun. 2021.

²⁵⁴ DARWIN, Charles. **A origem das espécies**. p. 81.

²⁵⁵ SILVA, Mariane Tavares; SANTOS, Charles Morphy Dias. Uma análise histórica sobre a seleção natural: de Darwin-Wallace à síntese estendida da evolução. p. 48.

²⁵⁶ GARCIA, Eloi S.; CHAMAS, Claudia Inês. Genética molecular: avanços e problemas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 12, n. 1, pp. 103-107, 1996. p. 107. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1996000100022>. Acesso em: 19 jun. 2021.

²⁵⁷ “O processo é chamado “seleção artificial” (e.g., “reprodução seletiva”) quando humanos intervêm deliberadamente fazendo acasalar organismos com (ou alternativamente, sem) certas características para produzir futuras gerações com (ou alternativamente, sem) tais características.”. (MOORE, Jay. Seleção comportamental por consequências. **Revista Brasileira de Análise do Comportamento**, v. 13, n. 2, jul. 2018. p. 51. Disponível em: <https://periodicos.ufpa.br/index.php/rebac/article/view/5905/4784>. Acesso em: 21 jun. 2021).

descobertas tecnológicas que contribuíram para a decifração da vida do ser vivo, incidindo mais especificamente sobre a vida humana.

Simultaneamente ao período em que Darwin dedicava-se aos seus trabalhos, surge a figura do biólogo Gregor Johann Mendel. No verão de 1853 Mendel, que também era botânico, decidiu que plantaria ervilhas a fim de estudar as variedades e entender como funcionava o processo de hereditariedade das mesmas.

Entre o ano de 1856 até meados de 1863, Mendel já havia cruzado “[...] mais de 10 mil pés de ervilha de 22 variedades, [...] e registrou meticulosamente como várias características eram passadas das plantas-mãe para a prole e, desse modo, deduziu por tentativa e erro as leis da hereditariedade [...]”.²⁵⁸ Além disso, o biólogo confirmou a proposição levantada por Darwin sobre a hereditariedade ser formada por informações tanto do pai como da mãe:²⁵⁹

Os experimentos de Mendel implicavam que a hereditariedade só poderia ser explicada pela transmissão de unidades distintas de informação dos genitores aos descendentes. As células espermáticas traziam apenas uma cópia dessa informação (um alelo); o óvulo trazia a outra cópia (o segundo alelo); assim, um organismo herdava um alelo de cada genitor.

A essa altura dos experimentos, Mendel nem desconfiava do grande feito que havia evidenciado, pois as características identificadas nas ervilhas relativas à cor, tamanho e formato que seriam transmitidas para a geração seguinte, na verdade, correspondiam as características que compõe um gene.²⁶⁰

O termo, no entanto, fora cunhado apenas em 1909 pelo botânico Wilhelm Ludvig Johannsen. Antes, no ano de 1906 o biólogo William Bateson foi

²⁵⁸ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin: engenharia genética e o futuro da humanidade**. p. 33.

²⁵⁹ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 70.

²⁶⁰ “Os “fatores” que Mendel estudava recebem hoje o nome de genes. O gene, unidade de informação hereditária, controla determinada característica que o organismo terá”. (ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. 2 ed. São Paulo: Atual, 2015. p. 07).

responsável por assinar o vocábulo genética²⁶¹, uma vez que Bateson - considerado difusor dos estudos sobre hereditariedade promovido por Mendel - “[...] precisava de um nome para a disciplina que estava surgindo sob sua liderança.”²⁶²

Nesse prisma, as pesquisas avançavam de todos os lados bem como a tecnologia estava sendo cada vez mais aperfeiçoada ao passo que, o material genético humano começou a ser minuciosamente observado “[...] em seu conteúdo submicroscópico, ou seja, através da identificação das moléculas que os compõem pela aplicação de métodos químicos ou físicos.”²⁶³ Desenvolvia assim a biologia molecular.²⁶⁴

Essas investigações culminaram na maior conquista da biologia no século XX, a identificação da molécula de DNA. Previamente, no ano de 1869 o bioquímico Johann Friedrich Miescher já havia identificado o DNA após analisar bandagens de pus dos soldados durante a Guerra Franco-Prussiana.

Miescher, “[...] conseguiu isolar uma substância de propriedades ácidas oriunda dos núcleos das células dessas amostras”.²⁶⁵ Primeiramente, atribuiu a essa substância o nome de “nucleína”, depois adaptou para “ácido

²⁶¹ “A Genética é uma Ciência que estuda os mecanismos que garantem a herdabilidade biológica, isto é, a manutenção das características fenotípicas básicas de cada espécie de seres vivos ao longo das gerações, bem como busca elucidar as causas da variabilidade entre as espécies, ou aquelas surgidas entre os descendentes de uma espécie de uma geração a outra.” (SCHEID, Neusa Maria John; FERRARI, Nadir; DELIZOICOV, Demétrio. A proposição do modelo de DNA: Um exemplo de como a história da ciência pode contribuir para o ensino de genética. In: **Atas do IV Encontro Nacional de Pesquisa em Ensino de Ciências**. Bauru, SP, pp. 25-29, 2003, p. 04. Disponível em: <https://fep.if.usp.br/~profis/arquivo/encontros/enpec/ivenpec/Arquivos/Orais/ORAL021.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2021).

²⁶² MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 83.

²⁶³ PINHO, Mauro de Souza Leite. Pesquisa em biologia molecular: como fazer? **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 26, n. 3, pp. 331-336, 2006, p. 331. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-98802006000300016>. Acesso em: 01 jul. 2021.

²⁶⁴ “O termo biologia molecular foi proposto por Warren Weaver, da Fundação Rockefeller, em um relatório publicado na revista Science, de 1938, para descrever como os fenômenos biológicos podem ser compreendidos fundamentalmente pelo conhecimento das estruturas das moléculas e das interações e das alterações destas”. (SCHEID, Neusa Maria John; FERRARI, Nadir; DELIZOICOV, Demétrio. A construção coletiva do conhecimento científico sobre a estrutura do DNA. **Ciência & Educação (Bauru)**, v. 11, n. 2, pp. 223-233, 2005, p. 225. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-73132005000200006>. Acesso em: 01 jul. 2021).

²⁶⁵ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 17.

nucleico” até finalmente concluir em “ácido desoxirribonucleico” ou simplesmente ADN/DNA.²⁶⁶

Ainda que o trabalho de Miescher tenha sido essencial, não foi aprofundado de imediato, pois “[...] a importância do DNA para a transmissão da informação genética só foi reconhecida setenta anos mais tarde”.²⁶⁷

Sendo assim, somente na década de 1940 o médico Oswald Theodore Avery e seus colegas, o geneticista Colin Munro MacLeod e o biólogo Maclyn McCarty constataram que os genes são compostos de ácido desoxirribonucleico, isto é, de DNA. “Eles extraíram DNA de uma cepa de bactérias, misturaram com outra cepa e demonstraram que o DNA transmitia transformações hereditárias.”²⁶⁸

Mas restava dúvidas de como esse processo acontecia, e nesse sentido, era necessário compreender a estrutura química do DNA. Foi então que em 1953 os biólogos moleculares James Dewey Watson e Francis Crick revelaram ao mundo a pesquisa que conduziam na qual “[...] provocou uma explosão na bioquímica que transformou a ciência.”²⁶⁹

Watson e Crick deduziram que “[...] o DNA teria a forma de duas fitas paralelas unidas entre si, como uma escada em caracol”.²⁷⁰ Demonstraram “[...] que os degraus dessa escada retorcida continham pares de letras químicas – A para adenina, T para timina, C para citosina e G para guanina.”²⁷¹ A este modelo da

²⁶⁶ DNA é a abreviação na língua inglesa do termo “desoxyribonucleic acid” (ácido desoxirribonucleico - ADN) comumente utilizado na literatura científica brasileira.

²⁶⁷ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 17.

²⁶⁸ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021. Tradução de: Rogerio W. Galindo, Rosiane Correia de Freitas. Edição do Kindle. p. 45.

²⁶⁹ BRAGG, William Lawrence. Prefácio. In: WATSON, James D. **A dupla hélice**: como descobri a estrutura do DNA. Tradução de Rachel Botelho. Rio de Janeiro: Zahar, 2014. p. 15.

²⁷⁰ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 21.

²⁷¹ RUTHERFORD, Adam. **Criação**: a origem da vida e o futuro da vida. São Paulo: Zahar, 2014. Tradução de: Maria Luiza X. de A. Borges. Edição do Kindle. p. 34.

estrutura da molécula de DNA foi atribuído o nome de “dupla hélice”. Explica Rutherford:²⁷²

Se você divide a dupla-hélice nos dois filamentos que a compõem, tem de imediato a informação para repor o filamento que falta: onde há um A, o outro filamento deve ter um T, e onde há um C, o outro filamento precisa de um G. Portanto, o DNA possui uma habilidade, inerente à sua estrutura, de fornecer as instruções para sua própria reprodução. Com o resultado de Crick, Watson e Franklin, foi-nos dada uma molécula que podia ser copiada e transmitida de geração em geração.

Os estudos concederam-lhes o Prêmio Nobel de Fisiologia ou Medicina em 1962, afinal “[...] o modelo de Watson e Crick praticamente explicava como o DNA era copiado e lançava as bases para a compreensão do código genético.”²⁷³

Diante desse cenário, muitas perguntas já haviam sido superadas, enquanto outras ainda deveriam ser enfrentadas. Na década de 1960 o código genético começou a ser objeto de uma análise aprofundada, à medida que no ano de 1966 a sua interpretação foi concluída pelo bioquímico Marshall Warren Nirenberg, o biologista molecular Har Gobind Khorana e o bioquímico Robert William Holley. Todos também foram agraciados com o Prêmio Nobel de Fisiologia ou Medicina pelo feito conquistado.

Assim, em virtude das diversas perspectivas que o campo da biologia molecular estava apresentando - principalmente relativas à estrutura e função dos genes (genética molecular) - prosperava-se uma nova ciência, a engenharia genética.

O seu nascimento foi graças a expansão da tecnologia na área da biologia que resultou, para tanto, no advento de um campo específico, a Biotecnologia.²⁷⁴ É importante salientar que somente atribui-se “[...] a qualificação

²⁷² RUTHERFORD, Adam. **Criação**: a origem da vida e o futuro da vida. pp. 34-35.

²⁷³ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 21.

²⁷⁴ “A Biotecnologia - conceitualmente, a união de biologia com tecnologia - é um conjunto de técnicas que utiliza os seres vivos, ou parte desses, no desenvolvimento de processos e produtos

de engenharia genética aquela biotecnologia que trabalha diretamente com o DNA, em última instância com o gene, o código genético”.²⁷⁵

Nesse contexto, a engenharia genética surge mais precisamente na chamada fase da biotecnologia moderna²⁷⁶. É por meio dessa fase que operacionaliza-se os estudos da engenharia genética através da manipulação direta do genoma²⁷⁷ que “[...] possibilita a modificação precisa de certas características do organismo vivo ou a introdução de novas características.”²⁷⁸ Perera, Tormo e García definem Engenharia Genética:²⁷⁹

La Ingeniería Genética es un conjunto de métodos, técnicas y procedimientos destinado al aislamiento, caracterización, modificación in vitro, clonaje y expresión de moléculas de ácidos nucleicos, principalmente DNA. [...] El objetivo final de la Ingeniería Genética es el análisis, la modificación y la utilización de la información genética.

Em vista disso, é comum também empregar-se o termo “bioengenharia” para designar as técnicas de manipulação genética, pois consiste no “[...] ramo da tecnologia da produção e utilização de peças que substituem partes em seres vivos”.²⁸⁰

que tenham uma função econômica e (ou) social.”. (FALEIRO, Fábio Gelape; ANDRADE, Solange Rocha Monteiro de. *Biotechnologia: uma visão geral*. p. 13. In: FALEIRO, Fábio Gelape; ANDRADE, Solange Rocha Monteiro de. (Eds.). **Biotechnologia: estado da arte e aplicações na agropecuária**. Planaltina: Embrapa Cerrados, 2011).

²⁷⁵ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. São Paulo: Moderna, 1995. p. 66.

²⁷⁶ “A chamada biotecnologia moderna envolve tecnologias de engenharia genética, DNA recombinante, cultura de células e embriões para o desenvolvimento de produtos e processos”. (FALEIRO, Fábio Gelape; ANDRADE, Solange Rocha Monteiro de. *Biotechnologia: uma visão geral*. p. 15).

²⁷⁷ “Genoma é o conjunto de elementos genéticos constitutivos de um indivíduo, que traduz às suas características.”. (MILARÉ, Édís. **Direito do Ambiente**. Editora Revista dos Tribunais, 2001. p. 731).

²⁷⁸ SILVA, Kamila Regina da. **O desenvolvimento biotecnológico e as suas implicações jurídicas na utilização de organismos geneticamente modificados**. 2007. 64 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007. p. 18. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1884/30764>. Acesso em: 01 jul. 2021.

²⁷⁹ PERERA, Julián; TORMO, Antonio; GARCÍA, José Luis. **Ingeniería Gnética: preparación, análisis, manipulación y clonaje de DNA**. Madrid: Síntesis, 2002. p. 17.

²⁸⁰ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. p. 66.

Registra-se que no final da década de 1960 a bioengenharia ou ainda as técnicas de engenharia genética já estavam sendo colocadas em prática, quando os microbiologistas Werner Arber, Daniel Nathans e Hamilton Smith isolaram um conjunto de proteínas que foram batizadas de enzimas de restrição.²⁸¹

Essas proteínas, conhecidas como “enzimas de restrição”, agem muito como tesouras de DNA. Na natureza, as enzimas de restrição de uma bactéria cortam sua própria dupla-hélice como meio de protegê-la contra a invasão de vírus. [...] Enzimas de restrição são parte do arsenal para evitar essa invasão, eliminando o DNA intruso.

A capacidade de cortar e colar o DNA por meio das enzimas de restrição desencadeou em outro experimento revolucionário. No ano de 1972 o químico e professor Paul Berg “[...] descobriu como tirar um pedaço de DNA de um vírus encontrado em macacos e inseri-lo no DNA de um tipo diferente de vírus. E pronto! Ele havia fabricado aquilo que apelidou de “DNA recombinante”.²⁸²

O DNA recombinante (rDNA) ou ADN recombinante (ADNr) “[...] é uma forma de DNA artificial criada por combinação de duas ou mais sequências que na natureza não ocorreriam juntas. Podem ser uma mistura de DNA proveniente de indivíduos de espécies diferentes ou até mesmo de reinos diferentes.”²⁸³

Um ano depois, em 1973 os bioquímicos Stanley Cohen e Herbert W. Boyer “[...] demonstraram que o gene para o RNA ribossomal de um ser eucarionte (sapo) podia ser transferido para um ser procarionte (bactéria), que o

²⁸¹ RUTHERFORD, Adam. **Criação**: a origem da vida e o futuro da vida. p. 157.

²⁸² ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 209.

²⁸³ MOREIRA, Catarina. DNA recombinante. **Rev. Ciência Elem.**, v. 2, n. 1, jan-mar 2014. p. 01. Disponível em: <https://rce.casadasciencias.org/rceapp/art/2014/097/>. Acesso em: 01 jul. 2021.

expressava.”²⁸⁴ Desta forma, por meio de suas análises “[...] descobriram formas mais eficazes de fazer esses genes artificiais e copiá-los milhões de vezes.”²⁸⁵

Os novos estudos promovidos por meio da manipulação genética viabilizou não apenas o corte e a cópia dos genes mas igualmente inaugurou a possibilidade da criação de vida artificial, consagrando a denominada biologia sintética.²⁸⁶

A biologia sintética tem como finalidade, a partir da técnica desenvolvida do DNA recombinante, aliadas à engenharia genética, sistemas de informação e da química orgânica, remodelar organismos, ou mesmo criar novos organismos inexistentes na natureza. [...] Existe na pesquisa em biologia sintética uma clara junção da linguagem e da técnica da engenharia e da tecnologia da informação, que em conjunto propõem um olhar sistêmico, tratando o DNA como um sistema de informação que pode ser remodelado, e/ou criado sinteticamente.

Mesmo que se assemelhem quanto ao conteúdo, a biologia sintética é uma extensão da engenharia genética, sobretudo, considerada uma disciplina em ascensão. Diferentemente dos propósitos que abarcam as técnicas da engenharia genética, os seus objetivos ultrapassam a edição do gene para a criação de organismos que, no entanto, não são encontrados na natureza.²⁸⁷

A biologia sintética, na medida em que não se limita a combinação de DNAs existentes na natureza, mas abre-se para todo um novo arsenal de possibilidades, possibilita organismos engenheirados por computador (código genético desenhado no computador) que posteriormente possam ser incluídos em outros organismos, do

²⁸⁴ PINHEIRO, Rafael de Figueiredo Silva. **Da patenteabilidade dos genes humanos**. 2015. 275 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015. p. 25. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2132/tde-20052016-110409/en.php>. Acesso em: 03 jul. 2021.

²⁸⁵ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 209.

²⁸⁶ ROHREGGER, Roberto, SGANZERLA, Anor; SIMÃO-SILVA, Daiane Priscila. Biologia sintética e manipulação genética: riscos, promessas e responsabilidades. **Ambiente & Sociedade**. v. 23, 2020. p. 03. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-4422asoc20180196r3vu2020L4AO>. Acesso em: 03 jul. 2021.

²⁸⁷ ROHREGGER, Roberto, SGANZERLA, Anor; SIMÃO-SILVA, Daiane Priscila. Biologia sintética e manipulação genética: riscos, promessas e responsabilidades. p. 04.

qual se pode retirar o DNA original e substituí-lo por um DNA criado sinteticamente.

Jamie Metzl complementa:²⁸⁸

O campo em expansão da biologia sintética lança mão de computadores e produtos químicos laboratoriais para escrever novos códigos genéticos que a natureza nunca imaginou e fazer organismos realizarem coisas que eles não estavam programados para fazer. Algumas de suas aplicações iniciais incluem os esforços atuais para desenvolver carne em laboratório, criar bactérias que secretam óleo, fabricar fermento com DNA de aranhas para produzir seda ultraleve e mais forte que o aço, ou induzir colágeno bovino para produzir couro sintético.

Atualmente o progresso acelerado das técnicas de manipulação genética bem como as promessas da biologia sintética tem despertado preocupação sobre uma parcela significativa da comunidade científica. Ocorre que, desde o princípio o contexto se apresentava como questionável.

Até mesmo Berg começou a indagar-se a respeito do próprio experimento, pois não havia previamente refletido acerca de quais seriam as consequências se a sua descoberta de DNA recombinante ou ainda a ideia de DNA artificial fosse aplicada a vida humana.

A inquietude do professor não era sem motivos, afinal vários procedimentos científicos envolvendo seres humanos já estavam sendo executados, como por exemplo o já citado caso do médico oncologista Chester Milton Southam e seus experimentos com células cancerígenas em humanos entre as décadas de 1950 a 1960.

Nesse sentido Berg dispensou a ideia de abranger a sua pesquisa para a vida humana, "[...] temendo criar um monstro e pôr em risco seus colegas e o público mais amplo."²⁸⁹ Desse modo, no ano de 1973 promoveu a I Conferência

²⁸⁸ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin**: engenharia genética e o futuro da humanidade. p. 153.

²⁸⁹ RUTHERFORD, Adam. **Criação**: a origem da vida e o futuro da vida. p. 206.

de Asilomar em Asilomar State Beach, Califórnia que discutiria sobre os riscos biológicos com experimentos envolvendo vírus. O encontro, no entanto, não obteve o destaque desejado.

Assim, em 1975 foi realizada uma nova conferência que contou com cerca de 150 cientistas de todo o mundo, priorizando o debate acerca das pesquisas relacionadas ao uso de DNA recombinante e clonagem molecular.²⁹⁰

A II Conferência de Asilomar atingiu o escopo do que havia sido proposto no primeiro encontro, tornando-se um marco importante na conscientização dos pesquisadores perante os seus experimentos através do estabelecimento de parâmetros de biossegurança²⁹¹ com organismos geneticamente alterados.²⁹²

Para mitigar os riscos, o documento propôs um esquema de quatro níveis que classificava os riscos biológicos de vários organismos geneticamente alterados, com recomendações de instalações de contenção para cada nível (inserir um gene causador de câncer em um vírus humano, por exemplo, requeria o nível mais alto de contenção, enquanto inserir um gene de rã numa célula bacteriana poderia requerer apenas o nível mínimo).

Embora o compromisso científico firmado em Asilomar seja “[...] encarado como um modelo de responsabilidade científica no tratamento de tecnologias novas e passíveis de dupla utilização, [...]”²⁹³ o encontro não procurou discutir os dilemas bioéticos que permeiam a prática e muito menos se aprofundou sobre os potenciais riscos à vida humana, preocupando-se apenas em fornecer em

²⁹⁰ “É a chamada clonagem molecular, em que, numa primeira operação, repetimos, se procede ao corte da molécula do ácido nucléico e, numa segunda fase, à inserção do fragmento do ADN no ácido nucléico de uma célula hospedeira compatível.” (CANDEIAS, José Alberto Neves. A engenharia genética. **Revista de Saúde Pública**, v. 25, n. 1, pp. 03-10, 1991, p. 03. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89101991000100002>. Acesso em: 04 jul. 2021).

²⁹¹ “A Biossegurança é o conjunto de ações voltadas para a prevenção, minimização ou eliminação de riscos inerentes às atividades de pesquisa, produção, ensino, desenvolvimento tecnológico e prestação de serviços, riscos que podem comprometer a saúde do homem, dos animais, do meio ambiente ou a qualidade dos trabalhos desenvolvidos.” (TEIXEIRA, Pedro; VALLE, Silvio. **Biossegurança: uma abordagem multidisciplinar**. 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p. 19).

²⁹² MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 289.

²⁹³ RUTHERFORD, Adam. **Criação: a origem da vida e o futuro da vida**. p. 206.

termos gerais recomendações que evitassem perigos biológicos. Mukherjee apresenta:²⁹⁴

Enquanto os riscos biológicos da clonagem de genes foram discutidos em detalhes no congresso, na verdade não foram mencionadas as dimensões éticas e morais do problema. O que aconteceria quando genes humanos fossem manipulados em células humanas? E se começássemos a “escrever” material novo em nossos genes, e se possível em nossos genomas?

Simultaneamente a esse período, mais precisamente no final da década de 1970 o bioquímico Frederick Sanger dedicava-se a decifrar a linguagem dos genes, sequenciando o primeiro genoma completo. Esse grande feito impulsionou os cientistas a colocar em prática a ideia de realizar o mapeamento completo do genoma humano.

A proeza ficou reconhecida como “Projeto Genoma Humano – PGH”. Muito embora o projeto fosse visto com descrença por parte de alguns em virtude da magnitude que demandaria, em 1990 iniciaram-se as análises. Preliminarmente, James Watson era o responsável pelo PGH, porém em 1992 acabou deixando a direção assumindo logo em seguida o geneticista Francis Sellers Collins.

O trabalho exigiu a cooperação “[...] de um grande número de pesquisadores de vários países, uma enorme quantidade de equipamentos, e recursos financeiros comparáveis àqueles que foram necessários para se enviar a primeira missão tripulada à lua.”²⁹⁵

No auge da pesquisa do PGH, surge a figura do bioquímico John Craig Venter que prometia sequenciar o genoma humano de forma mais rápida e por um valor bem inferior do que era projetado pela equipe de Collins. Dessa forma, em 1998 Venter fundou a empresa Celera e iniciou o que havia prometido.

²⁹⁴ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 291.

²⁹⁵ ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. São Paulo: M. Araujo, 2019. Edição do Kindle. p. 68.

O objetivo inicial da Celera “[...] eram os lucros que as pesquisas poderiam trazer, e inclusive as patentes dos genes envolvidos nos principais distúrbios e doenças humanas”²⁹⁶. Ocorre que, a ambição econômica de Venter o levou ao desligamento da própria empresa logo após a conclusão do sequenciamento, criando posteriormente uma outra companhia.

Mesmo com as divergências que estavam acontecendo dentro da Celera e entre a equipe de Venter e Collins, ambos publicaram - Collins, Revista *Nature*; Venter, Revista *Science* - no ano de 2001 o primeiro esboço do sequenciamento do genoma humano. Em 2003, fora confirmado “[...] que o projeto havia sido concluído com sucesso, com sequenciamento de 99% do genoma humano, com uma precisão de 99,99%”.²⁹⁷

No entanto, em maio de 2021 o Consórcio *Telomere-to-Telomere (T2T)* publicou um artigo na plataforma científica bioRxiv²⁹⁸ evidenciando que o PGH havia deixado de sequenciar 8% do genoma. A pesquisa alega que esse percentual restante não foi “esquecido” e sim porque na época não havia tecnologias suficientes para mapear o genoma humano com tanta precisão. O relatório ainda está sob averiguação, caso comprovado, o genoma humano pode ter sido 100% sequenciado.

Na época em que a primeira conclusão do PGH havia sido publicada, muitos cientistas criticaram e questionaram a eficiência do projeto. Isso porque, presumia-se que depois de tantos esforços e “[...] com o genoma em mãos, benefícios imediatos seriam alcançados e isso levaria à cura de diversas doenças congênitas e a grandes avanços nas pesquisas biomédicas.”²⁹⁹

²⁹⁶ MARCHESI, Jorge Augusto Petrolí. **Como a genética transformou o mundo**. Jaboticabal: Edição Independente, 2020. Edição do Kindle. p. 78.

²⁹⁷ MARCHESI, Jorge Augusto Petrolí. **Como a genética transformou o mundo**. p. 78.

²⁹⁸ NURK, Sergey; *et al.* The complete sequence of a human genome. **bioRxiv**, [S.L.], pp. 1-32, 27 maio 2021. Cold Spring Harbor Laboratory. <http://dx.doi.org/10.1101/2021.05.26.445798>. Disponível em: <https://www.biorxiv.org/content/10.1101/2021.05.26.445798v1>. Acesso em: 05 jul. 2021.

²⁹⁹ MARCHESI, Jorge Augusto Petrolí. **Como a genética transformou o mundo**. p. 79.

Para a bióloga molecular e geneticista Mayana Zatz, o mapeamento do genoma humano é um processo complexo e compara que “[...] é como achar uma casa onde há um vazamento de água, na cidade São Paulo, sem endereço”.³⁰⁰ Compreende, portanto, que as dificuldades não minimizam a importância do PGH pois por meio dele “[...] tem permitido descobrir que, para algumas doenças, pessoas portadoras da mesma mutação podem ter um quadro clínico discordante, variando desde uma forma grave até ausência de sintomas”.³⁰¹

Por outro lado, o projeto “[...] consistiu no sequenciamento de um genoma-referência composto por genomas de diferentes povos”³⁰², em outras palavras, a doação anônima de vários povos para o PGH e a divulgação pública da conclusão desse mapeamento nas Revistas *Nature* e *Science* suscitou questões éticas, como a privacidade da informação genética humana.

O PGH assim como Berg em Asilomar já previa os problemas éticos que poderiam surgir, desse modo elaborou um programa dentro do próprio projeto que lidaria com esses dilemas ao longo da pesquisa. O Programa de Pesquisa de Implicações Éticas, Legais e Sociais (em inglês, *Ethical, Legal and Social Implications Research Program* - ELSI) priorizava em sua agenda questões relativas a: “1) privacidade da informação genética; 2) segurança e eficácia da medicina genética e 3) justiça no uso da informação genética”.³⁰³

O ELSI serviu como um combustível para que a UNESCO em 1997 proclamasse a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos

³⁰⁰ ZATZ, Mayana. **Genética: escolhas que nossos avós não faziam**. São Paulo: Globo, 2011. p. 113.

³⁰¹ ZATZ, Mayana. **Genética: escolhas que nossos avós não faziam**. p. 114.

³⁰² GÓES, Andréa Carla de Souza; OLIVEIRA, Bruno Vinicius Ximenes de. Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista *Ciência Hoje. Ciência & Educação (Bauru)*, v. 20, n. 3, pp. 561-577, 2014. p. 565. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-73132014000300004>. Acesso em: 05 jul. 2021.

³⁰³ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 11 ed. p. 303.

Humanos - DUGHDH³⁰⁴ e em 2003 a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos.³⁰⁵

Dentre os princípios elencados na DUGHDH, o artigo 4º prevê que “o genoma humano em seu estado natural não deve ser objeto de transações financeiras”, contudo, conforme demonstrado na década de 1990 o bioquímico Venter já cogitava a possibilidade através de patente.

Atualmente a patente³⁰⁶ do material genético humano é autorizado em alguns países, como é o caso dos Estados Unidos que desde 1980 concedem patentes a seres vivos. É importante ressaltar que em 2013 houve uma mudança jurídica significativa sobre o patenteamento do material genético humano nos EUA, agora ele deve ser elegível conforme as regras da legislação norte-americana para que possa ser considerado patenteável, isto é, o “[...] material genético humano será passível de proteção patentária quando preencher tais requisitos”.³⁰⁷

Já a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos foi mais precisa e trouxe consistência à DUGHDH ao conceituar que, na verdade as informações retiradas do material genético referem-se a dados genéticos³⁰⁸, e para

³⁰⁴ Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: da teoria à prática. Brasília: UNESCO, 2001. Disponível em: <http://bit.ly/2oNe3x4>. Acesso em: 05 jul. 2021.

³⁰⁵ Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Portugal: UNESCO, 2004. Disponível em: <http://bit.ly/2oDqgUt>. Acesso em: 05 jul. 2021.

³⁰⁶ “O objetivo das patentes é fomentar o progresso tecnocientífico ao estimular a divulgação do invento, em troca de direitos exclusivos para o inventor. Para ser patenteável, um invento deve ser novo, não pode ser óbvio para um especialista no tema e deve ser útil.”. (PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 11 ed. pp. 306-307).

³⁰⁷ MORAIS, Leonardo Stoll de; *et al.* O caso Myriad Genetics e a proteção ao direito humano à saúde. **Revista de Direito Brasileira**, [S. l.], v. 19, n. 8, pp. 298-314, 2018. p. 306. Disponível em: <https://indexlawvps31.websiteseuro.com/index.php/rdb/article/view/3226>. Acesso em: 05 jul. 2021.

³⁰⁸ “Art. 2. (i) Dados genéticos humanos: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas.”. (Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Portugal: UNESCO, 2004. Disponível em: <http://bit.ly/2oDqgUt>. Acesso em: 05 jul. 2021).

tanto, não devem ser utilizados de forma discriminatória e que transgrida os Direitos Humanos³⁰⁹. Naves e Goiatá descrevem:³¹⁰

Dados genéticos são informações obtidas, ou passíveis de se obter, do DNA e RNA humanos. A proteção jurídica não se faz presente apenas quando o material genético é transformado em informação; a mera potencialidade de se converter em informação já produz efeitos jurídicos. Assim, não é necessário que alguém tome conhecimento da informação, a simples potencialidade dela existir pode, no caso concreto, ser juridicamente relevante. Por esta razão protege-se a intimidade genética ou se garante ao indivíduo a possibilidade de recusar a análise genética.

Mas ainda assim, “[...] mesmo com leis e normas que regulamentem a manipulação desses dados, é possível a venda de informações, especialmente num país onde a corrupção e impunidade são disseminadas”³¹¹. Até sob à luz dos princípios norteadores da DUGHDH e da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos, a informação sobre o genoma humano continua sendo passível de utilização para fins econômicos. Destaca Corrêa:³¹²

Apesar da existência de uma Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos (Unesco, 1997) – indicando ser o genoma patrimônio da Humanidade e a não-patenteabilidade de genes humanos – a proteção da informação sobre o genoma tem-se mostrado na prática, não apenas limitada mas também vulnerável aos interesses do mercado biotecnológico. São

³⁰⁹ “Art. 7º (a) Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.”. (Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Portugal: UNESCO, 2004. Disponível em: <http://bit.ly/2oDqgUt>. Acesso em: 05 jul. 2021).

³¹⁰ NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; GOIATÁ, Sarah Rêgo. Direitos Humanos, patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. **Revista de Bioética y Derecho**, n. 40, pp. 63-81, 2017. p. 74. Disponível em: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/19163>. Acesso em: 05 jul. 2021.

³¹¹ MORAIS, Juliana F., et al. A genética e os seguros: correlação e analogia ao estudo do genoma humano. **Arq Ciênc Saúde**, v. 14, n. 4, pp. 216-219, 2018. p. 218. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/v14-4.htm. Acesso em: 05 jul 2021.

³¹² CORRÊA, Marilena V. O admirável Projeto Genoma Humano. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, pp. 277-299, 2002. p. 284. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312002000200006>. Acesso em: 05 jul. 2021.

inúmeros os casos de patenteamento de sequências genéticas, em particular nos Estados Unidos, questionáveis do ponto de vista técnico, nos quais, em função de seu tipo e extensão, por exemplo, a patente pode provocar o bloqueio de novas pesquisas sobre o mesmo problema.

Ademais, a DUGHDH ao definir no seu artigo 1º³¹³ que o genoma humano em sentido simbólico é o patrimônio da humanidade, potencializa outros problemas éticos. Afinal interpreta-se que o material genético não deve pertencer a propriedade privada, contudo, e quanto as pesquisas acerca desse material? Foi o que aconteceu com as pesquisas do PGH, que eram de iniciativa pública mas que tiveram seus resultados obtidos por “qualquer um”. Alerta Juárez³¹⁴:

Por el momento se acordó que el genoma humano, que atañe a todos los seres humanos hoy existentes ya los que existirán, es patrimonio de la humanidad. En este sentido no puede quedar exclusivamente en manos de la iniciativa privada, ni deberá explorarse comercialmente. Sin embargo, la investigación que se haga a partir de él no es patrimonio de la humanidad: aquí radica el peligro.

Nesse panorama, a humanidade caminha sobre novas indagações que buscam entender qual é a função genética do ser humano e quais serão no futuro as possibilidades biotecnológicas que essa resposta poderá levar o homem que, no entanto, poderá comprometer a ideia e essência do ser. Alerta Pessini e Barchifontaine:³¹⁵

Temos a responsabilidade de não usar a biotecnologia com a finalidade de afetar negativamente o futuro da espécie como tal, a curto ou a longo prazo. Temos a responsabilidade de preservar a

³¹³ “Art. 1. O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem como de sua inerente dignidade e diversidade. Num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade.”. (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: da teoria à prática. Brasília: UNESCO, 2001. Disponível em: <http://bit.ly/2oNe3x4>. Acesso em: 05 jul. 2021).

³¹⁴ JUÁREZ, Mercedes Galán. **Intimidad**: nuevas dimensiones de un viejo derecho. Madrid: Ramón Aceres, 2005. p. 230.

³¹⁵ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 11 ed. p. 302.

unidade e a integridade da espécie humana. É irresponsável a tendência arrogante de prosseguir na biotecnologia sem levar em conta todas as possíveis consequências em relação ao futuro.

Se antes o objetivo do homem era decifrar a criação do ser, hoje por meio das técnicas de engenharia genética é possível prever que a criação de vida humana seja sob encomenda. A questão é, “e se aprendermos a alterar intencionalmente o genoma humano?”.³¹⁶ Inaugura-se aqui um novo paradigma na engenharia genética que deve ser enfrentado pelos Direitos Humanos e pela Bioética.

³¹⁶ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. p. 567.

CAPÍTULO 3

AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA

O aperfeiçoamento da tecnologia no estudo sobre o genoma humano e as possibilidades de manipulação do DNA reascenderam movimentos de “pró-melhoramento” do homem e promessas de uma reprodução humana cada vez mais seletiva.

Desse modo, analisa-se primeiramente no tópico 3.1, o novo paradigma da engenharia genética: a idealização de um padrão perfeito de genoma humano. Estuda-se, nesse sentido, os dilemas das técnicas ZFN, TALENs e CRISPR-Cas9 na realização desse padrão, demonstrando como elas têm retomado os debates de caráter eugênico e, sobretudo, como podem ameaçar a evolução da espécie humana.

No tópico 3.2, levantar-se-á como reflexão o emprego dessas técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano - em especial da técnica CRISPR-Cas9 - por amadores através da Biologia DIY ou Biologia de garagem. Discorrerá ainda, quais mecanismos poderão auxiliar os Direitos Humanos e a Bioética sobre o tema como forma de continuar incentivando a pesquisa científica e ao mesmo tempo zelando pelo valor e dignidade da pessoa humana.

3.1 NOVO PARADIGMA DA ENGENHARIA GENÉTICA: OS DILEMAS DAS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO

O autor Michael J. Sandel em sua obra “Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética” define que atualmente as descobertas tecnológicas na área da genética dividiram a humanidade em dois cenários: entre promessas e dilemas.

Enquanto elas fornecem promessas inovadoras de tratamento, prevenção e até mesmo a cura de doenças, por outro lado suscitam dilemas que ponderam sobre os limites que o homem estará disposto a ultrapassar para manipular geneticamente a sua própria natureza a fim de que se cumpram essas e entre outras promessas. Elucida:³¹⁷

O dilema é que nosso recém-descoberto conhecimento genético também pode permitir a manipulação de nossa própria natureza — para melhorar nossos músculos, nossa memória e nosso humor; para escolher o sexo, a altura e outras características genéticas de nossos filhos; para melhorar nossas capacidades física e cognitiva; para nos tornar “melhores do que a encomenda”.

Quando se amplia o contexto da engenharia genética estendendo as técnicas de manipulação para análise do genoma humano, as promessas e dilemas são caminhos dados como certos. Ocorre que, os dilemas que podem ser provocados pelos riscos da modificação do DNA humano ainda ficam sob à sombra das animadoras promessas que essas técnicas podem trazer principalmente para o campo da medicina.

De fato, depois que foram descobertas as enzimas de restrição e sua incrível habilidade de cortar o DNA possibilitando que através delas organismos diferentes fossem incorporados uns aos outros formando um DNA artificial, muitas ideias surgiram para que essa tecnologia fosse aplicada ao genoma humano para “melhorar” a condição física e mental dos seres humanos contra o desenvolvimento ou agravamento de doenças.

No entanto, com o tempo tem se observado que diante das fantásticas possibilidades apresentadas pela tecnologia das técnicas de manipulação genética, o objetivo de cura, tratamento e prevenção de doenças começaram a ser desvirtuados, passando a ser estudados meios de melhorar o ser humano ao ponto de torná-lo perfeito ou “melhor do que a encomenda”, conforme apontado por Sandel.

³¹⁷ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013. Tradução de: Ana Carolina Mesquita. Edição do Kindle. p. 13.

Nesse sentido, essa forma de aplicar as técnicas de manipulação genética ao genoma humano cria um paradigma na engenharia genética, isto é, tem sido estimulado cada vez mais a idealização de um padrão perfeito de genoma humano, sendo encarado, portanto, como um novo dilema para a Bioética e os Direitos Humanos.

É importante destacar que a busca pelo perfeccionismo humano não é uma realidade recente. O movimento “pró melhoramento” humano recebeu o nome de eugenia, e ao contrário do que a maioria acredita, ela não iniciou na Alemanha nazista de Hitler e sim no final do século XIX pelo antropólogo inglês Francis Galton.

O termo “[...] combinava o prefixo grego “eu” (“bom”) com “gênese”: “De boa estirpe, hereditariamente dotado de qualidades nobres”³¹⁸. Galton que era um admirador do trabalho de Darwin - e por ironia do destino era também seu primo - interpretou de forma muito literal o que Darwin defendia em sua teoria que “as próximas gerações herdariam as variações dos mais aptos”.

Dessa forma, “[...] interessado no efeito da seleção natural sobre a população inglesa [...]”³¹⁹, considerou que, nesse plano, se incentivassem casamentos entre pessoas com uma maior condição financeira, logo, a próxima geração herdaria essas características que somente a classe média alta possuía, como inteligência e educação. Segundo Wade:³²⁰

Ele compilou diversas listas de pessoas eminentes e procurou aquelas que tinham parentesco umas com as outras. Dentro dessas famílias, ele observou que os parentes próximos do fundador tinham mais chance de destacar-se do que os distantes, estabelecendo que a distinção intelectual tinha base hereditária.

A ideia de eugenia de Galton era impulsionar uma “[...] reprodução seletiva dos seres humanos mais fortes, mais inteligentes, “mais aptos” — uma

³¹⁸ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 86.

³¹⁹ WADE, Nicholas. **Uma herança incômoda: genes, raça e história humana**. p. 42.

³²⁰ WADE, Nicholas. **Uma herança incômoda: genes, raça e história humana**. p. 41.

seleção artificial — [...]”³²¹ ou ainda uma “criação controlada”, de forma que “[...] a sociedade melhoraria se aqueles intelectualmente destacados pudessem ser incentivados a ter mais filhos”.³²²

As suas concepções prejudicaram os estudos deixados por Darwin pois frequentemente no meio científico o parentesco entre Darwin e Galton é “[...] usado para dizer que a Teoria da Evolução é racista. O que não é verdade”.³²³

Na realidade, foi através do pensamento de Galton que as diferenças entre classes sociais se acentuaram no sentido de atribuir aos menos afortunados e vulneráveis da sociedade uma capacidade intelectual inferior. Essa disseminação infundada e preconceituosa contribuiu para que muitos nessa condição passassem por um processo de “esterilização” durante a década de 1920 nos Estados Unidos:³²⁴

No início do século XX, especialmente após a morte de Galton, suas ideias originais deram lugar à aplicação de sua teoria inicial em medidas de segregação, deportação, esterilização e extermínio, notadamente nos Estados Unidos. Os ideais eugênicos encontraram aceitação no país pelos escalões mais altos da sociedade, que temiam o caos demográfico que assolava a nação, devido às grandes taxas de imigração e à miscigenação racial e étnica. A difusão do racismo, do preconceito de classe e do ódio, somada às teorias da hereditariedade da criminalidade e dos custos econômicos dos “indesejáveis” à sociedade favoreceram um ambiente fértil para o campo da eugenia.

Essas práticas de esterilização e segregação pode ser chamada de eugenia negativa, na qual “[...] procura limitar ao máximo, e até extinguir, a reprodução dos “com defeito de fabricação”. ”³²⁵ Enquanto a eugenia proposta por

³²¹ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 86.

³²² WADE, Nicholas. **Uma herança incômoda: genes, raça e história humana**. p. 43.

³²³ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. p. 112.

³²⁴ VERZOLLA, Beatriz Lopes Porto; MOTA, André Representações do discurso médico-eugênico sobre a descendência: a eugenia mendelista nas teses doutorais da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo na década de 1920. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 3, pp. 612-625, 2017. p. 614. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160046>. Acesso em: 10 jul. 2021.

³²⁵ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. p. 111.

Galton se aproxima de uma eugenia positiva que “[...] aspira à reprodução de humanos cada vez mais vigorosos, aptos e perfeitos”³²⁶. Em verdade, ambas as formas buscam o mesmo objetivo: uma reprodução seletiva ou ainda uma seleção artificial.

Durante a Segunda Guerra Mundial os dois modelos de eugenia foram predominantes, contudo, ao final da guerra a eugenia praticamente havia desaparecido, ou ao menos, os movimentos foram camuflados diante do advento da DUDH que estabeleceu que o valor e dignidade são inerentes a todas as vidas.

Para Ferreira, as descobertas da engenharia genética na década de 1970 reacenderam a eugenia. A autora manifesta que a tecnologia da manipulação genética significa uma oportunidade para os eugenistas, afinal, através das técnicas de engenharia genética será capaz de selecionar sem erros e limites o tipo de humano desejado. Expõe:³²⁷

Os eugenistas de todos os matizes defendem a manipulação genética sem limites, uma vez que vislumbram ser esta a estrada que poderá criar condições para os seus intentos de perfectibilidade, não como algo aleatório, inerente à biodiversidade, mas porque concretamente podem, com as novas tecnologias de produção da vida humana e os conhecimentos da engenharia genética, selecionar quase sem erros, em futuro talvez não muito distante, qual o humano que eles desejam: poupando os brancos sem “defeitos” e eliminando as demais raças, tidas como inferiores.

A Conferência de Asilomar em 1975 já dava indícios da preocupação do ressurgimento de movimentos eugenistas - ainda que não explicitamente, conforme evidenciado - já que um dos temas tratados no encontro foi os riscos da clonagem de organismos e especulava-se sobre como a técnica poderia ser utilizada em humanos. Entretanto, a potencial ameaça de uma clonagem humana somente começou a repercutir em 1996 com realização da primeira clonagem em um mamífero, a ovelha Dolly.

³²⁶ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação.** p. 111.

³²⁷ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação.** p. 113.

O responsável pelo grande feito foi o biólogo embriologista Ian Wilmut, que mesmo orgulhoso de seu experimento reforçou os perigos que a técnica de clonagem de genes poderia propiciar, especialmente enaltecendo a gravidade e incerteza científica da clonagem humana.

A conclusão feita pelo pesquisador decorre da morte precoce de Dolly, que viveu por apenas 6 anos. O fato gerou vários questionamentos pelos cientistas, tais como se falhas genéticas poderiam surgir em um organismo clonado ao longo do tempo ou ainda se os clones estariam predestinados a morrer mais cedo. Em razão disso, “[...] é compreensível que o próprio criador da ovelha Dolly, em coro com academias de ciências do mundo inteiro, recomende que seja completamente banida a clonagem reprodutiva humana”.³²⁸

A clonagem reprodutiva na qual refere-se tem como finalidade a “[...] duplicação direta de representantes de uma mesma espécie, sejam vegetais, animais ou humanos”.³²⁹ A clonagem reprodutiva da ovelha Dolly foi um caso excepcional que obteve sucesso mesmo sobrevivendo por apenas 6 anos, ainda assim é relevante destacar que foram 276 tentativas fracassadas para se obter o clone, isso revela que é um procedimento que oferece eficácia reduzida e um futuro incerto e, sobretudo, necessita de estudos aprofundados para que a clonagem humana reprodutiva se torne uma realidade.

Zatz exemplifica o processo se fosse realizado em humanos:³³⁰

No caso da clonagem humana, a proposta seria retirar-se o núcleo de uma célula somática, que teoricamente poderia ser de qualquer tecido de uma criança ou adulto, inserir este núcleo em um óvulo e implantá-lo em um útero (que funcionaria como uma barriga de aluguel). Se este óvulo se desenvolver teremos um novo ser com as mesmas características físicas da criança ou adulto de quem foi

³²⁸ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 43.

³²⁹ GARRAFA, Volnei. Crítica bioética a um nascimento anunciado. **Parcerias Estratégicas**, v. 7, n. 16, pp. 115-124, 2002. p. 118. Disponível em: http://seer.cgee.org.br/index.php/parcerias_estrategicas/article/view/220. Acesso em: 10 jul. 2021.

³³⁰ ZATZ, Mayana. Clonagem humana: contras e prós. **Parcerias Estratégicas**, v. 7, n. 16, pp. 133-143, 2002. p. 135. Disponível em: http://seer.cgee.org.br/index.php/parcerias_estrategicas/article/view/234. Acesso em: 10 jul. 2021.

retirada a célula somática. Seria como um gêmeo idêntico nascido posteriormente.

A DUGHDH em seu artigo 11 não permite a clonagem reprodutiva humana e considera a técnica uma prática contrária à dignidade humana:

Artigo 11 - Não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos. Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e a determinar, nos níveis nacional ou internacional, as medidas apropriadas a serem tomadas para assegurar o respeito pelos princípios expostos nesta Declaração.

Schramm expõe que a clonagem humana reprodutiva “implicaria numa *heterodeterminação*, feita por terceiros”³³¹, isto é, o clone estaria desprovido de autodeterminação pois a ele não foi concedido um consentimento prévio sobre a sua própria vida. O sociólogo e filósofo Jürgen Habermas preconiza que essa “heterodeterminação” consiste em uma “[...] decisão irreversível que uma pessoa toma em relação à constituição “natural” de outra [...]”.³³²

Para Habermas essa privação do futuro alheio é tão somente uma intervenção de caráter eugênico, uma vez que o clone humano será feito de acordo com as preferências de quem o desenvolveu. Sendo, portanto, uma decisão unilateral e irreversível que prejudicará a liberdade ética da vida em questão.³³³

As intervenções eugênicas de aperfeiçoamento prejudicam a liberdade ética na medida em que submetem a pessoa em questão a intenções fixadas por terceiros, que ela rejeita, mas que são irreversíveis, impedindo-a de se compreender livremente como o autor único de sua própria vida.

³³¹ SCHRAMM, Fermin Roland. A clonagem humana: uma perspectiva promissora?. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir (org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 192.

³³² HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?**. São Paulo: Martins Fontes, 2004. Tradução de: Karina Jannini. p. 20.

³³³ HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?**. p. 87.

Reforça Sandel:³³⁴

Alguns afirmam que a clonagem é errada porque viola o direito da criança à autonomia. Ao escolher de antemão as características genéticas do filho, os pais o confinariam a uma vida à sombra de alguém que já existiu e, assim, privariam a criança do direito a um futuro aberto.

Sandel expõe³³⁵ que em um primeiro momento, a falta de autodeterminação justificaria todos os problemas morais que permeiam as técnicas de manipulação genética sobre o genoma humano, em especial a clonagem humana. Todavia, a inexistência de autodeterminação sobre a própria vida não pode ser encarada como algo conclusivo que determine como sendo o único motivo que afirme as técnicas de manipulação genética como um malefício para a vida humana.

Ele explica que se pensar na situação de maneira reversa, talvez a falta de autodeterminação deixasse de ser uma das principais razões para as técnicas de manipulação genética serem consideradas imorais para vida humana. Isto é, o fato de uma criança não ser clonada não é o mesmo que dizer que ela terá autodeterminação suficiente para escolher a sua própria herança genética, até porque isso seria impossível já que ninguém nasce selecionando os seus genes.

Do mesmo modo, apresenta que uma criança clonada não estaria fadada a ser o que os seus genes manipulados a levariam a ser, por exemplo, uma super ginasta. Mas de alguma forma, mesmo que a sua autodeterminação não estivesse 100% comprometida, provavelmente estaria à mercê da loteria genética a qual foi predestinada, nesse caso, de ser extraordinário nos esportes.

Ademais, ainda que a falta de autodeterminação fosse a única causa de preocupação acerca do “humano sob encomenda”, ela não poderia ser utilizada como argumento para aqueles que escolheram por realizar algum “auto

³³⁴ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição**: ética na era da engenharia genética. p. 14.

³³⁵ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição**: ética na era da engenharia genética. p. 15.

melhoramento genético”, afinal isso consistiria em uma escolha própria e não interferiria nas gerações seguintes.

Poderia se afirmar que a reflexão de Sandel serve para demonstrar que as técnicas de manipulação genética aplicadas a vida humana têm diversas perspectivas, ao passo que dependendo do limite ultrapassado a tornará ou não um dilema moral que beira a eugenia.

Diante disso, na concepção de Branco a clonagem humana reprodutiva, por exemplo, deve ser encarada através de perguntas: “Qual o objetivo em produzir clones humanos? O que justificaria tal experiência? [...] Eugenia, para “melhorar” a qualidade da espécie em geral? [...] Ou apenas uma brincadeira irresponsável, fruto da mera curiosidade?”.³³⁶ De igual forma, Zatz elenca indagações éticas que são fundamentais que sejam respondidas antes que a clonagem humana reprodutiva seja vista como uma possibilidade.³³⁷

Por que clonar? Quem deveria ser clonado? Que características escolher? Quem decide? O que será feito com os clones que nascerem defeituosos? Pessoas dispostas a se auto-clonar, a tentar clonar um filho ou um ente querido falecido ou casais sem filhos estão conscientes acerca do risco enorme de doenças genéticas que podem aparecer no clone? E se ocorrerem problemas mais tarde (na segunda ou terceira década) quem se responsabiliza?

De igual forma, esses questionamentos devem ser aplicados até mesmo nas técnicas que pretendem tratar e curar doenças, como a clonagem terapêutica e a terapia gênica.

A clonagem terapêutica³³⁸ vem sendo uma ideia cada vez mais considerável pela comunidade científica, isso porque através dela seria possível

³³⁶ BRANCO, Angela Uchôa. Clones humanos: falácias e retrocesso em uma experiência anunciada. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 17, n. 2, pp. 43-47, 1997. p. 45. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98931997000200007>. Acesso em: 15 jul. 2021.

³³⁷ ZATZ, Mayana. Clonagem humana: contras e prós. p. 140.

³³⁸ “A clonagem, nesses casos, não seria para desenvolver gêmeos em série ou criar réplicas aperfeiçoadas de indivíduos. Em vez de usar células embrionárias armazenadas em clínicas de reprodução assistida, a ideia seria produzi-las a partir de células retiradas do paciente, transferir o núcleo dessas células para um óvulo sem núcleo, cultivá-las e multiplicá-las em laboratório.

“[...] reconstituir a medula em alguém que se tornou paraplégico após um acidente ou para substituir o tecido cardíaco em uma pessoa que sofreu um infarto. Entretanto, [...] trata-se de uma tecnologia muito cara e com limitações importantes”.³³⁹

Ainda assim, Zatz reconhece que se a técnica fosse aprimorada poderia trazer grandes benefícios a vida humana, principalmente relativas aos estudos com células-tronco.³⁴⁰ Conforme a bióloga molecular:³⁴¹

Se essa técnica fosse dominada, no futuro, cada pessoa poderia criar preventivamente suas linhagens particulares de células-tronco com potencial embrionário. Ao longo da vida, caso essa pessoa precisasse de transplante, essas células seriam descongeladas, multiplicadas e induzidas a se diferenciar. Quando transplantadas, poderiam regenerar o tecido ou o órgão danificado sem o risco de rejeição.

Entretanto, Garrafa alerta que a clonagem deve ser compreendida como uma técnica e seu uso implica em indicações e contraindicações, defendendo, para tanto, que a ideia de “[...] duplicação vulgar de milionários excêntricos que desejam perpetuar-se, ou de superatletas que venham tirar o brilho da competitividade olímpica, [...] não pode e não deve ser aceita”.³⁴²

Contudo, Zatz adverte que essa concepção que a clonagem humana desperta na sociedade é um tanto quanto sensacionalista, visto que desde a divulgação do clone da ovelha Dolly sempre surgem especulações conspiratórias

Depois, induzir a diferenciação em tecidos específicos de acordo com as necessidades.”. (ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. pp. 181-182).

³³⁹ ZATZ, Mayana. Clonagem humana: contras e prós. p. 139.

³⁴⁰ “São tipos de células que podem se diferenciar em células com funções muito especializadas, constituindo diferentes tipos de tecidos do corpo. Em termos práticos, podemos afirmar que células-tronco são células que têm o potencial de recompor tecidos danificados e, assim, auxiliar no tratamento de doenças como câncer, mal de Parkinson, mal de Alzheimer e doenças degenerativas e cardíacas.” (Ministério da Saúde. **O que são células-tronco**. 2008. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/celulas-tronco/>. Acesso em: 15 jul. 2021).

³⁴¹ ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. p. 182.

³⁴² GARRAFA, Volnei. Crítica bioética a um nascimento anunciado. p. 120.

sobre uma possível clonagem humana produzida, porém “[...] o tempo demonstrou que as profecias e os anúncios de seitas não se realizaram”.³⁴³

Já a terapia gênica, divide-se em dois tipos: terapia gênica somática e germinativa. A terapia gênica somática ou a terapia gênica em células não reprodutivas assemelha-se ao propósito da clonagem terapêutica, pois consiste no “[...] tratamento de doenças hereditárias pela introdução no organismo de cópias funcionais de um gene defeituoso da pessoa”.³⁴⁴

Muito embora esteja em fase experimental, tende a ser reconhecida pela comunidade científica e propagada entre a população, uma vez que não procura proporcionar uma mudança definitiva em todos os genes humano, age sobre células corporais específicas de modo a corrigir, reparar ou substituir genes defeituosos apenas com o intuito de curar ou proporcionar uma melhor qualidade de vida ao acometido pela doença.

Diferentemente da clonagem terapêutica, a técnica de terapia gênica somática já havia sido realizada em humanos no ano de 1990 e obtivera resultados positivos. O caso em questão trata-se da menina Ashanti de Silva que na época tinha 4 anos e convivia desde o nascimento com uma doença hereditária chamada imunodeficiência combinada severa (SCID), essa condição genética rara impossibilitava Ashanti de ter uma vida normal pois o seu sistema imunológico não era funcional, logo estava sujeita a contrair infecções e até mesmo morrer de doenças que qualquer outra pessoa sem essa condição poderia se recuperar com mais facilidade.³⁴⁵

Os glóbulos brancos de Ashanti não produziam uma proteína fundamental; portanto, não eram funcionais. Então, os médicos recolheram amostras de sangue da menina, separaram delas os glóbulos brancos e os cultivaram em laboratório. Em seguida, introduziram neles os transgenes sadios, produzindo então glóbulos brancos transgênicos. Esses glóbulos foram reimplantados no organismo de Ashanti, que não ficou curada da enfermidade,

³⁴³ ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. p. 181.

³⁴⁴ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 37.

³⁴⁵ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 38.

mas passou a ter menos resfriados e uma infância mais próxima da normalidade.

Desde então são incentivados estudos com terapia gênica somática em pacientes com imunodeficiência combinada severa (SCID) nos quais tem apresentado grandes avanços para a cura da doença. Pesquisas semelhantes com a terapia gênica somática também tem sido aplicadas às doenças como a Hemofilia (distúrbio na coagulação do sangue), mas ainda não há uma solução determinante.³⁴⁶

[...] o procedimento é o de introduzir o respectivo gene sadio (fator VIII ou fator IX, dependendo do tipo de hemofilia) em células do paciente, para que essas passem a produzir a proteína necessária. A terapia deve não apenas fazer o organismo voltar a produzir a proteína que falta, mas produzi-la em quantidade suficiente para restabelecer a saúde do paciente e por longo prazo, idealmente por toda a vida.

Em contrapartida a terapia gênica germinativa age sobre os espermatozoides e óvulo, e tem o mesmo escopo da clonagem humana reprodutiva no sentido de aperfeiçoar o ser humano.

A terapia gênica germinativa “[...] busca solucionar o problema para toda a raça humana, uma vez que procura extirpar de uma família os genes responsáveis por doenças hereditárias [...] ou eliminação de características (físicas ou raciais)”³⁴⁷. A essa técnica seria cabível produzir as mesmas indagações éticas sustentadas por Zatz já que ainda não é possível medir os efeitos colaterais que tais intervenções poderiam causar no DNA humano.

Rezende esclarece os motivos desse tipo de terapia gênica ser rejeitada:³⁴⁸

³⁴⁶ LINDEN, Rafael. Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será. **Estudos Avançados**, v. 24, n. 70, pp. 31-69, 2010, p. 45. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142010000300004>. Acesso em: 15 jul. 2021.

³⁴⁷ ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. p. 38.

³⁴⁸ REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. **Limites jurídicos da terapia gênica embrionária**: por uma reconstrução crítico-discursiva dos direitos da personalidade. 2009. 156 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Minas

Esse fato justifica-se em razão do desconhecimento dos efeitos gerados para o patrimônio genético da humanidade diante da inserção de uma modificação definitiva em algum gene. Há que se falar ainda no respeito ao direito das gerações futuras à não manipulação do genoma herdado, além da salvaguarda da diversidade humana genética como impedimento à intervenção sobre a linha germinal.

Para Laurent Alexandre as revoluções tecnológicas têm reinventado as ciências da saúde, a possibilidade de realizar uma “cirurgia” nos genes através das técnicas de manipulação genética - seja para reparar ou aperfeiçoar o ser humano - inaugura uma medicina personalizada que “[...] vai se impor pouco a pouco nos próximos dez anos, ao levar em conta as particularidades de cada indivíduo e, principalmente, as variações na sequência de DNA ou na organização das proteínas que o cercam”.³⁴⁹

O conhecimento sobre o DNA humano através das novas tecnologias permitirá “[...] conceber tratamentos personalizados adaptados ao paciente”.³⁵⁰ Em um futuro não tão distante, os medicamentos serão feitos sob medida - assim como já são possíveis por meio das farmácias de manipulação - contudo, nessa nova era que se aproxima “[...] faremos um exame genético para saber qual é a droga que mais se adapta ao nosso perfil genético e em que dose devemos tomá-la”.³⁵¹

Com o avanço da biotecnologia, já existe a possibilidade de uma “reprodução humana sob encomenda” através das técnicas de reprodução humana assistida³⁵² - que muito embora tenham objetivo diverso das técnicas de

Gerais, Belo Horizonte, 2009. p. 106. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_RezendeDF_1.pdf. Acesso em: 15 jul. 2021.

³⁴⁹ ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte**: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade. Barueri: Manole, 2018. Tradução de: Maria Idalina Lopes Ferreira. Edição do Kindle. p. 102.

³⁵⁰ ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte**: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade. p. 106.

³⁵¹ ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. p. 115.

³⁵² “Reprodução Assistida (RA), termo sob o qual se designam uma série de métodos médico-tecnológicos que possibilitam a realização de gestações que não aconteceriam espontaneamente, isto é, que colocam a intervenção médico-tecnológica como condição para sua ocorrência, está configurando-se como uma alternativa cada vez mais freqüente para resolver a ausência involuntária de filhos.”. (RAMIREZ-GALVEZ, Martha. Reprodução assistida, consumo de tecnologia, deslocamentos e exclusões. **Cienc. Cult.**, São Paulo, v. 60, n. 1, pp. 39-41, 2008.

manipulação genética - acabam indiretamente contribuindo para a escolha do doador perfeito que equivale ao mesmo dilema da escolha do gene com características impecáveis.

As biotécnicas de reprodução humana assistida como a Inseminação Intrauterina (IIU)³⁵³ e a fertilização *in vitro* (FIV)³⁵⁴ podem se valer dos bancos de sêmen. A empresa americana *California Cryobank* é considerada uma das mais importantes na área e responsável por realizar a importação de sêmen para países como o Brasil.

O *California Cryobank* e assim como muitos outros bancos americanos disponibilizam em seu catálogo de doadores “[...] informações detalhadas sobre as características físicas de cada um, bem como sobre sua origem étnica e área de formação acadêmica.”³⁵⁵ Araujo descreve:³⁵⁶

[...] os bancos de sêmen americanos oferecem uma descrição detalhada do perfil de cada doador, ainda que a identidade seja mantida em sigilo. O perfil do doador inclui informações relativas à cor dos olhos, cor do cabelo, grupo étnico (asiático, caucasiano, negro, latino, misto), peso, tipo sanguíneo, altura, etc. [...] Algumas informações sobre o grau de instrução do doador também costumam ser oferecidas para que futuros pais e mães possam ter uma ideia de seus talentos e grau de inteligência.

p. 39. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252008000100016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2021).

³⁵³ “A inseminação intrauterina (IIU) é um procedimento simples, não invasivo, com uma boa relação custo/benefício, que consiste na introdução de sêmen previamente processado em laboratório, na cavidade uterina.” (SOUSA, Vera et al. Que fatores influenciam o sucesso da inseminação intrauterina intraconjugal?. **Acta Obstétrica e Ginecológica Portuguesa**, v. 11, n. 2, p. 98-103, 2017, p. 98. Disponível em: http://www.fspog.com/fotos/editor2/08-eo_16-00036.pdf. Acesso em: 18 jul. 2021).

³⁵⁴ “[...] técnica de procriação assistida mediante a qual se reúnem, extracorporeamente, numa placa de “petri” ou num tubo de ensaio, o material genético masculino e o material genético feminino, propiciando a fecundação e a formação do ovo, cuja introdução no útero da mulher dar-se-á após iniciada a divisão celular.” (SILVA, Reinaldo Pereira. Análise bioética das técnicas de procriação assistida. In: CARLIN, Volnei Ivo. (Coord.). **Ética e bioética: novo direito e ciências médicas**. Florianópolis: Ed. Terceiro Milênio, 1998. p. 127).

³⁵⁵ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. p. 71.

³⁵⁶ ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. p. 56.

Essa política seletiva nos bancos de sêmen americano não é uma novidade. Em 1980 o geneticista Robert Klark Graham fundou o “*Repository for Germinal Choice*” que tinha como meta “[...] coletar o sêmen de cientistas agraciados com o Prêmio Nobel e disponibilizá-los para mulheres em busca de doadores, na esperança de criar bebês superinteligentes”.³⁵⁷

Impressionantemente o programa de eugenia liderado por Graham perdurou por quase 20 anos encerrando suas atividades em 1999. Ao menos 15 crianças nasceram do banco de esperma, sendo que até hoje suas identidades “[...] permanecem desconhecidas, mas parece que nenhuma recebeu ainda o prêmio Nobel”.³⁵⁸

O cofundador do *California Cryobank*, o Dr. Cappy Rothman repreende veementemente a eugenia de Graham, porém infelizmente confirma “[...] que o doador ideal para o *California Cryobank* tem formação universitária, 1,82 metro, olhos castanhos, cabelos louros e covinhas — não porque a empresa deseje propagar essas características, mas porque são as que seus clientes desejam.”³⁵⁹

Para Sandel há um grande conflito moral sobre o tema. Para o autor se há por parte da sociedade um desconforto moral diante do projeto de eugenia de Graham na intenção de criar seres humanos superinteligentes, da mesma forma deverão se sentir incomodados com a seletividade de doadores que acontece no Cryobank mesmo sendo uma política desprezada pela empresa. Explica:³⁶⁰

Qual é, afinal, a diferença moral entre projetar crianças segundo um propósito eugênico explícito e projetar crianças segundo os ditames do mercado? Não importa se o objetivo é aprimorar o “plasma germinal” da humanidade ou atender a preferências de consumo: ambas as práticas são eugenistas, no sentido de que as duas transformam crianças em produtos de projeto deliberadamente selecionado.

³⁵⁷ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição**: ética na era da engenharia genética. p. 71.

³⁵⁸ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. p. 340.

³⁵⁹ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição**: ética na era da engenharia genética. p. 72.

³⁶⁰ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição**: ética na era da engenharia genética. p. 72.

Logo, não haveria motivos para diferenciar a manipulação genética do genoma humano do mercado de banco de sêmen sob a justificativa que a primeira busca um ser humano perfeito, sendo que no fim esse se torna um objetivo de ambos, ou seja, uma reprodução seletiva e, sobretudo, de caráter eugênico. Observando dessa forma, para Alexandre a ideia da clonagem reprodutiva não seria tão detestável:³⁶¹

O homem moderno adquiriu o hábito de domesticar sua reprodução. Às vezes nas formas mais incômodas: inseminação artificial, barriga de aluguel, procriação assistida, banco de esperma... Por que não exigiria a clonagem reprodutiva quando esta estiver tecnicamente dominada?

Há ainda outra problemática envolvendo as técnicas de reprodução humana assistida e que incidem nos mesmos entraves morais e éticos acima destacados: a técnica de diagnóstico pré-implantação (DPI).

O DPI é uma técnica que necessita ser realizada através da fertilização *in vitro*, bem como é aconselhada aos casais que apresentam ou possuem algum histórico de doença grave na família, ou ainda, que já tiveram filhos com determinada doença séria e que buscam uma alternativa para que o próximo filho não venha a nascer com a mesma enfermidade. Zatz descreve:³⁶²

Quando o embrião tem de oito a dezesseis células, é possível, antes de implantá-lo no útero, retirar uma ou duas células e verificar se existe alguma alteração no número ou estrutura dos cromossomos (ou se é do sexo masculino ou feminino). Pode-se também descobrir se há alguma mutação específica responsável por uma doença genética. Mas isso só é possível na prática se essa mutação já for conhecida, pois existem milhares de mutação que podem causar uma doença genética, e rastrear todas ainda é impossível. [...] O DPI permite selecionar apenas os embriões sem a mutação para serem implantados, possibilitando, assim, ao casal, gerar um descendente livre daquela doença.

³⁶¹ ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte:** como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade. p. 162.

³⁶² ZATZ, Mayana. **Genética:** escolhas que nossos avós não faziam. pp. 70-71.

No Brasil, conforme a Resolução do Conselho Federal de Medicina - CFM nº 2.294/2021³⁶³ os embriões com mutação poderão ser doados para a pesquisa ou descartados desde que nas duas opções haja a decisão do(s) paciente(s), devidamente documentada com consentimento informado livre e esclarecido específico.

O DPI não é uma tecnologia nova, a técnica foi utilizada pela primeira vez em 1989 por dois casais ingleses. Ambos os casais possuíam um histórico familiar com doenças genéticas graves e incuráveis que coincidentemente só se manifestavam no sexo masculino. Por lógica, como forma de não reproduzir a doença foram selecionados apenas os embriões do sexo feminino, e assim, os dois casais “[...] tiveram filhas gêmeas; como predito, todas essas meninas estavam livres das doenças”.³⁶⁴

Embora a técnica ofereça um certo alívio para a família e uma maior qualidade de vida ao ser que irá nascer, Zatz³⁶⁵ aponta que os distúrbios em questão poderão se manifestar tardiamente ou talvez nunca se concretizem em uma doença. Nesse sentido, a autora reflete sobre qual seria o sentido ético de excluir um embrião que poderia se tornar uma vida saudável e que muito provavelmente somente contrairia a doença depois dos 40 anos.

Para Zatz o DPI de certa forma lança um dilema ético para o futuro, afinal indaga quando será possível que doenças como o diabetes e a hipertensão sejam seletivamente excluídas, e a que passo estará essa nova técnica ao ponto de instituir através da seleção de embriões perfeitos um novo tipo de eugenia.

³⁶³ “Conforme VI - 1”. (BRASIL. Resolução nº 2.294, de 27 de maio de 2021. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida - sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.168, publicada no DOU de 10 de novembro de 2017, Seção 1, pág. 73. Brasília, DF. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cfm-n-2.294-de-27-de-maio-de-2021-325671317>. Acesso em: 25 jul. 2021).

³⁶⁴ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. p. 557.

³⁶⁵ ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. p. 71.

Da mesma forma, Mukherjee compartilha:³⁶⁶

Não temos modelos ou metáforas para conceber um mundo onde o futuro de uma criança seja analisado em termos de probabilidades, onde um feto seja diagnosticado antes do nascimento ou se torne um “previvente” mesmo antes da concepção. A palavra “diagnóstico” vem do termo grego que significa “capaz de distinguir”, mas “distinguir” tem consequências morais e filosóficas que vão muito além da medicina e da ciência.

Alexandre pondera que essas revoluções irão desencadear no que denomina de “fratura genética”, isto é, compara que assim como hoje é perceptível uma “fratura digital” na sociedade dividindo-a entre os antigos e a geração que domina a tecnologia, a “[...] nossa geração e a seguinte talvez sejam as últimas na história da humanidade a não se beneficiar de uma “reparação” e de uma espécie de contrato de manutenção perpétua de seu patrimônio genético e biológico”.³⁶⁷

As novas técnicas de manipulação genética têm demonstrado esse cenário. Atualmente já existem técnicas que vem aprimorando formas de “cortar” o DNA, revolucionando o manuseio das enzimas de restrição já descobertas em 1960.

Dentre as técnicas de alteração gênica, pode-se citar os mecanismos de atuação das nucleases³⁶⁸, de outra forma, as “[...] enzimas que conseguem cortar DNA ou RNA [...]”³⁶⁹ tais como o *Zinc Finger Nucleases* (ZFN) e o *Transcription Activator-Like Effector Nucleases* (TALENs).

³⁶⁶ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. pp. 557-558.

³⁶⁷ ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte**: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade. p. XII.

³⁶⁸ “Nucleases são enzimas onipresentes, capazes de catalisar e clivar sequências de DNA e RNA. [...] As nucleases têm sido importantes ferramentas nas técnicas de biologia molecular, como as endonucleases de restrição do tipo II, que permitem cortar sequências de interesse, [...] e também são utilizadas ao se extrair material genético”. (DUARTE, Isabela. **Adequação de metodologia para detecção de DNASE e RNASE em embalagens primárias de produtos para diagnósticos in vitro**. 2017. 45 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017. p. 19. Disponível em: <https://hdl.handle.net/1884/65754>. Acesso em: 25 jul. 2021).

³⁶⁹ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 210.

O ZFN ou “Dedo de Zinco”, “[...] surgiu da fusão do domínio de clivagem com uma proteína contendo domínios semelhantes a pequenos dedos moldados pela presença de um íon de zinco, que permitem a ela se fixar a uma sequência de DNA específica”.³⁷⁰

A tecnologia de manipulação genética oferecida pelo ZFN era bastante requisitada nos laboratórios na pesquisa com genes não-humanos, no entanto, com o tempo observou-se que elevar o uso da técnica para estudos com seres humanos exigiria uma maior atenção pois, em virtude da sua especificidade poderia acabar cortando o DNA em locais indesejados causando, sobretudo, uma mutação genética. Ademais, foi evidenciado que o ZFN produzia maior toxicidade as células.³⁷¹

Já os TALENs foram descobertos em 2011 e “[...] também faziam cortes na escada dupla do DNA, mas essas nucleases eram mais flexíveis e versáteis do que a ZFN e poderiam ser empregadas para modificar uma gama mais ampla de alvos genéticos com maior especificidade”.³⁷² Embora constatado que as suas funcionalidades eram melhores que o ZFN e o nível de toxicidade apresentado era menor, “[...] os efeitos fora do alvo são igualmente uma forte preocupação para a técnica TALEN, [...] levando até à possível inativação da função do gene”.³⁷³

Em meio a esse impasse que as nucleases apresentavam - entre tantas, o longo e difícil processo na qual deveriam ser submetidas - foi descoberta

³⁷⁰ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 211.

³⁷¹ GUPTA, Rajat M.; MUSUNURU, Kiran. Expanding the genetic editing tool kit: ZFNs, TALENs, and CRISPR-Cas9. **Journal Of Clinical Investigation**, v. 124, n. 10, pp. 4154-4161, 1 out. 2014. American Society for Clinical Investigation. p. 4156. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1172/jci72992>. Acesso em: 25 jul. 2021.

³⁷² METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin**: engenharia genética e o futuro da humanidade. p. 115.

³⁷³ NABAIS, Ana Teresa Gaspar. **Técnicas de edição de genoma como abordagem promissora na terapia génica**. 2015. 73 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências Farmacêuticas, Instituto Superior de Ciências da Saúde Egas Moniz, Almada, Portugal, 2015. p. 38. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/10973>. Acesso em: 25 jul. 2021.

uma nova técnica promissora e muito mais célere em apresentar resultados: a técnica CRISPR-Cas9. Destaca Walter:³⁷⁴

Com as ZFNs e o TALEN, você precisava construir uma nova proteína-guia toda vez que quisesse selecionar uma sequência genética diferente para cortar. Era difícil e demorado. Mas com o CRISPR é só brincar com a sequência genética do RNA guia único. Um bom aluno consegue fazer isso rapidamente no laboratório.

As primeiras evidências acerca do CRISPR foram no final da década 1980, porém nessa época pouco se sabia a respeito dos impactos da aplicação dessa técnica. Foi então que através das pesquisas sobre o sequenciamento de bactérias realizadas pelo biólogo molecular Francisco Mojica, o levaram a “[...] perceber que os conjuntos de código repetido palindrômico das bactérias batiam com os mesmos conjuntos de código em alguns tipos de vírus”.³⁷⁵

A essas repetições nas sequências foi atribuído o nome de *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* - CRISPR (no português, Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespçadas).

A partir desse momento muitas pesquisas iniciaram acerca do CRISPR, mas o ápice dos estudos somente ocorreu no ano de 2010. Nesse ano, a microbiologista Sylvain Moineau percebeu que se associasse o sistema CRISPR a enzima Cas9³⁷⁶ isso geraria “[...] quebras na dupla-hélice do DNA em locais precisos e previsíveis”.³⁷⁷

A revelação permitiu que em 2012 a equipe da microbiologista Emmanuelle Charpentier e da bioquímica Jennifer Doudna “reprogramassem” o

³⁷⁴ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 212.

³⁷⁵ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin**: engenharia genética e o futuro da humanidade. p. 116.

³⁷⁶ “Essas “enzimas associadas ao CRISPR” permitem que o sistema corte e cole novas memórias de vírus que atacam as bactérias. Também criam segmentos curtos de RNA, conhecidos como RNA CRISPR (crRNA), capazes de guiar uma enzima semelhante a uma tesoura até um vírus perigoso a fim de cortar seu material genético”. (ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 130).

³⁷⁷ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin**: engenharia genética e o futuro da humanidade. p. 118.

sistema do CRISPR-Cas9, isto é, “[...] elas conseguiam forçar o sistema a fazer cortes intencionais em outros genes e genomas, [...] a mutação não era provocada aleatoriamente: o corte podia ser programado para ocorrer exatamente no local reconhecido pelo sistema de autodefesa”.³⁷⁸ Segundo Metzl:³⁷⁹

[...] adaptaram de maneira engenhosa o sistema CRISPR-Cas9 em uma ferramenta precisa que podia ser usada para cortar qualquer alelo do DNA. Eles também descobriram como o sistema podia ser usado para inserir um novo DNA adicional. [...] Isso fez o processo de modificação genética bem mais fácil do que era antes.

O grande feito concedeu as pesquisadoras o Prêmio Nobel de Química no ano de 2020. A possibilidade de transformar CRISPR-Cas9 em uma técnica de manipulação genética “[...] despertou um novo nível de interesse pelo CRISPR ao redor do mundo”.³⁸⁰

Em consequência, instaurou-se um novo debate ético sobre as técnicas de manipulação genética, afinal o CRISPR-Cas9 por oferecer um melhor custo e benefício que as demais técnicas já mencionadas - mecanismo mais rápido, econômico e preciso - torna-se uma ferramenta acessível aos pesquisadores, ampliando para tanto, o risco de manipulações controversas. Logo, “[...] um gene pode ser mudado de modo intencional e um novo código genético pode ser escrito no genoma humano”.³⁸¹ Salienta Araujo:³⁸²

As implicações éticas são tremendas. Se, por um lado, CRISPR pode se tornar o mais importante aliado na busca por tratamento e cura de uma série de doenças, CRISPR pode também, por outro lado, comprometer a saúde e bem-estar das gerações futuras e afetar radicalmente a compreensão que temos de nós próprios como seres humanos.

³⁷⁸ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. pp. 576-577.

³⁷⁹ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin: engenharia genética e o futuro da humanidade**. p. 118.

³⁸⁰ ISAACSON, Walter. **A decodificadora: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana**. p. 140.

³⁸¹ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. p. 583.

³⁸² ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. p. 09.

Em 2016 na Suécia pesquisadores do Instituto Karolinska obtiveram permissão para manipular embriões humanos através da técnica CRISPR-Cas9. A única objeção era que as crianças geneticamente manipuladas não fossem geradas. Ocorre que, os embriões em questão tratava-se de “embriões viáveis”, ou seja, se fossem transferidos para útero poderiam se desenvolver em um bebê. Foi, portanto, a primeira pesquisa envolvendo embriões viáveis.

Muitos estudos na cura e tratamento de doenças utilizando a técnica CRISPR-Cas9 são realizados com embriões não-viáveis, isto é, sem condições de ser gerado no útero, resultando geralmente em um aborto espontâneo.

À título de exemplo, o Brasil por meio do Art. 63 do Decreto nº 5.591/2005³⁸³ permite para “fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro* e não utilizados no respectivo procedimento”, desde que sejam embriões inviáveis ou embriões congelados disponíveis e que em ambos os casos haja o consentimento dos genitores.

Em 2015, um laboratório da Universidade Sun Yat-sen, na China liderado pelo cientista Junjiu Huang anunciaram que haviam concluído uma “cirurgia genética” em 86 embriões inviáveis através da técnica CRISPR-Cas9 com o objetivo de extrair a doença Talassemia Beta (distúrbio sanguíneo). O estudo, no entanto, manifestou vários erros apontados pela própria equipe de Huang:³⁸⁴

³⁸³ BRASIL. Decreto nº 5.591, de 22 de novembro de 2005. Regulamenta dispositivos da Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, que regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição, e dá outras providências. Brasília, DF, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5591.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

³⁸⁴ No original: “His team also found a surprising number of ‘off-target’ mutations assumed to be introduced by the CRISPR/Cas9 complex acting on other parts of the genome. This effect is one of the main safety concerns surrounding germline gene editing because these unintended mutations could be harmful. The rates of such mutations were much higher than those observed in gene-editing studies of mouse embryos or human adult cells. And Huang notes that his team likely only detected a subset of the unintended mutations because their study looked only at a portion of the genome, known as the exome. “If we did the whole genome sequence, we would get many more,” he says.”. (CYRANOSKI, David; REARDON, Sara. Chinese scientists genetically modify human embryos. **Nature**, 22 abr. 2015. p. 02. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nature.2015.17378>. Acesso em: 27 jul. 2021).

Sua equipe também encontrou um número surpreendente de mutações "fora do alvo", supostamente introduzidas pelo complexo CRISPR / Cas9 agindo em outras partes do genoma. Este efeito é uma das principais preocupações de segurança em torno da edição de genes da linha germinativa porque essas mutações indesejadas podem ser prejudiciais. As taxas de tais mutações foram muito maiores do que as observadas em estudos de edição de genes de embriões de camundongos ou células humanas adultas. E Huang observa que sua equipe provavelmente detectou apenas um subconjunto das mutações não intencionais porque seu estudo analisou apenas uma parte do genoma, conhecida como exoma. "Se fizéssemos toda a sequência do genoma, obteríamos muito mais", diz ele.

O estudo de Huang com embriões humanos foi traduzido como "[...] um experimento deplorável, malfeito, destinado a provocar uma reação."³⁸⁵ E de fato, foi o que ocorreu. A comunidade científica reagiu com grande preocupação à tentativa falha de manipular a vida humana.

Araujo destaca que o método de pesquisa com embriões não-viáveis não traz um benefício para a ciência mas traz em um sentido ético e vice-versa, não podendo ter assim um parâmetro sobre quais são os reais riscos que a técnica CRISPR-Cas9 poderia fornecer para os seres humanos:³⁸⁶

Como a equipe médica estará descartando um embrião que, de todo modo, seria igualmente descartado pelo corpo da mulher, a utilização de embriões não-viáveis para a pesquisa científica não costuma ser vista como um grande problema ético. Por outro lado, justamente por serem embriões anormais, a pesquisa com embriões não-viáveis acaba não sendo um modelo muito confiável sobre a genética de embriões humanos saudáveis. O que parece uma vantagem, do ponto de vista ético, acaba sendo uma desvantagem do ponto de vista científico. E a desvantagem do ponto de vista científico tem implicações éticas também. Sem sabermos o que ocorre com o uso de CRISPR em embriões normais, não podemos saber com precisão quais são os benefícios e riscos que o uso clínico de CRISPR pode ter no futuro.

³⁸⁵ MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. p. 584.

³⁸⁶ ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. pp. 74-75.

Por outro lado, em 2016 foi aprovado pela *Human Fertilisation and Embryology Authority* - HFEA (em português, Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia) - órgão público não departamental do Reino Unido - que os cientistas realizassem pesquisas com a técnica CRISPR-Cas9 em embriões saudáveis, ou ainda, embriões viáveis. O objetivo do estudo é descobrir através das modificações genéticas respostas para o tratamento de infertilidade. Conforme divulgado pela revista *Nature*³⁸⁷, os pesquisadores vão interromper os experimentos após sete dias, quando os embriões serão destruídos.

Enquanto os pesquisadores do Reino Unido obtiveram aval de um órgão regulador, na China foram realizados estudos com embriões humanos viáveis sem autorização. Em 2018, o pesquisador He Jiankui manipulou embriões humanos com a técnica CRISPR-Cas9 como forma de editar o gene CCR5 que tem ligação com o vírus HIV. Conforme anunciado por Jiankui, destes embriões nasceram gêmeas livres do vírus HIV. No final do ano de 2019 o pesquisador foi condenado a 3 anos de prisão já que o experimento não foi recepcionado de acordo com a legislação da China.³⁸⁸

O médico cardiologista e especialista em edição genética, Kiran Musunuru em seu livro "*The CRISPR generation: the story of the world's first gene-edited babies*" apresenta que um dos motivos benéficos para a manipulação genética em embriões humanos seria diminuir significamente o risco de um bebê contrair uma doença grave no futuro, como o Alzheimer e o câncer de mama.

O especialista frisa sobre a redução do risco e não propriamente a cura da doença. Ainda não é possível pela manipulação genética que uma doença seja reduzida a nada, mas ainda assim, as possibilidades de retardar a sua progressão são animadoras.

³⁸⁷ CALLAWAY, Ewen. UK scientists gain licence to edit genes in human embryos. *Nature*, v. 530, n. 18, p. 18-18, 01 fev. 2016, p. 18. Disponível em: go.nature.com/lsluwv. Acesso em: 27 jul. 2021.

³⁸⁸ BBC NEWS. **China condena a tres años de cárcel al polémico científico que realizó la primera modificación genética de bebés.** 2019. Disponível em: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-50948086>. Acesso em: 27 jul. 2021.

Mesmo assim, Musunuru descreve que em casos como das gêmeas que nasceram livres do vírus HIV alguns fatores devem ser repensados. Em análise das porcentagens, a prevalência de infecção do vírus HIV na China é muito baixa, isto é, “inferior a um décimo de um por cento”³⁸⁹, considera, portanto, que ainda que uma das gêmeas se infectasse com o vírus no futuro, existem tratamentos disponíveis que reduziriam a probabilidade de evoluir para a AIDS. Dessa forma o médico questiona se nesse caso a manipulação do embrião humano causou uma mudança significativa.

Ademais, outra vantagem da manipulação genética do genoma humano apontado por Musunuru seria o aprimoramento, que em sua concepção possui um grande problema conceitual. Ele entende que o aprimoramento genético significa “[...] um traço não médico desejável, isto é, aquele que não melhora diretamente a saúde ou expectativa de vida [...]”³⁹⁰, no entanto, essa busca pelo desejável varia de pessoa para pessoa, logo o “melhoramento” para alguns significa a cura de uma doença, enquanto para outros uma habilidade atlética. É nesse ponto que reside o debate ético acerca do uso das técnicas de manipulação genética em humanos.

O especialista conta que percebeu esse dilema na palestra do Dr. George Church, da Harvard Medical School sobre as mutações genéticas ocorridas em células de mamíferos através da técnica CRISPR-Cas9. Na palestra, o doutor apresentava uma lista de características que concluiu como desejáveis na pesquisa, dentre elas a redução dos sintomas da doença de Alzheimer e a diminuição da produção de odores corporais. Claramente para o doutor a última característica foi entendida como um aprimoramento na saúde, mas para alguns poderia ser apenas uma melhoria de natureza cosmética:³⁹¹

³⁸⁹ No original: “less than one tenth of one percent”. (MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation: the story of the world's first gene-edited babies**. New Jersey: BookBaby. Edição do Kindle. p. 234).

³⁹⁰ No original: “[...] a desirable non-medical trait, that is, one that doesn't directly improve one's health or lifespan [...]”. (MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation: the story of the world's first gene-edited babies**. p. 234).

³⁹¹ No original: “Most people would agree that the traits at the beginning of this list can mean life or death, whereas the traits at the end of this list are more cosmetic in nature. But imagine using gene editing to introduce these mutations into embryos for the purpose of introducing these traits. Where to draw the line between medical treatments and enhancements? That is open to debate”.

A maioria das pessoas concordaria que as características no início desta lista podem significar vida ou morte, enquanto as características no final desta lista são de natureza mais cosmética. Mas imagine usar a edição de genes para introduzir essas mutações em embriões com o propósito de introduzir essas características. Onde traçar a linha entre tratamentos médicos e melhorias? Isso está aberto ao debate.

Habermas já havia verificado a problemática ao afirmar que hoje não está mais determinado “[...] o limite conceitual entre a prevenção do nascimento de uma criança gravemente doente e o aperfeiçoamento do patrimônio hereditário [...]”³⁹². Para o filósofo o problema conceitual passa a ser compreendido como o limite entre a prevenção e a eugenia.

Até mesmo para a doutora Jennifer Doudna o cenário é preocupante. A bioquímica revela que certa vez teve um pesadelo no qual Adolf Hitler perguntou a ela sobre o CRISPR e como poderia ser utilizada a tecnologia. “Ela acordou suando frio, horrorizada com o que alguém com a ideologia eugênica de Hitler poderia tentar fazer com a edição de genes”.³⁹³

Por mais conspiratório que se pareçam os caminhos que possam levar as técnicas de manipulação genética do genoma humano, Musunuru alerta que algumas características desejáveis “[...] como inteligência aprimorada, estão muito além do alcance da edição de genes.”³⁹⁴ Metzl expõe que as pessoas não têm ideia do que um QI de 1.000 poderia ocasionar:³⁹⁵

É bem possível, talvez até provável, que um indivíduo projetado para ter um QI de 1.000 fosse levado à loucura, se tornasse um

(MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation**: the story of the world's first gene-edited babies. pp. 234-235).

³⁹² HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana**: a caminho de uma eugenia liberal?. p.30

³⁹³ No original: “She woke up in a cold sweat, horrified about what somebody with Hitler’s eugenics ideology might try to do with gene editing”. (MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation**: the story of the world's first gene-edited babies. p. 246).

³⁹⁴ No original: “[...] such as enhanced intelligence, are well beyond the reach of gene editing”. (MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation**: the story of the world's first gene-edited babies. p. 236).

³⁹⁵ METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin**: engenharia genética e o futuro da humanidade. pp. 111-112.

perigoso sociopata ou desenvolvesse algum tipo de doença neurológica que nós nunca vimos. Seria difícil saber que mutações nocivas seriam passadas por gerações de embriões cruzados antes de uma criança nascer de verdade. Criar humanos superinteligentes teria também, por razões óbvias, enormes implicações sociais e éticas.

Por fim, Sandel ao refletir sobre os aperfeiçoamentos genéticos - como a superinteligência, alteração na altura e cor dos olhos - questiona se fossem permitidos, deixariam de ser repreendidos pela sociedade? O autor acredita que não pois sempre recaíra sobre o assunto um debate moral, afinal a noção de humanidade estará em questão.³⁹⁶

É comum dizer que o melhoramento genético, a clonagem e a engenharia genética ameaçam a dignidade humana. Isso é verdade. O desafio, porém, é identificar como essas práticas reduzem a nossa humanidade — ou seja, quais aspectos da liberdade humana ou do florescimento humano se veem ameaçados.

À medida que a tecnologia vai se desenvolvendo e as técnicas de manipulação genética vão sendo aperfeiçoadas no estudo do genoma humano, “[...] impõe-se a perspectiva de que em pouco tempo a espécie humana talvez possa controlar ela mesma sua evolução biológica.”³⁹⁷ Cabe conhecer quais tem sido os planos dos Direitos Humanos e da Bioética no debate ético e normativo sobre o dilema que se apresenta.

3.2 AS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO NA INTERSEÇÃO ENTRE OS DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA: DEVE-SE FALAR EM ATUALIZAÇÃO NORMATIVA?

As novas tecnologias advindas da engenharia genética aplicadas ao genoma humano têm provocado um longo debate nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética. A proposição da perda de um sentido humano e o limite entre o tratamento de uma doença e o início de uma nova eugenia tem despertado

³⁹⁶ SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética.** p. 28.

³⁹⁷ HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?.** p. 30.

preocupação pela comunidade científica e igualmente demonstrado que ainda não há um consenso ético e normativo sobre o tema.

Na visão de Zatz, “[...] a ciência avançou depressa demais e não houve tempo para que uma discussão ética acompanhasse a sua evolução.”³⁹⁸ Para a geneticista o cenário necessita de um debate ético prévio e não após os eventos científicos se confirmarem. Sobretudo, recomenda que a questão não seja restringida aos bancos acadêmicos e sim que o diálogo se amplie para toda a sociedade. Corroborar Bergel:³⁹⁹

Onde se instalarão as barreiras divisórias, quem as estabelecerá? Como poderão ser evitados os desafios que parecem chocar com princípios éticos elementares? Estamos operando sobre um futuro que perigosamente se aproxima ao presente e isso obriga a ser cuidadosos, estabelecendo princípios e regras de aceitação social geral.

Nesse sentido, ao mesmo tempo em que se discutem os limites da utilização das técnicas de manipulação genética por cientistas, há outros segmentos do emprego das técnicas que já estão em desenvolvimento e carecem de atenção redobrada dos Direitos Humanos e da Bioética.

A Biologia “*Do it yourself - DIY*” (em português, faça você mesmo) ou ainda a Biologia de garagem tem alcançado cada vez mais seguidores que se denominam como “*biohackers*”. Os *biohackers* trata-se de “[...] pessoas, por vezes ainda em idade escolar, que misturam genes e DNA de organismos em garagens, nos fins de semana.”⁴⁰⁰

A prática vem estimulando que pessoas sem nenhuma formação superior em genética ou biologia fabriquem sistemas biológicos, “[...] sem quase

³⁹⁸ ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. p. 188.

³⁹⁹ BERGEL, Salvador Darío. O impacto ético das novas tecnologias de edição genética. **Revista Bioética**. v. 25, n. 3, pp. 454-461, 2017. p. 460. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422017253202>>. Acesso em: 30 jul. 2021.

⁴⁰⁰ RUTHERFORD, Adam. **Criação**: a origem da vida e o futuro da vida. p. 151.

nenhum tipo de supervisão regulatória ou fiscalização em vigor.”⁴⁰¹ De Luca e Lo Bosco fundamentam:⁴⁰²

[...] os *biohackers* propriamente ditos são biólogos DIY, que experimentam em laboratórios construídos em casa, na garagem, ou nos *community labs* (laboratórios comunitários, ou populares), que são espaços para a utilização de tecnologias de laboratório a baixo custo pensados para permitir a "democratização" das técnicas e a disseminação do conhecimento de biologia sintética. Os *biohackers* mais influentes no ambiente digital são pessoas que fizeram parte do mundo acadêmico, e que em geral estão já fora da academia. Entre os *biohackers* mais discutidos, mencionamos o Gabriel Licina e o Josiah Zayner, ambos investigadores em biologia.

Embora um dos mais conceituados no ramo, o *biohacker* Josiah Zayner possua mestrado em biologia molecular e celular pela Appalachian State University, Estados Unidos, é duramente criticado por realizar e divulgar⁴⁰³ manipulações genéticas em si mesmo. Atualmente, Zayner lidera “[...] uma loja on-line de suprimentos de biohacking, The Odin, na qual ele cria e vende “kits e ferramentas que permitem a qualquer um criar organismos únicos em casa ou em laboratório”.⁴⁰⁴

Os *Kits* são vendidos a preços relativamente baixos (US\$ 299,00) que por exemplo, “[...] permite ao usuário dobrar os músculos do sapo de tamanho em

⁴⁰¹ No original: “[...] without hardly any kind of regulatory oversight or enforcement in place. (SCHMIDT, Markus. Diffusion of synthetic biology: a challenge to biosafety. **Systems and synthetic biology**, v. 2, n. 1, p. 1-6, 2008. p. 02. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19003431/>. Acesso em: 30 jul. 2021).

⁴⁰² DE LUCA, Francesca; LO BOSCO, Maria Concetta. Do (it) Yourself. práticas, desafios e éticas do biohacking. In BARBOSA, António; FERNANDES, Isabel (coo.). **Entrecruzares bioéticos**. Portugal: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2020. p. 147. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/47576>. Acesso em: 01 ago. 2021.

⁴⁰³ “Para tratar de seus problemas gastrointestinais, ele realizou um transplante fecal [...] para transformar o microbioma de seu intestino. Ele fez o procedimento em um quarto de hotel com dois cineastas documentando a cena, [...] o procedimento virou o curta-documentário chamado *Gut Hack*, disponível on-line.” (ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 330).

⁴⁰⁴ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 330.

um mês ao injetar um DNA editado com CRISPR.”⁴⁰⁵ O *biohacker* defende veementemente o uso aberto das tecnologias de manipulação genética:⁴⁰⁶

Ele afirma que em nome da defesa da liberdade, da igualdade e dos direitos, não há direito mais humano do que poder controlar os próprios genes. O medo referido pela sociedade acerca do uso do kit é baseado, na sua opinião, num mal-entendido sobre o potencial efetivo do dispositivo, mas também nas reticências de alguns expoentes do mesmo movimento de *biohacking*.

O discurso de Zayner resgata e torna realidade o sonho que qualquer pessoa já possa ter considerado um dia: ser um cientista e criar experimentos em laboratório. Para Schmidt⁴⁰⁷, a ideia de criar organismos na garagem de casa sem ter que respeitar um código profissional ou possuir um treinamento de biossegurança é emocionante.

Portanto, hoje “[...] não há um limite claro separando programadores amadores de profissionais”⁴⁰⁸. Para o biofísico Kevin Doxzen - integrante da equipe de Jennifer Doudna - instigar a manipulação genética através de *Kits* DIY é tentar simplificar uma tecnologia que definitivamente não é tão simples quanto parece:⁴⁰⁹

Incentivar a curiosidade das pessoas para que sintam vontade de fazer investigações científicas é um trabalho valioso, mas vender kits que sugerem ser possível você fazer edições genéticas em sapos na cozinha, em células humanas na sala de estar, ou em bactérias na garagem de casa, é tentar simplificar uma tecnologia que não é simples. É triste imaginar que professores do ensino médio gastem seu orçamento limitado com kits que simplesmente não funcionam.

⁴⁰⁵ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 328.

⁴⁰⁶ DE LUCA, Francesca; LO BOSCO, Maria Concetta. Do (it) Yourself. práticas, desafios e éticas do biohacking. p. 149.

⁴⁰⁷ SCHMIDT, Markus. Diffusion of synthetic biology: a challenge to biosafety. pp. 02-03.

⁴⁰⁸ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 332.

⁴⁰⁹ ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. p. 330-331.

Além disso existem disponíveis na internet *Kits* de sequenciamento genético por US\$ 100,00. A empresa americana *23andMe* já fornece o serviço, “[...] a pessoa interessada recebe em casa o kit e tudo o que ela tem de fazer é enviar de volta para a empresa, pelo correio, uma amostra de sua saliva num potinho que vem junto com o kit.”⁴¹⁰ De todo o modo, tanto esses *Kits* quanto os de Biologia DIY prometem “[...] aumentar ainda mais nossas interrogações éticas.”⁴¹¹

Diante da situação alarmante, as indagações surgem tanto a nível ético como normativo. O cenário não seria tão preocupante se a legislação já existente sobre manipulação genética aplicada ao genoma humano não fosse tão inconsistente, as vezes controversa e, sobretudo, praticamente vaga na discussão da utilização das novas técnicas em seres humanos.

De maneira geral as diretrizes a respeito da manipulação genética são esparsas, cada país possui um entendimento sobre e uma forma de aplicar ou restringir as técnicas. Algumas incoerências manifestam-se dentro de um próprio país, o que acaba dificultando a fiscalização do que tem sido desenvolvido em manipulação genética humana.

No Brasil, a Lei nº 11.105/2005⁴¹² ou também conhecida como a Lei de Biossegurança proíbi em seu artigo 6º, III e IV a engenharia genética em célula germinal humana: zigoto humano e embrião humano, bem como a clonagem humana. Em exceção da clonagem humana, a lei não traz um rol taxativo de quais técnicas são proibidas, mas pelo texto subentende-se que a restrição para o uso da engenharia genética em seres humanos possui caráter amplo, portanto, alcança

⁴¹⁰ ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. p. 61.

⁴¹¹ ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte**: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade. p. 131.

⁴¹² BRASIL. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111105.htm. Acesso em: 02 ago. 2021.

todos os tipos de manipulação genética sobre o genoma humano. Ainda assim, essa interpretação não pode ser levada como algo concreto.

A criação da Resolução Normativa nº 16⁴¹³ no ano de 2018 pela Comissão Técnica Nacional de Biossegurança vinculada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações - CTNBio é a norma mais próxima a disciplinar sobre técnicas de manipulação genética no Brasil.

Mesmo não mencionando expressamente a técnica CRISPR, trabalha com a nomenclatura “Técnicas Inovadoras de Melhoramento de Precisão (TIMP)” que abrangem um conjunto de novas metodologias e abordagens “[...] que resultam na ausência de DNA recombinante no produto final, ou seja, as técnicas que podem gerar variantes contendo versões melhoradas de genes já encontrados dentro da variação normal da espécie.”⁴¹⁴ A resolução não deixa claro as restrições quanto ao uso das técnicas, possuindo apenas uma função explicativa.

Em 30 de julho de 2019 no Estado da Califórnia, Estados Unidos foi aprovada a primeira lei⁴¹⁵ americana dispondo sobre o uso da técnica CRISPR e a comercialização dos *Kits* de terapia genética. Ela é resultado do projeto de lei proposto pela Senadora republicana Ling Ling Chang.

A lei em questão além de explicar como funciona a tecnologia CRISPR, evidencia a preocupação com a saúde do consumidor como também com a saúde pública no uso amador da técnica. Embora a lei seja inovadora, a restrição quanto a comercialização dos *Kits* é parcial, visto que permite a venda desde que

⁴¹³ BRASIL. Resolução Normativa nº 16, de 15 de janeiro de 2018. Brasília, DF. Disponível em: https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/2020549/do1-2018-01-22-resolucao-normativa-n-16-de-15-de-janeiro-de-2018-2020545. Acesso em: 03 ago. 2021.

⁴¹⁴ DINIZ, M. M. P.; DINIZ, L. M. P. Edição de genomas pelo sistema CRISPR-Cas e suas aplicações: questões éticas e jurídicas no contexto brasileiro e outros exemplos. In: I Encontro Nacional de Biodireito: Biotecnologia E Relações Familiares, 2019, Rio de Janeiro. **Anais**. Rio de Janeiro: Faculdade de Direito da UERJ, pp. 116-136, 2019. p. 130. Disponível em: <https://doity.com.br/1enbio>. Acesso em: 03 ago. 2021.

⁴¹⁵ STATE OF CALIFORNIA. Senate Bill. 180, 07/30/2019. Disponível em: https://leginfo.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201920200SB180. Acesso em: 05 ago. 2021.

contenha na embalagem do *Kit* a informação que não deve ser utilizada para autoadministração.⁴¹⁶

Exceto conforme permitido pela lei federal, uma pessoa não deve vender um kit de terapia genética neste estado, a menos que o vendedor inclua um aviso no site do vendedor na Internet em um local visível que seja exibido ao consumidor antes do ponto de venda, e em uma etiqueta na embalagem que contém o kit de terapia gênica, bem visível e legível, informando que o kit não é para autoadministração.

A FDA (agência federal do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos) já havia emitido uma nota⁴¹⁷ em 2017 reforçando que a venda dos *Kits* DIY para autoadministração é ilegal, além de ser imprescindível a aprovação de uma licença biológica para que haja a comercialização de um produto⁴¹⁸ de terapia genética. O aviso da FDA ganhou força depois da transmissão ao vivo pelo Facebook “[...] de um experimento descarado de terapia gênica DIY, no qual um engenheiro de software de 27 anos injetou em si mesmo uma terapia gênica não comprovada para HIV projetada por três amigos biohackers.”⁴¹⁹

⁴¹⁶ No original: “CHAPTER 37. Gene Therapy Kits: Notice. 22949.50. Except as permitted by federal law, a person shall not sell a gene therapy kit in this state unless the seller includes a notice on the seller’s internet website in a conspicuous location that is displayed to the consumer prior to the point of sale, and on a label on the package containing the gene therapy kit, in plain view and readily legible, stating that the kit is not for self-administration. (STATE OF CALIFORNIA. Senate Bill. 180, 07/30/2019. Disponível em: https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201920200SB180. Acesso em: 05 ago. 2021).

⁴¹⁷ Food and Drug Administration - United States Department of Health and Human Services. **Information About Self-Administration of Gene Therapy**. 2017. Disponível em: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/cellular-gene-therapy-products/information-about-self-administration-gene-therapy>. Acesso: 05 ago. 2021.

⁴¹⁸ No site oficial da FDA contém uma lista de produtos para terapia celular e genética. (Food and Drug Administration - United States Department of Health and Human Services. **Approved Cellular and Gene Therapy Products**. 2021. Disponível em: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/cellular-gene-therapy-products/approved-cellular-and-gene-therapy-products>. Acesso em: 05 ago. 2021.)

⁴¹⁹ No original: “[...] of a brazen DIY gene therapy experiment, in which a 27-year-old software engineer injected himself with an unproven gene therapy for HIV designed by three biohacker friends.”. (GIZMODO. **The FDA Is Not Cool With Selling DIY Gene Therapies**. 2017. By Kristen V. Brown. Disponível em: <https://gizmodo.com/the-feds-are-officially-cracking-down-on-basement-bioha-1820682025>. Acesso em: 05 ago. 2021).

No caso da lei aprovada no Estado da Califórnia a condição imposta não impossibilitou que as vendas dos *Kits* fossem interrompidas. No site da empresa de Zayner, The Odin⁴²⁰ (que tem sede na Califórnia) ainda estão disponíveis células humanas por US\$ 500,00, ao mesmo tempo que se comercializa em separado um *Kit* CRISPR DIY. Não há, portanto, uma certeza de que os *Kits* não serão autoadministrados ou ainda que não serão combinados com outros *Kits* que estão acessíveis na internet na criação de um experimento com finalidade perturbante. Sganzerla e Pessini atentam:⁴²¹

[...] imaginemos essas poderosas ferramentas nas mãos de biohackers sem escrúpulos, podendo agir como verdadeiros terroristas genéticos. Eles poderiam alterar o genoma da gripe, por exemplo, tornando-a mais potente e desencadeando uma epidemia que certamente colocaria em risco a vida de muita gente.

Em 2019 no *podcast Reset*⁴²² da Recod e Vox em associação com Stitcher promoveu-se um debate entre Zayner e a Senadora Chang. A repórter Arielle Duhaime-Ross indagou a Senadora Chang sobre a incongruência da lei, já que exigir apenas uma embalagem com a informação de proibição de autoadministração seria o mesmo que pedir para um traficante de drogas que coloque um rótulo na cocaína dizendo que ela não deve ser usada em humanos, mesmo a cocaína já sendo de qualquer maneira ilegal. Não faz sentido, já que seria melhor a restrição total da comercialização dos *Kits*. Sucinta, a Senadora respondeu que apenas estavam tentando ser proativos, já que a FDA não tinha nenhum tipo de memorando a nível estadual sobre o tema.

Quanto a Zayner, Duhaime-Ross perguntou se seria possível existir um *biohacker* responsável, ele respondeu que esse não era o seu objetivo e que

⁴²⁰ THE ODIN. Human Cell Culture. Disponível em: <https://www.the-odin.com/human-cell-culture/>. Acesso em: 05 ago. 2021.

⁴²¹ SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leocir. Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. **Saúde em Debate**. v. 44, n. 125, pp. 527-540, 2020. p. 533. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104202012519>>. Acesso em: 05 ago. 2021.

⁴²² VOX. Recode. **Can you be an ethical biohacker?:** the first episode of our new technology podcast reset focuses on diy gene editing. 2019. By Delia Paunescu. Disponível em: <https://www.vox.com/recode/2019/10/15/20915402/biohacking-josiah-zayner-crispr-ethics-gene-editing-reset-podcast>. Acesso em: 08 ago. 2021.

isso deturparia toda a essência do que é fazer ciência. Nesse sentido, relatou a sua preocupação que a Lei estadual da Califórnia sirva de exemplo para outros Estados na criação de normas mais rígidas em relação a engenharia genética DIY.

No âmbito da União Europeia, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia⁴²³ estabelece em seu artigo 3º “a proibição das práticas eugênicas, nomeadamente das que têm por finalidade a seleção das pessoas, a proibição de transformar o corpo humano ou as suas partes, enquanto tais, numa fonte de lucro, e a proibição da clonagem reprodutiva dos seres humanos”.

Por meio do Tratado de Lisboa, a Carta foi “[...] modificada e proclamada novamente em Estrasburgo, em 2007, ocasião em que foi vinculada a todos os países da União Europeia, exceto Polónia e Reino Unido.”⁴²⁴

Ainda que a Carta tenha adquirido a mesma validade e referência das demais normas do Direito da União Europeia, em função do seu artigo 51 1.⁴²⁵ possui força subsidiária, isto é, os Estados continuam vinculados à sua própria Lei, constituindo a Carta uma *soft law*.⁴²⁶

⁴²³ CARTA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA UNIÃO EUROPEIA. Luxemburgo: Serviço das Publicações da União Europeia, 2020. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/d5c4b523-db7b-11ea-adf7-01aa75ed71a1/language-pt>. Acesso em: 10 ago. 2021.

⁴²⁴ AVANCI, Thiago Felipe S. O processo de reconhecimento de um Direito Fundamental e a questão da maioria penal no Brasil. **Opin. jurid.**, Medellín, v. 14, n. 27, pp. 37-52, 2015. p. 41. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-25302015000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 ago. 2021.

⁴²⁵ “51 1. As disposições da presente Carta têm por destinatários as instituições e órgãos da União, na observância do princípio da subsidiariedade, bem como os Estados-Membros, apenas quando apliquem o direito da União. Assim sendo, devem respeitar os direitos, observar os princípios e promover a sua aplicação, de acordo com as respectivas competências e observando os limites das competências conferidas à União pelos Tratados.”. (CARTA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA UNIÃO EUROPEIA. Luxemburgo: Serviço das Publicações da União Europeia, 2020. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/d5c4b523-db7b-11ea-adf7-01aa75ed71a1/language-pt>. Acesso em: 10 ago. 2021).

⁴²⁶ “Entende-se por *soft law*, basicamente: (1) normas, jurídicas ou não, dotadas de linguagem vaga, ou de noções com conteúdo variável ou aberto, ou que apresentam caráter de generalidade ou principiológico que impossibilite a identificação de regras específicas e claras; (2) normas que preveem, para os casos de descumprimento, ou para resolução de litígios delas resultantes, mecanismos de conciliação, mediação, ou outros, à exceção da adjudicação; (3) atos concertados, produção dos Estados, que não se pretende sejam obrigatórios. Sob diversas formas e nomenclaturas, esses instrumentos têm em comum uma característica negativa: em princípio todos eles não são tratados; (4) as resoluções e decisões dos órgãos das organizações internacionais, ou outros instrumentos por elas produzidos, e que não são obrigatórios; (5) instrumentos preparados por entes não estatais, com a pretensão de estabelecer princípios

Mesmo assim, - ainda que hoje o Reino Unido não faça parte da União Européia - na época optou por não ratificar a Carta, esse histórico ajuda a entender um pouco sobre a sua liberdade científica e os caminhos que o levaram a ser os pioneiros a autorizar pesquisas com a técnica CRISPR-Cas9 em embriões viáveis.

Habermas⁴²⁷ evidencia que o desenvolvimento das técnicas traz consigo a necessidade de uma regulamentação, contudo as disposições normativas criadas desde então foram para atender outras demandas, ou ainda, outras técnicas que não compreendem a essas acima apresentadas.

O pensamento de Habermas confirma as oscilações no trato das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano atualmente. Nesse sentido, indaga-se qual tem sido o papel Direitos Humanos e da Bioética na regulamentação dessas técnicas, em vista de que, cada Estado tem estabelecido uma forma de restringir e empregar as técnicas.

O questionamento surge em virtude de já existirem princípios gerais e algumas diretrizes sobre o tema, e ainda assim consistirem na prática em normas insuficientes e ineficazes.

A princípio uma atualização normativa nas esferas das declarações e princípios dos Direitos Humanos e da Bioética seria uma alternativa para sanar em parte os dilemas da manipulação genética humana e servir de referência para que outras normas fossem criadas sobre o tema. Contudo, observa-se que o cenário abrange questões muito maiores, sendo necessário concentrar-se em melhores mecanismos na gestão dos desafios que se apresenta na contemporaneidade tecnológica.

Portanto, talvez a solução ou alternativa não seria necessariamente uma atualização normativa sobre o que já existe nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética a respeito de manipulação genética humana, mas que fosse

orientadores do comportamento dos Estados e de outros entes, e tendendo ao estabelecimento de novas normas jurídicas". (NASSER, Salem Hikmat. **Fontes e normas do direito internacional**: um estudo sobre a soft law. São Paulo: Atlas, 2005. p. 25).

⁴²⁷ HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana**: a caminho de uma eugenia liberal?. p. 34.

estimulada uma educação tecnológica e uma maior cooperação internacional que seriam traduzidos em mecanismos para os Direitos Humanos e a Bioética na compreensão e obtenção de limites mais eficientes no enfrentamento da tecnologia das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

Atualmente, algumas ideias já têm sido desenvolvidas na busca de uma educação tecnológica em forma de espaços científicos como alternativa no acesso e discussão das novas tecnologias. As iniciativas são conhecidas como “Ciência Cidadã” e “*Hackerspaces*”:⁴²⁸

Esses espaços e projetos envolvem especialistas e leigos em ciência, explorando novas maneiras de conectar práticas e técnicas científicas com a sociedade, a cultura e a natureza. Além disso, eles permitem redes globais como alternativas para a criação e compartilhamento de conhecimento, que apoiam a pesquisa em países em desenvolvimento, realizando o potencial das abordagens de ciência aberta.

Os projetos que visam uma Ciência Cidadã tem como escopo ampliar o conhecimento e participação social frente ao progresso desenfreado da tecnologia, busca atender, “[...] em última análise, a uma espécie de resposta social possível, engendrada junto aos próprios campos científicos, e dirigida a amplos contextos sociais questionadores acerca do lugar da ciência na contemporaneidade.”⁴²⁹ Riesch, Potter e Davies enaltecem os propósitos de uma Ciência Cidadã:⁴³⁰

⁴²⁸ No original: “These spaces and projects engage both experts and lay people in science by exploring new ways of connecting scientific practices and techniques with society, culture and nature. Furthermore, they enable alternative global networks for knowledge creation and sharing, which support research in developing countries by performing the potential of open science approaches.”. (KERA, Denisa. Innovation regimes based on collaborative and global tinkering: Synthetic biology and nanotechnology in the hackerspaces. **Technology in Society**, v. 37, pp. 28-37, 2014. p. 29. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2013.07.004>. Acesso em: 11 ago. 2021).

⁴²⁹ MAFRA, Rennan Lanna Martins. Diálogo público, instituições científicas e democracia: reflexões sobre a constituição de uma política de comunicação organizacional. **Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**. v. 39, n. 2, pp. 161-174. 2016. p. 167. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-58442016211>. Acesso em: 11 ago. 2021.

⁴³⁰ No original: “[...] by involving the public directly in the production of scientific research, can help in teaching not only in terms of generating evidence but also in demonstrating how science is done, thereby enhancing public understanding of the processes of science, its inherent uncertainties, the methods it uses to arrive at conclusions and the practical skills scientists need to acquire in

[...] ao envolver o público diretamente na produção de pesquisas científicas, pode ajudar no ensino não só em termos de geração de evidências, mas também na demonstração de como a ciência é feita, aumentando assim a compreensão pública dos processos da ciência, suas incertezas inerentes, os métodos que utiliza para chegar a conclusões e as habilidades práticas que os cientistas precisam adquirir para chegar às suas conclusões.

Albagli, Clínio e Raychtock expõem que há diversos meios de implementar um Projeto de Ciência Cidadã, uma delas é promovendo o diálogo com a sociedade, isto é, estabelecendo “[...] maior interação com os cidadãos, através de plataformas na internet, de forma que indivíduos não especialistas possam colaborar com opiniões e ideias”.⁴³¹

Um exemplo disso é a plataforma *ScienceBlogs*⁴³² criado pela *Seed Media Group*. Hoje a plataforma é operada pela *Science 2.0*, uma organização sem fins lucrativos de educação científica.

O site possui versões para outros países como o Brasil. O *ScienceBlogs Brasil*⁴³³ conta com mais de 40 *blogs*, e segundo descrição do próprio site “tem o desafio adicional de discutir e popularizar Ciência em um país em desenvolvimento no qual o analfabetismo científico predomina”.

Ainda, Albagli, Clínio e Raychtock destacam que é essencial que haja uma pesquisa direta “por meio da criação de espaços comunitários com infraestrutura para a realização e colaboração cidadã em projetos de pesquisa, experimentos e aprendizado [...]”.⁴³⁴ Esses espaços chamados de *Hackerspaces*,

order to reach their conclusions.”. (RIESCH, Hauke; POTTER, Clive; DAVIES, Linda. Combining citizen science and public engagement: the Open AirLaboratories Programme. **Journal of Science Communication**, v. 12, n. 3, 2013. p. 01. Disponível em: <https://doi.org/10.22323/2.12030203>. Acesso em: 11 ago. 2021).

⁴³¹ ALBAGLI, Sarita; CLINIO, Anne; RAYCHTOCK, Sabryna. Ciência Aberta: correntes interpretativas e tipos de ação. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, 2014. p. 444. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/liinc.v10i2.749>. Acesso em: 11 ago. 2021.

⁴³² SCIENCEBLOGS. Disponível em: <https://scienceblogs.com/>. Acesso em: 11 ago. 2021.

⁴³³ SCIENCEBLOGS BRASIL. Disponível em: <https://www.blogs.unicamp.br/sbbr/sobre/>. Acesso em: 11 ago. 2021.

⁴³⁴ ALBAGLI, Sarita; CLINIO, Anne; RAYCHTOCK, Sabryna. Ciência Aberta: correntes interpretativas e tipos de ação. p. 444.

são “[...] lugares físicos operados comunitariamente, na figura de laboratórios ou oficinas com ferramentas e recursos compartilhados, onde pessoas podem se reunir e trabalhar em projetos, frequentemente vinculados à tecnologia.”⁴³⁵

No Brasil, o Garoa Hacker Clube⁴³⁶ é o primeiro *Hackerspaces* do país e está localizado na cidade de São Paulo. O espaço é uma associação sem fins lucrativos e funciona através de mensalidades e doações, segundo o site o grupo oferece “encontros, eventos e projetos em diversas áreas relacionadas a tecnologia e ao que a criatividade permitir, fomentando a troca de conhecimento e o compartilhamento de ideias”.

No Japão, os *Hackerspaces* surgiram em forma de “cafés científicos” (*science cafés*). Desde 2005, por iniciativa do próprio governo japonês tem-se investido na comunicação científica, “[...] estabelecendo programas de treinamento para comunicadores científicos em três universidades (Hokkaido University, The University of Tokyo, and Waseda University) e financiando atividades de divulgação pública”.⁴³⁷ Graças a esse incentivo educacional na ciência, os cafés científicos têm sido um sucesso no Japão, fortalecendo a ponte entre pesquisadores e a sociedade em geral.⁴³⁸

Desde então, os cafés científicos tornaram-se formas populares e casuais de diálogo público. Agora, mais de 100 organizadores de cafés científicos, incluindo universidades, institutos de pesquisa, organizações sem fins lucrativos, governos locais, livrarias, indivíduos motivados e grupos de voluntários, organizam cafés

⁴³⁵ MATTOS, Erica Azevedo da Costa e. **Ethos Hacker e Hackerspaces**: práticas e processos de aprendizagem, criação e intervenção. 2014. 144 f. Dissertação (Mestrado) - Pós-Graduação em Urbanismo, História e Arquitetura da Cidade, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. p. 51. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/128796>. Acesso em: 11 ago. 2021.

⁴³⁶ A plataforma pode ser acessada em: https://garoa.net.br/wiki/P%C3%A1gina_principal

⁴³⁷ MIZUMACHI, Eri; *et al.* Scientists' attitudes toward a dialogue with the public: a study using "science cafes". **Journal of Science Communication**, v. 10, n. 4, 2011. p. 02. Disponível em: <http://jcom.sissa.it/>. Acesso em: 11 ago. 2021.

⁴³⁸ No original: “Since then, science cafes have become a popular and casual forms of public dialogue. Now, over 100 science cafe organizers, including universities, research institutes, NPOs, local governments, bookshops, motivated individuals, and volunteer groups, organize science cafes on a regular or occasional basis in Japan. Science cafes have thus become appropriate venues where scientists can clarify their attitudes to the public.”. (MIZUMACHI, Eri et al. Scientists' attitudes toward a dialogue with the public: a study using "science cafes". p. 02).

científicos regulares ou ocasionais no Japão. Os cafés científicos tornaram-se locais apropriados onde os cientistas podem esclarecer suas atitudes ao público.

Nesse sentido, seria essencial que a mesma iniciativa de educação científica fosse aplicada a realidade da manipulação genética humana, em especial nas comunidades científicas (Biologia DIY ou Biologia de garagem) que utilizam a técnica de CRISPR-Cas9.

Talvez a grande barreira para que isso se desenvolva é que há uma grande motivação econômica tanto pelos cientistas e amadores que vendem os *Kits* DIY de manipulação genética, quanto pelos próprios profissionais que atuam em laboratórios e universidades. Sem contar a vaidade científica na corrida pela descoberta de uma técnica, cura de doença, ou aprimoramento de alguma aptidão física ou mental do ser humano, que futuramente poderá ser comercializada por uma quantia exorbitante.

Não se pode generalizar a situação a todos os casos, mas conforme demonstrado poucos se preocupam em disseminar uma educação tecnológica ou discutir os problemas éticos da manipulação do genoma humano, o objetivo é vender ou simplesmente manipular em sigilo na intenção de provocar uma ostentação científica.

O sociólogo Edgar Morin alerta que é necessário se pensar em uma “ciência com consciência”, para tanto, que essa consciência seja revolucionária ao ponto de “domar” a ciência. Talvez, a consciência tecnológica promovida pela Ciência Cidadã e *Hackerspaces* poderá colocar em prática uma ciência progressista. Segundo Morin:⁴³⁹

La ciencia ya es capaz de aniquilar, pero sigue siendo incapaz de reformar. [...] Se necesita, pues, una consciencia revolucionaria que pueda domesticar a la ciencia. Pero, recíprocamente, aquélla debe entrar en la escuela de la ciencia, no sólo utilizado sus métodos de investigación y de verificación, no sólo dominado el

⁴³⁹ MORIN, Edgar. **Ciencia con consciência**. Barcelona: Anthropos, 2000. p. 16.

problema multiforme de la ciencia, sino también buscando en la ciencia el apoyo que podría ser decisivo para la revolución.

A educação já é um preceito difundido em alguns documentos jurídicos a nível internacional, não sendo portanto, uma novidade. A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos em seu artigo 23 (a) dispõe que “os Estados deverão tomar todas as medidas apropriadas, de natureza legislativa, administrativa ou outra, para pôr em prática os princípios enunciados, [...] essas medidas deverão ser apoiadas por uma ação em matéria de educação, formação e informação do público”.

No mesmo artigo, o item (b) reforça que através da cooperação internacional, os Estados deverão unir esforços na criação e intercâmbio de conhecimentos científicos sobre os dados genéticos humanos e das correspondentes competências técnicas para países emergentes. Ainda declara no artigo 24:

Com vista a promover os princípios enunciados na presente Declaração, os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de fomentar todas as formas de educação e formação no domínio da ética a todos os níveis, e de incentivar os programas de informação e difusão dos conhecimentos relativos aos dados genéticos humanos.

Basta saber como colocar em prática essa educação, pois para se idealizar uma ciência progressista, deve-se pensar nos entraves sociais, econômicos e políticos no acesso a ciência nos países em desenvolvimento. Ademais, no plano normativo, atualmente não há leis que disciplinem os espaços científicos - *Hackerspaces* - que possam garantir de forma segura e responsável o debate sobre as técnicas de manipulação genética do genoma humano ou acerca de outros tipos de tecnologia para os cientistas e sociedade em geral.

Nesse sentido, o Comitê Internacional de Bioética (*International Bioethics Committee – IBC*) órgão da UNESCO, entende que em se tratando do progresso da genética, “o aprofundamento e a atualização da reflexão ética são um

compromisso sem fim.”⁴⁴⁰ Não descarta uma revisão das declarações e reafirma, para tanto, o compromisso da comunidade internacional em repensar a manipulação do genoma humano:⁴⁴¹

A comunidade internacional, Estados e governos, cientistas, atores da sociedade civil e indivíduos são chamados a considerar o genoma humano como uma das premissas da própria liberdade e não simplesmente como matéria-prima para manipular à vontade. [...] O que é patrimônio da humanidade implica compartilhar responsabilidades e benefícios.

Para Bergel, “[...] a educação pública e o compromisso são cruciais no processo de avaliação e aplicação de valores sociais aos riscos e benefícios das tecnologias de edição do genoma e às dimensões éticas que abarca”.⁴⁴²

Compreende-se, nesse sentido, que não necessitaria de uma atualização normativa no plano dos Direitos Humanos e da Bioética, mas tão somente de uma revisão sobre o que já existe a respeito de educação tecnológica. Até porque, conforme destacado pelo Comitê Internacional de Bioética os debates acerca do progresso genético são infundáveis, não havendo sentido em alterar os princípios e normas já existentes apenas para solucionar o dilema que se apresenta atualmente, visto que hoje também existem outros problemas e no futuro certamente poderão surgir muitos outros.

A propositura de uma educação tecnológica promoveria maiores debates sobre o uso correto das novas técnicas de manipulação genética tanto para

⁴⁴⁰ No original: “[...] deepening and updating of ethical reflection are a never-ending commitment”. (INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE. United Nations Educational Scientific And Cultural Organization. **Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights**. 2015. UNESCO. p. 29. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>. Acesso em: 12 ago. 2021).

⁴⁴¹ No original: “[...] The international community, States and governments, scientist, actors of civil society and individuals are called upon to consider the human genome as one of the premises of freedom itself and not simply as raw material to manipulate at leisure. [...] What is heritage of humanity entails sharing both of responsibilities and benefits”. (INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE. United Nations Educational Scientific And Cultural Organization. **Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights**. 2015. UNESCO. p. 29. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>. Acesso em: 12 ago. 2021).

⁴⁴² BERGEL, Salvador Darío. O impacto ético das novas tecnologias de edição genética. p. 460.

os pesquisadores da área como para a sociedade em geral. Atrelada a parte de análise científica, fóruns ou encontros específicos poderiam evidenciar por meio de profissionais da Bioética e Direitos Humanos possíveis riscos das novas tecnologias, além de reafirmar a importância do valor e dignidade da pessoa humana. Apontam Sganzerla e Pessini:⁴⁴³

Ou seja, os avanços da tecnociência, a respeito da edição genética, não podem ocorrer sem um amplo consenso da sociedade, sem um engajamento equitativo das diferentes vozes, pois o que está em jogo é a alteração da natureza humana e da humanidade. Esse diálogo, portanto, deve levar em conta os saberes da técnica, da ciência, da medicina, mas também as questões sociais, ambientais, éticas e morais [...].

Manifesta Ferreira:⁴⁴⁴

[...] é a emergência de rompermos o tabu de que “quem não é cientista ou governo não sabe, não pode e não deve opinar sobre ciência”. Colocar o debate tecnocientífico ao alcance das pessoas comuns representa uma condição indispensável para garantir o maior patrimônio da humanidade: a diversidade da própria espécie.

Mas para que a educação tecnológica se torne um mecanismo para os Direitos Humanos e a Bioética na compreensão das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano, é fundamental que de igual modo se fortaleça os mecanismos de cooperação internacional sobre o tema.

O que contribuí muito para que as diretrizes existentes sobre a manipulação genética humana não sejam tão eficazes não corresponde apenas a uma falta de educação tecnológica, mas sim a inobservância pelos Estados sobre as leis, e sobretudo, acerca do que já foi desenvolvido e não deu certo e que não deve ser reproduzido.

O artigo 10 da DUGHDH, à exemplo, declara que “nenhuma pesquisa ou aplicação de pesquisa relativa ao genoma humano, em especial nos campos da

⁴⁴³ SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leocir. Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. p. 538.

⁴⁴⁴ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. p. 123.

biologia, genética e medicina, deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos [...]", todavia, na prática, no cerne da manipulação genética humana o que tem sido observado é que cada Estado tem estabelecido o seu próprio parâmetro do que é valor humano.

Isso tem provocado uma reflexão sobre a noção de universalização da dignidade e valor da pessoa humana em detrimento ao avanço da tecnologia e para tanto, da comercialização da vida (venda dos *Kits* DIY).

O aparente "esquecimento" do sentido universal dos direitos relativos ao valor e dignidade da pessoa humana pelos Estados não pode ser justificado. Piovesan⁴⁴⁵ explica que os universalistas ponderam que se os Estados escolheram por ratificar e respeitar os instrumentos internacionais de proteção aos Direitos Humanos, não podem se eximir do controle da comunidade internacional na possibilidade da violação desses direitos.

Para Ramos o problema reside de um modo geral dentro da própria sociedade internacional, "[...] cujos atores principais, Estados, são, ao mesmo tempo, produtores, destinatários e aplicadores da norma internacional, podendo, então, interpretá-la de modo *unilateral* para atingir seus fins."⁴⁴⁶

Ao mesmo tempo, tem se discutido a proposta de uma Bioética Global na intenção de solucionar esses dilemas atuais de uma forma global, trazendo todos os Estados nessa missão. O conceito de Bioética Global fora introduzido pela primeira vez por Potter, defendendo uma Bioética em um sentido mais amplo que compreendesse uma unificação de Bioética médica e Bioética ecológica.⁴⁴⁷

Uma bioética global, que inclui não só a bioética médica, mas também a bioética ecológica [...] é proposta como um programa secular da evolução de uma moralidade que demanda decisões na

⁴⁴⁵ PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. p. 230.

⁴⁴⁶ RAMOS, André de Carvalho. **Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional**. p. 225.

⁴⁴⁷ POTTER, Van Rensselaer. **Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold**. São Paulo: Edições Loyola, 2018. Tradução de: Cecília Camargo Bartalotti. p. 161.

assistência médica e na preservação do ambiente natural. É uma moralidade de responsabilidade.

Esse sentido global torna a “bioética mais inclusiva e abrangente, combinando a ética profissional tradicional, principalmente da medicina e enfermagem, com as preocupações ecológicas e com outros problemas “macro” da sociedade e cultura.”.⁴⁴⁸

Argumenta-se, todavia, se a Bioética no seu sentido global está pronta para atender as particularidades advindas das novas tecnologias. Pessini⁴⁴⁹ compartilha essa dúvida de modo a constatar que a ciência e a tecnologia sempre criam formas ainda mais vigorosas de controle sobre a vida humana, principalmente a nível econômico. Logo, a Bioética Global corre o risco de propagar uma falsa ideia de ética global, que no entanto, não se confirmará pois em vista desse controle os ricos sempre estarão em maior vantagem sobre os pobres, como por exemplo, em prioridade no acesso aos benefícios da pesquisa médica.

Talvez os problemas que envolvem as técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano não seja um obstáculo para ser analisado apenas perante uma Bioética Global, e muito menos na perspectiva de um Biodireito.

Oliveira, explica que o Biodireito encontra-se em um estado de imbróglio jurídico, isto é, os temas que se propõe a tratar já são discutidos nas áreas do Direito Sanitário, Direito da Saúde, ou até mesmo no prisma do Direito Ambiental. Sugere portanto, que temas que correspondam as tecnologias se utilize o termo “Direito Internacional da Bioética”.⁴⁵⁰

Sendo assim, questiona-se qual seria o espaço do Biodireito na Ciência do Direito e a sua especificidade no que tange a temáticas

⁴⁴⁸ PESSINI, Leocir. Prefácio. In: POTTER, Van Rensselaer. **Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold**. São Paulo: Edições Loyola, 2018. Tradução de: Cecília Camargo Bartalotti. p. 17.

⁴⁴⁹ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 11 ed. p. 159.

⁴⁵⁰ OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. **Bioética e Direitos Humanos: tratamento teórico da interface**. p. 37.

bioéticas que envolvem a saúde pública ou o meio ambiente. [...] Portanto, não há fundamentação que alicerce o Biodireito como ramo jurídico independente. Nesse sentido, caso a temática trate de legislação internacional referente à medicina, ciências da vida e tecnologias associadas, prefere-se o termo “Direito Internacional da Bioética”.

Bergel expõe o mesmo ponto de vista na adoção do “novo ramo” do Direito:⁴⁵¹

[...] la creciente preocupación a nivel internacional por los problemas generados por los avances de la biología y, en especial, de la medicina condujeron a conformar una incipiente rama del derecho: “El Derecho Internacional de la Bioética”, que pretende conformar una serie de principios que escapen a la existencia de fronteras cerradas.

A propositura de um Direito Internacional da Bioética no tratamento das novas tecnologias reforça a necessidade de que se estabeleçam mecanismos de cooperação internacional, já que conforme evidenciado, as técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano não possuem fronteiras fechadas, exigem um debate amplo. Contudo, isso “[...] exigirá um diálogo franco entre os países envolvidos, agências reguladoras e comunidades científicas”.⁴⁵²

Além disso, Calleja-Sordo, Linares e Arriaga-Arellano⁴⁵³ descrevem que a questão exige igualmente uma responsabilidade da sociedade perante a pessoa que poderá nascer com seu genoma manipulado intencionalmente. Do mesmo modo, a sociedade futura deverá questionar os motivos que levaram a manipulação - ou não manipulação - do seu genoma.

⁴⁵¹ BERGEL Salvador Darío. Los Derechos Humanos: entre la Bioética y la Genética. **Acta Bioethica**, Chile, v. 8, n. 2, pp. 315-331, 2002. p. 319. Disponível em: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16848/17548>. Acesso: 15 ago. 2021.

⁴⁵² SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leocir. Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. p. 537.

⁴⁵³ CALLEJA-SORDO, Elisa Constanza; LINARES, Jorge Enrique; ARRIAGA-ARELLANO, Elena. De Frankenstein a la terapia génica: una responsabilidad colectiva: una mirada desde la (bio)ética. **Revista de Humanidades de Valparaíso**, n. 15, pp. 7-20, 2020. p. 19. Disponível: <https://revistas.uv.cl/index.php/RHV/article/view/2054>. Acesso em: 15 ago. 2021.

Porém, para que esse diálogo aconteça entre todos é primordial compreender que o tema não se limita a discutir a utilização ou não das técnicas de manipulação genética sobre o genoma humano, trata-se de uma abordagem mais complexa acerca do uso exclusivo por algumas políticas de poder.

A junção entre as políticas de poder e os dilemas atuais da Bioética se traduz no Biopoder, que se expressa como a maior preocupação da Biopolítica. Por esse ângulo, pode se entender a razão pela qual a Bioética Global não seria propriamente legítima para tratar sobre a problemática das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano, mas tão somente a Biopolítica, isto é, ela “se torna o contexto hermenêutico para entender os problemas éticos enfrentados pela bioética”.⁴⁵⁴ Michel Foucault, foi o pioneiro ao abordar sobre Biopolítica:⁴⁵⁵

Se pudéssemos chamar de ‘bio-história’ as pressões por meio das quais os movimentos da vida e os processos da história interferem entre si, deveríamos falar de ‘biopolítica’ para designar o que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana.

Por Foucault, reflete-se que as novas ferramentas de manipulação genética, podem - nas mãos erradas - se tornar um grande poder na transformação da existência humana a curto prazo. Mas nesse ponto, surgem algumas perguntas: como aplicar a Biopolítica a esse caso? Como fazer uma Bioética Política? Ou como aplicar uma política que se preocupe em valorizar a pesquisa científica e ao mesmo tempo que respeite o valor e dignidade da pessoa humana?

O mecanismo de cooperação internacional, talvez, seja o primeiro passo. Promover o diálogo entre os Estados sobre o tema é colocar em prática a Biopolítica. Fukuyama pondera que um controle das tecnologias sobre a vida

⁴⁵⁴ JUNGES, José Roque. Biopolítica como teorema da bioética. **Revista Bioética**, v. 26, n. 2, pp. 163-171, 2018. p. 164. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018262236>. Acesso em: 16 ago. 2021.

⁴⁵⁵ FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1998. Tradução de: Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. p. 134.

humana não se dará da noite para o dia, será preciso que a comunidade internacional e os países líderes que a integram desenvolvam muito trabalho para que alcancem um consenso. “Não há nenhuma solução mágica para a criação desse consenso. Ela exigirá as ferramentas tradicionais da diplomacia: retórica, persuasão, negociação, influência econômica e política.”⁴⁵⁶

Além de um acordo como este depender de um longo processo, Fukuyama⁴⁵⁷ alerta que nenhuma regulação se dará diretamente a nível internacional. É fundamental entender que cada Estado pensará em suas regras próprias e que sejam aplicáveis a realidade de suas respectivas sociedades, antes mesmo de criar um sistema regulador internacional.

O autor ainda destaca que países que exercem uma forte influência política, econômica e cultural, como os Estados Unidos ao determinar suas próprias leis sobre a questão, consequentemente induzirá que outros países adotem as mesmas diretrizes como referência. Mas como garantir que as leis dos Estados Unidos serão aplicáveis à outras nações? Como não resultar a regulamentação das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano em um domínio político?

Isso abre para um debate tanto político como social. Talvez leis mais flexíveis na utilização das técnicas funcionariam no âmbito dos Estados Unidos, mas possivelmente não em países em desenvolvimento. O médico Musunuru⁴⁵⁸ reflete que se no futuro houver meios de se aprimorar a inteligência, possivelmente aumentará a disputa e desigualdade por oportunidades escolares, ao passo que, são inimagináveis o quanto que pais ricos desembolsariam para ter filhos exemplares. No contexto do uso da técnica CRISPR-Cas9, corrobora Araujo.⁴⁵⁹

⁴⁵⁶ FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução da biotecnologia**. p. 201.

⁴⁵⁷ FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução da biotecnologia**. p. 198.

⁴⁵⁸ MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation: the story of the world's first gene-edited babies**. p. 235.

⁴⁵⁹ ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. p. 141.

Assim como outras tecnologias, CRISPR-Cas9 tem o potencial para modificar vários aspectos da estrutura da vida em sociedade. Podemos nos perguntar, por exemplo, quem terá acesso à edição genômica. Se apenas as pessoas muito ricas tiverem acesso ao procedimento, isso não poderia contribuir para agravar ainda mais desigualdades sociais já existentes?

Mas isso não é motivo para que se desista da ideia de uma cooperação internacional ou de uma possível regulação das técnicas a nível internacional. Fukuyama faz alusão ao crime de homicídio, demonstrando que embora haja penas severas, ainda assim pessoas cometem o crime diariamente, portanto, “isso nunca foi razão para se desistir da lei ou de tentativas para impor o seu cumprimento.”⁴⁶⁰

O processo conforme destacado será longo. Ferry⁴⁶¹ expõe que diante da possibilidade da manipulação do ser humano, alguns países serão mais rígidos, - mesmo quando se tratar para fins terapêuticos - enquanto outros, entretanto, serão menos exigentes.

Como decidir em um ambiente seguro “[...] o que será preciso autorizar ou proibir em matéria de engenharia genética ou de regulação econômica e social?”.⁴⁶² Ferry apresenta três caminhos possíveis:⁴⁶³

[...] proibir totalmente as manipulações genéticas como pedem os “bioconservadores”; limitá-las a fins exclusivamente terapêuticos, como muitos o desejam, ou chegar até a colocá-las a serviço de um aumento do ser humano, mas, nesse caso, de que melhorias se poderia, e deveria, tratar? Em que condições? Para alguns ou para todos? Com que finalidade e preço? Quem mais senão, em última instância, um Estado esclarecido poderá legitimamente decidir, já que isso envolve o coletivo, e não somente o indivíduo?

⁴⁶⁰ FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução da biotecnologia**. p. 197.

⁴⁶¹ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 155.

⁴⁶² FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 149.

⁴⁶³ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 149.

Na concepção de Garcia, está “[...] evidente a necessidade de criação de um espaço transnacional para que a Comunidade Internacional possa proteger [...] questões relacionadas com novas tecnologias como a biotecnologia – evolução da medicina – e o ciberespaço mundial”.⁴⁶⁴

Nota-se que ainda se enfrentará alguns obstáculos para que a cooperação internacional se torne um mecanismo chave na tentativa de ampliar o aprendizado tecnológico e, em uma possível regulamentação sobre as técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano. Afinal será impossível estabelecer um padrão normativo e ético que atenda a exigência de cada nação.

Não obstante, é importante que se estimule desde já a construção da discussão do tema nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética. Ferreira sugere que se inicie um movimento bioético democrático e progressista que igualmente fomentará o debate no prisma dos Direitos Humanos sobre a influência das novas tecnologias na vida humana.⁴⁶⁵

Construir um movimento bioético democrático e progressista coloca-se no centro das bandeiras táticas importantes que visam combater o enfeudamento do conhecimento científico nas mãos das classes dominantes [...]. Despertar a consciência bioética é, com certeza, investir em um projeto futuro, posto que as grandes lutas pelos direitos humanos no próximo milênio terão como lemas: “Nossos genes nos pertencem” e “Pelo direito à privacidade genética”.

Para Pessini, o momento carece urgentemente “[...] de um novo paradigma de visão das coisas e da realidade de mundo [...]”⁴⁶⁶, propõe, nesse sentido, “*bioetizar*” com um “*bioetoscópio*” a nova realidade. Explica:⁴⁶⁷

⁴⁶⁴ GARCIA, Marcos Leite. Novos direitos fundamentais e demandas transnacionais. In: XIX Encontro Nacional do CONPEDI, 2010, Fortaleza. **Anais...** Florianópolis: Fundação Boiteux, pp. 6735-6762, 2010. p. 6751. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br>. Acesso em: 17 ago. 2021.

⁴⁶⁵ FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. p. 120.

⁴⁶⁶ PESSINI, Leocir. Posfácio. In: PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?**. São Paulo: Edições Loyola, 2015. p. 212.

⁴⁶⁷ PESSINI, Leocir. Posfácio. In: PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização: a caminho**

O Bioetoscópio (ou uma “visão, explicação e compreensão bioetoscópica” da realidade, do mundo, das coisas) é um instrumento de leitura e compreensão da realidade em que vivemos, que assumindo a complexidade caleidoscópica do conhecimento humano, a partir de uma tábua de valores humanos vitais (princípios e/ou referenciais éticos), nos dá uma visão, um entendimento e um saber específico e original. [...] O bioetoscópio somente será um instrumento eficaz e revelador de conhecimento libertador quando for expressão de valores genuinamente humanos, como solidariedade, justiça, equidade, paz, respeito e compreensão pelo outro, dos diferentes e da diversidade humana [...].

Para que se potencialize esse amadurecimento na visão sobre a contemporaneidade tecnológica, é fundamental que os líderes políticos “[...] façam o esforço, certamente considerável, de se informar, de dedicar tempo e inteligência à compreensão do mundo que está por vir [...]”.⁴⁶⁸

Em face do cenário atual e das inúmeras possibilidades que as novas tecnologias prometem ao futuro, Bergel⁴⁶⁹ considera que os Direitos Humanos e a Bioética devem caminhar juntos como forma de garantir que os direitos fundamentais não se tornem uma “letra morta” em frente aos avanços avassaladores da tecnologia.

Embora observado que as declarações existentes não são suficientes para disciplinar o novo paradigma da engenharia genética e, que a princípio uma atualização normativa não seria a opção mais recomendável, ainda assim, a os Direitos Humanos e a Bioética podem juntos desenvolver previamente um debate ético, social e político mais amplo e progressista.

A adoção desse comportamento irá inaugurar um espaço mais seguro para que mecanismos sejam implementados no debate dos dilemas das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano. Dessa forma, estabelecido novos parâmetros de incentivo a uma educação tecnológica e de cooperação

da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?. p. 218.

⁴⁶⁸ FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. p. 155.

⁴⁶⁹ BERGEL Salvador Darío. *Los Derechos Humanos: entre la Bioética y la Genética*. p. 329.

internacional, poderá se repensar na inovação de referenciais éticos e normativos no prisma dos Direitos Humanos e da Bioética, sempre respeitando e, sobretudo, nunca esquecendo a importância da pesquisa científica e a valorização e dignidade da pessoa humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A era tecnológica possibilitou o avanço nos estudos em diferentes campos, em especial, na saúde com a descoberta de tratamentos e curas para doenças. Por outro lado, inaugurou dilemas nos quais tem sido grandes desafios para serem enfrentados nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética.

Conforme evidenciado, a concretização dos Direitos Humanos no estabelecimento de respeito a dignidade e valor intrínseco à condição humana não foi imediata, sofrendo ao longo dos séculos algumas modificações, de modo a alcançar tempos depois a proteção e garantia de uma vida digna como um direito universal. Ocorre que, as constantes intervenções científicas sobre a vida humana tem colocado novamente sob análise o valor e dignidade do homem e, sobretudo, a própria ideia de existência humana em face de uma ameaça de desumanização, bem como a promessa de super-humanização.

A ascensão da Bioética como uma disciplina da ética, ou ainda, considerada como um novo direito promoveu um debate mais aprofundado acerca da importância da observância da ética sobre a vida humana, mas por sua vez, não foi suficiente para controlar as controversas pesquisas científicas com seres humanos no passado, e atualmente vem se demonstrando cada vez mais incapaz de tratar sozinha as problemáticas no uso irresponsável das tecnologias sobre o genoma humano.

A comunhão de esforços entre os Direitos Humanos e a Bioética diante das ameaças a vida humana na era tecnológica resultou na criação de documentos de proteção ao valor e dignidade humana a nível internacional. Contudo, embora seja indispensável destacar os efeitos benéficos das normas, de fato permaneceram estagnados à uma época em que não se ponderava tão seriamente que o homem poderia ser modificado ao ponto de se cogitar em breve na realização de um pós-humanismo.

Portanto, o cenário de promessas que a biotecnologia moderna trouxe através da engenharia genética são inúmeros e, para tanto, despertam preocupação e a necessidade de mudança. Estabelecer um limite sobre o uso das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano torna-se um compromisso no resgate dos valores humanos e, acima de tudo, uma forma de desacelerar uma reprodução cada vez mais seletiva.

Entretanto, constatou-se que aplicar um padrão ético e normativo a todos é praticamente impossível, sendo igualmente dispensável uma atualização das atuais Declarações internacionais pertinentes ao tema, uma vez que não ofereceriam uma resposta célere para a questão.

Alguns Estados já têm desenvolvido normas próprias a respeito de manipulação genética humana, inclusive a respeito do uso da técnica CRISPR-Cas9, nesse sentido, provavelmente antes mesmo de se adequarem a uma regulação internacional sobre o tema pensariam em normas de acordo a atender as respectivas necessidades de sua nação.

Do mesmo modo, não se deve pensar nas técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano como o único dilema para os Direitos Humanos e a Bioética, pois existem atualmente outros problemas e no futuro certamente haverá muitos outros. Nessa perspectiva, a princípio seria ilógico atualizar as Declarações existentes apenas para atender a essa demanda, não constituindo na melhor alternativa.

Por esse modo, a hipótese de incentivar o debate acerca de uma educação tecnológica e o fortalecimento de uma cooperação internacional podem ser compreendidos como uma solução mais satisfatória, uma vez que se tornariam mecanismos para os Direitos Humanos e a Bioética criarem aportes recíprocos para atingir, portanto, limites mais eficientes no enfrentamento do uso das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

A hipótese, no entanto, é parcialmente confirmada visto que para os mecanismos dispostos serem colocados em prática dependerá que muitos pontos sejam observados - que poderá ser realizado a longo prazo - não podendo, em vista

disso, se ter a certeza de que serão mecanismos eficazes mesmo possuindo grandes potenciais.

O diálogo científico, por exemplo, já tem sido propagado através de *Hackerspaces*. Ainda assim, é importante salientar que antes mesmo que se desenvolva uma educação tecnológica voltada para a discussão da utilização das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano por cientistas e *biohackers* (com ou sem conhecimento científico) é necessário que se encontre meios para que o acesso à informação científica seja para todos e se torne sem fronteiras, constituindo um desafio a ser implementado principalmente em países emergentes. Ademais, deve-se pensar no futuro na normatização dos *Hackerspaces*, não de forma a restringir a ciência e sim para tornar-se um espaço seguro tanto para os cientistas como para a sociedade em geral.

De igual modo, o fortalecimento da cooperação internacional sobre o tema como um mecanismo será um processo tão longo quanto uma eventual atualização nas Declarações existentes. É muito provável que os Estados nunca entrem em um consenso ético e normativo sobre o tema, afinal o desenvolvimento das técnicas de manipulação genética poderiam transformar os aspectos físicos e mentais de uma geração humana inteira. Em contrapartida, talvez contribuam para que a educação científica reverbere a todas as nações, tornando-se de fato um mecanismo para tratar os dilemas da era tecnológica no âmbito dos Direitos Humanos e da Bioética.

Contudo, observar a cooperação internacional como um mecanismo, - inclusive na tarefa de auxiliar no mecanismo da educação tecnológica - não é uma utopia. Cada vez mais tem visto o interesse e preocupação dos líderes políticos com temas relativos ao uso das tecnologias na degradação do meio ambiente, por conseguinte, seria imprescindível que igualmente se empenhassem em promover antecipadamente debates sobre as ameaças das tecnologias sobre a vida humana. É importante que os Estados unam esforços o quanto antes na criação de estratégias transnacionais na abordagem de temas que podem impactar diretamente no futuro da existência humana.

Pode se concluir que diante das Declarações existentes não serem suficientes para disciplinar o novo paradigma da engenharia genética e, que a princípio uma atualização normativa não seria a opção mais recomendável, e que para tanto, ainda há uma expectativa não concreta sobre os mecanismos mencionados, os Direitos Humanos e a Bioética podem juntos desenvolver previamente um debate ético, social e político mais amplo e progressista no intuito de estabelecer no futuro, que esses mecanismos ou outros atinjam limites mais eficientes no enfrentamento dos avanços da engenharia genética, no que condiz especialmente, no dilema das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

Nesse sentido é necessário que a problemática das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano seja pensada de uma forma mais ampla, explorando progressivamente a temática além das caixas dos Direitos Humanos e da Bioética, isto é, sob o viés da Biopolítica. Dessa forma, no futuro poderá se repensar até mesmo na inovação de referenciais éticos e normativos no prisma dos Direitos Humanos e da Bioética, sempre respeitando e, sobretudo, nunca esquecendo a importância da pesquisa científica e a valorização e dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS

ALBAGLI, Sarita; CLINIO, Anne; RAYCHTOCK, Sabryna. Ciência Aberta: correntes interpretativas e tipos de ação. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/liinc.v10i2.749>. Acesso em: 11 ago. 2021.

ALEXANDRE, Laurent. **A morte da morte**: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade. Barueri: Manole, 2018. Tradução de: Maria Idalina Lopes Ferreira. Edição do Kindle.

ALVAREZ, Juan Carlos; FERRER, Jorge Jose. **Para fundamentar a bioética**: teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

ARAUJO, Marcelo de. **Novas tecnologias e dilemas morais**. São Paulo: M. Araujo, 2019. Edição do Kindle.

ARENDT, Hannah. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2020. Tradução de: Roberto Raposo.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. São Paulo: Edipro, 2020. Tradução de: Edson Bini. Edição do Kindle.

AVANCI, Thiago Felipe S. O processo de reconhecimento de um Direito Fundamental e a questão da maioria penal no Brasil. **Opin. jurid.**, Medellín, v. 14, n. 27, pp. 37-52, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-25302015000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 ago. 2021.

BAEZ, Narciso Leandro Xavier; MARÇAL, Julia Dambrós. O direito fundamental à vida e a prática da eutanásia: limites da dignidade humana. In: II Simpósio Internacional Brasil-Espanha, 2, 2012, Joaçaba. Anais Simpósio Internacional de Direito: dimensões materiais e eficácia dos direitos fundamentais. Joaçaba: Universidade do Oeste de Santa Catarina, Unoesc, pp. 193-209, 2012. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/simposiointernacionaldedireito/article/view/1613>. Acesso em: 10 mai. 2021.

BARROSO, Luís Roberto. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo**: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial. 3. ed. Belo Horizonte: Fórum, 2014. Tradução de Humberto Laport de Mello.

BAUMAN, Zygmunt. Modernidade e Holocausto. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. Tradução de: Marcus Penchel.

BBC NEWS. **China condena a tres años de cárcel al polémico científico que realizó la primera modificación genética de bebés.** 2019. Disponível em: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-50948086>. Acesso em: 27 jul. 2021.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James. F. **Princípios de ética biomédica.** São Paulo: Edições Loyola, 2002. Tradução de: Luciana Pudenzi.

BERGEL, Salvador Darío. O impacto ético das novas tecnologias de edição genética. **Revista Bioética.** v. 25, n. 3, pp. 454-461, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253202>. Acesso em: 30 jul. 2021.

BERGEL Salvador Darío. Los Derechos Humanos: entre la Bioética y la Genética. **Acta Bioethica**, Chile, v. 8, n. 2, pp. 315-331, 2002. Disponível em: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16848/17548>. Acesso: 15 ago. 2021.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. Tradução de: Carlos Nelson Coutinho.

BRAGA, Tatiana Benevides Magalhães; FARINHA, Marciana Gonçalves. Heidegger: em busca de sentido para a existência humana. **Rev. da Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v. 23, n. 1, pp. 65-73, abr. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672017000100008. Acesso em: 30 mai. 2021.

BRAGG, William Lawrence. Prefácio. In: WATSON, James D. **A dupla hélice: como descobri a estrutura do DNA.** Tradução de Rachel Botelho. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

BRANCO, Angela Uchôa. Clones humanos: falácias e retrocesso em uma experiência anunciada. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 17, n. 2, pp. 43-47, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98931997000200007>. Acesso em: 15 jul. 2021.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, DF. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 25 maio 2021.

BRASIL. Decreto nº 5.591, de 22 de novembro de 2005. Regulamenta dispositivos da Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, que regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição, e dá outras providências. Brasília, DF, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5591.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

BRASIL. Resolução nº 2.294, de 27 de maio de 2021. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida - sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos,

tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.168, publicada no DOU de 10 de novembro de 2017, Seção 1, pág. 73. Brasília, DF. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cfm-n-2.294-de-27-de-maio-de-2021-325671317>. Acesso em: 25 jul. 2021.

BRASIL. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 02 ago. 2021.

BRASIL. Resolução Normativa nº 16, de 15 de janeiro de 2018. Brasília, DF. Disponível em: https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/2020549/do1-2018-01-22-resolucao-normativa-n-16-de-15-de-janeiro-de-2018-2020545. Acesso em: 03 ago. 2021.

CABRAL, Marta Maciel Lyra; SCHINDLER, Haiana Charifker; ABATH, Frederico Guilherme Coutinho. Regulamentações, conflitos e ética da pesquisa médica em países em desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, n. 3, pp. 521-527, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/i/2006.v40n3/>. Acesso em: 28 mai. 2021.

CALLAWAY, Ewen. UK scientists gain licence to edit genes in human embryos. **Nature**, v. 530, n. 18, p. 18-18, 01 fev. 2016. Disponível em: go.nature.com/l51uwv. Acesso em: 27 jul. 2021.

CALLEJA-SORDO, Elisa Constanza; LINARES, Jorge Enrique; ARRIAGA-ARELLANO, Elena. De Frankenstein a la terapia génica: una responsabilidad colectiva: una mirada desde la (bio)ética. **Revista de Humanidades de Valparaíso**, n. 15, pp. 7-20, 2020. Disponível: <https://revistas.uv.cl/index.php/RHV/article/view/2054>. Acesso em: 15 ago. 2021.

CANDEIAS, José Alberto Neves. A engenharia genética. **Revista de Saúde Pública**, v. 25, n. 1, pp. 03-10, 1991. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89101991000100002>. Acesso em: 04 jul. 2021.

CARTA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA UNIÃO EUROPEIA. Luxemburgo: Serviço das Publicações da União Europeia, 2020. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/d5c4b523-db7b-11ea-adf7-01aa75ed71a1/language-pt>. Acesso em: 10 ago. 2021.

CAVALCANTE, Lara Capelo. **O princípio constitucional da dignidade da pessoa humana como fundamento da produção da existência em todas as suas formas**. Dissertação (Mestrado em Direito) - Programa de Pós-Graduação em Direito Constitucional da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Fundação Edson Queiroz, Fortaleza-CE, 2007. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp049145.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

CHAUI, Marilena. **Introdução à História da Filosofia**: dos pré-socráticos a Aristóteles. vol. 1. 2 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

COCCO, Ricardo. **A questão da técnica em Heidegger**. 2007. 100 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, São Leopoldo, 2007. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/2029/questao%20da%20tecnica.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 30 mai. 2021.

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 11. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

CORRALES, Eluane Lima de Lima; BENTONCINI, Carla. O Princípio da Dignidade da Pessoa Humana como fundamento da justiça restaurativa a partir do pensamento de Immanuel Kant. **Revista Direitos Humanos e Democracia**, v. 7, n. 14, pp. 249-262, 23 dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2317-5389.2019.14.249-262>. Acesso em: 12 jan. 2021.

CORRÊA, Marilena V. O admirável Projeto Genoma Humano. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v. 12, n. 2, pp. 277-299, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312002000200006>. Acesso em: 05 jul. 2021.

COSTA, Poliana Emanuela da. Diferença ontológica e técnica moderna em Heidegger. **Saberes: Revista interdisciplinar de Filosofia e Educação**. Natal, v. 1, n. Especial: I ENAFA e XXIV Semana de Filosofia da UFRN, jan. 2015, pp. 59-69. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/saberes/article/view/6423>. Acesso em: 30 mai. 2021.

CRUZ, Paulo. Márcio. **Fundamentos do Direito Constitucional**. Curitiba: Juruá, 2001.

CYRANOSKI, David; REARDON, Sara. Chinese scientists genetically modify human embryos. **Nature**, 22 abr. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nature.2015.17378>. Acesso em: 27 jul. 2021.

DANTAS, Ivo; ARAUJO, Ionnara Vieira de. Dignidade da pessoa humana e Bioética. **Revista da Faculdade de Direito da UFG**, v. 32, n. 2, pp. 85-97, 2010. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/revfd/article/view/12141>. Acesso em: 20 abr. 2021.

DARWIN, Charles. **A origem das espécies**. São Paulo: Edipro, 2018. Tradução de: Daniel Moreira Miranda.

DE LUCA, Francesca; LO BOSCO, Maria Concetta. Do (it) Yourself. práticas, desafios e éticas do biohacking. In BARBOSA, António; FERNANDES, Isabel (coo.). **Entrecruzares bioéticos**. Portugal: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2020. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/47576>. Acesso em: 01 ago. 2021.

DINIZ, Debora; CORRÊA, Marilena. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 3, pp. 679-688, 2001. p. 680. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2001000300022>. Acesso em: 20 mai. 2021.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 10 ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

DINIZ, M. M. P.; DINIZ, L. M. P. Edição de genomas pelo sistema CRISPR-Cas e suas aplicações: questões éticas e jurídicas no contexto brasileiro e outros exemplos. In: I Encontro Nacional de Biodireito: Biotecnologia E Relações Familiares, 2019, Rio de Janeiro. **Anais**. Rio de Janeiro: Faculdade de Direito da UERJ, pp. 116-136, 2019. Disponível em: <https://doity.com.br/1enbio>. Acesso em: 03 ago. 2021.

DUARTE, Isabela. **Adequação de metodologia para detecção de DNASE e RNASE em embalagens primárias de produtos para diagnósticos in vitro**. 2017. 45 f. TCC (Graduação) - Curso de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017. Disponível em: <https://hdl.handle.net/1884/65754>. Acesso em: 25 jul. 2021.

DUCATTI, Ivan; SOUZA, Terezinha Martins dos Santos. A história da Bioética e Direitos Humanos. In: XIV Encontro Regional de História - ANPUH-Rio, 2010, Rio de Janeiro. Anais do XIV Encontro Regional de História da ANPUH-Rio. Memória e Patrimônio, 2010. Disponível em: <http://www.encontro2010.rj.anpuh.org/site/anaiscomplementares#I>. Acesso em: 10 mai. 2021.

DURAND, Guy. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. 5 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2014. Tradução de: Nicolás Nyimi Campanário.

MORIN, Edgar. **Ciencia con consciência**. Barcelona: Anthropos, 2000.
ESPÓSITO, Breno Pannia. **DNA e engenharia genética**. 2 ed. São Paulo: Atual, 2015.

FALEIRO, Fábio Gelape; ANDRADE, Solange Rocha Monteiro de. Biotecnologia: uma visão geral. In: FALEIRO, Fábio Gelape; ANDRADE, Solange Rocha Monteiro de. (Eds.). **Biotecnologia: estado da arte e aplicações na agropecuária**. Planaltina: Embrapa Cerrados, 2011.

FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. **Engenharia genética: o sétimo dia de criação**. São Paulo: Moderna, 1995.

FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. Barueri: Manole, 2018. Tradução de: Éric R. R. Heneault. Edição do Kindle.

FIGUEIREDO, Antonio Macena de. Diretrizes éticas internacionais em pesquisa: crítica à Declaração de Helsinque. **Derecho y Cambio Social**, v. 8, n. 24, 2011. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5498890>. Acesso em: 15 mai. 2021.

FREDRIGO, Fabiana de Souza; OLIVEIRA, Laura de. A ascensão da bioética na segunda metade do século XX: da memória do holocausto à afirmação histórica dos direitos humanos. **Textos de História**, Brasília, v. 16, n. 1, pp. 129-153, 2008. Disponível em: <http://repositorio.bc.ufg.br/handle/ri/13526>. Acesso em: 15 mai. 2021.

Food and Drug Administration - United States Department of Health and Human Services. **Information About Self-Administration of Gene Therapy**. 2017. Disponível em: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/cellular-gene-therapy-products/information-about-self-administration-gene-therapy>. Acesso: 05 ago. 2021.

Food and Drug Administration - United States Department of Health and Human Services. **Approved Cellular and Gene Therapy Products**. 2021. Disponível em: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/cellular-gene-therapy-products/approved-cellular-and-gene-therapy-products>. Acesso em: 05 ago. 2021.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1998. Tradução de: Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque.

FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução da biotecnologia**. Rio de Janeiro: Rocco, 2003. Tradução de: Maria Luiza X. de A. Borges.

GARCIA, Eloi S.; CHAMAS, Claudia Inês. Genética molecular: avanços e problemas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 12, n. 1, pp. 103-107, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1996000100022>. Acesso em: 19 jun. 2021.

GARCIA, Marcos Leite. Direitos Fundamentais e transnacionalidade: um estudo preliminar. In: CRUZ, Paulo Márcio; STELZER, Joana. **Direito e transnacionalidade**. Curitiba, PR: Juruá Ed., 2009.

GARCIA, Marcos Leite; MELO, Osvaldo Ferreira de. Reflexões sobre o conceito de direitos fundamentais. **Revista Eletrônica Direito e Política**, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciência Jurídica da UNIVALI, Itajaí, v. 4, n. 2, pp. 293-319, 2009. Disponível em: <https://www.univali.br/direitoepolitica>. Acesso em: 10 mai. 2021.

GARCIA, Marcos Leite. Novos direitos fundamentais e demandas transnacionais. In: XIX Encontro Nacional do CONPEDI, 2010, Fortaleza. **Anais**. Florianópolis:

Fundação Boiteux, pp. 6735-6762, 2010. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br>. Acesso em: 17 ago. 2021.

GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004.

GARRAFA, Volnei; MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Críticas ao principlismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 25, n. 2, pp. 442-451, jun. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902016150801>. Acesso em: 25 abr. 2021.

GARRAFA, Volnei; AZAMBUJA, Letícia. Epistemología de la bioética: enfoque latino-americano. **Revista Colombiana de Bioética**, v. 4, n. 1, pp. 73-92, jun. 2009. Disponível em: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/issue/archive>. Acesso: 30 abr. 2021.

GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado. Alterações na Declaração de Helsinque: a história continua. **Revista Bioética**, v. 15, n. 1, 2007. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/26. Acesso em: 15 mai. 2021.

GARRAFA, Volnei; LORENZO, Cláudio. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 55, n. 5, pp. 514-518, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/VRf9PXFxC6g7dky5xF65VxS/?lang=pt>. Acesso em: 25 mai. 2021.

GARRAFA, Volnei; AMORIM, Karla.; GARCIA, Ticiania.; MANCHOLA, Camilo. Bioética e vigilância sanitária. **Revista de Direito Sanitário**, v. 18, n. 1, pp. 121-139, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/135345>. Acesso em: 02. jun 2021.

GARRAFA, Volnei. Crítica bioética a um nascimento anunciado. **Parcerias Estratégicas**, v. 7, n. 16, pp. 115-124, 2002. Disponível em: http://seer.cgee.org.br/index.php/parcerias_estrategicas/article/view/220. Acesso em: 10 jul. 2021.

GERMANO, Ivone Maria; FRANÇA, Beatriz Helena Sottile. Estudo comparativo entre as diferentes versões da Declaração de Helsinque. **Estudos de biologia**, v. 36, 2014. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/estudosdebiologia/article/view/22962>. Acesso em: 25 mai. 2021.

GIZMODO. **The FDA Is Not Cool With Selling DIY Gene Therapies**. 2017. By Kristen V. Brown. Disponível em: <https://gizmodo.com/the-feds-are-officially-cracking-down-on-basement-bioha-1820682025>. Acesso em: 05 ago. 2021.

GOLDIM, José Roberto. Bioética: origens e complexidade. **Rev HCPA.**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, pp. 86-92, 2006. Disponível em: <https://www.hcpa.edu.br/revistas-hcpa-publicacoes-anteriores>. Acesso em: 10 abr. 2021.

GOMEZ, José Maria. Globalização dos direitos humanos, legado das ditaduras militares no Cone Sul latino-americano e justiça transicional. **Revista Direito, Estado e Sociedade**, Rio de Janeiro, n. 33, pp. 85-130, 2014. Programa de Pós-graduação em Direito da PUC-Rio. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17808/des.33.240>. Acesso em: 20 mar. 2021.

GÓES, Andréa Carla de Souza; OLIVEIRA, Bruno Vinicius Ximenes de. Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista Ciência Hoje. **Ciência & Educação (Bauru)**, v. 20, n. 3, pp. 561-577, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-73132014000300004>. Acesso em: 05 jul. 2021.

GUIMARÃES, Elisabeth da Fonseca. A construção histórico-sociológica dos Direitos Humanos. **ORG&DEMO**, v.11, n.2, pp. 95-112, Marília, jul./dez. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.36311/1519-0110.2010.v11n2.494>. Acesso em: 18 jan. 2021.

GUPTA, Rajat M.; MUSUNURU, Kiran. Expanding the genetic editing tool kit: ZFNs, TALENs, and CRISPR-Cas9. **Journal Of Clinical Investigation**, v. 124, n. 10, pp. 4154-4161, 1 out. 2014. American Society for Clinical Investigation. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1172/jci72992>. Acesso em: 25 jul. 2021.

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

HANS, Jonas. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006. Tradução de: Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez.

HARARI, Yuval Noah. **Homo Deus: uma breve história do amanhã**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. Tradução de: Paulo Geiger. Edição do Kindle.

HOBSBAWM, Eric J. **A era das revoluções: 1789-1848**. Paz e Terra, 2015. Tradução de: Maria L. Teixeira; Marcos Penchel. Edição do Kindle.

HOBSBAWM, Eric J. **Era dos extremos: o breve século XX 1914-1991**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995. Tradução de: Marcos Santarrita.

HOSSNE, William Saad; PESSINI, Leocir.; SIQUEIRA, José Eduardo de; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética aos 40 anos: reflexões a partir de um tempo de incertezas. **Revista Bioethikos**, v. 4, n. 2, pp. 130-143, abr-jun. 2010. Disponível em: <https://saocamillo-sp.br/bioethikos/bioethikosdetalhes/76>. Acesso em: 30 abr. 2021.

HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos: uma história**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009. Tradução de: Rosaura Eichenberg.

HOTTOIS, Gilbert. **El paradigma bioético**: una ética para para la tecnociência. Barcelona: Anthropos: Universidade del País Vasco, 1991.

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE. United Nations Educational Scientific And Cultural Organization. **Report of the IBC on updating its reflection on the Human Genome and Human Rights**. 2015. UNESCO. p. 29. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>. Acesso em: 12 ago. 2021.

ISAACSON, Walter. **A decodificadora**: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021. Tradução de: Rogerio W. Galindo, Rosiane Correia de Freitas. Edição do Kindle.

JUÁREZ, Mercedes Galán. **Intimidad**: nuevas dimensiones de un viejo derecho. Madrid: Ramón Aceres, 2005.

JUNG, Luã Nogueira. Autonomia e eudaimonia: uma reaproximação entre as teorias morais de Kant e Aristóteles. In: FLORIANO, R.; ALT, G. (Orgs.). **XVI Semana Acadêmica do Programa de Pós-Graduação em Filosofia da PUCRS**. vol. 4. Porto Alegre: Editora Fi, 2016. Disponível em: <https://www.editorafi.org/xvippg>. Acesso em: 11 jan. 2021.

JUNGES, José Roque. Biopolítica como teorema da bioética. **Revista Bioética**, v. 26, n. 2, pp. 163-171, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018262236>. Acesso em: 16 ago. 2021.

KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. 3. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2017. Tradução de: José Lamego.

KERA, Denisa. Innovation regimes based on collaborative and global tinkering: Synthetic biology and nanotechnology in the hackerspaces. **Technology in Society**, v. 37, pp. 28-37, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2013.07.004>. Acesso em: 11 ago. 2021.

KIPPER, Délio José. Breve história da ética em pesquisa. **Revista da AMRIGS**, v. 54, n. 2, pp. 224-228, 2010. Disponível em: <https://www.amrigs.org.br/revista/124>. Acesso em: 25 abr. 2021.

KNOWLES, L.P. The Lingua Franca of Human Rights and the Rise of a Global Bioethic. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**. 10, pp. 253-263, 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11414181/>. Acesso em: 03 mai. 2021.

KOTTOW, Miguel. História da ética em pesquisa com seres humanos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 2, 2008. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/863>. Acesso: 20 mai. 2021.

LAFER, Celso. A ONU e os direitos humanos. **Estud. av.**, São Paulo , v. 9, n. 25, pp. 169-185, dez. 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40141995000300014>. Acesso em: 05 mar. 2021.

LAWRENCE, Galvin. O bem humano e a função humana. In: KRAUT, Richard. (Org.). **Aristóteles: A Ética a Nicômaco**. Porto Alegre: Artmed, 2009. Tradução de: Priscilla Spinelli.

LEITE, Eduardo de oliveira. **A monografia jurídica**. 5 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

LINDEN, Rafael. Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será. **Estudos Avançados**, v. 24, n. 70, pp. 31-69, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142010000300004>. Acesso em: 15 jul. 2021.

LOPES, José Agostinho. Bioética: uma breve história: de Nuremberg (1947) a Belmont (1979). **Revista Médica de Minas Gerais, Belo Horizonte**, v. 24, n. 2, pp. 262-273, 2014. Disponível em: <http://www.rmmg.org/Sumario/130>. Acesso em: 20 mai. 2021.

MAFRA, Rennan Lanna Martins. Diálogo público, instituições científicas e democracia: reflexões sobre a constituição de uma política de comunicação organizacional. **Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**. v. 39, n. 2 , pp. 161-174. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-58442016211>. Acesso em: 11 ago. 2021.

MARCHESI, Jorge Augusto Petroli. **Como a genética transformou o mundo**. Jaboticabal: Edição Independente, 2020. Edição do Kindle.

MARQUES, Clarissa; SILVA, Whodson. O Confronto de Povos Tradicionais com a Central Nuclear do Nordeste no Sertão de Pernambuco: um campo às margens dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. In: JUBILUT, Liliana Lyra; *et. al.* **Direitos humanos e vulnerabilidade e a agenda 2030**. Boa Vista: Editora da UFRR, 2020.

MARQUES, Ilda Helena. Sartre e o existencialismo. **Revista Eletrônica Metavoia São João Del Rei: FUNREI**, São João Del Rei, n. 1, pp. 75-80, jul. 1998. Disponível em: <http://www.funrei.br/revistas/filosofia>. Acesso em: 01 jun. 2021.

MARTINS, Flademir Jerônimo Belinati. **Dignidade da Pessoa Humana: princípio constitucional fundamental**, Curitiba: Juruá, 2009.

MARTIN, Gilbert. **A primeira guerra mundial: os 1.590 dias que transformaram o mundo**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2017. Tradução de: Francisco Paiva Boléo.

MARTIN, Gilbert. **A Segunda Guerra Mundial: os 2.174 dias que mudaram o mundo**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2014. Tradução de: Ana Luísa Faria; Miguel Serras Pereira.

MARTINS, Juliane Caravieri. Revisitando a dignidade da pessoa humana em tempos de desconstrução de direitos sociais fundamentais (educação e trabalho): contributo de Giovanni Pico Della Mirandola. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 14, n. 3, pp. 64-86, dez. 2019. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/direitopub/article/view/34022/26688>. Acesso em: 20 jan. 2021.

MARTINS, Lilian Al-Chueyr Pereira. Darwin e os darwinistas. **Revista USP**, n. 123, p. 119-130, 2019. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/165116>. Acesso em: 19 jun. 2021.

MATTOS, Erica Azevedo da Costa e. **Ethos Hacker e Hackerspaces**: práticas e processos de aprendizagem, criação e intervenção. 2014. 144 f. Dissertação (Mestrado) - Pós-Graduação em Urbanismo, História e Arquitetura da Cidade, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/128796>. Acesso em: 11 ago. 2021.

MCLEAN, Sheila. A. M. Human rights and bioethics. In: Fifteenth Session of the International Bioethics Committee of UNESCO: Report. Paris: UNESCO, 2008. Disponível em: <https://wayback.archive-it.org/10611/20170517054919/http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/ibc-sessions/fifteenth-session-paris-2008/>. Acesso em: 30 abr. 2021.

METZL, Jamie Frederic. **Hackeando Darwin**: engenharia genética e o futuro da humanidade. São Paulo: Faro Editorial, 2020. Tradução de: Renan Cardozo.

MILARÉ, Édís. **Direito do Ambiente**. Editora Revista dos Tribunais, 2001.

Ministério da Saúde. **O que são células-tronco**. 2008. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/celulas-tronco/>. Acesso em: 15 jul. 2021.

MIZUMACHI, Eri; *et al.* Scientists' attitudes toward a dialogue with the public: a study using "science cafes". **Journal of Science Communication**, v. 10, n. 4, 2011. Disponível em: <http://jcom.sissa.it/>. Acesso em: 11 ago. 2021.

MOORE, Jay. Seleção comportamental por consequências. **Revista Brasileira de Análise do Comportamento**, v. 13, n. 2, jul. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpa.br/index.php/rebac/article/view/5905/4784>. Acesso em: 21 jun. 2021.

MORAIS, Juliana F., *et al.* A genética e os seguros: correlação e analogia ao estudo do genoma humano. **Arq Ciênc Saúde**, v. 14, n. 4, pp. 216-219, 2018. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/v14-4.htm. Acesso em: 05 jul 2021.

MORAIS, Leonardo Stoll de; *et al.* O caso Myriad Genetics e a proteção ao direito humano à saúde. **Revista de Direito Brasileira**, [S. l.], v. 19, n. 8, pp. 298-314,

2018. Disponível em:

<https://indexlawvps31.websiteseuro.com/index.php/rdb/article/view/3226>. Acesso em: 05 jul. 2021.

MOREIRA, Catarina. DNA recombinante. **Rev. Ciência Elem.**, v. 2, n. 1, jan-mar 2014. Disponível em: <https://rce.casadasciencias.org/rceapp/art/2014/097/>. Acesso em: 01 jul. 2021.

MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene: uma história íntima**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. Tradução de: Laura Teixeira Motta. Edição do Kindle.

MUSUNURU, Kiran. **The CRISPR generation: the story of the world's first gene-edited babies**. New Jersey: BookBaby. Edição do Kindle.

NABAIS, Ana Teresa Gaspar. **Técnicas de edição de genoma como abordagem promissora na terapia génica**. 2015. 73 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências Farmacêuticas, Instituto Superior de Ciências da Saúde Egas Moniz, Almada, Portugal, 2015. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/10973>. Acesso em: 25 jul. 2021.

NASSER, Salem Hikmat. **Fontes e normas do direito internacional: um estudo sobre a soft law**. São Paulo: Atlas, 2005.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; GOIATÁ, Sarah Rêgo. Direitos Humanos, patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. **Revista de Bioética y Derecho**, n. 40, pp. 63-81, 2017. Disponível em: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/19163>. Acesso em: 05 jul. 2021.

NEVES, Maria do Céu Patrão; OSSWALD, Walter. **Bioética simples**. Lisboa: Verbo, 2007.

NIETZSCHE, Friedrich. **Humano, demasiado humano**. Companhia das Letras. Tradução de: Paulo César de Souza. Edição do Kindle.

NURK, Sergey; *et al.* The complete sequence of a human genome. **bioRxiv**, [S.L.], pp. 1-32, 27 maio 2021. Cold Spring Harbor Laboratory. <http://dx.doi.org/10.1101/2021.05.26.445798>. Disponível em: <https://www.biorxiv.org/content/10.1101/2021.05.26.445798v1>. Acesso em: 05 jul. 2021.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. Bioética e Direitos Humanos: tratamento teórico da interface. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 11, n. 1 pp. 65-94, mar./jun., 2010. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13196>. Acesso em: 10 mai. 2021.

ORBEN, Douglas João. Felicidade e prudência: uma comparação entre Aristóteles e Kant. **Perspectiva Filosófica**, Pernambuco, v. 43, n. 2, pp. 142-158, 2016. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/perspectivafilosofica/article/view/230320>. Acesso em: 12 jan. 2021.

Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 30 mar. 2021.

Organizações das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Tradução para o português: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 10 mai. 2021.

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: da teoria à prática. Brasília: UNESCO, 2001. Disponível em: <http://bit.ly/2oNe3x4>. Acesso em: 05 jul. 2021.

Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e a Cultura. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Portugal: UNESCO, 2004. Disponível em: <http://bit.ly/2oDqgUt>. Acesso em: 05 jul. 2021.

PAIVA, Odair da Cruz. Construção histórica dos direitos humanos: avanços, limites e desafios. **Revista Interdisciplinar de Direitos Humanos**, v. 1, n. 1, pp. 31-45, jan-dez 2013. Disponível em: <https://www3.faac.unesp.br/ridh/index.php/ridh/article/view/153>. Acesso em: 20 fev. 2021.

PASSINI, Rosana; PINHEIRO, Marília; MONTAGNER, Miguel. Declaração de Helsinque: flexibilização do uso do placebo, um interesse do mercado farmacêutico. **Rev Bras Bioética**, v. 14, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb>. Acesso em: 25 mai. 2021.

PASOLD, Cesar Luiz. **Metodologia da pesquisa jurídica**: teoria e prática. 14 ed. ver., atual. e ampl. Florianópolis: Empório Modara, 2018.

PECES-BARBA, Gregorio Martínez. **Curso de derechos fundamentales**: teoría general 3. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 1995.

PECES-BARBA, Gregorio Martínez. **La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho**. Madrid: Dykinson, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de Las Casas”, Universidad Carlos III, 2ª ed., 2003.

PEREIRA, José Alan da Silva. **Liberdade e escolha**: pressupostos éticos para a construção do indivíduo no existencialismo Sartriano. Recife, 2012. 119 f. Dissertação (mestrado) - UFPE, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Filosofia. Recife, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/10667>. Acesso em: 01 jun. 2021.

PERERA, Julián; TORMO, Antonio; GARCÍA, José Luis. **Ingeniería Gnética: preparación, análisis, manipulación y clonaje de DNA**. Madrid: Síntesis, 2002.

PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique. Las generaciones de Derechos Humanos. **Revista Direitos Emergentes na Sociedade Global**. v. 2, n. 1, jan./jun., pp. 163-196, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/REDESG/article/view/10183#.YKxk57VKhPY>. Acesso em: 10 mai. 2021.

PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?**. São Paulo: Edições Loyola, 2015.

PESSINI, Leocir. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 21, n. 1, pp. 09-19, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000100002>. Acesso em: 10 abr. 2021.

PESSINI, Leocir. Prefácio. In: BEAUCHAMP, Tom. L.; CHILDRESS, James. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002. Tradução de: Luciana Pudenzi.

PESSINI, Leocir. Prefácio. In: POTTER, Van Rensselaer. **Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold**. São Paulo: Edições Loyola, 2018. Tradução de: Cecília Camargo Bartalotti.

PESSINI, Leocir. Posfácio. In: PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. **Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?**. São Paulo: Edições Loyola, 2015.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 11 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2014.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PINHEIRO, Rafael de Figueiredo Silva. **Da patenteabilidade dos genes humanos**. 2015. 275 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2132/tde-20052016-110409/en.php>. Acesso em: 03 jul. 2021.

PINHO, Mauro de Souza Leite. Pesquisa em biologia molecular: como fazer? **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 26, n. 3, pp. 331-336, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-98802006000300016>. Acesso em: 01 jul. 2021.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e direito constitucional internacional**. 15. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional: um estudo comparativo dos sistemas regionais europeu, interamericano e africano**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

PIOVESAN, Flávia. Declaração Universal de Direitos Humanos: desafios e perspectivas. **Revista Brasileira de Estudos Jurídicos**, São Paulo, v. 9, n. 2, pp. 31-56, 2014. Disponível em: https://vic.fasa.edu.br/arquivos/old/arquivos/files/RBEJ%20v_9%2C%20n_2_2014.pdf#page=31. Acesso em: 30 mar. 2021.

PIOVEZAN, Gustavo. O argumento analógico de Darwin: a função da retórica entre o artificial e o natural. **Bakhtiniana, Revista de Estudos do Discurso**, v. 14, n. 2, pp. 88-111, abr-jun. 2019. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/bakhtiniana/article/view/39232/28019>. Acesso em: 19 jun. 2021.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. São Paulo: Edições Loyola, 2016. Tradução de: Diego Carlos Zanella.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold**. São Paulo: Edições Loyola, 2018. Tradução de: Cecília Camargo Bartalotti.

RAMIREZ-GALVEZ, Martha. Reprodução assistida, consumo de tecnologia, deslocamentos e exclusões. **Cienc. Cult.**, São Paulo, v. 60, n. 1, pp. 39-41, 2008. Disponível em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252008000100016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2021.

RAMOS, André de Carvalho. **Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional**. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2016.

RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. 4 ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. **Limites jurídicos da terapia gênica embrionária: por uma reconstrução crítico-discursiva dos direitos da personalidade**. 2009. 156 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Direito, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009. Disponível em: http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_RezendeDF_1.pdf. Acesso em: 15 jul. 2021.

RIESCH, Hauke; POTTER, Clive; DAVIES, Linda. Combining citizen science and public engagement: the Open AirLaboratories Programme. **Journal of Science Communication**, v. 12, n. 3, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.22323/2.12030203>. Acesso em: 11 ago. 2021.

ROHREGGER, Roberto, SGANZERLA, Anor; SIMÃO-SILVA, Daiane Priscila. **Biologia sintética e manipulação genética: riscos, promessas e responsabilidades**.

Ambiente & Sociedade. v. 23, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-4422asoc20180196r3vu2020L4AO>. Acesso em: 03 jul. 2021.

ROTHMAN, David. J. **Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making**. New York: Walter de Gruyter, Inc., 2003.

RUTHERFORD, Adam. **Criação: a origem da vida e o futuro da vida**. São Paulo: Zahar, 2014. Tradução de: Maria Luiza X. de A. Borges. Edição do Kindle.

RÜDIGER, Francisco. **Cibercultura e pós-humanismo: exercícios de arqueologia e criticismo**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2008.

SAADA, Alya. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos - ampliación democrática para una sociedad mas justa. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 4, pp. 413–422, 2006. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8010>. Acesso em: 03 mai. 2021.

SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileiro, 2013. Tradução de: Ana Carolina Mesquita. Edição do Kindle.

SANTOS, Rafael Padilha dos. **O princípio da dignidade da pessoa humana como regulador da economia no espaço transnacional: uma proposta de economia humanista**. 2015. 568 f. Tese (Doutorado) - Curso de Doutorado em Ciência Jurídica, Universidade do Vale do Itajaí - Univali, Itajaí, 2015. Disponível em: <https://www.univali.br/pos/doutorado/doutorado-em-ciencia-juridica/banco-de-teses-com-dupla-titulacao/Paginas/default.aspx>. Acesso em: 20 jan. 2021.

SARMENTO, Daniel. **Dignidade da pessoa humana: conteúdo, trajetórias e metodologias**. 2ª ed. Belo Horizonte: Fórum, 2016.

SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada: ensaio de ontologia fenomenológica**. 20 ed. Petrópolis: Vozes, 2011. Tradução de: Paulo Perdigão.

SCHEID, Neusa Maria John; FERRARI, Nadir; DELIZOICOV, Demétrio. A proposição do modelo de DNA: Um exemplo de como a história da ciência pode contribuir para o ensino de genética. *In: Atas do IV Encontro Nacional de Pesquisa em Ensino de Ciências*. Bauru, SP, pp. 25-29, 2003. Disponível em: <https://fep.if.usp.br/~profis/arquivo/encontros/enpec/ivenpec/Arquivos/Orais/ORAL021.pdf>. Acesso em: 01 jul. 2021.

SCHEID, Neusa Maria John; FERRARI, Nadir; DELIZOICOV, Demétrio. A construção coletiva do conhecimento científico sobre a estrutura do DNA. **Ciência & Educação (Bauru)**, v. 11, n. 2, pp. 223-233, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-73132005000200006>. Acesso em: 01 jul. 2021.

SCHMIDT, Markus. Diffusion of synthetic biology: a challenge to biosafety. **Systems and synthetic biology**, v. 2, n. 1, p. 1-6, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19003431/>. Acesso em: 30 jul. 2021.

SCHRAMM, Fermin Roland. Uma breve genealogia da bioética em companhia de Van Rensselaer Potter. **Revista Bioethikos**, v. 5, n. 3, pp. 302-308, jul-set. 2011. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/bioethikos/bioethikosdetalhes/87>. Acesso em: 20 abr. 2021.

SCHRAMM, Fermin Roland. Nihilismo tecnocientífico, holismo moral e a 'bioética global' de V. R. Potter. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, pp. 95-115, jun., 1997. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59701997000100006>. Acesso em 20 abr. 2021.

SCHRAMM, Fermin Roland. A clonagem humana: uma perspectiva promissora?. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir (org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2004.

SCHROEDER, Doris. Obrigações pós-pesquisa. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 2, 2008. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/868/1510>. Acesso em: 28 mai. 2021.

SCIENCEBLOGS. Disponível em: <https://scienceblogs.com/>. Acesso em: 11 ago. 2021.

SCIENCEBLOGS BRASIL. Disponível em: <https://www.blogs.unicamp.br/sbbr/sobre/>. Acesso em: 11 ago. 2021.

SERODIO, Aluisio. Revisitando o Principlismo: aplicações e insuficiências na abordagem dos problemas bioéticos nacionais. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 4, n. 1-2, pp. 69-79, 2008.

SGANZERLA, Anor. **Natureza e responsabilidade**: Hans Jonas e a biologização do ser moral. 2012. 272 f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/4794>. Acesso em: 02 jun. 2021.

SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leocir. Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. **Saúde em Debate**. v. 44, n. 125, pp. 527-540, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012519>. Acesso em: 05 ago. 2021.

SILVA, Alexandre Alberto Gonçalves da; SANCHEZ, Pedro Luis Próspero. A perícia como garantidora dos Direitos Humanos no século XIX. **Revista da Faculdade de Direito de São Bernardo do Campo**, v. 16, 30 jul. 2015. Disponível em: <https://revistas.direitosbc.br/index.php/fdsbc/article/view/156>. Acesso em: 20 fev. 2021.

SILVA, Alexandre Brasil da. **Bioética, governança e neocolonialismo**. Brasília: FUNAG, 2015.

SILVA, Carlos Henrique Debenedito; SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. **Rev Bras Cancerol**, v. 53, n. 1, pp. 17-27, 2007. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1824>. Acesso em: 20 mai. 2021.

SILVA, Kamila Regina da. **O desenvolvimento biotecnológico e as suas implicações jurídicas na utilização de organismos geneticamente modificados**. 2007. 64 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1884/30764>. Acesso em: 01 jul. 2021.

SILVA, Mariane Tavares; SANTOS, Charles Morphy Dias. Uma análise histórica sobre a seleção natural: de Darwin-Wallace à síntese estendida da evolução. **Amazônia: Revista de Educação em Ciências e Matemáticas**, v. 11, n. 22, pp. 46-61, jun. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpa.br/index.php/revistaamazonia/article/view/2122>. Acesso em: 19 jun. 2021.

SILVA, Reinaldo Pereira. Análise bioética das técnicas de procriação assistida. In: CARLIN, Volnei Ivo. (Coord.). **Ética e bioética: novo direito e ciências médicas**. Florianópolis: Ed. Terceiro Milênio, 1998.

SINGER, Peter. **Ética prática**. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. Tradução de: Jefferson Luiz Camargo.

SORTO, Fredys Orlando. A Declaração Universal dos Direitos Humanos no seu sexagésimo aniversário. **Verba juris**, v. 7, n. 7, p. 9-34, 2008. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/vj/article/view/14882>. Acesso em: 18 fev. 2021.

SOUSA, Vera et al. Que fatores influenciam o sucesso da inseminação intrauterina intraconjugal?. **Acta Obstétrica e Ginecológica Portuguesa**, v. 11, n. 2, p. 98-103, 2017. Disponível em: http://www.fspog.com/fotos/editor2/08-eo_16-00036.pdf. Acesso em: 18 jul. 2021.

STATE OF CALIFORNIA. Senate Bill. 180, 07/30/2019. Disponível em: https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billTextClient.xhtml?bill_id=201920200SB180. Acesso em: 05 ago. 2021.

TEIXEIRA, Pedro; VALLE, Silvio. **Biossegurança: uma abordagem multidisciplinar**. 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

THE ODIN. Human Cell Culture. Disponível em: <https://www.the-odin.com/human-cell-culture/>. Acesso em: 05 ago. 2021.

TIROSH-SAMUELSON, Hava. Transhumanism as a Secularist Faith. **Zygon**, v. 47, n. 4, pp. 710-734, 2012. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9744.2012.01288.x>. Acesso: 28 mai. 2021.

TIROSH-SAMUELSON, Hava. Engaging Transhumanism. In: HANSELL, Gregory R.; GRASSIE, William. **H+/- Transhumanism and Its Critics**. Bloomington, Indiana: Xlibris Corporation, 2011.

UJVARI, Stefan Cunha; ADONI, Tarso. **A história do século XX pelas descobertas da medicina**. São Paulo: Contexto, 2014. Edição do Kindle.

VERZOLLA, Beatriz Lopes Porto; MOTA, André Representações do discurso médico-eugênico sobre a descendência: a eugenia mendelista nas teses doutorais da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo na década de 1920. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 3, pp. 612-625, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160046>. Acesso em: 10 jul. 2021.

VOX. Recode. **Can you be an ethical biohacker?**: the first episode of our new technology podcast reset focuses on diy gene editing. 2019. By Delia Paunescu. Disponível em: <https://www.vox.com/recode/2019/10/15/20915402/biohacking-josiah-zayner-crispr-ethics-gene-editing-reset-podcast>. Acesso em: 08 ago. 2021.

WADE, Nicholas. **Uma herança incômoda**: genes, raça e história humana. São Paulo: Três Estrelas, 2016. Tradução de: Pedro Sette-Câmara.

WOLKMER, Antonio Carlos. Marx, a questão judaica e os direitos humanos. **Sequência**, v. 25, n. 48, pp. 11-28, 2004. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/view/15230>. Acesso em: 20 fev. 2021.

WOLKMER, Antonio Carlos. Direitos Humanos: novas dimensões e novas fundamentações. **Revista Direito em Debate**, v. 11, n. 16-17, 2013. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/revistadireitoemdebate/article/view/768>. Acesso em: 05 mai. 2021.

World Medical Association (WMA). Declaration of Helsinki. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. Acesso em: 20 mai. 2021.

ZATZ, Mayana. **Genética**: escolhas que nossos avós não faziam. São Paulo: Globo, 2011.

ZATZ, Mayana. Clonagem humana: contras e prós. **Parcerias Estratégicas**, v. 7, n. 16, pp. 133-143, 2002. Disponível em: http://seer.cgee.org.br/index.php/parcerias_estrategicas/article/view/234. Acesso em: 10 jul. 2021.

ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Os enfoques da bioética e a intervenção em enfermagem em saúde coletiva. **Revista Cadernos**. Centro Universitário São

Camilo, São Paulo, v. 12, n. 2, pp. 51-56, abr-jun., 2006. Disponível em: <https://saocamilo-sp.br/cadernos/cadernodetalhes/39>. Acesso em: 20 abr. 2021.

ZONTINI, Laynara dos Reis Santos; BURAK, Dionísio. Teoria crítica e educação matemática centrada no estudante: buscando bases para a teoria educacional.

Revista Eletrônica de Educação Matemática, v. 11, pp. 134-148, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/revemat/article/view/1981-1322.2016v11nespp134>. Acesso: 30 mai. 2021.