

CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIDADE DE ENSINO SUPERIOR DOM BOSCO
CURSO DE DIREITO

EVILYN KANANDA TAVEIRA RODRIGUES

MANIPULAÇÃO GENÉTICA E A NEOEUGENIA: o papel da Bioética e do Biodireito
nas pesquisas científicas na área da genética

São Luís

2020

EVILYN KANANDA TAVEIRA RODRIGUES

MANIPULAÇÃO GENÉTICA E A NEOEUGENIA: o papel da Bioética e do Biodireito
nas pesquisas científicas na área da genética

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em
Direito do Centro Universitário de Ensino Superior Dom
Bosco como requisito parcial para obtenção do grau e
Bacharela em Direito.

Orientadora: Profa. Ma. Tuanny Soeiro Sousa

São Luís

2020

Rodrigues, Evilyn Kananda Taveira

Manipulação genética e a neoeugenia: o papel da bioética e do biodireito nas pesquisas científicas na área da genética. / Evilyn Kananda Taveira Rodrigues. __ São Luís, 2020.

80 f.

Orientador: Prof^ª. Me. Tuanny Soeiro Sousa

Monografia (Graduação em Direito) - Curso de Direito – Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco – UNDB, 2020.

1. Eugenia. 2. Manipulação Genética. 3. Bioética - Biodireito.
4. CRISP/Cas9. I. Título.

CDU 340:613.94

EVILYN KANANDA TAVEIRA RODRIGUES

**MANIPULAÇÃO GENÉTICA E A NEOEUGENIA: o papel da Bioética e do Biodireito
nas pesquisas científicas na área da genética**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em
Direito do Centro Universitário de Ensino Superior Dom
Bosco como requisito parcial para obtenção do grau e
Bacharela em Direito.

Aprovada em: 16 /12 /2020

BANCA EXAMINADORA

Prof. Ma. Tuanny Soeiro Sousa (Orientadora)

Centro Universitário de Ensino Superior Dom Bosco

Prof. Esp. Ruan Didier Bruzaca de Almeida Vilela

Centro Universitário de Ensino Superior Dom Bosco

Prof. Esp. Thaís Emília de Sousa Viegas

Centro Universitário de Ensino Superior Dom Bosco

À minha mãe, por estar presente.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha mãe, Jaciane Taveira, por todo apoio e confiança quando pensei em desistir, pela compreensão nos momentos difíceis e por saber como guiar quando mais precisei. Ao meu pai, Evilasio Rodrigues Ribeiro, que me fez iniciar o curso de direito na UNDB, me fazendo abrir os olhos para uma área que aprendi a gostar.

Agradeço à minha irmã, Fernanda, e a minha amiga Ádila, que com suas conversas me fizeram sorrir em momentos de extrema ansiedade e fizeram com que eu percebesse que a maioria dos problemas avistados, foram criados por mim.

Agradeço imensamente à minha orientadora Tuanny, que com toda sua paciência teve um papel primordial para esta monografia chegar ao ponto que chegou, com seu vasto conhecimento na área, apontou o que errei e o que precisava ser melhorado. Todo esse projeto não seria finalizado sem toda sua ajuda.

RESUMO

O presente trabalho tem como intuito analisar a neoeugenia, tendo em vista os avanços na área da manipulação genética. Para isso, irá dissertar sobre o surgimento da eugenia e como ela se difundiu pelo mundo como um discurso científico. Assim, será observado como um conhecimento considerado “matemático” foi abraçado pelas elites econômicas, levando países a proibir a proliferação dos indesejados sociais para evitar o aumento das características consideradas inferiores, diferenciando a divisão da eugenia positiva e negativa e mencionado como tais práticas foram absorvidas pelo Brasil. Posteriormente, analisará o Projeto Genoma Humano, que levou à descoberta da técnica de manipulação genética, o CRISP/Cas9, que de acordo com cientistas, possui elevado potencial de aplicação nas medicinas terapêuticas, mas ao mesmo tempo pode ser utilizado para engenharia genética, causando diversas discussões a respeito dos limites do uso de tal método. Por fim, será demonstrado o papel fundamental da Bioética e do Biodireito como ferramentas para impedir que o desenvolvimento da ciência seja prejudicial para o ser humano. A partir da pesquisa bibliográfica a respeito do tema, foi realizada uma reflexão sobre a biotecnologia e sua influência na vida humana.

Palavras-chave: Neoeugenia. Manipulação Genética. CRISPR/Cas9. Bioética. Biodireito.

ABSTRACT

The present paper aims to analyse neoeugenics, considering the advances in the area of genetic manipulation. For this, it is going to discuss the emergence of eugenics and how it has spread throughout the world as a scientific discourse. Thus, it will be observed how a knowledge considered "mathematical" was embraced by economic elites, leading countries to prohibit the proliferation of social undesirables in order to avoid the increase of characteristics considered inferior, differentiating the division of positive and negative eugenics and mentioning how such practices were absorbed by Brazil. Subsequently, is going to analyse the Human Genome Project, which led to the discovery of the technique of genetic manipulation, CRISPR/Cas9, that according to scientists, has a high potential for application in therapeutic medicines, though at the same time can be used for genetic engineering, causing several discussions about the limits of the use of such a method. In conclusion, it will be shown the fundamental role of Bioethics and Biodirect as tools to prevent the development of science from being harmful to humans. A reflection on biotechnology and its influence on human life has been carried out from the bibliographic research on the subject.

Keywords: Neoeugenics. Genetic Manipulation. CRISPR/Cas9. Bioethics. Biodirect.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	EUGENIA: O bom em sua origem	10
2.1	As origens da Eugenia: O legado de Francis Galton	10
2.2	Os diferentes tipos de eugenia: a eugenia positiva e a negativa	17
2.3	O movimento eugenista no Brasil	20
3	OS PERIGOS DA NEOEUGENIA PELA IDEOLOGIA DE APERFEIÇOAMENTO HUMANO	26
3.1	Projeto genoma humano	27
3.2	O uso do sistema de edição genética CRISPR em humanos	33
3.3	A redução da diversidade humana e o espectro do eugenismo	39
4	O BIODIREITO E A BIOÉTICA FRENTE OS RISCOS CAUSADOS PELA EUGENIA	45
4.1	Bioética e os dilemas perante as transformações biotecnológicas	45
4.2	A Constituição de 1988 e o Biodireito	56
4.3	CRISP/Cas e a sua relação com as leis nacionais e internacionais	62
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
	REFERÊNCIAS	72

1 INTRODUÇÃO

Os avanços realizados pelo desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da saúde e biologia têm colocado a humanidade diante de situações que até pouco tempo eram inimagináveis. Dessa maneira, esta pesquisa tem como objetivo o estudo da manipulação genética e os possíveis riscos de neoeugenia a partir do uso das novas biotecnologias disponíveis, sendo um tema recente que traz muitos questionamentos acerca dos comportamentos da comunidade científica e sobre a definição do que seria um gene defeituoso. O que gera inquietações ao se pensar eticamente e moralmente sobre toda a ideia de avanço que predomina atualmente e como isso pode afetar a vida e o futuro da humanidade.

Para guiar a pesquisa criou-se os objetivos de investigação do conceito e desenvolvimento dos ideais da eugenia, a exploração dos riscos de eugenia pela ideologia de aperfeiçoamento humano e a exploração da importância da Bioética e do Biodireito frente as mudanças causadas pelo avanço da biotecnologia.

Este trabalho encara o desafio de pensar sobre o uso da biotecnologia em uma realidade em que é difícil definir o que é cura e o que é melhoramento. Isso porque, através das pesquisas em desenvolvimento, se cria a expectativa de cura para os mais diversos males que o ser humano sempre quis erradicar, mas ao mesmo tempo nasce a vontade de que além de tratar doenças, seja desenvolvida uma genética capaz de naturalmente ser resistente a possíveis doenças. Concebe a possibilidade da escolha de características genéticas conforme a vontade dos genitores, o que modifica a visão do que é a própria humanidade e do que é vida.

Uma dessas pesquisas que gera grandes expectativas na comunidade científica é o CRISP/Cas9, que foi descoberto por Emmanuelle Charpentier e Jennifer A. Doudna em 2012, como um sistema de defesa das bactérias contra invasão dos vírus. Utilizando tal técnica, cientistas são capazes de editar o genoma humano, sendo um protótipo para a terapia gênica ao mesmo tempo que é uma ferramenta para seleção de dados genéticos específicos.

Nessa perspectiva, se busca na bioética e no biodireito algumas respostas para lidar com os problemas causados pelo avanço acrítico do uso de biotecnologias que foram descobertas recentemente, já que o entusiasmo sobre certas revelações científicas pode gerar consequências que no futuro serão irreparáveis, não sendo somente uma visão obscura do uso da ciência ou pessimismo diante dos avanços possíveis, mas sobre ter cautela e respeito com a dignidade do ser humano.

Desta forma, o trabalho se dividiu em três capítulos. O intento da primeira parte é tratar da eugenia, trazendo a noção histórica de sua origem e um aparato acerca da difusão dessa

ideologia pelo mundo, assim como a diferenciação que existe no conceito de eugenia negativa e positiva e como que ela foi aderida no Brasil. O segundo capítulo demonstra os avanços científicos na área da biotecnologia, tratando dos perigos que o conhecimento, assim como a possibilidade de edição do genoma, traz para vida humana, quando se pensa que a melhoria do gene pode causar diminuição da diversidade do mesmo.

A derradeira parte deste trabalho pretende trazer os dilemas que a Bioética e o Biodireito enfrentam hodiernamente, porque além de haver os desafios das biotecnologias, existem problemas sociais que precisam ser lidados, já que estes definem quem tem acesso à utilização das tecnologias e, conseqüentemente, quem poderá efetivamente ter sua existência suprimida nessa realidade de escolhas de genes, analisando-se algumas normas nacionais e internacionais para demonstrar como funciona a manipulação genética juridicamente.

Para isso, há o questionamento sobre qual o papel a ser desenvolvido pela Bioética e o Biodireito como redutores dos riscos gerados pelo conhecimento adquirido através da manipulação genética.

Deste modo, apresenta-se a hipótese de que existe a necessidade de um ordenamento que venha a regular estas novas relações decorrentes do desenvolvimento biotecnológico nos dias atuais. Um bom ordenamento pautado nos princípios da Bioética, no sentido de que o ideal pretendido pela humanidade é viver com dignidade e segurança, sem agressões geradas pelos novos poderes desenvolvidos pelos laboratórios.

A discussão sobre a manipulação genética se mostra relevante para o meio acadêmico na medida em que é necessário a produção de estudos sobre o papel do Biodireito e da Bioética para a manipulação genética, como uma forma de conscientização e transformação dos ideais acrítricos existentes na área da biotecnologia. Uma mudança que pode ter início na esfera acadêmica e se estender para a realidade social. No âmbito social é relevante a consciência de que o conhecimento desenfreado acerca do genoma, assim como a possibilidade de manipulação do mesmo, pode cumular em conseqüências negativas para a diversidade humana. O que gera o interesse pessoal para a pesquisa, pois a observação dos crescentes estudos acerca de tratamentos de doenças e curas cria uma inquietação sobre os limites desses estudos, sobre os riscos que serão causados àqueles que não são vistos como adequados, assim como a preocupação sobre quem efetivamente será beneficiado com tais pesquisas.

Assim, foi utilizado o método hipotético dedutivo, e o desenvolvimento foi realizado a partir da pesquisa bibliográfica, pois buscou-se conhecimento de autores especialistas no assunto para a fundamentação do trabalho, para uma maior compreensão sobre

o que se trata a eugenia, a manipulação genética, a Bioética, o Biodireito, assim como as críticas cabíveis a esses temas.

2 EUGENIA: O BOM EM SUA ORIGEM

A evolução das tecnologias e o conhecimento amplo do genoma fazem surgir discursos que demonstram que a eugenia não foi deixada de lado. Críticos e defensores do melhoramento revivem tal movimento ao mesmo tempo em que estes tentam se desvincular da “velha eugenia”, mas que ainda possui a mesma estrutura. Assim, é relevante compreender o que foi a eugenia e como suas características podem ser visualizadas quando se fala da manipulação genética, que tem como fim a transformação do indivíduo em um projeto deliberadamente selecionado.

Inicialmente, aborda-se sobre as origens da eugenia e como tal pensamento moldou a ciência do século XX, criando uma grande crença na “evolução” da humanidade por meios biológicos. Posteriormente, é tratado sobre as diferentes formas de eugenia, tendo em vista ser necessário tal esclarecimento, pois a ideia primordial da eugenia passa pelo desejo de aprimoramento da espécie, podendo-se imaginar que o conceito seria sempre positivo, dada a finalidade de melhoria. E, finalmente, é apresentado como a eugenia ocorreu no Brasil, considerando-se que a imagem do país internacionalmente era de atraso e sem civilização.

2.1 As origens da Eugenia: O legado de Francis Galton

A eugenia é um termo que vem do grego e é vulgarmente compreendida como “bem-nascido”, mas do ponto de vista científico significa a ciência que se ocupa com o estudo e o cultivo de condições que tendem a melhorar as qualidades físicas e morais das gerações futuras, especialmente pelo controle social dos matrimônios, o que por si só é uma ideia controversa, em virtude das ações praticadas com vistas a alcançar o que é proposto por esse conceito (SCHRAMM, 2009).

Intencionando esse melhoramento de qualidades em determinados momentos da história, várias práticas foram forjadas por membros da comunidade científica, como é o caso do Francis Galton (1822-1911), criador do termo eugenia em 1833. Contudo, ele não foi o primeiro a pensar em tais práticas, já que na antiga Grécia o filósofo Platão, em sua ilustre obra “A República”, almejava uma sociedade que se aperfeiçoasse através de processos seletivos.

Estudiosos sustentam que os habitantes de Esparta, Cidade-Estado helênico, já priorizavam a prática da eugenia frente aos recém-nascidos, que eram avaliados por uma comissão de anciãos objetivando, assim, a perpetuação de pessoas saudáveis. Mas essa não é uma corrente absoluta em relação àquele povo (LAPA, 2002).

Para Platão, sua sociedade perfeita seria atingida através de uma classe elitizada e tal aperfeiçoamento ocorreria através de processos seletivos, que seriam aplicados à classe dos guardiões, ou seja, para ele, esta classe teria as melhores qualidades físicas e morais (BARROS JÚNIOR, 2017).

Nessa obra de Platão, há menção de Sócrates conversando sobre a miscigenação dos gregos e, para esse filósofo, isso seria uma ofensa aos ensinamentos dos deuses. Assim, ele defendia que Deus criou as pessoas diferenciando-as em classes diferentes, em que alguns teriam a grande honra de ter em sua composição o ouro – aqueles que teriam o poder para comandar; já outros teriam em sua composição a prata – aqueles que auxiliariam os que seriam guerreiros – e outros compostos por cobre – os trabalhadores. Essa divisão teria a pretensão de fazer as pessoas crerem que manteriam suas virtudes realizando casamentos sem fugir de suas castas (PLATÃO, 2000).

A separação dos bebês considerados geneticamente melhores deveria ser realizada de forma clara para a sociedade, esses morando com as pessoas que cuidariam deles em um local separado. Já os bebês considerados inferiores deveriam ser colocados em um lugar misterioso e desconhecido. No diálogo com Sócrates, Glauco afirma que essa separação seria o meio eficaz de preservar a pureza da raça dos guardiões para que a sociedade fosse mais saudável, feliz e bela. Sócrates ainda trata sobre a idade ideal para a procriação, afirmando que a mulher deveria procriar desde os 20 até os 40 anos (PLATÃO, 2000).

Já no século XVII, Tomaso Campanella escreveu “A Cidade do Sol”, obra em que também apresenta ideias dessa mesma categoria, como, por exemplo, a seleção para cruzamentos entre seres humanos, que deveria ser tão cuidadosa quanto a dos animais domésticos, com a pretensão de que os magistrados devessem ser incumbidos de escolher os casais para as relações sexuais, demonstrando-se um problema moral de imposição do estado aos cidadãos, uma séria violação da liberdade almejada mesmo que séculos depois dos clássicos gregos (LAPA, 2002).

Campanella ainda traçou diretrizes básicas para o sucesso no cruzamento dos humanos, como uma idade apropriada para procriação e, ainda, qualquer relação sexual somente poderia acontecer com a prévia autorização do Grande Magistrado da Geração, ou seja, o grande doutor da Medicina, que, na Cidade do Sol, ostentava um dos postos mais elevados entre todos na sociedade.

É visto que o homem, há séculos, tem realizado técnicas de melhoramento genético em favor de seu interesse. Assim, é relevante tratar do cientista inglês Francis Galton (1822-1911), primo de Charles Darwin, e de suas ideias, já que ele foi o criador do termo eugenia.

A inspiração para a criação da eugenia veio da leitura do livro “A Origem das Espécies”. Se preocupando com o que achava ser a degeneração da espécie humana, quis desenvolver uma “ciência” que bloqueasse esse processo a partir de cruzamento seletivos. O objetivo primário da eugenia era aplicar os pressupostos da seleção natural, aplicada por Darwin à natureza, aos seres humanos (SILVA; TEIXEIRA, 2017).

Galton ficou conhecido com sua pesquisa sobre hereditariedade em ervilhas-de-cheiro. Numa de suas pesquisas, após pesar e medir ervilhas, encaminhou amostras selecionadas para seus amigos plantarem sob condições estabelecidas por ele. Ao fazer a análise do resultado, ele verificou que as características hereditárias das ervilhas podiam ser calculadas através da análise prévia dos ancestrais. Em seu livro “Gênio Hereditário”, publicado em 1869, defendia a ideia de que deveria ser realizado o casamento entre homens e mulheres saudáveis para que a população britânica melhorasse geneticamente (LAPA, 2002).

O cientista queria descobrir quais as probabilidades de as crianças herdarem as melhores características de seus pais, pois as características medianas sempre preponderavam. A relevância de sua pesquisa era a precisão matemática com que se podia calcular as características hereditárias. Ele não tinha a menor preocupação com as consequências do uso futuro de sua descoberta, já que a linha de análise de Galton culminou em um conceito de correlação, que mede o grau de proximidade com que duas séries variam entre si, seja chuvas e colheitas, inflação e taxas de juros, o tamanho de pais e filhos. Assim ele se expressa:

Um resultado dessa investigação mostrou muito claramente que grande variação em indivíduos em relação a seus pais não é incompatível com a estrita doutrina da herança, mas uma consequência do cruzamento impuro. Eu desejo aplicar essas considerações para os dons intelectuais e morais da raça humana, que é mais miscigenada que qualquer outro animal domesticado. [...] Eu mostro que a sua grande variação individual é uma necessidade nas condições presentes, e eu mantenho que os resultados derivados de grandes médias, são tudo o que pode ser necessário, e tudo o que podemos esperar obter, para provar que dons morais e intelectuais são matérias estrita de herança como qualquer qualidade puramente física (GALTON, 1872, p. 402).

Foi estabelecida uma concepção do predomínio da ascendência na determinação da descendência. Assim, como poucos indivíduos dentro do grupo de seres humanos são superiores e a maioria é mediana, sua descendência será mediana. O talento sempre seria superado pela mediocridade. Isso tudo foi confirmado por Galton pela sequência de distribuições pequena-grande-pequena entre as ervilhas de cheiro.

Galton adverte que se deve manter em mente que os indivíduos não descendem apenas de seus pais, mas também dos seus ancestrais mais remotos. Esse é o motivo dele incentivar o casamento somente entre os indivíduos naturalmente melhores, o que asseguraria a produção de humanos superiores (GALTON, 1873).

Interessante ainda é que Galton também se apoia na teoria da pangênese de Charles Darwin para explicar a herança dos pais para os filhos. Para essa teoria, os tecidos de diferentes partes do corpo estariam continuamente produzindo e expelindo gêmulas típicas que se distribuíaam pelo corpo e se concentravam nos órgãos sexuais. Tais gêmulas poderiam ter influência do ambiente, assim, características que se desenvolveram nos pais ao longo do tempo poderiam ser passadas aos filhos. As gêmulas iriam se acumulando ao longo das gerações e quanto maior o número destas, maior a probabilidade de se desenvolverem no indivíduo (GALTON, 1892).

Com base nesse conhecimento “matemático” legitimado pelas pesquisas científicas, as elites econômicas de alguns países passaram a considerar interessante proibir a proliferação dos indesejados sociais a fim de evitar um aumento das características consideradas inferiores na sociedade. Em várias partes do mundo esse discurso começou a ser defendido, se realçando pelo desrespeito aos direitos humanos em prol de uma sociedade mais “pura” em países como a Inglaterra, os Estados Unidos e a Alemanha (LAPA, 2002).

Na Inglaterra, no início do século XX, o defensor mais influente da eugenia era Leonard Darwin que, em 1921, liderava o movimento eugênico na Grã-Bretanha, assim como presidia a Federação Internacional das Sociedades Eugênicas. Seu livro “The need of Eugenic Reform” foi publicado em 1920, tendo uma manifestação eugênica ao defender que a raça humana estava em deterioração, devido à grande quantidade de mal adaptados, ou seja, a proliferação dos tipos inferiores. A solução do problema da época em relação às doenças, para este cientista, era a esterilização ou confinamento das famílias de “tipo inferior”, o que corroborava para a crença das elites econômicas de que a crise econômica foi gerada pela degeneração racial resultante da migração interna decorrente dos camponeses para a cidade em busca de trabalho (BIZZO, 1995).

O ideário eugênico já permeava a sociedade norte-americana no final do século XIX, tendo-se em consideração que, já naquela época, vários estados norte-americanos discutiam seriamente a adoção da castração como punição por certos crimes, e não foi implantado devido à violência da cirurgia. Mas no século XX, essas discussões renasceram com a possibilidade da vasectomia, já que era uma cirurgia socialmente mais aceita. Consoante Philip R. Reilly, a primeira vasectomia foi realizada pelo argumento de que ela poderia eliminar a herança criminosa herdada do “lado do pai” e que podia razoavelmente ser sugerida para alcoolismo crônico, imbecilidade, perversão e pobreza (BIZZO, 1995).

O panorama dos Estados Unidos e da Europa eram favoráveis à disseminação das ideias eugênicas, assim, começaram a surgir as primeiras sociedades eugênicas, como a

Sociedade Alemã para Higiene da Raça, fundada em 1905 em Berlim, a *Eugenics Education Society*, de Londres, organizada em 1907. Nova York e Paris também fundaram suas sociedades, havendo a difusão progressiva dos ideários eugênicos. Tais organizações tinham como finalidade realizar pesquisas genéticas de forma acadêmica, mas também discutiam e promoviam projetos de engenharia social, leis e políticas que incentivassem a implantação das ideias eugênicas (SOUZA, 2006).

Nos Estados Unidos, o governador de Indiana, em 1907, com apoio nessa cultura científica sobre hereditariedade, e influenciado por quatro pequenos grupos – físicos; eugenicistas científicos; advogados e juízes; e algumas famílias ricas – assinou a primeira lei de esterilização involuntária para qualquer paciente mental, miserável e criminoso, apesar do posicionamento dos sociólogos, acadêmicos e assistentes sociais contrários a este tipo de punição. Já em 1917, em 17 estados norte-americanos existiam leis de esterilização involuntária e cerca de 3.233 pessoas já tinham sido esterilizadas com base nessas leis. Vinte e nove estados americanos acabaram adotando leis de esterilização compulsória, o que causou a esterilização de mais de 60 mil americanos considerados geneticamente defeituosos (SANDEL, 2013).

Com as lutas e manifestações das instituições de pessoas com deficiência mental e de outras organizações sociais contrárias a esse desrespeito ao direito constitucional de igual proteção e ampla defesa, a defesa desse tipo de punição ficou enfraquecida, levando alguns estados a revogarem suas leis de esterilização involuntária, no período de 1918 a 1921 (LAPA, 2002).

Mas o advento da Primeira Guerra mundial possibilitou os mais brutais tipos de esterilização nos Estados Unidos, quando houve retomada desse tipo de discurso devido à xenofobia com os imigrantes do sudoeste europeu, que poderiam causar a deterioração da sociedade norte-americana com a miscigenação racial. A esterilização involuntária foi defendida pelas Cortes de Michigan e Virginia em 1925, baseada nesse tipo de conhecimento científico da época, ganhando uma grande força com o julgamento do caso BUCK vs. BELL, em 1927, pela Suprema Corte Americana (LAPA, 2002).

Esse caso emblemático originou-se no Estado da Virgínia, com o mandado de segurança contra a esterilização compulsória de Carrie Buck, uma “idiota” de 17 anos, internada na Colônia de Epiléticos e Doentes Mentais. O mandado teve como fundamentação o direito de igualdade de todos perante a lei, que estaria sendo violado devido à esterilização compulsória. Já em 1927, a Suprema Corte de Apelações do Estado da Virgínia manifestou-se negativamente pelas alegações, declarando a constitucionalidade da esterilização, já que para o bem da

sociedade e para a própria saúde da paciente poderiam ser realizadas as esterilizações de deficientes mentais (JACKSON; LANG-STANTON, 2017).

Ainda afirmaram que seria irresponsável não o fazer, pois esta seria uma forma de evitar a transmissão de doenças como a epilepsia, insanidade e a imbecilidade. O juiz, em seu veredito, afirmou que era dever da sociedade impedir que pessoas inadequadas continuassem a se reproduzir e a Suprema Corte dos Estados Unidos manteve o entendimento ao afirmar não haver nenhuma falha processual e que o problema jurídico estava relacionado ao direito material (LAPA, 2002).

No passado, houve momentos de grande aceitação por parte da sociedade, mesmo que essas tentativas fossem preocupantes. Em 1933, com a ascensão de Adolf Hitler ao poder na Alemanha, seu livro *Mein Kampf* foi lido pela maior parte da população alemã como se fosse uma bíblia. Hitler chegou ao poder, mas já existia na sociedade alemã todo o ideário que serviria como suporte para as políticas estatais de controle eugênico. Na Alemanha Nazista havia um romantismo genético de uma visão extrema de eugenia, combinado com uma política estrutural totalitária, determinante para que ocorresse a execução de um programa de esterilização compulsória em escala nunca vista anteriormente (BARROS JÚNIOR, 2017).

O ministro Wilhelm Frick propagava a informação de que a Alemanha se encontrava em grave estado de perigo, assim, em 1933, foi aprovada a primeira lei alemã de esterilização compulsória. Inicialmente, sua aplicação foi aos “doentes” internados para tratamento: os cegos, os surdos, as pessoas com malformação física, doentes mentais, maníaco-depressivos, epiléticos, os dependentes de álcool e aqueles com tendência à promiscuidade. Para isso, o Instituto de Hereditariedade Biológica fez um arquivo com os dados das pessoas com problemas genéticos e os enviou para hospitais, tribunais e instituições de saúde com ordem para esterilizá-las (LAPA, 2002).

A legalidade tinha extrema importância para legitimar a eugenia, de modo que todas as ações tinham como base normas legais, sendo aceitas, assim, pela população. A ideia era que os médicos deveriam ser “soldados biológicos”, devendo impedir que a raça inferior se reproduzisse. A preocupação não era com as doenças individuais dos pacientes, mas com a preservação da pureza da raça ariana. Diferentemente do que era para Platão – na qual a eugenia não era para toda sociedade – na Alemanha, o melhoramento visava englobar toda a população alemã.

A eugenia defendida no século XX foi um programa que, conforme Bizzo:

O paradoxo social-eugênico dependeu da concordância de intelectuais de todo tipo, escritores e cientistas, não com a aplicação de verdades científicas universais, mas, muito mais, com a implementação prática de medidas políticas de interesse de

segmentos restritos da sociedade. Seu alvo não era o progresso científico, definido de forma pura, universal e abstrata, mas muito mais, e significativamente, a redefinição do conceito de cidadania [...]. O discurso eugênico entusiasmara massas, decididas a morrer para comprovar sua superioridade, enfrentando quem a questionasse em outros países e matando quem a ameaçasse em seu próprio berço (BIZZO, 1995, p. 37).

Um exemplo de política eugênica que beirou a coerção aconteceu em 1980, nos Estados Unidos, quando o primeiro ministro de Cingapura, Lee Kuan Yew, manifestou sua preocupação com o fato das mulheres mais educadas estarem tendo menos filhos do que aquelas com menos educação formal, o que causaria um “desequilíbrio” nos padrões. Desta forma, o governo criou políticas encorajando pessoas de nível universitário a terem filhos – um serviço com incentivos financeiros para mulheres educadas, passeios de barco românticos gratuitos, entre outros. Em contrapartida, para as mulheres que não tinham completado o ensino médio e que possuíam baixa renda, era oferecido \$ 4 mil dólares para que se submetessem à esterilização (SANDEL, 2013).

Isso trouxe à eugenia um toque de livre mercado, pois os cidadãos desfavorecidos eram pagos para realizar a esterilização. Tais políticas acabaram sendo mal vistas, pois as mulheres se ressentiram por estarem sendo estimuladas a procriar pelo governo de Cingapura (SANDEL, 2013).

Francis Galton foi o pioneiro na tentativa de dar diretrizes ou bases da herança genética humana por meio da definição dos atributos humanos, incentivando o nascimento de pessoas mais aptas para a sociedade e desencorajando o nascimento dos inaptos, propondo testes de inteligência para selecionar homens e mulheres brilhantes destinados à reprodução seletiva. Mas não é incomum se deparar com notícias atuais que reacendem o debate da eugenia, como o caso que se teve conhecimento em agosto de 2017, em que presos de um pequeno condado rural do estado do Tennessee receberam uma proposta: 30 dias abatidos de suas sentenças se fizessem vasectomia e, para as mulheres, um implante anticoncepcional de longo prazo. Em uma prisão com uma média de 221 detentos, pelo menos 68 aceitaram tal proposta (LUSSENHOP, 2017).

Desta forma, a eugenia proporcionou a base necessária para que se desenvolvesse uma série de desdobramentos laboratoriais e práticas experimentais sustentadas pela pressuposição de que as condições sociais eram um resultado da proliferação de características físicas e psíquicas transmitidas de geração para geração. Por meio do domínio social do matrimônio e procriação, o eugenista acreditava que estaria contribuindo para que as características indesejáveis fossem apagadas e os elementos benéficos do gene fossem preservados.

Em nome da conservação e perpetuação de características que melhorariam as condições raciais da humanidade o movimento eugenista foi criado. Assim, passa-se a análise das diferenças existentes entre eugenia positiva e negativa, para uma melhor compreensão do tema.

2.2 Os diferentes tipos de eugenia: a eugenia positiva e a negativa

Como demonstrado anteriormente, a eugenia ao longo da história da humanidade teve diversas nuances, como é o caso do controle rigoroso dos nascimentos, a esterilização compulsória de pessoas consideradas doentes, assim como o desejo da diminuição das imperfeições humanas. É visto que existem dois sentidos para as práticas eugênicas, no caso, a eugenia positiva e a eugenia negativa.

Francis Galton, em sua preocupação com o bom nascimento, gerou um anseio persistente na sociedade pela melhor compleição física e mental de si e dos seus descendentes, resultando na tentativa de sistematização da eugenia com pilares científicos e a esperança de melhorar e aperfeiçoar a espécie através do controle reprodutivo humano. Mas o resultado disso foram diversos equívocos baseados nessa cientificidade falaciosa que era a eugenia da época, tornando tênue a separação entre as ações eugenistas fortemente condenadas daquelas comumente aceitas pela sociedade (ANGERAMI; MAI, 2006).

Tais ações eram para o engrandecimento das nações, melhorando a qualidade das populações, propondo, basicamente, estimular os nascimentos desejáveis e desencorajar a união e procriação dos considerados degenerados. Isso demonstra bem a noção de eugenia positiva e negativa. A eugenia convertida em movimento social e científico, que a partir de 1880, procurou administrar social e cientificamente a população e os princípios da hereditariedade.

Desta forma, a eugenia positiva é um agir positivo, é selecionar os gametas que possuem características desejadas para que haja a proliferação. Assim, os indivíduos com melhor compleição física, elevada inteligência, pessoas saudáveis, tanto física quanto mentalmente, seriam as escolhidas para a procriação. É possível se perceber a eugenia positiva na tentativa de regulação dos matrimônios, pois os cônjuges eram escolhidos por serem aptos (ANGERAMI; MAI, 2006).

Essa regulação de matrimônio selecionaria boas linhagens para que se alcançasse o tipo ideal eugênico. Isso faria com que a quantidade de pessoas com genes superiores aumentasse. Já que se as pessoas que possuem características superiores procriarem, a probabilidade de terem filhos com tais características é muito elevado, pois ambos os pais

teriam os genes de nível elevado. Considerava-se que os indivíduos eugênicos se concentravam nas altas camadas dirigentes e classes superiores de qualquer sociedade, sendo estimulada a procriação desses elementos com forte ênfase às ações desenvolvidas no campo pré-concepcional, como realização de exames pré-nupcial e estudos genéticos dos nubentes. (ANGERAMI; MAI, 2006). Na eugenia positiva tem-se uma conduta positiva de seleção, uma ação explícita na escolha de gametas voltada para obtenção de característica desejada.

Por sua vez, a eugenia negativa é dada pela supressão dos dados genéticos com características que poderiam levar os indivíduos a doenças. Nesse caso, pode haver aceitação maior, considerando o caráter de saúde implícito. Em contrapartida, tem-se uma conduta repressiva em relação aos indivíduos considerados inaptos, havendo interferência frontal sobre os casamentos e a procriação, já que a reprodução destes sujeitos não era aconselhada. Logo, pode-se ter como exemplo o aborto terapêutico e a esterilização compulsória das pessoas chamadas de degeneradas – como os doentes, depravados, criminosos, alcoólatras.

Em linhas gerais, a eugenia positiva tinha por escopo o incentivo da reprodução dos considerados aptos, para que se aumentasse a quantidade de pessoas com genes superiores. Já a eugenia negativa tinha a finalidade de barrar as condições consideradas inadequadas por meio da criação de formas de impedir a reprodução das pessoas portadoras de caracteres indesejáveis, diminuindo, assim, a quantidade de inaptos na sociedade (BOARINI, 2003).

Conforme a geneticista Andréa Guerra (2006), na Inglaterra do século XX havia uma onda de preocupação com a degeneração biológica, pois a taxa de nascimento da classe alta e média era bem menor que a taxa de nascimento da classe baixa. Dessa forma, deveriam ser proibidas relações indesejáveis e incentivado a união de bem-nascidos. Nesse contexto, Galton popularizou suas ideias, como dito anteriormente, baseando-se em argumentos científicos.

Mas Galton tinha propostas de eugenia positiva. Quando foi para o Estados Unidos, a eugenia tomou uma face negativa, pois foi encaminhada a extinção dos geneticamente inaptos, isso se dando através da esterilização, proibição marital, eutanásia passiva e, ainda, o extermínio. Como demonstra Guerra (2006), o número de imigrantes nos Estados Unidos levou os grupos dominantes a buscar formas de excluí-los.

É visto que a eugenia negativa em diversos países foi muito voltada para os imigrantes, e até mesmo no Brasil é perceptível tal situação, pois os imigrantes - não europeus - eram vistos como pessoas doentes e deformadas, que constituíam um obstáculo à purificação dos indivíduos. O racismo e diversos preconceitos foram justificados a partir de uma manifestação de cunho científico e social, tanto que no Brasil houveram tentativas de

impedimento da entrada de imigrantes que não fossem brancos. Isso porque o Brasil quis criar uma nacionalidade pura, intelectual e superior, que se daria através do branqueamento da população.

Carolina Dantas (2008) trata do diálogo da primeira república, defendida por vários historiadores nos anos de 1980 e 1990. O pensamento intelectual denominado “Belle Èpoque” volta-se de modo praticamente total para valores externos e para a europeização dos costumes. Baseado nesses estudos, a tese era da necessidade de enterrar o “Brasil antigo e africano”, empecilho para realização de seu projeto civilizatório. Isso só demonstra que o Brasil rechaçava as manifestações culturais associadas aos negros e mestiços, considerando-os como manifestações inferiores, já que havia um fascínio por um modelo europeu.

Mai e Angerami (2006) trazem um ponto interessante sobre o caminho intervencionista pra se chegar a um mesmo resultado. Elas demonstram que, no século XX, um exemplo de medida eugenista negativa era impedir que casais com doenças genéticas procriassem para evitar que os filhos nascessem com a doença. Já nos dias atuais, na mesma situação, os casais possuem biotecnologias que prometem retirar o gene maculado. Assim, elas se questionam:

O que mudou? Mudou o caminho intervencionista para a obtenção do mesmo resultado e o ideário a que ele veicula. Se comparado à crítica sobre os métodos anteriormente propostos, hoje é possível que seja condenado o casal que não faça uso dessa biotecnologia para alcançar o mesmo fim. Ambas são medidas eugenistas. Condena-se uma, pelo histórico abuso praticado sobre determinados grupos sociais em nome da boa procriação; aceita-se outra, por justificar um benefício à futura prole da família. Qual o limite entre as duas? (ANGERAMI; MAI, 2006, p. 3).

Desta forma, a conduta eugênica se constitui em uma seleção, positiva ou negativa, em que há uma escolha. Mas escolhas de cunho negativo alcançavam as classes mais desfavorecidas e empobrecidas da população, sendo incluídas na propaganda contra a má-procriação, medidas anticoncepcionais e de esterilização. Mas, se algumas medidas negativas eram aceitas, outras mais radicais eram alvos de grandes debates, como é o caso do controle de natalidade, segregação e esterilização dos inaptos e o aborto eugênico, sendo essas medidas fortemente combatidas por médicos mais conservadores e pela Igreja (ANGERAMI; MAI 2006).

A Igreja teve um papel fundamental no Brasil como opositora à eugenia negativa, pois estava em prol da natalidade, mas também devido a questões morais e religiosas, bem como para proteger o caráter sagrado do casamento e também em defesa da quantidade. O que era o oposto da eugenia, já que o intuito era uma quantidade aproveitável.

Desse modo, a eugenia teve papel em incentivar e impulsionar cuidados a determinadas reproduções, também se configurando em conceitos tortos sobre superioridade de classes e raças, discriminando indivíduos que não se encaixavam no ideal de homem dado pela própria eugenia, tudo isso através de argumentos tidos como científicos.

2.3 O movimento eugenista no Brasil

Contextualizado em um panorama das duas grandes guerras mundiais, o mundo em geral e o Brasil, em particular, atravessaram um intenso processo de crises econômicas, sociais, militares e culturais. Mesmo com a dependência do capital estrangeiro, a crise aberta entre os países imperialistas alimentou os sonhos da burguesia brasileira de consolidar-se como nação desenvolvida, despertando o patriotismo e nacionalismo exacerbado em vários setores sociais. Concomitante a isso, tinha-se o processo de industrialização, no qual foi surgindo a classe trabalhadora, que crescia em número, profundidade e organização política (BOARINI; WANDERBROOK JÚNIOR, 2007).

Intelectuais estrangeiros, cientistas e viajantes, a partir da metade do século XIX, apoiados em teorias científicas e diversos preconceitos raciais, deram vereditos ao futuro do Brasil. Considerando-o como “território vazio” e “pernicioso à saúde”, enquanto os brasileiros eram “assustadoramente feios” e “degenerados”. A soma de fatores raciais e climáticos e, sobretudo, a grande miscigenação, era utilizada para explicar a suposta inferioridade dos brasileiros e a impossibilidade de o Brasil alcançar os valores de um mundo civilizado. Essas opiniões negativas, quando não influenciaram a opinião dos brasileiros sobre o seu país, colocavam em dúvida a imagem do Brasil no cenário internacional (SOUZA, 2008).

O Brasil do início do século XX era percebido como um país em formação, cuja população em grande parte era negra e miscigenada, muitos recém-saídos do sistema escravista, que oficialmente foi abolido em 1888. Tais grupos sociais, junto com os indígenas e os sertanejos do interior do país, viviam em extrema pobreza e em péssimas condições de higiene e saúde, sem amparo algum do Estado. Um grande problema do país era que de norte a sul uma ampla variedade de doenças afetavam boa parte da população, principalmente endemias rurais e grandes epidemias, o que colaborava para um quadro fortemente desfavorável ao Brasil. Somando-se ainda o crescimento dos centros urbanos, a expansão da imigração, a introdução da indústria, em especial na cidade de São Paulo e Rio de Janeiro, que contribuía para o aumento dos problemas sanitários e o temor de novas epidemias (SOUZA, 2006).

As discussões raciais e debates sobre a formação da nacionalidade deram força para que as ideias eugênicas se proliferassem no país, já que era considerado um dos mais miscigenados do mundo. O programa eugênico no Brasil se difundiu a partir de medidas oriundas da “eugenia preventiva”, cujo objetivo era ampliar as reformas do ambiente social. Grande parte dos eugenistas acreditavam que as mudanças do meio resultariam no melhoramento permanente das futuras gerações (SOUZA, 2006).

No Brasil, a eugenia ganhou força nas primeiras décadas do século XX, pois suas concepções forneciam uma explicação para um país em atraso e, ao mesmo tempo, dava uma saída para tal situação. Isso porque no Brasil do século XX, “falar em eugenia era falar em civilização, evolução, progresso e modernidade cultural, termos que habitavam o imaginário nacionalista das elites brasileiras”. Muitos tratavam a eugenia como a nova religião da humanidade, demonstrando a grande crença e admiração que os cientistas depositavam neste saber (SOUZA, 2012).

O anseio de mudar o retrato de atraso do Brasil fez com que intelectuais debatessem intensamente sobre a saúde da população, criando ideias originais sobre o Brasil e identidade nacional. A imagem do país precisava ser repensada ao mesmo tempo em que se tinha que melhorar a condição de ser brasileiro, mas antes disso era necessário encontrar medidas viáveis que pudessem regenerar e civilizar o país em sua totalidade. Assim, foram realizadas expedições científicas pelo Instituto Oswaldo Cruz a diferentes regiões do interior do Brasil, que demonstraram que os problemas da nação não estavam ligados somente a raça e clima, mas ao abandono, isolamento e a diversas doenças. O habitante do sertão, até então visto como ser inferior, passou à condição de vítima, caluniado, abandonado à própria sorte, sem educação, saúde ou justiça (SOUZA, 2006).

Se antes acreditavam que a degeneração social era causada por conta do clima e da mestiçagem – tendo um cunho determinista, com as expedições científicas a causa do atraso passou a ser relacionada às doenças e a falta de saneamento, abrindo espaço para o discurso médico-sanitarista. Isso fez com que as ideias eugênicas fossem absorvidas pelo discurso médico-sanitarista, se tornando em 1910 uma metáfora para saúde pública, com a promessa de eugenizar e sanear tantos os espaços urbanos do litoral brasileiro como o sertão (SOUZA, 2006).

Foi-se criando um novo retrato do Brasil desenhado pelos intelectuais do movimento sanitário. Ao tratarem das condições do cotidiano e de vida das pessoas do sertão, os sanitaristas foram revelando as mazelas que causaram os problemas étnicos, econômicos e sociais do país (SOUZA, 2008).

Em um ambiente de revoltas, doenças e péssimas condições de moradia, o Estado não tinha disposição à satisfação de todas as necessidades da população, de responder os anseios dos trabalhadores e às demandas do exército, o que só aumentava o clima de hostilidade do povo. Tal cenário estava longe de ser resolvido pelo Estado, o que fez surgir um novo movimento, como um porta-voz do país: o movimento pró-higiene mental (LIMA, 1999).

Nesse despertar, apareceu a Liga Brasileira de Higiene Mental. A Liga acreditava que o flagelo da nação se concentrava nos indivíduos menos evoluídos, degenerados, anormais ou inferiores e uma das formas de se resolver esse problema social seria separar os indivíduos superiores dos inferiores no que diz respeito às habilidades mentais, físicas e aptidões (LIMA, 1999).

No final de 1920, a Liga intensificou seus estudos sobre higiene mental, ampliando sua intervenção, dando ênfase na higiene mental de crianças em fase escolar, asilos, hospícios, operários, pacientes internados em hospitais e prisões. Os psiquiatras, no intuito de consolidação da higiene mental e eugenia, criaram um novo termo, a “eufrenia”, que significava o “aprimoramento mental da raça” (SOUZA, 2008).

É interessante notar que um dos pontos em comum da eugenia latino-americana era a preocupação com suas populações heterogêneas, assim, queriam criar uma homogeneidade pura, resultando em uma construção de uma verdadeira nacionalidade. No parâmetro do Brasil, existia o chamado “problema racial” devido à mestiçagem, que para muitos pensadores era vista como o fator de degeneração e a saída disso seria o desaparecimento dos inferiores através do embranquecimento da população (MACIEL, 1999).

Assim, para melhorar a raça, seria necessário retirar da sociedade aqueles com características indesejáveis. Contudo, isso não era aplicado apenas para os indivíduos, mas era voltado principalmente para as raças, na crença do determinismo racial (se pertence a esta raça, será desta forma), transformando a hierarquia social em hierarquia racial (MACIEL, 1999).

Não se pode controlar o crescimento dos centros urbanos. O acúmulo populacional, junto da infraestrutura inexistente, fez com que surgissem diversas doenças, próprias das condições precárias de habitação, o que possibilitava o aumento de epidemias e enfermidades. A higiene e sanitização social apareceu como uma necessidade primária, o que fez a ciência atuar como grande salvadora do país industrializado. O país não poderia se edificar afastado da ciência, e a medicina, como ramo da ciência, não poderia se legitimar sem trazer para si as tarefas de construção nacional. O nacionalismo se tornou o maior orientador ideológico da medicina (BOARINI; WANDERBROOK JÚNIOR, 2007).

Grandes nomes da medicina brasileira foram adeptos da eugenia, mas, em contrapartida, nem todos aderiram à mesma, já que no Brasil houve uma confusão entre saneamento, higiene e eugenia, a ponto de que propostas que diziam respeito à saúde da população se misturavam de tal modo que se colocava no mesmo discurso das propostas de educação física na escola com proibição de casamento.

O eugenista de maior relevância entre os brasileiros foi o escritor e médico paulista Renato Kehl. Entre 1917 e 1940 ele assumiu o papel de fazer propagandas eugênicas como uma missão política e intelectual, recebendo o título de “pai da eugenia no Brasil”.

No período de 1910 e 1920, Kehl estava associado ao movimento médico-sanitarista e a um grupo de psiquiatras voltados para higiene mental. Ao longo desses anos, suas concepções, apesar de ter posições mais radicais da eugenia, ligava-se a um tipo de eugenia preventiva, voltado para higiene das doenças e vícios sociais e, de outro lado, à eugenia positiva, cujos objetivos era incentivar a reprodução dos indivíduos considerados aptos. Mas ao final dos anos 1920, ele se afastou desse modelo de eugenia e esse estilo mais suave perderia espaço em suas obras intelectuais, pois, anteriormente, ele tinha uma visão mais positiva sobre o Brasil, mas depois houve um distanciamento do pensamento médico-sanitarista, aumentando sua afeição pelos conceitos mais extremos da eugenia negativa (SOUZA; WEGNER, 2013).

Quando Kehl se desligou do Departamento Nacional de Saúde Pública para dar exclusiva dedicação à Indústria Química e Farmacêutica Bayer do Brasil, ficou evidente sua simpatia pela Alemanha e, em especial, à lei de esterilização desse país, defendendo essas ações como forma de controle eugênico da população. Conforme seu entendimento, as pessoas achariam cruel o lançamento de degenerados nos abismos do Taigeto, mas não é menos cruel assistir à proliferação dos desgraçados que vieram ao mundo para sofrer com deformações, chegando até mesmo a comparar os seres humanos com uma planta inútil, pois, para ele, o fato de que impedir o alastramento de uma erva daninha é praticado por qualquer agricultor, mas impedir a proliferação de indivíduos anormais não é visto da mesma forma, já que era considerado um absurdo (MACIEL, 1999).

O ano de 1929 foi fundamental para o movimento eugenistas no Brasil, já que Renato Kehl passou a publicar mensalmente o “Boletim de Eugenia”. O propósito do periódico era os estudos científicos da hereditariedade, descendência e evolução, assim como o papel da economia e do meio social, educação, costumes, imigração, emigração e mestiçagem. Assim, o foco da discussão, ao final da década de 1920, era imigração, branqueamento e os efeitos da miscigenação racial (SOUZA, 2012).

“Lições de Eugenia” foi um livro publicado por Renato Kehl em 1929, refletindo a nova face do eugenismo no Brasil. As reflexões expostas nesse livro foram amplamente elogiadas, pois foi acolhida a ideia de que “o mestiço é feio, fraco, e inferior aos indivíduos puros que o formaram”. Esse livro traduzido para o alemão e o espanhol fundamentou a trajetória mais radical e racista da jornada deste autor (SOUZA; WEGNER, 2013).

O 1º Congresso Brasileiro de Eugenia ocorreu em 1929, abordando diversas questões problemáticas da eugenia. Roquette Pinto foi o presidente do Congresso e o secretário-geral foi Renato Kehl. Estando aberto não só para os médicos, mas também para os profissionais de diversas áreas, na tentativa de alargar o debate em torno de algo que seria interesse de todos. Um dos temas abordados por tal Congresso foi o problema da imigração, entendida como responsável pela contaminação de todos os esforços da ciência em favor da raça e da esperança de fazer uma pátria forte, mais útil e mais bela (MACIEL, 1999).

Uma outra tese apresentada no Congresso foi a “advertência do perigo que ameaça a raça com o feminismo”. O movimento feminista criou um problema para a eugenia, levando os eugenistas a se preocuparem com o papel tradicional feminino, tendo em vista que as mulheres eram importantes como “procriadoras” da nova raça. Grande parte das discussões eram acerca do casamento e da procriação, tratando até da idade dos cônjuges e os testes para habilitá-los ao casamento e procriação (MACIEL, 1999).

Mas o tema que mais gerou debates foi a imigração, havendo embate no discurso entre A. J. Azevedo Amaral e Roquette Pinto. Amaral afirmava que o problema da imigração deveria ser visto de forma lógica, pois não se tinha como negar que o meio social, moral, econômico e físico tinham papéis determinantes da raça, por isso deveria ser repelida a política migratória. Sua preocupação era a criação de uma raça superior não só no quesito de saúde física, mas com atributos intelectuais o suficiente para assimilar o desenvolvimento da cultura. De outro lado, Roquette Pinto se contrapõe a esse pensamento, pois a tese do Dr. Azevedo Amaral negava todas as conquistas dos brasileiros na ocupação de sua terra. Para Roquette, o Brasil não era apenas uma expressão verbal vã, mas um fato, uma realidade (MACIEL, 1999).

Outra proposta do Congresso foi a “Esterilização eugênica dos criminosos”, que entrou em votação e foi aprovada, sendo legítima a esterilização dos degenerados. E, apesar de tais medidas não terem se efetivado no Brasil – pelo menos de maneira formal –, é perceptível que pela aprovação da tese existiram propostas nesse sentido e que elas foram levadas a sério tendo respaldo médico.

Em 1930, o discurso eugênico ganharia força no Brasil, preparado para chegar em pontos mais ousados, pois foi o momento da “eugenia negativa”. Com a institucionalização do

movimento com o Boletim de Eugenia e da Comissão Central Brasileira de Eugenia (CCBE) – fundada em 1931 – os eugenistas brasileiros intentavam acompanhar os movimentos mundiais em torno da regeneração eugênica do homem. Para eles, era o momento de criar instituições científicas voltadas para regeneração integral da nacionalidade (SOUZA, 2012).

As ideias, discursos e propostas de eugenia para o Brasil mostraram objetivamente um racismo cruel, se baseando numa justificativa de progresso e de saída da situação de atraso em que se encontrava o país. Os cientistas apregoavam que a hereditariedade determinava o futuro dos indivíduos em um país que pela própria natureza era desigual. A população era vista como um objeto a ser moldado por critérios considerados científicos e ainda por pressupostos de uma hierarquia racial.

Assim, passa-se a exploração dos métodos de mapeamento do genoma, assim como manipulação do mesmo, para uma melhor compreensão sobre como a possibilidade de eugenia se apresenta no panorama atual.

3 OS PERIGOS DA NEOEUGENIA PELA IDEOLOGIA DE APERFEIÇOAMENTO HUMANO

Na segunda metade do século XIX, o ramo da genética surgiu com o desenvolvimento dos estudos sobre o gene, cunhado por Gregor Johan Mendel. Em 1866, Mendel publicou suas pesquisas sobre a hereditariedade das ervilhas comuns, que não teve reconhecimento imediato, mas após três décadas, a comunidade científica mobilizou-se e inúmeros cientistas passaram a estudar genética, analisando as implicações na vida vegetal, animal e humana (VIEIRA, 2004).

A natureza física dos genes era uma incógnita até 1950, quando, o bioquímico James Watson e o biofísico Francis Crick desenvolveram o revolucionário modelo da dupla fita de DNA, sendo uma das maiores descobertas científicas do século XX. Já em 1970, pesquisadores descobriram a possibilidade de separar os genes em locais predeterminados ao longo da molécula de DNA e inserir tais genes de forma reprodutível (GOLÇALVES; PAIVA, 2017). Sabbatini (2001) faz uma comparação entre o mito grego de Pandora, no qual Pandora ao abrir uma caixa que jamais poderia ser aberta, deixou espalhar todos os males pela Terra. Quando Watson e Crick decifraram o modelo molecular do DNA, foi aberta a caixa que deu subsídio a todas as pesquisas no campo da genética, abrindo uma caixa que suscitou e ainda suscita diversos questionamentos acerca desse campo vasto e desconhecido.

Assim, esses avanços foram a base para o surgimento da engenharia genética e o desenvolvimento dos grandes projetos no campo da genética, passando pela clonagem até o Projeto Genoma Humano, que é considerado o megaprojeto científico da contemporaneidade. James Watson ao se manifestar sobre a mudanças das instruções genéticas do ser humanos, afirmou que seria apenas um produto da evolução, moldadas para a adaptação do ser humano a condições que podem não mais existir. E fez a colocação de que se os humanos compreendem que são imperfeitos, logo, por que não os tornar um pouquinho mais aptos à sobrevivência? (GOLÇALVES; PAIVA, 2017)

Partindo dessa ideia, intenta-se analisar, nesse capítulo, a existência de métodos razoavelmente simples que são capazes de realizar mudanças genéticas, o que causa uma apreensão quando se pensa no avanço desenfreado da ciência e no risco de eugenia causado pelo anseio de aperfeiçoamento humano. Primeiramente é abordado a grande inovação científica que foi o Projeto Genoma humano, e como esse projeto foi o propulsor de diversos outros progressos, como o CRISP/Cas9, sendo este um método relativamente fácil de ser executado em laboratórios. É relevante refletir sobre essas descobertas e métodos, pois eles

podem gerar consequências graves na diversidade humana e no próprio conceito do que é ser humano, o que acarreta certa inquietação sobre a possibilidade da criação de seres com traços genéticos específicos.

3.1 Projeto genoma humano

O século XX foi marcado pelo desenvolvimento tecnológico em diversas áreas, havendo três programas que mostram a face de todo esse avanço, sendo estes os projetos Manhattan, Apolo e Genoma Humano. Maria Helena Diniz afirma que o Projeto Genoma Humano (PGH) constitui um dos mais importantes empreendimentos científicos do século XX e XXI e um dos mais fascinantes estudos que poderia ter sido realizado nessa nova era científica (DINIZ, 2002). Já James Watson tem a visão de que o PGH é o “manual de instruções da espécie humana” (WATSON, 2005).

O PGH tinha como objetivo o desenvolvimento detalhado do mapa físico e genético do genoma humano, determinando a sequência completa dos nucleotídeos do DNA. O mapeamento do genoma humano consiste na localização dos genes nos cromossomos e o conhecimento das distâncias físicas e genéticas que os separam, bem como o sequenciamento do DNA de cada cromossomo. Os dois principais tipos de genoma humano são o genético e o físico. O mapa genético indica a distância entre genes, baseando-se em análises de suas transmissões nas famílias, descobrindo qual frequência em que os genes ligados, ou seja, aqueles localizados próximos, no mesmo cromossomo, se separam durante a meiose, ocasionando a recombinação (CHAUTARD-FREIRE-MAIA, 1995).

É preciso fazer uma diferenciação entre a genética clássica ou a chamada genética mendeliana e a nova genética. De maneira simplificada, a genética mendeliana é aquela que realiza estudos entre um único gene e um traço, ou uma doença, já a genômica é a que realiza estudos diretos no gene e nas suas funções. Os estudos da genética clássica tinham como modelos os animais e vegetais para a análise dos padrões genéticos de transmissão e de traços herdados, sendo aplicado esse conhecimento aos humanos. A genômica, por ter como alvo o próprio gene humano, tem como objetivo a compreensão de traços e doenças poligênicas¹ e

¹As chamadas doenças poligênicas são aquelas doenças genéticas que acontecem por meio de diversos fatores ambientais e algumas mutações em alguns genes e em diferentes cromossomos, como por exemplo, o Alzheimer e a pressão alta (MESTROVIC, 2018).

multifatoriais², que envolvem as diferentes interações entre os genes e os fatores ambientais não genéticos (CORRÊA, 2002).

O PGH foi o marco da nova genômica. O seu primórdio foi na década de 80, nos Estados Unidos, com iniciativa do Departamento de Energia que tinha, em princípio, o objetivo instrumental de estudar os efeitos das radiações com exposição de baixa intensidade sobre os genes humanos. Tal interesse do Departamento proveio do fato que desde a segunda guerra mundial, a produção de armas nucleares ficou a cargo da Comissão de Energia Atômica, que além dos projetos e produção de armas nucleares, era responsável pelo desenvolvimento de energia nuclear civil – tanto para promover a energia quanto para regulamentar a segurança das usinas. Na década de 70, foi percebido que as atribuições desta comissão não eram harmônicas e foi criada a Comissão de Controle Nuclear e a nova Administração da Pesquisa e Desenvolvimento em energia, que se transformou rapidamente no Departamento de Energia, que manteve a atribuição de produção de armas nucleares e segurança dos processos utilizados. Tonou-se assim, a genética humana, mais um dos objetivos desse Departamento (OLIVEIRA, 2002).

Robert Shinsheimer, diretor da Universidade da Califórnia em Santa Cruz, propôs, em 1984, a criação de um instituto de sequenciamento do genoma humano, no intuito de trazer prestígios para sua instituição. Apesar de, ano seguinte, ele promover uma reunião entre biólogos de renome dos Estados Unidos para discutir sobre a criação de tal instituto, essa ideia não vingou, mas gerou adeptos para empreender esforços em tal sentido. Ainda assim, Sinsheimer, continuou no propósito de criação desse instituto (OLIVEIRA, 2002).

À proposta inicial do Departamento de Energia somaram-se outras, que partiram de cientistas, de centros de pesquisas e também dos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos, que foram inserindo outros interesses médicos para serem desenvolvidos e pesquisados. Para agenciar o PGH foi criado o Centro Nacional de Pesquisa do Genoma Humano nos Estados Unidos, ficando a cargo de James Watson a direção principal, onde foi criado e assinado um memorando de acordo sobre as cooperações entre os Institutos Nacionais de Saúde e o Departamento de Energia (OLIVEIRA, 2002).

O projeto foi pensado com base na cooperação, mas essa passou a sofrer golpes seguidos, pois existiu a vontade de patentear as descobertas. Os Institutos Nacionais de Saúde tentaram patentear as sequências de DNA descobertas por seus pesquisadores sem informar

² Também conhecidas como doenças complexas, estão provavelmente associados aos efeitos de múltiplos genes em combinação com estilo de vida e fatores ambientais. Estas combinações por múltiplos fatores contribuintes faz com que sejam chamadas de doenças multifatoriais (MESTROVIC, 2018).

James Watson, o que gerou várias controvérsias no Estados Unidos. Para Watson tais atitudes impediam o avanço científico, já que desde o início das discussões sobre o sequenciamento do genoma, sugeriu que eram necessárias a cooperação internacional e a livre circulação das informações científicas, os comportamentos dos Institutos demonstravam que não existia cooperação internacional efetiva (OLIVEIRA, 2002).

Outro problema foi que diversos diretores do Centro Nacional de Pesquisa foram convidados para trabalhar em companhias privadas para o desenvolvimento do mesmo projeto. Isso instalou uma competição, uma corrida, pois até então os projetos possuíam apenas financiamento público, o que gerou o encurtamento do prazo previsto para finalização do projeto (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006). Com o interesse das companhias privadas, outras questões relacionadas começaram a ser suscitadas causando discussões no meio científico. Os cientistas, que até então realizavam o projeto na área pública e já tinham dominado diversas informações sobre o genoma, levaram essa produção para as empresas privadas o que criou uma vantagem para essas. Contudo as descobertas produzidas no âmbito particular não seriam compartilhadas com os Centros de Pesquisa, quem queria ter acesso a tais informações precisava comprá-las. (OLIVEIRA, 2002).

Assim, de um lado a questão do patenteamento era rejeitado, e de outro, era ansiado. A Europa se demonstrou contrária, mas caso os Estados Unidos requeressem, também fariam solicitação. O que fez o estudo ser realizado tanto pelos consórcios públicos, como pela iniciativa privada. Pesquisadores do mundo voltados para o mesmo fim, que em primeiro plano, era sequenciar os genes contidos na dupla hélice do DNA humano, para depois de efetuado este mapeamento de todo o genoma, desenvolver uma análise de cada um dos genes para descobrir suas reais funções, e se existem funções que são desenvolvidas por um mesmo gene de forma igual em diferentes seres humanos (OLIVEIRA, 2002).

Outra consequência dessa cooperação internacional, e também das patentes, foi que o prazo previsto para o término do sequenciamento do genoma humano foi adiantado em cinco anos, com 95% do genoma humano sequenciado em junho de 2000. Após isso, os cientistas passaram a ter como propósito as funções e interações de cerca de 40 mil genes contidos na cadeia do DNA para determinar como o ácido desoxirribonucleico é lido e aplicado pelas células do organismo (OLIVEIRA, 2002).

Cassier, ao fazer um estudo histórico sobre o PGH, aponta algumas dificuldades específicas dessa forma de colaboração. Dentre elas, é possível apontar: a mudança de laboratório do pesquisador; os desequilíbrios financeiros entre a face pública e acadêmica da pesquisa e a privada; e também os desentendimentos sobre prazos e restrições para publicação

e comunicação dos resultados, fontes importantes de conflitos. Outro ponto particularmente crítico no consórcio de pesquisa seria a necessidade de convergência entre as técnicas utilizadas e a proteção da informação. A pesquisa em consórcio determina uma definição de interface técnica e de coordenação entre equipes e centros, o que implicaria no controle e padronização dos dados de cada unidade participante do consórcio. Isso para que, ao final do processo de sequenciamento, as partes (sequências) se soldem (CORRÊA, 2002).

Indubitavelmente, o ponto mais sensível nessa colaboração entre pesquisas públicas e privadas nos consórcios biotecnológicos é a proteção da informação. Os resultados obtidos e a circulação destes, fizeram surgir a necessidade da criação de novas formas de gerência que respondessem a quem pertencia os direitos de propriedade intelectual, sobre quais informações recaí essa propriedade, quais são de domínio público, e qual o momento adequado para serem divulgadas (CORRÊA, 2002). Portanto, surgem diversas discussões as quais demandam cuidado e reflexões aprofundadas, tendo em vista o alto nível de importância.

Desde o início do PGH, foi reconhecida a importância da investigação sobre as questões éticas, legais, e sociais da pesquisa genômica. Em 1990, com objetivo de lidar com essas questões, criou-se o Programa de Implicações Éticas, Legais e Sociais (*Etica, Legal, and Social Implications of the Human Genome Project – ELSI*), como parte integrante do PGH. Sendo-lhe destinado 3 a 5% do orçamento anual do Projeto. A relevância e preocupação com relação aos problemas éticos e sociais previsto com o advento do PGH são notáveis, haja vista a questão da natureza e do valor da vida humana que sempre é suscitada (CHAUTARD-FREIRE-MAIA, 1995).

A proposta do programa ELSI foi a formação bioética sobre pesquisa do genoma humano e as possíveis consequências práticas deste, como por exemplo: aconselhamento genérico, exames genéticos, o impacto social da engenharia genética, estudos em populações indígenas, a estigmatização pela doença genética, privacidade da informação genética, entre outros. Logo, tinha por objetivo maximizar os benefícios do uso da genética e minimizar os prejuízos de sua aplicação para a sociedade (FLÓRIA-SANTOS; NASCIMENTO, 2006).

Adotou-se uma orientação específica no programa ELSI, que visou a alfabetização bioética sobre a pesquisa do genoma e deu um treinamento de alto nível a professores e pesquisadores universitários oriundos tanto das ciências humanas como das biomédicas, para que eles reproduzissem aos estudantes de graduação os conteúdos e problematizações, pelo menos em linhas gerais, propostos pela coordenação central do PGH. O programa, desta forma, é uma aculturação da pesquisa e das inovações genéticas. Alguns o consideram como o subprograma mais importante do PGH, uma vez que discute problemas gerados a partir de todos

os outros projetos do PGH, como os estudos do câncer, o Projeto Genoma da Diversidade Humana, a genética comportamental, entre outros (CORRÊA, 2002).

A ênfase inicial do programa foi definida em quatro áreas: privacidade da informação genética, equidade no uso da informação genética, introdução segura e efetiva da informação genética na clínica e educação profissional e pública.

Um relatório governamental de 1992 descreveu o programa ELSI como bem-intencionado, mas com pouco poder no estabelecimento de políticas, sendo recomendado que um grupo independente fosse criado para rever tais questões éticas, legais e sociais do PGH. O ELSI continuou como um influenciador de pesquisas sobre assuntos éticos, principalmente a respeito da introdução adequada de rastreamento genético para doenças comuns, assim como a criação de atividades para a educação da população em assuntos de genética e para o estabelecimento de opções políticas para que novas comissões viessem a considerar (CHAUTARD-FREITE-MAIA, 1995).

Em julho de 1997, mais de 80 Estados foram representados no Comitê de Especialistas Governamentais e aprovaram em consenso o Projeto de Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, sendo adotada pela Conferência Geral da Unesco, em sua 29ª sessão. O artigo 1º dispõe que “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” (UNESCO, 1997). Além disso, garante também a proteção de informação sobre o genoma, mas, na prática, essa proteção é limitada, tornando os sujeitos vulneráveis aos interesses do mercado biotecnológico.

Um exemplo muito emblemático sobre o patenteamento de informações genéticas é o caso dos genes BRCA1 e BRCA2. Em 1994, após dez anos de pesquisa em diferentes centros do mundo, notou-se que a mutação do gene BRCA1 foi sequenciada e clonada. Essa alteração aumenta o risco de um determinado tipo de câncer de mama, e de forma menos frequente, o câncer de ovário. Isso gerou uma corrida por patentes e operações de compras de direitos, o resultado desse sequenciamento foi adquirido por uma empresa de biotecnologia norte-americana, a Myriad Genetics, que era associada a uma empresa de indústria farmacêutica, a Eli Lilly (CORRÊA, 2002).

Como esse gene sofre muitas mutações, a Myriad era a única empresa autorizada a pesquisar sobre essas novas alterações nos Estados Unidos. Como proprietária do gene, ela possuía o poder de explorar comercialmente quaisquer novos testes genéticos de predisposição àqueles cânceres.

Isso se demonstra altamente problemático de vários pontos de vista, já que esse mercado de testes se autonomiza do contexto médico e ainda comercializa os testes diretamente aos clientes, sendo realizada com apoio das seguradoras de saúde e de vida. Estas que pagam pelos exames de seus clientes para conhecerem os resultados de um suposto risco genético. Em conjunto com as seguradoras, a empresa Myriad realiza acordos, assegurando uma clientela em um mercado em que já possui monopólio (CORRÊA, 2002), o que expressa o problema das patentes na área da saúde, pois os preços dos testes ficam a critério da empresa e o acesso pode ficar limitado a determinadas classes sociais. Além disso, o que deveria ser uma descoberta em prol da saúde humana passa a beneficiar apenas o mercado, tornando-se inacessível a todas as pessoas, pois esse progresso desemboca em uma racionalidade econômica e administrativa.

Porém, em junho de 2013, depois de anos de monopólio sobre os genes BRCA1 e BRCA2, a Suprema Corte dos Estados Unidos determinou que os segmentos de DNA naturais não podem ser patenteados, pois a Myriad não tinha criado e nem alterado nenhuma parte da informação genética desses genes, a localização e ordem existiam na natureza antes que a empresa encontrasse, as mutações ocorriam de forma natural, não cabendo patente. Mas essa decisão deixou claro, no entanto, que patentes de novas aplicações do conhecimento sobre o gene e patentes de genes modificados são cabíveis, sendo possível pedir patenteamento desde que haja uma intervenção humana. O que deixa espaço para empresas aplicarem ideias econômicas e monopolizarem exames, tratamentos e tudo o que envolver o novo conhecimento (ORSI, 2013).

É visto que as descobertas genéticas apresentam, ao mesmo tempo, uma promessa e um dilema. A promessa é que em um futuro breve será possível o tratamento de uma série de doenças debilitantes. O dilema consiste no fato de que o recém descoberto conhecimento genético pode abrir portas para a modificação da própria natureza das pessoas – seja para melhorar o humor, para escolher a altura, o sexo e outras características dos filhos, para aprimorar as capacidades físicas e cognitivas ou para tornar seres melhores que o esperado. Apesar das pessoas acharem pontos da manipulação genética inquietantes, é difícil afirmar até que ponto se sabe o que há de errado na reengenharia da natureza humana (SANDEL, 2013).

O PGH abriu espaço para diversas mudanças na área da genética, possibilitando que os seres humanos tivessem novos anseios sobre sua própria existência. Uma dessas grandes descobertas, possibilitada pela descoberta do genoma, é o sistema CRISP/CAs9, que ganhou destaque por sua simplicidade de manuseamento em laboratório. Tal sistema é muito apreciado pelo seu grande potencial terapêutico que a cada dia ganha um conhecimento pormenorizado de seus mecanismos de atuação e das diferentes técnicas de modificação.

3.2 O uso do sistema de edição genética CRISPR em humanos

Não existem dúvidas sobre as constantes mudanças no mundo. Contudo, nas últimas décadas, as transformações têm ocorrido em uma velocidade avassaladora, em especial no que diz respeito ao desenvolvimento tecnocientífico. A genética sempre buscou entender os mecanismos de heranças das características dos seres vivos ao longo das gerações. Ao unir-se com a Biologia Molecular, surgiu a possibilidade de alteração do próprio DNA.

Os crescentes avanços na área da terapia gênica têm revolucionado a maneira de pensar a respeito de todas as coisas, principalmente na área da saúde. O sistema CRISPR é uma dessas novidades, pois constitui o mecanismo de defesa das bactérias e, quando associado com uma enzima chamada Cas, pode cortar precisamente o DNA, o que permite ser utilizado para editar o genoma tanto de plantas como de animais, uma descoberta que tem se destacado devido à sua versatilidade e simplicidade de manuseamento em laboratório. O potencial terapêutico tem crescido com o conhecimento cada vez mais pormenorizado dos seus mecanismos de atuação e das diferentes estratégias de modificação usadas para melhorar a eficiência e especificidade.

Em 1974, criou-se a técnica denominada TALEN (*Transcription Activator-Like Effector Nucleases*) para realizar a edição do DNA. Nas pesquisas em bacteriófagos (vírus que atacam bactérias), as enzimas que fizeram ser possível mutações no DNA foram denominadas de tesouras genéticas, sendo esse o início da Engenharia Genética. A possibilidade de alteração do próprio código do DNA, ao invés de apenas descrevê-lo, e a pouca precisão do método TALEN, causaram preocupações na comunidade científica, de modo que foi acatada uma dilação voluntária das pesquisas para ocorrer uma maior discussão do assunto. Em 1975 foi realizado o Congresso Internacional sobre Moléculas de DNA Recombinante, que motivou a elaboração de normas de biossegurança e limites para pesquisa com DNA recombinante (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

A baixa precisão da técnica TALEN fez com que os pesquisadores buscassem o aperfeiçoamento da edição do DNA, o que levou ao desenvolvimento da técnica ZFN (*Zinc Fingers Nucleases*). Essa tecnologia sofisticou o método TALEN e aprimorou a precisão da edição das sequências de DNA manipuladas em laboratórios. Mas apenas melhorou uma outra que já existia, não gerando maiores repercussões éticas e nem alterando as regras de biossegurança.

Desta forma, sobreveio o método CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*), uma técnica que de certa forma é considerada simples e precisa em

termos de sequências editadas. As antigas “tesouras genéticas”, com a maior precisão, passaram a ser denominadas de “bisturis genéticos”. Inicialmente, para realizar mutações específicas, foi produzida uma proteína para cada genoma a ser modificado. Posteriormente, a técnica foi associada à proteína 9, resultando no conhecido sistema denominado CRISPR-Cas9 (Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas – associadas à Proteína 9), sendo esta técnica utilizada para os diversos genomas objetos de modificações (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

A técnica foi descoberta como um mecanismo de defesa das bactérias contra vírus invasores (bacteriófagos), ou seja, uma espécie de sistema imunológico. Usualmente, as bactérias são expostas a condições de stress, como infecções por bacteriófagos e outros elementos genéticos, isso fez com que evoluíssem seus processos reguladores de defesa, transformando a forma de responder aos fatores de estresse ambiental, em especial aos ataques virais. Pode-se dizer que as bactérias, após entrar em contato com os bacteriófagos e se defenderem, “lembram” a partir dos materiais genéticos de bacteriófagos que entraram em interação. Assim, o material genético recebido do exterior poderá conferir à bactéria mecanismos de imunidade adaptativa, fruto da integração de pequenas porções do material genético externo em regiões de sequências repetitivas da bactéria designadas por CRISPR (LAUXEN, 2014).

Outro elemento importante do mecanismo é um conjunto de enzimas chamadas Cas (proteínas associadas à CRISPR), que realizam um corte preciso do DNA e eliminam os vírus invasores. Existem diversas enzimas Cas, mas a Cas9 é a mais conhecida e mais utilizada para fins de manipulação. Essa combinação gerou o método CRISP/Cas9, sendo o Cas9 uma enzima responsável pelo corte do DNA e o CRISP, uma coleção de sequências de DNA que direciona exatamente onde o Cas9 deve cortar (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

A partir de mecanismos moleculares do sistema imunológico bacteriano, o sistema CRISPR possibilita a edição do genoma através de clivagem (corte) do DNA por uma endonuclease (o Cas9), que é uma substância química que quebra as conexões do DNA, guiando a partir de uma sequência de RNA, sendo capaz de se parear com as bases de uma sequência-alvo. A degradação ocorre caso a porção de material genético invasor já tenha contactado com a bactéria e integrado o seu genoma, estando presente na forma de RNA no complexo CRISPR/Cas, que agora irá destruir a nova invasão (RAMOS, 2016). Logo, as sequências são transcritas e transformadas em pequenos RNA, estes que guiam um complexo multifuncional de proteínas (Cas) para reconhecer e fragmentar o material genético de estrada externa.

Ao adquirir as sequências espaçadoras de um dado fago – vírus que infecta bactérias – por uma célula, é conferida uma menor sensibilidade a infecções posteriores por este mesmo vírus. Por isso, essa forma de edição de genoma se mostrou fundamental no avanço dos tratamentos e prevenções de doenças humanas.

O sistema CRISPR é uma matriz de cópias repetidas conectadas por sequências capazes de indicar em que posição de DNA a enzima Cas9 deve efetuar a clivagem para inativá-lo. As sequências litigantes são chamadas de espaçadoras e são normalmente obtidas a partir dos elementos genéticos que invadem as células microbianas, os bacteriófagos. Um CRISPR pode ser ativado pelos seus genes vizinhos CRISPR-associados (CAS), e os espaçadores serão processadas em RNA molecular. A forma de RNA espaçadores vai reprimir as atividades de elementos estranhos com regiões complementares inversas que invadem as células hospedeiras (RAMOS, 2016).

Isto posto, a técnica CRISPR viabiliza a edição de sequências de DNA alvo-específicas do genoma de qualquer organismo pela ação exclusiva de somente três moléculas: a nucleasse (Cas9), responsável pela clivagem do DNA dupla fita; um RNA guia, que leva o complexo até o alvo; e o DNA alvo. O sistema progride em três fases: aquisição do DNA viral; processamento dos RNA guias; degradação do invasor. No primeiro passo, a célula identifica um novo invasor e integra uma parte do seu DNA no locus CRISPR do hospedeiro, assim que o protoespaçador for integrado dentro do locus CRISPR, este será denominado espaçador. Já no segundo passo, o RNA é sintetizado, processando em pequenos RNAs maduros e funcionais. Estes RNAs curtos são fundamentais para o último passo, que é a degradação do invasor, onde eles detectam a sequência invasora e servem de gatilho para a degradação do invasor por proteínas Cas (EL-HANI; JOAQUIM, 2010).

Com o avanço das pesquisas, essa ferramenta, que já vinha sendo utilizada pela indústria leiteira na cultura dos iogurtes e queijos para impedir a contaminação das bactérias por vírus, foi aos poucos se aperfeiçoando e passou a ser considerada uma grande saída para o desperdício de alimentos. Com os novos experimentos, ficou demonstrado que a técnica também pode agir em plantas, animais e, inclusive, em seres humanos (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

O método foi utilizado em camundongos e os estudos mostraram que existia o potencial para a cura de doenças que ocorrem em seres humanos. Posteriormente, cientistas chineses modificaram, com êxito, sequências específicas em macacos, o que deu margem para a geração de macacos com doenças humanas como, por exemplo, Alzheimer e Parkinson, para

servirem como modelos nos diagnósticos e tratamentos de doenças graves em seres humanos (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

Inicialmente, essas pesquisas tiveram reações favoráveis, mas depois passou-se a indagar a adequação em espécies com tão alto grau de desenvolvimento. Os grandes questionamentos foram em torno do direito de gerar intencionalmente linhagens de animais portadores de doenças tão graves, assim como a possibilidade de patenteamento das respectivas linhagens e a conseqüente apropriação do patrimônio genético por companhias ou pessoas, como já havia acontecido anteriormente.

Novas pesquisas foram publicadas em abril de 2015, realizadas na China, que utilizou o mecanismo CRISPR-Cas9 para a edição de sequências de DNA em embriões humanos. A pesquisa desenvolveu-se ao redor de 86 embriões produzidos para fins de reprodução assistida, considerados inviáveis, pois tinham 3 conjuntos de 23 cromossomos, em vez de 2, que seria o normal. O objetivo dos cientistas foi a substituição de um gene cuja mutação está associada à doença Beta-Talassemia, que faz parte de um grupo de doenças hereditárias do sangue, como, por exemplo, a anemia grave. Dos 86 embriões utilizados na pesquisa, 71 sobreviveram ao procedimento inicial de edição do DNA. Ao final do experimento, apenas 7 embriões apresentaram a combinação desejada. A pesquisa também verificou outras substituições indesejadas, que poderiam gerar mutações inesperadas. Os pesquisadores afirmaram que seriam necessárias mais pesquisas para verificar se era viável a aplicação do método em embriões normais (CORDEIRO, 2014).

Já em setembro de 2015, foi a vez de uma cientista britânica pedir autorização para estudar a utilização do sistema em embriões humanos excedentes, no intuito de investigar o grau de eficiência do método de CRISPR-Cas9, mas sem envolver sequências associadas a doenças. A finalidade era conhecer melhor o desenvolvimento inicial do embrião e a potencialidade da técnica para as pesquisas com células-tronco (KELLAND, 2015).

O desenvolvimento do CRISPR-Cas9 vem trazendo perspectiva de cura de doenças e representa o protótipo de terapia gênica. Surgiram diferentes estratégias biológicas para a engenharia genômica, mas a maioria revela limitações relacionadas à baixa eficiência, manutenção ou riscos significativos. O mecanismo apresenta uma maneira muito mais simples e segura para a modificação do gene alvo. Vários estudos em células modelos de animais têm sido publicados, demonstrando suas vantagens com relação às técnicas de terapia gênica convencionais. Pesquisas crescentes vêm sendo realizadas para o tratamento de determinados grupos de doenças genéticas (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

Entende-se como terapia gênica a capacidade do melhoramento genético por meio da correção de genes alterados (mutados) ou modificação sítio-específicas que tenham como alvo o tratamento terapêutico. O âmbito desta abordagem é amplo, com potencial tratamento de doenças causadas em genes recessivos (como a fibrose cística, hemofilia, distrofia muscular e anemia falciforme), doenças genéticas adquiridas como câncer, e determinadas infecções virais, como a AIDS (GOLÇALVES; PAIVA, 2016).

Existe uma importante questão acerca do tipo de célula alvo da terapia gênica que, atualmente, se subdivide em dois grandes grupos: terapia gênica de linhagem germinativa e terapia gênica de células somáticas. No que diz respeito à terapia gênica de linhagem germinativa, as células germinativas, como o espermatozoide e o óvulo, são modificadas pela introdução dos genes funcionais, os quais são integrados ao genoma. As edições são hereditárias e passam para gerações subsequentes. Em tese, esse tipo de terapia deve ser altamente eficaz na luta contra doenças genéticas e hereditárias. Já a terapia gênica de células somáticas é aquela em que os genes terapêuticos são transferidos para células somáticas de algum paciente. Qualquer efeito ou alteração são restritos somente ao paciente e não são herdadas pelas futuras gerações (LAUXEN, 2014).

A tecnologia de edição CRISPR oferece oportunidades inigualáveis no combate a doenças genéticas e modificações de genomas dos organismos vivos, humanos e outros. Os esforços dos cientistas na engenharia genética atingiram um pico quando CRISPR apareceu como uma tecnologia rápida, direta e de “baixo custo”, acessível quase em qualquer configuração básica de laboratório. Mas os riscos desconhecidos e os potenciais benefícios relativos a esta poderosa tecnologia de edição de gene precisam de uma investigação substancial e debates abertos para permitir uma avaliação minuciosa de aspectos científicos, éticos e sociais desse problema.

Em novembro de 2018, o pesquisador chinês He Jiankui comunicou à mídia sobre o nascimento de gêmeas que possuíam o DNA modificado, para que pudessem resistir ao vírus da AIDS que o pai havia contraído, sem o objetivo de curar doença hereditária ou prevenir, mas que os bebês possuíssem a característica natural de resistir a uma possível infecção do HIV. Utilizando a ferramenta CRISPR/Cas9, ele realizou a manipulação genética de embriões com fins reprodutivos, pois, na China, havia apenas uma regulamentação de 2003, que proibia a manipulação genética de embriões, mas esta não previa qualquer punição. Em 2019, as autoridades chinesas anunciaram que outra mulher estava grávida de um bebê que também fez parte desse projeto Jiankui, que não se sabe do nascimento, pois não houve mais notícias a respeito dessa terceira criança. O cientista foi condenado a três anos de prisão e ao pagamento

de uma multa correspondente a um milhão e setecentos e trinta mil reais, assim como outras duas pessoas que participaram do projeto também foram condenadas (PRESSE, 2019).

Com esse caso, é perceptível os grandes problemas da falta de ética, de regulamentação e de fiscalização. Um cientista diz ter presenciado o momento do consentimento dos potenciais participantes e acha que eles “absolutamente” entenderam os riscos, o que não se pode afirmar se é verdade, pois se trata de uma pessoa que acredita que edição genética é como se fosse uma vacina. Outro ponto que foi descoberto é que junto com o He Jiankui haviam cientistas estrangeiros, o que torna perceptível a facilidade de uma pessoa que mora em um país onde é proibido a edição genética ir para um outro lugar, que não existe lei ou as leis são vagas, para realizar esses tipos de experiências (PRESSE, 2019). São diversos riscos e problemas que precisam ter respostas com urgência, pois não existem muitos obstáculos para que pesquisadores continuem com suas pesquisas sem que se tenha conhecimento da mídia.

Por ser uma tecnologia emergente, o sistema CRISPR-Cas9 está no meio de diversas discussões, apesar do seu elevado potencial de aplicação e desenvolvimento de medicinas terapêuticas, ferramentas de diagnóstico e melhoria de bioprodutos, mas quando uma nova tecnologia é introduzida e aplicada nas pesquisas genéticas, são necessárias reflexões acerca de sua utilização, na medida em que uma das principais questões é a irreversibilidade das respectivas ações. Apesar da possibilidade de mutações distintas em genomas de qualquer espécie, com precisão, eficiência e baixo custo, ainda não se tem conhecimento exato das implicações do uso da ferramenta CRISPR e tampouco de quem poderá fazer uso da tecnologia (LAUXEN, 2014).

As limitações das opções disponíveis e o entusiasmo diante dessa nova técnica, tendo em vista a necessidade de novas terapias, faz com que cresça a vontade de comprovação do potencial de eficácia no tratamento de doenças genéticas. Mas, por se tratar de recente mecanismo, deverão ser observados os aspectos relacionados aos benefícios e riscos que permeiam a aplicação da técnica. Em síntese, o sistema apresenta perspectivas promissoras para a terapia gênica e o aperfeiçoamento genético, contudo, é necessário cuidado diante da incapacidade de controle sobre os respectivos resultados e dos interesses que poderão advir de sua implementação (OLIVEIRA, 2002).

A medicina genética corretiva se depara com amplas possibilidades de aperfeiçoamento da genética humana e, ao mesmo tempo, com perigos reputados possíveis, no entanto, não foram ainda empiricamente constatados.

Na declaração da UNESCO, o genoma humano é classificado como patrimônio mundial, que deverá ser inerentemente protegido e conservado para gerações futuras. Mesmo que a UNESCO entenda que a integridade do genoma humano evolui, desenvolve mutações e expressa diferentes potencialidades de cada indivíduo, ainda permanece vago se as deficiências genéticas e deficiências que causam doenças graves são consideradas como variações do genoma humano com um propósito evolutivo e, portanto, sujeitos à proteção e conservação, ou se são erros biológicos que podem ser geneticamente corrigidos por meio de tecnologia.

O sistema CRISPR evoca questões através de um espectro dinâmico da ciência, ética e política. Embora se reconheça o princípio de não prejudicar, um diálogo coerente entre ciência e ética pode equilibrar a posição de tais tecnologias em decisões políticas e elaboração de legislação. Os valores científicos também são preocupantes, pois mesmo quando existir segurança do controle técnico, será preciso refletir em que medida pode-se avançar e se há disposição de recursos para utilizar os avanços na área da genética com prudência e humanidade (GOLALVES; PAIVA, 2016).

Muito já se avançou, porém, ao mesmo tempo em que o método CRISPR traz esperanças quando se trata da correção de erros e problemas genéticos que causam doenças e limitações à vida humana, também deixa apreensão quanto à experimentação no “aperfeiçoamento” humano e nos riscos sociais de uma nova eugenia. Deve-se ter cautela quando se pensa nas futuras gerações e na existência de meios que possibilitam a seleção dos genes dessas pessoas.

3.3 A redução da diversidade humana e o espectro do eugenismo

Nas intervenções genéticas, existe uma linha tênue e problemática sobre a diferença entre curar e melhorar. A eugénica apresenta-se como uma forma mais contemporânea de eugenia, uma tecnociência nascida nos anos 70, sendo resultado do encontro entre genética, biologia molecular e engenharia genética. O eugenismo se manifesta como a forma utópica da eugénica, tendo uma convicção de que poder-se-á substituir os genes ruins pelos genes bons e criar uma nova espécie de humanidade libertada de seu mal-estar e sofrimento (SCHRAMM, 2009).

Atualmente, a eugénica é dividida entre eugénica negativa – a que se preocupa em prevenir e curar doenças e malformações consideradas de ordem genética – e eugénica positiva – que visa a melhoria das competências humanas, como a inteligência, memória,

criatividade e várias outras características psicofísicas. A primeira é aceita sem grandes questionamentos morais, já a segunda causa controvérsias (SCHRAMM, 2009).

Esse novo tipo de conhecimento sobre a possibilidade de utilizar – para o bem ou para o mal – esse saber-fazer é objeto de grandes esperanças, mas também de apreensões crescentes, pois a eugénica tem a possibilidade de mudar a vida humana, talvez mais do que qualquer outro avanço científico ou tecnológico. É objeto de preocupação porque poderia apontar para uma nova ordem bioantropossocial, feita de novas linhagens de humanos, melhor adaptadas às condições de vida futura e, também, para intensificação do projeto de controle e transformação dos sistemas naturais, em cooperação com o processo de globalização da economia, da política, da informação e das tecnologias, graças à redução do social e do cultural ao biológico (SCRAMM, 2009). Supostamente em benefício do bem-estar da espécie *homo sapiens*, a engenharia genética, em geral, e eugénica, em particular, abre a possibilidade de uma genética de todos os comportamentos sociais.

Após uma certa “fase de latência”, as novas descobertas sobre o genoma humano e o aperfeiçoamento e difusão das práticas de reprodução assistida ofereceram enorme potencial instrumental ao pensamento eugênico. A biotecnologia, ao mesmo tempo que proporciona um conhecimento cada vez mais amplo e preciso sobre o genoma humano, serve como ferramenta de difusão das práticas neoeugénicas (AGUIAR; FRAGA, 2010).

Com todos os avanços, no futuro pode ocorrer a divisão social do espaço global em dois polos distintos. De um lado, os indivíduos geneticamente superiores, ou seja, perfeitos; e de outro, o dos discriminados, pois seriam imperfeitos geneticamente, por possuírem algum defeito ou doença genética. Este tipo de segregação é a nova ameaça das técnicas genéticas e deve ser sempre observada e limitada, por conta do perigo da nova eugenia, tendo-se em consideração que os pais passariam a escolher as características que desejariam que seus filhos tivessem (CAMPOS, 2008)

Questiona-se se é possível conviver com o processo seletivo decorrente desses avanços da biotecnologia, o que pode acarretar, sem dúvida, numa distinção genética significativa e de grande importância para o futuro de todos os indivíduos. Desde cedo, cada um poderá saber se é portador de genes defeituosos, aqueles que provavelmente provocarão doenças já conhecidas. E esse conhecimento precoce fará o ser humano prisioneiro de seu próprio genoma, sendo avaliado pelos seus genes e não por aquilo que é ou faz.

É possível prever a distinção que poderá vir acontecer dentro da estrutura da sociedade, pois ocorreu anteriormente. Na coletividade, muitos poderão ser entendidos como disfuncionais. Os que forem acometidos de alguma patologia ou alteração genética serão

submetidos a uma categoria inferior, como se fosse possível dividir em subclasses aqueles que não possuem modificações em seus genes e aqueles que possuem. Tal situação, que pressupõe a intromissão na vida e a razão de ser de cada um, é permitida em decorrência da observação atual dos variados tipos de preconceitos que aqueles que dispõem de alguma anomalia genética já encaram. Com a constatação de que a própria estrutura social foi feita para que houvesse dificuldades na existência dessas pessoas (OLIVEIRA, 2002).

Não existem dúvidas do enriquecimento diário que ocorre na diversidade de pessoas que compõem a comunidade, pessoas de diferentes crenças, ideias, profissões, ideologias e valores. O Brasil é a face dessas diferenças, principalmente em função do movimento migratório da fase de colonização, tendo pessoas de muitas origens, pessoas com características de diversas raças e com pluralidade de cores, o que torna a população brasileira rica, bela e ímpar no mundo. O crescimento do conhecimento sobre o material genético e o anseio pela excelência humana em genética ameaça a heterogeneidade biológica.

A metáfora do espectro do eugenismo pode aparecer como uma nova profecia, preocupada com a adaptação dos humanos a condições de vida desconhecidas, graças ao mapeamento e à manipulação do DNA do Genoma Humano, considerada genericamente como a essência a qual poderia ser reduzida toda a complexidade da condição humana. As recentes biotecnologias aumentam a crença do ser humano divino, ideal, por se fundamentarem nos dados genéticos. Por isso se alega que o eugenismo, hoje, se baseia em conjecturas técnicas e científicas, haja vista que tudo o que não for considerado perfeito no ser humano deverá ser suprimido e extinto (SCRAMM, 2009).

Deve ser compreendido que o próprio genoma está sujeito à mutação, ele já contém potencialidades que se expressam diferentemente de acordo com a educação, o ambiente, as condições de vida e de saúde, ou seja, ele evolui em novos contextos criados pela própria ação humana. Faz-se necessária a contextualização das discussões acerca do genoma, ou seja, que as representações simbólicas e imaginárias devem ser situadas tanto no contexto evolutivo e complexo da biologia humana *stricto sensu*, quanto de sua concepção ampliada ou antropológica, que inclui as dimensões sociais e culturais responsáveis pela evolução conjunta do humano e do meio (SCRAMM, 2009). Como é dito por Simone Born de Oliveira:

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

que deve combater toda e qualquer agressão a esta mesma dignidade, dar garantias para a plenitude de seu gozo por parte de todos os seus (OLIVEIRA, 2002, p. 85).

Casabona (1999), ao discorrer sobre o surgimento de uma nova eugenia, dá especial enfoque para as análises que são realizáveis em torno da reprodução, como por exemplo, o diagnóstico pré-natal no decorrer da gravidez, os diagnósticos realizados por casais antes mesmo da procriação e o diagnóstico pré-implantatório no zigoto obtido *in vitro* antes da decisão a respeito de sua transferência à mulher. A saúde do casal é utilizada como justificativa para esse conjunto de procedimentos, para que possam deliberar a respeito da sua reprodução tão cobiçada. Contudo, esses mesmos métodos podem ser utilizados para fins essencialmente eugênicos (eugenia negativa), como o caso da existência de anomalias ou doenças hereditárias no seio das famílias e não for desejado que a descendência do casal venha a manifestar tais patologias, ou ainda quando o embrião ou feto apresentar patologias graves.

No Brasil, a seleção de sexo do embrião pode ser permitida se for uma situação em que a natureza da doença genética se manifesta somente em um sexo específico. A escolha injustificada do sexo por mero capricho dos pais representa uma interferência na liberdade e diversidade do ser humano (CAMPOS, 2017).

A respeito da discussão se existe algum fundamento jurídico que poderia levar a justificar a escolha de se ter uma filha ou um filho, Carolina Lopes Campos (2008) explica que não existe relevância ética, moral e filosófica para tal diferenciação e, portanto, tal prática deve ser vedada a todo custo pelo ordenamento jurídico, por representar um interesse ilegítimo que invadiria a privacidade do novo ser humano e estará condenando à morte aqueles embriões que não são do sexo desejado. A relação de filiação deve ter as suas bases no afeto, na compreensão e não pode ser estabelecida a partir do cumprimento de certas exigências, como a escolha do sexo. Interessante é a colocação de Habermas sobre avanços das pesquisas em embriões, que levam o homem, conseqüentemente, a uma insensibilidade moral:

À aplicação da técnica de pré-implantação vincula-se a seguinte questão normativa: É compatível com a dignidade humana ser gerado mediante ressalva e, somente após um exame genético, ser considera digno de existência e de um desenvolvimento? Podemos dispor livremente da vida humana para fins de seleção? Uma questão semelhante se faz quanto ao aspecto do “consumo” de embriões (inclusive a partir das próprias células somáticas) para suprir a vaga esperança de um dia podermos produzir e enxertar tecidos transplantáveis, sem ter de enfrentar o problema de transpor as barreiras da rejeição a células estranhas. Na medida em que a produção e a utilização de embriões para fins de pesquisa na área médica se disseminam e se normalizam, ocorrem uma mudança na percepção cultural da vida humana pré-natal e, por conseguinte, uma perda da sensibilidade moral para os limites dos cálculos do custo-benefício (HABERMAS, 2004, p.29).

Outra forma de eugenia é a eliminação de embriões por apresentarem suscetibilidade a desenvolver alguma doença na fase adulta. Como tal suscetibilidade não é

certeza absoluta, pode a doença indicada não se manifestar, porque depende, na maioria dos casos, da predisposição de fatores externos que contribuam para o aparecimento de doença. Logo, classificar um embrião como um ser suscetível a alguma doença seria o mesmo que condená-lo à morte antecipadamente por uma doença que pode vir a não se manifestar (CAMPOS, 2008).

Ainda que a engenharia genética possa ser utilizada como uma ferramenta no tratamento de doenças, pode ser considerado mais um aparato de melhoramento dos genes e da seleção que culminará em um atualizado movimento eugênico. A existência de poderosos instrumentos de análise de informações dos indivíduos torna esse movimento dotado de recursos que facilitam o conhecimento das patologias sociais, como as doenças orgânicas e até mesmo as doenças que são entendidas como mentais ou de habilidades (assim como a carência delas) (OLIVEIRA, 2002).

A erradicação de doenças através da engenharia é um dos aspectos fascinantes da engenharia genética. A longa busca por tratamentos de doenças como a AIDS, os vários tipos de cânceres e de enfermidades que até hoje não possuem cura, demonstram as ameaças da eugenia contemporânea. O pensamento dominante é que a terapia genética será o grande salvador da existência da humanidade, o que leva ao pensamento acrítico do uso de tais métodos. Pois muito se pensa sobre o resultado imediato: a cura de doenças; mas não se tem em consideração tudo o que pode ser considerado como doença, o que pode ser visto com uma anormalidade que precisa ser erradicada, qual é o gene considerado bom.

Hodiernamente, a prática de terapias genéticas depende das variáveis no gene humano, isto porque o tratamento de doenças pode se manifestar de forma diversa em organismos iguais, visto que as respostas sempre podem ser diferentes. O resultado pode ser positivo unicamente em uma pessoa, enquanto outras sucumbem com moléstias graves mesmo com a existência do tratamento. Salienta-se que as ações praticadas hoje terão consequências no organismo das gerações que estão por vir, o que afligirá a existência da própria espécie humana. As ações realizadas no ser humano concreto e que lhe afeta de forma direta, a partir da engenharia genética, transcendem a eles, podendo impactar também a própria espécie humana em sua integridade, identidade, inalterabilidade e diversidade (CASABONA, 1999).

Dar andamento a processos eugênicos fará com que aos poucos, a humanidade se veja em situação de perigo. O que hoje se tem como diversidade, paulatinamente poderá diminuir devido a busca do ser humano ideal, o que muitas vezes traz à tona os preconceitos, as inabilidades de lidar com certas necessidades, ou até mesmo a falta de vontade de encarar os problemas e dar meios concretos de fazer com que todos sejam vistos como iguais e

importantes. As discussões sobre tratamentos de doenças muitas vezes desconsideram o posicionamento das próprias pessoas que a possuem, demonstrando que para alguns, a dignidade e inclusão demoram mais para chegar ou simplesmente não chegam.

Cria-se argumentos para tornar a eugenia em uma coisa positiva, como se fosse possível mudar a essência desse movimento. Convencionando chamar essa eugenia de ética, como uma forma de justificar vontades eugênicas em obrigações com as gerações futuras, um meio de beneficiar a coletividade. Fundamentos que demonstram que ainda existem desejos eugênicos, e que muitos não percebem que possuir determinado tipo de doença não torna o indivíduo impossibilitado de viver em sociedade, de exercer seu papel, que é único e necessário para a própria existência da espécie. Elaborar um ideal de saúde perfeita poderia levar a um eugenismo “justificável”, o que acabaria com todas as identidades, diversidades e pluralidades que fazem parte das culturas humanas (CORDEIRO, 2014).

Quanto mais igualitária for a humanidade (intuito eugênico), menos resistente essa será. Indo na contramão dos tratamentos para os flagelos que tanto tentam erradicar. A uniformidade no gene faz com que se diminua a preocupação com terapêuticas, um problema quando se pensa nos diversos males que ocorrem no mesmo organismo, nas doenças que se manifestam de diversas formas, nas mutações que determinadas patologias sofrem naturalmente; acabando por ser um retrocesso ao conhecimento atual na matéria (OLIVEIRA, 2002).

Como assinala Kant (2003), nos fundamentos de “A metafísica dos Costumes”, o homem é o único ser que vive como um fim em si mesmo e não como meio para uso de uma outra vontade, sendo o primeiro princípio de toda ética e de todo direito.

As situações de mudança e desenvolvimento atuais são de que as novas biotecnologias aumentam a possibilidade de ação humana, abrindo campo para novas intervenções que repercutirão na vida e na natureza humana, criando-se uma preocupação com o que se entende como progresso científico e a forma que esse avanço pode mudar a concepção do ser humano sobre si, procurando-se na bioética e no biodireito uma resposta para impedir a instrumentalização humana.

4 O BIODIREITO E A BIOÉTICA FRENTE OS RISCOS CAUSADOS PELA EUGENIA

É relevante saber que o avanço no conhecimento do DNA e do genoma humano traz expectativas, desejos e incertezas, o que gera a necessidade de um controle ético, social e jurídico nessa área. Assim, fica evidente qual o papel da Bioética, disciplina responsável por tratar destes novos dilemas provindos do avanço do conhecimento humano, que podem, além de gerar benefícios, ocasionar danos irreversíveis.

É o que será demonstrado nesse capítulo: a necessária reflexão acerca da relevância da Bioética e do Biodireito para a regulação dos conflitos envolvendo a engenharia genética, tendo em vista que a natureza e o ser humano não podem ser reduzidos a meros objetos da ciência sem uma reflexão profunda acerca dos dilemas éticos e jurídicos que circundam suas questões. Para isso, dividiu-se o trabalho em três partes: na primeira são apresentados os princípios da Bioética, assim como as críticas provenientes da América Latina em relação à Bioética principialista; na segunda parte, é apresentado o Biodireito, que deve estar em consonância com a Constituição Federal ao mesmo tempo em que se adapta às transformações radicais que ocorrem na biotecnologia e, na terceira, é realizada uma análise do sistema CRISP/Cas com algumas leis nacionais e internacionais de biossegurança.

4.1 Bioética e os dilemas perante as transformações biotecnológicas

Quando se fala de ética e moral, existem aqueles que defendem que se trata de uma mesma coisa, havendo diversos autores que consideram os termos como sinônimos, e outros que pregam pela diferença de significados. À medida que se pensa no papel fundamental desses termos para a Bioética, faz-se necessário realizar uma certa distinção para melhor compreensão.

Ainda que os dois termos tratem do padrão ideal de comportamento para otimização da vida social, ética é uma expressão mais abrangente que a moral. A ética tem a qualidade de fenômeno universal e generalizável, vindo do grego *Ethos*, que significa modo de ser, enquanto a ideia de moral está relacionada com características de fenômenos culturais específicos, com valores de cada grupo social. Simone Born de Oliveira, ao tratar desse assunto, diz que a ética vai estabelecer o conjunto de normas necessárias para o convívio em comunidade em um determinado momento. Assim, a ética não será algo imutável, tendo em vista que deve ser um consenso entre a sociedade plural, evidenciando a união dos diferentes valores morais. Além disso, a autora afirma que a ética é algo estabelecido para possibilitar a convivência em

sociedade, em determinado período, se dividindo entre a microética³ e a macroética⁴ (CRUZ; TRINDADE, 2006; OLIVEIRA, 2002).

A partir dessas concepções surge a Bioética, um produto típico da modernidade da segunda metade do século XX, que pode ser considerada uma ética prática, ou seja, uma ética aplicada que se preocupa com uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas e da solução adequada aos dilemas morais por elas apresentadas. Conforme dito por Fermin Schramm, a Bioética se insere em um contexto de convivência com as estruturas conflitantes da realidade humana e as tentativas de criar soluções que convergem, consideradas equidistantes, tanto do relativismo cético quanto do dogmatismo (SCHRAMM, 2002; CLODET, 2003).

A ética aplicada consiste no estudo dos panoramas éticos de um problema pessoal ou social. É a deliberação sobre aspectos que têm repercussão individual ou coletiva no dia-a-dia da humanidade, sendo aquela parte da filosofia prática que tem por objetivo considerar e avaliar a conduta por meio de regras, princípios, valores, ideais, razões e/ou sentimentos. A ética prática também se preocupa com a reflexão sobre o agir correto num tema de grande importância para o bem-estar ou sobrevivência da humanidade ou de um grupo social determinado (CLODET, 2003).

São perceptíveis os sérios questionamentos éticos que surgem nesta época de crescente objetivação dos seres vivos pela técnica e pelas biotecnologias em nome do bem-estar. A ocorrência de inúmeros casos de manipulação chocantes gerou impactos e questionamentos sobre o que viria ser, em termos de experimentos científicos, maléfico ou benéfico, e fez com que o congresso norte-americano criasse, no ano de 1974, a Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamental, como uma resposta aos diversos escândalos na área da saúde. Essa Comissão, ao iniciar suas reuniões, teve que elaborar alguns princípios gerais que permitissem resolver os casos apresentados e que, ao mesmo tempo, fossem aceitos pela maioria. Depois de quatro anos, essa comissão apresentou diretrizes morais para pautar as pesquisas com seres humanos, os três célebres princípios da Bioética: respeito às pessoas (depois chamado de autonomia), beneficência e justiça (CLODET, 2003).

Falar sobre os princípios da Bioética significa falar de Beauchamp e Childress, autores do livro “Princípios de Ética Biomédica”, texto de referência em todo mundo, publicado em 1979. Os princípios tidos como fundamentais sobre o desenvolvimento e prática da Bioética

³ A microética comporta a vida pessoal, o modo de ser privado de cada indivíduo (OLIVEIRA, 2002).

⁴ A macroética diz respeito à vida coletiva, o espaço público, o modo de ser da humanidade (OLIVEIRA, 2002).

foram o Respeito à Autonomia, Beneficência, Não-Maleficência e Justiça, quatro princípios que fazem parte da moralidade comum – isso significa que são uma moralidade aplicável a todas as pessoas independentemente do espaço em que habitem. Os autores procuraram explicar como operacionalizar a aplicação desses princípios de modo a que possam ser entendidos coletivamente como uma “ferramenta” adequada para as tomadas de decisões no campo da biomedicina (MARTINS, 2013). Assim, se passa a explicar brevemente sobre o que trata cada um deles.

Ao tratar do Princípio da Autonomia, Beauchamp e Childress afirmam que ser autônomo é diferente de ser respeitado como sujeito autônomo. As pessoas autônomas são reconhecidas pela capacidade de se autodeterminarem, fazerem escolhas independentes, enquanto respeito pela autonomia provém da identificação do valor da pessoa enquanto sujeito que tem o direito de escolha e não a obrigatoriedade de escolher. A diferença entre autonomia e respeito à autonomia consiste na percepção da necessidade de atender a aquele cuja debilidade – seja por doença ou vulnerabilidade – inviabiliza o exercício pleno de sua autonomia. Isso porque mesmo as pessoas autônomas que geralmente são boas gestoras da sua saúde podem falhar por vezes, sobretudo quando constrangidas pela doença, ignorância ou depressão, são confrontadas com escolhas difíceis. O mesmo acontece com as pessoas que são dadas como incapazes de tomar decisões autônomas, podendo, por exemplo, recusarem-se a tomar um medicamento (MARTINS, 2013).

Para dar potência à autonomia da pessoa, os profissionais estão obrigados a revelar de maneira compreensível a informação necessária aos seus pacientes, seja do diagnóstico, seja as terapias disponíveis, pois, dessa forma, pode-se exigir do paciente aquilo que foi nomeado de “consentimento informado” (CI). O CI é uma condição indispensável da relação médico-paciente e da pesquisa em seres humanos, tratando-se de uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz e tomada após um processo informativo, para aceitação de um tratamento específico ou experimentação, consciente dos riscos, benefícios e possíveis consequências (CLODET, 2003). Contudo, existem obstáculos que limitam a compreensão no processo de consentimento, nesses casos, para Isabel Matos Martins (2013), o entendimento não precisa ser completo: basta compreender os fatos centrais que já será suficiente.

O princípio da Não-Maleficência é outro princípio tradicional, considerado como uma diretriz fundamental na atual prática biomédica, sendo a obrigação de não causar, em termos gerais, qualquer mal ou danos. Do ponto de vista médico, a aplicação deste princípio reporta-se à obrigação de não causar danos físicos, incluindo sofrimento ou dor, invalidez ou

morte. Beauchamp e Childress distinguem tal princípio enquanto obrigação de não fazer mal ao próximo, em contrapartida, a Beneficência seria a obrigação de ajudar os outros, de providenciar o bem e não apenas evitar o mal. Esse princípio impõe uma obrigação negativa de caráter não absoluto, proibindo uma determinada ação que possa causar danos ou fazer mal. O conceito de mal, no entanto, admite um uso duplo: normativo – a obrigação de não causar dano intencionalmente – e não normativo – causar dano pode ser justificado em determinadas circunstâncias particulares (MARTINS, 2013).

Possuindo também uma larga tradição na ética médica, o princípio da Beneficência mostra que para a vida moral não basta apenas a obrigação de respeito à autonomia da pessoa ou a obrigação de não maleficência, exige também alguma bondade, compaixão e caridade, a contribuição para o bem-estar dos outros. Nesse princípio, as pessoas não se limitam apenas a não prejudicar, mas tomam medidas positivas que ajudem efetivamente os outros, o que é mais complexo de se realizar. Beauchamp e Childress fazem distinção entre Beneficência e Benevolência, para dar maior especificidade, sendo aquela o ato concreto de ajudar, a obrigação de agir em prol do benefício, e esta significando a “virtude” de quem o pratica, ou seja, a ação de generosidade sem que se esteja obrigado a tal (MARTINS, 2013).

Os autores ainda fazem uma separação no que diz respeito ao princípio da Beneficência, havendo a “beneficência em sentido geral” – que é um ideal moral, não obrigatório, mas que em situações concretas obrigam a agir beneficentemente; e a “beneficência em sentido estrito” – que obriga a agir beneficentemente àqueles com que se tem, de algum modo, um vínculo, seja afetivo e/ou consanguíneo (amigos e família) ou até mesmo profissional (sendo um exemplo a relação médico/paciente) (MARTINS, 2013).

O quarto componente do principialismo bioético é a Justiça, que impõe o dever de dar a cada um o que lhe é devido ou lhe pertence, em termos de deveres ou responsabilidades, benefícios ou direitos. É referente a direitos e deveres, enquanto a injustiça significa negá-los, seja por erro ou por omissão (MARTINS, 2013). Exige-se equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medicina ou da área da saúde, existindo injustiça contra uma pessoa quando lhe é negado algo que lhe pertence por direito, sendo esse o caso da saúde. O princípio da justiça pode ser postulado para além das pessoas que estão diretamente ligadas à prática médica – paciente, médico, enfermeiro –, por terceiros, como sociedades de proteção, defesa da vida e grupos de prevenção, cujas atividades e reclamações influenciam de forma notável a opinião pública através dos meios de comunicação social (CLODET, 2003).

Os próprios Beauchamp e Childress se debruçam sobre esse quarto componente, questionam-se sobre como encontrar noções específicas de justiça para aplicar aos diversos

contextos, atentando-se ao fato de que, de um lado, há escassez de bens, e de outro, há necessidade de distribuição de oportunidades a todos. Ao tratar dos juízos norteadores da Bioética, os autores explanam que são aqueles apresentados como deveres *prima facie*, ou seja, mesmo que se tenha o compromisso de respeitá-los, nem sempre é possível fazê-los, visto que diversas vezes, para respeitar um princípio, é necessário desrespeitar o outro com o qual aquele está em conflito (MARTINS, 2013). Volnei Garrafa aponta que a teoria dos quatro princípios é pretensamente universalista, o que se mostra problemático, pois seria uma tentativa de universalização de aspectos meramente regionais (GARRAFA, 2005).

É evidente o impacto da Bioética na modernidade, pois é esta que procura dar instrumentos teóricos e metodológicos para proporcionar respostas aos problemas éticos que aparecem em diversas situações, tendo em vista a pluralidade de moralidades. Volnei Garrafa (2005) reitera a importância de seu papel, afirmando que o próprio progresso humano proporcionou a criação dessa ética aplicada e, conseqüentemente, a Bioética passou a influenciar na dinâmica e evolução dessas mesmas sociedades.

No século XXI, a Bioética caracteriza-se como uma “ciência da sobrevivência”, designando-se como uma ferramenta para a discussão e aprimoramento das cidadanias, dos direitos humanos e da justiça social, sendo este um dos pontos que geram indagações (GARRAFA, 2005).

As preocupações com os aprimoramentos da vida social demonstram que, com a modernidade, a vida física e biológica, que anteriormente eram de relevância privada das famílias, passou a fazer parte do interesse público do Estado, a vida comum (para os gregos, *zoé*) foi integrada na soberania deste, que passou a desenvolver estratégias políticas para a sua gestão. Esse é o fenômeno que Michel Foucault (2015) denominou como biopoder e biopolítica, no qual o poder político, a partir do século XVII, assumiu a tarefa de gerir a vida por meio da disciplina ou dos reguladores da população. O velho direito de causar a morte ou deixar viver foi substituído por um poder de causar a vida ou devolver a morte. Isso faz com que as tecnologias que possuem o poder de melhorar a saúde e fazer diagnósticos de possíveis doenças desde o embrião tenham um forte suporte por parte da sociedade.

Outro movimento da modernidade é o fenômeno da globalização⁵, que deixa perceptível a crescente desigualdade ente os países do Norte e do Sul do planeta. Isso faz com

⁵ “Associado a um ciclo de expansão do capital, [...] que, para se afirmar, impõe a desregulamentação dos mercados de trabalho e a revisão dos Estados Nacionais com vistas numa maior flexibilidade do movimento transfronteiras dos investimentos lucrativos. Exprime uma ideia de interdependência entre relações, estruturas e processos sociais em nível mundial, em que a força combinada do conjunto globalizado passa a sobredeterminar, cada vez mais, as realidades locais ou os particulares.” (WILLIAMS, 2007, p. 429).

que as pautas dos problemas éticos verificados entre uma e outra região sejam completamente diferentes, assim como suas soluções. Garrafa declara que a Bioética principialista aplicada *strictu sensu* é insuficiente para proporcionar impactos positivos nas sociedades excluídas dos países pobres e, conseqüentemente, em suas organizações políticas, pois uma Bioética meramente descritiva e neutra não terá forças para interferir concretamente nesses contextos (GARRAFA, 2005).

A virtude da tolerância frente à diversidade cultural associada ao pluralismo de valores é necessária, contudo, não é suficiente para favorecer todos os pontos de vista. Devido à insuficiência da Bioética principialista, foram surgindo críticas provindas a partir dos países periféricos do Sul do planeta, pois o processo de globalização econômica mundial aprofundou ainda mais as desigualdades entre as nações ricas e pobres. Um exemplo dessa situação é que várias nações da União Europeia proibiram, em um ato pró-sustentabilidade, a produção agrícola de organismos geneticamente modificados, mas, em contrapartida, suas multinacionais produzem as referidas variedades em países subdesenvolvidos. Isso mostra a necessidade de novas propostas e releituras acerca dos princípios, pois a noção de Bioética varia de um contexto para outro, assim como dentro de um mesmo país a compreensão dos estudiosos difere (DE FREITAS, 2017; GARRAFA, 2005).

Uma das críticas realizadas por estudiosos estadunidenses, europeus e principalmente latinos é que a corrente principialista foi divulgada como modelo generalista para todo o mundo, em uma percepção de que os princípios seriam compreendidos e aplicados da mesma forma em todos os países e que seriam suficientes e adequados para aplicação concreta em todo contexto social. Até 1998, a teoria principialista se mostrava incapaz de compreender e intervir nas enormes diferenças socioeconômicas e sanitárias verificadas na maioria dos países pobres no Hemisfério Sul. O que fez vozes discordantes começarem a se manifestar contra essa tentativa de universalização de aspectos meramente regionais, considerando-se a necessidade cada vez mais urgente da área da saúde responder adequadamente aos conflitos e dilemas oriundos de sociedades pluralistas. Pesquisas estão sendo realizadas e o controle social destas não diz respeito apenas a questões éticas, filosóficas, morais e econômicas, mas também envolve questões de graves problemas de ordem jurídica e social (FIGUEIREIDO, 2018).

Por exemplo, na atualidade temos o sistema CRISP/Cas9, que é indubitavelmente uma das mais poderosas ferramentas da engenharia gênica, comumente chamado de revolução da ciência básica, que tornou possível a edição do genoma de forma mais eficiente e flexível. Um método que mudará a forma de tratamento de doenças, podendo transformar até mesmo a

forma como o corpo humano e a vida são entendidos. Já existem diversos países que realizam estudos (Estados Unidos, Japão e China) e desenvolvem suas pesquisas utilizando o CRISP/Cas9, o que cria uma certa “vantagem” para aqueles que possuem mais recursos, visto que é uma tecnologia que só é possível em laboratórios com condições de infraestrutura e financiamento estáveis, diferentemente do Brasil que cada vez mais tem que lidar com cortes na área das pesquisas.

Os países com menos recursos econômicos e, conseqüentemente, tecnológicos “ficam para trás” nessa corrida de conhecimentos. Como qualquer técnica, a tecnologia hoje confere poder, define hierarquia e concede status, sendo necessária a consolidação de uma Bioética que responda à realidade dos países periféricos no contexto mundial (GARRAFA; PORTO, 2005).

A Bioética tem que lidar com as transformações sociais, tendo em vista o seu caráter de ética prática. Junges (2011), ao pensar nas dinâmicas da Bioética, explana que, conforme o apontado por Foucault, o aparecimento político da gestão da vida na modernidade fez com que a vida se reduzisse à sua nudez biológica, esvaziada de toda sua dimensão política e moral. O biopoder é fortalecido pelas crescentes potencialidades das biotecnologias impulsionadas pelo mercado, criando um desafio para a Bioética em sua tarefa de defender e proteger a vida.

Surgiram, na América Latina, várias propostas, sendo uma dessas a proposta epistemológica anti-hegemônica ao principialismo, fundada na Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, a Bioética de Intervenção. Vários conceitos foram estudados pela Cátedra UNESCO, como o conceito de Bioética das situações emergentes e Bioética das situações persistentes, que são ideias amplamente utilizadas por estudiosos da América latina. A Bioética das situações emergentes é aquela que trata das situações decorrentes do desenvolvimento da biotecnologia nas últimas décadas, como, por exemplo, a genômica, proteômica, metabolômica, transplantes de órgãos e tecidos com fins terapêuticos, entre outros mais. Sob uma ótica financeira, são problemas caros. Por sua vez, a Bioética das situações persistentes está vinculada às condições que se mantêm na sociedade desde a antiguidade, como a exclusão social, pobreza e discriminação. Sob o ponto de vista da dignidade humana, esses são problemas caros, que protelam medidas compensatórias para tais situações (CRUZ; TRINDADE, 2006).

Outros dois conceitos que foram trabalhados pela Cátedra UNESCO são: países centrais e países periféricos. Os países centrais são aqueles em que os problemas básicos de educação, saúde, alimentação, moradia e transporte já têm uma solução ou estão com soluções encaminhadas. Já os países periféricos são nações nas quais a maioria do povo luta por

condições mínimas de sobrevivência com dignidade, onde o poder e a renda se encontram com reduzido número de pessoas. É desta forma que os países centrais, ao discutir Bioética, podem tratar de apenas parcela das situações emergentes, enquanto os países periféricos, além de tratar dos problemas emergentes, precisam lidar com as questões persistentes (CRUZ; TRINDADE, 2006).

Diante desse contexto típico de desigualdades vistas no hemisfério Sul, a Bioética de Intervenção (BI) surgiu na última década do século XX como um instrumento de denúncia, reflexão e busca de alternativas para esses problemas (bio)éticos. De acordo com a BI, as situações persistentes requerem ferramentas diferentes daquelas utilizadas nos moldes imperialistas dos países centrais. Uma crítica oriunda da própria América Latina se dá na noção de Modernidade, que só é possível compreender os sentidos, dinâmicas e efeitos entendendo que ela tem em sua base uma lógica colonial. A Modernidade constrói uma nova imagem de mundo (ordenado, racional, previsível e em constante progresso), sendo um modo eurocentrado de interpretação, conforme os “Estudos sobre a colonialidade” (EC) (GARRAFA; NASCIMENTO, 2011).

Os EC realizam uma releitura sobre a Modernidade, explicando que esse mito imputa superioridade da civilização europeia articulada com a suposição de que o desenvolvimento europeu deve ser unilateralmente seguido por todas as outras culturas à força, se necessário. Partindo da observação do local, os estudos da colonialidade afirmam que a crítica se funda na ideia de que não existe Modernidade sem colonialidade. A diferença colonial cria um abismo entre as partes envolvidas nos processos colonizadores e na atual colonialidade, hierarquizando as relações, criando uma oposição entre desenvolvido/moderno e o bárbaro, o selvagem, o subdesenvolvido e afirmando a superioridade espacial, política epistêmica, econômica e moral de um sobre o outro (MARTORELL; NASCIMENTO, 2013).

A Modernidade tem sido pensada como a caracterização do desenvolvimento da noção de “homem” como o fundamento da organização do mundo. A realidade se estrutura em hierarquias, nas quais as pessoas ou populações entendidas como “menos desenvolvidas” devem ser tuteladas pelos denominados “mais desenvolvidos”, de modo que o próprio desenvolvimento não tenha como se desvincular das correntes dessa submissão (GARRAFA; NASCIMENTO, 2011).

Colocando em perspectiva essa subalternização de conhecimento, experiências e culturas que tornam possível a consolidação da Modernidade, vemos que a biotecnologia, em especial o CRISP/Cas, torna-se uma das ferramentas da manifestação desse poder que impõe padrões morais, políticos e econômicos, pois países que se preocupam com as situações

persistentes precisam lidar também com as situações emergentes que avançam de forma vertiginosa. Dessa forma, os países centrais, que são os desenvolvidos, expandem-se para criar uma identidade europeia (estadunidense), definindo o que é progresso (GARRAFA; NASCIMENTO, 2011).

A Bioética tem que desenvolver o seu papel de entender os mecanismos de poder sobre a vida, visto que as formas de vida de diferentes países centrais e periféricos não apenas supõem uma diferença de nível de desenvolvimento, mas um escalonamento dos valores da vida. Essa diferença seria a chamada “Colonialidade da vida”, que é o processo de criar uma ontologia da vida que autoriza pensar que algumas delas são mais importantes do que outras, fundamentando uma justificativa para hierarquia e dominação. Isso faz com que as preocupações com o futuro da manipulação genética não sejam infundadas, porque é observável que, a depender do grupo de pessoa ou do indivíduo, a vida terá um valor diferente. Márcia Arán e Carlos Peixoto Júnior (2007), ao pensarem sobre esses problemas, fazem um questionamento válido: nas fronteiras biopolíticas da atualidade, existiriam vidas mais dignas que desfrutariam dos avanços da ciência e vidas consideradas de menor valor, as quais serviriam principalmente de cobaias? A ideia de que certas vidas possuem mais valor do que outras faz com que seja mais fácil ocorrer o apagamento da existência dessas vidas desvalorizadas.

Não restam dúvidas de que as novas técnicas de transmissão e término de vida, as inovações nos tratamentos de doenças, as descobertas de enfermidades e possibilidades de tratamentos prévios para as moléstias trazem um impacto social significativo, tendo efeitos em diversas esferas, podendo originar alguns encantamentos acerca desse enriquecimento de conhecimentos, mas também estranhamentos e perplexidades, e é por isso que existem questões éticas a serem levadas em consideração quando se pensa em todo esse desenvolvimento, em tantos projetos existentes tratando da manipulação genética. Logo, é preciso cuidado para evitar que os perigos indesejáveis se tornem uma realidade. É necessário um controle ético e moral, conforme os preceitos que priorizam a dignidade humana. Além disso, a ideia de desenvolvimento associada à tecnologia tem um valor positivo, já que no imaginário das sociedades ocidentais tal conceito significa crescimento e aprimoramento (GARRAFA; PORTO, 2005).

Surgem, então, verdadeiros questionamentos sobre as possibilidades e os limites dos experimentos possíveis com a manipulação genética, pois os pesquisadores já passaram a solicitar aprovações individuais para seus projetos. Estudiosos, além de demonstrarem certas preocupações éticas sobre os resultados desses testes, dizem que há perigos como a possibilidade de as células-tronco humanas gerarem outros tipos de células, como as neurais e

sexuais. Nesse caso, quais serão os limites para os avanços? Somente a ética e consciência do pesquisador vai ser o freio para que as barreiras não sejam ultrapassadas? A aplicação dos princípios bioéticos – nessa situação em que se enxerga uma saída para as filas de transplante de órgãos – conterà toda a sede de “avanço” biológico?

Conforme dito por Wanderson do Nascimento e Leandro Martorell, a afirmação de um ser universal faz com que as bioéticas hegemônicas sejam aliadas das discriminações entre as pessoas da sociedade, uma vez que não se posiciona sobre condições prejudiciais que provêm do racismo, xenofobia, homofobia, preconceito geracional, entre outras. A Bioética ou se apresenta ativamente como antirracista, antissexista ou finda por apoiar as condutas sobre as quais não se manifesta (MARTORELL; NASCIMENTO, 2013).

A proliferação de tecnologias médicas sempre mais sofisticadas de diagnóstico e de terapêutica clínica e as futuras possibilidades abertas pela medicina genômica através das terapias genéticas alimentam a utopia da saúde perfeita que se transforma, aos poucos, numa ideologia de consumo. Conseqüentemente, faz pensar que um dia será possível eliminar todas as doenças pela intervenção do gene. A realização dessa utopia acontece pelo consumo de tecnologias que oferecem a saúde enquanto mercadoria e se o biopoder se manifestava antes como gestão calculadora, por parte do Estado, da vida biológica dos corpos e das populações, hoje o biopoder revela-se como agenciamento simbólico das técnicas a serviço da saúde por parte da empresa biotecnológica, sendo um controle do biopoder mais sutil, de cunho consumista e simbólico (JUNGES, 2011).

As capacidades de produzir bem-estar e conforto transformam radicalmente o cotidiano, alterando, inclusive, o corpo e a relação tempo/espaço, dando auxílio para que a tecnologia seja considerada como o resultado benéfico do “desenvolvimento” humano. As ideias de avanço e progresso associadas a tal desenvolvimento impedem que se avalie com clareza o quanto a lógica de mercado vem comprometendo a vida biótica e antrópica, trazendo a preocupação sobre os laboratórios que são detentores do direito às formulas e exploração dos produtos, transformando insumos e medicamentos em uma mercadoria qualquer. Como nem todos os países são capazes de manter laboratórios que realizam pesquisas como o CRISP/Cas, resta a inquietação sobre a produção desses conhecimentos sujeitarem-se apenas aos imperativos do mercado, não se baseando nas necessidades das populações, e resta também a apreensão com acesso limitado ao uso de tais métodos biotecnológicos (GARRAFA; PORTO, 2005).

A vida tornou-se, primeiramente, objeto de gestão política para transformar-se em mercadoria econômica por obra das grandes corporações transnacionais do mundo globalizado.

Atualmente, são as grandes corporações industriais e financeiras que não só produzem mercadorias, mas também subjetividades, e dentro do contexto biopolítico, produzem também necessidades, relações sociais, corpos e mentes, em outras palavras: produzem produtos do sistema (JUNGES, 2011).

Com essas inquietações, percebe-se que apenas a Bioética principialista não é capaz de fazer com que essa visão de “desenvolvimento” seja amenizada, e pra isso é necessária uma Bioética crítica de intervenção que se delineie a partir do reconhecimento da ideia de saúde como qualidade de vida, expandindo em direção ao reconhecimento do contexto social como campo legítimo de estudo e intervenção bioéticos. É essencial que se adote padrões éticos que coloquem o bem-estar do ser humano como um fim, que promovam a distribuição de riqueza, a emancipação pessoal e libertação da consciência, sendo esse o cerne da Bioética de Intervenção. A Bioética, mais do que uma ferramenta descritivo-normativa, deve ter como objetivo mediar conflitos de interesse e valores, devendo construir um amparo para a vida vulnerável (ARÁN; PEIXOTO JÚNIOR, 2007).

Os países periféricos, que não são marcados pela modernidade, são naturalmente tidos como inferiores. E numa modernidade em que progresso e aprimoramento andam em conjunto, não é difícil imaginar qual lado é mais fácil de ser suprimido. Nessa perspectiva, não há como duvidar de que pesquisas até agora consideradas como fatos isolados, no futuro, poderão gerar crescentes malefícios se não forem adotadas providências no sentido de criar parâmetros para o desenvolvimento e implementação das respectivas tecnologias (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

Essa situação em que os países centrais possuem monopólio de tecnologias coloca aqueles que vivem na periferia mundial numa posição de dependência e vulnerabilidade, que pode dar abertura para submissão dessas pessoas às pesquisas realizadas por países que detêm maior estabilidade biotecnológica. A erradicação de certo tipo genético, a neoeugenia, pode ocorrer tanto ao pensar em tratamento de doenças e manipulação do gene, quanto nos estudos acerca de certos males em que pessoas são subjugadas a entrar em contato com tais patologias, e muitas vezes não possuem as resistências necessárias para não sofrer nenhum tipo de dano. Circunstâncias desse tipo são possíveis principalmente em países periféricos, pois o processo de absorção tecnológica não se dá de forma homogênea entre o centro e a periferia, o que fortifica o pensamento de que os produtores dessas pesquisas são superiores, em oposição àqueles que servem apenas para submeter-se aos riscos e sofrer os possíveis danos.

No Brasil, houve uma situação nesse sentido, em que a Universidade da Flórida, subvencionada pelo Instituto Nacional de Saúde, dos Estados Unidos, realizou uma pesquisa

sobre malária, na qual integrantes de comunidades negras ribeirinhas no Amapá foram submetidos a picadas de cem anófeles (mosquito-prego) do ambiente duas vezes por ano em áreas endêmicas com alto índice de infectividade. Ressaltando-se que o comitê de ética da universidade estadunidense em questão e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa aprovaram o protocolo de pesquisa, embora o documento avaliado fosse uma versão do projeto no qual “não constava a descrição de que os mosquitos se alimentariam do sangue dos voluntários” (LORENZO, 2012).

Por isso a Bioética é um instrumento importantíssimo na luta pela valorização humana, quando se depara com um contexto de desigualdades sociais, colonização da vida e situação de subalternização de conhecimento de países periféricos. A Bioética se torna uma arma para a proteção da dignidade, liberdade, frente ao biopoder, impedindo a eugeniação e a coisificação do ser humano, devendo se comprometer em inserir nas comissões de ética em pesquisa e nas instâncias de debates, itens que possibilitem verificar se os componentes causadores de vulnerabilidades relacionados às raças, gêneros, classes sociais, orientações sexuais, diferença etária e de localização geopolítica estão presentes ou se os cuidados que evitem tais vulnerações foram tomados (MARTORELL; NASCIMENTO, 2013).

A partir da multidisciplinaridade ocorrem reflexões morais e filosóficas a respeito da vida, sendo o direito uma dessas ciências, pois estabelece limites aos avanços biotecnológicos, impondo barreiras capazes de salvaguardar os direitos fundamentais dos indivíduos, preservando-os, inclusive, para as gerações futura. E é isso que passa a ser explorado na próxima seção (MABTUM; MARCHETO, 2015).

4.2 A Constituição de 1988 e o Biodireito

A partir do século XX os conceitos, categorias e institutos do direito civil clássico mostraram-se insuficientes para regular as relações sociais que surgiram na esteira dos avanços científicos e tecnológicos da biologia e, principalmente, da engenharia genética. Surge, assim, o Biodireito, que irá tratar dessas novas realidades e relações sociais, que colocam em causa o homem não somente como ser individual, mas como parte da espécie humana. O Biodireito é a positivação das normas da Bioética, ou seja, a positivação jurídica de permissões de comportamentos médico-científicos e de sanções pelo descumprimento destas normas (SANTOS, 2006).

Embora a ciência em geral, ao menos em seu aspecto investigatório, pareça não ter restrições intrínsecas e a busca pelo conhecimento se apresente como ilimitada, sempre se

vetaram determinadas práticas por razões religiosas, éticas ou culturais. Na atualidade, existe uma série de regras que, se não condicionam o exercício da inteligência, ao menos restringem alguns experimentos e certas aplicações práticas da Medicina. As normas restritivas por vezes se exteriorizam num aspecto espiritualista, como o respeito à vida ou o livre arbítrio, mas em alguns casos atendem a preocupações inerentes aos próprios riscos da descoberta, como na hipótese de novas bactérias ou vírus (BARBOZA, 2000).

As autorrestrições e controles autônomos nem sempre são capazes de impedir que o comportamento científico ultrapasse os limites do que é seguro para a humanidade. Para certas situações, não basta invocação da consciência pessoal, devendo ser aplicados os valores que a sociedade, em um momento histórico determinado, considera relevantes e merecedores de proteção, superando as convicções particulares.

A tarefa de estabelecer quais valores são primordiais para a proteção das pessoas tem sido desempenhada pelo Direito, não sendo incomum que o rápido desenrolar dos acontecimentos deixe para trás o ordenamento, fazendo com que o jurista tenha que se esforçar na interpretação para adequar as normas existentes às novas situações. Cabe ao Direito, por meio da lei, entendida como expressão da vontade da coletividade, definir a ordem social na medida em que dispõe dos meios próprios e adequados para que essa ordem seja respeitada (BARBOZA, 2000).

Entretanto, o Biodireito não desempenha o papel de simplesmente encontrar um correspondente jurídico para assuntos relacionados à Bioética, mas de uma inter-relação entre uma ciência e outra, não sendo adequado hierarquizar as duas disciplinas, já que a Bioética tem um papel imprescindível para a construção de novas relações.

Perante o ineditismo dos assuntos tratados pelo Biodireito, é essencial a análise dos princípios vigentes, que são valores eleitos pela sociedade, pois esses não podem se deixar seduzir pelas promessas de realizações das grandes e antigas aspirações da humanidade, feitas pela ciência, para que não ocorram danos irreversíveis à sociedade. Por isso, o Direito não pode ter um papel meramente instrumental para acompanhar os avanços científicos, porque haveria uma desconsideração das referências, fundamentos e a própria natureza científica do direito, que possui princípios, métodos e formulações próprias. Não basta a adaptação das categorias jurídicas existentes ou formulação de novas regras para empreender as novas técnicas e relações interpessoais decorrentes, pois isto seria colocar o Direito a reboque da ciência (BARBOZA, 2000; SANTOS, 2006).

Como é dito por Heloisa Barboza (2000), o objeto do Biodireito é matéria heterogênea, complexa e que muitas vezes confronta normas existentes que lhe são estranhas.

Com a Constituição da República de 1988, instaurou-se no Brasil uma nova ordem jurídica que se estrutura nos princípios ali dispostos. Os princípios compreendem, em sua maioria, em direitos fundamentais do homem, como a vida, a dignidade humana, a liberdade e a solidariedade e sua proteção, que se tornaram pilares para a rede estrutural do Biodireito, por serem também base da Bioética.

A Constituição de 1988 não possui um capítulo próprio para tratar do Biodireito, porque os princípios constitucionais referentes à vida humana, sua preservação e qualidade, estão entrelaçados a esta disciplina. Perante a revolução biotecnológica, o respeito aos valores mínimos da dignidade humana, liberdade e a igualdade inspiram o sistema normativo da ordem constitucional (SANTOS, 2006). Por isso, quando se pensa em manipulação genética, que tem potencial para afrontar direitos fundamentais por envolver a vida, é necessário falar na proteção de sua essência, que é a dignidade humana.

A dignidade humana está prevista no artigo 1º, inciso III da Constituição, como um dos fundamentos do Estado. Sarlet (2001) a define como uma qualidade intrínseca de cada ser humano, que faz com que tanto o Estado quanto a comunidade o tratem com o mesmo respeito e consideração, o que significa assegurar à pessoa um complexo de direitos e deveres fundamentais contra qualquer ato de cunho degradante e desumano, garantindo-lhe condições existenciais mínimas para uma vida saudável.

Ingo Sarlet (2007) salienta que a dignidade, como uma qualidade intrínseca da pessoa humana, é irrenunciável e inalienável, constituindo elemento que qualifica o ser humano como tal e dele não pode ser destacado. Portanto, deve ser compreendida como elemento que qualifica o ser humano, uma qualidade integrante da própria condição humana, que deve ser reconhecida, respeitada, promovida e protegida, não podendo ser criada, concedida e retirada – apesar de poder ser violada – já que em cada ser humano é concebida como algo que lhe é inerente. À ordem jurídica é imposto reconhecimento e proteção, devendo zelar pela dignidade para que todos recebam igual – pois todos são iguais em dignidade –, devendo o Estado e a comunidade ter respeito e consideração.

Deste modo, quando o indivíduo é colocado em uma situação correspondente à eugenia ou a serviço da melhoria genética de um determinado grupo populacional ou quando se abusa dele por outras razões para a criação e produção de um certo tipo humano, deve-se ter em mente que o sujeito individual tem seu fim em si mesmo e a sujeição dele a tais situações é uma violação fundamental à sua dignidade (OLIVEIRA, 2002).

Para Oswaldo Frota-Pessoa, na história, tenta-se às vezes inibir a pesquisa científica, temendo-se que o seu resultado possa ser utilizado para o mal, mas se esse fosse um

critério válido, a censura teria de paralisar toda a ciência, já que qualquer conhecimento pode contribuir tanto para o mal quanto para o bem. O que deve ser coibido, através de legislação, são que os atos inaceitáveis sejam ou não possibilitados por conhecimentos científicos (FROTA-PESSOA, 1997).

Em uma situação em que os países periféricos precisam lidar tanto com os problemas emergentes quanto com os problemas persistentes, é papel do Biodireito agir ativamente na proteção da dignidade humana, da privacidade, liberdade, saúde, informação e meio ambiente equilibrado, entre outros princípios que constituem a própria dignidade, pois com a existência da disparidade econômica entre os países, o acesso a conquistas científicas passa ao largo da grande massa da população, que muitas vezes está mais preocupada em conseguir alimento diário.

Deve-se atentar ao fato de que os países com maior poder econômico é que estarão mais aptos a possuir biotecnologias, e ao mesmo tempo em que essas biotecnologias proporcionam um conhecimento mais amplo e preciso sobre o genoma humano, também podem servir como ferramenta de difusão das práticas neoeugênicas. As práticas neoeugênicas se caracterizam por fazerem parte da esfera individual. Muitas vezes, permeadas pela relação médico-paciente, uma vez que são sempre pertinentes à saúde de um indivíduo ou casal interessado, ao conceito (no caso de reprodução assistida), seus familiares e às gerações futuras, mediante a possibilidade de não preservar o genoma humano, que é patrimônio da espécie (AGUIAR; FRAGA, 2010).

Por isso se dá tanta importância ao direito, assim como a Bioética, que têm a função de impor limites ao trabalho da biociência, bem como à utilização posterior dos resultados científicos, tendo por base tanto a lei como os princípios da Bioética, que devem ser respeitados, com o objetivo fundamental de proteger o homem em toda a sua dimensão. Esta deve ser a preocupação central permanente no desenvolvimento das pesquisas que envolvem biotecnologia de modo geral e de sua aplicação em seres humanos (OLIVEIRA, 2002).

O Biodireito, aderindo às propostas da Bioética Interventiva, pode oferecer ferramentas consistentes para pensar sobre os problemas que são perceptíveis principalmente na América Latina, adotando, no campo coletivo e público, a priorização de políticas e tomadas de decisão que privilegiam o maior número de pessoas, pelo maior espaço de tempo possível e que resultem nas melhores consequências coletivas. Na seara individual e privada, busca aderir à busca de soluções viáveis para os conflitos identificados, levando em consideração o contexto em que acontecem, assim como as contradições que os sustentam, utilizando propostas que

tornam mais difíceis a aplicação de práticas e técnicas científicas que limitam a dignidade humana (GARRAFA; NASCIMENTO, 2011).

A ciência e a tecnologia têm buscado alternativas para a evolução com a finalidade de tornar o ser humano mais apto geneticamente. Se por um lado as descobertas na área da genética possibilitam a cura de determinadas epidemias, por outro possibilitam a tão temida limpeza racial. A biotecnologia, ao mesmo tempo que proporciona um conhecimento cada vez mais amplo e preciso sobre o genoma humano, serve como ferramenta de difusão das práticas eugênicas. Desta forma, é necessária a existência de normas jurídicas para conter os excessos que poderão ser praticados por todas as profissões, e claramente a área da saúde não está afastada dos problemas decorrentes da falta de ética. De acordo com Oliveira (2002), nem tudo que os cientistas sabem fazer deve ser feito, e por isso não se pode ser flexível com os cientistas que necessitam de normas para delimitar, conter e reprimir abusos.

Não se sabe se o Biodireito é o ideal a ser alcançado para limitar os abusos de tais procedimentos, e assim diminuir os riscos éticos em torno do seu desenvolvimento, mas um biodireito seria melhor que um vazio. Junges (1999) destaca que é incontestável que o Biodireito vai desenvolver a função de restringir tais atividades, pois a crescente sofisticação técnica da procriação humana assistida abre espaço para ataques contra a dignidade humana e impõem ainda mais a necessidade da formulação de um decálogo de direito gerativos e genéticos do ser humano a ser engendrado.

O Biodireito deve ser pensado a partir da concretização dos ideais da Bioética, levando em consideração as críticas realizadas e os métodos indicados por aqueles que criticam, ou corre-se o risco de haver diretrizes legais que não atendem aos que deveria proteger, os seres humanos, principalmente aqueles que são impossibilitados de defender. É fundamental o desenvolvimento de pesquisas na área genética, mas estas devem ser realizadas e estruturadas a partir da ética, da moral e da defesa da dignidade humana, para impossibilitar o potencial negativo que trará consequências indesejáveis para a existência da humanidade (OLIVEIRA, 2002).

Com os atentados à dignidade humana ocorrido nas guerras mundiais, houve uma expressa necessidade de tutelar juridicamente os direitos da personalidade no âmbito mundial, sendo esse direito amparado pela Assembleia Geral da ONU de 1948, na Convenção Europeia de 1950 e no Pacto internacional das Nações Unidas. No Brasil, a matéria tem sido tratada em leis extravagantes e pela Constituição Federal de 1988, que, com a maior amplitude, se ocupou no artigo 5º, ao dar-lhes, no inciso XLI, uma tutela genérica ao prescrever que a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais (DINIZ, 2014).

Maria Helena Diniz traz o conceito de personalidade Jurídica como sendo aquilo que:

Apoia os direitos e deveres que dela irradiam, é objeto de direito, é o primeiro bem da pessoa, que lhe pertence como primeira utilidade, para que ela possa ser o que é, para sobreviver e se adaptar às condições do ambiente em que se encontra, servindo-lhe de critério para aferir, adquirir e ordenar outros bens (DINIZ, 2014, p. 134).

Assim, a personalidade jurídica é entendida como um direito subjetivo, tendo intuito de defender a integridade física, ou seja, o corpo e a vida, e também proteger a integridade intelectual, como a honra, a liberdade, autoria, etc. Isso tem um significativo peso na reflexão sobre os pais hiperempenhados, que representam um excesso ansioso de maestria e dominação, que querem muito tornar sua prole isenta dos males cuja previsibilidade não há. Pior ainda, pretendem formar “produtos” juridicalizados e embalados nos tratamentos tecnológicos. Desejam evitar deficiência, mas, sobretudo, querem escolher o tipo de pessoas a nascer (DE FREITAS, 2017).

Não se trata de apoiar um conservadorismo ou de não colher os bons frutos percebidos, mas a atuação desses investigadores merece limites para o bem comum. Deste modo, cabe ao Biodireito estabelecer postulados sobre os quais deverá se desenvolver a atividade científica, um papel que não é de cerceamento do desenvolvimento científico, mas de traçar as exigências mínimas que assegurem a compatibilização entre os avanços biomédicos que importam na ruptura de certos paradigmas e a continuidade da humanidade enquanto tal (MARTINS-COSTA, 2000).

Em vista disso, o Biodireito é um dos ramos do direito com maior capacidade de se adaptar às mudanças, podendo se comunicar com várias áreas do conhecimento humano, mas, para isso, não deve basear-se em fundamentos antigos, mas buscar novos horizontes através de uma visão ampla e complexa da realidade. Deve possuir características pluralistas, promovendo uma justiça real perante os impactos das mudanças (MABTUM; MARCHETO, 2015).

Denota-se a importância da construção de diretrizes no sentido de recomendar, permitir, obrigar, desencorajar e/ou proibir técnicas de interferência genética, de acordo com o potencial de abrangência das tecnologias. As questões relacionadas às intervenções na vida e na saúde humana requerem reflexões no âmbito da sociedade civil, das entidades médicas e hospitalares, das instituições de ensino e pesquisa, de conselhos profissionais, de comissões nacionais, de comitês de Bioéticas, do legislativo, do executivo e do judiciário. Questões de relevância fundamental que requerem cuidado por parte da sociedade e do Estado (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

Desta forma, passa-se à análise de algumas posturas regulatórias adotadas com relação aos avanços científicos, mais especificamente no que diz respeito às intervenções genéticas em seres humanos.

4.3 CRISP/Cas e a sua relação com as leis nacionais e internacionais

A biossegurança representa um conjunto de medidas para a manipulação adequada de agentes químicos, físicos e principalmente biológicos, com ênfase no registro e acompanhamento do impacto de cada liberação ao meio ambiente de organismos geneticamente modificados (OGMs). Tendo por fonte geratriz a Bioética e Biodireito, que devem ser compreendidos como o conjunto de normas pertinentes ao tratamento dado à vida como um todo, de todas as espécies, em especial da espécie humana, implicando na reflexão ética sobre o significado e as consequências para a vida humana do uso da biotecnologia (DE FREITAS, 2017).

Assim, passa-se a uma análise da técnica CRISP/Cas, conhecida em português como “Agrupamento de curtas repetições palindrômicas regularmente inintercaladas associadas ao sistema Cas”, relacionando-a com os dispositivos expressos na Lei nº 11.105/05 de março de 2005, que estabelece as normas de segurança e os mecanismos adequados para fiscalização de organismos geneticamente modificados; na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e artigos provenientes da Carta Magna.

Para os aplicadores do Direito, é de suma importância conhecer tal técnica, visto que em breve poderão se deparar com casos concretos quanto à sua futura aplicação, ou não, de modo a garantir a solução de conflitos e a soberania do Estado Democrático do Direito, amparado pelas normas jurídicas brasileiras que possam tratar sobre o tema proposto (AMORIM; MARÇAL, 2017).

A CRISP/Cas, entre as suas diversas aplicações, possui a capacidade de aplicar a deleção de um gene defeituoso presente em um hospedeiro (seja organismo unicelular ou pluricelular) e a inserção de um gene saudável proveniente de outro, de modo a garantir a síntese proteica e a da maquinaria celular envolvida na homeostase, ou seja, garante o equilíbrio do meio interno – os fluidos que circulam pelas células – independentemente das alterações que ocorram no ambiente externo, sendo considerada como uma mutagênese a modificação reduzida de pares de um gene, que pode ser provocada por diferentes fontes: radiação (raios UVA/UVB); químicas (substâncias cancerígenas) e biológicas (determinados tipos de vírus e

bactérias inserem o seu DNA na célula hospedeira, como consequência podem desencadear reações adversas ao DNA do receptor que repercutem sobre a função da célula hospedeira). (AMORIM; MARÇAL, 2017).

A diferença entre mutagênese e transgenia é que enquanto a mutagênese é capaz de modificar alguns pares de um gene existente, a transgenia, por sua vez, insere milhares de pares base, genes completos que não existiam anteriormente, originados do organismo doador (AMORIM; MARÇAL, 2017). Com base nisso, a técnica CRISP/Cas poderia ser considerada em parte como mutagênica, quando ocorre a inserção de um fragmento de DNA de uma bactéria em uma célula hospedeira humana. O artigo 4º da Lei 11.105/05 afirma que:

Art. 4º Esta Lei não se aplica quando a modificação genética for obtida por meio das seguintes técnicas, desde que não impliquem a utilização de OGM como receptor ou doador:

I – Mutagênese;

II – Formação e utilização de células somáticas de hibridoma animal;

III – fusão celular, inclusive a de protoplasma, de células vegetais, que possa ser produzida mediante métodos tradicionais de cultivo;

IV – Autoclonagem de organismos não-patogênicos que se processe de maneira natural (BRASIL, 2005).

Se em algum momento a técnica CRISP/Cas for considerada em sua totalidade como mutagênica, de acordo com o inciso I, a lei não se aplicaria para o caso concreto do seu emprego em humanos, uma vez que o organismo a ser utilizado como transportador iria inserir sequências de DNA oriundas de humanos saudáveis e com homologia genética compatível com o paciente. A lei se aplica no caso de se utilizar um organismo “estranho” com possibilidade de induzir alterações no organismo após a inserção de sequências de material genético que não seria compatível ao de humanos (AMORIM; MARÇAL, 2017).

Como é o caso da transgenia, pois um organismo recebe o gene de um doador diferente, permitindo a manifestação de uma característica que não tinha antes. O organismo transgênico tem parte de seu material genético (DNA ou RNA) modificado com a inserção de material genético exógeno (de outra espécie). Por exemplo, isola-se o DNA bacteriano, que não foi geneticamente alterado, e, posteriormente, faz-se a clonagem e extração (e modificação do DNA) do gene de interesse para, após, inserir em uma planta, tornando-a mais resistente, pois a regeneram para possuir somente as células que contém o transgene. Assim, a planta que não possuía determinada traço, com a inserção de milhares de genes do doador, passa a expressar as peculiaridades que foram inseridas.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos aborda em seus dispositivos ampla orientação sobre os aspectos éticos e condutas que devem ser adotadas quanto à prática da Medicina, Ciência da Vida e as tecnologias aplicadas diretamente em seres

humanos, tendo em consideração os aspectos legais, ambientais e sociais (UNESCO, 2005). Os dispositivos da Declaração Universal são amparados no âmbito jurídico brasileiro desde a promulgação da Convenção de Viena, que versa sobre o direito dos Tratados, sendo reconhecidos em 14 de dezembro de 2009. Por força da Declaração e Programa de Ação de Viena, que ocorreu 1993, os esforços de todos os entes governamentais envolvidos foram voltados para condecoração dos direitos humanos em escala global e que deveriam ser respeitados por todos.

O item 11 da Declaração e Programa de Ação de Viena dispõe que o direito ao desenvolvimento deve ser realizado de modo a concretizar o direito de todas as pessoas de desfrutar dos benefícios do progresso científico e de suas aplicações, sendo proibido qualquer dano que possa decorrer dela, apontando-se a necessidade de cooperação internacional para garantia do respeito pleno aos direitos humanos e à dignidade, que é de interesse universal. Estando em consonância com o que é dito no artigo 3º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos, que expõe que:

- a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade.
- b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade (UNESCO, 2005).

Esses dispositivos são similares ao disposto na Constituição Federal de 1988, sendo também direitos tutelados pela Carta Magna a cidadania e a dignidade humana. Deste modo, é perceptível que toda tecnologia que porventura venha a ser utilizada em seres humanos deve respeitar a dignidade da pessoa humana, havendo proteção do bem jurídico vida, tanto pela Constituição Federal como pela Declaração Universal da Bioética e dos Direitos Humanos (AMORIM; MARÇAL, 2017).

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, em seu artigo 1º, afirma que o genoma humano possui o elo fundamental de todos os membros da família humana, assim como o reconhecimento da sua inerente diversidade e dignidade. Assim, antes de toda e qualquer ação ou aplicação de novas tecnologias que venham influenciar ou modificar os genes humanos devem ser adotadas condutas éticas por parte dos pesquisadores, A Declaração ainda aponta que nenhuma investigação na área do genoma humano deve prevalecer sobre o respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela dignidade das pessoas ou grupo de pessoas (UNESCO, 1997). Apesar de não apontar para nenhuma técnica específica, essa Declaração assegura a utilização desta em certas situações, como é exposto no artigo 17:

Devem fomentar, nomeadamente, a investigação sobre a identificação, prevenção e tratamento das doenças de origem genética e influenciadas por fatores genéticos, em particular doenças raras, bem como doenças endémicas que afetem uma parte considerável da população mundial (UNESCO, 1997).

Havendo diversos dispositivos que demonstram a preocupação com os caminhos a serem seguidos com a evolução de técnicas e de pesquisas no campo da Biologia e Genética Humana, assim, é encorajada a cooperação internacional entre os países em seu artigo 19:

- a) No âmbito da cooperação internacional com os países em vias de desenvolvimento, os Estados devem tentar fomentar a adoção de medidas que permitam:
 - (ii) Que se desenvolva e reforce a capacidade dos países em vias de desenvolvimento para levar a cabo investigações na área da biologia humana e da genética, tendo em consideração os seus problemas específicos;
 - (iii) Que os países em vias de desenvolvimento beneficiem dos resultados da investigação científica e tecnológica, para que a sua utilização em prol do progresso económico e social possa ser benéfica para todos;
 - (iv) Que se promova o livre intercâmbio de conhecimentos científicos e de informação nas áreas da biologia, da genética e da medicina (UNESCO, 1997).

É relevante lembrar que o PGH foi pensado com base na cooperação internacional e na livre divulgação das informações obtidas, o que efetivamente não ocorreu na época, pois diversas empresas e instituições entraram em uma corrida para terminar primeiro o mapeamento genético e patentear as descobertas. Refletindo sobre essa situação que ocorreu no passado, dificilmente se acredita que os países que já fizeram extensas pesquisas acerca da manipulação do gene irão compartilhar o que foi obtido com os países que estão em “vias de desenvolvimento”.

Um ponto interessante é exposto no Código de Ética Médica, em seu artigo 102, ao ser ponderada a participação dos médicos em pesquisas com seres humanos, o qual é vetado:

Art. 102. Deixar de utilizar a terapêutica correta quando seu uso estiver liberado no País.
 Parágrafo único. A utilização de terapêutica experimental é permitida quando aceita pelos órgãos competentes e com o consentimento do paciente ou de seu representante legal, adequadamente esclarecidos da situação e das possíveis consequências (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019).

A terapêutica é compreendida como a parte da medicina que estuda e põe em prática os meios para aliviar ou curar os doentes. Desta forma, como já dito anteriormente, se o CRISP/Cas for compreendido como mutagênese em uma de suas diversas funções, ele poderá não ser proibido, e ainda, sendo qualquer medicamento ou técnica utilizados para aliviar ou curar pessoas enfermas, como a técnica CRISP é capaz de fazer, poderá ser considerada como “terapêutica experimental”, mas a aplicação não é feita de forma totalmente desimpedida, conforme dito no Código de Ética, é preciso que haja um consenso entre os membros de órgãos de controle e reconhecidas em leis que o autorizem. É ainda demonstrado no capítulo III do Código a Responsabilidade Profissional do médico, o qual é vetado:

Art. 15. Descumprir legislação específica nos casos de transplantes de órgãos ou de tecidos, esterilização, fecundação artificial, abortamento, manipulação ou terapia genética.

Art. 16. Intervir sobre o genoma humano com vista à sua modificação, exceto na terapia gênica, excluindo-se qualquer ação em células germinativas que resulte na modificação genética da descendência (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019).

Desta forma, o uso da técnica CRISP/Cas é fundamental para o tratamento de doenças humana, desde que não possa induzir modificações que comprometam o repositório genético do indivíduo e da sociedade. À vista disso, a tomada de qualquer decisão quanto ao uso de novas metodologias com fins terapêuticos ocorrerá somente quando se exaurir todas as suas implicações sobre o ser humano, explorando todos os reais benefícios e as probabilidades de seu insucesso e possíveis consequências sobre a dignidade humana (AMORIM; MARÇAL, 2017), sendo preciso desconstruir paradigmas existentes com relação às novas tecnologias, assim como construir parâmetros éticos e jurídicos para controlar o desenvolvimento, a implementação e o uso das ferramentas de intervenção genética (GOLDIM; LAUXEN, 2015).

Percebe-se que se faz necessária uma legislação que atenda aos ditames da coletividade e seja pautada nos princípios universais da Bioética, assim como levando em consideração as críticas realizadas pela Bioética de Intervenção. Isto, porque os dispositivos normativos não são claros o suficiente para guiar aos magistrados na hora das decisões acerca de questões relacionadas às técnicas de manipulação e seleção dos gametas, havendo uma deficiência no ordenamento jurídico brasileiro acerca do uso desses novos métodos em questão, pois quando o contexto tratado é a existência humana, não existem artifícios capazes de reparar totalmente as consequências negativas causadas (OLIVEIRA, 2002).

Nesse cenário, é preciso que se perceba os malefícios e possíveis barbáries que podem voltar à tona por meio da aplicação da manipulação genética de forma neoeugênica, como a prática de seleção de genes visando o aperfeiçoamento genético, devendo ser evitado ao máximo sua ocorrência. Hodiernamente, é possível a seleção pré-implantatória dos gametas, aliando isso ao desejo de impedir que a criança nasça com alguma doença causada por alterações genéticas – eugenia negativa – ou então com o objetivo de selecionar gametas e assim designar características biológicas – eugenia positiva – existe o perigo de que práticas eugênicas ganhem novamente o status científico com o uso ilimitado dessas práticas a longo prazo.

Não é dizer que o desenvolvimento científico seja completamente regulado por leis, mas a realidade demonstra que o avanço da tecnologia não se dá de forma homogênea nos países, e já existem as mais diversas discriminações, preconceitos, problemas econômicos, sociais e políticos, então é preciso lidar ativamente com as inseguranças que esse “progresso”

causa nesse panorama de instabilidades sociais. A existência de lacunas nas leis aumenta o perigo de que práticas e experiências sejam realizadas sem nenhum tipo de repressão. O CRISP/Cas, como se têm notícias, já está sendo efetivamente utilizado na manipulação genética, por isso é necessário que essas omissões sejam reparadas e efetivamente resolvidas. É preciso que as duas ciências (bioética e biodireito) diretamente interessadas na defesa da pessoa humana, ordenem e chamem atenção da comunidade científica, traçando um marco moral e jurídico (OLIVEIRA, 2002).

É importante a luta contra a formação de uma hierarquia entre as diferenças físicas dos seres humanos, porque isso leva a discriminação e exclusão a partir da imagem falsa e idealizada de supostos “capazes” acima de “incapazes”, o que afeta especialmente pessoas com deficiência, neurodiversas e com doenças crônicas ainda sem cura. Essa falsa dicotomia se constitui em visões capacitistas do corpo ideal, que normalizam o impacto da pobreza e da desigualdade em quem não atende às exigências da sociedade sobre o corpo considerado “normal” (FERNANDES, 2020).

É relevante notar que o desenvolvimento de biotecnologias, atualmente, possui o financiamento se não total, mas em sua maior parte, de grandes laboratórios e farmacêuticas, que desejam obter somente grandes lucros, não havendo comprometimento com os efeitos benéficos que podem resultar das pesquisas. Num panorama em que muitos não têm como acessar à tais biotecnologias, deve-se ter cuidado para que a legislação não viabilize os interesses apenas de uma minoria privilegiada que auxiliam no desenvolvimento das pesquisas em nível mundial. Diante da realidade das investigações científicas, que pouco se tem notícia, resta a apreensão sobre quem fará uso, e se aqueles que não têm condição de valer-se de tais avanços poderão com o passar do tempo, ser considerados como geneticamente inferiores.

Através da definição do mapa genético de uma pessoa se poderia definir que “tipo” de indivíduo ela é, se existe algum risco em algum ponto de sua vida, agravando ainda mais as discriminações existentes e, apesar de serem perceptíveis as vantagens na luta contra às doenças congênitas a partir da engenharia do gene, essa prática, a longo prazo, pode ser perigosa, pois o conhecimento que certas pessoas podem ter sobre a condição genética de terceiros que estão sociedade pode acabar gerando o preconceito genético. Apesar das matérias da Bioética e do Biodireito serem controversas, não é adequado que um assunto de tamanha relevância fique sem ser encoberto pelo manto protetor do ordenamento jurídico, responsável pelo equilíbrio das relações civis (CURTI; SIQUEIRA, 2018).

O domínio sobre a manipulação genética potencializa o número de ameaças que surgirão contra a dignidade e a heterogeneidade, caso não haja leis capazes de lidar com esses

novos elementos. O sistema já exclui muitas pessoas, já existem problemas que fazem com que certos grupos tenham suas vidas consideradas como de menor valor. Essas mudanças vertiginosas agravam ainda mais os danos existentes e somam novas preocupações, como a redução da diversidade devido ao aparecimento do processo eugênico, ou até mesmo a ausência do direito à privacidade genética, esta última principalmente sobre aqueles que possuem uma herança genética muito afastada da “perfeição”. A regulamentação mostra-se necessária, ao mesmo tempo que é essencial ter cautela sobre como será feita, pois teme-se que o Biodireito não atenda os anseios da maioria, que é efetivamente atingida, seja negativa ou positivamente, pelas pesquisas científicas e suas descobertas (OLIVEIRA, 2002).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As conquistas realizadas na área da ciência renovam a esperança de melhorias na qualidade de vida. Em contrapartida, criam uma série de contradições que precisam ser observadas, objetivando o equilíbrio e bem-estar do futuro da espécie humana e da própria vida no planeta. A presente pesquisa demonstra a complexidade das situações que envolvem a manipulação genética e o uso da biotecnologia, trazendo para o campo da bioética e do biodireito. Examinando as afrontas existentes entre a biotecnologia e as situações de desigualdades sociais que podem ter como consequência a supressão da existência das pessoas que não têm acesso à tais tecnologias.

Foi analisado o surgimento da eugenia, que ocorreu em diversos países, com variados objetivos, mas sempre carregando a ideia de que certos tipos de características eram inferiores e por isso era necessário que se impedisse a proliferação dessas em prol de uma sociedade mais pura. Havia um aspecto preconceituoso e racista, que gerou danos na vida de milhares de pessoas que a partir de um discurso científico, viram sua dignidade desrespeitada por serem considerados como geneticamente inaptas.

Partiu-se para uma investigação acerca das inovações biotecnológicas e como os conhecimentos gerados podem afetar a existência humana. Tendo em vista que, antes mesmo que se soubesse o mapa genético das pessoas, já haviam ocorrido os mais diversos tipos de discriminação com as descobertas possibilitadas pelo Projeto Genoma Humano e os métodos de manipulação genética, novos tipos de preconceitos podem ser criados, como a existência dos geneticamente inferiores ou superiores.

E, posteriormente, explorou-se a Bioética e Biodireito como fundamentais obstáculos para impedir a criação de novos estigmas trazidos pela biotecnologia. Isto porque a humanidade se encontra frente aos dilemas éticos persistentes, como também está perante novos conflitos devido à marcha acelerada do progresso. Tem-se consciência dos benefícios, mas a biotecnologia poderia, de forma contrária, proporcionar o aumento de problemas de exclusão social atualmente constatados, por exemplo, já é possível que se saiba que uma pessoa possivelmente poderá desenvolver uma doença, como um tipo de câncer, sendo que isso poderá ser estendido à várias outras doenças por motivo de falha no código genético, o que talvez gere tratamento diferente por parte de empresas de planos de saúde.

O fenômeno da globalização econômica produz uma crescente concentração de renda mundial nas mãos de poucas nações, assim como aumento de custos sanitários através da criação e expansão de tecnologias de ponta, que possibilitam novas formas de tratamento e

diagnóstico de algumas doenças (febre amarela, malária, tuberculose e outras), o surgimento de novas enfermidades. Por isso, a Bioética e o Biodireito devem fugir de um debate reducionista que trata apenas de direitos individuais, indo além de discutir apenas o mais básico sobre exclusão social quando se pensa nas novas tecnologias, mas buscar conceitos mais abrangentes que estão diretamente ligados a dignidade da vida humana, o valor que a diversidade humana possui e evitar de todas as formas o determinismo genético.

Foi verificado que leis gerais e princípios simples não são capazes de resolver a realidade e os progressos técnicos e científicos da área biológica. Deve-se alcançar um equilíbrio entre o extremo poder da tecnologia e a consciência de cada um, em conjunto com a sociedade. A ciência deve avançar, de eticamente livre, para eticamente responsável, para que a tecnologia fique a serviço do homem, conciliando a liberdade e justiça. A Bioética e Biodireito devem estimular o desenvolvimento da ciência dentro das fronteiras humanas, ao mesmo tempo que desestimula o avanço na direção dos limites desumanos.

O desenvolvimento da ciência pode percorrer caminhos diversos e utilizar diferentes métodos. O conhecimento é por si só um valor, mas a decisão sobre quais conhecimentos a sociedade ou os cientistas devem concentrar seus esforços, implica a consideração de outros valores. A responsabilidade do cientista deve ser avaliada não só pelo exercício das pesquisas em si, mas, principalmente, pelas consequências sociais decorrentes delas. O pesquisador não pode permanecer indiferente aos desdobramentos sociais do seu trabalho, pois a ciência pode ser utilizada para os fins mais nobres ou mais prejudiciais para o gênero humano.

Tendo-se em consideração a velocidade do desenvolvimento biotecnológico, não é possível criar rapidamente certos valores ou referências que possam vir a ser compartilhados por todos. A solução é que tanto a Bioética quanto o Biodireito verifiquem a possibilidade de definição de um conjunto de condições de compatibilidade entre pontos de vista que permanecerão diferentes, mas cuja diversidade não implique necessariamente em conflito catastrófico ou em uma radical incompatibilidade. Os grandes questionamentos giram em torno do controle das questões relacionadas com a manipulação da vida humana, um controle que deve ser ético, pois tanto a ciência quanto a técnica não podem deixar de lado a ética, sob pena de transformarem-se em armas desastrosas para o futuro da humanidade nas mãos de minorias poderosas e mal-intencionadas.

A partir da ética, deve-se criar legislações democráticas, participativas e solidárias pela comunidade internacional de nações, pautada na busca afirmativa da inclusão social, da saúde, bem-estar e felicidade. Um guia para as questões conflitivas já constadas atualmente e

para aquelas novas situações que certamente surgirão no transcorrer dos próximos anos como consequência do desenvolvimento.

A própria Constituição Federal garante direitos que impedem que se instrumentalize o ser humano, como a dignidade humana, igualdade, liberdade e entre tantos outros. Contudo, tem-se uma clara visão de que hodiernamente, a genética vem sendo muito manipulada, mais do que se imagina, pois as informações divulgadas são incompletas, isso quando as pesquisas são realmente expostas. Por isso, resta ao país regular esses tipos de pesquisas, como o CRISP/Cas (que pode ser considerado mutagênese), para evitar que experiências se realizem através das lacunas, contornando leis, agindo onde há espaço e criando responsabilizações jurídicas para que se evitem danos maiores.

Desta forma, a hipótese de que é necessário um ordenamento jurídico pautado na Bioética e no Biodireito se demonstrou verdadeira, tendo em vista que os avanços da biotecnologia causam problemas e a resposta deve ser dada através de um meio capaz de compreender a diversidade de realidades. Isso porque a Bioética e o Biodireito, ao se apoderarem das críticas realizadas, podem vir a ser os meios mais eficazes de lidar com as complexidades da estrutura da sociedade atual.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Mônica Neves; FRAGA, Ivana Oliveira. Neoeugenia: O limite ente a manipulação gênica terapêutica ou reprodutiva e as práticas biotecnológicas seletivas da espécie humana. **Revista Bioética**, vol. 18, num. 1, 2010. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/540. Acesso: 16 abr. 2019.

AMORIM, Laura Lúcia da Silva; MARÇAL, Carlos Anderson. Técnica de Engenharia Genética “agrupamento de curtas repetições palindrômicas regularmente ininterferidas associadas ao sistema Cas” (CRISP/Cas) e as suas relações com as leis nacionais e internacionais. **Revista de Biodireito e Direito dos Animais**, Maranhão, v.2, n.2, p. 57-77, 2017. Disponível: <https://www.indexlaw.org/index.php/revistarbda/article/view/2246>. Acesso: 26 out. 2020.

ANGERAMI, Emília Luigia Saporitti; MAI, Lilian Denise. Eugenia Negativa e positiva: significados e contradições. **Revista Latino-Am Enfermagem**, mar-abril, 2006; 14(2) 251- 8. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a15.pdf>. Acesso: 16 mar 2019.

ARÁN, Márcia; PEIXOTO JÚNIOR, Carlos Augusto. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. **Revista Saúde Pública**, v.45, n.5, p. 849-857, 2007. Disponível: Acesso: 20 out. 2020.

BARBOZA, Heloisa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Revista Bioética**, v. 8, n. 2, p. 209-216, 2000. Acesso: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/276. Acesso: 26 out. 2020.

BARROS JÚNIOR, Evandro Monteiro de. Uma breve história da eugenia mundial – a manipulação genética de Platão a Michael Sandel. **Revista FDC**, UNIFLU, 2017. Disponível: <http://revistafdc.uniflu.edu.br/2017-1-eugenia-mundial.pdf>. Acesso 22 mar 2019.

BIZZO, Nélio Marco Vincezo. O paradoxo social-eugênico, genes e ética. **Dossiê Genética e Ética**. São Paulo; Revista USP (24), dezembro/fevereiro, 1994/1995. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40601995000100007. Acesso: 19 mar 2019.

BOARINI, M. L. Higienismo, eugenia e naturalização do social. BOARINI, M. L. **Higiene e raça como projetos: higienismo e eugenismo no Brasil**. Maringá: Eudem, 2003.

BOARINI, Maria Lucia. Educação higienista; WANDERBROOK JÚNIOR, Durval. Contenção social: a estratégia da liga brasileira de hygiene na criação de uma educação sob medida (1914-45). **Jornada do HISTEDBR VII**, Campo Grande, 2007. Disponível: http://www.histedbr.fe.unicamp.br/acer_histedbr/jornada/jornada7/_GT1%20PDF/EDEDU%20C7%20HIGIENISTA%20GT1.pdf. acesso: 16 mar 2019.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso: 26 out. 2020.

BRASIL. **Lei nº 11.1015, de 24 de março de 2005**. Disponível:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm. Acesso: 26 out. 2020.

CAMPOS, Carolina Lopes Cançado. Dados genéticos como possível fonte discriminadora nas relações familiares. **Instituto Brasileiro de Direito de Família**, 2017. Disponível:

<https://www.ibdfam.org.br/publicacoes/anais/detalhes/715/VI%20Congresso%20Brasileiro%20de%20Direito%20de%20Fam%C3%ADlia>. Acesso: 09 set. 2020.

CAMPOS, Carolina Lopes Cançado. Risco de uma nova forma de eugenia em face do conhecimento do patrimônio genético humano. **Porlatorim**, Revista Eletrônica FAMINAS-BH, 2008, jan/jul. Disponível:

<http://www.faminasbh.edu.br/revistaeletronica/download/ar1.pdf>>. Acesso: 18 abr. 2019.

CASAB

ONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao Direito: Sobre Implicações Jurídicas do Conhecimento e Intervenção do Genoma Humano**. São Paulo: IBCCRIM, 1999.

CHAUTARD-FREIRE-MAIA, Eleidi. Mapeamento do genoma humano e algumas implicações éticas. **Educar**, Curitiba, n. 1, 1995. Disponível:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40601995000100004. Acesso: 18 abr. 2019.

CLODET, Joaquim. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

Disponível em: <http://www.pucrs.br/edipucrs/digitalizacao/irmaosmaristas/bioetica.pdf>. Acesso: 13 nov. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificado pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Acesso: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso: 26 out. 2020.

CORDEIRO, João V. Desafios éticos e legais da medicina personalizada: Exemplos paradigmáticos de investigação, prevenção, diagnóstico e tratamento. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, nov. 2014. Disponível:

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-90252014000200007. Acesso: 20 mar. 2019.

CORRÊA, Marilena. O admirável Projeto Genoma Humano. **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2002. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>. Acesso: 12 abr. 2019.

CRUZ, Márcio Rojas da; TRINDADE, Etelvino de. Bioética de Intervenção – uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis. **Revista Brasileira de Bioética**, v.2, n.4, p. 483-499, 2006. Disponível:

<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8175>. Acesso: 20 mar. 2019.

CURTI, Leticia Mársice; SIQUEIRA, Dirceu Pereira. Eugenia, Neogenia e Bioética: Aproximações e distanciamentos sob uma perspectiva jurídica de Reconhecimento de Direitos. **Direito em Debate**, a. XXVII, n. 49, p. 248-276, 2018. Disponível:

327066546_EUGENIA_NEOGENIA_E_BIOETICA_Aproximacoes_e_Distanciamentos_sob_uma_Perspectiva_Juridica_de_Reconhecimento_de_Direitos. Acesso: 13 nov. 2020.

DANTAS, Carolina Vianna. O Brasil café com leite. Debates intelectuais sobre mestiçagem e preconceito de cor na primeira república. In: **Revista Tempo**, v.13, n. 26, p. 56-79, 2008. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/tem/v13n26/a04v1326.pdf>. Acesso: 19 mar 2019.

DE FREITAS, Ramiro Ferreira. Condicionada a seleção artificial: eliminar os mais fracos ou homogeneizar a “raça”? **Pers. Bioética**, v. 21, n. 1, p. 134-150, 2017. Disponível: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v21n1/0123-3122-pebi-21-01-00134.pdf>. Acesso: 26 out. 2020.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de Direito Civil Brasileiro: Teoria Geral do Direito Civil**. 35ed. São Paulo, Saraiva 2014.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do Biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2002.

EL-HANI, Charbel Nino; JOAQUIM, Leyla Mariane. A genética em transformação: Crise e revisão do conceito de gene. **SCIENTLE studia**, São Paulo, v. 8, n.1, 2010. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-31662010000100005. Acesso: 14 abr. 2019.

FERNANDES, Sabrina. **Se quiser mudar o mundo: um guia político para quem se importa**. São Paulo: Planeta, 2020.

FIGUEIREDO, Antônio Macena. Bioética: crítica ao principalismo, Constituição brasileira e o princípio da dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 26, n. 4, 2018. Disponível: [1983-8042-bioet-26-04-0494.pdf](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-31662018000400004) (scielo.br). Acesso: 26 out. 2020.

FLÓRIA-SANTOS, Milena; NASCIMENTO, Lucita Castanheira. Perspectivas históricas do Projeto Genoma Humano e a evolução da enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem – REBEn**, 2006. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000300020. Acesso: 15 abr. 2017.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade: a vontade de saber**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015.

FROTA-PESSOA, Oswaldo. Fronteiras do Biopoder. **Revista Bioética**, v.5, n. 2, p. 1-8, 1997. Disponível: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/388/488. Acesso: 20 out. 2020.

GALTON, F. On Blood relationship. **Proceedings of the Royal Society of London**, v. 20, p. 394-402, 1872. Disponível: <http://galton.org/essays/1870-1879/galton-1872-rsoc-blood-relationship.pdf>. Acesso: 24 mar 2019.

GALTON, F. Hereditary improvement. **Fraser’s Magazine** 7, p. 116-130, 1873. Disponível em: <http://galton.org/essays/1870-1879/galton-1873-frazers-mag-hereditary-improvement.pdf>. Acesso: 19 mar 2019.

GALTON, F. **Hereditary Genius**. London: MACMILLAN CO, 1892. Disponível em: <http://galton.org.com>. Acesso: 22 mar 2019.

GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, v.13, n.1, p. 125-134, 2005. Disponível: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97. Acesso: 21 mar. 2019.

GARRAFA, Volnei; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. Por uma Vida não Colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 20, n.2, p. 287-299, 2011. Disponível: Acesso: 20 out. 2020.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. **Revista Bioética**, v. 13, n.1, p. 111-123, 2005. Disponível: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96. Acesso: 19 out. 2020.

GOLDIM, José Roberto; LAUXEN, Elis Cristina Ury. Intervenções genéticas em seres humanos: Aspectos éticos e jurídicos. **Revista do Departamento de Ciências Humanas - UNISC**, Santa Cruz, n. 45, p. 202-226, jul./dez. 2015. Disponível: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/6861/5246>. Acesso: 28 abr. 2019.

GONÇALVES, Giulliana Augusta Rangel; PAIVA, Raquel de Melo Alves. Terapia gênica: avanços, desafios e perspectivas. **Einsten**, v. 15, n. 3, p. 369-975. São Paulo: 2017. Disponível: http://www.scielo.br/pdf/eins/v15n3/pt_1679-4508-eins-15-03-0369.pdf. Acesso: 17 mar. 2019.

GUERRA, Andréa. Do holocausto nazista à nova eugenia no século XXI. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 58, n.1, p. 4-5, 2006. Disponível: <a02v58n1.pdf> (bvs.br). Acesso: 14 abr. 2019.

HABERMAS, Jurgen. **O futuro da Natureza Humana: a Caminho de uma Eugenia Liberal?** São Paulo: Martins Fontes, 2004.

JACKSON, Steven; LANG-STANTON, Peter. Eugenia: como movimento para criar seres humanos ‘melhores’ nos EUA influenciou Hitler. **BBC News**, 2017. Disponível: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-39625619>. Acesso: 04 set 2020.

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

JUNGES, José Roque. O nascimento da bioética e a constituição do biopoder. **Acta Bioethica**, v.2, n. 17 p. 171-178, 2011. Disponível: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v17n2/a03.pdf>. Acesso: 19 out. 2020.

KANT, Immanuel. **A metafísica dos costumes**. Bauru: Edipro, 2003.

KELLAND, Kate. Cientistas britânicos buscam permissão para alterar genes de embriões humanos. **O extra**, 18 set. 2015. Disponível: <https://extra.globo.com/noticias/mundo/cientistas-britanicos-buscam-permissao-para-alterar-genes-de-embrioes-humanos-17530121.html>. Acesso: 04 nov. 2020.

LAPA, Fernanda Brandão. **Bioética e Biodireito – um estudo sobre a manipulação do genoma humano**. Florianópolis: 2002, p. 203. Dissertação (Mestrado em Filosofia, Sociologia e Teoria do Direito). Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, 2002. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/82656>>. Acesso: 18 mar 2019.

LAUXEN, Elis Cristina Uhry. **Perpectivas ético-jurídicas do marco inicial da vida humana no contexto dos avanços biotecnológicos**. 2014. 140 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Programa de Pós-Graduação em Direito, Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, São Leopoldo, 2014. Disponível: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/3648?show=full>. Acesso: 06 nov. 2020.

LIMA, Nísia Trindade. **Um sertão chamado Brasil: intelectuais e representação geográfica da identidade nacional**. Rio de Janeiro: Revan, 1999.

LORENZO, Cláudio. Teoria crítica e Bioética: um exercício de fundamentação. In: BABOSA, Swendenberger; GARrafa, Volnei; MARTINS, Gerson Zafalon; PORTO, Dora (org.). **Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois**. Brasília: CFM/ Cátedra Unesco de Bioética, 2012. Disponível: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/bioeticaspoderesinjusticias.pdf>. Acesso: 13 nov. 2020.

LUSSENHOP, Jessica. ‘Fomos cobaias’: programa contraceptivo para presos reacende debate sobre eugenia nos EUA. **BBC News**, 2017. Disponível: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-41005961>. Acesso: 04 set 2020.

MABTUM, Matheus Massaro; MARCHETO, Patrícia Borba. Concepções teóricas sobre bioética, biodireito e dignidade humana. **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas** (online). São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, p. 17-51. Disponível: <http://books.scielo.org/id/qdy26/pdf/mabtum-9788579836602-02.pdf>. Acesso: 26 out. 2020.

MACIEL, Maria Eunice. A eugenia no Brasil. **Revista Anos 90**, Porto Alegre, n. 11, julho de 1999. Disponível: <https://seer.ufrgs.br/anos90/article/view/6545>. Acesso: 20 mar 2019.

MARTINS, Isabel Otilia Parreiral Pinheiro de Matos. **A operacionalização dos princípios da Bioética no principalismo de Beauchamp e Childress**. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade de Nova Lisboa. Nova Lisboa, p. 75, 2013. Disponível: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/10612/1/A33634%20IsabelMatosMartins%20Disserta%C3%A7%C3%A3oMestrado%20Vf.pdf>. Acesso: 17 out. 2020.

MARTINS-COSTA, Judith. A Universalidade e a Construção do Biodireito. **Revista Bioética**, Brasília, v. 8, n. 2, p. 229-246, 2000. Disponível: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/278. Acesso: 26 out. 2020.

MARTORELL, Leandro Brambilla; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. A bioética de intervenção em contextos descoloniais. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 423-431, 2013. Disponível: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a06v21n3.pdf>. Acesso: 20 out. 2011.

MESTROVIC, Tomislav. Desordem genética (complexa) multifatorial e poligênica. **News Medical Life Sciences**, 23 ago. 2018. Disponível: [https://www.news-medical.net/health/Multifactorial-And-Polygenic-\(Complex\)-Genetic-Disorder-\(Portuguese\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Multifactorial-And-Polygenic-(Complex)-Genetic-Disorder-(Portuguese).aspx). Acesso: 08 set. 2020.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da Bioética ao Direito – Manipulação Genética e Dignidade Humana**. 2ª ed. Curitiba: Juruá Editora, 2002. Disponível: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/79645/179234.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso: 19 mar. 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA (UNESCO). **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. 2005. Disponível: Acesso: 26 out. 2020. Disponível: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso: 26 out. 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA (UNESCO). **Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos**. 1997. Disponível: <http://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/decl-genomadh.pdf>. Acesso: 26 out. 2020.

ORSI, Carlos. Suprema Corte dos EUA proíbe patente de genes humanos naturais. **Diário da Saúde**, 14 jun. 2013. Disponível: <https://www.diariodasaude.com.br/news.php?article=suprema-corte-eua-proibe-patente-genes-humanos-naturais>. Acesso: 03 nov. 2020

PLATÃO. **A República**. Tradução de Carlos Alberto Nunes – 3. ed. – Belém: EDUFPA, 2000.

PRESSE, France. Cientista chinês que criou bebês geneticamente modificados é condenado a três anos de prisão. **G1**, 30 dez. 2019. Disponível: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2019/12/30/cientista-chines-que-criou-bebes-geneticamente-modificados-condenado-a-tres-anos-de-prisao.ghtml>. Acesso: 05, nov. 2020.

RAMOS, Antonio David Rufino. **CRISPR/CAS9: uma ferramenta de edição genética para investigação e novas terapias**. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas). Universidade de Coimbra, Coimbra, 2017. Disponível: <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/42065/1/MONO-DAVID.pdf>. Acesso: 15 abr. 2019.

SABBATINI, Renato. **O livro da Vida**. 2001. Disponível: <https://www.sabbatini.com/renato/correio/medicina/cp010216.html>. Acesso: 18 abr. 2019.

SANDEL, Michael J. **Contra Perfeição: Ética na era da engenharia genética**. Tradução: Ana Carolina Mesquita. – 1 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileiro, 2013.

SANTOS, Ana Célia de Julio. **Da vida Humana e seus novos paradigmas: A manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil.** Dissertação (Mestrado em Direito Negocial) – Universidade Estadual de Londrina. Londrina, p. 211, 2006. Disponível: www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp001891.pdf. Acesso: 20 out. 2020.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição de 1988.** Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SARLET, Ingo Wolfgang. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. **Revista Brasileira de Direito Constitucional**, n. 9, jan.-jun. 2007. Disponível: www.esdc.com.br/seer/index.php/rbdc/article/view/137. Acesso: 15 set. 2020.

SCHRAMM, Fermin Roland. A Bioética, seu desenvolvimento e importância para as Ciências da Vida e da Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n.4, p- 609-615, 2002. Disponível: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_48/v04/pdf/opiniao.pdf. Acesso: 15 set. 2020.

SCHRAMM, Fermin Roland. Eugenia, eugénica e o espectro do eugenismo: Considerações atuais sobre biotecnologia e bioética. **Revista bioética**, v. 5, n. 2, 2009. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/384. Acesso: 20 abr. 2019.

SILVA, Edson Pereira; TEIXEIRA, Izabel Mello. História da eugenia e ensino da genético. **Histórica da Ciência e Ensino**, v. 15, p. 63-80, 2017. Disponível: <https://revistas.pucsp.br/hcensino/article/view/28063>. Acesso: 18 mar 2019.

SOUZA, Vanderlei Sebastião; WEGNER, Robert. Eugenia “negativa”, psiquiatria e catolicismo em torno da esterilização eugênica no Brasil. **Revista História, Ciências e saúde** – Mangueiras, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 263-288, jan-mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/2013nahead/ahop0113.pdf>. Acesso: 20 mar 2019.

SOUZA, Vanderlei Sebastião. As ideias eugênicas no Brasil: ciência, raça e projeto nacional no entre-guerras. **Revista eletrônica História em Reflexão**: vol. 6, n. 11, jan-jul, 2012. Disponível: <http://ojs.ufgd.edu.br/index.php/historiaemreflexao/article/view/1877>. Acesso: 20 mar 2019.

SOUZA, Vanderlei Sebastião. Por uma nação eugênica: higiene, raça e identidade nacional no movimento brasileiro dos anos 1910 e 1920. **Revista Brasileira de História da Ciência**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p 146-166, jul-dez, 2008. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000163&pid=S1415-4714201400010000700036&lng=pt. Acesso: 18 mar 2019.

SOUZA, Vanderlei Sebastião. **A política biológica como Projeto: a “Eugenia Negativa” e a nacionalidade na trajetória de Renato Khel (1917-1932).** Dissertação (Mestrado em História das Ciências da Saude) – Casa Oswaldo Cruz – FIOCRUZ. Rio de Janeiro: 2006. Disponível: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/6134>. Acesso: 06 nov. 2020.

VIEIRA, Ricardo Stanziola. **Direitos Humanos, Ciência e Modernidade: uma abordagem interdisciplinar dos dilemas introduzidos pela biotecnologia no debate do direito moderno**

contemporâneo. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, p. 302, 2004. Disponível:
<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/87937>. Acesso: 02 nov. 2020.

WATSON, James D. **DNA**: o segredo da vida. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

WILLIAMS, Raymond. **Palavras-Chave**: um vocabulário de cultura e sociedade. São Paulo: Boitempo, 2007.