

**ESCOLA SUPERIOR DOM HÉLDER CÂMARA PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO EM DIREITO**

Bárbara Augusta de Paula Araújo Myssior

**AS LIMITAÇÕES AO AVANÇO DA PESQUISA GENÉTICA NA PERSPECTIVA DE
UMA SOCIEDADE DE RISCO**

Belo Horizonte

2017

**ESCOLA SUPERIOR DOM HÉLDER CÂMARA PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO EM DIREITO**

Bárbara Augusta de Paula Araujo Myssior

**AS LIMITAÇÕES AO AVANÇO DA PESQUISA GENÉTICA NA PERSPECTIVA DE
UMA SOCIEDADE DE RISCO**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável da Escola Superior Dom Helder Câmara como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.

Orientador: Prof. Dr. Bruno Torquato de Oliveira Naves.

Belo Horizonte

2017

M9981 MYSSIOR, Bárbara Augusta de Paula Araújo.
As limitações ao avanço da pesquisa genética na perspectiva
de uma sociedade de risco / Bárbara Augusta de Paula Araújo
Myssior. – Belo Horizonte, 2018.
104 f.

Dissertação (Mestrado) – Escola Superior Dom Helder Câmara.
Orientador: Prof. Dr. Bruno Torquato de Oliveira Naves
Referências: f. 144 – 157

1. Biodireito. 2. Genética. 3. Sociedade de risco. I. Naves, Bruno
Torquato de Oliveira. II. Título.

CDU 347.121(043.3)

Bibliotecário responsável: Anderson Roberto de Rezende CRB6 - 3094

ESCOLA SUPERIOR DOM HÉLDER CÂMARA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM DIREITO

Bárbara Augusta de Paula Araujo Myssior

AS LIMITAÇÕES AO AVANÇO DA PESQUISA GENÉTICA NA PERSPECTIVA DE
UMA SOCIEDADE DE RISCO

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável da Escola Superior Dom Helder Câmara como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Direito.
Orientador: Prof. Dr. Bruno Torquato de Oliveira Naves.

Aprovada em 23/02/2018

Prof. Dr. Bruno Torquato de Oliveira Naves
Escola Superior Dom Helder Câmara

Prof. Dr. Luiz Gustavo Gonçalves Ribeiro
Escola Superior Dom Helder Câmara

Prof. Dr. Marcelo Sarsur Lucas da Silva
Escola de Direito do Centro Universitário Newton Paiva

Belo Horizonte

2017

Ao Rafa e ao Lipe. Apesar de e por causa de. Vocês são o início e o fim de tudo que eu tenho na vida. Vocês me fazem seguir em frente. Está aí o trabalho da mamãe, gerador de tantos ciúmes e de tantos “hoje eu não posso”, de tantos “agora estou muito cansada”, de vários “agora eu tenho que estudar”, de tantas promessas de folgedos que ficariam para depois. Chegou a hora, meus amores. Vocês fizeram o caminho ser mais colorido e a vontade de vencer ser uma fúria que carreguei comigo por todo ele. Terminei essa etapa. Não fiquem bravos quando eu começar a próxima, viu?

Ao André, meu amor, meu parceiro, companheiro de tudo e em tudo. Por sempre acreditar que eu sou mais, que eu posso mais, que eu consigo mais. Obrigada por ser meu ombro, meu colo, meu coração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha mãe. Sem seu incentivo e sua ajuda esta jornada nunca teria chegado ao fim. Obrigada por estar sempre junto, para o bem e para o mal, e por me impulsionar para ser o melhor que eu posso ser.

Ao meu pai, meu irmão Júnior, os pequenos Davi e Mateus, pelo amor e carinho incondicionais.

Às minhas tias Ana e Valéria, por serem mães, amigas, avós, sempre torcendo pelo meu bem-estar e pelo meu sucesso. Vocês me inspiraram em busca de outras realizações além da maternidade.

À Rose. Sem seu carinho, cuidado e dedicação eu nunca teria terminado este trabalho.

Às amigas Paula, Ziza, Kelly e Aninha, amigas-irmãs, por estarem comigo nos bons e nos maus momentos e por entenderem minha reclusão, minha chatice e meu comprometimento. Estou de volta!

Agradeço profundamente ao meu orientador, Bruno Torquato por acreditar em mim mais do que eu acreditava e por apostar nessa jornada que, mais que a realização de um sonho, foi um retorno a mim mesma. Mais que um orientador, um amigo.

Ao amigo Marcelo Sarsur, meu irmão, por ser uma fonte inesgotável de incentivo e carinho.

Ao Professor Luiz Gustavo por me mostrar um Direito Penal diferente daquilo que eu internalizei, mas com o qual sempre posso contar nos momentos de insegurança.

À Professora Beatriz por ser essa “pequena grande mulher” e me incentivar a buscar a excelência acadêmica, apontando meus erros e reconhecendo meus méritos. Nossa convivência foi curta, mas me marcou de forma indelével.

Às amigas que o mestrado me deu, companheiras de risos, choros, aflições, alegrias e superação, em especial Ana Maria Varela, Ana Luiza Novaes, Amanda Franco, Camila Rossi, Clarice Marotta, Bel Guedes, Larissa Freitas, Willia, Ariadne, Dani Ladeia e Karina Freitas. Obrigada pela jornada, vocês fizeram a estrada parecer mais leve.

A todos que de uma forma ou outra, seja me apoiando, ouvindo minhas lamúrias, secando minhas lágrimas, sendo vítimas do meu mau humor, contribuíram para que eu conseguisse chegar até aqui, meu muito obrigado.

*New blood joins this Earth, and quickly he's subdued, through constant
pained disgrace, the young boy learns their rules.*

*With time the child draws in this whipping boy done wrong, deprived of
all his thoughts, the young man struggles on and on he's known.*

A vow unto his own, that never from this day, his will they'll take away.

*What I've felt, what I've known, never shined through in what I've
shown, never be, never see, won't see what might have been.*

*What I've felt, what I've known, never shined through in what I've
shown, never free, never me, so I dub thee unforgiven.*

(The Unforgiven, Metallica, 1991)

RESUMO

Esta dissertação tem por objetivo discutir que tipo de proteção é garantida ao homem diante da ofensiva científica aos limites éticos e morais que permeiam a própria existência da civilização. A partir do momento em que se supera o pensamento de que o destino do homem é traçado pela hereditariedade e, posteriormente, com decodificação do genoma humano, de que o homem é apenas e somente a expressão de seus genes, abre-se um novo horizonte de possibilidades científicas que desafiam as mais elaboradas distopias ficcionais. O afã pelo progresso nunca se fiou pela preocupação quanto às consequências por ele produzidas, por isso, com o crescente temor em relação ao futuro, surge a necessidade de se proteger a espécie humana antecipando a expectativa do dano que o uso da tecnologia pode provocar. A probabilidade do perigo que permeia o risco faz com que a sociedade procure se antecipar a este ilustre desconhecido e crie meios de se precaver do seu advento. No entanto, a proteção propiciada pelo Direito clássico nunca será suficiente, pois lhe falta a clarividência necessária para se antecipar a todos os possíveis cenários. Desta forma, há a necessidade de um arcabouço normativo que concretize os princípios éticos comuns à comunidade internacional e que possibilitem resolver as questões éticas derivadas do avanço científico com o objetivo de proteger a vida. Habermas apresenta de forma clara as principais preocupações que devem ser levadas em consideração diante da inexorabilidade da evolução da técnica. Dentre elas o problema crucial é a fluidez do limite entre a eugenia e a terapia. Com a empolgação gerada pelo sucesso das pesquisas no campo da genética pode-se chegar ao ponto de se forçar uma aceitação de procedimentos de aperfeiçoamento genético diante da justificativa digna de se buscar uma vida saudável e longa para todos os seres humanos. E, para isso, uma base principiológica forte, baseada em princípios e valores éticos inabaláveis, se torna o último bastião entre a continuidade da espécie humana tal qual a conhecemos e a eugenia liberal. A metodologia utilizada foi a qualitativa e o método o dedutivo-indutivo através da análise da bibliografia.

Palavras-chave: Genética, Sociedade de Risco, Bioética, Biodireito, Manipulação Genética, Terapia Genética.

ABSTRACT

This dissertation aims to discuss what kind of protection is guaranteed to mankind in face of the scientific offensive to the ethical and moral limits that permeate the very existence of civilization. From the moment one surpasses the thought that the destiny of man is traced by heredity and, later, by decoding the human genome, that man is only the expression of his genes, a new horizon opens up for scientific possibilities that defy the most elaborate fictional dystopias. The striving for progress has never been borne out of concern for the consequences it produces, so with the growing fear of the future, there is a need to protect the human species by anticipating the possibility of the damage that the use of technology can cause. The probability of the risk-pervading danger causes society to seek to forestall this illustrious stranger and to create means of guarding against its advent. However, the protection arranged by classical law will never be sufficient, because it lacks the foresight necessary to see in advance all possible scenarios. In this way, there is a need for a normative framework that concretizes the ethical principles common to the international community and that make it possible to solve the ethical issues derived from the scientific advance with the objective of protecting life. Habermas presents clearly the main concerns that must be taken into account in view of the inexorability of the evolution of technique. Among them the crucial problem is the fluidity of the boundary between eugenics and therapy. With the excitement generated by the success of research in the field of genetics, one can go so far as to force an acceptance of procedures for genetic improvement in the face of a justification worthy of a long and healthy life for all human beings. And for this, a strong principiological basis, based on unshakeable ethical principles and values, becomes the last bastion between the continuity of the human species as we know it and liberal eugenics. The methodology used was the qualitative and the deductive-inductive method through the analysis of the bibliography.

Key words: Genetics, Risk Society, Bioethics, Biology, Genetic Manipulation, Gene Therapy.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 A HISTÓRIA DA GENÉTICA	12
2.1 Genética	16
2.2 Determinismo	18
2.2.1. <i>Cesare Lombroso</i>	19
2.2.2 <i>Francis Galton</i>	21
2.2.3 <i>Adolf Hitler</i>	22
2.3 Determinismo Genético	26
2.4 Ecogenética	27
2.5 Epigenética	30
3 RISCO	35
3.1 Sociedade de Risco	35
3.2 Risco x Perigo	40
4 BIOÉTICA E BIODIREITO	46
4.1 Princípios	51
4.2 Princípios da Bioética	52
4.3 Princípios do Biodireito	54
4.4 Princípio da Prevenção x Princípio da Precaução	56
5 HABERMAS E <i>O FUTURO DA NATUREZA HUMANA</i>	59
5.1 Manipulação Genética e Terapia Gênica	74
5.2 Limites às pesquisas no âmbito da genética humana	82
6 CONCLUSÃO	88
REFERÊNCIAS	92

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento da ciência e da técnica ao longo da história da humanidade pode ser resumido no acúmulo progressivo da capacidade do homem de voluntariamente, ou não, alterar o meio-ambiente e a si mesmo. Atualmente o homem possui capacidade técnica crescente de intervir e modificar o que é colocado como a própria essência da vida: o DNA. Essa evolução sem precedentes da técnica faz surgir questionamentos morais e éticos de igual vulto.

Dentro dos meios científicos e filosóficos, os questionamentos éticos que surgem dessa nova miríade de probabilidades são inúmeros e de difícil resposta, decorrentes do inevitável temor que emerge a cada vez que avanços científicos trazem novas possibilidades e, de fato, mais conhecimento sobre o universo e sobre o ser humano, como puderam testemunhar, entre outros, Giordano Bruno, Copérnico, Galileu, Darwin.

A compreensão da sociedade de risco e todas suas implicações – sobretudo sua inevitável projeção para o futuro incerto e desconhecido – tem como reação natural a demanda para que o Direito, compreendido como ordem normativa estatal, atue de modo a regular esses conflitos reais e presentes ou antecipados e projetados; mais do que como um meio de evitar o risco, como um meio de evitar a angústia. Veja-se que vários dos avanços científicos e técnicos que são hoje vivenciados, foram antecipados em obras clássicas de ficção científica que, não raro, são distopias, como, por exemplo, *Admirável Mundo Novo*, de Aldous Huxley, *Gattaca*, de Andrew Nicol, *Eu, robô*, de Isaac Asimov, entre outras.

A despeito da evolução do pensamento jurídico-científico e dos próprios paradigmas estatais – sobretudo desde o século XIX – o Direito ainda se apresenta como ordem mais apta a lidar com conflitos entre presentes do que com conflitos (potenciais) entre um indivíduo presente e um futuro. O Direito parece ser mais vocacionado, na verdade, a lidar com o passado do que com o futuro. Sobretudo quando se tem em pauta a possibilidade de modificação, pelo ser humano, das características inatas da própria espécie, a ordem normativa jurídica parece mais carente de recursos do que a filosofia.

Portanto, existem limites ao desenvolvimento e à aplicação das pesquisas no âmbito da genética humana em uma sociedade de risco?

A partir desta questão busca-se, através da adoção da pesquisa bibliográfica que utilizou acervo doutrinário, legislação nacional vigente, sítios da internet com artigos sobre o tema e matérias jornalísticas, trabalhar a problemática apontada e trazer à luz questionamentos e respostas sobre o tema.

O marco teórico utilizado foi a obra *O Futuro da Natureza Humana* de Jürgen Habermas, na qual o autor debate a problemática do reconhecimento ético da espécie humana diante do avanço das pesquisas genéticas e da popularização do diagnóstico pré-implantação na decisão de qual embrião será escolhido quando da utilização da técnica da fertilização *in vitro*.

O autor procura responder a três questões atinentes ao desenvolvimento da tecnologia aplicada à genética humana: até onde será modificada a autocompreensão do indivíduo como membro da espécie humana, a dificuldade de heterodeterminação da pessoa criada através das escolhas feitas pelos seus pais sobre sua programação genética e o limite fluido entre a eugenia com fins terapêuticos e as modificações genéticas com o intuito de aperfeiçoamento da espécie.

São também estas questões que permeiam este trabalho. Afinal vivendo o temor latente de se estar inserido em uma sociedade de risco frente ao avanço tecnológico vertiginoso, qual a proteção é garantida ao homem diante da ofensiva científica aos limites éticos e morais que permeiam a própria existência da civilização?

A metodologia utilizada é a qualitativa visando uma integração entre o problema e a resposta. Utiliza-se, também, o método descritivo-dedutivo como meio de se construir conhecimento a partir da interpretação dos textos lidos. O raciocínio construído parte do geral para o específico de modo a direcionar a conclusão alcançada com base na análise bibliográfica.

O trabalho se divide em quatro capítulos de pesquisa.

No primeiro capítulo trabalha-se uma evolução científica partindo da busca pelo conhecimento sobre o que dá a vida ao ser humano até a descoberta do DNA. A busca pela explicação sobre a origem humana fomenta teorias acerca da relação de causalidade inerente à vida humana e que, com as teses baseadas nos estudos sobre a hereditariedade, parecem demonstrar a existência de superioridade entre os indivíduos da espécie humana. Com a descoberta do DNA, o critério hereditário foi deslocado para o critério genético, segundo o qual todas as características de um indivíduo, tanto com relação à sua estrutura corpórea quanto com relação a aptidões físicas e mentais, estariam pré-definidas em seu genoma. No entanto, com o avanço nos estudos sobre a ecogenética e a epigenética, ficou demonstrado que a composição da estrutura biológica do ser humano está sujeita a influências socioambientais que podem causar alterações que modifiquem, ou não, a estrutura do seu genoma, remodelando tanto seu genótipo quanto seu fenótipo.

No segundo capítulo o trabalho desenvolve sua argumentação em torno da mudança de paradigmas que levou à ascensão da sociedade de risco e a busca de parâmetros através do qual pode-se diferenciar perigo de risco em prol de se evitar a concretização da lesão, seja ela

possível ou provável. Com a distinção entre perigo e risco, são apresentados mecanismos que procuram se precaver das possibilidades de lesão que o desenvolvimento tecnológico adiciona à sociedade moderna. A proteção do bem jurídico através do recrudescimento penal é uma alternativa, mas cada vez mais lenta frente à velocidade da ciência. Por mais que o Direito Penal tente abarcar todas as possibilidades de dano criando tipos de perigo abstrato, o avanço tecnológico sempre é mais célere, deixando na poeira qualquer tentativa de sanção.

O terceiro capítulo abre-se à possibilidade de se tentar proteger os limites éticos e morais hodiernos através da bioética e do biodireito. Com sua base principiológica focada no bem-estar do indivíduo e a proteção da sociedade, a bioética tenta cercar as interações científicas de todos os cuidados possíveis para que seu avanço seja constante, mas seguro. Por outro lado, o biodireito procura normativizar essas mesmas interações, tendo sempre por base os princípios que concretizam um aparato ético que se pretende imutável, ao contrário da fluidez moral que torna corriqueiro aquilo que um dia foi condenado.

O quarto capítulo traz uma análise sobre a obra de Habermas e encaminha o raciocínio para a exploração da técnica de manipulação genética voltada à terapia gênica, seus sucessos e seus riscos, terminando com o exame dos empecilhos a um desenvolvimento científico que não observe o cuidado com o indivíduo e a sociedade no qual ele está inserido.

Em todos os capítulos são empregados conceitos analíticos e argumentações que comandam ser mais prudente a observação dos protocolos éticos já em voga na pesquisa com genes e todas suas derivações e ramificações, bem como o respeito aos princípios da bioética e do biodireito. Contudo, deve-se sempre ter em mente a necessidade do progresso, sob pena de engessar o desenvolvimento científico sem alcançar o fim de preservar, eficazmente, a espécie humana como a conhecemos.

2. A HISTÓRIA DA GENÉTICA

O livro do Gênesis, primeiro livro da Bíblia, prega que a vida começou quando Deus soprou sua centelha no barro e fez o homem para que ele governasse tudo o que Ele havia criado até então. Com o homem por criação suprema, Deus esperava que o mundo fosse um eterno Éden. Mas o homem sentia-se sozinho e pediu a Deus uma companhia. Fazendo-o dormir e retirando uma de suas costelas, Deus moldou a mulher e também lhe soprou a centelha da vida. Juntos, homem e mulher habitariam o Éden. (BÍBLIA SAGRADA) A palavra gênese significa, começo, origem, princípio de tudo. Seu radical latino é o *gen* ou *gnê*, que significa gerar, fazer nascer e vem do grego *genos* que quer dizer nascimento. (ORIGEM DA PALAVRA, 2017)

Uma das maiores questões científicas é quando a vida começa, do que é feita essa centelha que dá a vida e faz com que um monte de barro se transforme em homem. A ciência trilhou dois caminhos diferentes tentando achar a resposta. O primeiro caminho procura solucionar a questão considerando a vida a partir do produto do que somos formados, o segundo, procura a centelha da vida dentro da força vital que difere um corpo vivo de um corpo morto. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 187)

A partir das análises dos grandes anatomistas da história descobriu-se como o corpo humano funciona. Já no ano de 162 a.C. o grego Cláudio Galeno, atuando como médico do Imperador Marco Aurélio, desenvolvia experimentos de vivissecção com animais, uma vez que a dissecação do corpo humano não era permitida à época. Em seus estudos seccionou e examinou a medula espinal, descreveu o coração com suas membranas e válvulas, o mecanismo da pequena circulação, descreveu o aneurisma e demonstrou que os rins secretam urina, entre outras descobertas. Além disso, provou que as artérias conduzem sangue e não água, contrariando a escola de Alexandria, dominante até então. (FRAZÃO, 2016) No século XIX, os estudantes de medicina ainda liam Galeno para aprender alguns conceitos. Galeno desenvolveu experiências com ligações nervosas que fundamentam a teoria aceita até hoje de que o cérebro controla todos os movimentos dos músculos por meio do crânio e do sistema nervoso periférico. (PIMENTA, 2017)

Mas apenas em 1543, mais de mil anos após as descobertas de Galeno, seus estudos seriam contestados, pois já não existia a proibição de se utilizar cadáveres humanos nas pesquisas, o que favoreceu, sem dúvida, pesquisas mais acuradas. Andreas Versalius, professor de cirurgia e anatomia da Universidade de Pádua, publicou o livro *De Fabrica* ou “A estrutura do corpo humano” no qual apontava e corrigia os erros de Galeno, o que foi possível através da

realização de inúmeras dissecações e do emprego de artistas famosos à época para ilustrar seus achados. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 191).

Em 1628, William Harvey, membro do *Royal College of Physicians* e ex-aluno da Universidade de Pádua, assim como Versalius, publicou o livro “Estudo anatômico sobre o movimento do coração e do sangue nos animais”, abalando mais uma vez os ensinamentos de Galeno. Este estudo abarcava uma visão mais mecanicista do corpo partindo de um método baseado em experiências e levava a novas indagações acerca da acuidade dos estudos do médico grego. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 196) No entanto, Galeno, Versalius, Harvey e tantos outros anatomistas famosos falharam em explicar o que fazia o corpo humano estar vivo.

Em 1786, o médico e físico italiano Luigi Galvani, grande estudioso de anatomia e eletrofisiologia, descobriu que os músculos e as células nervosas das coxas das rãs eram capazes de produzir eletricidade. Em um experimento com eletricidade estática Galvani ligou uma perna de rã a um balcão de ferro através de um fio de cobre, o que produziu contrações musculares, fazendo com que o médico acreditasse na existência de uma “eletricidade animal” que propulsionaria a vida. A isto Galvani chamou de “bioeletricidade”. “Juntamente com seus contemporâneos, ele reparou que aquela ativação muscular era gerada por um fluido elétrico que era conduzido aos músculos através dos nervos”. (FRAZÃO, 2013).

Contudo, o físico Alessandro Volta, discípulo de Galvani, acreditava que a eletricidade produzida pelos corpos dos animais não era biológica, mas sim química, no que estava certo. Em 1800, escreveu uma carta à Sociedade Real de Londres, apresentando a pilha voltaica. “Com placas de prata, de zinco e de papelão encharcado de água salgada os empilhou em diversas camadas e obteve um fluxo contínuo de eletricidade nos extremos da pilha. Volta fizera a primeira ‘célula’ elétrica, precursora das baterias secas usadas hoje”. (FRAZÃO, 2015). Sua descoberta descortinou novos horizontes nas descobertas sobre o que é vida.

Um dos primeiros a ligar a química à vida foi Justus von Liebig, em 1824. Em seu centro de estudos em Gissen, na então Prússia, ele e seus alunos testavam e contavam as substâncias químicas de tudo o que entrava e saía do corpo humano, se dedicando ao estudo das funções vitais. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 203).

Na tentativa de encontrar a “centelha vital”, médicos, pesquisadores, biólogos e físicos, percorreram diversos caminhos. Mas apenas com a interligação entre as estruturas e os conceitos é que a ciência poderia avançar.

A invenção do microscópio em 1590, pelos holandeses Hans e Zacharias, possibilitou um grande salto científico ao permitir que organismos cada vez menores fossem visualizados. Em 1665, o cientista Robert Hooke publicou seu livro *Micrographia* que continha

desenhos e observações sobre estruturas vistas através do microscópio. Uma de suas descobertas mais importantes se deu ao observar um pedaço de cortiça sob o microscópio, onde encontrou diversas estruturas ligadas umas às outras que se assemelhavam a celas de monge e que, por isso, batizou-as de células. (APRILE, 2013)

Contudo, em 1674, um mercador de tecido holandês, Antoine van Leeuwenhoek, enviou desenhos para a *Royal Society*, contendo representações de criaturas minúsculas que ele descobriu usando um microscópio caseiro para contar os fios de sua mercadoria e avaliar sua qualidade. Chamado para avaliar a veracidade das descobertas de Leeuwenhoek, Robert Hooke tentou observar amostras de água do rio Tâmis sem sucesso. Mas ao fazer algumas modificações em um microscópio tradicional conseguiu enxergar, ainda que sem muita qualidade de imagem, as mesmas estruturas descritas por Leeuwenhoek. Encorajado pela confirmação de Hooke e consequente aceitação de suas descobertas pela *Royal Society*, Leeuwenhoek continuou suas pesquisas enviando desenhos ainda mais detalhados.

O holandês estudou a textura da madeira, as células de plantas e a sofisticada estrutura do corpo animal; viu os cristais responsáveis pelas dores da gota úrica; observou a estrutura de nervos, músculos, ossos, dentes e cabelos, e examinou a sofisticada estrutura de 67 espécies de insetos, 11 espécies de aranhas e 10 espécies de crustáceos. Reconheceram sua genialidade quando, em 1680, foi nomeado membro da *Royal Society*. (MOSLEY, 2011, p. 210).

Todavia, os médicos não conseguiram enxergar a relevância desta descoberta, pois não conseguiam relacionar a descoberta de estruturas cada vez menores ao corpo humano.

Em meados do século XIX, o químico francês Louis Pasteur descobriu que os microrganismos observados há mais de 100 anos por Leeuwenhoek causavam decomposição. Mas, somente aos 50 anos, começou a estudar as doenças contagiosas, o que resultou na chamada teoria dos germes: doenças diferentes são causadas por micróbios diferentes. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 213)

No ano de 1868, em meio à guerra da Prússia contra a Áustria, o médico Friedrich Miescher aproveitava a enorme quantidade de soldados feridos para recolher bandagens cheias de pus e utilizava a pepsina, por ele recolhida do estômago dos porcos, para decompor as células a fim de estudar o núcleo. Esperando se deparar com algum tipo de proteína encontrou carbono e hidrogênio, o que já esperava, mas descobriu também fósforo, substância estranha à sua expectativa. Àquela estrutura no interior do núcleo e que continha fósforo ele chamou “nucleína” e é o que hoje conhecemos como ácido desoxirribonucleico, DNA. Surpreendido,

Miescher estendeu sua pesquisa para outras células humanas e de diversos animais e constatou que a “nucleína” estava presente em todas. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 216)

Passaram-se mais de 70 anos até que alguém desse sentido às pesquisas de Miescher. Fred Griffith, um microbiologista londrino, pesquisando as bactérias que causavam a pneumonia, percebeu a existência de duas variedades destas bactérias, uma que matava rapidamente e a outra que não era letal. Quando o pesquisador aquecia as bactérias letais matando-as e as injetava nos ratos que usava como cobaias, esses ratos não ficavam doentes, contudo, quando misturava as bactérias letais, mesmo mortas, às bactérias inofensivas vivas, estas se tornavam letais. “Parecia que alguma substância desconhecida, que não podia ser morta pelo aquecimento, era absorvida pelos microrganismos antes inofensivos, tornando-os fatais”. (MOSLEY *et al*, 2011, p. 219) Infelizmente Griffith foi morto durante a Segunda Guerra Mundial e não deu continuidade às pesquisas.

Contudo, Oswald Avery, médico canadense radicado em Nova York, retomou as pesquisas de Griffith. Após estudar incessantemente qual componente das bactérias estudadas por Griffith seria o responsável por esta mutação, descobriu que o DNA, quando removido destas bactérias, levava consigo sua letalidade. (MOSLEY, 2011, p. 219)

Com isso, no alvorecer da década de 50 já se delineava o futuro da ciência. “Todo ser vivo é formado por células. Essas células, já se sabia, contêm genes que determinam como o organismo cresce e se comporta. Os genes localizam-se sobretudo no interior do núcleo e são compostos por DNA.” (MOSLEY *et al*, 2011, p. 220)

Mas esta questão envolvendo o DNA já era debatida entre os pesquisadores muitos anos antes de Griffith e Avery. Gregor Mendel, um monge agostiniano nascido em 1822 na Áustria, formulou hipóteses acerca da hereditariedade que trouxeram para o mundo conceitos como genes dominantes e recessivos.

2.1. Genética

Já em 1853, ao lecionar ciências para os alunos da escola secundária de Brno na República Tcheca, Mendel, interessou-se pelo estudo da transmissão de características entre plantas utilizando ervilhas plantadas na horta do convento como objeto de pesquisa. Os resultados de seus experimentos e observações foi publicado em 1866, com o título *Experimentos com Plantas Híbridas*. Através desses experimentos, ele demonstrou a existência dos genes recessivos e dominantes, contudo, a importância de suas descobertas não foi alcançada à época. (LIMA, p. 10)

No entanto, estes estudos permaneceram praticamente ignorados até 1900 quando três cientistas Correns, Tschermak e de Vries os "redescobriram". Além disso, nos primeiros anos do século XX verificou-se grandes avanços nesta área. Bateson introduziu a palavra "genética" em 1906 e Johannsen estabeleceu de forma clara a distinção entre fenótipo e genótipo em 1909. No entanto o grande salto aconteceu em 1910 com a teoria cromossômica de Thomas Morgan ao analisar os caracteres genéticos dominantes e recessivos das drosófilas. Esta teoria deu base à descoberta dos cromossomos por Waldeyer em 1888. Sendo assim nota-se que a base na qual a maioria das pesquisas em evolução se fundamentou nos últimos 50 anos, já estava ajustada no lugar décadas antes do DNA ser descoberto. (VELOSO *apud* MYSSIOR *et al.*, 2016)

Com a Segunda Guerra Mundial, muitos cientistas foram recrutados tanto pelas nações Aliadas quanto pelas nações do Eixo para desenvolver pesquisas armamentistas. Destas pesquisas o maior salto foi na teoria do átomo, que culminou com o desenvolvimento da bomba atômica. Destes avanços também surgiu a teoria quântica que, apesar de parecer tecer elucubrações sobre o nada, “se mostraria essencial para a explicação das ligações químicas que definem a estrutura do DNA”. (MOSLEY *et al.*, 2011, p. 223).

No começo dos anos 50, dois pesquisadores, Rosalind Franklin e Maurice Wilkins do Kings College, conseguiram captar em chapa fotográfica imagens da estrutura do DNA ao isolar filamentos da molécula e fotografá-los usando o raio-x. Por causa destas imagens é que James Watson e Francis Crick, da Universidade de Cambridge, conseguiram, finalmente, criar um modelo plausível daquilo que veio a ser conhecido como a hélice do DNA. Em 25 de abril de 1953 Franklin, Watson e Crick publicaram na revista *Nature* o artigo sobre a estrutura helicoidal do DNA. (MOSLEY *et al.*, 2011, p. 223)

Toda a inquietação científica em busca da centelha que dá a vida converge para o mesmo ponto: o DNA. Dele extraímos todas as informações necessárias para saber a qual espécie pertence aquele ser, uma vez que possui e transmite toda a informação genética do indivíduo. Ademais, é ele que produz as proteínas responsáveis pelo total funcionamento do ser vivo.

Watson e Crick perceberam que o DNA consistia em duas longas fitas entrelaçadas em forma de espirais uma ao redor da outra. Do lado que ficam voltados um para o outro – a parte interna da espiral – se encontram apenas quatro moléculas: adenina (A), guanina (G), citosina (C) e timina (T). Cada célula humana contém 3,4 milhões dessas “letras”. Se pensarmos o DNA como o “livro da vida”, então ele vem agrupado em cromossomas (“capítulos”) e divididos em genes (“parágrafos”). A Maravilhosa simplicidade do DNA é que cada letra numa fita sempre tem uma letra correspondente na outra. [...] A beleza disso é explicar o que acontece quando uma célula se divide: o DNA se separa em duas fitas diferentes, e, para cada uma delas, uma nova fita correspondente é sintetizada, entrelaçando-se ao filamento. Outro modo de compreender o processo é imaginar dois dançarinos – um masculino e um feminino – em forte abraço. Eles se separam brevemente e, naquele instante, é criada uma cópia

idêntica de seu parceiro, e cada qual agora se entrelaça com ele. (MOSLEY, 2011, p. 223)

A compreensão da estrutura do DNA desvendou alguns mistérios sobre evolução das espécies, mutações e propiciou a compreensão de como o DNA sintetiza proteínas e o que acontece quando há um mal funcionamento nessa molécula. Tudo isso ficou ainda mais claro quando, em 1980, a França começou a estudar o sequenciamento genético.

Em 1988 foi criada a HUGO – *Human Genome Organization* - tendo como desenvolvedor James Watson. No entanto, países como Grã-Bretanha, Estados Unidos, França e Itália preferiram estudar o genoma por conta própria. Mas, no início da década de 90, o Departamento de Energia do Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos iniciou formalmente o Projeto Genoma Humano que, tendo sido planejado para durar 15 anos, foi concluído em 2003 por se beneficiar de avanços tecnológicos na área, avanços estes inspirados pela criação do projeto.

O Projeto Genoma Humano tinha como principais metas: a) identificar todos os genes humanos, b) determinar a sequência dos cerca de 3,2 bilhões de pares de bases que compõem o genoma humano, c) armazenar a informação em bancos de dados, d) desenvolver ferramentas de análise dos dados, e) transferir a tecnologia relacionada ao Projeto para o setor privado, f) colocar em discussão os problemas éticos, legais e sociais que pudessem surgir com o Projeto. (SÁ; NAVES, 2015, p. 235)

Nesse processo mostrou-se importante gerar uma sequência de DNA boa o suficiente para permitir a identificação de todos os genes humanos a partir dos cerca de 3 bilhões de pares de bases. Também foi necessário o sequenciamento do genoma de outros organismos que servissem de modelo para auxiliar na interpretação do genoma humano, a exploração do funcionamento dos genes por meio de comparações com outras espécies e o estudo da variabilidade humana. Um trabalho hercúleo, mas que em 2000 já apresentava o primeiro rascunho do genoma humano, teve as primeiras análises publicadas nas revistas *Nature* e *Science* em 2001 e foi considerado oficialmente encerrado em 2003, 2 anos antes do prazo inicialmente estipulado.

O Projeto Genoma Humano dá início a uma série de descobertas e desenvolvimento de aplicações práticas deste conhecimento, como por exemplo a identificação de genes associados a doenças, como o *BRCA1* e o *BRCA2*, que indicam uma maior probabilidade do desenvolvimento do câncer de mama. Este conhecimento dá a chance de serem aplicados procedimentos preventivos desta doença, proporcionando uma chance para o paciente de que o câncer não se desenvolva.

A partir do sequenciamento é possível, também, pesquisar o que faz sermos diferentes uns dos outros. Por que o *Homo sapiens* difere tanto, seriam fatores externos ou internos? A influência do meio ambiente ou um conjunto de genes que determinam como, o quê, quem aquele organismo se tornará?

2.2. Determinismo

O determinismo é uma corrente de pensamento que nega a existência do livre arbítrio e afirma que todas as escolhas e ações do ser humano são baseadas em relações de causalidade. Tudo o que acontece na vida estaria determinado pelas leis da natureza ou por forças ocultas.

O determinismo filosófico deu azo a outros tipos de determinismo como o geográfico, termo desenvolvido pelo pensador alemão Friedrich Ratzel que, dando ênfase aos seus estudos geográficos e geopolíticos sobre o homem, afirmava que este seria escravo do seu próprio espaço, sendo a vida em sociedade determinada pelas condições do ambiente no qual estaria inserido. Ratzel baseou seus estudos nas teorias darwinianas acerca da evolução segundo a qual o mais apto e adaptado ao meio seria aquele que sobreviveria na cadeia evolutiva. Aplicando estas ideias à conjuntura social, Ratzel fornecia embasamento ao pensamento colonialista no afã de dominação dos povos inferiores. (PENA, 2017)

No final do século XIX, com os avanços nas pesquisas sobre hereditariedade, o determinismo biológico estava em voga. Era muito comum a impressão de determinados comportamentos a uma conjunção de fatores morfológicos e até mesmo à conjunção dos gametas dos genitores de determinado indivíduo que teriam transmitido a ele suas piores ou melhores qualidades. (CAPONI, 2017, p. 344).

Estudiosos de diversas áreas desenvolveram teses ligando a hereditariedade a características individuais indesejáveis. Entre eles: Cesare Lombroso, em 1876 e Francis Galton em 1883.

2.2.1. Cesare Lombroso

Lombroso foi um dos expoentes da *Scuola Positiva* italiana juntamente com Garófalo e Ferri, estreando a vertente científica da criminologia. Para o positivismo criminológico, o crime é visto como um fato real e natural e é nocivo não por estar contra a lei, mas sim por colocar em risco as bases da sociedade através de agressões à vida social. Interessa

ao positivismo o estudo do delinquente e da sua realidade social, estudando as causas e não a consequência do crime, visando em combatê-lo em seu berço e agindo, assim, preventivamente.

[...] o positivismo concede prioridade ao estudo do delinquente, que está acima ao exame do próprio fato, razão pela qual ganha particular significação os estudos tipológicos e a própria concepção do criminoso como subtipo humano, [...] constituindo essa diversidade a própria explicação da conduta delitiva. (GOMES; MOLINA, 2000, p. 176)

Médico, psiquiatra e antropólogo, a grande contribuição de Lombroso para as ciências criminais foi a utilização do método empírico nas suas pesquisas. Trabalhando como médico penitenciário, teve a oportunidade de participar de cerca de 400 autópsias de delinquentes e de analisar algo como seis mil delinquentes vivos para, então, desenvolver sua teoria do “delinquente nato”. Além dos encarcerados, foram objeto de sua pesquisa os doentes mentais e os soldados, desenvolvendo assim a vertente chamada Antropologia Criminal.

Em 1876, Lombroso lança sua pesquisa em um livro chamado “O homem delinquente”. Baseando-se claramente na teoria evolucionista de Darwin e tendo por base a análise de caracteres hereditários, o autor afirma que o criminoso nato é atávico, ou seja, é um indivíduo menos desenvolvido, que não foi bem-sucedido em galgar a escala evolutiva, estando, ainda, submetido ao estado selvagem.

Desta forma, Lombroso elenca diversos fatores físicos e mentais que denotariam tendências criminosas:

De acordo com seu ponto de vista, o delinquente padece uma série de estigmas degenerativos comportamentais, psicológicos e sociais (fronte esquiva e baixa, grande desenvolvimento dos arcos supraciliais, assimetrias cranianas, fusão dos ossos atlas e occipital, grande desenvolvimento das maçãs do rosto, orelhas em forma de asa, tubérculo de Darwin, uso frequente de tatuagens, notável insensibilidade à dor, instabilidade afetiva, uso frequente de um determinado jargão, altos índices de reincidência, etc.). (GOMES; MOLINA, 2000, p. 179).

Para ele, haveriam estigmas atávicos que permitiriam uma identificação precisa do tipo delinquente. Traços simiescos, olhar oblíquo e dissimulado, face assimétrica, entre outras características antropométricas que Lombroso acreditava serem hereditárias e que teriam maior incidência entre criminosos. A biologia do criminoso determinaria seu destino, eles seriam tipos não evoluídos, bárbaros, que deviam ser contidos em nome da paz social. Com isso, Lombroso desenvolveu uma tipologia de delinquentes, que seriam os natos, por paixão, loucos, epiléticos e de ocasião. (GOMES; MOLINA, 2000, p. 178-179)

O interessante é que a teoria lombrosiana se baseava em pressupostos físicos que abarcavam as classes mais baixas da sociedade à época, afinal, eram os pobres, os sem estudo, que tinham maior tendência a serem sugados pelo sistema carcerário vítimas de sua própria condição. Seus escritos pareciam validar a ligação da pobreza com a devassidão moral tão comum no final do século XIX. Ao sustentar o caráter hereditário de suas descobertas, Lombroso cria um círculo vicioso no qual o filho sairá ao pai, não havendo escapatória visível para a prole de um criminoso, ainda que de ocasião, a não ser enveredar pelo mundo do crime, afinal, este é o caminho biologicamente determinado.

Na esteira das pesquisas de Lombroso surge Francis Galton, primo de Charles Darwin, que, se utilizando da celeuma causada pelo seu livro “A Evolução das Espécies”, cunha o termo eugenia e desenvolve a tese de que a seleção natural observada por Darwin poderia ser aplicada aos seres humanos.

2.2.2. Francis Galton

Seguindo as descobertas mendelianas, até meados do século XIX, admitia-se amplamente que todos os seres, inclusive os seres humanos, reproduziam características de seus genitores. Com a publicação da “Origem das Espécies” por Charles Darwin, criou-se uma celeuma pela implicação de que os humanos estariam submetidos às mesmas regras de seleção natural que os animais e as plantas. Pretendendo estender a teoria da seleção natural aos seres humanos, Francis Galton cunhou, em 1883, o termo *eugenia* que vem da junção de duas expressões gregas: *eu* que significa bom e *gen* que significa origem.

A eugenia se tornou o caminho apontado por Galton para que a humanidade pudesse, através da estatística e da matemática aliadas à biologia, identificar seus melhores membros, com as qualidades mais desejadas e estimular sua reprodução, assim como identificar aqueles membros que possuíam características não desejadas e impedir que se reproduzissem. Assim Galton passou a reunir dados estatísticos das características que a ancestralidade, não apenas os genitores, transmitiam à prole. Essa coleta de dados não se limitava apenas às características físicas, mas também talentos e inteligência. Galton acreditava piamente que essas habilidades eram única e exclusivamente transmitidas hereditariamente e que as condições ambientais não faziam diferença nessas variações, como postulava a teoria da herança dos caracteres adquiridos pela qual a “boa alimentação, melhores condições de higiene, educação e melhorias nas condições existenciais seriam suficientes para uma melhora geral nas características humanas, fossem elas orgânicas ou intelectuais”. (CONT, 2008)

Os anos que se seguiram [...] viram surgir um conjunto de ações visando ampliar e difundir o projeto galtoniano de uma ciência da hereditariedade humana baseada no princípio de que os dotes pessoais seriam transmitidos e conservados inalterados de uma geração à outra. Isso proporcionaria ao investigador o registro e a análise das características humanas por parte de estudos estatísticos que revelariam, não havendo condições ambientais que favorecessem cruzamentos entre indivíduos com características antagônicas, a continuidade de certas características quer fossem físicas, quer fossem intelectuais. Outra possibilidade seria a de que os comportamentos considerados degenerados, como vadiagem, alcoolismo, prostituição, demência e doenças generalizadas, pudessem ser facilmente rastreados no histórico familiar dos indivíduos em gerações consecutivas, o que permitiria o controle reprodutivo dos que apresentassem traços degenerescentes. (CONT, 2008)

Em 1894, Galton aventou a hipótese que ele chamou de “decadência racial inglesa”, ou seja, segundo suas pesquisas em pouco tempo as classes inferiores suplantariam as classes superiores em fertilidade e, por isso, o Estado deveria intervir estimulando o matrimônio entre os melhores membros da sociedade e impedindo casamentos entre membros menos dotados.

Seus trabalhos, ao longo dos anos 60, foram orientados pela firme convicção de que a unidade biológica que une todos os organismos em função de determinadas condições naturais selecionadoras seria um indicador de que os seres humanos, sob pressões seletivas, ou mantiveram características vantajosas, deixando descendência, ou foram eliminados na dura luta pela existência. Assim, em 1865, nos dois artigos publicados na *Macmillan's Magazine*, Francis Galton, utilizando-se de dicionários biográficos e enciclopédias, além de biografias de eruditos, poetas, militares e pessoas eminentes, procurou demonstrar que as mesmas regras colocadas para o estudo de características fisiológicas em outros animais poderiam ser aplicadas também aos seres humanos. Além disso, Galton pretendeu estender as implicações da teoria da seleção natural, indicando que os seus estudos demonstravam que além da cor do olho, feição, altura e demais aspectos fisiológicos, também traços comportamentais, habilidades intelectuais, poéticas e artísticas seriam transmitidas dos pais aos filhos. Alguns anos mais tarde, Galton reuniu todo o seu material em uma obra monumental, intitulada *Hereditary genius* (1869). (CONT, 2008)

Para Galton, as melhores e também as piores qualidades humanas derivariam de um processo natural de evolução. Desta forma, assim como criadores de cães e cavalos de raça escolhiam as melhores características entre seus animais para reprodução, também poderia haver um controle reprodutivo dos seres humanos baseado na eugenia. Desta forma, casamentos entre indivíduos de linhagens superiores seriam incentivados e os indivíduos considerados eugenicamente inaptos seriam proibidos de se reproduzir, proporcionando, assim, um aumento das características hereditárias desejadas no *pool* populacional.

Nesse sentido, em sua opinião, melhorar as condições sociais não seria o resultado, como muitos apregoavam, da melhoria das condições ambientais, salariais, educacionais, higiênicas, mas antes devido às medidas eugênicas, ao ampliar a ocorrência das melhores qualidades e impedir a proliferação das piores, as condições

sociais problemáticas sofreriam uma melhora substancial em função da proliferação de indivíduos destituídos de comportamentos degenerativos. (CONT, 2008)

A reprodução cientificamente dirigida seria, então, o marco onde se poderia separar os diferentes tipos de seres humanos havendo a possibilidade, desta forma, intervir na distribuição dos espaços sociais, bem como na escolha de quais caracteres hereditários seriam favorecidos.

2.2.3. *Adolf Hitler*

A eugenia de Galton encontrou terreno fértil na ebulição política de uma Alemanha apenas recentemente feita nação e altamente bélica com resquícios fortemente imperialistas. A derrota na 1ª Guerra Mundial calava fundo o orgulho alemão. Afinal o armistício foi pedido quando a Alemanha ainda tinha vantagem militar e seu exército não tinha recuado. O Tratado de Versalhes caiu sobre o povo alemão como um martelo, pois obrigou o país a abrir mão de seu território, população, colônias, armamentos, tendo sido abolida sua força aérea e dissolvido seu exército. Mas o golpe veio mesmo com o montante que o país deveria pagar por causar todos os danos e perdas da guerra, o que, em 1919, empurrou a Alemanha para uma crise sem precedentes. (SKLARZ, 2014, p. 65)

Mas se não fosse a capacidade de oratória e o carisma de Adolf Hitler conjugados a uma Alemanha em crise, as ideias da eugenia de Galton e de outros cientistas a ele associados não encontrariam adeptos. A eugenia forneceu embasamento científico para o que viria a ser o nazismo. A questão da “desigualdade entre os humanos” nunca foi novidade. Em vários períodos históricos e em vários países ela é amplamente difundida. Desde a divisão entre servos e senhores feudais, passando pela sacralidade dos monarcas, o sistema de castas hindu e o abismo imenso causado pela pobreza, vemos um mundo dividido entre humanos considerados melhores e humanos considerados piores.

No final do século XIX, um grupo de naturalistas, embasado nas teorias de Darwin e do filósofo inglês Herbert Spencer, que acreditava serem os indivíduos com defeitos físicos ou mentais fracassos da natureza, produziu uma teoria acerca da necessidade de se preservar o “vigor racial”, alegando que a miscigenação provocaria problemas genéticos. Esta ideia era amplamente aceita entre cientistas como William Sumner, sociólogo americano professor em Yale, Arthur Gobineau, conde francês, e Houston Stewart Chamberlain, que pregavam a superioridade dos nórdicos e influenciaram Hitler imensamente. Arelados a Galton, que, como vimos anteriormente, desejava produzir uma raça superior de homens através do controle

reprodutivo dos cidadãos por gerações consecutivas, estava indicado o caminho para a produção em massa do homem “puro sangue”. (SKLARZ, 2014, p. 27)

Hitler aproveitou a indignação causada pelo Tratado de Versalhes, o crescente ódio à Rússia socialista e um antissemitismo latente para cunhar as bases do nazismo que eram:

a. Totalitarismo: um povo (*Volk*), um império (*Reich*), um chefe (*Führer*). O indivíduo pertencia ao Estado que não poderia se fragmentar em atenção às necessidades particulares do indivíduo.

b. Racismo: os alemães pertenciam à raça ariana, que era uma raça superior e tinha a suástica como símbolo. Os arianos não deveriam se misturar a outras raças pois isto enfraqueceria sua prole. Os judeus eram os principais inimigos, seguidos de perto pelos ciganos, os marxistas, os homossexuais e os negros.

c. Antimarxismo e anticapitalismo: Marx era judeu e propunha a luta de classes, atentando, juntamente ao capitalismo, contra a unidade do Estado.

d. Nacionalismo: o foco era a construção da Grande Alemanha, o agrupamento das comunidades germânicas da Europa. Somente assim a humilhação do Tratado de Versalhes seria superada.

Em 1918, com a fundação do Partido Trabalhista Alemão, mais tarde Partido Nacional Socialista ou Partido Nazista, Hitler teve o público perfeito para seus discursos e assumiu a liderança do partido em 1921. Com a ascensão do partido nazista ao poder em 1933, Hitler assumiu o posto de Chanceler. (SKLARZ, 2014, p. 87)

Logo após assumir o poder, Hitler instituiu medidas para a construção de uma nação ariana. Em 1933 foi criado um comitê de política racial cuja meta era esterilizar os “inferiores”.

[...] em 14 de julho de 1933, foi promulgada a Lei para Prevenção da Descendência com Doenças Hereditárias. Ela estipulava nove condições passíveis de esterilização [...]: deficiência mental congênita, esquizofrenia, transtorno maníaco depressivo, epilepsia, doença de Huntington [...], surdez hereditária, cegueira hereditária, malformação física grave e alcoolismo crônico. (SKLARZ, 2014, p. 107)

Nos meses que se seguiram à vigência da lei, emendas foram incluídas para permitir a esterilização de crianças e para permitir o aborto de fetos com possíveis problemas hereditários.

Com o início da 2ª Guerra Mundial, em 1939, o “problema” dos indivíduos inferiores foi levado a outro patamar. Com a cortina de fumaça criada pela conflagração, começou o programa nazista de “eutanásia”, no qual crianças com Síndrome de Down, microcefalia, paralisia cerebral, hidrocefalia e ausência de membros eram levadas a uma

unidade de “vigilância pediátrica” e executadas por médicos e enfermeiras com o uso de medicamentos comuns na prática diária, o que servia para mascarar a verdadeira finalidade destas unidades pediátricas. No final de 1939 esta prática já tinha evoluído para atingir os adultos indesejáveis, com o nome de *Aktion T4* eram mortos adultos que tinham transtornos mentais, ou tinham passado os últimos 5 anos em um asilo, os criminalmente insanos sob custódia, ou os que não eram da “raça alemã”. (SKLARZ, 2014, p. 112) A tecnologia da morte por dióxido de carbono, ou câmaras de gás, foi desenvolvida no decorrer da *Aktion T4*, sendo usada, mais tarde na solução final.

Mas ninguém ia tanto de encontro à ideia de pureza racial alemã quanto os judeus. Inimigos da Alemanha, bolcheviques, culpados pelas guerras, pela derrocada econômica e pela escassez de empregos, os judeus eram vistos pelos nazistas como o mal a ser combatido. O primeiro passo foi o ostracismo social dos judeus. Primeiro foram expulsos de seus empregos. Professores impedidos de dar aula, médicos despedidos dos hospitais, policiais, banqueiros, comerciantes, todos impedidos de trabalhar a fim de cederam seus postos de trabalho para alemães puros. Posteriormente foram expulsos de suas casas e confinados em bairros exclusivos, os guetos. Obrigados a adicionarem Israel ou Sara a seus nomes para melhor identificação, obrigados a costurar em suas roupas estrelas amarelas, privados de comida foram, finalmente, encaminhados para um dos mais de 20.000 campos que se espalharam pela Europa ocupada de encontro à “Solução Final”. (SKLARZ, 2014).

O nazismo trouxe à tona o pior que há nas pessoas e, entre os médicos isso não foi diferente. Cerca de 45% dos médicos alemães eram filiados ao partido nazista, afinal, ser membro das instituições nazistas abria portas na carreira de quem, por causa da crise e da guerra, não via saída num país afundado no desemprego. Segundo Eduardo Sklarz:

O psiquiatra americano Roberta Jay Lifton entrevistou vários desses médicos. E concluiu que a maioria deles eram de pessoas comuns que se corromperam ao se socializar nas instituições nazistas. Passaram de médicos a monstros sob condições militares especiais, que Lifton chama de *atrocitiy-producing situations* (situações geradoras de atrocidades). (SKLARZ, 2014, p. 117)

E ainda,

Hitler também seduziu médicos financiando suas pesquisas, sobretudo as ligadas à eugenia. A Fundação de Pesquisa Alemã (DFG, na sigla original), por exemplo, aumentou em dez vezes os fundos para estudos biológicos entre 1933 e 1938. Para os médicos que já apoiavam a eugenia, foi fácil. Eles só tiveram que se adaptar ao racismo virulento dos nazistas, do mesmo jeito que os antigos policiais de Weimar se adaptaram à Gestapo.

Acima de tudo, Hitler ofereceu aos médicos a chance de integrar a elite da missão redentora nazista. Estava nas mãos deles salvar a Alemanha - e a humanidade inteira. E, à medida que o nazismo se radicalizou, a eugenia se firmou como currículo básico na formação dos profissionais de saúde. (SKLARZ, 2014, p. 116/117)

Com o envio dos judeus aos campos de concentração, foi aberta uma possibilidade nunca antes imaginada pelos médicos eugenistas: a pesquisa com seres humanos. Em Auschwitz, no auge da Segunda Guerra Mundial, um médico se destacou nesse quesito, Josef Mengele apenas deu continuidade ao que já era amplamente apoiado pelo povo e ensinado nas faculdades de medicina alemãs: a eugenia e o extermínio de todos os impuros. Ele buscava provas científicas para a teoria das raças nórdicas superiores e aproveitou o recrudescimento da guerra e o imenso aporte de “indesejáveis” nos campos de concentração para usar cobaias humanas. Suas principais experiências tinham como objeto gêmeos e pessoas com caracteres distintivos como um olho de cada cor. “Obcecado pela pureza racial, Mengele queria entender o que havia por trás dos nascimentos múltiplos para ajudar a raça aariana a povoar o mundo no lugar dos sub-humanos.” (SKLARZ, 2014, p. 172)

2.3. Determinismo Genético

Com a Segunda Guerra Mundial, o mundo vislumbrou um êxodo nunca visto de cientistas que buscavam abrigo em países que não estavam sob o jugo nazista. Como vimos anteriormente, foi exatamente no período pós-guerra que o avanço das pesquisas sobre genética apresentou o modelo de dupla hélice, que permitiu a leitura do código genético através do Programa Genoma Humano em 2003.

No entanto, essa corrida pelo desvendar do código da vida apontava para a certeza de que o gene é o centro de tudo. Ou seja,

qualquer característica externa observável, positiva, como tom de pele ou cor dos olhos, ou negativa, como uma doença ou um defeito, está vinculada a um gene ou grupo de genes. Até mesmo comportamentos ou preferências seriam determinados por genes específicos, como na hipótese da homossexualidade. (NASCIMENTO, 2016, p. 90)

Reverendo conceitos, segundo Simone Murta Cardoso do Nascimento

“genótipo é o conjunto dos genes de um indivíduo, que permanece constante por toda a sua vida; já o termo fenótipo diz respeito às características observáveis deste indivíduo, que vão desde a aparência física, seu comportamento e seu estado de saúde ou doença, e passa por modificações constantes ao longo do tempo, fazendo um registro da história de vida daquele indivíduo.” (NASCIMENTO, 2016, p. 90)

Segundo a teoria do determinismo genético, todas as características da pessoa estariam impressas no genoma. No entanto, apesar desta visão ter sido importante no avanço das pesquisas genéticas até o ponto do desenvolvimento e sucesso do Projeto Genoma Humano, mas no atual contexto essa teoria não se sustenta, pois não leva em conta fatores ambientais e sociais na análise. Para citar apenas um exemplo:

Segundo Burrhus Skinner e seu behaviorismo radical, o ser humano transcende sua base genética devendo ser analisado por critérios comportamentais, sendo que o comportamento humano deve ser estudado a partir da interação organismo/ambiente. Isso nada mais é que a aplicação das ideias darwinianas ao estudo do comportamento humano reconhecendo três níveis de seleção: o filogenético - que abrange comportamentos adquiridos hereditariamente pela história de seleção da espécie, o ontogenético - que abrange comportamentos adquiridos pela história vivencial do indivíduo e o cultural - restrito à espécie humana, abrange os comportamentos controlados por regras, estímulos verbais ou simbólicos, transmitidos e acumulados ao longo de gerações por meio da linguagem. (CARVALHO NETO, 2013) Assim, tarefa fácil é notar que além da base genética, o ser humano é definido pela sua criação, vivência, cultura e estímulos. (MYSSIOR, 2016)

De acordo com Simone Murta Cardoso do Nascimento: “da hipótese de que tudo que ocorre num organismo é comandado pelos genes, passou-se à concepção de influência dos genes, ao lado de outros fatores como o ambiente, para definir as características individuais. Essa é uma premissa básica para os estudos em ecogenética.” (NASCIMENTO, 2016, p. 92)

O determinismo genético é essa crença de que genes (genótipos) causam necessariamente características (fenótipos). Uma perspectiva biologicamente mais informada mostra que o embrião que sofreu intervenção genética não nasce com uma trajetória pré-determinada. Estudos biológicos demonstram que podemos diferenciar três tipos de determinismo genético: (a) forte: o gene G quase sempre implica o desenvolvimento da característica C (em 95% ou mais); (b) moderado: na maior parte das vezes G implica C (acima de 50%); (c) fraco: G algumas vezes leva ao desenvolvimento de C (embora G aumente a probabilidade de C, ela é menor do que 50%) – G está associado a C, mas não é determinante. Embora muitos autores discutam as intervenções genéticas pressupondo o determinismo genético, o que a moderna genética nos oferece é em grande parte o determinismo genético fraco, e, em menor medida, o determinismo genético moderado. Quer dizer, na maioria das vezes, determinados genes são razões necessárias, mas não suficientes, para determinado fenótipo, pois, na passagem do genótipo ao fenótipo, há dois fatores com forte taxa de interferência, quais sejam: a epigenia (o desenvolvimento celular) e o ambiente. No desenvolvimento celular, vários fatores interagem interferindo na expressão de um gene específico, desde a relação com outros genes até erros de funcionamento – p.ex., há características multigênicas, aquelas que dependem da combinação de vários (até milhares) de genes para se expressar. Acrescentemos a isso o ambiente preenchendo ativamente o intervalo entre genótipo e fenótipo, incluindo desde as necessidades nutricionais até exercícios físicos e mentais para desenvolver tendências genéticas, o que permite concluir que o arcabouço genômico fornece apenas maiores ou menores possibilidades de desenvolvimento de características, não certezas. (FRIAS, 2013, p. 109)

Portanto, hoje, o que se sabe é que os genes indicam uma propensão ou tendência a determinados comportamentos, doenças ou condições de saúde física ou mental, mas que os fatores ambientais e socioculturais são os responsáveis por moldar essas propensões no desenvolvimento de cada indivíduo.

2.4. Ecogenética

Superada a visão simplista do determinismo genético, restou comprovado que a genética é apenas um fator no surgimento de doenças, havendo a interação dos mais diversos fatores sem que nenhum tenha participação exclusiva no resultado. “Sabe-se hoje que a maioria das doenças é resultado da interação entre fatores ambientais e genéticos, sendo possível atuar em ambos os níveis conjugadamente ou em cada um de maneira isolada para prevenção e cura de doenças.” (NASCIMENTO, 2016, p. 97)

De acordo com Fabíola Ramos Fernandes

Desde meados do século XX, estudos chamados de ecogenéticos determinam a suscetibilidade gênica à influência do ambiente, trazendo importante contribuição, principalmente na prevenção de doenças. Assim, em busca de respostas, em 1997, como parte do projeto Genoma Humana, o *National Institute of Environmental Health Sciences* – NIEHS – iniciou a identificação dos polimorfismos em genes que conferiam suscetibilidade às exposições a agentes ambientais, conhecido como *Environmental Genoma Project* (EGP). Aquele projeto teve como objetivo central analisar a relação entre ambiente, os componentes gênicos humanos e importantes doenças, tais como doenças vasculares, câncer, asma e desordens neurológicas. [...] Estes estudos demonstram que agentes ambientais (poluentes, alimentos, fungos, bactérias, fatores químicos, físicos, dentre outros) produzem efeitos tóxicos e mutagênicos, ou seja, o organismo, para tentar corrigir e eliminar os efeitos, desenvolve sistemas enzimáticos polimórficos como forma de adaptação ao meio [...] (FERNANDES, 2015, p. 40)

Com isso, a ciência passou a investigar quais genes se relacionam a doenças determinadas e quais fatores ambientais podem ser o gatilho para que elas se manifestem e desencadeiem síndromes. Apesar disso, nem todos que possuem alterações genéticas ligadas ao desenvolvimento de determinadas patologias as desenvolvem mesmo que expostos às mesmas condições ambientais que fizeram outros indivíduos, com as mesmas características genéticas, desenvolverem a doença relacionada. Esta variabilidade levou ao estudo das respostas individuais quando da exposição a fatores ambientais desencadeantes.

Faz-se mister esclarecer a diferença entre doença hereditária e doença genética. A doença genética é desencadeada “a partir da estrutura contida no genoma da pessoa, ou seja, a carga genética que o indivíduo carrega determina a incidência da doença.” (NASCIMENTO,

2016, p. 100) Já a doença hereditária é a doença, ou possibilidade de desenvolver determinada doença, que foi transmitida através dos pais para seus filhos, por causa da constituição genética dos genitores.

Dentro disto a ecogenética “estuda a variabilidade das respostas individuais geneticamente determinadas a agentes ambientais, procurando identificar as razões e as consequências dessa variabilidade perante um mesmo agente.” (REGATEIRO, 2003, p. 220) É o estudo dos determinantes genéticos que fazem com que um indivíduo seja sensível a agentes ambientais e, assim, possa desenvolver alguma patologia ou síndrome. Cada indivíduo nada mais é que a interação entre seus genes e o ambiente no qual está inserido.

Deste modo, cada vez mais os avanços nas pesquisas de genética humana corroboram a ligação íntima existente entre o ser humano e o meio ambiente. As descobertas nas áreas da ecogenética e da epigenética evidenciam a influência dos fatores ambientais na expressão do genótipo humano. O meio ambiente não pode ser ignorado, está em profunda comunhão com o ser humano, o que torna o ser humano responsável por guiar o desenvolvimento social, econômico, político e científico, de forma sustentável.

O surgimento de uma cidadania biológica é consequência da constatação de que homem e natureza mantêm íntima relação, não sendo mais possível continuar com a dicotomia entre o natural e o social. Trata-se de uma nova dimensão da cidadania que coloca no cerne dos debates globais valores, níveis de atuação e, sobretudo, a responsabilidade, pessoal e estrutural, sobre a proteção ecológica, promovendo um debate profundo a respeito dos fundamentos da cidadania global, da governança e das escalas participativas em prol da proteção ambiental. A cidadania ecológica pressupõe direitos, deveres e responsabilidades na preservação, ou reajustamento, do equilíbrio ecológico, levando em consideração aspectos socioeconômicos globais numa reflexão sobre a justiça ambiental. A cidadania ecológica demanda um cidadão ativo, com direitos e deveres, ciente de que a participação pessoal é, juntamente com as ações governamentais, imprescindível para o estabelecimento da justiça ambiental. (NAVES, et al., 2017, p. 23)

Desta forma, a medida que o ser humano evolui, é imprescindível a manutenção de seu bem-estar e da sua qualidade de vida. Ao desvendar o genoma humano e a influência que o ambiente tem sobre a construção individual do ser, o indivíduo constrói uma norma forma de se relacionar consigo mesmo e com o meio ambiente, a partir do conhecimento acerca de suas suscetibilidades.

A soma do genoma, da influência ambiental e do cálculo do risco e das probabilidades – ou seja, a ecogenética em toda a sua teleologia – direcionará a nova tendência genética atual: o diagnóstico preditivo das doenças, com a possibilidade de rastreamento genético e suas variantes – de um lado, a suscetibilidade genética a doenças e, de outro, o ambiente determinando a incidência e a prevalência.

Essa inter-relação pode influenciar governos, instituições de pesquisa, órgãos de fomento e financiamento de pesquisas, indústrias farmacêuticas e o próprio desenvolvimento da biologia molecular. A avaliação de riscos e suscetibilidades, para prevenção e tratamento de doenças, expõe uma nova forma de gerenciamento da própria vida humana. (NAVES, et al., 2017, p. 24)

A ecogenética aliada à epigenética, como será visto na sequência, permite que todas as pesquisas e mesmo os projetos de governo sejam projetados de acordo com um melhor aproveitamento do conceito holístico de meio ambiente, de modo que qualquer alteração deverá ser feita de modo a beneficiar o ser humano.

2.5. Epigenética

Após o encerramento do Projeto Genoma Humano, criou-se a expectativa de que várias questões envolvendo a saúde humana e a variabilidade do ser humano seriam respondidas. Mas não foram. O que a ecogenética demonstra é que os genes não são os únicos determinantes de comportamentos, doenças ou condições de saúde física ou mental, mas que os fatores ambientais têm um papel importante nessa composição.

No entanto, o que a ecogenética não explica é por que indivíduos com a mesma predisposição genética e expostos às mesmas influências ambientais podem, muitas vezes, ter respostas diferentes a essas influências e não desenvolver as condições, síndromes ou doenças que estariam propensos geneticamente. Para tentar responder a esta questão abriu-se uma nova vertente nos estudos sobre genética: a epigenética.

Epigenética vem do grego sendo que *epi* significa acima, ou seja, seria a ciência acima da genética, além da genética. De fato, o que a epigenética estuda são as modificações do genoma que são passadas de pai para filho, mas que não representam alterações na cadeia de DNA. “A herança epigenética depende de pequenas mudanças químicas no DNA e em proteínas que envolvem o DNA. Existem evidências científicas mostrando que hábitos da vida e o ambiente social em que uma pessoa está inserida podem modificar o funcionamento de seus genes.” (FANTAPPIÉ, 2013) Essas mudanças químicas acontecem nos genes, mas não alteram a sequência de bases da molécula do DNA.

Mas antes precisamos esclarecer como a célula funciona.

Com a fertilização do óvulo pelo espermatozoide começa a multiplicação das células o que, posteriormente, dará origem a um embrião. A formação deste embrião depende da captação de sinais pela célula. Sinais externos podem ser calor ou frio e até mesmo amor e carinho. Sinais internos são os nutrientes e hormônios, trazidos até ela pela interação da mãe

com o meio ambiente e pela nutrição da gestante. Estes sinais podem determinar a morfologia, a fisiologia e o comportamento deste futuro indivíduo. (FANTAPPIÉ, 2013)

Como foi explicado anteriormente, a molécula de DNA é composta por duas fitas que se entrelaçam formando uma dupla hélice. O ácido desoxirribonucleico é composto por grupos de açúcar desoxirribose separados por moléculas de fosfato e em cada açúcar há compostos chamados Adenina, Citosina, Guanina e Timina (A, C, G, T), que se ligam conectando as duas fitas. Adenina só se liga à Timina e vice-versa, e Citosina só se liga à Guanina e vice-versa. Com a descoberta do código genético, as associações entre as bases do DNA e os aminoácidos para a formação de proteínas foram estabelecidas. (FRANCIS, 2015, p. 31-32)

O núcleo da célula abriga a molécula de DNA, proteínas e o RNA. No entanto, o DNA quando desenrolado mede mais de um metro e meio de comprimento e fica abrigado na estrutura microscópica que é o núcleo celular. Isso acontece graças às histonas que empacotam a molécula de DNA. Os genes que compõem o DNA podem ser ligados e desligados de acordo com o estímulo dos sinais antes mencionados: hormônios, nutrientes, estresse, entre outros. Essa expressão se dá com a decodificação de suas sequências na forma de proteínas que são o combustível que faz as células funcionarem. (FRANCIS, 2015, p. 31-32)

Para que os genes possam ser expressos, mediante a chegada dos sinais (mencionados acima), a molécula de DNA precisa ser parcialmente desempacotada, para que os genes fiquem acessíveis à ação de proteínas (os fatores de transcrição, que efetivamente disparam a ativação dos genes). Entretanto, diferentes genes são expressos em diferentes momentos e, naturalmente, estão localizados em diferentes regiões da molécula de DNA (ou nos cromossomos). Nesse sentido, partes da molécula de DNA são constantemente desenroladas e enroladas (o que se conhece por “remodelamento dos cromossomos”, ou “da cromatina”). Um exemplo de controle da expressão gênica pode ser descrito pela ação dos hormônios sexuais; na fase da puberdade, uma alta concentração de testosterona (nos meninos) ou estrogênio (nas meninas) é lançada na corrente sanguínea e esse é o sinal para que genes relacionados ao desenvolvimento sexual (i.e. crescimento de pelos, dos seios, aumento da massa muscular etc.), sejam ativados e expressos. No momento desta sinalização, regiões do DNA (ou cromossoma) onde esses genes estão localizados, precisam ser abertas, desempacotadas, remodeladas. Por outro lado, no momento em que a fase da puberdade passa e os níveis de hormônios caem drasticamente, muitos destes genes precisam ser desativados e, agora, as mesmas regiões do DNA precisam ser fechadas, reempacotadas, para que esses mesmos genes não mais sejam ativados. (FANTAPPIÉ, 2013)

As mudanças químicas que acontecem na proteína do DNA e nas histonas a partir de influências que podem ser tanto de hormônios contidos no próprio organismo, caso da puberdade, quanto de origem externa, como o cortisol liberado quando o indivíduo se encontra em situações de estresse, desencadeiam respostas epigenéticas.

Desta forma,

[...] no DNA, ocorre a metilação, que é a adição de um grupo metila (-CH₃, ou seja, um átomo de carbono ligado a três átomos de hidrogênio) ao nucleotídeo citosina; nas histonas, pode ocorrer tanto a metilação como a acetilação (-COCH₃) nos aminoácidos lisina e/ou arginina. As modificações no DNA ou nas histonas são realizadas por enzimas do tipo DNA metilases/desmetilases, histona metilases/desmetilases e histona acetilases/desacetilases. A metilação do DNA, que geralmente ocorre em regiões que controlam a expressão gênica (denominadas de promotores), está relacionada à repressão gênica, ou seja, genes que estão marcados (metilados) para não codificarem (ou produzirem) proteínas. Já a acetilação das histonas está geralmente relacionada à ativação gênica.” (FANTAPPIÉ, 2013)

Para esclarecer os efeitos epigenéticos de longa duração, ou seja, aqueles que podem ser transmitidos hereditariamente, é necessária a introdução de duas pesquisas sobre o tema.

A primeira pesquisa é a de Clement Smith, médico americano da *Harvard Medical School*, enviado juntamente com outros médicos americanos e britânicos enviados à Holanda em 1945, logo que a Alemanha se rendeu. (FRANCIS, 2013, p. 17)

Em setembro de 1944, após o desembarque dos aliados nas praias da Normandia, o exército alemão se reagrupou no oeste da Holanda, cortando os suprimentos para a população civil. Infelizmente, esse bloqueio coincidiu com um inverno extremamente severo, que congelou todos os canais que serviam para contrabandear alimentos através do cerco com o uso de barcaças. Ademais, o exército alemão em retirada inundou o restante das áreas cultiváveis do oeste holandês e destruiu tudo o que havia sobrado da infraestrutura de transporte. Por causa disto, entre setembro de 1944 e maio de 1945, quando a Holanda foi libertada, cerca de 22 mil pessoas haviam morrido de fome no oeste do país. Esse episódio ficou conhecido como *Hongerwinter*, ou inverno da fome. (RIZZOLO, 2012)

Utiliza-se o número de mortes por desnutrição para auferir os efeitos de um período de fome, mas este padrão não leva em conta sobreviventes gravemente afetados, principalmente se estes ainda estavam nas barrigas de suas mães.

Como bem coloca Richard C. Francis

Esse grupo se tornou parte do Estudo de Coorte dos Nascimentos na Fome Holandesa (*Dutch Famine Birth Cohort Study*), pesquisa pioneira sobre desnutrição e que ainda hoje se mantém em atividade.

A fome holandesa é um caso singular, pois foi possível determinar com precisão as datas de início e fim. Além disso, depois desse período, os holandeses mantiveram e conservaram os registros meticulosos sobre a saúde de todos os cidadãos. Essas duas circunstâncias constituem o que os cientistas chamam de *experimento natural*. (FRANCIS, 2013, p. 16-17)

Com isso, utilizando-se dos registros obstétricos de Haia e Rotterdam do período da Grande Fome, Clement Smith pesquisou os efeitos da nutrição materna sobre o desenvolvimento fetal. Ele constatou que o peso dos bebês nascidos na fome era muito mais baixo que o dos bebês nascidos antes dela. O que parece óbvio permitiu que posteriormente fosse estabelecida uma ligação entre o baixo peso ao nascer e saúde fraca ao longo da vida. (FRANCIS, 2013, p. 17)

Posteriormente, na década de 70, um grupo de cientistas analisou os registros dos jovens recrutados que entraram para o serviço militar holandês aos 18 anos e que, por isso, teriam sido gerados durante o período do *Hogerwinter*. “Constatou-se que aqueles que haviam sido expostos à fome durante o segundo e o terceiro trimestre de gravidez da mãe apresentavam significativo aumento nos níveis de obesidade, mais ou menos o dobro do registrado entre os nascidos antes ou depois da fome.” (FRANCIS, 2013, p. 18)

A minúcia dos registros médicos holandeses também possibilitou pesquisas que demonstraram um aumento significativo no risco de desenvolvimento de esquizofrenia, maior incidência de distúrbios afetivos (depressão, transtorno bipolar, ansiedade) e aumento nos casos de personalidade antissocial, entre aqueles expostos à Fome Holandesa durante a gestação. (FRANCIS, 2013, p. 18)

A segunda pesquisa que proporcionou um vislumbre do papel dos fatores epigenéticos no desenvolvimento humano é a da pesquisadora Rachel Yehuda da *Icahn School of Medicine at Mount Sinai* em Nova York. Em agosto de 2015, Rachel Yehuda publicou um artigo denominado *Holocaust exposure induced intergenerational effects on FKBP5 methylation* (A exposição ao Holocausto induziu efeitos intergeracionais na metilação FKBP5), na revista *Biological Psychiatry*.

A pesquisadora e sua equipe pesquisaram os genes de 32 homens e mulheres judeus. Estes indivíduos apresentavam um ou mais fatores desencadeadores de estresse pós-traumático: internação em campos de concentração nazistas, vítimas ou testemunhas de tortura ou foram forçados a se esconder durante a Segunda Guerra Mundial. Também foram estudados os genes de 22 crianças nascidas de sobreviventes do Holocausto.

O que Yehuda apresenta é a tese sobre a herança epigenética, ou seja, experiências traumáticas teriam o poder de afetar a ativação dos genes de forma a ter seus efeitos transmitidos intergeracionalmente. No caso do artigo em questão, filhos de sobreviventes do Holocausto teriam maior risco de desenvolver transtorno de estresse pós-traumático, depressão e ansiedade.

Parental trauma exposure is associated with greater risk for PTSD [Post Traumatic Stress Disorder], mood, and anxiety disorders in offspring. Biological alterations associated with PTSD, and/or other stress related disorders have also been observed in offspring of trauma survivors who do not themselves report trauma exposure or psychiatric disorder. Animal models have demonstrated that stress-exposure can result in epigenetic alterations in the next generation, and such mechanisms have been hypothesized to underpin vulnerability to symptoms in offspring of trauma survivors (YEHUDA et al, 2015, p. 3)¹

Apesar de ter suas falhas, pois é assentada em um *pool* muito pequeno de genes, além de não levar em conta fatores sociais relacionados a estas enfermidades nos descendentes das vítimas do holocausto, esta pesquisa é um divisor de águas ao levantar a questão de que o meio ambiente em que os progenitores estavam inseridos e suas experiências pessoais podem ocasionar modificações genéticas que podem ser herdadas pelos seus descendentes. (REIS; NAVES 2016)

A importância dessas pesquisas e de tantas outras é a verificação da relação entre fenômenos ambientais e alterações estruturais nos genes, ou mesmo fora dos genes, como é o caso das interações epigenéticas, que podem ser transmitidas para as futuras gerações. A necessidade de se pensar nas futuras gerações torna-se premente, “as ações de hoje podem afetar a qualidade ambiental, com impacto no meio ambiente e na saúde da população humana atual, mas também podem impactar as características celulares de indivíduos que estão por nascer.” (NASCIMENTO, 2016, p. 138)

¹ A exposição ao traumatismo parental está associada a maior risco de transtorno de pós-traumático (TRPT), distúrbios de humor e ansiedade na prole. Alterações biológicas associadas ao PTSD e / ou outros distúrbios relacionados ao estresse também foram observadas na prole de sobreviventes de trauma que não relatam exposição de trauma ou transtorno psiquiátrico. Os modelos de animais demonstraram que a exposição ao estresse pode resultar em alterações epigenéticas na próxima geração, e esses mecanismos têm a hipótese de apoiar a vulnerabilidade aos sintomas na prole de sobreviventes de trauma.

3. RISCO

“A diferença entre o remédio e o veneno é a dose”, dizia Paracelso, médico e físico no século XVI. Tal máxima é facilmente aplicada ao que Ulrich Beck denominou Sociedade de Risco, em 1986, e à reflexividade do processo de modernização, pois este finda por “converter-se a si mesmo em tema e problema”. (BECK, 2010, p. 24).

Antes há a necessidade de se narrar a evolução do pensamento surgido com a Revolução Industrial e que culmina no que Beck chamou de Sociedade de Risco.

Quando se fala de modernidade ou pós-modernidade o enfoque dado pode ser referente à economia, ordem política, organização nacional, nível de democracia e até mesmo à arte. No entanto, para os fins deste trabalho, o importante é o processo de construção do pensamento humano dentro de uma realidade histórica baseada nos avanços científicos e tecnológicos.

A Revolução Francesa foi crítica para o rompimento da visão escolástica católica e o estabelecimento da razão como método de construção de pensamento. Baseada no Iluminismo, apoiava-se no empirismo, na experiência a partir dos sentidos, estabelecendo que só a ciência e a razão poderiam desvendar os mistérios que cercavam o mundo. Neste momento emerge René Descartes em seu Discurso do Método, no qual estipula a evidência, a análise, a síntese e a numeração como caminho para a construção do pensamento científico. (RODRIGUES, 2017)

Essa mudança da estrutura do pensar científico abriu as portas para o que é considerado o marco da era moderna: a Revolução Industrial. A Revolução Industrial foi um conjunto de transformações ocorridas na Europa no século XVIII com a mudança da produção artesanal proveniente dos feudos e das áreas rurais para a produção em larga escala dos grandes centros urbanos e suas fábricas. A Inglaterra foi a pioneira da revolução das máquinas por possuir capital, estabilidade política e a tecnologia necessária para liderar o avanço da indústria. Outro fator importante eram as colônias africanas e asiáticas que forneciam matéria-prima e mão de obra barata. (BEZERRA, 2017)

A Primeira Revolução Industrial ocorreu entre meados do século XVIII e século XIX e teve seu marco na mudança da produção artesanal e em pequena escala para a produção industrial de larga escala, com o advento das máquinas e consequente transferência do polo de produção rural para o urbano. Desta forma, de um lado estava o capital e, conseqüentemente, os donos dos meios de produção e do outro o trabalho, representado pelos assalariados. Este primeiro momento teve como marco a invenção das máquinas de tecer automáticas,

inicialmente usando a energia hidráulica e, posteriormente a vapor. O império das máquinas em pouco tempo se expandiu para a metalurgia, os transportes, a agricultura, atingindo todos os setores da economia. Com a ênfase na livre concorrência em pouco tempo a produção doméstica, artesanal e em pequena escala perdeu lugar. (BEZERRA, 2017)

A Segunda Revolução Industrial tem lugar no final do século XIX, tendo como destaque os grandes monopólios. Esta fase foi marcada pela substituição da energia hidráulica e das máquinas a vapor pela energia elétrica e o uso do petróleo. O ferro foi substituído pelo aço e o método de produção em série implementado por Henry Ford popularizou-se nas linhas de montagem alienando o proletariado do *know how* do produto final. A necessidade de conseguir matéria prima, mão de obra cada vez mais barata e, por que não, um mercado consumidor mais amplo, lançou os países industrializados em uma busca cada vez mais acirrada por novas colônias, o que favoreceu o imperialismo das grandes potências e as guerras entre elas nas disputas por territórios. Com a necessidade de financiamento para a construção de novas indústrias e pela busca de territórios, os bancos passaram a ter um papel relevante no desenvolvimento, tornando-se mais poderosos que as indústrias. (BEZERRA, 2017)

Diante do surgimento de classes opostas, de um lado, os burgueses, donos do capital e dos meios de produção e, do outro, o proletariado, dono da força de trabalho e em condições desumanas de trabalho com salários baixíssimos que o primeiro grupo impunha ao segundo, surgiram os sindicatos, na Inglaterra, *Trade Unions*, que formam o marco da luta de classes. (BEZERRA, 2017)

A Terceira Revolução Industrial se inicia em meados do século XX sendo marcada pela busca de tecnologias cada vez mais avançadas que pudessem alavancar a eficiência da produção diminuindo os conflitos com o trabalhador. Foi a era das grandes descobertas na área de informática e eletrônica, automatizando definitivamente as indústrias, substituindo a mão de obra humana e eliminando postos de trabalho. É a era da Revolução científica. (BEZERRA, 2017)

O mundo dava adeus à sociedade baseada na luta de classes e via o surgimento da sociedade de risco.

3.1 Sociedade de Risco

Em 1986, Ulrich Beck lançou o livro *Risk Society* em que enfatiza os riscos da sociedade industrial contemporânea e a urgência do reconhecimento de suas causas em múltiplas esferas, se tornando um problema tanto político-econômico quanto social. O gatilho

desta obra foi a ascensão do ambientalismo na Alemanha no fim da década de 80 o que fomentou sentimento de insegurança com relação aos danos causados no passado visando o progresso e o temor acerca das consequências invisíveis e futuras deste.

Dentro de uma escalada produtiva rumo à modernidade, questiona-se se houve uma ruptura no paradigma moderno de progresso a qualquer custo em contrapartida “a uma autocrítica radical da teoria e da sociologia ocidentais da modernização. Desse modo, inaugura-se o espaço de uma discussão cosmopolita acerca das metas, dos valores, das precondições, dos contextos e dos rumos das modernidades alternativas.” (BECK, 2003, p. 23)

A sociedade passa a agir de maneira reflexiva, partindo de uma modernidade focada na produção para uma modernidade focada em si mesma, onde a busca pelo desenvolvimento e pelo progresso tecnológico é substituída pela preocupação em torno do “gerenciamento político e econômico dos riscos das tecnologias usadas de fato, ou potencialmente – a descoberta, a administração, o reconhecimento, a prevenção ou a ocultação destes perigos com vistas a horizontes de relevância especialmente definidos.” (BECK, 1992, p. 19)

Como ensina Marcelo Sarsur Lucas da Silva:

Tudo aquilo que se ocultava como efeito colateral da modernização – os danos ambientais, a degradação das condições de vida e de trabalho, os riscos à saúde e à segurança dos consumidores – adquire proporções autônomas em face dos fatores produtivos que o geram. [...] Nos países desenvolvidos do capitalismo central, os efeitos colaterais da sociedade industrial são percebidos mais agudamente, mesmo porque as carências e desigualdades sociais que caracterizavam a Primeira Modernidade não ocupam o centro da pauta de demandas sociais. Entretanto, nos países de desenvolvimento tardio ou incompleto, as demandas da sociedade de risco são adicionadas aos problemas típicos da sociedade de classes. (SILVA, 2009, p. 78)

E ainda:

A conscientização da questão central da sociedade mundial de risco – como queremos viver hoje e no futuro? – permite uma reflexão coletiva, na arena pública, sobre os riscos e as benesses do desenvolvimento técnico-científico.

[...]

Na Segunda Modernidade, a sociedade se reconfigura como uma sociedade mundial de riscos, nas quais as posições de risco e as relações de definição de risco usurpam o lugar central outrora ocupado pelas relações de produção. (SILVA, 2009, p. 79)

Contudo, faz-se mister conceituar risco.

Segundo Bruno Torquato de Oliveira Naves e Émilien Vilas Boas Reis, “o risco é uma probabilidade de perigo, isto é, uma chance de que uma situação fática de lesão venha a ocorrer.” (NAVES; REIS, 2016, p. 184) A diferença na utilização de risco e perigo consiste na tradução do risco como a possibilidade de um mal futuro e incerto, enquanto o perigo é a certeza

do mal. Desta forma, procura-se proibir o perigo, pois a incerteza do risco torna-o impossível de prever.

Os perigos estão presentes em todas as épocas incapazes de interpretar as ameaças como condicionadas pelo homem, isto é, como condicionadas por decisões humanas, em todas as épocas em que elas são vividas como destino coletivo imposto pelas catástrofes naturais ou como castigo dos deuses etc. e, como tais são consideradas inevitáveis. O conceito de risco, por sua vez, designa a invenção de uma civilização que busca tornar previsíveis as consequências imprevisíveis das decisões tomadas, controlar o incontrolável, sujeitar os efeitos colaterais a medidas preventivas conscientes e aos arranjos institucionais apropriados. (BECK, 2003, p. 115)

O perigo sempre existiu. O perigo dos incêndios, das tempestades, catástrofes naturais e castigos divinos. O risco é uma construção social ligada às escolhas, às decisões do homem enquanto ser social. “Dito em termos extremados, o conceito de risco assinala o fim da natureza e o fim da tradição. Ou, em outras palavras, fala-se em risco ali onde a natureza e a tradição perderam sua validade ilimitada e se tornam dependentes de decisões.” (BECK, 2003, p. 114)

Desta forma, o risco é proveniente das escolhas humanas, com consequências que podem ser previstas ou não. Estão ligadas à evolução, ao progresso tecnológico, aos avanços científicos, às intervenções militares e podem se manifestar de súbito ou futuramente, por causa do acúmulo constante de seus efeitos, em danos com potencial irreversibilidade.

O conceito que Beck apresenta de risco está profundamente atrelado às mudanças provocadas pelo homem na natureza e os danos concretos e potenciais ao meio ambiente. O risco seria algo abstrato, quase fictício podendo vir ou não a se concretizar. Muitas catástrofes antes apenas anunciadas se concretizaram num espaço-tempo geracional inimaginável anteriormente. O que estava anteriormente apenas nas mentes científicas dos que previam os danos potenciais provocados pelo buraco na camada de ozônio e outras ameaças que anteriormente eram tidas como lendas urbanas, hoje está concretizado não apenas na “epidemia” de câncer de pele, na destruição do ecossistema do Rio Doce pelo rompimento da barragem da Samarco, a eclosão do vírus ebola na África, a volta da febre amarela no sudeste do Brasil, entre tantos outros desastres previsíveis e evitáveis.

Nos dizeres de Beck

[...] the actual social impetus of risks lies in the projected dangers of the future. In this sense there are hazards which, if they occur, would mean destruction on such a scale that action afterwards would be practically impossible. Therefore, even as conjectures, as threats to the future, as prognoses, they have and develop a practical relevance to

preventive actions. The center of risk consciousness lies not in the present, but in the future. (BECK, 1992, p. 33-34)²

Isso transforma a sociedade atual não apenas em uma sociedade de risco, mas em uma sociedade de insegurança, na qual todo e qualquer movimento pode estar atrelado a uma catástrofe futura, o que gera o desafio da imobilidade. Ao contrário dos riscos do raiar da era moderna, os riscos atuais são virtualmente impossíveis de se prever. O que condiciona um congelamento em meio ao fazer e o não fazer.

Contudo, seria a imobilidade a saída em uma sociedade cujos riscos, se concretizados, podem gerar danos de tal monta que conduzem a sua destruição?

Dentro desta perspectiva é óbvia a constatação de que o ser humano vive uma vida cheia de temores e angústias. Mas ambos são absolutamente diferentes. Teme-se por algo concreto, certo, determinado ou determinável. “Teme-se a realização de algum mal presente ou mal futuro e, portanto, o temor avizinha-se do perigo. No senso comum, o temor é subjetivamente determinado, o perigo é, por sua vez, o prenúncio objetivo e factível de algum mal.” (MARQUES, 2000, p. 15)

Temor e perigo, também são distintos, apesar de se avizinharem e, muitas vezes, coexistirem. [...] temor e perigo, apesar da similitude, são logicamente distintos. O temor pode ser anterior à situação de perigo, pode ser concomitante à situação de perigo, pode ser posterior à situação de perigo e, inclusive, pode ocorrer a situação de perigo sem que haja o temor ou, ocorrer o temor sem que haja a situação de perigo. (MARQUES, 2008, p. 15)

Daniela de Freitas Marques ainda enfatiza a diferença entre temor e risco:

O temor e a angústia são sentimentos inerentes ao percurso finito da vida humana. O temor, religioso, biológico ou *desencantado*, diz respeito à ameaça sentida diante do ente certo, sob um ou outro aspecto determinado: associa-se e avizinha-se, em regra, do perigo. A angústia, por sua vez, diz respeito às escolhas possíveis: associa-se e avizinha-se, em regra, do risco. (MARQUES, 2008, p. 34)

Aplicando ao tema do presente trabalho, teme-se o consumo de organismos geneticamente modificados, teme-se as consequências da liberação das pesquisas utilizando embriões humanos, teme-se a clonagem terapêutica e a repercussão da terapia genética, teme-

² [...] o ímpeto social real dos riscos reside nos perigos projetados do futuro. Nesse sentido, há hazards que, se ocorrerem, significariam destruição em tal escala que a ação posterior seria praticamente impossível. Portanto, mesmo como conjecturas, como ameaças para o futuro, como prognósticos, eles têm e desenvolvem uma relevância prática para ações preventivas. O centro da consciência do risco não está no presente, mas no futuro.

se o avanço tecnológico na área genética, mas qual desses horizontes pode ou irá se transformar em um perigo concreto? Todos? Nenhum?

Mas ao ser humano foi dado o livre arbítrio, a liberdade de escolher e trilhar seus próprios caminhos. Como muito bem coloca Daniela de Freitas Marques

Aliás, a pedra de toque da própria existência é a escolha, e, por esta razão, ao fim e ao cabo, a pessoa humana torna-se responsável pelas luzes e sombras das consequências dela advindas. Das mais banais às mais importantes escolhas, não é permitido mais à pessoa humana debitar o peso de suas culpas e a carga de sua miséria à divindade, a qual guiava os seus passos, orientava as suas escolhas, determinava o seu destino. (MARQUES, 2008, p. 17)

Com a escalada da “sorte”, do temor divino, rumo à angústia do perigo, traduz a mudança de sentimento entre o azar proveniente das escolhas e o risco que jaz em todas as escolhas humanas e que se materializa em perdas, sejam elas esperadas ou não, e até simplesmente toleradas. Em meados do século XX o sentimento de angústia se referia à incerteza acerca dos avanços tecnológicos, dos impactos no meio ambiente, dos riscos que exprimiam danos prováveis ou meramente possíveis. (MARQUES, 2008, p. 18)

Tanto o perigo quanto o risco são companheiros de longa data do percurso finito de toda vida humana. No entanto, nos dois últimos séculos, o acelerado crescimento técnico contribuiu para a geração de novos perigos e o incremento dos riscos. Neste particular, a técnica diz respeito, essencialmente, ao relacionamento da pessoa humana com o mundo. Talvez, atual e futuramente, a técnica faça parte não apenas do relacionamento, mas integre a própria pessoa humana. (MARQUES, 2008, p. 20)

A proximidade do dano concreto ou meramente possível é o cerne do perigo. Já o risco refere-se, essencialmente, às escolhas humanas, ao livre arbítrio. “Incipiente e genericamente, o perigo concerne ao proibido e o risco, ao permitido.” (MARQUES, 2008, p. 34) Com o intenso desenvolvimento tecnológico dos últimos séculos, os riscos foram ampliados e novos perigos surgiram.

3.2. Risco X Perigo

O ordenamento jurídico anda de mãos dadas com a ética, sendo inafastável desta, sendo assim, o foco não é apenas o bem-estar humano atual, mas a preocupação com as gerações futuras, devendo suas relações serem tuteladas pelo sistema atual.

Para Jonas, a responsabilidade que temos para com nossos filhos é uma relação altruísta, onde nos despojamos por inteiro de nosso ser em função da continuação de

nossa espécie. Ser altruísta é uma característica inata da natureza humana. Porém, devido ao afastamento individualista da criação, houve uma espécie de “esquecimento” da mesma. Faz-se necessário resgatar o altruísmo, entendido como parte de nossa identidade natural e que nos aproxima dos demais seres da criação, pois nos revela nossa interdependência e semelhança de condição.

Conforme Jonas, há uma distinção entre o dever para com os filhos gerados por nós e as gerações futuras, de filhos não gerados por nós. O dever para com os primeiros é um dever de fato, pois os colocamos no mundo e fazem parte de gerações descendentes de nosso próprio ser. Há uma relação de sentimento filial com estes. O dever para com as gerações futuras é um dever para com a humanidade em sua existência, independente se as pessoas são nossos descendentes ou não. É, também, um dever para com sua essência. (FERRARI, 2003, 82-83)

Todavia, para que relações sejam estabelecidas, há a necessidade de se fazer escolhas que, por si só correspondem a renúncias. E “essas escolhas apontam caminhos a serem percorridos, escolhas e caminhos proibidos e permitidos, ilícitos e lícitos.” (MARQUES, 2008, p. 56)

A questão do risco tem uma relação estreita, dentro do mundo jurídico, com a proteção a bens e valores. Não é intenção deste trabalho se aprofundar numa análise sobre o bem jurídico e suas esferas de proteção, mas faz-se mister uma breve explanação sobre o tema.

Pensa-se em bem como tudo aquilo que tem valor para um determinado grupo de pessoas em um determinado espaço-tempo e, assim, como algo que tem valor, deve ser protegido. Desta forma o Direito desenvolveu inúmeros mecanismos para a proteção do bem jurídico, como por exemplo as multas e a obrigação de indenizar no Direito Civil, as sanções do Direito Administrativo, como a proibição de ser contratado por um determinado órgão público e a revogação de permissões e, claro, as penas no Direito Penal. A relação entre o bem jurídico e o Direito Penal acontece de maneira estreita, tendo por base principalmente o valor subjetivo do bem jurídico a ser protegido, ou seja, o Direito Penal atua para proteger aquilo que a sociedade condiciona como essencial e que, por seu elevado valor social, não pode ser protegido satisfatoriamente pelas outras esferas do Direito. É o caráter subsidiário do Direito Penal.

Nesse sentido, [...] que o Estado somente está autorizado a intervir penalmente em virtude de uma função social do direito penal e o que se encontra fora desse âmbito não deve ser objeto da ciência em análise. A mencionada função social, a qual se pretende presente em todo estado democrático, consiste em garantir aos cidadãos uma experiência pacífica, livre e socialmente segura, desde que tais objetivos não possam ser alcançados por meio de outras medidas menos gravosas para a sua liberdade. (COELHO, 2012, p. 36)

E ainda,

Dessa forma, depreende-se que em um Estado Democrático de Direito, as normas devem ser voltadas para a coexistência livre e pacífica dos indivíduos, cabendo ao direito penal garantir as condições de desenvolvimento individual, bem assim a manutenção das instituições criadas exatamente com a finalidade de garantir a finalidade de proteção individual. Nesse contexto, a administração da justiça, por exemplo, interfere de forma reflexa na tarefa do estado de garantir a coexistência em sociedade, e, por conseguinte, é digna de proteção penal. (COELHO, 2012, p. 36)

Portanto, com o intuito de se garantir a proteção do bem jurídico e o gozo pleno da liberdade individual no Estado Democrático de Direito, a dogmática penal e a política criminal avançaram nos estudos acerca do que seria perigo, o que viria a se transmutar em risco e quais os limites que o mundo jurídico deveria atribuir ao seu incremento e concretização.

Impõe-se a aplicação do princípio da responsabilidade “pelas probabilidades e pelas possibilidades de causação de males, senão individuais, mas também coletivos, inclusive universais, pela impossibilidade de previsão de todos os males individuais, coletivos e universais, pela crescente perda da dimensão religiosa ou divina [...]” (MARQUES, 2008, p. 38)

Para o Direito Penal as condutas só são analisadas a partir da sua exteriorização, ou seja, a partir do momento em que se alcança o resultado contido no tipo penal. Contudo, seu valor não está na concretização da ação, mas na intenção dirigida à prática daquela conduta que leva à materialização do resultado. Com isso há uma “relativização” do princípio da ofensividade. Enquanto que, para que exista a proteção legislativa do bem jurídico constitucionalmente destacado, há a necessidade de lesão ou perigo de lesão a este (*nullum crimen nula poena sine iniuria*), para a avaliação do risco há a necessidade da antecipação do resultado, ou o que Liszt denominou de “prognose póstuma” (MARQUES, 2008, p. 57)

Desta forma,

A pedra de toque do problema são (sic) tanto o resultado – valorado normativamente como essencial no velho retorno às possibilidades e às probabilidades quanto a própria *conduta proibida ou permitida* que as tornam proibidas e permitidas. Dito de outra forma: *quando as condutas perigosas devem ser proibidas? Quando o risco deve ser permitido? E, em momento posterior, no juízo de subsunção próprio da função jurisdicional, houve a probabilidade de causação do resultado dano ou, mais propriamente, houve a probabilidade de ofensa ao bem jurídico-penal? Ao lado do bem havia valores outros a considerar que tornariam a conduta permitida?* (MARQUES, 2008, p. 57)

Há uma enorme dificuldade conceitual no momento em que o legislador determina que certa conduta será proibida: a distinção entre bem e valor. Os valores são criados para a proteção dos bens, que são absolutos e obedecem a uma hierarquia, já os valores mudam de

acordo com a evolução histórica das sociedades. Exemplo de bens são a vida e a propriedade, de valores a saúde e a biossegurança.

Todo bem é resultado de uma análise subjetiva,

[...] o Direito Penal é necessário quando exige a proteção dos bens jurídicos. Nem todo bem jurídico requer tutela penal, nem todo bem jurídico converter-se-á em bem jurídico-penal. Em igual sentido, afirma-se que nem todo valor jurídico converter-se-á em valor jurídico-penal.

[...]

No ideário liberal, o bem jurídico-penal foi utilizado como *limite* para a punição e a apenação das pessoas humanas, verdadeiro baluarte de uma sociedade de viés contratualista e individualista. Hoje, no ideário do sem sentido, **o bem jurídico-penal, de igual forma, é utilizado como pretexto para a criminalização, pois tudo torna-se sagrado, tudo deve ser protegido, verdadeiro baluarte de uma sociedade de riscos.** (MARQUES, 2008, p. 59, grifo nosso)

Daí a expansão desenfreada dos crimes de perigo no ordenamento jurídico-penal, em especial dos crimes de perigo abstrato.

Os crimes podem ser de dano ou de perigo. Cabe explicar o que é crime de perigo concreto e crime de perigo abstrato.

O crime de dano é aquele no qual a lesão ao bem jurídico protegido resulta na perda ou na diminuição deste bem. Por exemplo: no crime de homicídio perde-se a vida, no crime de roubo perde-se patrimônio, no crime de dano danifica-se ou destrói-se um determinado objeto. Já os crimes de perigo trabalham com o conceito de probabilidade e a probabilidade é verificada através das experiências anteriores acerca do resultado da mesma conduta, ou seja, ao praticar aquela conduta, em algumas vezes houve o dano, em outras não, daí o perigo de lesão. É o caso, por exemplo, dos crimes de explosão³ e de incêndio⁴. Entende-se que o crime de perigo é o antecessor do crime de dano, portanto, punindo-se o perigo de lesão, evita-se a punição de uma lesão provável e futura.

O crime de perigo concreto é aquele em que há a necessidade de prova de que houve concretamente um risco de lesão ao bem jurídico protegido. No caso dos crimes de perigo concreto não há a presunção de que o perigo existiu, exige-se a prova de que o perigo existiu, como, por exemplo, no já citado crime de incêndio. Neste crime há a necessidade de se provar que quando o autor incendiou determinado lugar, a vítima (ou vítimas) poderia ter perdido a

³ Art. 251. Expor a perigo a vida, a integridade física ou o patrimônio de outrem, mediante explosão, arremesso ou simples colocação de engenho de dinamite ou de substância de efeitos análogos. Pena - reclusão, de três a seis anos, e multa.

⁴ Art. 250. Causar incêndio, expondo a perigo a vida, a integridade física ou o patrimônio de outrem. Pena - reclusão, de três a seis anos, e multa.

vida, poderia ter sofrido lesões corporais ou poderia ter sofrido alguma perda em seu patrimônio.

O crime de perigo abstrato prescinde da prova da probabilidade da lesão, assim, o perigo já é considerado pela simples prática da conduta típica e constitui apenas o motivo pelo qual o legislador achou necessária a criação de determinada figura típica. O perigo não está expresso como elemento do tipo e o delito é consumado ainda que, no caso concreto, não se verifique qualquer perigo ao bem jurídico tutelado. A presunção é absoluta (*juris et de jure*), independentemente de prova concreta. Portanto, fazendo-se a transição para a questão do perigo e do risco, os crimes de perigo concreto seriam relacionados ao perigo e os de perigo abstrato ao risco. Sendo o perigo direcionado aos bens e o risco aos valores, o perigo ao provável e o risco ao meramente possível.

Exemplo de crimes de perigo abstrato estão presentes em profusão no direito penal econômico, na Lei de Crimes Ambientais (9.605/98) e na Lei de Biossegurança (11.105/2005).

O artigo 1º da Lei de Biossegurança – 11.105/2005 – estabelece como diretriz o incentivo “científico na área de biossegurança e biotecnologia, a proteção à vida e à saúde humana, animal e vegetal, e a observância do princípio da precaução para a proteção do meio ambiente.” Seus artigos 24 a 29 estabelecem uma tipologia penal que protege a vida e a saúde humana, bem como a vegetal e a animal, em toda a sua amplitude e são fundamentalmente tipos abertos ou crimes de perigo abstrato.

Por exemplo, o artigo 25⁵ da Lei 11.105/2005 proíbe a prática de engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano ou embrião humano e comina pena de reclusão, de um a quatro anos, e multa. É caso de crime de perigo abstrato uma vez que não há como prever concretamente o dano advindo da manipulação genética com efeitos eugênicos permanentes, ainda que para fins terapêuticos. Há inúmeros protocolos de pesquisa médica hoje, principalmente nos Estados Unidos, Europa e Austrália, que utilizam a manipulação genética de células humanas para fins de terapia gênica. Tais pesquisas buscam a cura de síndromes genéticas que podem ser, ou não, hereditárias e de processos de mutação celular potencialmente oncogênicos. Nenhuma delas usa célula germinal humana, zigoto ou embrião humano.

Em 2016 uma equipe de cientistas chineses liderada por Junjiu Huang, da Universidade de Sun Yat-sen, em Guangzhou, na China, publicou um artigo no periódico *Protein & Cell* no qual narrava os resultados de uma pesquisa que buscava corrigir a beta-

⁵ Art. 25. Praticar engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano ou embrião humano. Pena – reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa.

talassemia através de alteração genômica de 81 embriões humanos, usados diante da justificativa de serem inviáveis. A pesquisa atingiu seu objetivo em apenas quatro embriões. O grande erro da equipe de cientistas foi dar andamento à pesquisa sem submetê-la a análise por comitê de ética e, somente após o seu encerramento submetê-la ao escrutínio da comunidade científica. Neste mesmo ano a *Nature* publicou um artigo assinado pelos cientistas mais proeminentes na área de biotecnologia defendendo a moratória total de pesquisas que envolvam embriões, zigotos e células germinativas humanas. (BAIMA, 2016)

Volnei Garrafa, professor e coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília e integrante do Comitê Internacional de Bioética da Unesco, destaca que, quanto a questões de segurança e ética das pesquisas, não existe meio-termo.

— A ética, assim como a ciência, é glacial. Ou seja, diante de um determinado fato, o indivíduo não pode ser 40%, 60% ou 80% ético — considera. — No caso de pesquisas científicas relacionadas aos limites biotecnocientíficos, sabe-se há algumas décadas que nem tudo que pode ser feito deve ser feito, especialmente por razões de biossegurança identificadas com a própria genômica das gerações que estão por vir. Não se trata de precaução exagerada, mas de responsabilidade ética com relação a procedimentos cujos resultados não são absolutamente seguros e que possam vir a colocar em xeque a vida futura da espécie no planeta. Neste novo território do conhecimento denominado Bioética, é preferível falar em prudência do que em temor. O problema central está no fato de que certas modificações radicais inseridas na estrutura original do genoma humano poderão tornar-se irreversíveis, inviabilizando a reprodução futura da espécie tal como vem acontecendo até hoje. E em uma catástrofe destas proporções, a quem caberá a responsabilidade? (BAIMA, 2016)

Entretanto, mais cedo que tarde, o avanço científico esbarra nos limites morais e, diante dos riscos invisíveis imbuídos na sociedade pelo avanço vertiginoso das possibilidades tecnológicas, é justo afirmar que o direito penal será cada vez mais recorrido para a criação de tipos penais que possam, se não antecipar o resultado, pelo menos tentar se precaver contra o dano.

4. BIOÉTICA X BIODIREITO

Ao longo da história cultural do ocidente, ética e moral são termos que foram usados como sinônimos. Com a transcendência da mitologia para a filosofia, o homem transferiu o centro de referência dos deuses para o homem e, desta forma, nasce uma nova forma de pensar a política e a ética. Com o movimento sofístico, a filosofia deixa de ser uma reflexão sobre a natureza (*physis*) para ser uma reflexão sobre o homem e seu papel na *polis* e na sociedade. (REIS; NAVES, 2016, p. 38). A partir daí, procurou-se criar normas que pudessem indicar o comportamento humano socialmente aceito.

É com Aristóteles que “a ética se torna uma disciplina específica, que fazia parte do saber prático (*práxis*), juntamente com a política. Enquanto a Ética diz respeito à *práxis* individual, a Política gira em torno da *práxis* social.” (REIS; NAVES, 2016, p. 68)

À ética coube refletir e materializar um conjunto de princípios e valores orientadores das relações humanas buscando apontar ao homem, por exemplo, o que seria o bem em contraposição ao mal, as benesses do caminho do bem e da busca da felicidade, entre tantas outras coisas.

Segundo Emílien Vilas Boas Reis e Bruno Torquato de Oliveira Naves

A noção de que o homem também busca um fim (*telos*) e que este fim é a felicidade (*eudaimonia*), permite que a ética aristotélica e de boa parte da tradição ética posterior sejam denominadas ética teleológica e eudaimonista. [...]

O bem que traz a felicidade ao homem, deve ser algo específico dele. Os néscios identificam-no com o prazer, a riqueza e as honras. Para Aristóteles, os que escolhem o primeiro tipo, preferindo uma vida de gozo, se parecem com os animais [...].

Outros pensam ser o bem último do homem a honra, que está ligado à política. Apesar das pessoas que tomam a honra como fim serem mais refinadas que os que julgam ser a felicidade os prazeres, Aristóteles também condena tal visão [...]. Deve-se notar que, através do exemplo da honra, Aristóteles descarta a possibilidade de a felicidade de alguém advir das mãos de outros.

Há ainda aqueles que tomam a riqueza como sendo aquilo que tomam a riqueza como sendo aquilo que proporciona a felicidade. A crítica de Aristóteles a essa visão ocorre pela percepção de que o acúmulo de dinheiro não tem como finalidade o próprio acúmulo, que chega a ser algo não natural. Além do mais, tem-se dinheiro para adquirir outros bens [...].

O que é, então, a felicidade? Ao excluir o prazer, a honra e a riqueza, Aristóteles volta a enfatizar a percepção de que a felicidade é um fim em si mesmo e que depende da própria ação para alcançá-la [...]

Para chegar, então, à concepção do que é a felicidade para o homem, Aristóteles buscará aquilo que é exclusivo do ser humano. Assim, ele afirma que o viver não é o que especifica o homem, pois até as plantas vivem, [...]. Resta a atividade da alma pautada no princípio racional. Essa é a parte da alma específica do homem, o que significa que a felicidade deve ser uma atividade ligada à razão [...]. (NAVES, REIS, 2016, p. 69-71)

A ética é culturalmente construída, uma vez que os conceitos éticos não são imutáveis, variando através do tempo de acordo com a evolução das sociedades. “Infere-se que pode até ser fácil intuir o que é ética, mas explicá-la é tarefa difícil, principalmente por inexistir um conceito universal do seu significado. Os conceitos éticos variam no tempo e no espaço, por isso é instantânea e atemporal.” (CAMILO, 2007, p. 30)

[...] Aristóteles asseverou ser ela a busca da felicidade, jamais podendo ser obtida permanentemente, mas apenas desejada, pois ambas são instantâneas. Kant achava que a igualdade entre os homens era fundamental para o desenvolvimento de uma ética universal. A Ética evolui com a problematização dos fundamentos e do valor das leis, que são muitos, mas sempre provisórios, posto que elaborados para atender situação circunstancial que é modificada com a complexidade da vida moderna e todo o aparato do desenvolvimento tecnológico [...] (SÉGUIN, 2005, p. 25)

De acordo com Kant, a lei exige que nossa conduta, para ser moral, deve ser conforme um único imperativo racional, válido objetivamente para todos, o qual é assim apresentado: "Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal." (KANT, 1967, p. 32)

A moral seria a batuta a conduzir as interações humanas na sociedade e o comportamento individual, sendo ligados a criações contemporâneas, dentro de cada contexto social. “A moral, nesse contexto seria o princípio particular que rege o comportamento humano, estando ligada a situações concretas. Os valores morais nascem da prática comportamental e tendem a estimular a ação das pessoas na sociedade.” (CAMILO, 2007, p. 30)

Segundo Habermas:

[...] Chamo de “morais” as questões relativas à convivência baseada em normas justas. Para pessoas ativas, que podem entrar em conflito umas com as outras, essas questões são suscitadas considerando-se a necessidade normativa de se regulamentar as interações sociais. Existe a expectativa sensata de que tais conflitos, a princípio, possam ser racionalmente decididos em prol do igual interesse de cada um. Em contrapartida, essa expectativa de aceitabilidade racional deixa de existir quando a descrição da situação em conflito e a fundamentação das normas correspondentes dependem do modo de vida que escolhemos e da autocompreensão existencial, ou seja, quando dependem de um sistema de interpretação com identidade própria, relativo ao indivíduo ou a um determinado grupo de cidadãos. Tais conflitos secundários tocam em questões “éticas”. [...] (HABERMAS, 2016, p. 54-55)

Para além da ética “pura”, o desenvolvimento da técnica e os avanços nas áreas científicas diretamente relacionadas à vida, trouxe em seu rastro preocupações de natureza ética e moral, dando origem à bioética.

Segundo Maria de Fátima Freire Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves:

Nessa esteira de raciocínio, a Bioética surge como corolário do conhecimento biológico, buscando o também conhecimento do sistema de valores. Embora se refira, frequentemente, aos problemas éticos derivados das descobertas e das aplicações das ciências biológicas que tiveram grande desenvolvimento na segunda metade do século XX, muito importante se faz ressaltar, na busca de maior aprofundamento sobre o tema, que referida ciência tem como uma de suas preocupações principais a questão da autonomia do paciente e a questão ambiental. (SÁ; NAVES, 2015, p. 2)

Deslumbrado diante da arrancada científica ocorrida entre o séc. XIX e meados do século XX, o mundo não conseguia enxergar os vieses que a ciência poderia apresentar, “o cientista passou a deter o poder, sendo-lhe atribuído, tanto o saber científico e técnico quanto o saber moral.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 5) A partir deste pressuposto, a ideia de estarem acima do bem e do mal tomou força entre os médicos, que passaram a se considerar os detentores dos mistérios da vida, tornando impossível, por isso, discutir-se a ética científica.

Contudo, em meados do séc. XX a situação começou a mudar, principalmente após a bomba atômica ter sido lançada em Hiroshima e Nagasaki e com a descoberta dos horrores perpetrados nos campos de concentração nazistas em nome da ciência.

A invenção da máquina de hemodiálise em 1961 impulsionou o reconhecimento da bioética enquanto disciplina. Com o sucesso do tratamento rapidamente havia mais pacientes do que máquinas sendo necessária a escolha entre quem viveria e quem morreria. Em 1962 um comitê de pessoas leigas determinou o procedimento a ser seguido para tomar essa decisão. (SÁ; NAVES, 2015, p. 5) Outro marco nesse caminho foi a publicação do artigo de Henry Beecher em 1966, “demonstrando estatisticamente que 12% dos artigos médicos publicados em uma importante revista científica eram resultado de pesquisas que utilizavam métodos contrários à Ética.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 6)

Em 1967 o primeiro transplante de coração, realizado na África do Sul por Christiaan Barnard levantou “questões como: Quando alguém pode ser considerado morto? Quem determina esse momento, a Ciência ou o Direito? A vida consciente é a única forma de vida? Morto o encéfalo morre também a pessoa?” (SÁ; NAVES, 2015, p. 6). Isto certificou a necessidade de normas de conduta médica e levantou questões filosóficas difíceis de serem respondidas sem um arcabouço normativo desenvolvido para tal.

Mas o episódio que foi o divisor de águas rumo ao estabelecimento definitivo da bioética enquanto ciência “epistemologicamente recortada” foi o Caso Tuskegee:

Tuskegee é uma cidade no Alabama, Estados Unidos, onde, entre 1932 e 1972, realizou-se uma pesquisa sobre a evolução natural da sífilis, sem qualquer tratamento. Os “voluntários”, todos negros, foram levados a acreditar, erroneamente, que estavam recebendo tratamento. A pesquisa foi de iniciativa do Serviço Social de Saúde Pública (*Public Health Service*) dos Estados Unidos, em parceria com o Instituto Tuskegee, e

denominada “Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male” (Estudo da Sífilis Não Tratada em Homens Negros). 600 negros com idade igual ou superior a 25 anos foram pesquisados, sendo 399 portadores da doença e 201 homens saudáveis, para comparação. Estima-se que, ao fim do estudo, em 1972, dentre os infectados, apenas 74 estavam vivos; 25 tinham morrido diretamente de sífilis; 100 morreram de complicações relacionadas com a doença; 40 esposas dos pacientes tinham sido infectadas e 19 filhos tinham nascido com sífilis congênita. (SÁ, NAVES, 2015, p. 6)

O termo “bioética” foi amplamente divulgado pelo oncologista e biólogo norte americano Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wisconsin. Primeiramente utilizada no sentido ecológico, onde se considerou a bioética como a ciência da sobrevivência, declarou-se, finalmente, que *bio* significaria o conhecimento biológico e *ethike* o conhecimento do sistema de valores (CAMILO, 2007, p. 32). A bioética seria a ligação entre o mundo das ciências e o das humanidades, abarcando as questões de saúde e os problemas ambientais.

O termo *Bioética* incorporou-se em nosso vocabulários e práticas científicas, sendo obrigatórios “comitês de ética em pesquisa” em instituições de ensino e de pesquisa e em institutos médicos, quando as pesquisas envolverem seres humanos. Sem esquecer, todavia, que, desde o seu nascedouro, abrange também questões de uma ética ecológica, que deve ser capaz de avaliar as relações do homem com o meio ambiente em pressupostos de sustentabilidade. (SÁ; NAVES, 2015, p. 8)

Mas, apesar de serem utilizados como sinônimos, a bioética não se confunde com o biodireito. O biodireito seria um microsistema jurídico cujo surgimento teria se dado pela necessidade de uma “nova ordem protetiva sobre determinado assunto, com princípios próprios, doutrina e jurisprudência próprias, autônomos ao Direito Comum.”

Assim, o Direito tem o desafio de responder a inúmeras indagações: tudo que é tecnicamente possível também o será ética e juridicamente? De que adianta a proibição de certas técnicas – como a clonagem – se os pesquisadores, nos seus laboratórios, são livres para agir conforme seus interesses e curiosidades de investigação? Que relação o indivíduo mantém com seu genoma? O embrião humano se encontra suficientemente protegido, sem risco de se anular a dignidade humana? Há uma liberdade de morrer? Há de serem empregados todos os recursos biotecnológicos para prolongar um pouco mais a vida de um paciente terminal? Há de serem utilizados processos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que os efeitos do mal a curar? O que fazer com os nascituros portadores de doenças congênitas do sistema nervoso central, cujas vidas, se mantidas obstinadamente, significarão a condenação ao sofrimento permanente ou a estado vegetativo de vida? (SÁ; NAVES, 2015, p. 18)

Este tipo de questionamento foge ao Direito Comum, civil ou penal, público ou privado. E, como se não fosse suficiente, ainda demanda análises sob o ponto de vista da moral e da religião. É fato que, somando-se a isso o vertiginoso desenvolvimento tecnológico, nada mais premente que a formação deste microcosmo jurídico mergulhado na transdisciplinaridade.

A pesquisa científica, em especial na área de engenharia genética, traz em seu cerne o temor de que os valores ético-morais caros à sociedade atual sejam desrespeitados em busca da premência do desenvolvimento tecnológico. O risco de manipulação no genoma humano sem fins terapêuticos e da adoção da eugenia liberal existe e a cada dia surgem novos meios e motivos para se intervir na programação genética da espécie.

Portanto, a moral, a ética e o Direito são os locais apropriados de discussão e reflexão que permitem regular os limites aos avanços da ciência e as barreiras à sua aplicação. O Direito, acima de tudo, não pode se furtar à ponderação acerca do que pode ser feito versus o que deve ser feito, mas sempre buscando o equilíbrio entre a hipernormatização e o descaso. O passo acelerado da ciência em busca da cura para todos os males do mundo através da manipulação genética e da terapia gênica deve ser balizado em busca da segurança jurídica, sem, no entanto, que as benesses da ciência sejam freadas e demonizadas.

O Biodireito é a tentativa da lei de acompanhar as discussões iniciadas no âmbito da bioética, estabelecendo limites jurídicos e tentando regulamentar as questões apresentadas, inicialmente através de tratados internacionais e declarações que buscam unir valores comuns às diversas comunidades e culturas nacionais, e também através de legislações específicas que, muitas vezes, conseguem apenas proteger um porvir que pode ou não se concretizar, como é o caso da Lei de Biossegurança, 11.105/2005.

“Todavia, não são poucas as dificuldades que envolvem a normatização jurídica das questões bioéticas. Basta que se pense no impasse entre a pretensão de estabilidade e duração no tempo das normas jurídicas e o ritmo acelerado com que acontecem os avanços científicos e biotecnológicos; na dificuldade de legislar-se sobre temas novos, complexos e ainda muito controversos, e onde cada caso concreto é com frequência permeado de inúmeras nuances e particularidades; e no problema de elaborar-se legislações de modo apressado e irresponsável, sem antes se proceder a um amplo debate público envolvendo os diversos setores da sociedade nacional ou de uma pluralidade de sociedades, onde sejam pensados e discutidos os benefícios e os riscos envolvendo as novas práticas, avaliados com base na cultura e nos valores éticos compartilhados pela(s) sociedade(s) e por esta(s) considerados fundamentais. (MÖLLER, 2007, p. 94)

Sendo assim, fica clara a necessidade de um agir que busca o fundamento em valores atemporais, visando que o Biodireito se baseie em princípios éticos legitimadores. “Portanto, o estudo que devemos proceder, buscando a solução de questões intrincadas, deve ser realizado à luz da Teoria da Constituição contemporânea, ou seja, *a construção da norma a partir da interpretação do sistema de princípios jurídicos.*” (SÁ; NAVES, 2015, p. 19)

4.1. Princípios

Os princípios são a primeira etapa que cimenta os valores morais em uma determinada sociedade, em um determinado espaço-tempo, sendo que, por isso, possuem um intenso conteúdo axiológico, ou seja, dizem respeito a um conceito de valor, em especial um conceito de valor moral. “[...] o Direito é produto cultural e, portanto, incorpora elementos sociais que devem ser levados em conta na interpretação. Os valores participam do processo jurídico, que tem como finalidade a conduta ética e a justiça.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 28) Desta forma, não pode se prescindir dos princípios no discurso normativo, pois eles são critérios de decisão.

A princípio, a teoria aceita era de que os princípios seriam as normas gerais de um sistema. Daí toda norma que apontasse comportamentos genéricos a serem observados no ordenamento jurídico seriam princípios, e não regras. Mas, por mais que princípios sejam muitas vezes apontamentos eivados de generalidade, as regras também podem ser gerais e, assim, posteriormente, deixou-se de se diferenciar normas e princípios com base nesse critério.

A aplicação dos princípios não exige que seu cumprimento se dê de forma total, podendo haver uma variação de graus, ou intensidades de cumprimento. Alexy aponta que as regras sim, devem ser cumpridas em sua medida exata, observando apenas os critérios de validade, mas os princípios seriam “mandamentos de otimização”, ou seja, “normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível, dentro das possibilidades jurídicas e reais existentes. (ALEXY, 1993, p. 86-87)

Como os princípios são, na sua conceituação, mandados de otimização, não há que se falar em invalidade no caso de colisão ou tensão. O que ocorre é que um dos princípios cede lugar ao outro, diante das circunstâncias do caso concreto. É a ponderação, prevalecendo o princípio de maior peso na realidade fática e jurídica existente. Na colisão de princípios não há declaração de invalidade do princípio e sua conseqüente eliminação do ordenamento jurídico. O que existe é uma relação de precedência condicionada, de acordo com as circunstâncias fáticas então existentes. Não há, todavia, relações absolutas de precedência, essas se constituem diante do caso concreto. (SÁ; NAVES, 2015, p. 31)

Segundo Adélia Procópio Camilo

A análise e a opção por determinados princípios em detrimento de outros, não ocorrem abstratamente, uma vez que eles não possuem um valor absoluto. Essa escolha só pode ocorrer em face de uma situação concreta, na qual será avaliado qual princípio envolvido possui um “peso relativo” - relacionado àquele caso específico - maior. A par da necessidade de os princípios serem levados em conta quaisquer que seja a situação em análise é, sobretudo, nos casos difíceis (*hard cases*), que eles atuam com

maior peso e com toda a sua força, servindo como base para a argumentação que fundamenta as sentenças. (CAMILO, 2007, p. 36)

Enquanto as regras impõem resultados, os princípios indicam o caminho a ser tomado para alcançar determinada decisão. A regra é ineficaz ou inexistente, caso o resultado encontrado não se coadune a ela. Mas quando se trata de princípios, mesmo que eles não prevaleçam caso haja uma colisão, ainda assim sobrevivem intactos. “Assim como os aplicadores do Direito devem seguir uma regra que considerem como obrigatória, devem também decidir de acordo com os princípios considerados de maior peso, ainda que existam outros (de peso menor) apontando em sentido contrário.” (CAMILO, 2007, p. 36)

Contudo, sendo o biodireito um microcosmos do direito e, tendo ele princípios e normas próprias, e a bioética, tida como um ramo da filosofia que trabalha valores morais e sua aplicabilidade à medicina, às ciências biológicas e na formação de políticas públicas, não é possível aplicar a principiologia desta àquele.

4.2. Princípios da Bioética

Os princípios da Bioética são realmente instrumentalizados a partir do Relatório Belmont, fruto do esforço da *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Comissão Nacional para a Proteção dos Interesses Humanos de Biomédica e Pesquisa Comportamental), apresentado em 1978. Estão apontados, neste relatório, como princípios básicos da Bioética, a beneficência, a autonomia e a justiça.

O princípio da beneficência determina que o cientista demande esforços para o benefício do ser estudado. “Beneficência vem do latim *bonum facere*, literalmente ‘fazer o bem’.”. (SÁ; NAVES, 2015, p. 35)

No entanto o relatório não distinguiu o princípio da beneficência do da não maleficência, o que é de suma importância, uma vez que não basta apenas fazer o bem, mas é também necessário abster-se de fazer o mal. “Assim, como obrigação primária, não só se afirma que o médico deve abster-se de procedimentos duvidosos, que pouco ou nada trazem de benefício para o paciente” (SÁ; NAVES, 2015, p. 36), mas também vale dizer que “o homem tem um fim em si mesmo e não pode ser encarado como simples objeto de pesquisa.”. (SÁ; NAVES, 2015, p. 36) Estendendo o alcance do princípio pode-se dizer que também os animais, como seres sencientes, também não podem “ser instrumentalizados; submetidos a procedimentos dolorosos e extenuantes sem o objetivo de, diretamente, favorecer a melhoria da qualidade de vida.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 36)

O princípio da autonomia reconhece a capacidade do ser humano de se autogovernar. Protege-se a capacidade individual de ação e decisão, com liberdade e sem influências externas. Esse princípio foi importante para a atual exigência de que todo indivíduo tenha o direito de consentir ou recusar propostas de caráter preventivo, diagnóstico ou terapêutico que tenham potencial de afetar sua integridade física, psíquica ou social. É o consentimento informado que deve ser dado livremente, após esclarecimento minucioso sobre o procedimento, dentro do nível de compreensão do paciente sendo renovável e revogável.

Segundo Kant, “a autonomia da vontade é a constituição da vontade, pela qual é para si mesma uma lei - independentemente de como forem constituídos os objetos do querer. O princípio da autonomia é, pois, não escolher de outro modo, mas sim deste: que as máximas da escolha, no próprio querer, sejam ao mesmo tempo incluídas como lei universal.” (KANT, 1967, p. 70-79)

O princípio da justiça preceitua a maximização dos benefícios de qualquer intervenção biomédica com o mínimo de custo, seja ele financeiro, seja ele humano (sociais, emocionais, físicos). “Ou seja, justa é a intervenção médica que leva em conta os valores do paciente [...]” (SÁ; NAVES, 2015, 38)

A obediência a este princípio pretende potencializar a distribuição igualitária, justa e universal do acesso à saúde. O paciente deve ser tratado com justiça do momento em que ele inicia a relação com o sistema de saúde até o final, tendo respeitados seu corpo e suas decisões.

Mas um princípio da bioética que não está incluído no Relatório Belmont é o princípio da responsabilidade.

Giovanni Berlinguer, ao escrever o artigo ‘A Ciência e a Ética da Responsabilidade’, ensina que a palavra responsabilidade pode ser trabalhada em dois sentidos distintos. Pode, de um lado, significar ‘consciência’, ‘empenho’ ou ‘moralidade’. De outro, é interpretada como ‘culpa’ ou ‘erro’. Daí pensar na responsabilidade do réu. De acordo com Berlinguer, é no segundo sentido que a ciência é questionada, porque, apesar dos seus inúmeros avanços e méritos, ela também é responsável por abusos, e os limites à liberdade de pesquisa passam a ser invocados. (SÁ; NAVES, 2015, p. 38)

Já Hans Jonas pensa em responsabilidade para com as gerações futuras e trabalha numa ética focada na sociedade propelida pelos avanços tecnológicos.

Nossa responsabilidade para com as gerações futuras não é tanto velar pelos seus direitos. Devemos criar condições para que o direito à felicidade e uma vida harmonicamente equilibrada aconteça. Nossa principal missão é criar condições para que as gerações futuras exerçam o seu dever. Dever de gestar uma ‘autêntica humanidade’. Estes deveres poderiam acontecer sob a ‘ética da solidariedade, da simpatia, da equidade, da compaixão inclusive’. Estes mesmos valores éticos devemos respeitar hoje. Essa é a nossa responsabilidade. (FERRARI, 2003, p. 83)

Desta forma, toda e qualquer ação praticada hoje deve ter em vista o bem-estar das gerações futuras. Deve-se pensar nisso tanto no âmbito das pesquisas científicas quanto no âmbito socioeconômico visando-se sempre a preservação deste planeta e da nossa espécie para os que virão.

4.3. Princípios do Biodireito

Os princípios do Biodireito não estão elencados como os da Bioética estão no Relatório Belmont, estes não estão presentes em documentos e sua nomenclatura pode não coincidir na doutrina ou na jurisprudência. Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves em seu *Manual de Biodireito* escolheram, “por critério de amplitude de conteúdo e atuação”, os princípios da precaução, da autonomia privada, da responsabilidade e da dignidade da pessoa humana. (SÁ; NAVES, 2015, p. 40)

Para o Biodireito, a autonomia privada consiste no poder da pessoa de atuar, podendo comportar-se de qualquer maneira desde que dentro dos limites estabelecidos no ordenamento jurídico.

Maria de Fátima Freire Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves criticam a escolha pelo termo “autonomia da vontade” preferindo a expressão “autonomia privada” por acreditar que aquela possui “uma conotação psicológica, ligada ao momento do Estado Liberal em que a vontade ocupava lugar privilegiado, sendo suficiente para criar Direito, cabendo ao Estado apenas sancioná-la.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 41)

Surgiram em momentos históricos distintos: a autonomia da vontade no nascedouro do Liberalismo e a autonomia privada na crise da Modernidade ou, juridicamente, no Estado Democrático de Direito. Assim, em um contexto atual, ao Direito resta analisar a manifestação concreta da vontade e não suas causas e características intrínsecas. Não é objeto do Direito perquirir sobre o conteúdo da consciência interna de cada ser. Daí decorre nossa preferência pela expressão autonomia privada. (SÁ; NAVES, 2015, p. 105)

Os limites à autonomia privada são impostos pelo próprio ordenamento jurídico diante do caso concreto e do sopesamento principiológico que este nos traz. “O conteúdo da autonomia privada é determinado internamente, pela conformidade com o próprio ordenamento, que estabelece qual o conteúdo dos poderes conferidos aos particulares.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 42)

A autonomia privada permite que a pessoa atue de maneira livre, desde que não infrinja nenhuma norma. Ou seja, dentro dos limites impostos por lei o cidadão pode atuar de maneira razoavelmente livre. As relações interpessoais não são vistas, pelo Direito, como atos de mera vontade, mas sim, como ações determinadas por limites normativos.

Vê-se que dentro das relações sociais a atuação conforme o Direito está internalizada, não precisando que este interfira de maneira a regularizar estas interações. São as exceções à regra do cidadão de boa-fé que fazem com que a mão pesada do Direito sancionatório atue de modo a regular as relações sociais.

No entanto, ainda assim, essa interferência não se pelo caráter volitivo da ação praticada, mas sim pela concretude da infração à norma. Daí o termo autonomia privada é mais acertado que o termo autonomia da vontade, pois a regulação, a imposição de limites não atua sobre o pensamento, a vontade da pessoa, mas sim sobre as ações praticadas por ela que podem ser ou conforme o Direito, ou contrárias ao Direito.

O princípio da responsabilidade “revela o dever jurídico em que se coloca a pessoa, a fim de satisfazer as obrigações convencionadas ou suportar as sanções legais impostas por seu descumprimento”. (SÁ; NAVES, 2015, p. 42) Ou seja, deve-se levar em consideração a causalidade, a proporcionalidade e a imputabilidade para fins de imputar a conduta ao agente e, finalmente, as sanções relativas à uma possível infração legal.

Desta forma, “responsabilidade, como consciência, implica na compreensão dos atos praticados e na assunção de suas consequências. O agente só pode ser pessoalmente responsabilizado se é capaz de discernir e agir de acordo com o discernimento.” (SÁ; NAVES, 2015, p. 43) O que pode ser definido pelas questões pertinentes à culpabilidade no Direito Penal. Só é culpável, ou seja, só pode ser imputada uma pena a quem for capaz de entender o caráter ilícito do fato ou de determinar-se de acordo com esse entendimento⁶.

E, finalmente, o princípio da dignidade da pessoa humana, contido no artigo 1º, III da Constituição Federal, que garante o pleno desenvolvimento pessoal, protegendo o ser humano fisicamente, psicologicamente e espiritualmente, só sendo possível sua aplicação, no entanto, em sociedades plurais e que vivenciem um contexto que proporcione as garantias de liberdades fundamentais igualitárias.

O princípio da precaução, por ser o que mais representa a sociedade de risco, merece ser analisado em destaque, uma vez que, ao contrário do princípio da responsabilidade que visa a punição do dano causado, e do princípio da prevenção que necessita da existência de uma

⁶ Art. 26, Código Penal brasileiro.

certeza acerca da probabilidade do dano, o princípio da precaução trabalha com eventos futuros e incertos, tendo como única certeza a que, caso o dano realmente ocorra, este será catastrófico e impossível de ser reparado.

4.4. Princípio da Prevenção X Princípio da Precaução

Presente no direito alemão desde a década de 70, o princípio da precaução (Vorsorge Prinzip) vem na esteira da conscientização sobre a necessidade de precaução com relação aos danos que podem vir a serem causados pelos avanços tecnológicos, apontando no cenário jurídico como resposta ao já não satisfatório princípio da prevenção.

Como princípio, foi referido pela primeira vez na Declaração do Rio de Janeiro, de 1992, oriunda da Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento

Princípio 15. Com o fim de proteger o meio ambiente, o princípio da precaução deverá ser amplamente observado pelos Estados, de acordo com suas capacidades. Quando houver ameaças de danos graves ou irreversíveis, a ausência de certeza científica absoluta não pode ser utilizada como razão para adiamento de medidas economicamente viáveis para prevenir a degradação ambiental. (ONU, 2017)

Como bem coloca Cristiane Derani

O princípio da precaução se resume na busca do afastamento, no tempo e no espaço, do perigo, na busca também da proteção contra o próprio risco e na análise do potencial danoso oriundo do conjunto de atividades. Sua atuação se faz sentir, mais apropriadamente, na formação de políticas públicas ambientais, onde a exigência de utilização da melhor tecnologia disponível é necessariamente um corolário.

[...]

O princípio da precaução está ligado aos conceitos de afastamento de perigo e segurança das gerações futuras, como também de sustentabilidade ambiental das atividades humanas. Esse princípio é a tradução da busca da proteção da existência humana, seja pela proteção de seu ambiente como pelo asseguramento da integridade da vida humana. (DERANI, 2001, p. 170-171)

De fato, o princípio da precaução prescinde da certeza científica da ocorrência do dano. Enquanto o princípio da prevenção reclama um conhecimento técnico conclusivo sobre o dano a ser acarretado, tornando somente então possíveis e obrigatórias as ações acautelatórias. O princípio da precaução tem aplicação justamente nas hipóteses em que inexistam o conhecimento técnico suficiente à comprovação do dano, bastando para tanto que existam evidências ou indícios razoáveis da sua ocorrência e gravidade ou irreparabilidade.

Existem duas lógicas opostas de consideração do risco que colocam em questão cada uma dessas controvérsias. Uma delas encontra-se traduzida, na ordem jurídica, pelo princípio da prevenção: somente obriga a se preocupar com os riscos e a procurar preveni-los se sua existência for constatada. O risco não é estabelecido pela experiência ou pela demonstração científica. Então, a liberdade de pesquisa e a de empreendimento ficam com a razão. Outra lógica provém do famoso princípio da precaução. A ausência de certezas científicas não constitui uma razão para adiar a adoção de medidas que poderiam permitir a prevenção de um eventual dano. Assim, o princípio autoriza, até mesmo obriga, a não esperar que um risco se confirme para retirar do mercado ou proibir a comercialização de um produto cuja segurança é duvidosa. (NOIVILLE, 2004, p. 318-319)

Assim, enquanto na aplicação da prevenção impõe-se a comprovação do dano para que sejam adotadas as medidas acautelatórias, na precaução impõe-se a comprovação da inexistência do dano para que sejam as mesmas afastadas. Contudo, é importante frisar que o objetivo da aplicação do princípio da precaução não é o “risco zero”, mas o estabelecimento de níveis de risco aceitáveis ou toleráveis, responsabilizando-se, assim, pelas gerações futuras.

Entretanto, a sua aplicação requer, necessariamente, avaliação de riscos cujo estabelecimento no princípio da precaução se divide em duas teorias. Na primeira a avaliação é essencial a racionalização dos riscos potenciais e a existência de uma relação lógica de proporcionalidade entre o resultado da avaliação e a medida adotada. A segunda teoria gira em torno da informação sobre o risco, ou seja, sendo fornecida a informação sobre eventual risco, cabe ao público optar, ou não, por ele, preservando-se, assim, o livre-arbítrio. No entanto, a opção de passar à sociedade a responsabilidade de decisão sobre o risco tolerado varia de acordo com o nível de instrução e o grau de democracia alcançado por aquela sociedade naquele determinado momento. (VARELLA, 2004, p. 281)

Procedida a avaliação dos riscos e optando-se pela adoção de medidas acautelatórias, cumpre registrar que tais medidas também estão sujeitas a uma verificação de seus aspectos de provisoriedade e proporcionalidade, sob pena de fazerem-se arbitrárias. A provisoriedade significa que se cria uma obrigatoriedade científica em busca de respostas sobre a possível reversibilidade destas ações. Ficam afastadas, desta forma, possíveis alegações acerca da estagnação científica ou econômica que o princípio da precaução poderia desencadear. Em se aplicando medidas acautelatórias deve-se iniciar uma busca urgente da ciência por respostas e soluções, fomentando o desenvolvimento sustentável.

Desta forma, principalmente no caso dos riscos atinentes à evolução da tecnologia, a aplicação do princípio da precaução é imprescindível. Com a celeridade dos avanços científicos e a importância dos problemas enfrentados por pesquisas tais como a que busca a cura do câncer através da terapia genética, fica prejudicada a análise do risco frente ao curto espaço permitido entre a descoberta e a aplicação do objeto de pesquisa. Se for usado como

exemplo a aplicação da terapia genética no combate à anemia falciforme, verifica-se o espaço de pouco mais de dez anos entre o início da pesquisa e a colheita de resultados positivos⁷. Contudo, não há um espaço temporal seguro para que se possa analisar os possíveis efeitos colaterais a longo prazo. Descobre-se a cura, mas não os males que podem estar atrelados a esta.

Mas, para que o progresso da ciência não seja congelado, na busca pelas respostas, principalmente nas pesquisas que envolvam seres vivos, é premente a existência de um comitê de ética que, avaliando passo a passo, caso a caso, possa analisar o risco de danos irreparáveis frente às recompensas trazidas por estas descobertas, de modo a contrabalançar os prós e os contras do caminho até um possível resultado benéfico.

⁷ Tema abordado mais profundamente no tópico 5.1.

5. HABERMAS E O FUTURO DA NATUREZA HUMANA

A obra *Futuro da Natureza Humana* de Habermas é um conjunto de conferências ministradas entre os anos 2000 e 2001 às quais foi acrescido um posfácio no qual ele esclarece sua posição acerca da eugenia liberal.

Na primeira conferência ele trata da moderação justificada. A metafísica se propõe responder à questão sobre o que seria a “vida correta”. Habermas distingue a justiça e ética de Kant da visão de Kierkegaard sobre ser si mesmo, apontando a necessidade de a filosofia tratar com moderação as definições do que seria uma vida boa, correta ou, ainda, não fracassada. (HABERMAS, 2016, p. 7)

A filosofia se afasta do que foi visto no capítulo anterior, que seria um conjunto de apontamentos de o quê o ser humano deve fazer para atingir a felicidade e alcançar, conseqüentemente, uma vida boa, e passa a analisar apenas questões sobre os processos de tomada de decisões morais adotando uma posição procedimentalista de justiça, tendo como defensores John Rawls e o próprio Habermas. Ao analisar as propriedades formais dos processos de construção moral e jurídica, a filosofia marca o fracasso da metafísica ao tentar responder as questões sobre justiça, ética e moral.

Habermas retorna a Kierkegaard a fim de analisar a resposta metafísica acerca da vida boa e da vida correta que, para Kierkegaard, se baseia no conceito de “poder ser si mesmo”. Para Habermas, Kierkegaard apresenta uma resposta pós-metafísica, mas se afasta da questão pós-religiosa, a referência a Deus é indispensável à construção de uma consciência moral. No entanto, para Kierkegaard, o “poder ser em si mesmo” é o cerne da vida correta. (HABERMAS, 2016, p. 9)

A partir daí Habermas analisa a ética após o giro linguístico de Wittgenstein fazendo a ponte com a busca pela vida correta, desta forma apenas poder-se-ia responder à questão sobre o que seria uma vida boa através da linguagem, sendo esta o único meio para tal. Sendo a linguagem pública, o debate sobre o que seria uma vida boa ou uma vida correta deve também ser público, atingindo todas as esferas de discussão, incluindo a religiosa. Assim, ao integrar a perspectiva religiosa ao debate público, busca-se a construção de uma ética que, fora ser privada e individual, seria uma ética da espécie. (HABERMAS, 2016, p. 15/16)

Contudo, para Habermas, o limite à discussão sobre a ética da espécie seria a autocompreensão ética da espécie. O desenvolvimento tecnológico, em especial o da biotecnologia, possibilita intervenções que afetam a autocompreensão da espécie, pois tornam fluida a fronteira entre o que somos naturalmente e o que damos a nós mesmos. Desta forma,

Habermas não se opõe ao avanço da ciência, mas sim ao uso indevido e indiscriminado desta tecnologia, que pode prejudicar a autocompreensão normativa dos indivíduos.

Devemos considerar a possibilidade, categorialmente nova, de intervir no genoma humano como um aumento de liberdade, que *precisa ser* normativamente *regulamentado*, ou como a autopermissão para transformações que dependem de preferências e que não precisam de *nenhuma autolimitação*? [...] Eu gostaria de abordar aqui apenas um dos aspectos do problema subjacente a essa questão, a saber, o desafio da moderna compreensão da liberdade. A decodificação do genoma humano promete intervenções que lançam, de modo surpreendente, uma luz sobre uma condição natural de nossa autocompreensão normativa, condição esta até agora não tematizada, mas que, nesse momento, revela-se essencial. (HABERMAS, 2016, p. 18)

Com o avanço da tecnologia de manipulação genética e intervenção no genoma humano, não há apenas questionamentos morais, mas questionamentos sobre como nos entendemos enquanto membros da espécie humana, ou seja, uma autocompreensão da espécie. Diante da evolução da técnica, tudo o que era deixado ao acaso, ou obtido apenas pela evolução natural e sem interferências da espécie humana, está disponível. Pode-se descobrir o sexo do embrião através da sexagem fetal, pode-se descobrir se o embrião possui alguma síndrome ou alteração através da cariotipagem, pode-se escolher embriões absolutamente saudáveis pelo diagnóstico pré-implantação quando de uma fertilização *in vitro* e pode-se até manipulá-los geneticamente para que possuam determinadas características como cor de olhos, ausência de doenças hereditárias, entre outras coisas.

Pode-se, mas deve-se? Para Habermas é necessário proibir-se normativamente aquilo que era naturalmente permitido. Desta forma, leis seriam promulgadas para normativizar o uso e a aplicação dos avanços técnicos na área da genética, a fim de continuar a deixar ao acaso as mudanças evolutivas. Seria preciso moralizar a natureza humana impedindo um salto evolutivo através da tecnologia que só seria possível através da natureza. (HABERMAS, 2016, p. 21/22)

A segunda conferência é intitulada “A caminho de uma eugenia liberal? A discussão em torno da autocompreensão ética da espécie.”

Habermas aponta a necessidade de se esclarecer quais normas permeiam a discussão sobre o Diagnóstico Genético Pré-implantação (DGPI) dentro de um Estado Constitucional de Direito. Há muitas questões a serem discutidas, na ética e no Direito, sobre quais resultados, principalmente com relação à terapia gênica e o DGPI, devem ou não ser aceitos. A expectativa da possibilidade de se manipular geneticamente células somáticas e

germinativas⁸, abre espaço para que esta manipulação não ocorra somente para evitar doenças graves que prejudiquem a qualidade de vida dos indivíduos, mas também para que se possa modificar geneticamente o indivíduo de modo a evitar quaisquer tipos de doenças ou, até mesmo, escolher traços desejáveis relacionados à estrutura física e, inclusive, inteligência e aptidões. Desta forma surge a necessidade de se diferenciar entre eugenia negativa e eugenia positiva. (HABERMAS, 2016, p. 24)

O Diagnóstico Genético Pré-implantação oferece a possibilidade de se escanear os cromossomos em busca de anomalias, como a trissomia do cromossomo 21 - síndrome de down, a trissomia do cromossomo 18 - síndrome de Edwards, síndrome de Emanuel - trissomia do cromossomo 22 ou a trissomia do cromossomo 23 - síndrome do Supermacho ou Superfêmea, por provocar a duplicidade do cromossomo X ou Y. Com o DGPI pode-se também escolher o sexo evitando doenças ligadas ao sexo feminino ou masculino, como a hemofilia e permite, além disso, verificar a presença de alelos que apontem para uma maior probabilidade de desenvolvimento de fibrose cística, distrofia muscular e atrofia espinhal progressiva. (HECK, 2006)

No caso da eugenia negativa, também chamada terapêutica, clínica ou curativa, as alterações genéticas pós DGPI justificam-se pela anuência presumida da prole que está sendo modificada, afinal infere-se que qualquer pessoa desejaria não ser portador de uma anomalia. Desta forma a eugenia negativa é aquela voltada para a supressão de caracteres que possam ocasionar, num futuro próximo ou longínquo, doenças graves ou que afetem a qualidade de vida do indivíduo, ainda que esta realidade se traduza apenas em dados probabilísticos. Portanto não há muita controvérsia no que se refere a este tipo de manipulação, afinal, esta se justifica por impedir algo que trará infelicidade ou causará sofrimento. (HECK, 2006)

A eugenia positiva, por outro lado, consiste no aprimoramento genético do ser humano, visando a escolha de caracteres físicos desejados ou desejáveis, a otimização da inteligência e aptidões físicas e mentais.

Habermas faz a distinção ente eugenia positiva e negativa admitindo a possibilidade da última com base em critérios legais que permitam a manipulação baseada em critérios morais. Portanto, os pais consentiriam no lugar do futuro filho a fim de autorizar uma intervenção genética que possa impedir a transmissão de alguma anomalia. Esta atitude se

⁸ Células somáticas são as que estão em maior número no nosso organismo, sendo responsáveis pelo crescimento, reposição de tecidos e as funções gerais do corpo. Elas se dividem por mitose gerando células filhas idênticas a mãe. As células germinativas são aquelas que originam os gametas masculinos ou femininos, espermatozoides ou óvulos e, por isso, qualquer mudança em seu DNA é transmitida aos descendentes.

legítima diante da suposição da vontade do rebento que não poderia, no momento e por motivos óbvios, consentir, mas que, de acordo com o senso comum e a moral vigente, supostamente preferiria a saúde à doença. Contudo, quando se fala de eugenia positiva, prescinde-se de um padrão único e aceitável de preferências saudáveis, ou seja, não há consenso sobre o que é aceitável e inaceitável, belo ou feio, bom ou ruim.

Mas, ao se aceitar a eugenia negativa como o padrão, esbarra-se na questão da fluidez dos valores em determinado espaço-tempo. Com a terapia genética se tornando corriqueira para casos bem definidos de doenças hereditárias, com o inexorável avanço da técnica passa a ser questão de tempo agregar outras doenças a esta lista. Para manter a coerência, o próximo passo pode ser a intervenção nas células germinativas, afinal, se a doença é ruim, por que não a erradicar? E assim, com a maleabilidade cada vez maior dos limites, passa-se a achar normal e corriqueiro tudo o que antes era visto como errado e antiético. Ao traçar o limite entre a eugenia positiva e a negativa, esquece-se da fluidez destes conceitos. Este argumento é denominado “argumento da ladeira escorregadia”, *slippery slope argument*, ou “argumento do efeito bola de neve”, *damnbruchargumente*. (HABERMAS, 2016, p. 26/27)

[...] na população, na esfera pública da política e na esfera parlamentar, impõe-se inicialmente a ideia de que o recurso ao diagnóstico genético de pré-implantação deve ser *considerado por si só* como moralmente admissível ou juridicamente aceitável, se sua aplicação for limitada a poucos e bem definidos casos de doenças hereditárias graves que não poderiam ser suportadas pela *própria pessoa potencialmente em questão*. Posteriormente, em virtude dos avanços biotécnicos e dos êxitos na terapia genética, a permissão será estendida para intervenções genéticas em células somáticas (ou até em linhagens germinativas), a fim de prevenir essas doenças hereditárias e outras semelhantes. Com esse segundo passo, que não apenas não apresenta objeções às premissas da primeira decisão como é coerente com ela, surge a necessidade de separar essa eugenia “negativa” (como parece ser justificada) daquela “positiva” (inicialmente considerada injustificada). Por razões conceituais e práticas, esse limite entre as duas é flutuante e, portanto, a intenção de *conter* as intervenções genéticas que beiram esse limite do aperfeiçoamento genético de características nos confronta com um desafio paradoxal: justamente nas dimensões em que os limites são pouco definidos, precisamos traçar e impor fronteiras precisas. Atualmente, esse argumento já serve para defender uma eugenia liberal, que não reconhece um limite entre intervenções terapêuticas e de aperfeiçoamento, mas deixa às preferências individuais dos integrantes do mercado a escolha dos objetivos relativos a intervenções que alteram características. (HABERMAS, 2016, p. 29/27)

A partir daí acirra-se a questão da autocompreensão normativa da espécie humana, pois começa-se a tratar a vida humana como algo disponível para fins de aprimoramento, o que reduz, conseqüentemente, a sensibilidade das pessoas diante de escolhas morais. Com o Diagnóstico Genético Pré-implantação o ser humano instrumentaliza a si próprio, buscando a otimização da espécie no desejo de ser o autor de uma evolução auto-imposta. Com isso, impõe-se à espécie humana um dever de cuidado ainda maior a fim de que a permissão do uso da

terapia gênica para a supressão de doenças graves não caminhe para a permissão de uma terapia gênica de células germinativas objetivando o aperfeiçoamento da espécie. A fluidez causada nos limites éticos por causa dos avanços tecnológicos é real e, portanto, é preciso cautela.

Com o diagnóstico genético de pré-implantação, hoje já é difícil respeitar a fronteira entre a seleção de fatores hereditários indesejáveis e a otimização de fatores desejáveis. Quando existe a possibilidade de escolher mais de um único “composto multicelular” potencialmente “excedente”, não se trata mais de uma decisão binária entre *sim* e *não*. O limite conceitual entre a prevenção do nascimento de uma criança gravemente doente e o aperfeiçoamento do patrimônio hereditário, ou seja, de uma decisão eugênica, não é mais demarcado. Isso passa a ter uma importância prática, tão logo se cumpra a expectativa crescente de intervir de forma corretiva no genoma humano e de que as doenças condicionadas monogeneticamente possam ser evitadas. Com isso, o problema conceitual proposto pela delimitação entre prevenção e eugenia transforma-se numa questão de legislação política. Quando se considera que os *outsiders* da medicina já estão trabalhando em clones reprodutores de organismos humanos, impõe-se a perspectiva de que em pouco tempo a espécie humana talvez possa controlar ela mesma sua evolução biológica. “Protagonistas da evolução” ou até “brincar de Deus” são as metáforas para uma *autotransformação da espécie*, que parece iminente. (HABERMAS, 2016, p. 29/30)

Desta forma, Habermas analisa a instrumentalização do ser humano frente à evolução da técnica relacionada à biotecnologia. A terapia gênica torna possível um salto evolutivo que levaria, talvez, milhares de anos para acontecer na natureza. A tecnologia torna disponível o que antes era impensável e, assim, há a necessidade de um controle moral e normativo sobre o uso destas técnicas a fim de voltar a tornar indisponível esta antecipação antinatural. Contudo, a tecnicização da natureza humana pode ser justificada pelo desejo de uma vida longa e saudável. No entanto, faz-se necessária uma certa autocompreensão ética da espécie a fim de limitar o debate sobre a autonomia na pesquisa. (HABERMAS, 2016, p. 32/33)

O desejo por uma conduta de vida autônoma une-se sempre aos objetivos coletivos de saúde e de prolongamento da vida. Por essa razão, no que concerne às tentativas de uma “moralização da natureza humana”, o olhar da medicina histórica exorta ao ceticismo: “Desde as primeiras vacinações e operações feitas no coração e no cérebro, passando pelo transplante de órgãos e pelos órgãos artificiais, até chegar à terapia genética, sempre se discutiu se já não se havia alcançado o limite em que mesmo os fins terapêuticos não podiam mais justificar outras tecnizações do homem. Nenhuma dessas discussões deteve a técnica.” A partir dessa perspectiva empiricamente desenganadora, as intervenções legislativas surgem na liberdade de pesquisa biológica e no desenvolvimento da técnica genética como tentativas vãs de se opor à tendência de liberdade que domina a modernidade social. (Habermas, 2016, p. 35)

Para Habermas existiria o direito a uma herança genética não manipulada, o que faria com que qualquer caso que esbarre em questões concernentes à eugenia negativa possa ser alvo de ponderação moral e tenha que ser analisado normativamente. A decisão moralmente

e juridicamente correta deveria partir de um acordo entre os envolvidos, mas isto seria impossível, pois um dos envolvidos não tem voz ativa e a decisão seria tomada a sua revelia e supondo uma concordância que, futuramente, poderia ou não existir. (HABERMAS, 2016, p. 37/38)

A técnica genética traz em seu bojo a confusão entre o que é “natural” e o que é “construído”, o que afeta nosso reconhecimento de nós mesmos enquanto membros da mesma espécie. A terapia gênica, quando usada para aperfeiçoamento, modifica a autocompreensão normativa dos seres humanos. Ou seja, “queremos mesmo caminhar na direção de uma eugenia liberal, que ultrapassa objetivos rigorosamente terapêuticos?” (HABERMAS, 2016, p. 36)

Habermas também demonstra preocupação com a dignidade da vida humana, em especial com a proteção do embrião utilizado em pesquisas na sua vida humana pré-pessoal. Seria moralmente correto a utilização de embriões exclusivamente para pesquisas? Esse debate ganha força diante da terapia gênica e do DGPI, uma vez que tais procedimentos geram muitos embriões que não serão implantados. Esta discussão utiliza como fundamento o embate entre as vertentes *Pro Life* e *Pro Choice* no debate sobre a permissão do aborto, sendo que a primeira vertente defende a proteção absoluta do embrião fertilizado e a segunda o direito de autodeterminação da mulher, principalmente com relação a decisões que afetem seu corpo. Mas “as mesmas convicções normativas não dão origem às mesmas tomadas de partido” (HABERMAS, 2016, p. 42) no caso em análise.

O DGPI em nada se assemelha ao aborto, podendo, inclusive, ser instrumento para sua prevenção, pois, por ser capaz de identificar uma doença hereditária, evita a necessidade de se terminar a gestação. Na discussão sobre o aborto, o embrião já se encontra sendo gestado no útero materno, mas no caso da terapia gênica e do DGPI não. Enquanto no aborto discute-se o direito do feto versus o direito da mulher, no caso das técnicas em análise o que está em discussão é a objetificação do feto que poderia ser disponibilizado como um bem material qualquer.

O uso do diagnóstico genético pré-implantação, que permite prevenir um eventual aborto por meio da “rejeição” de células-tronco extracorporais e geneticamente defeituosas, distingue-se da interrupção da gravidez em aspectos relevantes. Com a rejeição de uma gravidez indesejada, o direito da mulher à autodeterminação colide com a necessidade de proteção do embrião. No outro caso, a proteção da vida do feto entra em conflito com as considerações dos pais, que, ponderando a questão como se fosse um bem material, desejam ter um filho mas recusam a implantação se o embrião não corresponder a determinados padrões de saúde. (HABERMAS, 2016, p. 43)

Neste ponto Habermas separa a forma de ação estratégica da comunicativa e sublinha que o avanço da técnica pôs fim à forma de ação comunicativa.

A individualização da história de vida realiza-se por meio da socialização. Aquilo que, somente pelo nascimento, transforma o organismo numa pessoa, no sentido completo da palavra, é o ato socialmente individualizante de admissão no contexto público de interação de um mundo da vida partilhado intersubjetivamente. Somente a partir do momento em que a simbiose com a mãe é rompida é que a criança entra num mundo de pessoas, que *vão ao seu encontro*, que lhe dirigem a palavra e que podem conversar com ela. O ser geneticamente individualizado no ventre materno, enquanto exemplar de uma comunidade reprodutiva, não é absolutamente uma pessoa “já pronta”. Apenas na esfera pública de uma comunidade linguística é que o ser natural se transforma ao mesmo tempo em indivíduo e em pessoa dotada de razão. (HABERMAS, 2016, p. 49)

E ainda

Na rede simbólica das relações de reconhecimento recíprocas entre pessoas que agem visando à comunicação, o recém-nascido é identificado como “um” ou “um de nós” e aprende aos poucos a identificar-se a si mesmo – ao mesmo tempo em que se identifica totalmente como pessoa, como parte ou membro de sua (s) comunidade (s) social (is) e como indivíduo único e inconfundível, sendo também moralmente insubstituível. (HABERMAS, 2016, p. 50)

Portanto há a necessidade de existir uma limitação moral, pois haveria o embate entre a educação dada pelos pais e a programação genética escolhida por estes. Quanto à educação dada pelos genitores, a pessoa humana pode, posteriormente, fazer uma revisão dos preceitos aprendidos e medir pela sua própria régua moral aqueles que são, ou não, parte de sua personalidade e, portanto, passíveis de apreço ou de repúdio. Desta forma poderia existir uma compensação na relação pai e filho que é, por si só, desigual, trazendo uma autocompreensão individual daquilo que é nato ou aprendido, imposto. O que não seria possível no caso da programação genética. Aquele descontente com sua educação pode modifica-la, até mesmo negá-la, mas àquele insatisfeito com as escolhas feitas por seus pais em sua programação genética só resta o ressentimento. (HABERMAS, 2016, p. 75/76)

É urgente a reflexão sobre a diferença entre direitos e bens no que se refere à vida humana pré-pessoal, pois, apesar de não ser necessariamente uma pessoa, o embrião também não é um objeto que pode ser disponibilizado a torto e a direito.

Os pais tomaram a decisão, sem supor um consenso e somente em função de suas próprias preferências, como se dispusessem de uma coisa. Como, porém, essa coisa se transforma em pessoa, a intervenção egocêntrica assume o sentido de uma ação comunicativa, que *poderia* ter consequências existenciais para o ser em crescimento. No entanto, no sentido próprio, esse ser não pode dar nenhuma resposta às “requisições” geneticamente estabelecidas. (HABERMAS, 2016, p. 71)

Os princípios bioéticos da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça são os pilares que para a tomada de decisão no que diz respeito ao início e ao fim da vida, exigindo antes de tudo o respeito ao consentimento livre, mas podendo prescindir deste quando justificável e analisando-se o caso concreto. Mas esta supressão de consentimento válido só é moralmente aceita para prevenir ou tratar doenças que coloquem em risco a vida ou impeçam um gozo completo e irrestrito desta, não no caso da manipulação do próprio genoma que pavimenta o caminho da eugenia liberal.

Neste momento Habermas separa a eugenia liberal da autoritária. Caso a eugenia liberal prevaleça, os indivíduos e o mercado serão livres para decidir se querem ou não praticar o Diagnóstico Genético Pré-implantação ou a manipulação genética. Já a eugenia autoritária seria imposta e partiria de um padrão pré-definido que se originaria de um órgão central como um governo ou Estado. A liberal parte de um Estado neutro em relação às escolhas de seus cidadãos, a autoritária de uma imposição do Estado para seus cidadãos. No entanto, a eugenia liberal só seria possível caso as modificações genéticas não interferissem no status de igualdade que os cidadãos possuem num Estado Democrático e não fossem obstáculo à condução de uma vida autônoma. (HABERMAS, 2016, p. 72/74)

Entretanto, para Habermas, a eugenia liberal seria um entrave nas relações parentais, uma vez que o poder dos pais sobre os filhos iria além dos limites de criação, mas seria, assim, ampliado às escolhas acerca do patrimônio genético da prole. (HABERMAS, 2016, p. 87/88)

Ao interferirem no patrimônio genético da prole, os pais projetam expectativas próprias, formulando intenções que podem, ou não, virem a se concretizar, pois podem, ou não, se ajustar ao projeto de vida que o filho, neste momento uma pessoa de posse do direito e da capacidade de consentir, tem para si.

[...] uma programação eugênica de qualidades e disposições desejáveis suscita considerações morais sobre o projeto, quando ela instaura a pessoa em questão em um determinado plano de vida, portanto quando a restringe especificamente em sua liberdade de escolha de uma vida própria. Obviamente, de maneira semelhante à tradição profissional dos pais, por exemplo, o indivíduo em crescimento pode apropriar-se da intenção “alheia”, que pais cuidadosos vincularam antes do nascimento a uma predisposição para determinadas aptidões. Se, porém, o encontro desse indivíduo com a expectativa dos pais de, por exemplo, tirar partido de um dom para a matemática ou a música, se dará na reflexão sobre a densa malha da socialização familiar ou confronto com um programa genético, não faz muita diferença, tão logo a pessoa em questão transforme essa expectativa em suas próprias aspirações e conceba sua reconhecível vocação sintomática como uma chance e um compromisso com seu próprio esforço. (HABERMAS, 2016, p. 84/85)

Sendo assim, fica clara a necessidade do posfácio que Habermas inseriu em *O Futuro da Natureza Humana*, contendo respostas aos questionamentos surgidos da conferência sobre eugenia liberal, mas em momento nenhum sugere uma revisão das teses apresentadas.

Habermas critica um mundo onde o Estado não poderia interferir na decisão dos pais de manipular o patrimônio genético de sua prole, pois este direito seria uma extensão dos direitos reprodutivos dos cidadãos. (HABERMAS, 2016, p. 105)

Para Habermas uma visão liberal privilegiaria os direitos individuais dos cidadãos, uma visão democrática consideraria os efeitos que as decisões decorrentes do gozo desses direitos individuais teriam entre os cidadãos, mas acredita que, de qualquer maneira, existirá um prejuízo na autonomia pessoal dos envolvidos. Uma pessoa programada geneticamente não nasce nas mesmas condições de uma pessoa nascida naturalmente e, por isso, não é a única autora de sua vida, tendo que viver com o fardo de expectativas projetadas em sua existência. (HABERMAS, 2016, p. 105/106)

Com relação a isso, o autor apresenta quatro objeções. (HABERMAS, 2016, p. 109/110)

Primeiramente, a eugenia voltada para o aperfeiçoamento determinaria o destino do indivíduo mais do que os fatores externos que conduzem o desenvolvimento pessoa, como meio ambiente, socialização, inserção em esferas tais como escola e religião? A programação genética desta pessoa a faria diferente daquelas nascidas naturalmente? Em um futuro alterado, cujos desejos pessoais de vida esbarram na visão geneticamente programada de um indivíduo, questiona-se a possibilidade de se deixar de lado a projeção paterna moldada em seus próprios genes em busca de uma concepção de vida que não se apropria destes “talentos”. (HABERMAS, p. 112)

A expansão do poder de dispor do material genético de uma futura pessoa significa que cada pessoa, tenha sido ela programada ou não, pode considerar, a partir de então, a composição de seu genoma como resultado de uma ação ou *omissão* passível de críticas. O adolescente pode pedir explicações ao seu *designer* e querer saber as razões que levaram este último a decidir dotá-lo de dons matemáticos e *recusar-lhe* uma capacidade atlética ou um dom musical, que lhe teria sido muito mais útil para a carreira de atleta de alto nível ou de pianista a que ele de fato aspira. Essa situação nos leva a indagar se, de maneira geral, podemos assumir a responsabilidade de distribuir os recursos naturais e definir o espaço em que outra pessoa um dia desenvolverá e seguirá sua própria concepção de vida. (HABERMAS, 2016, p. 113)

No entanto, qual seria a verdadeira diferença entre um destino natural, imposto pela escolha de nossos talentos inatos por outrem, e um destino influenciado pela socialização, onde

estes talentos podem, ou não, ser incentivados e desenvolvidos? Talvez a única diferença seja que, quando não há uma programação que se destine a escolher quais são os talentos desejáveis neste ser que irá nascer, os pais devem estar atentos às predisposições naturais de seus filhos para incentivá-las no momento certo, aproveitando a janela de aprendizagem que determinadas áreas precisam para florescer.

Uma criança com talento esportivo deve ser estimulada desde cedo para que possa formar músculos e condicionar reflexos importantes para o sucesso naquele esporte, uma criança com talento musical deve ter contato com instrumentos desde a mais tenra idade para aproveitar o momento psicopedagógico que faz o aprendizado ser mais fácil, o mesmo para aquelas com talento linguístico ou matemático. A programação genética apenas faria com que os esforços no desenvolvimento dos talentos sejam mais leves. Os pais das crianças programadas já saberiam quais os talentos impostos e teriam mais facilidade de aproveitar o momento de aprendizado, mas os pais de uma criança natural teriam que ficar atentos à manifestação de qualquer talento, seja ele qual for e, a partir daí, estimulá-lo.

No sentido dessa experiência fictícia, suponhamos que, em suas consequências, a prática pedagógica praticamente não se diferencie de uma prática eugênica correspondente (talvez só diminua o esforço dos treinos). O *tertium comparationis* [base de comparação] é o caráter irrevogável das decisões, que dão o encaminhamento para a história de vida de outra pessoa.

[...]

O caráter questionável de treinamentos precoces – que, apesar das imprevisíveis consequências ambivalentes para a história de vida da pessoa em questão, são, de fato, irreversíveis – elucidada, por outro lado, o mesmo pano de fundo normativo, que também coloca as práticas eugênicas correspondentes sob uma luz suspeita. (HABERMAS, 2016, p. 114/115)

Contudo, será que todo dom escolhido em uma programação genética limitaria a escolha do destino do indivíduo? A princípio seria razoável acreditar que nenhum indivíduo negaria uma “dianteira” genética que facilitasse seu caminho na vida. Mas será que todas as escolhas que poderiam ser feitas são bênçãos?

Será que os pais, que só querem o melhor para seus filhos, têm realmente condições de prever as circunstâncias – e o efeito conjunto delas – em que, por exemplo, uma memória brilhante ou uma grande inteligência (independentemente de como quisermos defini-la) serão benéficas? Uma boa memória costuma ser uma bênção, mas nem sempre isso acontece. Não poder esquecer pode ser uma maldição. O sentido para o que é relevante e a formação de tradições baseiam-se na seletividade de nossa memória. Às vezes uma memória sobrecarregada de dados impede uma relação produtiva com os dados mais importantes. (HABERMAS, 2016, p. 116)

A segunda objeção baseia-se no fato de que, se a identidade do indivíduo programado não é alterada, não haveria motivo para se questionar a possibilidade de ele seguir um caminho que não seja aquele para o qual ele foi modificado.

Habermas aponta quatro questões.

A primeira é que a intervenção genética é realizada por uma terceira pessoa, e não pela própria pessoa em questão (HABERMAS, 2016, p. 117). Partindo desta premissa, a capacidade de heterodeterminação do indivíduo fica prejudicada, pois, ao contrário de uma intervenção estética, uma intervenção genômica não pode ser revertida. Desta forma, “o *designer*, seguindo suas próprias preferências, procede a um encaminhamento da vida e da identidade de outra pessoa, que não pode ser reconsiderado [...]”. (HABERMAS, 2016, p. 118) Esta pessoa perde a capacidade de seguir um destino escolhido única e exclusivamente por si mesma.

A segunda questão remete ao que aconteceria caso a pessoa descobrisse uma intervenção em sua programação genômica. Mesmo porque “só pode haver conflito entre projetos de vida pessoais e intenções geneticamente estabelecidas por outra pessoa se o indivíduo em crescimento tomar conhecimento do *design* da intervenção pré-natal.” (HABERMAS, p. 118)

Essa variante da intervenção genética *ocultada* suscita apenas a questão moral de saber se é lícito privar uma pessoa de tomar conhecimento de dados importantes de sua biografia (como, por exemplo, a identidade dos pais). Não deveria ser aceitável o fato de se prevenir um problema de identidade de um adolescente, escondendo dele, por precaução, as condições que fariam surgir esse problema potencial e acrescentando à própria programação uma mistificação sobre esse fato relevante da sua vida. (HABERMAS, 2016, p. 118/119)

A terceira questão é a suposição de que o indivíduo possa descobrir ser possuidor de uma modificação nas suas características genéticas, mas perceber que se mantém ele mesmo e ser “capaz de adotar uma atitude hipotética em relação à intervenção genética.” (HABERMAS, 2016, p. 117) A identidade desse indivíduo não foi modificada, o que faz ele ser ele mesmo está intocado, volta-se a Kierkegaard quando ele afirma que o requisito para uma vida correta é o “poder ser em si mesmo”, mas até que ponto a programação genética poderia intervir na persona de um indivíduo? Na impossibilidade de desfazer a programação genética o indivíduo é o que ele faz de si mesmo e não o que os outros fizeram dele, ou como disse Sartre (1905-1980), “o importante não é aquilo que fazem de nós, mas o que nós mesmos fazemos do que os outros fizeram de nós”.

E a quarta questão é que o indivíduo modificado se recuse a enxergar essas intervenções genéticas como parte de sua pessoa. Numa comunidade democrática há, por muitas vezes, a necessidade de se suprir o consentimento de alguém ou antecipar uma recusa, especialmente no caso da vida pré-pessoal: “todas as intervenções terapêuticas, inclusive as realizadas no período pré-natal, precisam passar a depender de um consenso das possíveis pessoas envolvidas, a suposto pelo menos de forma contrafactual.” (HABERMAS, 2016, p. 122)

Tendo-se em mente que o limite entre a eugenia positiva e a negativa é extremamente tênue, a antecipação do consentimento na autorização de intervenções terapêuticas no caso de doenças hereditárias graves, parece ser perfeitamente plausível. No entanto, o que hoje é visto como imoral pode passar a ser visto como normal, diante da evolução da técnica e da fluidez dos limites éticos socialmente assentados.

Utilize-se uma analogia com a lei de tóxicos, Lei 11.343/06, lei aberta cuja definição do que é substância entorpecente depende de uma portaria da Anvisa (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) que, publicada em 1998 sob o número 344, é modificada sempre que se vislumbre a necessidade de se inserir uma nova substância no rol, que é taxativo. Este rol analisa as mudanças sociais e, baseada em estudos que apontam a necessidade da criminalização ou de restrição de determinada substância para a proteção da saúde pública, restringe, dificulta ou até criminaliza o uso de determinada substância em suas mais diversas formas de apresentação. Ou seja, se a substância está na lista é “criminoso”, se não está é “liberado”.

Entretanto, em 7 de dezembro de 2000, a Anvisa publicou a resolução 104 e retirou o cloreto de etila (lança-perfume) da Lista F2 (substâncias entorpecentes ou psicotrópicas), colocando-o na Lista D2 (Insumos químicos precursores, que não são proibidos, senão apenas controlados pelo Ministério da Justiça). Percebendo o erro, em 15 de dezembro de 2000, republicou a resolução mantendo o cloreto de etila na lista F2. Isso significa que, por uma semana em dezembro de 2000, o lança-perfume esteve fora do rol das drogas ilícitas, não sendo criminalmente responsável quem, neste período, vendeu ou fez uso dele. (GOMES, 2015)

Contudo, a história do lança-perfume é um caso paradigmático de fluidez dos limites morais, ainda que nesse particular tenha acontecido um enrijecimento da avaliação moral da sociedade. Até 1961 o cloreto de etila foi usado amplamente em bailes de carnaval e outros momentos recreativos sem causar sequer um “leve levantar de sobrancelhas” dos presentes, quando, então, foi proibido por decreto pelo presidente Jânio Quadros pelo elevado caso de morte por acidentes causados pela embriaguez. (WERNECK, 2014)

Outro exemplo é o canabidiol, componente ativo da *Cannabis sativa*, ou maconha. Antes proibido por ser uma das 113 substâncias que compõem a planta, foi colocada na lista C1 (controle especial) e hoje tem sua importação liberada pela resolução 17/2015 da Anvisa, que permite, inclusive, a importação do THC, outro princípio ativo da maconha. Antes proibida, hoje está sendo usada para tratar convulsões de difícil controle e estudos apontam o sucesso de sua utilização como ansiolítico, antipsicótico, anti-inflamatório, entre outros. A própria maconha, não apenas o canabidiol, é usada no exterior para tratamento de depressão e glaucoma, com notório sucesso, sendo liberada em vários países para fins medicinais e recreativos. (MACHADO, 2017)

Seguindo esse raciocínio, o que hoje é proibido em termos de intervenções genéticas de caráter terapêutico, pode vir a ser visto como absolutamente corriqueiro frente aos avanços da técnica e à relativização dos limites morais.

Com efeito, toda intervenção genética de caráter terapêutico antes do nascimento representa um peso inaudito para os pais, que, por razões de princípio, não querem fazer nenhum uso dessa permissão. Quem rejeita uma prática eugênica permitida ou que simplesmente se tornou habitual e prefere aceitar uma deficiência que poderia ser evitada tem de suportar a crítica de omissão e possivelmente o ressentimento do próprio filho. (HABERMAS, 2016, p. 123)

Mas, por outro lado, se é feita a intervenção genética, antecipando o consentimento do filho não nascido, esbarra-se na possibilidade dele se ressentir pelas escolhas que ele não pode fazer, pela autonomia de vida que lhe foi negada. Beethoven seria Beethoven se não tivesse ficado surdo? Mas, ao mesmo tempo, existindo a possibilidade de se corrigir a surdez, quem optaria por nascer surdo? Quem não se ressentiria sabendo que seus pais tinham o poder de suprimir do seu código genético essa deficiência e não suprimiram? É uma loteria na qual não há vencedor e, por isso, o legislador precisa se cercar de todo o cuidado e antecipar toda e qualquer consequência antes de adentrar essa seara.

Desta forma, a terceira objeção formulada por Habermas sustenta que só se justifica a intervenção genética terapêutica em caso de doença grave porque, por outro motivo, não poderia se supor o consentimento sob pena da pessoa manipulada não se sentir no controle do seu projeto de vida.

Somente em relação à negação do mal maior é que podemos esperar um amplo consenso no âmbito das orientações axiológicas que, do contrário, ficariam muito distantes uma das outras. Qualifiquei como problemático o caso do adolescente que toma retrospectivamente conhecimento de sua programação pré-natal e não consegue se identificar com as intenções estabelecidas geneticamente por seus pais. Com efeito, para tal pessoa, existe o perigo de ela não mais se compreender como a autora única

de sua própria vida e também se sentir, enquanto descendente, de pés e mãos atados pelas decisões genéticas das gerações precedentes, que vão se condensando cada vez mais. (HABERMAS, 2016, p. 123/124)

Ademais, a escolha feita pela intervenção genética não foi feita pelo próprio objeto da intervenção, mas por seus pais, modifica as regras do jogo linguístico, fazendo com que essa pessoa manipulada não possa ser avaliada pelas próprias regras morais, uma vez que, por ter sua informação genética modificada na sua vida pré-pessoal, ele não seria o único responsável “pela configuração ética” de sua própria vida e, assim, não poderia “esperar, no que se refere ao relacionamento moral, uma igualdade de *status* no sentido de uma reciprocidade a princípio ilimitada de direitos e deveres.” (HABERMAS, 2016, p. 124)

No entanto, a determinação eugênica muda as bases da avaliação moral. As reflexões relativas à ética da espécie encontrariam um novo nível de autocompreensão moral. Seria essa imagem projetada do homem a imagem que se tem como pertencente à espécie humana?

Não obstante, no debate acerca da melhor autocompreensão ética da espécie o argumento seguinte parece merecer uma importância especial: nem todas as concepções sobre a ética da espécie humana harmonizam-se em igual medida com nossa autocompreensão enquanto pessoas *moralmente* responsáveis. Hoje ainda é assustadora a perspectiva de que a auto instrumentalização otimizante da espécie, que será desenvolvida para satisfazer as preferências diversificadas dos clientes no supermercado genético (e a consolidação social de certos hábitos), modifique o *status* moral das futuras pessoas: “A vida no vácuo moral, numa forma de vida que nem sequer conheceria o cinismo moral, não valeria a pena ser vivida.” (HABERMAS, 2016, p. 126)

Desta forma, fica explícita a preocupação do autor que se exprime em três problemas: a) o padrão de autocompreensão da espécie que pode ficar prejudicado com o avanço da técnica genética, b) o limite tênue entre eugenia positiva e negativa e c) a capacidade de heterodeterminação do indivíduo manipulado que pode ser afetada pela projeção das expectativas paternas que se concretizam através da escolha dos caracteres genéticos da prole.

O entendimento de quem o ser humano é enquanto indivíduo pertencente a uma sociedade passa pela a esfera pública mais do que pelas outras esferas. O homem só existe da perspectiva pública a partir do momento em que tem a capacidade de dialogar e construir sua própria ética, comparando suas ideias e discutindo com outros seres humanos também inseridos no diálogo público. A tecnologia, a biotecnologia, a terapia gênica, afetam a autocompreensão do ser humano por tornarem fluida a barreira entre o que é e o que se faz ser, sobre o que nasce

e o que é arquitetado. O embate entre “o que é natural” e “o que é construído” pode modificar a compreensão que o homem tem de si mesmo enquanto membro da espécie humana.

Com a evolução tecnológica há possibilidades cada vez maiores, rumos a serem tomados, escolhas a serem feitas. Mas estas escolhas, apesar de poderem ser feitas, devem ser feitas? Surge a necessidade de moralizar a espécie humana, deixar ao acaso da natureza e normativizar o que pode ser feito pela técnica. O ser humano se auto instrumentaliza, se transforma em objeto buscando aperfeiçoar a espécie humana. Daí a necessidade de se limitar a autonomia científica através, por exemplo, dos comitês de ética em pesquisa, para frear a tecnicização humana baseada no desejo de vida longa e próspera.

Dentro da questão do diagnóstico genético pré-implantação esbarra-se na tese de que a manipulação genética com fins terapêuticos pode abrir caminho para a eugenia liberal. Partindo-se do conceito que a eugenia negativa é a praticada em caráter terapêutico, de cura e que a eugenia positiva visa o aprimoramento genético, justifica-se a eugenia negativa dentro do parâmetro moral de que o objetivo de cura é um aspecto concreto, saúde é um conceito que não admite outras interpretações.

No entanto, a eugenia positiva esbarra no fato de que não há consenso nos conceitos utilizados para justificá-la. O que deveria ser almejado e o que deveria ser repudiado? Beleza? Altura? Inteligência? Mas a fluidez dos limites entre a eugenia positiva e a negativa se faz presente porque, na ânsia de se ter uma vida cada vez mais longa e cada vez mais saudável, características antes vistas como de aprimoramento podem ser facilmente transportadas para o âmbito da saúde, como força, memória, inteligência, e vários outros aspectos.

Por outro lado, a eugenia negativa também não contém só beleza em seu propósito. A utilização da técnica genética, principalmente se tratando do diagnóstico genético pré-implantação, deve ser analisada caso a caso sob o risco de se negar o direito do indivíduo possuir uma herança genética não manipulada. Deve se ter em mente o limite moral do uso da técnica, uma vez que, ao contrário de uma intervenção estética, a escolha pela modificação genética é irreversível e feita pelos pais presumindo-se a concordância da prole ainda não nascida.

Portanto, ao se caminhar para a aceitação de uma eugenia liberal, surge o mote da escolha que os pais poderiam fazer pela programação genética de seus filhos, moldando-os à luz de suas próprias expectativas e valendo-se de uma suposição de consentimento do filho, uma vez que, qualquer decisão tomada pelos pais à revelia de um ser que ainda não tem capacidade de se expressar e se defender, só pode ser feita buscando seu bem-estar.

Entretanto, a esperança dos pais pode não se adequar ao projeto de vida que o filho, uma vez capaz de se expressar, possa tecer para si, o que pode prejudicar a sua capacidade de

heterodeterminação. Uma pessoa programada nasce não sendo a única autora de seu projeto de vida, pois, a princípio, todo “dom” escolhido em uma programação genética pode limitar o poder de escolha que o indivíduo tem sobre seu destino, o que pode causar ressentimento.

Todavia, só pode haver conflito entre a heterodeterminação de um indivíduo e sua programação genômica se a pessoa tomar conhecimento de que é um ser modificado. Mas, ao tomar conhecimento da escolha feita pelos seus pais, o filho pode sentir que não está no controle de sua própria vida, contudo, com a rapidez do avanço da técnica e a disponibilidade cada vez maior de seus aspectos, não poderia haver ressentimento se o filho descobrisse que, apesar de terem em mãos todas as ferramentas oferecidas pela ciência, seus pais decidiram mantê-lo “natural”, com todos os ônus e os bônus que isso acarreta?

De toda forma, o jogo científico chegou ao ponto de testar seus limites e, hoje o que é proibido em termos de intervenções genéticas, pode rapidamente se tornar corriqueiro diante da velocidade das conquistas biotecnológicas e da fluidez dos pressupostos morais, característica das sociedades em progressão.

5.1. Manipulação Genética e Terapia Gênica

A manipulação ou engenharia genética consiste na modificação direta dos genes de um organismo por meios artificiais, tendo como objetivo criar organismos ou produtos visando a melhoria genética.

A modificação genética de organismos existe desde que a espécie humana saiu do modo nômade para o gregário. A partir daí o homem começou a cultivar plantas e domesticar animais, cessando a caça subsistente e a peregrinação sazonal a fim de se fixar em lugares com comida abundante. Desde então os genes são manipulados, seja no cruzamento de animais a fim de garantir determinadas características à prole, nos enxertos feitos nas plantas que criam híbridos mais resistentes de determinados legumes, por exemplo, ou na utilização da fermentação e das leveduras. Até a descoberta dos micro-organismos por Pasteur no século XIX, acreditava-se ser a fermentação uma dádiva, e, ainda, o surgimento espontâneo de matéria viva.

Também desde os primórdios observa-se a transmissão de caracteres de pais para filhos, como os olhos azuis ou um dedo a mais no pé (polidactilia). Mas os estudos sobre esse fenômeno só começaram a tomar forma em 1865 com o experimento de Gregor Mendel com as ervilhas verdes, no qual ele descreveu o padrão da herança de características.

Em 1950 Watson e Crick desenvolveram o modelo da dupla hélice e, na década de 70, a descoberta de algumas enzimas foi fundamental para a possibilidade da manipulação genética. Primeiramente foi descoberta a helicase, ou enzima de restrição, que abre a hélice de DNA e a separa em duas fitas simples, reconhece uma sequência de nucleotídeos e faz o corte da molécula separando exatamente aquela. Posteriormente, com a descoberta do DNA ligase, outra enzima, foi possível unir esses fragmentos de DNA separados pela helicase produzindo, assim, uma nova combinação de DNA. Desta forma, ao ligar um trecho de uma molécula de DNA a outro trecho de outra molécula de DNA, cria-se uma molécula nova chamada DNA recombinante, o que torna possível a combinação de organismos e possibilita, com a engenharia de manipulação genética, as pesquisas na seara da terapia gênica. (KHOURI, 2017)

A terapia gênica foi desenvolvida para permitir o melhoramento genético a partir da correção de mutações nos genes ou modificações em sítios específicos com o objetivo de tratamento terapêutico. Sua aplicação ainda é experimental, mas existem diversos protocolos em andamento, principalmente nos Estados Unidos, Europa e Austrália, especialmente guiados para o tratamento de condições causadas por genes recessivos, como a distrofia muscular e a fibrose cística, doenças genéticas adquiridas como o câncer e algumas infecções virais como a AIDS.

Utiliza-se a técnica do DNA recombinante, um gene saudável é inserido num vetor que invade a célula e deposita o gene de interesse em seu DNA, possibilitando o reestabelecimento saudável de suas funções. Para tal pode ser usado como vetor um vírus, um plasmídeo ou um objeto nanoestruturado, ou seja, fabricado pela nanotecnologia. Na tabela abaixo há o resumo de alguns protocolos em andamento:

Tabela 1 Protocolos de terapia gênica

Doença	Objetivo	Células-alvo	Modo de liberação	Países com o protocolo
Deficiência de adenosina deaminase	Substituição da deficiência de adenosina deaminase	Sangue	Retrovírus	Itália, Holanda e Estados Unidos
Deficiência de α 1-antitripsina	Substituição de α 1-antitripsina	Epitélio respiratório	Lipossoma	Estados Unidos
AIDS	Inativação do antígeno de apresentação do HIV	Sangue e medula	Retrovírus	Estados Unidos
Câncer	Aprimoramento da função imune	Sangue, medula e tumor	Retrovírus, lipossoma, eletroporação e transferência mediada por células	Áustria, China, França, Alemanha, Itália, Holanda e Estados Unidos
Câncer	Remoção tumoral	Tumor	Retrovírus, DNA não complexado, transferência mediada por células	Estados Unidos
Câncer	Quimioproteção	Sangue e medula	Retrovírus	Estados Unidos

Doença	Objetivo	Células-alvo	Modo de liberação	Países com o protocolo
Câncer	Marcação de células-tronco	Sangue, medula e tumor	Retrovírus	Canadá, França, Suécia e Estados Unidos
Fibrose cística	Substituição enzimática	Epitélio respiratório	Adenovírus e lipossoma	Inglaterra e Estados Unidos
Hipercolesterolemia familiar	Substituição de receptores lipoprotéticos de baixa densidade	Fígado	Retrovírus	Estados Unidos
Anemia de Fanconi	Liberação do gene de complemento C	Sangue e medula	Retrovírus	Estados Unidos
Doença de Gaucher	Substituição da glucocerebrosidase	Sangue e medula	Retrovírus	Estados Unidos
Hemofilia B	Substituição do fator IX	Fibroblastos da pele	Retrovírus	China
Artrite reumatoide	Liberação de citocina	Membrana sinovial	Retrovírus	Estados Unidos

Fonte: GONCALVES, Giulliana Augusta Rangel; PAIVA, Raquel de Melo Alves. Terapia gênica: avanços, desafios e perspectivas. *Einstein* (São Paulo), São Paulo, v. 15, n. 3, p. 369-375, Sept. 2017.

O processo de terapia gênica é extremamente complexo, as células que necessitam de tratamento devem ser identificáveis, deve-se escolher um meio eficiente de distribuição das cópias do gene saudável para as demais células e, por último, as doenças a serem combatidas devem ser amplamente estudadas e compreendidas em toda a sua repercussão e ação genética. Também deve ser endereçada a questão sobre qual tipo de célula será alvo da terapia, afinal, as células podem ser divididas entre aquelas de linhagem germinativa e as células somáticas. Quando a terapia gênica é praticada nas células de linhagem germinativa, como espermatozoides e óvulos, estas alterações serão hereditárias e passarão para os descendentes do indivíduo alvo da modificação terapêutica. Na terapia gênica de células somáticas, qualquer efeito dessa modificação afeta apenas o paciente, não sendo transmitido para as gerações futuras. (GONÇALVES; PAIVA, 2017)

Na terapia gênica substitui-se um gene defeituoso por um gene saudável, a fim de que o gene anormal não cause determinada doença. A maior complexidade da questão reside em como liberar o gene saudável na célula alvo.

Na terapia gênica, um gene normal é inserido no genoma para substituir um gene anormal responsável por causar determinada doença. De vários desafios envolvidos no processo, um dos mais consideráveis é a dificuldade na liberação do gene na célula-alvo. Assim, um carreador molecular denominado “vetor” é utilizado para a liberação do gene, a qual precisa ser muito específica, apresentar eficiência na liberação de um ou mais genes de tamanhos necessários para aplicações clínicas, não ser reconhecido pelo sistema imune e ser purificado em grandes quantidades e altas concentrações, para que o mesmo possa ser produzido e disponibilizado em grande escala. Uma vez que o vetor é inserido no paciente, este não pode induzir reações alérgicas ou processo inflamatório, deve aumentar as funções normais, corrigir deficiências ou inibir

atividades deletérias. Ainda, deve ser seguro não somente para o paciente, mas também para o meio ambiente e para os profissionais que o manipulam. Por fim, o vetor deve ser capaz de expressar o gene, em geral, por toda a vida do paciente. (GONÇALVES; PAIVA, 2017)

Um dos vetores usados mais eficaz é o vírus, mas sua contrapartida é que a presença de material genético viral pode acarretar rejeição a partir de uma resposta imune aguda ou até mesmo uma mutação cancerígena.

Atualmente, existem duas abordagens principais para modificações genéticas das células, a saber: mediada por vírus e via mecanismos físicos, a partir de preparados obtidos por técnicas avançadas de nanotecnologia. Neste contexto, estão incluídos polímeros que formam redes que prendem um gene e soltam sua carga quando penetram nas células, como micro injeções de DNA, polímeros catiônicos, lipossomos catiônicos e bombardeamento de partículas. (GONÇALVES; PAIVA, 2017)

Em março de 2017 o *New England Journal of Medicine* publicou um artigo relatando o sucesso da terapia gênica no tratamento de anemia falciforme (*Sickle Cells Disease*). Em 2014, um adolescente francês recebeu um gene em suas células-tronco hematopoiéticas através de um vetor lentiviral⁹. Este gene tinha por objetivo que suas hemácias não adquirissem mais o formato de foice, o que caracteriza a anemia falciforme e provoca episódios de dor extrema, maior probabilidade de contrair infecções tais como pneumonia ou meningite, úlceras nas pernas, aumento do baço, necroses ósseas, entre outros problemas. (REIBEIL et al., 2017)

A anemia falciforme atinge, em sua grande maioria, negros, e é causada por um pequeno erro no alfabeto do DNA do gene para a hemoglobina, que acaba afetando as hemácias e fazendo com que estas células tenham a forma de foice e, por isso, sejam menos eficazes no transporte de oxigênio e, assim, podendo obstruir pequenos vasos sanguíneos. É uma doença hereditária e limitante, impossibilitando seus portadores de praticar esportes e ter uma vida ativa. Cerca de 257 mil bebês nascem com a doença anualmente. (VARELLA, 2011)

No caso do garoto francês, ele fez terapia de transfusão de sangue por 7 anos, bem como quelação com ferro e, apesar destes serem protocolos padrão em pacientes com anemia falciforme aguda, a melhora não foi persistente. Após o início da terapia gênica este indivíduo, que tinha 1.9 episódios de internação relacionados à doença por ano, passou mais de 15 meses sem ter nenhum evento ou internação relacionados à anemia falciforme. Dois anos após o início

⁹ O vetor lentiviral é um vírus com longo período de incubação e é associado a doenças neurológicas acarretando imunossupressão. Possui um genoma constituído apenas por RNA. O HIV é um lentivirus e sua característica mais atrativa no que tange a terapia genética é a capacidade de se replicar em células sem provocar a divisão destas, o que torna a propagação do gene neles contido mais eficaz. (TENÓRIO; SILVA; HAN, 2008)

do programa, metade dos glóbulos vermelhos do paciente tinham hemoglobina normal. (REIBEIL et al., 2017)

Outra pesquisa em terapia genética em andamento, mas já com publicação descrevendo casos de sucesso no *New England Journal of Medicine*, é a terapia de substituição em única dose do gene afetado na atrofia muscular espinhal do tipo 1 (*single-dose gene-replacement therapy for spinal muscular atrophy*).

A atrofia muscular espinhal do tipo 1 é uma doença genética e hereditária causada por mutações no gene SMN1 e que pode acometer o indivíduo ainda no útero.

A AME é uma doença genética e hereditária, causada por mutações no gene SMN1. Aproximadamente 95% dos indivíduos afetados apresentam a deleção de ambas as cópias do gene (uma cópia transmitida pela mãe e a outra pelo pai).

Pessoas que tem apenas uma única cópia mutada do gene, não terão sintomas da doença, mas são portadoras, ou seja, se tiverem filhos com outra pessoa que também tem uma única cópia mutada, os mesmos têm 25% de chance de serem afetados. Sendo assim, o risco de recorrência em cada gravidez subsequente também é de 25%. Neste contexto, é fundamental que os pais realizem aconselhamento com um geneticista, principalmente nos casamentos consanguíneos.

O exame nos pais de um indivíduo afetado também é fundamental, pois apesar de pequena (aproximadamente 2% dos casos), existe a chance de que uma das mutações no filho tenha sido adquirida na formação específica do óvulo ou espermatozoide que deu origem àquele indivíduo, e não herdada dos pais. Sendo assim, a chance de o casal ter outro filho afetado é mínima.

O exame genético, que confirma o diagnóstico baseado nas características clínicas, consiste na análise dos genes SMN1 e SMN2. Apesar da doença ser causada por mutações no gene SMN1, o número de cópias do SMN2 pode modular o fenótipo clínico, determinando a severidade da doença. Portanto, o ideal é realizar a análise dos dois genes.

O primeiro exame indicado para pacientes com suspeita de Atrofia Muscular Espinhal é a análise da deleção do gene SMN1, pois esta é a mutação mais frequente. Em seguida é importante confirmar também o número de cópias do gene SMN2 pois esta alteração está associada à gravidade do fenótipo e à idade de aparecimento dos sintomas.

Em pacientes que apresentarem deleção de apenas uma cópia do gene SMN1, o indicado é realizar o sequenciamento do gene, para determinar se existe mutação na cópia que não está deletada.

Resumindo, aproximadamente 95% dos casos de AME são causados pela ausência das duas cópias do gene SMN1 (deleção em homozigose); 2 a 5% apresentam perda de uma das cópias (deleção em heterozigose) e mutação de ponto na outra cópia do gene SMN1. Em alguns casos, uma das cópias de SMN1 é convertida em SMN2. (SÁS, 2017)

A AME (atrofia muscular espinhal) causa “degeneração e perda de neurônios motores da medula espinhal e do tronco cerebral, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia. Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores da doença.” (SÁS, 2017) A criança deixa de alcançar os marcos de desenvolvimento motor, como firmar o pescoço, rolar, sentar e engatinhar e vai paulatinamente perdendo o

controle motor até a necessidade do uso de aparelho de ventilação para conseguir respirar aos dois anos de idade, podendo evoluir até a morte do paciente. (MENDELL et al., 2017)

O artigo descreve o tratamento de 15 pacientes que receberam o gene, através de um vetor viral, em uma única dose, sendo que três receberam uma dose baixa e 12 receberam uma dose alta. Em 7 de agosto de 2017, aos 20 meses de idade, todos os 15 pacientes estavam vivos, comparando com uma taxa de sobrevivência à doença nesta mesma idade de apenas 8%. Dos 12 pacientes que receberam a dosagem alta, 11 sentavam sozinhos, 9 conseguiam rolar, 11 podiam falar e se alimentar oralmente, sem ajuda de alimentação parenteral e 2 conseguiam andar. (MENDELL et al., 2017)

Ainda são necessários mais estudos para medir a segurança e a eficácia do método, mas os resultados são animadores.

O *New England Journal of Medicine* também reporta casos de sucesso na terapia gênica com células-tronco hematopoiéticas na doença de Lorenzo ou adrenoleucodistrofia (*hematopoietic stem-cell gene therapy for cerebral adrenoleukodystrophy*). A doença retratada no filme “O óleo de Lorenzo” de 1992, com Susan Sarandon e Nick Nolte, é uma doença genética e hereditária ligada ao cromossomo X. É rara que acomete 1 a cada 10 mil indivíduos e atinge as glândulas adrenais, sistema nervoso e testículos. A maior incidência é em homens e pode se manifestar em qualquer idade.

A ADL ligada ao X é causada por uma deficiência na metabolização dos ácidos graxos de cadeia muito longa, que se acumulam no principalmente no SNC e nas adrenais. Com o acúmulo destes ácidos graxos no encéfalo, ocorre destruição da mielina e do axônio, com um componente inflamatório perivascular que se expressa na forma de uma quebra de barreira hematoencefálica na margem da área de desmielinização. Os sintomas se iniciam entre quatro e cinco anos de idade, com dificuldades de percepção auditiva e visual, sinais de insuficiência adrenal, perda de memória, dificuldades de fala e de marcha, irritabilidade crescente e dificuldades de relacionamento. (SANTOS, 2014)

A mielina é uma proteína presente na parte branca do sistema nervoso central e que envolve os neurônios, funcionando como se fosse um isolante de um circuito elétrico, que no caso seria o cérebro. Como a adrenoleucodistrofia altera essa barreira de mielina que os neurônios possuem, a condução dos impulsos elétricos é prejudicada o que provoca a perda de funções do sistema nervoso.

No caso em tela, 17 meninos apresentando os primeiros sintomas de adrenoleucodistrofia foram submetidos a injeções de vetores virais modificados. O principal objetivo da pesquisa era a sobrevivência dos indivíduos 24 meses após o tratamento e o não desenvolvimento de disfunções de grande porte. Após esse tempo 15 dos 17 pacientes estavam

vivos e não apresentavam disfunções significativas decorrentes da doença, uma taxa de êxito de 88% que só não foi maior porque um dos indivíduos morreu ao longo do tratamento em decorrência da evolução da doença e outro abandonou o protocolo vindo a falecer. (EICHLER et al., 2017)

No final de agosto de 2017, os Estados Unidos autorizaram, pela primeira vez, o uso de terapia genética na busca pela cura do câncer. Por enquanto o tratamento foi aprovado apenas para a leucemia linfóide aguda, cuja taxa de remissão após terapia gênica é de 83%. A terapia é desenvolvida através da retirada de células T¹⁰ do paciente e sua manipulação para que sejam capazes de reconhecer o câncer e exterminá-lo. No entanto, este é um tratamento que deve ser feito sob medida para o indivíduo, não podendo abranger outros sujeitos por causa das especificidades genéticas de cada paciente. Ademais, há a necessidade de se “desligar” o sistema imunológico da pessoa, o que traz inúmeros efeitos indesejáveis e que podem ser fatais. (DANTAS, 2017)

No Brasil, o Hospital Israelita Albert Einstein anuncia a disponibilização do tratamento genético contra o câncer já em 2018. O Hospital já enviou médicos para treinamento nos Estados Unidos e tem por objetivo a ser o primeiro centro de tratamento oncológico genético na América Latina.

No entanto, existem 4 grandes barreiras para que este tratamento se popularize. A primeira são os efeitos colaterais que podem causar toxicidade neurológica com consequente inchaço cerebral e uma resposta imune progressiva com sintomas similares aos da gripe, mas de comprovada fatalidade. A especificidade é outra barreira, o linfócito T é modificado para reconhecer e atacar uma estrutura específica presente no tumor, mas esta estrutura pode não ser tão específica e estar presente em outras células em outros órgãos, ou seja, os linfócitos T atacarão estruturas saudáveis do organismo do paciente na crença de que estão destruindo um tumor. Outra barreira é o fato de não haver estudos de longo prazo sobre os efeitos destas terapias no organismo humanos, o que pode ocasionar um ocaso futuro à presente euforia. A logística também é um empecilho, as terapias celulares estão sendo voltadas especificamente para cada paciente. “Isso é um desafio logístico importante, já que as células têm que ser transportadas, modificadas e devolvidas. O reparo leva de 20 a 30 dias.” (DANTAS; OLIVEIRA, 2017)

¹⁰ As células T são um tipo de linfócito, células relacionadas à defesa imunológica do paciente, mas que, no caso da variação T, são produzidas na medula óssea e produzem anticorpos, além de destruírem agentes invasores. (DANTAS, 2017)

Outra questão que deve ser considerada é o limite entre a terapia e a eugenia. Todos os resultados apresentados são de fundo terapêutico, todos visam o gozo de uma vida longa e saudável e nenhum interfere no código genético das células germinativas. Mas até quando? Estas pesquisas estão apenas no começo e não há estudos a longo prazo sobre os efeitos negativos que elas podem ter sobre o organismo do paciente, contudo a tendência é, com a conquista de resultados positivos e a normatização destas técnicas, que estes tratamentos se popularizem.

O primeiro bebê de proveta nascido no mundo, a inglesa Louise Brown comemora seu aniversário de 40 anos esse ano. Até 2006, quando teve seu primeiro filho e o concebeu de forma natural, a comunidade científica ainda não sabia se uma mulher concebida “artificialmente” seria capaz de conceber “naturalmente”. (MARTIN, 2017) Em todas as terapias que envolvem a manipulação de células, o que falta, hoje, é tempo de avaliação de resultados. A fertilização *in vitro* hoje é uma técnica das mais difundidas, mas a gama total de “efeitos colaterais” que seu uso poderia acarretar não é conhecida. O mesmo vale para as terapias com células tronco e, de maneira ainda mais ampla, para a técnica do DNA recombinante.

Um grande empecilho ao avanço ainda mais rápido dessas técnicas é a celeuma acerca do uso de células-tronco embrionárias. Formalmente seu uso é permitido pela Lei 11.105/2005 em seu art. 5º, caso os embriões sejam inviáveis ou que estejam congelados há 3 anos ou mais, mas estes embriões são destruídos no processo de pesquisa. São embriões humanos. A lei permite seu uso, mas existe o limite moral de se destruir embriões humanos, ainda que inviáveis, para fins de pesquisa. Viu-se isso com o repúdio da comunidade científica às pesquisas dos chineses capitaneada por Junjiu Huang¹¹, quando vários cientistas escreveram uma carta de repúdio se posicionando contra a instrumentalização do ser humano. Mas quem pode garantir que, futuramente, quando e se as pesquisas com células somáticas atingirem seu ápice, a ideia de se usar embriões humanos tendo como objetivo a descoberta da cura de uma miríade de doenças não será mais tão combatida?

Outra questão que a terapia gênica levanta é a fronteira quase imperceptível entre o uso terapêutico e a função de aprimoramento da manipulação genética de células humanas. O uso terapêutico é perfeitamente justificável, a ética aceita que a engenharia genética atue para tratar doenças, mas a moral é fluida e a justificativa é perfeitamente defensável. Partindo deste pressuposto, até quando será proibida a terapia gênica que altere o genoma de células

¹¹ Op. Cit, p. 43.

germinativas? A justificativa é a mesma, a cura de doenças, mas em uma perspectiva mais ampla, ou seja, cura-se a doença do paciente e ao mesmo tempo se impede que sua prole sofra do mesmo mal. Hoje isso pode ser impensável, como era a técnica da fertilização *in vitro*, a cariotipagem fetal através da análise do líquido colhido do viló corial, e tantas outras medidas que hoje são usuais.

O que se deve ter em mente é a análise do risco, o peso do dano futuro que, apesar de incerto, apresenta-se como irreparável. Ao contrário de uma intervenção estética a interferência na programação genética é irreparável e “criador” e “criatura” serão obrigados a conviver com esta decisão ao longo de toda uma vida. Portanto, ao se adotar padrões éticos universais como bases sólidas, manter-se-á um certo controle nos parâmetros das pesquisas científicas e hoje, estes padrões éticos estão presentes nos princípios da Bioética (beneficência, autonomia e justiça) e do Biodireito (precaução, autonomia privada, responsabilidade e dignidade da pessoa humana) que devem ser observados a todo custo.

5.2. Limites ao desenvolvimento e à aplicação das pesquisas no âmbito da genética humana

Como em toda pesquisa que envolva a descoberta e a aplicação de novos métodos terapêuticos, há a necessidade de se realizar diversos ensaios clínicos, cuja finalidade é atestar a segurança dos procedimentos pesquisados para, só então, permitir que a pesquisa avance para uma próxima fase. A primeira fase, ou fase I, objetiva testar a segurança do procedimento e eventuais efeitos adversos ligados a ele. A fase I nunca cessa, pois, a medida que a pesquisa avança e caminha do teste em cobaias para a aplicação em amostras cada vez maiores de pacientes humanos, a preocupação com a segurança deve sempre estar presente mantendo-se a vigilância quanto aos efeitos colaterais. (LINDEN, 2010)

A realização da pesquisa na área de genética humana é sempre antecedida pela aprovação por comitês de ética em pesquisa em vários níveis, ou seja, desde o comitê da instituição em que a pesquisa está sendo desenvolvida, até comitês nacionais, como a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, no Brasil, ou a Food and Drug Administration – FDA, nos Estados Unidos. (LINDEN, 2010)

No caso de terapia gênica, existe ainda no Brasil a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio) e nos Estados Unidos um comitê específico do Instituto Nacional de Saúde (NIH, do inglês National Institutes of Health), chamado RAC (do inglês Recombinant DNA Advisory Committee), que devem autorizar procedimentos envolvendo DNA recombinante. No entanto, diferentemente dos Estados Unidos,

ainda não existe no Brasil regulamentação específica sobre terapia gênica, a qual precisa, urgentemente, ser elaborada tanto para evitar o uso inadequado das terapias quanto para controlar a produção e importação de insumos do exterior. No momento, resta às autoridades sanitárias aplicar normas consagradas no exterior para examinar eventuais pedidos de licença ou fiscalizar ensaios clínicos e eventuais produtos de terapia gênica no país. (LINDEN, 2010)

Mas, os limites de segurança não estão apenas nas mãos dos comitês de ética e dos órgãos regulatórios.

O Código de Ética Médica, (Resolução 1931/09), dispõe em seu artigo 15¹² que o médico não deve descumprir legislação específica nos casos de transplantes de órgãos ou de tecidos, esterilização, fecundação artificial, abortamento, manipulação ou terapia genética. No seu §1º veda que, na procriação medicamente assistida, a fertilização gere sistematicamente embriões supranumerários e em seu §2º proíbe que o médico realize procriação medicamente assistida com o intuito de criar seres humanos geneticamente modificados, embriões para investigação ou com finalidade de escolha de sexo, eugenia, ou para originar híbridos ou quimeras. Em seu artigo 16¹³ o Código de Ética Médica proíbe que o médico intervenha sobre o genoma humano para modifica-lo, exceto quando da terapia gênica, mas proibindo qualquer ação em células germinativas que resulte na modificação genética da descendência. E ainda, em seu artigo 99¹⁴, o Código de Ética Médica proíbe o médico de participar de qualquer tipo de experiência envolvendo seres humanos com fins bélicos, políticos, étnicos, eugênicos ou outros que atentem contra a dignidade humana.

A Lei 11.105 de 2005, como visto anteriormente, em seu artigo 25¹⁵, proíbe a prática de engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano ou embrião humano e comina pena de reclusão, de um a quatro anos, e multa.

E, a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 5º, inciso IX, eleva a direito fundamental a proteção à atividade científica. Todavia, a promoção da liberdade da atividade científica não significa que ela é absoluta, mas sim, limitada, sempre, pelo direito à vida humana

¹² Art. 15. Descumprir legislação específica nos casos de transplantes de órgãos ou de tecidos, esterilização, fecundação artificial, abortamento, manipulação ou terapia genética.

§ 1º No caso de procriação medicamente assistida, a fertilização não deve conduzir sistematicamente à ocorrência de embriões supranumerários.

§ 2º O médico não deve realizar a procriação medicamente assistida com nenhum dos seguintes objetivos:

I – criar seres humanos geneticamente modificados;

II – criar embriões para investigação;

III – criar embriões com finalidades de escolha de sexo, eugenia ou para originar híbridos ou quimeras.

¹³ 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.

¹⁴ Art. 99. Participar de qualquer tipo de experiência envolvendo seres humanos com fins bélicos, políticos, étnicos, eugênicos ou outros que atentem contra a dignidade humana.

¹⁵ Op. Cit. Pág. 43.

em todos os seus aspectos, artigo 5^o¹⁶, *caput*, e pelo direito à dignidade, presente no inciso III de seu artigo 1^o¹⁷. Além disso, todo direito que possa vir a ser afetado pelo mau uso da liberdade de pesquisa, como o direito à integridade física e psíquica, por exemplo, deverá ser protegido. A pessoa humana é a base do Estado Democrático de Direito e, por isso, deve ser sempre preservada.

Por outro lado, os limites éticos impostos estão sob constante escrutínio. Utiliza-se o critério dos limites éticos porque não existe um padrão com relação aos limites morais. Apesar de serem muitas vezes usados como sinônimos, moral e ética possuem conceitos distintos.

Aristóteles acreditava que a ética se baseava no objetivo que se visava atingir, que, para ele, seria ter uma vida boa, sozinho e em comunidade, podendo-se confiar na justiça das instituições. A ética diz respeito à natureza humana e em como o ser humano se coloca diante das situações a ele apresentadas. É um código de conduta, mais ou menos universal, que permeia a vida em sociedade, o modo como as pessoas se relacionam e sua postura ao estabelecer essas relações sociais. É um sentimento intrínseco sobre o que fazer e o que não fazer. Ao se adotar uma postura ética o ser humano se baseia em princípios e valores morais, daí a confusão entre os termos. (CUNHA, 2015)

O termo “moral” vem do vocábulo latino que significa “costume”, ou seja, aquilo que se construiu. “A moral é fruto do padrão cultural vigente e incorpora as regras eleitas como necessárias ao convívio entre os membros dessa sociedade. Regras estas determinadas pela própria sociedade.” (CUNHA, 2015) A moral pode ser baseada em crenças religiosas, determinações do Estado, por valores de um determinado seguimento da sociedade ou até mesmo familiares e é erigida a partir da convicção íntima daquela pessoa que está inserida nesta realidade. A moral muda de acordo com a história, com a evolução de cada comunidade internacional, de cada grupo social, de cada família ou instituição, e pode ser questionada pela ética. Um comportamento que esteja de acordo com a moral de uma determinada pessoa pode não estar de acordo com a ética. A ética determina qual caminho deverá ser tomado, a moral escolhe se aquele caminho será tomado ou não.

¹⁶ Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes.

¹⁷ Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: III - a dignidade da pessoa humana.

Portanto, com relação aos avanços científicos na área da genética humana, além dos limites materializados pelos comitês de ética em pesquisa e pela legislação vigente em cada país, há também os limites éticos e morais.

Os argumentos que baseiam a escolha pela liberação da terapia gênica, inclusive com a utilização de células germinativas, são pautados, por óbvio, nos benefícios que ela pode trazer: prevenção de doenças genéticas, de deficiências, longevidade, poupar pacientes do sofrimento acarretado pelas doenças, permitir aos genitores o patrocínio da saúde de sua prole, a redução do custo social com o cuidado dispensado aos portadores de doenças genéticas, a criação de seres humanos mais aptos ao trabalho e à promoção do Estado de bem estar social ao permitir um aprimoramento na capacidade cognitiva e laboral e, por fim, a extinção de genes perniciosos trazendo uma vida boa e livre de doenças para toda a espécie humana. (FRIAS, 2013)

Por outro lado, os argumentos negativos são assaz contundentes: os pacientes podem ser prejudicados por acidentes genéticos decorrentes do uso precipitado da terapia genética; as pessoas que tiveram seu genoma manipulado perdem o direito de não serem cobaias em um experimento, além de perderem seu direito a um código genético que não seja determinado por terceiros; a sociedade é prejudicada porque pode haver uma ruptura moral diante da instrumentalização dos embriões humanos excedentes utilizados para pesquisa; também é prejudicial o aumento do abismo social entre aqueles que podem bancar o custo da terapia genética de melhoramento e aqueles que não podem e, finalmente, é prejudicada a espécie humana por ver uma diminuição consistente em seu *pool* genético. (FRIAS, 2013)

O posicionamento contra a aplicação de terapias genéticas tanto em células somáticas quanto germinativas se baseia, em boa parte, nos temores provenientes de uma sociedade de risco. Teme-se que, diante do uso livre e indiscriminado das terapias genéticas, possa-se chegar ao ponto em que o dano probabilístico provocado seja irreparável e, até mesmo, suficiente para colapsar as bases éticas em que se pauta a sociedade moderna. Para precaver-se de tal resultado existem dois caminhos. O primeiro seria parar com todas as pesquisas referentes a manipulação genética de células humanas, outro seria desacelerar o avanço tecnológico, impondo diretrizes e regras a cada etapa da pesquisa, além de submeter cada passo, por menor que seja, a rigoroso escrutínio de comitês de ética, dos mais modestos, como os das instituições de pesquisa, aos mais sofisticados, como os comitês nacionais e internacionais. Mas, qualquer que seja a suposta solução, resta a análise ética: caso se comprove a segurança de tais pesquisas e a aplicação de terapia gênica, ainda assim, existe algum impedimento em se manipular o genoma humano?

Infelizmente essa é uma pergunta sem resposta diante de todas as variáveis a serem calculadas. A intervenção genética é uma pauta que aciona o mecanismo de cautela em toda sociedade que vive esse dilema. A terapia genética com a manipulação do genoma e a eugenia são lados de uma mesma moeda, o limite entre a terapia e a eugenia é muito tênue e necessita de uma distinção anterior sobre qual seria o critério de normalidade a ser utilizado. Se “ser normal” for ser “saudável”, normal seria quem tivesse condições de interagir satisfatoriamente com o meio ambiente no qual está inserido, portanto, critérios como ser canhoto ou daltônico, que dificultam a interação do indivíduo com o meio, e a homossexualidade, que já foi considerada patologia pelo mesmo critério de interação com o meio, seriam colocariam o indivíduo fora da curva de normalidade.

Segundo Lincoln Frias:

Por exemplo, sabemos que a altura masculina de 1.40 m representa alguma patologia. Mas e a de 1.50 m? Alterar a estatura de um homem de 1.70 m a 1.90 m é melhoramento; mas e de 1.50 m a 1.65 m? O mesmo vale para o caso de quocientes de inteligência, por exemplo.¹⁵ Logo, dado que não há consenso acerca da distinção entre normalidade e anormalidade, não pode haver também no que toca à saúde e doença e, muito menos, entre terapia e melhoramento. Ou, pelo menos, essa distinção não é tão natural e óbvia como parece a alguns. Em outra versão desse critério, a distinção é entre processos biológicos mórbidos e não-mórbidos. Contudo, ela está sujeita a dois contraexemplos, a menstruação e o parto – dois processos mórbidos que não são considerados doentios. (FRIAS, p. 107, 2013)

Habermas diz que “o fenômeno inquietante é o desvanecimento dos limites entre a natureza que somos e a disposição orgânica que nos damos” (HABERMAS, 2016, p. 32). O que traz preocupação e sugere uma análise detalhada do risco é o efeito bola de neve, *Dammbrucargumente*, pois, a cada permissão de intervenção, a cada olhar científico sobre o significado de normalidade, empurra-se a barreira ética até o ponto de rompimento, até que o horrível se torne aceitável, que anormal seja o novo padrão pelo qual todas as próximas regulamentações serão conduzidas.

Propondo que a biotecnologia humana desafia a distinção entre “o que cresceu naturalmente” e “o que foi fabricado”, pois, nela, um sujeito faz de outro sujeito um objeto, diz que essa “instrumentalização da espécie” ameaça nossa autocompreensão como seres morais na medida em que solapa a suposta igualdade entre pais e filhos. É o que ele chama de “argumento da heterodeterminação”: a intervenção genética torna o genoma artificial quando “introduz uma intenção no genoma da futura criança”. Aquele que surgir dessa intervenção não se reconhecerá como “autor de sua própria vida”, caso não concorde com as intenções fixadas em seu genoma, faltar-lhe-ão, então, a liberdade e autonomia, os atributos essenciais para participar da comunidade moral. (FRIAS, p. 108, 2013)

Para Habermas, é exatamente esse pertencimento à comunidade moral através da humanidade sem retoques, que ancora a natureza humana em seu sentimento de dignidade. E, por isso, essa dignidade estaria atrelada a uma ética da espécie que só seria possível através da moralização da natureza humana e pela proibição da eugenia liberal, indisponibilizando o genoma humano para modificações que não possuam caráter puramente terapêutico, sob o risco de fazer com que o ser humano seja tão modificado que, num futuro próximo, perder-se-á todo o arcabouço genético do “ser humano original”.

No entanto, Habermas funda toda sua argumentação no fator genético que faz a espécie humana ser reconhecida como tal, pressupondo que as modificações genéticas possuem caráter determinante no sentido de pertencimento do indivíduo.

Destarte, a presença de determinados genes aponta para determinado fenótipo, mas não são suficientes para que tal expectativa se concretize uma vez que, a interferência de fatores ecogenéticos e epigenéticos, deve ser considerada para o sucesso da expressão genotípica. O meio ambiente é o fator decisivo no preenchimento do *gap* entre o que se tem e o que se espera, ou seja, entre o genótipo e o fenótipo¹⁸. Nutrição, poluição, calor, frio, stress, amor, todos podem ser variantes para o desenvolvimento, ou não, de tendências genéticas. O gene não é determinante, ele é um “pode ser...” afogado por centenas de milhares de “será?”.

A partir daí a tensão entre os limites éticos e a visão progressista acerca da tecnologia entra cada vez mais no embate que coloca de frente questões sobre a rigidez dos princípios que permeiam toda a visão e a legislação sobre o tema. Como a legislação possui uma utilidade restrita, afinal sempre está um passo atrás das descobertas científicas, resta à ética ser o farol a iluminar toda decisão a ser tomada na área das pesquisas genéticas.

¹⁸ Op. Cit. Pág. 27.

CONCLUSÃO

O homem como animal pensante sempre agiu movido pela curiosidade natural quanto ao que o aguarda na próxima esquina da vida. Sempre buscou explicações. De onde eu vim? Quem me criou? Do que sou feito? Por que existe a doença? Por que existe a morte? Todas estas questões fazem parte da busca incansável do ser humano por respostas. É a curiosidade que move o progresso científico, a pesquisa acadêmica, a vida. E, desde antes de Cristo, o homem procura se auto conhecer, desvendar os mistérios sobre si mesmo e sobre seu corpo. O caminho traçado pela medicina e pela pesquisa científica é longo e interminável e será sempre balizado por questionamentos de ordem moral e ética, sendo sempre necessário o apoio da norma para trazer a estabilidade que a incerteza do amanhã joga sobre a humanidade.

A história da genética parte do pressuposto de que o homem é aquilo que a biologia faz dele. Com a descoberta do DNA parte-se da premissa de que o gene é responsável pela vida em toda a sua amplitude. O DNA seria o marco que definiria todas as características do indivíduo, da cor dos seus olhos à sua veia artística, da sua doença de pele ao seu sofrimento mental. Toda a história do homem estaria escrita no seu genoma.

A partir do desenvolvimento da ciência constatou-se que o gene não seria o construtor de toda a variabilidade da espécie. A ecogenética veio mostrar que os fatores ambientais são essenciais para a ativação de respostas genéticas que, por outro motivo, poderiam nunca se manifestar. Os efeitos causados pela exposição a poluentes, alimentos, fungos, bactérias, produtos químicos, estresse físico e psicológico, podem ativar genes suscetíveis e trazer consequências que não aconteceriam se não houvesse esse gatilho. No entanto, como explicar que dois indivíduos com a mesma predisposição genética e expostos aos mesmos fatores de influência poderiam não desenvolver as mesmas respostas? A epigenética elucidada as alterações hereditárias, mas que não modificam a cadeia de DNA, através da influência do meio ambiente físico e psíquico no qual as pessoas estão inseridas e que provocam a modificação no mecanismo de ativação do gene. Ou seja, o ser humano não é explicado apenas pelo seu genoma, mas por todas as influências sociais, ambientais, hormonais, sentimentais que ocorrem por ele, para ele e além dele. Essa afirmativa torna o mecanismo da vida ainda mais complexo.

A revolução tecnológica veio adicionar mais um ponto à discussão. Como esse ser tão intrincado pode navegar num mundo onde a corrida pelo desenvolvimento tecnológico traz cada vez mais perigos e riscos para a espécie humana? Diante da combustão do progresso, o homem se atirou no vazio. A vontade de chegar cada vez mais à frente, de descobrir cada vez

mais, de criar, modificar e desvelar os segredos do mundo, deixou para trás um rastro de danos sociais e ambientais difíceis e, muitas vezes, impossíveis de serem reparados. A poluição, o buraco na camada de ozônio, o acúmulo de plástico nos mares, a escassez de água, a crise energética, a extinção de espécies animais e vegetais em profusão, a escravidão, a fome, as desigualdades sociais, as guerras. Todos esses aspectos são as migalhas que o homem deixa na sua trilha em busca do progresso. Todos esses aspectos foram a base para o surgimento da sociedade de risco.

O progresso a qualquer custo deixou um rastro de danos que bradam pela gestão dos riscos advindos das tecnologias utilizadas agora ou no futuro. A chance de que uma situação de dano se concretize, não é algo a ser endereçado levemente. A sociedade senhora do progresso tecnológico atingiu o *point of no return*, onde qualquer lesão pode ser catastrófica e irreparável, levando a espécie humana, como conhecemos hoje, à sua derrocada. Na esteira deste temor, o Estado se vale de todos os mecanismos de normatização ao seu alcance, a fim de tentar barrar a probabilidade de dano sem, no entanto, engessar a evolução da ciência. E um destes mecanismos é o Direito Penal.

Entretanto, o Direito Penal é possuidor de regras que tornam o controle do risco difícil e parece estar sempre atrasado quando se trata de coibir condutas que possam trazer perigo. Por outro lado, talvez seja a ciência, que trabalha em um ritmo tão acelerado que a torna inalcançável pelo direito. Com a criação dos crimes de perigo abstrato, o Direito Penal tenta satisfazer a necessidade de proteção de um bem jurídico. Tenta, pois a situação de risco pode ou não se materializar, de uma maneira muito ou pouco danosa, de um modo que o Direito seja apto ou não a proteger de lesão este bem que será, ou não, atacado. Ou seja, o futuro é uma terra de incertezas e nem o Direito Penal, nem nenhum outro ramo clássico do Direito é clarividente a ponto de se adiantar a ele.

Os limites ao desenvolvimento e à aplicação das pesquisas no âmbito da genética humana em uma sociedade de risco estão presentes nos códigos de ética que regem a medicina e as pesquisas, nos comitês de ética em pesquisa e em regulamentos e leis ainda esparsos, pois, o trabalho humano nesta seara sempre está um passo atrás do desenvolvimento científico. Isso, para uma sociedade inserida na análise do risco, gera ansiedade, afinal, só se sente seguro o ser humano que tem consciência das barreiras auto impostas. A sociedade de risco age como um freio ao reforçar essa visão ética dos problemas apontados, mas sempre correndo o risco de congelar o avanço da técnica ao se basear no temor do resultado.

Portanto, a saída encontrada pode estar na ética, na moral, nos princípios. Apesar da moral ser fluida e se modificar de acordo com a evolução social e histórica de cada

comunidade, a ética passa por poucas variações através dos tempos, podendo-se retirar fatores mais ou menos comuns a todas as comunidades internacionais e ser usada, por isso, para delimitar princípios capazes de serem utilizados para permear a evolução tecnológica. É a partir daí que o princípio da precaução no biodireito tem papel fundamental ao trazer mecanismos de análise de risco essenciais ao avanço da pesquisa, uma vez que se vale de medidas acautelatórias que podem, ou não, ser utilizadas diante da comprovação do risco. Risco este que, apesar de almejar que seja inexistente, pode ser apenas tolerável se, ao ser colocado na balança o benefício e o malefício, o primeiro for imensamente maior que o último.

No entanto, com o avanço científico, em especial na área da manipulação genética de seres humanos para fins de terapêuticos, sempre existirão questões a serem desconstruídas a partir da influência das benesses conquistadas em valores antes considerados pétreos, como por exemplo o diagnóstico genético pré-implantação. Desta forma, cada vez que uma pesquisa apontar uma cura, cada vez que um protocolo científico de estudo com seres humanos for bem-sucedido, cada vez que um procedimento trouxer uma nova esperança, haverá argumentações a favor de se maleabilizar valores éticos em prol do avanço da ciência.

Os princípios éticos já definidos para as pesquisas sobre a genética humana estão presentes na Lei de Biossegurança, 11.105/05, no Código de Ética Médica, nos protocolos de pesquisa regidos pelos comitês de ética em pesquisa e nos órgãos responsáveis pelos resultados advindos destas pesquisas, como o CTNBio (Comissão Nacional Técnica em Biossegurança) e o FDA (*Food and Drug Administration*) e são, por exemplo, a proibição de realização de procriação medicamente assistida com o intuito de eugenia, ou a prática de engenharia genética em célula germinal humana. Os limites morais estão presentes no senso comum que rege cada comunidade e, também, no temor presente na sociedade imersa no risco. Podemos dar como exemplo a proibição presente na Lei de Biossegurança de se construir clones, ou na ojeriza provocada na comunidade científica internacional pela destruição de embriões humanos, ainda que inviáveis, que se verificou na pesquisa recentemente encerrada pelos chineses.

Ainda assim, qual o perigo existe em aplicar as descobertas científicas em benefício do ser humano? Que mal há em aplicar as pesquisas genéticas de modo terapêutico? Aí é que reside o problema. Dois obstáculos devem ser superados antes que se possa abraçar a terapia gênica como resposta a todos os males. O primeiro ponto é a escassez e precocidade de resultados. Apesar de haver numerosas pesquisas sobre terapia genética em andamento, poucas são as que tem resultados satisfatórios para mostrar e, muitas vezes, esses resultados apesar de promissores, não apresentam acompanhamento por tempo suficiente para se descobrir todos os efeitos que eles podem ter sobre o organismo das pessoas. O segundo ponto é a linha tênue que

separa a cura da eugenia. A empolgação quanto ao sucesso dos protocolos de terapia gênica pode mascarar o desejo de se aprofundar as pesquisas em prol da cura de todos os males e degenerar o objetivo terapêutico da pesquisa no esforço do aprimoramento da espécie. É fluido o limite entre terapia e eugenia.

É neste ponto que os princípios combinados da bioética e do biodireito, ainda que pertencentes a duas áreas científicas distintas, são essenciais para a construção da ética e moral que irão permear o avanço tecnológico. Ao se observar os princípios da justiça, da responsabilidade, da precaução, da beneficência, da autonomia e da dignidade da pessoa humana não há como se afastar do objetivo último da pesquisa genética humana que é o bem estar do ser humano e do ambiente que o cerca e lhe é essencial.

Isto posto, na impossibilidade do Direito se adiantar à ciência, pois é impossível prever todos os resultados que podem porvir de todas as condutas, todos os avanços advindos de todas as pesquisas, todos os usos que podem ser dados a todas as descobertas e todas as novas tecnologias que podem por ventura vir a existir, deve-se confiar na principiologia fundamental da bioética e do biodireito para defender a barreira ética que deve cercar sempre a pesquisa científica em favor da segurança do ser humano e da sociedade no qual ele está inserido.

REFERÊNCIAS

ALEXY, Robert. **Teoría de los derechos fundamentales**. trad. José M. Beneyto Pérez. Madrid: Centro de estudios constitucionales, 1993.

ALMEIDA, Flávia Vigatti Coelho de. **Princípios da Bioética e do Biodireito**. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; OLIVEIRA, Camila Martins de; RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire (coord.). **Bioética Ambiental e Direito**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015. (Coleção diálogos sobre meio ambiente, 2).

APRILE, Mariana. **Células: Conheça a história de sua descoberta e entenda sua estrutura**. UOL Educação. 2013. <<https://educacao.uol.com.br/disciplinas/ciencias/celulas-conheca-a-historia-de-sua-descoberta-e-entenda-sua-estrutura.htm>> Acesso em 27 de setembro de 2017.

ASTONI JÚNIOR, Ítalo Márcio Batista; IANOTTI, Giovano de Castro. **Ética e medicina preditiva**. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil. vol.10, supl.2, Recife, dez. 2010. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000600016> Acesso em: 10 de julho 2017.

BAIMA, Cesar. **Manipulação genética de embriões humanos gera debate ético**. O Globo. Ciência. 24 de abril de 2016. Disponível em <<https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/manipulacao-genetica-de-embrioes-humanos-gera-debate-etico-15960869>> Acesso em 04 de janeiro de 2018.

BECK, Ulrich. **Risk Society**. Towards a new modernity. Trad. Mark Ritter. London: Sage, 1992.

BECK, Ulrich. **World Risk Society**. Cambridge: Polity, 1999.

BEIGUELMAN, Bernardo. **A interpretação genética da variabilidade humana**. Disponível em: <<http://lineu.icb.usp.br/~bbeiguel/Variabilidade%20Humana/Cap.1.1.pdf>> Acesso: 06 de novembro de 2017.

BEZERRA, Juliana. **Revolução Industrial**. Disponível em: <<https://www.todamateria.com.br/revolucao-industrial/>> Acesso em 01 de dezembro de 2017.

BÍBLIA SAGRADA. A.T. **Gênesis**. 34. ed. São Paulo: Editora Paulinas, 1993. cap. 20, p. 69.

BILIBIO, Evandro. **Os momentos constitutivos do cuidado e o dasein como ser de relações**. Revista ethic@ - Florianópolis v.12, n.2, p.272 – 288, dez. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ethic/article/viewFile/1677-954.2013v12n2p272/26298>> Acesso em: 18 de julho 2017.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BORGES-OSÓRIO, Maria Regina; ROBINSON, Wanyce Miriam. **Genética humana** - 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm> Acesso em: 05 de agosto de 2017.

BRASIL. **Portaria 344. Regulamento Técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial**. Ministério da Saúde. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/1998/prt0344_12_05_1998_rep.html> Acesso em 05 de janeiro de 2018.

BRASIL. **Lei nº 11.105, de 24 de mar de 2005 - Lei de Biossegurança**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm> Acesso em: 22 de maio de 2017.

BRASIL. **Lei nº 11.343, de 23 de agosto de 2006 – Lei de Tóxicos**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111343.htm> Acesso em 05 de janeiro de 2018.

CABRAL, Ana Luiza Novaes. VARELA, Ana Maria Alves Rodrigues. **Organismos geneticamente modificados: dúvidas questões relacionadas à biotecnologia e segurança**. In. NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; FERNANDES, Fabíola Ramos; NASCIMENTO, Simone Murta Cardoso do (coord). **Repercussões éticas e jurídicas da genética: apontamentos sobre os impactos na saúde e no meio ambiente**. Belo Horizonte: Arraes Editores. 2016. (Coleção Diálogos sobre Meio Ambiente, 3)

CAMILO, Adélia Procópio. **Clonagem Humana, Biodireito e Direito Internacional: um estudo sobre o uso reprodutivo da clonagem humana**. Dissertação (mestrado) – PUC Minas - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade de Direito. 2007. Orientador: Carlos Augusto Canêdo Gonçalves da Silva.

CAPONI, Sandra. Caponi, Sandra. **Da herança à localização cerebral: sobre o determinismo biológico de condutas indesejadas**. Physis, 2007, vol.17, no.2, p.343-352. <<http://www.scielo.org/pdf/physis/v17n2/v17n2a08.pdf>>. Acesso em 05 de novembro de 2017.

CARNEIRO, Cláudia Aparecida Maciel. **Engenharia genética frente ao princípio da dignidade da pessoa humana e suas implicações ético-jurídicas**. In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XVIII, n. 135, abr 2015. Disponível em: <http://ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=15894>. Acesso em 07 de janeiro de 2018.

CASABONA, Carlos María Romeo (org). **Biotecnologia, Direito e Bioética: perspectivas em Direito Comparado**. Belo Horizonte: Del Rey e Puc Minas. 2002.

COELHO, Thalita da Silva. **Bem Jurídico Penal como Limitação ao Ius Puniendi a Perspectivas de Descriminalização**. Dissertação (mestrado) – PUC Minas - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade de Direito. 2012. Orientador: Leonardo Isaac Yarochevsky.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1931 de 17 de setembro de 2009. Código de Ética Médica**. Disponível em

<http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=9&Itemid=1> Acesso em 07 de janeiro de 2018.

CONSOLARO, Alberto. **O gene e a epigenética: as características dentárias e maxilares estão relacionadas com fatores ambientais ou Os genes não comandam tudo! ou O determinismo genético acabou?** Revista Dental Press Ortodontia e Ortopedia Facial vol.14 no.6 Maringá Nov./Dec. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-54192009000600003&script=sci_arttext> Acesso: 10 de maio de 2017.

CONT, Valdeir Del. **Francis Galton: eugenia e hereditariedade.** Sci. stud. vol.6 no.2 São Paulo Apr./June 2008. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-31662008000200004>. Acesso em 16 de novembro de 2017.

CORRÊA, Marilena V. **O admirável Projeto Genoma Humano.** Physis: Revista Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2), p. 277-299, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>> Acesso em: 07 de maio de 2016.

COSTA, Beatriz Souza; REIS, Émilien Vilas Boas; OLIVEIRA, Márcio Luís de. **Fundamentos Filosóficos e Constitucionais do Direito Ambiental.** Rio de Janeiro: Lumen Juris. 2016.

CUNHA, Carolina. **Ética e moral: Qual é a diferença?** UOL Vestibular. Atualidades. Disponível em <<https://vestibular.uol.com.br/resumo-das-disciplinas/atualidades/etica-e-moral-qual-e-a-diferenca.htm?cmpid=copiaecola>> Acesso em 07 de janeiro de 2018.

DANTAS, Carolina. **EUA autorizam primeira terapia genética para tratamento de câncer.** Bem Estar. Globo. 30 de agosto de 2017. Disponível em <<https://g1.globo.com/bemestar/noticia/eua-autoriza-primeira-terapia-genetica-para-tratamento-de-cancer.ghtml>>. Acesso em 04 de janeiro de 2017

DANTAS, Carolina; OLIVEIRA, Monique. **Terapia genética para o câncer deve chegar ao Brasil em 2018.** Bem Estar. Globo. 17 de outubro de 2017. Disponível em <<https://g1.globo.com/bemestar/noticia/terapia-genetica-para-o-cancer-deve-chegar-ao-brasil-em-2018.ghtml>> Acesso em 04 de janeiro de 2018.

DERANI, Cristiane. **Direito Ambiental Econômico.** 2ª edição. Revista e ampliada. São Paulo: Max Limonad. 2001.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da Vida.** São Paulo: Martins Fontes, 2003.

DWORKIN, Ronald. **Taking Rights Seriously.** Cambridge: Harvard University Press, 1997.

EICHLER, Florian; DUNCAN, Christine; MUSOLINO, Patricia L.; et al. **Hematopoietic Stem-Cell Gene Therapy for Cerebral Adrenoleukodystrophy.** N Engl J Med 2017; 377:1630-1638 October 26, 2017. Disponível em <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1700554>>. Acesso em 03 de janeiro de 2018.

FANTAPPIÉ, Marcelo Rosado. **Epigenética e Memória Celular.** Revista Carbono, p. 1 - 1, 28 jun. 2013. Disponível em: <<http://revistacarbono.com/artigos/03-epigenetica-e-memoria-celular-marcelofantappie/>> Acesso: 09 de maio de 2016.

FELDHAUS, Charles. **O futuro da natureza humana de Jürgen Habermas: um comentário.** *ethic@ - An international Journal for Moral Philosophy*, Florianópolis, v. 4, n. 3, p. 309-319, out. 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ethic/article/view/20241>>. Acesso em: 02 jan. 2018.

FERRARI, Amarildo. **A responsabilidade como princípio para uma ética da relação entre ser humano e natureza.** Disponível em: <https://www.academia.edu/1365496/A_responsabilidade_como_princ%C3%ADpio_para_umu_%C3%A9tica_da_rela%C3%A7%C3%A3o_entre_ser_humano_e_natureza> Acesso: 18 de dezembro de 2017.

FERNANDES, Fabíola Ramos. **Ciência genética, bioética e discriminação: análise ético-jurídico-ambiental.** In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; QUAGLIA, Maria de Lourdes Albertini (coord.). **Direito internacional e bioética socioambiental.** Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015. (Coleção diálogos sobre meio ambiente).

FERNANDES, Fabíola Ramos; TELES, Paula Vieira. **A manipulação genética humana no contexto socioambiental brasileiro sob a perspectiva da ética da alteridade de Lévinas,** p. 49-70. In: REIS, Émilien Villas Boas (org.). **Entre a filosofia e o meio ambiente: bases filosóficas para o direito ambiental.** Belo Horizonte: 3i Editora, 2014.

FIORILLO, Celso Antonio Pacheco. **Curso de Direito Ambiental Brasileiro.** 10 ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

FONSECA, Flaviano Oliveira. **Hans Jonas: ética para a civilização tecnológica.** Cadernos de Ciências Sociais Aplicadas. Vitória da Conquista, n. 5/6, p. 151-168, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uesb.br/index.php/cadernosdeciencias/article/viewFile/852/859>> Acesso em: 12 de abril de 2016.

FRANCIS, Richard C. **Epigenética: como a ciência está revolucionando o que sabemos sobre hereditariedade.** Trad. Ivan Weisz Kuck. 1ª edição. Rio de Janeiro: Zahar, 2015.

FRAZÃO, Dilva. **Cláudio Galeno - médico romano.** E – Biografia. 2016. <https://www.ebiografia.com/claudio_galeno/> Acesso em 22 de setembro de 2017.

FRAZÃO, Dilva. **Luigi Galvani – médico e pesquisador italiano.** E – Biografia. 2013. <https://www.ebiografia.com/luigi_galvani/> Acesso em 22 de setembro de 2017.

FRAZÃO, Dilva. **Alessandro Volta – físico italiano.** E – Biografia. 2015. <https://www.ebiografia.com/alessandro_volta/> Acesso em 27 de setembro de 2017.

FRIAS, Lincoln. **Ética e genética: a moral da medicina genética corretiva.** *Veritas*. Porto Alegre, v. 58, n. 1, jan/abr 2013, p. 99-117. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/veritas/article/view/7762/9028>> Acesso em: 22 novembro de 2017.

GALPERIN, Claudio. **Epigenética e Nutrição - Desafiando a noção de que nosso destino é governado pelos nossos genes.** *Nestlé Bio Nutrição e Saúde*, ano 5, nº 13, janeiro 2011, São Paulo, p. 18-23. Disponível em:

<http://www.nestle.com.br/nestlenutrisaude/conteudo/revistabio/Revista%20Bio_13.pdf>
Acesso em: 18 de outubro 2017.

GARRAFA, Volnei. **Bioética e ciência: os limites da manipulação da vida humana. Novas tecnologias na genética humana: avanços e impactos para a saúde.** In: EMERICK, Maria Celeste; MONTENEGRO, Karla Bernardo Mattoso; DEGRAVE, Wim. (org.) **Novas tecnologias na genética humana: avanços e impactos para a saúde.** Rio de Janeiro: [GESTEC-Nit], 2007, p. 177-188. Disponível em:
<http://www.ghente.org/publicacoes/novas_tecnologias/novas_tecnologias_completo.pdf>
Acesso em: 18 de outubro de 2017.

GOMES, Luiz Flávio. MOLINA, Antonio García-Pablos. **Criminologia.** 3º Ed. Editora Revista dos Tribunais. São Paulo, 2000.

GOMES, Luiz Flávio. **Lança-perfume deixou de ser crime temporariamente.** Luiz Flávio Gomes.com. 18 de junho de 2015. Disponível em <<http://luizflaviogomes.com/lanca-perfume-deixou-de-ser-crime-temporariamente/>> Acesso em 05 de janeiro de 2018.

GONCALVES, Giulliana Augusta Rangel; PAIVA, Raquel de Melo Alves. **Terapia gênica: avanços, desafios e perspectivas.** Einstein (São Paulo), São Paulo, v. 15, n. 3, p. 369-375, Sept. 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082017000300369&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 02 de janeiro de 2017.

GRIFFITHS, Anthony J. F. et al. **Introdução à genética.** 9ª ed. Tradução de Paulo A. Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana. A caminho da eugenia liberal?** Trad. Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes, 2004

HARARI, Yuval Noah. **Homo Deus: uma breve história do amanhã.** 1ª ed. Tradução de Paulo Geiger. São Paulo: Companhia das Letras. 2016.

HECK, José Nicolau. **Eugenia Negativa/Positiva: o suposto colapso da natureza em J. Habermas.** Veritas (Porto Alegre): Revista de Filosofia da PUCRS. V. 51, n. 1, 2006. Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/veritas/article/view/1881/1402>> Acesso em 26 de dezembro de 2017.

HERMITTE, M. A. **Os fundamentos jurídicos da sociedade do risco - uma análise de U. Beck.** In: VARELLA, Marcelo Dias (org). Governo dos Riscos. Brasília: Rede Latino-americana-européia sobre governo dos riscos. 2005.

JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica.** Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUCRio, 2006.

JONAS, Hans. **Técnica, medicina e ética: sobre a prática do princípio responsabilidade.** Trad. Grupo Hans Jonas ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013.

KABESCH, M.; MICHEL, S.; TOST, J. **Epigenetic mechanisms and the relationship to childhood asthma**. *European Respiratory Journal*. 2010 Oct;36(4):950-61. Disponível em: <<http://erj.ersjournals.com/content/36/4/950.long>> Acesso em: 17 de maio de 2016.

KAISER, Jocelyn. **Gene therapy for blindness may fade with time**. *Science Magazine*, 4 May 2015. Disponível em: <http://news.sciencemag.org/biology/2015/05/gene-therapy-blindness-may-fadetime?utm_campaign=email-news-latest&utm_src=email> Acesso em: 15 de maio de 2017.

KAISER, Jocelyn; NORMILE, Dennis. **Chinese paper on embryo engineering splits scientific community**. *Science Magazine*, 24 April 2015. Disponível em: <http://news.sciencemag.org/asiapacific/2015/04/chinese-paper-embryoengineering-splits-scientific-community?utm_campaign=email-news-latest&utm_src=email> Acesso em: 15 de maio de 2017.

KANT, Immanuel. **Fundamentos da metafísica dos costumes**. Trad. de Queiroz Henkel. Rio de Janeiro: Ediouro, 1967.

KHOURI, Rebeca. **Biotecnologia e Engenharia Genética**. *Desconversa*. 21 de julho de 2017. Disponível em: <<https://descomplica.com.br/blog/biologia/resumo-biotecnologia/>> Acesso em: 03 de janeiro de 2017.

LEITE, Marcelo. **Retórica determinista no genoma humano**. *Scientiae Studia*. São Paulo, v. 4, n. 3, p. 412-452, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1678-31662006000300005&script=sci_arttext> Acesso em: 29 de novembro de 2017.

LIMA, Celso Piedemonte de. **Genética: o estudo da herança e da variação biológica**. 6ª edição. 10ª reimpressão. São Paulo: Ática. 2008.

LINDEN, Rafael. **Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será**. *Estudos Avançados*. vol.24 no.70 São Paulo. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142010000300004> Acesso em 01 de janeiro de 2018.

MACHADO, Lívia. **Maconha é alternativa no tratamento da dor**. *Saúde iG*. 2017. Disponível em <<http://saude.ig.com.br/maconha-e-alternativa-no-tratamento-da-dor/n1237623624649.html>> Acesso em 30 de dezembro de 2017.

MARQUES, Daniela de Freitas. **Sistema Jurídico-Penal do Perigo Proibido e do Risco Permitido**. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris Ed. 2008.

MARTIN, Amy-Clare. **World's first "test tube baby" Louise Brown reveals parents received hate mail for giving her life**. *The Mirror*. 10 nov. 2017. Disponível em <<http://www.mirror.co.uk/news/uk-news/worlds-first-test-tube-baby-11495494>> Acesso em 06 de janeiro de 2018.

MARTÍNEZ, Stella Maris. **Manipulação Genética e Direito Penal**. São Paulo: IBCCRIM. 1998.

MÁXIMO, Maria Flávia Cardoso. **O manto de Penélope: estudos sobre a sociedade de risco global e o futuro do direito penal sob a visão de Paulo Silva Fernandes.** In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; OLIVEIRA, Camila Martins de; RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire (coord.). **Bioética Ambiental e Direito.** Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015. (Coleção diálogos sobre meio ambiente, 2).

MENDELL, Jerry R.; AL-ZAIDY, Samiah; SHELL, Richard, et al. **Single-Dose Gene-Replacement Therapy for Spinal Muscular Atrophy.** N Engl J Med 2017; 377:1713-1722 November 2, 2017. Disponível em <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1706198>> Acesso em 03 de janeiro de 2018.

MÖLLER, Letícia Ludwig. **Bioética e direitos humanos: delineando um Biodireito mínimo universal.** Revista Filosofazer. Instituto Superior de Filosofia Berthier. Ano XVI. N. 30. Jan/Jun 2007. P. 90-109. Disponível em <<https://www.ufrgs.br/bioetica/leticia.pdf>> Acesso em 05 de janeiro de 2018.

MOSLEY, Michael, LYNCH, John. **Uma história da ciência: experiência, poder e paixão.** Trad. Ivan Weisz Kuch; revisão técnica José Cláudio Reis. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

MULLER, Henrique Reichmann; PRADO, Karin Braun. **Epigenética: um novo campo da genética.** RUBS, Curitiba, v.1, n.3, p.61-69, set./dez. 2008. Disponível em: <http://www.colegiogregormendel.com.br/gm_colegio/pdf/2012/textos/3ano/biologia/8.pdf> Acesso em: 09 de maio de 2016.

MYSSIOR, Bárbara Augusta de Paula Araujo. SILVA, Luís Eduardo Gomes. **Discriminação genética: uma questão jurídica ou biológica?** Revista de Biodireito e Direito dos Animais. V.2, nº 2, 2016. <<http://www.indexlaw.org/index.php/revistarbda/article/view/1381>> Acesso em 17 de outubro de 2017.

MYSZCZUK, Ana Paula. **Manipulação genética humana, meio ambiente equilibrado e desenvolvimento sustentável.** Apresentação de Trabalho/Seminário, 2007. Disponível em: <http://www.unifae.br/publicacoes/pdf/IIseminario/pdf_reflexoes/reflexoes_03.pdf> Acesso em: 19 de novembro de 2017.

MYSZCZUK, Ana Paula; MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **Limites éticos e jurídicos da manipulação genética humana: análise à luz da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos.** Escritos (Curitiba), v. 5, p. 81-105, 2009. Disponível em: <<http://www.ufpi.br/subsiteFiles/menezes/arquivos/files/etica%20e%20genetica.pdf>> Acesso em: 19 de novembro de 2017.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; REIS, Émilien Vilas Boas. **Bioética Ambiental. Premissas para o diálogo entre a Ética, a Bioética, o Biodireito e o Direito Ambiental.** 1ª Edição. Rio de Janeiro: Lumen Juris. 2016.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Direitos da personalidade e dados genéticos: revisão crítico-discursiva dos direitos da personalidade à luz da “natureza jurídica” dos dados genéticos humanos.** Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara – ESDHC, 2010.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; BRITO, Franclim Jorge Sobral de. **Segunda modernidade e responsabilidade: a questão ambiental a partir da interface entre**

tecnociência e ética à luz do pensamento de Hans Jonas. In: XXI Encontro Nacional do CONPEDI, 2012, Uberlândia. Anais do XXI Encontro Nacional do CONPEDI. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2012. v. 1. p. 1514-1530. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=3d8e28caf901313a>> Acesso em: 19 de novembro de 2017.

NOIVILLE, Christine. **Ciência, decisão, ação: três observações em torno do princípio da precaução.** In: VARELLA, Marcelo Dias (Org.). Governo dos riscos. Brasília: Gráfica Editora Pallotti, 2005. p. 56-80.

OMENN, Gilbert; MOTULSKY, Arno G.; SHARP, Richard R. **Genetics and environment in human health.** In: **Encyclopedia of bioethics.** Ed. Stephen G. Post. 3rd ed. Vol. 2. New York: Macmillian Reference USA, 2004, p. 966-970. Gale Virtual Reference Library, Web. 17 Sept.2013. Disponível em: <<http://course.sdu.edu.cn/G2S/eWebEditor/uploadfile/20120826202814002.pdf>> Acesso em: 22 de novembro de 2017.

ONU. **Declaração do Rio sobre Meio ambiente e desenvolvimento. 1992.** Disponível em: <<http://www.onu.org.br/rio20/img/2012/01/rio92.pdf>> Acesso em 10 de dezembro de 2017.

ORIGEM DA PALAVRA. **Gens I.** Origem da Palavra – Site de Etimologia. Edição 64. 28.01.2011 <<http://origemdapalavra.com.br/site/palavras/genese/>>. Acesso em 22 de setembro de 2017.

PENA, Rodolfo F. Alves. **Friedrich Ratzel;** Brasil Escola. Disponível em <<http://brasilecola.uol.com.br/geografia/friedrich-ratzel.htm>>. Acesso em 06 de novembro de 2017.

PIMENTA, Nivia. **Revista Galeno nº 1.** 2017. <<https://www.lupmed.com.br/blog/revista-galeno-no1/>> Acesso em 22 de setembro de 2017.

RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire; REIS, Émilien Vilas Boas. **Técnica e genética: a manipulação da vida.** Anais do XXII Congresso Nacional Conpedi/Uninove, 13 a 16 nov. 2013, São Paulo. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=3f2e2a6fcb760125>> Acesso em: 19 de novembro de 2017.

REGATEIRO, Fernando J. **Manual de genética médica.** Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2003.

REIS, Émilien Vilas Boas; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Epigenetics And Environmental Bioethics.** Veredas do Direito: Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável, Belo Horizonte, v. 13, n. 26, p. 61-80, out. 2016. ISSN 21798699. Disponível em: <<http://www.domhelder.edu.br/revista/index.php/veredas/article/view/863>>. Acesso em: 25 de novembro de 2017.

RIBEIL, Jean-Antoine; HACEIN-BEY-ABINA, Salima; PAYEN, Emmanuel; MAGNANI, Alessandra, et al. **Gene Therapy in a Patient with Sickle Cell Disease.** N Engl J Med 2017; 376:848-855 March 2, 2017. Disponível em <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1609677>> Acesso em 03 de janeiro de 2018.

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

RIDDIHOUGH, Guy, ZAHN, Laura M. **What Is Epigenetics?** Science. 29 October 2010: Vol. 330 no. 6004 p. 611. Disponível em: <<http://www.sciencemag.org/content/330/6004/611>> Acesso: 19 de maio de 2017.

RIVERA, Chloe M.; REN, Bing. **Mapping Human Epigenomes**. Cell 155, September 26, 2013, p. 39-55. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0092867413011483>> Acesso em: 17 de novembro de 2017.

RIZZOLO, Roelf Cruz. **Hongerwinter**. Coluna Ciência. 27 de outubro de 2012. Disponível em: <<http://ciencia.folhadaregio.com.br/2012/10/hongerwinter.html>>. Acesso em 30 de novembro de 2017.

ROCHA, Anacélia Santos et al. **O dom da produção acadêmica: manual de normalização e metodologia da pesquisa**. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara, 2016. Disponível em: <<http://domhelder.edu.br/uploads/pesquisa/domdaproducaoacademica.pdf>>. Acesso em: 5 de janeiro de 2018.

RODRIGUES, Lucas de Oliveira. **O que é Modernidade?** Brasil Escola. Disponível em <<http://brasilecola.uol.com.br/sociologia/o-que-modernidade.htm>>. Acesso em 05 de dezembro de 2017.

ROXIN, Claus. **Estudos de Direito Penal**. Trad. Luís Greco. 2ª edição revista. Rio de Janeiro: Renovar. 2008.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SANTOS, Antônio Carlos dos. **Adrenoleucodistrofia ligada ao X: diagnóstico e quantificação da progressão**. Radiol Bras. 2014 Nov/Dez;47(6):VII–VIII. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rb/v47n6/0100-3984-rb-47-06-0VII.pdf>> Acesso em 03 de janeiro de 2018.

SÁS, Dayse. **Conheça a atrofia muscular espinhal, doença genética e hereditária. Genotyping: diagnósticos genéticos**. Disponível em: <<http://genotyping.com.br/fique-por-dentro/conheca-atrofia-muscular-espinhal-doenca-genetica-e-hereditaria/>> Acesso em 03 de janeiro de 2018.

SADELLER, Nicolas de. **O estatuto do princípio da precaução no Direito Internacional**. In: VARELLA, Marcelo Dias; PLATIAU, Ana Flávia Barros (Org). **Princípio da Precaução**. Editora Del Rey e Escola Superior do Ministério Público da União. 2004.

SILVA, Marcelo Sarsur Lucas da. **A Tutela Penal do Sigilo Empresariais na Sociedade de Risco.: evolução e alcance do bem jurídico no direito penal econômico**. Dissertação

(mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Direito, 2009. Orientador: Luís Augusto Sanzo Brodt.

SKINNER, Michael K. **Environmental epigenomics and disease susceptibility**. *EMBO reports*, v. 12, no. 7, 2011. Disponível em: <http://www.montefiore.ulg.ac.be/~kvansteen/GBIO0009-1/ac20112012/Class2/Symposium_Environmental%20Epigenomics%20and%20Disease%20Susceptibility.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2016.

SÉGUIN, Elida. **Biodireito**. 4.ed. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2005.

SOUZA, Cláudia Ferreira de. **Sociedade de risco global de Ulrich Beck e o meio ambiente**. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; OLIVEIRA, Camila Martins de; RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire (coord.). **Bioética Ambiental e Direito**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015. (Coleção diálogos sobre meio ambiente, 2).

TENÓRIO, Ligia Zacchi; SILVA, Flávia Helena da; HAN, Sang Won. **A Potencialidade dos Lentivírus na Terapia Gênica**. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 2008, v. 6, p. 260-267. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2008/v6n6/a260-267.pdf>> Acesso em 03 de janeiro de 2018.

TOLEDO, Karina. **Pioneiro da epigenética fala sobre relação entre ambiente e genoma**. Agência Fapesp. 14 de março de 2013. Disponível em: <http://agencia.fapesp.br/pioneiro_da_epigenetica_fala_sobre_relacao_entre_ambiente_e_genoma/16965/> Acesso em: 19 de novembro de 2017.

UNESCO. **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos – da teoria à prática**, 1997. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>> Acesso em: 21 de novembro de 2016.

UNESCO. **Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes em Relação às Gerações Futuras**, 1997. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827por.pdf>> Acesso em: 24 de novembro de 2016.

UNESCO. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**, 2004. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>> Acesso: 24 de novembro de 2016.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>> Acesso em: 24 de novembro de 2016.

VALADÃO, Maristela Aparecida de Oliveira. **A dinâmica dos princípios da bioética e do biodireito na perspectiva da sociedade pós-moderna**. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; OLIVEIRA, Camila Martins de; RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire (coord.). **Bioética Ambiental e Direito**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2015. (Coleção diálogos sobre meio ambiente, 2).

VARELLA, Drauzio. **Anemia Falciforme**. Doenças e sintomas. 11 de abril de 2011. Disponível em: <https://drauziovarella.com.br/doencas-e-sintomas/anemia-falciforme/> Acesso em 03 de janeiro de 2018.

VARELLA, Marcelo Dias. **Direito Internacional Econômico Ambiental**. Belo Horizonte: Del Rey. 2003.

WERNECK, Gustavo. **Lança Perfume que ganhou os salões no início do século passado ainda traz lembranças**. Caderno Gerais. Jornal Estado de Minas. 01 de março de 2014. Disponível em: https://www.em.com.br/app/noticia/gerais/2014/03/01/interna_gerais,503413/lanca-perfume-que-ganhou-os-saloes-no-inicio-do-seculo-passado-ainda-traz-lembrancas.shtml Acesso em 28 de dezembro de 2017.

WINCKLER, Cristiane Gehlen. **Da preservação do patrimônio genético humano à luz da teoria dos direitos fundamentais**. Anais do XIX Encontro Nacional do CONPEDI; Fortaleza, junho de 2010. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/fortaleza/3864.pdf> Acesso em: 05 de maio de 2016.

YEHUDA, Rachel et al. **Holocaust exposure induced intergenerational effects on FKBP5 methylation**. Biological Psychiatry, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.biopsych.2015.08.005>. Acesso em: 6 dez. 2016.

Zatz, M. **Células Tronco**. Portal Ghente, 2017. Disponível em: <http://www.ghente.org/temas/celulas-tronco/> Acesso em 02 de janeiro de 2017.

ZATZ, Mayana. **Projeto genoma humano e ética**. São Paulo em Perspectiva. vol.14 no.3 São Paulo Jul/Set, 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-88392000000300009&script=sci_arttext Acesso em: 10 de novembro de 2017.