

RICARDO ACASTRO EGG

MANIPULAÇÃO GENÉTICA DE SERES HUMANOS: LIMITES

Monografia apresentada como requisito parcial à graduação no curso de Bacharelado em Direito, com habilitação em Direito das Relações Sociais, da Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof. José Antônio Peres Gediel.

CURITIBA

2002

TERMO DE APROVAÇÃO

RICARDO ACASTRO EGG

MANIPULAÇÃO GENÉTICA DE SERES HUMANOS: LIMITES

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de BACHAREL em Direito, Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:


Orientador: Prof. Dr. José Antonio Peres Gediel
Departamento de Direito Civil


Profa. Dra. Carmen Lúcia Silveira Ramos
Departamento de Direito Civil


Prof. Sérgio Seleme
Departamento de Direito Civil

Curitiba, 20 de novembro de 2002.

Para meus pais e avós, que com suas próprias ações ensinaram os fundamentos e princípios mais importantes para a vida.

SUMÁRIO

Resumo	vi
Introdução	1
1 Da pesquisa: experimentação e manipulação terapêutica	5
1.1 Diferenças entre tratamento e experimentação.....	5
1.1.1 Experimentação terapêutica e experimentação científica.....	7
2 Limites à experimentação genética	9
2.1 O direito individual à saúde	9
2.2 Outras limitações	12
3 Autonomia da vontade	15
4 Disposição sobre o próprio corpo	22
4.1 tratamento no novo código civil	26
5 Consentimento informado	31
5.1 Proteção do sujeito incapaz.....	37
6 Dignidade da pessoa humana	40
7 Necessidade de regulamentação jurídica	48
Conclusão	51
Referências Bibliográficas	55

RESUMO

O atual estado da sociedade e da ciência coloca em nossa frente todos os dias novos desafios a serem vencidos pela ciência, pela ética e também pelo direito. A ciência "evoluiu" a ponto de, depois de modificar profundamente a natureza, tentar recriá-la e recriar o próprio homem, modificando-o no que há de mais particular na sua formação: o seu genoma. As manipulações genéticas deixaram de ser apenas um sonho da ciência e passaram a ser uma possibilidade real e palpável. Ao mesmo tempo em que em alguns isso causa fascínio, em outros causa arrepios só de pensar em como o homem irá utilizar todo este conhecimento. O ordenamento jurídico, neste ponto, tem papel fundamental, junto com a bioética, na tarefa de pensar e limitar as ações do homem, evitando que a ciência fuja de controle e transforme o homem em um simples objeto criável, modificável e destrutível como qualquer outro objeto sem vida. O direito traz suas respostas impingindo limitações às pesquisas com seres humanos e aos tratamentos, expressas principalmente através dos princípios reconhecidos pelo ordenamento como, por exemplo, o direito à saúde, à integridade física e psíquica, a disposição sobre o próprio corpo a limitação da autonomia da vontade, o consentimento livre e esclarecido e principalmente, com o status de princípio e regra fundamental a dignidade da pessoa humana.

INTRODUÇÃO

Enquanto as pesquisas e as ações no campo da biotecnologia se limitaram a utilizar vegetais, micro organismos e animais, a resistência a elas não foi tão forte. Estas pesquisas não provocaram tanto interesse na opinião pública, nos cientistas, nos religiosos e nos juristas quanto têm provocado nos últimos anos, quando começaram a envolver, ao menos em potencial, os seres humanos. Agora, o assunto provoca verdadeiras batalhas sobre os limites da atuação sobre a formação genética dos seres humanos, sobre o genoma humano, sobre as técnicas de manipulação genética, clonagem e reprodução assistida.

A falta de padrão ético, a dificuldade de estabelecer os limites para atuação da ciência e a incompatibilidade dos ordenamentos jurídicos tradicionais com os novos problemas decorrentes da intervenção desta tecnologia nas relações humanas, são apenas alguns dos problemas que ainda precisam ser solucionados.

Vivemos exatamente no desenrolar da revolução somatoplástica ou pigmalião¹, em que o homem não se contenta mais em adaptar-se ao meio ambiente nem em transformá-lo, mas busca dar nova forma, recriar o próprio homem. Esta revolução é fruto do “desenvolvimento” cultural da modernidade, que concebeu um sistema baseado na manipulabilidade da natureza, impondo a primazia da técnica que transpõe qualquer limite e onde não existe nada que não seja destrutível. O novo, continuamente se liberta do velho, e não se produz mais unicamente bens e instrumentos, mas o próprio homem, como explica Pietro Barcellona²:

¹ MAINETTI, José A. Fenomenología de la intercorporiedad. **Cuadernos de Bioética**. Retirado da internet. Disponível em <<http://www.bioetica.org>> Acesso em 29/ago./2002.

² BARCELLONA, Pietro. **El individualismo propietario**. Madrid: Trotta, 1996. p. 31.

“Para este proyecto no existe nada que no sea destructible; nada es eterno. El principio de la manipulabilidad de la naturaleza impone la primacía de la técnica, y la técnica sobrepasa cualquier límite, se convierte cada vez más en creación de un mundo nuevo que continuamente se libera del viejo. No sólo produce bienes e instrumentos, sino que además se propone la producción del mismo hombre. El sentido de la realidad no se alcanza ni con el pensamiento ni con la reflexión, sino que se presenta como una obra de la producción científica: una cosa es, precisamente, una absoluta disponibilidad para ser producida y ser destruida, una cosa que no sea disponible no es una cosa.”

A passagem da modernidade para a pós-modernidade se caracteriza pela transformação do progresso em rotina, com um desenvolvimento tão grande da capacidade do homem de dominar a natureza, que se conseguiu atingir uma linearização que transforma o novo e o imprevisto em um evento quase impossível. Na sociedade capitalista, consumista, todas as coisas já são criadas com um prazo de validade curto, uma condenação ao rápido desaparecimento e substituição por outra mais evoluída. Barcellona³ continua dizendo que:

“Incluso las relaciones sociales son muy inestables y están destinadas a un proceso continuo de adaptación-innovación. La novedad ya no es revolución y convulsión, ya no es ruptura. Precisamente el progreso se convierte en rutina y, en el plano teórico, el desarrollo de la técnica conduce a la definitiva secularización del mismo concepto de progreso y de historia. La característica de la fase postmoderna es precisamente el fin de la novedad, la reprimación de un orden allí donde antes había una carencia. Y por eso el cumplimiento de la historia es también el fin de historia, la disolución de la categoría del nuevo.”

Esta afirmação serve também para a medicina, a genética e para as ciências biológicas. Tudo se faz para evitar o imprevisto. Estudo do genoma para saber sobre pré-disposição para doenças, análise dos gametas para saber qual é o mais saudável para participar da fecundação, manipulação genética do embrião para curar doenças, modificar características indesejadas, acrescentar outras desejáveis, clonagem, transgenia, enfim, nem o próprio homem escapa de sua própria ânsia criadora.

³ BARCELLONA, ob citada. p. 34.

Mas, até que ponto o corpo humano pode ser apropriável, transformado em objeto de relações jurídicas, comerciais e pecuniárias? Até que ponto pode uma pessoa dispor sobre o próprio corpo? Fazendo uma análise ainda mais séria, até que ponto podemos chegar na manipulação do genoma humano? Quais serão os próximos passos depois de aceitas tais medidas? Qual será a próxima “conquista”? Ou, como questiona John Sulston⁴, prêmio Nobel de medicina e um expoente no seqüenciamento do código genético humano, “aonde estes avanços genéticos levarão a humanidade”?

Todas estas perguntas nos levam a fazer uma reflexão sobre a existência de limites jurídicos a toda esta atividade científica. A busca inicia nos limites às pesquisas com seres humanos e nas diferenças entre as pesquisas e as manipulações terapêuticas. O direito fundamental a saúde, na Constituição de 1988, e as limitações impostas às pesquisas com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, dispostas na Resolução CNS 196/96, são as principais fronteiras encontradas entre a licitude e ilicitude dos experimentos.

Com relação aos limites comuns tanto às pesquisas quanto às manipulações, levanta-se a questão da existência ou não de restrições à liberdade de autogoverno ou à autonomia da vontade, principalmente nos princípios constitucionais. A disposição sobre o próprio corpo é analisada tanto pela ótica constitucional quanto do Código Civil de 1916 e do Novo Código Civil de 2002.

O consentimento informado é analisado como um requisito para a intervenção no corpo humano e como uma divisão de responsabilidades entre o

⁴ GERARD, Jasper. Cientista vencedor do Nobel teme uso inadequado da genética e critica governos. **Jornal da Ciência e-mail**, terça-feira, 22 de outubro de 2002. Disponível em <<http://www.jornaldaciencia.org.br/imprimir.jsp?id=5533>> Acesso em 22/jun/2002.

paciente e o médico, na medida em que o médico somente pode tomar o consentimento depois de haver informado de maneira adequada tudo que for importante e necessário para a formação da vontade livre do paciente, ao mesmo tempo em que proporciona também, uma forma de proteger as pessoas com capacidade restrita.

Por último, a dignidade da pessoa humana é levantada como princípio fundamental do ordenamento jurídico e núcleo formador dos direitos da personalidade, impingindo proteção à pessoa do ser humano independente de sua capacidade de autonomia ou qualquer outra circunstância, mas simplesmente por sua qualidade de ser humano. O direito à vida, e o direito de aproveitá-la com dignidade, o direito sobre o próprio corpo, a necessidade de consentimento são relevados como participantes do conteúdo da dignidade da pessoa humana.

1 DA PESQUISA: EXPERIMENTAÇÃO E MANIPULAÇÃO TERAPÊUTICA

1.1 DIFERENÇAS ENTRE TRATAMENTO E EXPERIMENTAÇÃO

As pesquisas e os tratamentos realizados em seres humanos exigem uma rigorosa observação de regras e princípios científico-metodológicos. É preciso manter sempre um controle adequado e objetivo de todas as variáveis do procedimento e é necessário que se realizem comparações e valorações dos resultados obtidos através da repetição do experimento. A repetição da prova obtida com o experimento é indispensável à atividade empírica porque de outra forma não seria possível passar da incerteza inicial que marca um experimento para a plena certeza do resultado, característica do tratamento.

É exatamente neste ponto fundamental que se estabelece a maior distinção entre uma manipulação genética terapêutica (tratamento) e uma experimentação genética. A experimentação é uma fase anterior, qualificada pelo desconhecimento ou, pelo menos, a incerteza quanto aos efeitos positivos ou negativos do procedimento, sejam tais efeitos mediatos ou imediatos, primários, secundários ou colaterais.

Para que se possa afirmar que uma manipulação genética já superou a fase de experimentação e se encontra na fase terapêutica, é necessário que haja um pleno conhecimento científico das várias interferências que o emprego do tratamento pode sofrer pela concomitância de fatores presentes ou sucessivos, de natureza patológica, fisiológica, morfológica, hereditária, ambiental ou qualquer outra. O resultado da manipulação deve ser plenamente conhecido quanto a sua transmissão

por hereditariedade, impacto causado nas gerações futuras e interferência na evolução da espécie humana.

Esta necessidade de um conhecimento profundo sobre os resultados torna impossível determinar com precisão qual é o tempo necessário para que uma experimentação torne-se um tratamento ou uma manipulação terapêutica. Ainda que observados todos os cuidados recomendados, a experiência obtida com a pesquisa e desenvolvimento de fármacos para utilização humana revela que, mesmo depois de vencida a fase de experimentação e difundido o tratamento, podem surgir efeitos colaterais de longo prazo inicialmente desconhecidos. Portanto, é necessário que se reserve o cuidado de continuar observando os resultados do tratamento mesmo depois de vencida a fase de experimentação, para que se faça uma imediata suspensão caso surjam quaisquer efeitos colaterais retardados.

Um exemplo disso foi o que ocorreu com o primeiro caso de sucesso de uma terapia genética, anunciado na edição de 28 de abril de 2000 da revista Science pela equipe de Alain Fischer, do Hospital Necker, Paris. Na época, os cientistas anunciaram o êxito na correção do gene causador da Imunodeficiência Combinada Grave, também chamada de doença do menino da bolha⁵. Todavia, no início de outubro de 2002 a França resolveu interromper as experiências depois que um dos bebês em tratamento desenvolveu sintomas semelhantes ao da leucemia⁶.

⁵ Um exemplo de terapia genética. Disponível na internet em <http://www.geocities.com/~esabio/genoma/terapia_genetica.htm> Acesso em 31/08/01.

⁶ Após falha na França, EUA decidem continuar testes com geneterapia. **Jornal da Ciência e-mail**. Segunda-feira, 14 de outubro de 2002. disponível em <<http://www.jornaldaciencia.org.br>>. acesso em 14/10/2002.

1.1.1 EXPERIMENTAÇÃO TERAPÊUTICA E EXPERIMENTAÇÃO CIENTÍFICA PURA

Alessandra Bellelli⁷, destaca que a doutrina clássica, além de distinguir entre experimentação e tratamento, faz uma distinção entre a experimentação terapêutica e a experimentação científica pura:

“Può dirsi ormai tradizionale, nell’ambito della sperimentazione umana, la distinzione tra sperimentazione terapeutica e sperimentazione scientifica pura o biologica. La prima si effettua su persone malate ed im rapporto diretto con la malattia da cui sono affette, nell’interesse, dunque, della salute individuale del paziente oltreché della salute collettiva; la seconda, invece, prescinde da immediati fini terapeutici per svolgersi nell’esclusivo interesse del progresso della scienza medica ed utilizza persone sane o malate.”

De acordo com esta classificação, a experimentação terapêutica se realiza em uma pessoa portadora de algum mal e é dirigida diretamente para combater esta doença ou este mal, agindo muito mais no interesse individual dessa pessoa do que no interesse da saúde coletiva. Já a experimentação científica pura pode utilizar tanto pessoas doentes como saudáveis e prescinde de finalidade terapêutica imediata por apoiar-se no exclusivo interesse do progresso da ciência médica.

Esta distinção serviria para estabelecer diferentes limites e requisitos jurídicos para a licitude de uma ou de outra espécie de experimentação. Para esta classificação, enquanto na experimentação terapêutica os pressupostos de validade estão na saúde e integridade física individual, a experimentação científica encontra seus requisitos de validade no princípio da solidariedade social.

⁷ BELLELLI, Alessandra. **Aspetti Civilistici della Sperimentazione Umana**. Padova: CEDAM, 1983. p.11 e seguintes.

Contudo, esta distinção vem sendo contestada principalmente pela dificuldade de se conseguir estabelecer, diante da experimentação prática, uma linha distintiva clara entre as duas espécies diferentes. A experimentação, quer seja científica pura, quer seja terapêutica, sempre será marcada pela incerteza do resultado.

A dignidade da pessoa humana exigirá, em todos os casos, o respeito a limites objetivos rígidos como, por exemplo, do consentimento, quer se trate de experimentação científica ou terapêutica. Também, mesmo que o sujeito esteja doente, o risco de lesão à sua integridade física só se justifica pela finalidade social que a experimentação persegue.

Levando-se em consideração que uma classificação só encontra razão pela utilidade de sua aplicação, não há motivo para se manter a classificação que difere a experimentação terapêutica da experimentação científica pura, uma vez que elas têm de se sujeitar aos mesmos limites e só são aceitáveis sob os mesmos pressupostos.

2 LIMITES À EXPERIMENTAÇÃO GENÉTICA.

2.1 O DIREITO INDIVIDUAL À SAÚDE

A licitude de uma experimentação com seres humanos requer a observância de critérios muito mais rígidos do que os necessários para a licitude de um tratamento. Isto já é assim no campo da medicina tradicional e no tocante a manipulação genética estes critérios devem ser tratados ainda com mais seriedade e rigor.

O primeiro conflito envolvendo a experimentação diz respeito ao risco de lesão à saúde individual a que é exposto o sujeito que se dispõe a participar como objeto de uma pesquisa, em geral, pessoa que não teria acesso a um tratamento de saúde adequado. Em confronto estão dois aspectos importantes: o direito individual à saúde, por um lado, e o direito à saúde social ou coletivamente considerado, do outro.

A própria localização reservada para o direito à saúde na Constituição brasileira revela a existência deste sentido social do direito, quando o insere em uma seção especial dentro do Título Da Ordem social, no Capítulo destinado à seguridade social. É neste sentido que o Estado tem a obrigação de criar políticas públicas que visem a redução do risco de epidemias e propagação de doenças.

De igual modo, a própria Constituição admite a existência de um aspecto individual do direito à saúde e confere sua proteção ao dizer no artigo 196, que “A saúde é direito de todos e dever do Estado”. Não é um direito de todos respeitando apenas a coletividade, mas de todos considerados individualmente. Cada pessoa

tem, individualmente, o direito de exigir do Estado as ações necessárias para manutenção de sua própria saúde, muito mais quando não tem condições de mantê-la com recursos próprios. Por esta razão o Poder Judiciário reconhece o direito de um indivíduo de receber do Estado os remédios necessários para seu tratamento individual, como se pode observar da decisão do Supremo Tribunal Federal⁸:

EMENTA: PACIENTE COM HIV/AIDS - PESSOA DESTITUÍDA DE RECURSOS FINANCEIROS - DIREITO À VIDA E À SAÚDE - FORNECIMENTO GRATUITO DE MEDICAMENTOS - DEVER CONSTITUCIONAL DO PODER PÚBLICO (CF, ARTS. 5º, CAPUT, E 196) - PRECEDENTES (STF) - RECURSO DE AGRAVO IMPROVIDO. O DIREITO À SAÚDE REPRESENTA CONSEQÜÊNCIA CONSTITUCIONAL INDISSOCIÁVEL DO DIREITO À VIDA. - O direito público subjetivo à saúde representa prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas pela própria Constituição da República (art. 196). Traduz bem jurídico constitucionalmente tutelado, por cuja integridade deve velar, de maneira responsável, o Poder Público, a quem incumbe formular - e implementar - políticas sociais e econômicas idôneas que visem a garantir, aos cidadãos, inclusive àqueles portadores do vírus HIV, o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica e médico-hospitalar. - O direito à saúde - além de qualificar-se como direito fundamental que assiste a todas as pessoas - representa conseqüência constitucional indissociável do direito à vida. O Poder Público, qualquer que seja a esfera institucional de sua atuação no plano da organização federativa brasileira, não pode mostrar-se indiferente ao problema da saúde da população, sob pena de incidir, ainda que por censurável omissão, em grave comportamento inconstitucional. A INTERPRETAÇÃO DA NORMA PROGRAMÁTICA NÃO PODE TRANSFORMÁ- LA EM PROMESSA CONSTITUCIONAL INCONSEQÜENTE. - O caráter programático da regra inscrita no art. 196 da Carta Política - que tem por destinatários todos os entes políticos que compõem, no plano institucional, a organização federativa do Estado brasileiro - não pode converter-se em promessa constitucional inconseqüente, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado. DISTRIBUIÇÃO GRATUITA DE MEDICAMENTOS A PESSOAS CARENTES. - O reconhecimento judicial da validade jurídica de programas de distribuição gratuita de medicamentos a pessoas carentes, inclusive àquelas portadoras do vírus HIV/AIDS, dá efetividade a preceitos fundamentais da Constituição da República (arts. 5º, caput, e 196) e representa, na concreção do seu alcance, um gesto reverente e solidário de apreço à vida e à saúde das pessoas, especialmente daquelas que nada têm e nada possuem, a não ser a consciência de sua própria humanidade e de sua essencial dignidade. Precedentes do STF.

⁸ STF – Supremo Tribunal Federal. Segunda Turma. AGRRE 271.286/RS. Relator Ministro Celso de Mello. Diário de Justiça da União 24/11/2000, p 00101

A Constituição italiana aborda estes dois aspectos de maneira mais clara quando no art. 32, parágrafo 1º, diz que a saúde é “fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività” ou seja, um direito fundamental do indivíduo e interesse da coletividade. Não podemos esquecer que o direito à integridade física e à saúde tutela a pessoa nos seus valores mais essenciais e, portanto, integra os direitos da personalidade, protegidos não só no âmbito civil, na esfera do ressarcimento de danos, mas também na competência do Direito Criminal.

Se admitirmos que o direito à saúde coletiva deve prevalecer sobre o direito individual, corremos o risco de concordar com experimentos como os que ocorreram com prisioneiros de guerra na época da II Guerra Mundial. Mesmo examinando as normas de vacinação obrigatória, que podem dar a impressão de prevalência do direito coletivo sobre o individual, verifica-se, em uma análise mais cuidadosa, que os benefícios são, antes de atingir a coletividade, dirigidos ao próprio indivíduo que recebe a vacina. A vacinação obrigatória está sujeita a uma limitação dupla pela legalidade e respeito da pessoa humana. O respeito à pessoa humana restaria violado se o tratamento não resultasse diretamente em benefício da saúde do indivíduo que o recebe.

Portanto, uma limitação imposta aos experimentos com seres humanos está no respeito à saúde individual de cada pessoa, que mesmo exposta a um certo grau de risco em nome da saúde coletiva, só pode ser usada como objeto de pesquisa quando o tratamento em desenvolvimento proteger sua saúde individual. Este limite encontra respaldo no respeito à pessoa humana e proíbe que se imponha qualquer tratamento ou experimentação que vise tutelar exclusivamente o direito à saúde coletiva e que seja prejudicial, ou potencialmente prejudicial, tanto à saúde quanto à integridade física individual.

2.2 OUTRAS LIMITAÇÕES

Além do respeito à saúde individual, as pesquisas com seres humanos precisam respeitar outros limites comuns ao tratamento e a experimentação, como os limites legais e constitucionais sobre a disposição sobre o próprio corpo, o consentimento e a dignidade da pessoa humana. Estes limites comuns serão objeto de estudo nos próximos capítulos, por isso, neste subtítulo não iremos tratar deles.

Contudo, existem alguns outros limites objetivos e obrigações que devem ser respeitados sempre que uma pesquisa médica, de maneira geral, e também genética, envolver seres humanos. A maioria destes limites e obrigações são impostos pela legislação infraconstitucional que trata das pesquisas com seres humanos. A Lei 8.974/95, chamada Lei de Biossegurança, impõe algumas restrições à manipulação genética, que são aplicáveis tanto à pesquisa quanto ao tratamento. o artigo 8º desta lei diz:

Art. 8º É vedado, nas atividades relacionadas a OGM⁹:

(...)

II - a manipulação genética de células germinais humanas;

III - a intervenção em material genético humano in vivo, exceto para o tratamento de defeitos genéticos, respeitando-se princípios éticos, tais como o princípio de autonomia e o princípio de beneficência, e com a aprovação prévia da CTNBio;

IV - a produção, armazenamento ou manipulação de embriões humanos destinados a servir como material biológico disponível;

(...)

Portanto, não são lícitas nem a manipulação genética de células germinais humanas, nem a manipulação de embriões humanos. A manipulação de células somáticas só é aceita para tratamento de defeitos genéticos e respeitados os

⁹ OGM: organismos geneticamente modificados.

princípios éticos da medicina. O artigo 13¹⁰ da mesma lei estabelece que a manipulação fora destas condições é considerada crime, punível com detenção que varia de 3 meses a 20 anos, dependendo do resultado que ela produzir.

Existem outras limitações descritas na Resolução CNS 196/96 que são aplicáveis a qualquer experimentação com seres humanos, inclusive as que envolvam manipulação genética. Nesta oportunidade não iremos nos ater muito a elas, mas, sem preocupação com os detalhes ou maior aprofundamento, apenas enumerá-las. São elas:

a) O princípio da beneficência: que implica em uma ponderação entre os riscos e os benefícios, sejam eles atuais ou potenciais, individuais ou coletivos, para exigir o compromisso com o máximo possível de benefícios e com o mínimo de danos e riscos;

¹⁰ Art. 13. Constituem crimes:

I - a manipulação genética de células germinais humanas;

II - a intervenção em material genético humano in vivo, exceto para o tratamento de defeitos genéticos, respeitando-se princípios éticos tais como o princípio de autonomia e o princípio de beneficência, e com a aprovação prévia da CTNBio;

Pena - detenção de três meses a um ano.

§ 1º Se resultar em:

a) incapacidade para as ocupações habituais por mais de trinta dias;

b) perigo de vida;

c) debilidade permanente de membro, sentido ou função;

d) aceleração de parto;

Pena - reclusão de um a cinco anos.

§ 2º Se resultar em:

a) incapacidade permanente para o trabalho;

b) enfermidade incurável;

c) perda ou inutilização de membro, sentido ou função;

d) deformidade permanente;

e) aborto;

Pena - reclusão de dois a oito anos.

§ 3º Se resultar em morte;

Pena - reclusão de seis a vinte anos.

III - a produção, armazenamento ou manipulação de embriões humanos destinados a servirem como material biológico disponível;

Pena - reclusão de seis a vinte anos.

- b) O princípio da não maleficência: garantia de que os danos previsíveis serão evitados;
- c) Relevância social da pesquisa com vantagens significativas para o sujeito e minimalização dos ônus para os sujeitos vulneráveis;
- d) adequação aos princípios científicos que identifiquem possibilidades concretas de dirimir incertezas;
- e) fundamentação prévia da experimentação através de pesquisas laboratoriais utilizando cobaias animais ou outros fatos científicos;
- f) possibilidade de realização apenas quando não for possível obter o resultado da pesquisa por outros meios;
- g) prevalência da probabilidade de ocorrência dos benefícios maior que a de ocorrência dos riscos;
- h) obediência à metodologia adequada;
- i) adequação entre a competência do pesquisador e o projeto;
- j) defesa da confidencialidade, privacidade, imagem e preservação da auto-estima e prestígio do pesquisado;

k) seleção preferencial de indivíduos com autonomia plena, vedada a utilização de indivíduos vulneráveis quando for possível obter o resultado da experimentação com indivíduos plenamente autônomos;

l) respeito aos valores culturais, religiosos, sociais, morais, éticos, hábitos e costumes do grupo ou indivíduo utilizado na pesquisa;

m) garantia de retorno dos benefícios obtidos através da pesquisa para os indivíduos ou comunidades onde foram realizadas;

n) garantia para os sujeitos da pesquisa da utilização dos benefícios resultantes do projeto;

o) inexistência de conflito de interesses entre o sujeito da pesquisa, o pesquisador e o financiador;

p) utilização do material biológico e dados obtidos exclusivamente para a finalidade prevista na pesquisa;

q) não utilização de gestantes, exceto quando a gravidez for objeto fundamental da pesquisa;

r) obter aprovação de um CEP (Conselho de Ética em Pesquisa).

s) descontinuar o estudo somente depois de autorizado pelo CEP que aprovou a pesquisa.

Existem outros limites e diretivas espalhadas por outras normas como, por exemplo, a resolução CNS 304/00 sobre pesquisas com povos indígenas. Mas, a despeito disso, os principais limites já foram descritos na Resolução 196/96 e mencionados acima. Nos próximos capítulos passaremos a analisar os limites comuns entre a manipulação terapêutica e o experimento com manipulação genética, iniciando pelos limites da autonomia da vontade.

3 AUTONOMIA DA VONTADE

Todo o sistema de Direito Privado atual está baseado em dois pilares fundamentais: a liberdade e a responsabilidade. A liberdade ou independência do indivíduo torna-se realidade através da autonomia da vontade e ocupa o centro do Direito Privado. Contudo, ela não é absoluta e está limitada por outros princípios, principalmente o da responsabilidade social. É do equilíbrio entres estes dois princípios que surgem os principais institutos do Direito Privado, aplicáveis, principalmente, às relações contratuais e obrigacionais.

Para este estudo, que não se propõe a tratar da responsabilidade civil do médico ou geneticista, mas simplesmente dos limites jurídicos impostos à manipulação genética de seres humanos, é de fundamental importância a compreensão sobre a autonomia da vontade, seus fundamentos teóricos e sua evolução histórica, para entender suas limitações e sua influência na disposição sobre o próprio corpo e para compreender os contornos do consentimento informado ou esclarecido.

Já na Lei das XII Tábuas era possível encontrar uma semente da liberdade de determinação, observada na força normativa atribuída aos contratos. Esta afirmação pode ser confirmada pela expressão: “uti lingua nuncupassit, ita ius esto”, ou seja, conforme o que foi expresso em palavras, assim será o direito. Esta disposição privada era a “lex”, uma declaração solene, de caráter privado, dispendo sobre algum bem, e que possuía valor normativo. Somente mais tarde foi que surgiu a “lex publica”, que não nascia somente da vontade privada. A “lex publica” era posta por um magistrado e precisava ser aprovada pelo povo.¹¹

¹¹ AMARAL NETO, Francisco dos Santos. A Autonomia Privada como Princípio fundamental da Ordem Jurídica: Perspectivas Estrutural e Funcional. Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor A.

A filosofia do Cristianismo, que via o homem como fonte e fim de toda organização jurídica, também impulsionou a força normativa da vontade individual, que no direito canônico pode ser percebida pela “santidade dos contratos”. A “palavra” era algo sagrado e o seu descumprimento era considerado uma grave transgressão ou pecado, punido com a danação eterna. Em que pese esta idéia representar um esboço, não há que se falar ainda em autonomia da vontade, uma vez que a visão cristã limitava a autonomia pela sujeição do indivíduo à vontade divina. Tal sujeição excluía da força normativa dos contratos a característica principal da autonomia da vontade, que é a autodeterminação do indivíduo.

A própria etimologia da palavra *autonomia* demonstra este significado. A palavra é originária do grego *autós*, que significa próprio, e *nomos*, que quer dizer lei. Portanto, autonomia é “a faculdade de se governar por si mesmo”¹². A partir desta construção surgiu a noção de sujeito de direitos que é, grosso modo, quem por sua livre vontade possui capacidade de obrigar-se.

A consagração do que se convencionou chamar de autonomia da vontade ocorreu apenas no período medieval, a partir do pensamento franciscano e de Guillaume d’Occam que introduziram as primeiras construções individualistas do direito. Segundo o pensamento de Occam o homem tem liberdade de conduta e poderes absolutos sobre suas decisões. São Tomás de Aquino também contribuiu para a formação do conceito de autonomia porque entendia que o homem, criado

Ferrer-Correia (Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra), Coimbra, V. 2, número especial, 1989. p. 21.

¹² Definição segundo o Novo Dicionário Aurélio Século XXI:

1. Faculdade de se governar por si mesmo.
2. Direito ou faculdade de se reger (uma nação) por leis próprias.
3. Liberdade ou independência moral ou intelectual.
4. Distância máxima que um veículo, um avião ou um navio pode percorrer sem se reabastecer de combustível.
5. Ética. Condição pela qual o homem pretende poder escolher as leis que regem sua conduta [Cf., nesta acepção., autodeterminação (2), heteronomia (2) e liberdade (11)].

por Deus, possuía parte da natureza divina, não só por causa da criação, mas também pela capacidade racional de dominação sobre os próprios atos e sobre as coisas¹³.

Por volta dos séculos XIII e XIV a Escolástica tardia colocou a vontade como elemento primordial da condução humana no lugar da razão. Com a distinção feita por Grotius entre o “direito voluntário (*ius voluntarium*), derivado da vontade de Deus e dos homens, e um direito natural (*ius naturale*), produto da natureza dos homens como seres racionais”¹⁴, o princípio atingiu seu ponto culminante.

Quando ocorreu a separação entre o Direito e a religião, a vontade individual passou a ter uma importância ainda maior. O mundo jurídico deixou de ser dominado por Deus e o homem passou a ter o poder de estabelecer seus próprios limites e escolher a direção que queria seguir. A substituição do direito divino pelas liberdades naturais, embalada pela teoria do direito natural, fortaleceu a liberdade contratual e a livre manifestação da vontade como direitos naturais do homem.

O desenvolvimento do Direito Internacional Privado contribuiu para a solidificação da autonomia na medida em que os glosadores, principalmente Bartolus de Saxoferrato, passaram a admitir a liberdade dos particulares para escolher a nacionalidade da legislação aplicada aos contratos internacionais.

Com o desenvolvimento do Direito Civil o ordenamento jurídico passou a reconhecer a autonomia como fonte do direito, admitindo que os indivíduos têm

¹³ CORRÊA, Adrinana Espíndola. **Consentimento do Paciente e Dever de Informar do Médico: os Limites da Autonomia Corporal**. Curitiba: 2002. Dissertação (Mestrado em Direito) – Setor de Ciências Jurídicas da Universidade Federal do Paraná.

¹⁴ OLIVEIRA, Ubirajara Mach de. Princípios Informadores do Sistema de Direito Privado: a Autonomia da Vontade e a Boa-fé objetiva. **Ajuris**, n. 71. nov/1997, p. 161.

autonomia para determinar suas próprias regras de atuação jurídica, tornando o contrato lei entre as partes.

Sobre a autonomia foram desenvolvidas três importantes teorias. Durante os séculos XVIII e XIX predominou no meio jurídico a teoria clássica que reconhecia a autonomia vontade como a única fonte das obrigações. Ela priorizava a vontade subjetiva, interna ou psicológica, que sempre deveria prevalecer sobre a declaração da vontade quando entre elas houvesse alguma divergência. Para a teoria clássica tanto a expressão “liberdade contratual”, quanto “autonomia privada” e “autonomia da vontade” têm a mesma acepção, expressando a liberdade e a soberania sobre a realização ou não de um contrato, seu conteúdo e seu tempo.

Mais recentemente a teoria objetiva, representada principalmente por Luigi Ferri e Santi Romano fez uma distinção entre “autonomia da vontade” e “autonomia privada”. Segundo eles, aquela representa a vontade subjetiva ou psicológica, enquanto esta é a vontade objetiva, declarada ou manifestada. Para a teoria objetiva, a vontade declarada sempre deve prevalecer sobre a vontade subjetiva, demonstrando a nítida intenção de proteger o destinatário da declaração.

Na Itália surgiu uma outra concepção intermediária entre a teoria subjetiva e objetiva, chamada de teoria perceptiva, que considera que a autonomia da vontade está situada em uma fase anterior ao direito, “é fonte de preceitos e não de normas jurídicas.”¹⁵ Contudo esta teoria elaborada por Emílio Betti não teve grande aceitação dentre os mais importantes doutrinadores da Europa.

¹⁵ OLIVEIRA, obra citada. p. 162.

A teoria subjetiva clássica buscou fundamentos filosóficos no individualismo que exerceu grande influência na elaboração do BGB e do Código de Napoleão. Para o individualismo “a pessoa humana, com sua liberdade e autonomia, era o centro por excelência do universo jurídico”¹⁶.

No âmbito econômico, os fundamentos surgiram a partir da transição da economia feudal, baseada na propriedade imobiliária, para a economia capitalista, sustentada no comércio e na produção de bens industrializados. Esta mudança exigiu um sistema jurídico que possibilitasse a circulação rápida dos bens e foi a autonomia da vontade que deu a liberdade necessária, fortaleceu o conceito de sujeito de direitos e de liberdade para contratar e contrair obrigações.

Depois da Segunda Guerra Mundial, a influência do Materialismo Histórico e da maior intervenção do Estado na economia, com a passagem do Estado liberal para o Estado assistencialista, provocou a superação do individualismo do séc XIX e deu maior importância para as necessidades e interesses sociais. O Estado passou a regular e a intervir nas relações de direito privado, limitando de maneira significativa a autonomia da vontade. Este movimento pode ser observado na constitucionalização do Direito Privado com o nítido objetivo de dificultar a intervenção do legislador ordinário. Esta migração das normas de direito privado para as constituições provocou uma diminuição na diferença entre o Direito Público e o Direito Privado. Ambos passaram a preocupar-se não só com o indivíduo isoladamente considerado, mas com a promoção do bem estar social.

Os conceitos liberais, ao mesmo tempo em que passaram a integrar as normas constitucionais foram também limitados pela noção de ordem pública e

¹⁶ AMARAL NETO, obra citada. p. 32.

social, bons costumes, equidade, boa-fé, abuso de direito e igualdade, principalmente nas relações contratuais.

O problema da autonomia da vontade e da autonomia privada passou a ser fundamentalmente uma questão de limites, representando as crescentes exigências da solidariedade social.

Atualmente, a solidariedade social aparece de maneira bastante clara na Constituição Federal de 1988 e nos outros diplomas que surgiram depois como, por exemplo, o Código de Defesa do Consumidor, de 1990. Esta solidariedade não se revela limitadora apenas dos direitos de propriedade, mas influencia no direito de maneira tão profunda a ponto de limitar inclusive a autonomia da vontade.

Esta preocupação com a responsabilidade social invadiu todos os campos do Direito. Até o Direito Processual Civil sofreu modificações visíveis admitindo as tutelas coletivas para defesa dos direitos difusos, coletivos e individuais homogêneos, além da criação de diversos novos "remédios processuais", a exemplo da Ação Civil Pública, dos Mandados de Segurança Coletivos, das Ações Populares ou até mesmo com a criação dos Juizados Especiais, com regras processuais pouco ortodoxas e bastante tuitivas.

Em razão desta preocupação social a autonomia da vontade, principalmente na seara das obrigações e dos contratos, sofreu diversas limitações observadas principalmente na boa-fé subjetiva e objetiva, equilíbrio dos contratos, etc...

Na seara do Biodireito e, mais especificamente em relação às manipulações genéticas de seres humanos, objeto deste estudo, a autonomia sofre limitações

impostas pelos princípios constitucionais influenciados pela solidariedade social, destacando-se entre eles o da dignidade da pessoa humana e da indisponibilidade do direito à vida e à integridade física. Decorrentes destas limitações, diversas imposições objetivas estão nascendo nas legislações depois da Constituição de 1988, a exemplo do Novo Código Civil de 2002, que reservou alguns artigos para impor limites à disposição sobre o próprio corpo.

4 DISPOSIÇÃO SOBRE O PRÓPRIO CORPO

O Código Civil de 1916 não contempla nenhuma menção específica à matéria da disposição sobre o próprio corpo, uma vez que os fenômenos científicos que provocaram a necessidade de legislação específica surgiram depois da segunda metade do século XX e o Código Civil foi elaborado com base no pensamento jurídico do final do século XIX, quando ainda não se cogitava na possibilidade do corpo humano tornar-se objeto de relações jurídicas como acontece agora¹⁷.

Contudo, a Constituição de 1988 contém algumas normas específicas e alguns princípios que servem de norte orientador para o tratamento da questão no ordenamento pátrio. O primeiro deles está insculpido no *caput* do art. 5º, que diz:

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:
(...)

A inviolabilidade do direito à vida é garantida pela Carta Magna como um direito fundamental de todos os seres humanos e não se resume apenas na proteção contra a morte, mas resguarda o direito a uma vida com dignidade protegendo, desta maneira, os direitos essenciais à manutenção da vida como *v. g.* a integridade física e a saúde. Portanto, por extensão, tal dispositivo constitucional resguarda também a integridade física que é um dos direitos da personalidade conforme diz Elimar Szaniawski¹⁸: “a integridade física pode ser definida como um ‘modo de ser físico da pessoa, perceptível mediante os sentidos’. Trata-se de um

¹⁷ cf GEDIEL, José Antônio Perez. **Os Transplantes de Órgãos e a Invenção Moderna do Corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000. p.101.

¹⁸ SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de Personalidade e sua Tutela**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993. p. 269.

direito essencial da pessoa, por ser este um direito da personalidade que consiste no direito que cada um tem de não ter seu corpo atingido por atos ou fatos alheios”.

Esta categoria de direitos da personalidade está protegida por algumas características especiais. Maria de Fátima Freire de Sá¹⁹ diz que eles são direitos absolutos, ou seja, oponíveis “*erga omnes*”, necessários e vitalícios, intransmissíveis, irrenunciáveis, extrapatrimoniais ou não pecuniários, imprescindíveis e impenhoráveis.

A irrenunciabilidade dos direitos da personalidade apresenta-se como uma limitação à liberdade do sujeito ou a autonomia da vontade. De um lado, a liberdade e a autonomia permitiriam que o sujeito tivesse a possibilidade de dispor livremente do próprio corpo como se ele fosse igual a qualquer outro bem passível de apropriação. Por outro lado, a limitação jurídica considera a vida e a integridade física como um direito irrenunciável, retirando-o da esfera da absoluta liberdade para limitar sua disposição apenas nos casos e na forma que a lei considera lícito.

Além da indisponibilidade, a personalização do direito à integridade física impõe ainda outras limitações à autonomia do sujeito. A extrapatrimonialidade, a impenhorabilidade e a intransmissibilidade do direito, que a própria Constituição acabou consagrando expressamente no artigo 199, §4º, ao considerar o corpo humano e suas partes na classificação dos bens fora do comércio. O Texto Constitucional não deixa dúvidas, acabando com toda e qualquer possibilidade de comercialização, quer do todo ou de parte do corpo humano. *Verbis*:

Art. 199.
(...)

¹⁹ FREIRE de SÁ, Maria de F. **Biodireito e Direito ao Próprio Corpo, doação de órgãos, incluindo o estatuto da Lei n. 9.434/97**. Belo Horizonte: Del Rei, 2000. p.43.

§4º. A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização.

Além de não aceitar a patrimonialização do corpo humano, a Constituição também demonstra uma clara preocupação teleológica com o uso do corpo humano como objeto das relações jurídicas. Gediel²⁰ diz que o sujeito não pode “dispor livremente de seu invólucro corporal, como se sua vontade estivesse desvinculada da finalidade sustentada pelo interesse público e social, nem lhe é permitido pôr em risco sua incolumidade física, contrariando o interesse da coletividade” condenando a utilização do corpo para atender os interesses unicamente individuais do sujeito que não estejam de conformidade com o interesse social.

Desta forma, a manipulação genética não será lícita se realizada, por exemplo, com a finalidade de extinguir determinada raça, acrescentar em seres humanos características de outras espécies, retirar características “indesejadas” ou modificar as características dos indivíduos com intenções meramente eugênicas ou esculturais. Tais práticas não estão vinculadas a uma consciência social obedecendo apenas os interesses individuais ou de um grupo determinado. Muitas vezes estas atitudes não só não se conformam com os interesses sociais como também são a eles absolutamente contrários, como a eliminação de determinadas raças.

Em se tratando de manipulações genéticas de seres humanos, a finalidade do procedimento é uma limitação muito maior do que nos casos de cirurgias plásticas, por exemplo. Nas cirurgias plásticas, qualquer alteração atingirá apenas as características daquele indivíduo isolado, permitindo-lhe decidir qual resultado ele

²⁰ GEDIEL. Obra citada, p. 99.

espera de acordo com seu próprio gosto ou interesse. O mesmo não se pode permitir com a manipulação genética, que pode afetar a funcionalidade do corpo e a saúde de incontáveis descendentes, uma vez que as características genéticas são transmitidas para as gerações futuras, multiplicando seus efeitos em progressão geométrica.

Portanto, a finalidade social da manipulação genética exige que para ser considerada lícita ela deve ser dirigida para correção de problemas de saúde e cura de doenças, respeitados todos os requisitos estipulados pela ciência médica e descartada a realização de manipulações genéticas desvinculadas da finalidade terapêutica ou científica.

Além destes dispositivos legais e constitucionais já citados, Adriana Diaféria²¹, lembra que o Constituinte procurou resguardar o patrimônio genético²² quando determina, no artigo 225, II, a necessidade de “preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético”. Como o constituinte não especificou a qual patrimônio genético ele estava se referindo, é possível entender esta preservação também visa manter vivo o patrimônio genético humano.

²¹ DIAFÉRIA, Adriana. Princípios estruturadores do direito à proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas no genoma humano como bens de interesses difusos. **Limite. A Ética e o Debate Jurídico sobre Acesso e Uso do Genoma Humano**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. p.168.

²² Apesar do texto citado estar inserido no capítulo que trata do meio ambiente, a Constituição não faz qualquer remissão expressa se está se referindo apenas ao patrimônio genético de animais e vegetais, ou se neste plano pode ser inserida a proteção ao patrimônio genético humano.

4.1 TRATAMENTO NO NOVO CÓDIGO CIVIL

O novo Código Civil Brasileiro, Lei 10.406 de 2002, apesar de não se dedicar de forma satisfatória ao tema e ainda conservar grande parte do pensamento do século XIX que inspirou o Código de 1916, afirmação que se verifica pela própria idéia de codificação, traz alguma regulamentação sobre a disposição corporal, que apesar de pequena, confirma as características mais importantes delineadas pela Constituição de 1988.

Para a disposição corporal o novo diploma legislativo designou três artigos, inseridos na Parte Geral, Livro I - Das Pessoas, no Título I - Das Pessoas Naturais. Dentro do Título I, o Capítulo II ficou reservado para os Direitos da Personalidade, que é onde se inserem os três artigos destinados ao tema da autonomia corporal.

Esta análise topográfica revela a conformidade com a doutrina na consideração do direito à integridade física como um direito da personalidade, portanto conservando todas as características limitativas à sua patrimonialização, renúncia e transmissão.

Assim dizem os três artigos do novo Código Civil de 2002 que tratam do assunto:

Art. 13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes.

Parágrafo único. O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial.

Art. 14. É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte.

Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo.

Art. 15. Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.

A disposição do corpo é vedada pelo novo texto sempre que causar diminuição permanente da integridade física ou contrariar os bons costumes. A única exceção é a exigência médica. A diminuição da integridade física aqui mencionada não se restringe a extirpação de membros, órgãos ou tecidos do corpo humano em todo ou em parte, mas alcança toda e qualquer alteração no corpo, inclusive nas características genéticas que possam resultar em modificação do estado físico original do ser humano. A diminuição da integridade física não se confunde com a diminuição do corpo, como bem demonstra o pensamento de Elimar Szaniawski²³ ao dizer que “o direito a integridade corporal ou também chamado simplesmente de direito a integridade física, indiferentemente, não deve ser reduzido à simples incolumidade anatômica e externa do corpo humano”.

Portanto, a alteração genética do indivíduo, retirando-lhe alguma característica somática, ou até mesmo incluindo característica alheia ao seu DNA também causa diminuição da integridade física inaceitável para o direito, caso não obedeça estritamente a necessidade médica.

Outra limitação expressa neste mesmo artigo diz respeito aos bons costumes. Esta limitação não é estanque porque depende da moral aceita em uma determinada sociedade em uma determinada época. Algo que cinquenta anos atrás era considerado imoral ou contrário aos bons costumes pode ser plenamente aceito pela sociedade hoje.

²³ Obra citada p. 270.

O Dicionário Jurídico de De Plácido e Silva²⁴, ao explicar o que são os “bons costumes” faz referência a expressão latina “*bonimoris* – usada para designar o complexo de regras e princípios impostos pela moral, os quais traçam a norma de conduta dos indivíduos em suas relações domésticas e sociais, para que estas se articulem segundo as elevadas finalidades da própria vida humana. Os bons costumes, em sentido genérico, referem-se mais propriamente à honestidade das famílias, ao recato das pessoas e à dignidade ou decoro social”. Já a definição da Enciclopédia Saraiva do Direito acrescenta os conceitos de boa fé, equidade, reta razão e espírito de justiça.

Desta forma, a limitação da autonomia imposta pelos bons costumes é muito mais branda em razão da sua fácil mobilidade de acordo com os conceitos vigentes em determinado momento.

O novo Código Civil considerou lícita a disposição do cadáver, desde que observadas algumas limitações como, por exemplo, a gratuidade, reforçando o entendimento de que o corpo humano ou suas partes não podem ser objeto de comércio nem podem possuir qualquer valor econômico em vida ou mesmo depois da morte, possivelmente abrangendo também o patrimônio genético. Neste último caso, contudo, a disposição do novo código contraria parte da doutrina, legislação e jurisprudência estrangeira que, em alguns países já admite o patenteamento sobre partes do corpo humano desde que modificadas pela ciência.

Mesmo no caso da disposição *post mortem*, a preocupação com a finalidade da utilização do corpo também se manteve, uma vez que o novo diploma legal exige o respeito à finalidade científica ou altruísta.

²⁴ SILVA, De Plácido e. **Vocabulário Jurídico**. São Paulo: Forense, 1973.

Por outro lado, o artigo 15 do novo código protege a autonomia da vontade, ao colocar no campo da ilicitude a possibilidade de submeter alguém, mediante constrangimento, a tratamento ou intervenção médica quando houver risco de vida. Este dispositivo, juntamente com os arts. 231 e 232 do Novo Código Civil esclarecem que ninguém poderá ser obrigado a submeter-se a inspeção médica contra sua vontade, protegendo tanto a autonomia da vontade quanto o direito a intimidade e a vida privada, *verbis*:

Art. 231. Aquele que se nega a submeter-se a exame médico necessário não poderá aproveitar-se de sua recusa.

Art. 232. A recusa à perícia médica ordenada pelo juiz poderá suprir a prova que se pretendia obter com o exame.

Estes novos artigos trouxeram para o direito positivo a posição já encontrada na jurisprudência do Supremo Tribunal Federal. O resultado do julgamento do *Hábeas Corpus* 71.373/RS,²⁵ confirmado no HC 76.060, ficou assim resumido:

INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE – EXAME DNA – CONDUÇÃO DO RÉU DEBAIXO DE VARA – Discrepa, a mais não poder, de garantias constitucionais implícitas e explícitas – preservação da dignidade humana, da intimidade, da intangibilidade do corpo humano, do império da lei e da inexecução específica e direta de obrigação de fazer – provimento judicial que, em ação civil de investigação de paternidade, implique determinação no sentido de o réu ser conduzido ao laboratório, "debaixo de vara", para coleta do material indispensável à feitura do exame DNA. A recusa resolve-se no plano jurídico-instrumental, consideradas a dogmática, a doutrina e a jurisprudência, no que voltadas ao deslinde das questões ligadas à prova dos fatos.

O caso analisado foi de um homem que estava sendo constrangido pela justiça a fazer um exame de DNA para produção de prova em um processo de investigação de paternidade. A posição do STF foi de não admitir a condução mediante vara e também a realização do exame contra a vontade do paciente. Em

²⁵ Supremo Tribunal Federal. HC 71.373/RS, Tribunal Pleno, Relator Para Acórdão Ministro Marco Aurelio, Publicado no Diário de Justiça da União em 22.11.1996.

que pese os argumentos do STF estarem firmados principalmente sobre o direito a intimidade, a vida privada e a inviolabilidade do corpo, o que se quis proteger foi a autonomia do sujeito, a liberdade de sua vontade.

5 CONSENTIMENTO INFORMADO

A possibilidade de manipulação genética de seres humanos, quer seja na terapia ou na experimentação, é limitada pela autonomia do sujeito dentro da possibilidade que ele tem de dispor do seu próprio corpo. A forma como se dará esta declaração de vontade é o consentimento informado ou consentimento livre e esclarecido. Esta forma de prestar consentimento impõe ao médico o dever de informar e esclarecer o sujeito sob pena de, não o fazendo, implicar na ilicitude do procedimento.

O consentimento é requisito básico para a realização dos atos jurídicos. A palavra, segundo De Plácido e Silva²⁶, é derivada do verbo latino *consentire*, que significa “ter o mesmo sentir, estar de acordo, concordar”. No significado jurídico é utilizada na acepção de “manifestação da vontade, séria e definitiva, em virtude da qual a pessoa, concordando com os desejos de outrem, vincula-se a obrigação ou obrigações”. Este significado é muito utilizado no direito das obrigações, principalmente na esfera contratual, como um dos requisitos de validade dos atos jurídicos. A importância do consentimento na realização dos atos jurídicos pode ser sentida pela posição que os vícios do consentimento assumem dentro do estudo dos atos jurídicos, podendo provocar, quando verificada sua ocorrência, desde a anulação até a nulidade ou a inexistência de um ato jurídico.

Ainda segundo De Plácido e Silva²⁷, existe também um sentido geral para a palavra consentimento com o “significado de aprovação, conseqüente de estar a pessoa de acordo com o ato que se vai praticar, o qual não surtirá efeitos legais sem

²⁶ SILVA, De Plácido e. Ob citada, p. 407.

²⁷ *Idem*.

a satisfação prévia dessa exigência.” Ele continua explicando que o consentimento, neste caso, é como uma outorga porque, segundo ele, “semelhante consentimento não somente revela a condição de estar a pessoa de acordo com o ato que se vai praticar: cabendo-lhe autorizar a execução, dando seu consentimento, confere o poder à pessoa, para que o pratique.”

Ambos os significados são pertinentes na análise das relações entre o médico, o pesquisador e o paciente ou pesquisado. O consentimento no sentido contratual ou obrigacional tem relação com a natureza contratual existente na prestação do serviço médico que está, inclusive, submetido ao regime do código de defesa do consumidor por entender tratar-se de uma relação de consumo.

Entretanto, é no sentido de autorização ou de outorga que se fala em consentimento do paciente para submeter-se a determinado tratamento indicado pelo médico ou de participar de uma pesquisa. Autores como Pontes de Miranda entendem que esta autorização não tem natureza negocial²⁸. Ocorre que o sujeito, geralmente leigo nos assuntos da ciência médica, depende dos conhecimentos privilegiados do médico não só sobre a medicina, mas também sobre seu problema específico, provocando uma notória posição de superioridade de um em relação ao outro. Cabe ao paciente, dentro dos limites jurídicos, escolher se quer se submeter ao tratamento sugerido pelo médico ou não.

É neste último sentido que o consentimento assume um papel fundamental como requisito de licitude para qualquer intervenção no corpo humano. As exceções são admitidas apenas em dois casos: quando uma emergência exigir uma intervenção urgente, para resguardar a vida ou integridade física do sujeito

²⁸ MIRANDA, Pontes de. **Tratado de Direito Privado**. Rio de Janeiro: Borsoi, 1972. Tomo 53, p. 437-438.

impossibilitado de prestar consentimento, e se não for possível qualquer pessoa da família suprir a sua falta; ou quando o paciente estiver correndo perigo de vida e negar submeter-se ao tratamento, única forma de salvá-lo. Esta negativa é interpretada como uma forma de suicídio indireto, vedado pelo nosso ordenamento jurídico, que considera a vida como um bem jurídico indisponível.

Decorrente desta “superioridade” do médico, ou ao menos da desigualdade de posições entre ele e o paciente, o consentimento não pode ser, como nos demais negócios jurídicos, um ato em que o sujeito presta sua declaração de vontade aceitando obrigar-se. Se o simples consentimento fosse suficiente para dar licitude ao experimento, a liberdade de decisão, a autonomia da vontade, a inviolabilidade da esfera privada, a vida e a integridade física do sujeito não estariam devidamente resguardadas contra a manipulação da vontade ou qualquer outro tipo de indução ou pressão.

Não seria difícil para o médico influenciar na decisão do sujeito utilizando-se dessa posição privilegiada. Bastaria, como faz um vendedor de automóveis usados, revelar apenas as informações interessantes para fortalecer seu ponto de vista e defender seus interesses, ocultando informações absolutamente relevantes para formação da vontade como, por exemplo, os riscos envolvidos no procedimento, as probabilidades de atingir o resultado esperado, os possíveis efeitos colaterais, as opiniões técnicas divergentes, as estatísticas, a existência de terapias alternativas e etc.

Contudo, diferente do que ocorre nas relações jurídicas que envolvem objetos passíveis de comércio, quando está em jogo a saúde e integridade física do sujeito as limitações jurídicas e éticas exigem mais do que um simples

consentimento. Ele precisa ser livre de qualquer forma de coerção, pressão, sugestão ou indução, como diz Alessandra Bellelli²⁹, “Con riferimento alle attività sperimentali sull'uomo non è sufficiente che il consenso non sia viziato da errore, dolo o violenza, ma è necessario che venga liberamente e spontaneamente prestato in assenza di qualsiasi forma di coercizione, instigazione, pressione o suggestione.”

Logo, além de respeitar os pressupostos de validade de qualquer ato jurídico: sujeito capaz, objeto lícito e forma prescrita ou não defesa em lei, o consentimento informado deve ser livre de todos os vícios do consentimento, ou seja, erro, dolo, coação, simulação ou fraude. Entretanto, por tratar-se de uma forma especial de consentimento, os defeitos deste ato podem decorrer de vícios muito menores do que os que se exigiria para a realização de um negócio jurídico envolvendo bens de valor pecuniário. Os vícios do consentimento informado englobam não só atos comissivos, mas também atos omissivos: deixar de prestar as informações necessárias contamina o ato e vicia o consentimento.

Por exemplo, para admitir-se a anulação por coação de um ato jurídico que envolve bens patrimoniais é necessário que a coação moral tenha sido irresistível e que o bem ameaçado seja de valor igual ou superior ao do bem negociado. Um mero temor reverencial não seria razão suficiente para levar a anulação do ato por coação. Com relação ao consentimento informado, contudo, qualquer tipo de sugestão ou instigação, ainda que por temor reverencial, já é razão suficiente para considerar o consentimento informado como viciado. Qualquer distorção no dever de informar, qualquer manipulação das informações tendente a induzir um consentimento já é suficiente para contaminar o ato.

²⁹ Obra citada p. 55.

Por esta razão é que se exige o consentimento livre e esclarecido, de acordo com a denominação francesa, ou consentimento informado, conforme a anglo-saxônica. A responsabilidade deixa de estar somente sobre os ombros do sujeito e passa a ser dividida com o médico ou cientista. O médico passa a ter o dever jurídico de prestar todas as informações pertinentes, suficientes e necessárias, para que o sujeito possa avaliar tudo que está envolvido no tratamento ou experimento e só então, com conhecimento da situação, formar a convicção do paciente que prestará ou não o seu consentimento de forma consciente.

Para que o sujeito possa formar o consentimento de maneira adequada, ele precisa ser informado dos riscos e dos benefícios decorrentes da intervenção, como explica Gediel³⁰ quando diz que “orientado pela valorização da autonomia individual, o exercício do direito à disposição corporal exige que o sujeito expresse sua vontade sob forma de consentimento, para permitir a ingerência de outrem em seu corpo. O consentimento em todos os atos de disposição corporal deve ser, por isso, livre, como em todo e qualquer negócio jurídico válido, mas deve ser também esclarecido, isto é, consciente dos riscos e benefícios decorrentes da intervenção, daí falar-se em *consentimento informado*.”

Em relação à pesquisa médica, a Resolução CNS 196/96 exige expressamente que se esclareçam os seguintes aspectos:

a) A justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa;

b) os desconfortos e riscos possíveis e os benefícios esperados;

³⁰ Gediel. Obra citada, p. 100.

c) os métodos alternativos existentes;

d) a forma de acompanhamento e assistência, assim como seus responsáveis;

e) a garantia de esclarecimento, antes e durante o curso da pesquisa, sobre a metodologia, informando a possibilidade de inclusão em grupo controle ou placebo;

f) a liberdade do sujeito se recusar a participar ou retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado;

g) a garantia do sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa;

h) as formas de ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa; e

i) as formas de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

A própria definição de consentimento livre e esclarecido também pode ser encontrada na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que o conceitua como “a anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da

pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar.”

A necessidade de obtenção do consentimento já está solidificada internacionalmente desde a Declaração de Nuremberg, em 1946, confirmando-se na Declaração de Helsinque, 1964, no Acordo Internacional sobre Direitos Civis e Políticos da Assembléia Geral da ONU, em 1966, na Declaração de Manila da OMS, em 1981, e na Declaração Universal sobre o Genoma e Direitos Humanos da UNESCO, 1997. No Brasil, está consagrado no Código de Ética Médica, na Lei dos Transplantes e no art. 15 do Novo Código Civil.

Desta forma, o consentimento informado representa uma limitação à atividade do médico ou do pesquisador que, a não ser em casos extremos e definidos na lei, não pode dele prescindir na sua atividade. Em relação as manipulações genéticas, a limitação é muito maior uma vez que consentimento pode influenciar, ao menos potencialmente, na esfera do corpo e da saúde dos futuros descendentes da pessoa submetida ao tratamento ou pesquisa.

5.1 PROTEÇÃO DO SUJEITO INCAPAZ

Quando se fala em manipulação genética de seres humanos, uma das principais questões jurídicas levantadas diz respeito ao consentimento do sujeito. Por esta razão, a própria Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos (UNESCO 1997) reserva uma parte do seu texto, na parte que trata dos “Direitos das pessoas interessadas”, no artigo 5º, b, para expor tal princípio. A Declaração também se preocupou no seu texto em proteger o interesse

dos que não estão em condições de manifestar sua vontade. Diz a Declaração que “Em todos os casos se exigirá o consentimento prévio, livre e informado da pessoa interessada. Se esta não está em condições de manifestá-la, o consentimento ou autorização deve ser obtido de conformidade com o que estipula a lei, levando-se em conta o interesse superior do interessado.”³¹

A falta de condição para manifestar o consentimento a que se refere a Declaração pode ser decorrente de diversos fatores diferentes. Não se trata aqui apenas da incapacidade civil relativa aos menores ou portadores de desenvolvimento mental incompleto, mas de todos os sujeitos que não estão aptos a compreender e prestar o consentimento de forma consciente, inclusive os nascituros, os embriões³², os idosos, os pacientes terminais, que já não possuem discernimento das coisas a sua volta, os pacientes em estado do coma ou qualquer outra situação que se possa imaginar.

Para estes casos a declaração prevê que seja resguardado o sistema de representação legal existente em cada Estado, mas demonstra uma clara necessidade de proteção dos que estão em situação mais frágil.

³¹ Tradução livre do espanhol: “En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarla, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.”

³² Neste sentido, cf MEIRELLES: “O valor da pessoa humana que informa todo o ordenamento estende-se pelo caminho da similitude, a todos os seres humanos, sejam nascidos, ou desenvolvendo-se no útero, ou mantidos em laboratório, e o reconhecimento desse valor dita os limites jurídicos para as atividades biomédicas. A maior ou menor viabilidade em se caracterizarem uns e outros como sujeitos de direitos não implica diversificá-los na vida que representam e na dignidade que lhes é essencial. Reconhecer esse dado significa respeitar o ser humano em si mesmo, durante todo o seu desenvolvimento, para além dele próprio, nos seus semelhantes.” MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **Da pessoa do embrião: diferença e similitude no estatuto jurídico do ser**. Curitiba: 1999, f 316. Tese (Doutorado em Direito) – Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná. P.297.

A Declaração faz mais uma observação importante: deve ser levado em conta o interesse superior do representado. Não basta que o consentimento seja prestado pelo representante legal, ou que o consentimento prestado seja no melhor interesse social. O tratamento ou a pesquisa precisa respeitar o interesse individual do representado, como se ele mesmo estivesse prestando o consentimento.

6 DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

O penúltimo capítulo deste estudo e último dos princípios limitadores da manipulação genética de seres humanos não foi deixado para o final em virtude de ser menos importante que os demais, mas justamente o contrário. Apesar de renegado ao final do estudo é justamente a necessidade de respeito à dignidade da pessoa humana a maior limitação a qualquer intervenção no corpo humano e principalmente em relação às manipulações genéticas, que tratam, senão da mais importante, de uma das mais importantes características distintivas da espécie humana: o seu código genético.

Muitos são os questionamentos levantados a este respeito e alguns autores chegam até a entender, como é o caso de Maria Helena Diniz³³, que o genoma humano é a característica determinante na diferenciação das espécies, ao afirmar que “o uso descontrolado de processos de recombinação genética poderá levar ao fim da humanidade pela destruição do seu genoma (...)”. Tal afirmativa não nos parece razoável uma vez que existem outras características além do genoma que diferenciam a humanidade dos demais seres vivos. Esta idéia parece uma perspectiva neo-malthusiana com uma concepção catastrófica exagerada. Contudo, não há dúvida de que apesar de não ser a única, o genoma é uma das características que distinguem o ser humano das demais espécies e, por isso, é protegido na esfera da dignidade humana.

A concepção de dignidade da pessoa humana nasceu da idéia de que o ser humano possui um valor intrínseco que não permite reduzi-lo a mero objeto de relações jurídicas. Esta idéia foi fortemente influenciada pela doutrina cristã, que

³³ DINIZ, Maria Helena. **O Estado Atual do Biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2001. p. 366.

baseada nos textos bíblicos³⁴, entende que o ser humano foi criado à imagem e semelhança de Deus. Em um momento anterior, no período clássico, a dignidade das pessoas era escalonada de acordo com a posição que ela ocupava na sociedade, permitindo que algumas pessoas fossem consideradas mais dignas e outras menos dignas. Foi na concepção estoíca e cristã, sustentada por Tomás de Aquino que se entendeu que todos os seres humanos são dotados da mesma dignidade.

No Pensamento de Pico della Miranda, a dignidade do homem era fruto da racionalidade, da liberdade e independência na condução de seu próprio destino. No século XVI, Francisco de Vitória afirmou que os índios e os escravos também tinham a mesma dignidade, baseada no direito natural, e não na sua condição de cristão ou não cristão. Nos séculos XVII e XVIII, destacaram-se Samuel Pufendorf e Immanuel Kant, que participaram de um processo de laicização e racionalização da dignidade da pessoa humana, mantendo a igualdade de todos homens em liberdade e dignidade. Principalmente na concepção de Kant, a dignidade humana é fruto de sua racionalidade e de sua capacidade de decidir sobre o próprio destino. Esta racionalidade confere o status de fim em si mesmo e não permite a transformação do ser racional em objeto.

As principais críticas a esta posição relevam que os demais seres vivos têm dignidade em razão da própria vida, e não apenas da racionalidade, exigindo a preservação de todo meio ambiente e de toda espécie de vida no planeta como valor fundamental. O fato é que até hoje a dignidade ocupa um lugar importante na

³⁴ BÍBLIA, V.T. Gênesis. Português. **Bíblia Sagrada**: edição contemporânea de Almeida. São Paulo: Vida, 1999. "Então disse Deus: façamos o homem à nossa imagem, conforme a nossa semelhança; domine ele sobre os peixes do mar, sobre as aves dos céus, sobre os animais domésticos, sobre toda a terra, e sobre todos os répteis que se arrastam sobre a terra. Assim Deus criou o homem à sua imagem, à imagem de Deus os criou; macho e fêmea os criou." (BÍBLIA, V.T. Gênesis, 1:26-27)

filosofia, na política e no direito como um valor fundamental de qualquer ordem democrática, garantindo aos seres humanos o reconhecimento e respeito dos seus direitos tão somente por sua condição humana, independente de qualquer outra situação.

Apesar do reconhecimento da importância da dignidade da pessoa humana, conseguir uma definição completa é uma tarefa árdua. A dificuldade existe porque o conceito sofre diferentes influências de acordo com cada cultura e com as características de determinado tempo, levando ao entendimento de que o conceito é vago, impreciso, ambíguo e poroso.

Sem embargo, algumas características nucleares podem ser retiradas de diferentes concepções do conteúdo da dignidade. A primeira delas reconhece que a dignidade é intrínseca do próprio ser humano, portanto está em uma fase anterior ao direito. Isso significa que o direito não pode criá-la, concedê-la ou retirá-la, mas apenas reconhecê-la, promovê-la ou protegê-la. Esta anterioridade não é concebida de um ponto de vista jusnaturalista, de que tal direito sempre foi reconhecido e que não seria necessária a existência de uma definição jurídica, mas sim, que apesar de um dado prévio ao direito, ela se submete ao papel crucial que ele exerce para sua proteção. Portanto, esta característica reconhece que a dignidade possui um sentido cultural como fruto de diversas gerações diferentes que interagem com o seu sentido preexistente.

Outra característica da dignidade é sua concepção tuitiva, que impõe o respeito necessário à pessoa humana mesmo nas situações em que não se reconheça sua autonomia. Quando, *v.g.*, o sujeito está correndo risco de vida e nega submeter-se ao tratamento capaz de salvá-lo, existe a possibilidade de ação

compulsória do médico, mas é mantida a necessidade de que o tratamento seja realizado com o devido respeito à dignidade da pessoa. Mesmo às pessoas que, por alguma razão, perderam sua capacidade de autodeterminação, é reconhecido o direito de respeito e reconhecimento da dignidade decorrente da sua condição humana.

Esta proteção ocorre no sentido negativo de impedir que sejam praticados atos que atentem contra a dignidade, e no sentido positivo, que visa proporcionar o espaço necessário para o desenvolvimento e expressão da plena personalidade de cada indivíduo. A proteção é exercida contra atos de outros particulares, do Estado, ou da própria pessoa, mesmo que voluntariamente praticados, que atentem contra sua dignidade. Com base nessa premissa, o próprio indivíduo não poderá consentir, dispor livremente ou renunciar sua própria dignidade, mesmo porque além da dignidade da pessoa humana, está protegida a dignidade da humanidade.

Uma terceira característica é a distinção entre dignidade humana, dirigida à humanidade como um todo, e a dignidade da pessoa humana, individualmente considerada. Certo é que mesmo a dignidade da pessoa humana possui um sentido social, de relação intersubjetiva, em virtude do relacionamento com os outros indivíduos. Gonçalves Loureiro³⁵ destaca que nesta visão intersubjetiva a dignidade da pessoa humana implica em uma obrigação de todos em respeitar a pessoa através de direitos e deveres mútuos referentes a pluralidade de bens indispensáveis à expressão do ser humano.

³⁵ Apud. LOUREIRO, João Carlos Gonçalves. O direito a identidade genética do ser humano. **Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra**, 2000. p.263-389.

Ingo Sarlet³⁶, ao citar Dürig, diz que a “dignidade da pessoa humana poderia ser considerada atingida sempre que a pessoa concreta (o indivíduo) fosse rebaixada a objeto, a mero instrumento, tratada como uma coisa, em outras palavras, sempre que a pessoa venha a ser descaracterizada e desconsiderada como sujeito de direitos.” Segundo ele:

“onde não houver respeito pela vida e pela integridade física e moral do ser humano, onde as condições mínimas para uma existência digna não forem asseguradas, onde não houver limitação do poder, enfim, onde a liberdade e a autonomia, a igualdade (em direitos e dignidade) e os direitos fundamentais não forem reconhecidos e minimamente assegurados, não haverá espaço para a dignidade da pessoa humana e esta (a pessoa), por sua vez, poderá não passar de mero objeto de arbitrio e injustiças.”

As manipulações genéticas têm que respeitar a dignidade da pessoa humana e não podem transformar os homens em meros objetos de construção, destruição e manipulação, de acordo com a vontade de alguns indivíduos. Não se pode aceitar, seguindo este raciocínio, que a reprodução humana se compare à compra de uma cozinha modular, onde é possível escolher cada uma das características do bebê, e “montar” uma criança de acordo com o gosto dos “pais” pagando por isso simplesmente como se compra um objeto. É inaceitável que através de manipulações genéticas tente se fazer uma espécie de doping genético para criar super-atletas olímpicos, ou jogadores de qualquer esporte. Ou simplesmente para alterações plásticas ou estéticas. As manipulações genéticas só podem ser aceitas na medida em que se propõe a resolver problemas de saúde, a curar doenças.

³⁶ SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001. p. 58 - 59.

No direito brasileiro a dignidade da pessoa humana foi reconhecida como um direito e garantia fundamental e com o status de princípio fundamental, consoante afirma o art. 1º, III da Constituição de 1988:

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;

(...)

Essa norma confere à dignidade um valor jurídico de referência para toda a ordem jurídica, como um valor fundamental sem, todavia, retirar-lhe o caráter de efetividade. Sarlet³⁷ indica que dentro da concepção amplamente aceita atualmente de que as normas constitucionais se caracterizam como princípios ou como regras, e que a principal diferença entre eles é que a regra é absoluta e o princípio é ponderável, a dignidade assume um aspecto de dupla dimensão, aparecendo tanto como princípio quanto como regra. Apesar dos princípios não serem absolutos e uma dentre suas características ser exatamente a possibilidade de ponderação no caso de conflito com outros princípios, o caráter fundamental da dignidade não permite que ela seja inteiramente afastada ao conflitar com outro princípio.

Esse caráter fundamental da dignidade é sentido principalmente no que se refere aos direitos e garantias fundamentais que têm sua gênese e seus fundamentos no princípio da dignidade da pessoa humana. Logo, o desrespeito aos direitos fundamentais da pessoa humana como o direito à vida, a liberdade, a saúde, a intimidade, a vida privada, enfim, todos ou outros princípios limitadores das manipulações genéticas, é um desrespeito à própria dignidade da pessoa humana.

³⁷ SARLET. Obra citada p. 67-78.

Segundo Norberto Bobbio³⁸, “o problema de fundo dos direitos individuais, hoje em dia, não é tanto o de se encontrar argumentos para justifica-los, que existem muitos – mas sim o de protegê-los; a proteção dos direitos é um problema político e não filosófico.”

Neste ponto é possível concluir que a dignidade da pessoa humana se impõe como uma limitação à possibilidade indiscriminada de manipulação do genoma humano, desde a sua concepção. A transformação do homem em um simples ser biológico manipulável e modificável, transformado em uma coisa, objeto de comércio, e de relações jurídicas contratuais, fere tanto a dignidade da pessoa humana quanto a dignidade humana.

³⁸ Apud. FAGUNDES JR, José Cabral Pereira. Limites da Ciência e o Respeito à Dignidade Humana. In: **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (org.)

7 NECESSIDADE DE REGULAMENTAÇÃO JURÍDICA

Com o objetivo de garantir o respeito aos direitos fundamentais e, principalmente, à dignidade da pessoa humana, a manipulação genética e a experimentação envolvendo seres humanos carecem de um tratamento jurídico adequado.

No Brasil, são muito raros os diplomas normativos que tratam do assunto. Alguns artigos da Lei 8.974/95³⁹, Lei da Biossegurança, determinam que as manipulações genéticas em material humano in vivo só podem ser realizadas no caso de defeitos genéticos. Ainda assim, exige expressamente que sejam respeitados os princípios da beneficência e da autonomia, sem excluir ainda a obediência aos demais princípios éticos⁴⁰.

³⁹ Esta lei não é dedicada exclusivamente à manipulação genética, experimentação e pesquisa com seres humanos. Seu foco principal está nos organismos geneticamente modificados, de uma maneira geral, com maior preocupação em relação às plantas e animais transgênicos (manipulação que insere no DNA de uma espécie, genes de outras espécies). Quanto aos seres humanos, dedicou somente alguns incisos para estabelecer vedações na manipulação genética sem que haja, necessariamente, a inserção de genes de outras espécies.

⁴⁰ Art. 8º, II, III e IV e art. 13, II, ambos da Lei 8.974/95:

Art. 8º É vedado, nas atividades relacionadas a OGM:

(...)

II - a manipulação genética de células germinais humanas;

III - a intervenção em material genético humano in vivo, exceto para o tratamento de defeitos genéticos, respeitando-se princípios éticos, tais como o princípio de autonomia e o princípio de beneficência, e com a aprovação prévia da CTNBio;

IV - a produção, armazenamento ou manipulação de embriões humanos destinados a servir como material biológico disponível;

(...)

Art. 13. Constituem crimes:

(...)

II - a intervenção em material genético humano in vivo, exceto para o tratamento de defeitos genéticos, respeitando-se princípios éticos tais como o princípio de autonomia e o princípio de beneficência, e com a aprovação prévia da CTNBio;

(...)

O Princípio da Beneficência⁴¹, além de limitar a manipulação genética terapêutica, é também uma limitação à manipulação genética experimental porque exige que a manipulação aconteça somente para benefício do ser humano. A experimentação, em razão do desconhecimento do resultado ou das chances de se obter um resultado satisfatório, já encontra neste princípio limitações quase intransponíveis.

O Princípio da Autonomia, também expressamente citado na Lei 8.974/95, traz uma limitação resguardando o sujeito de qualquer ação de um terceiro contra a sua vontade ou sem o seu consentimento, visando não só a proteção da autonomia da vontade, mas também do sujeito que não pode expressar livremente sua vontade, seja pela incapacidade civil, como ocorre com os menores, ou pela impossibilidade, como é o caso do nascituro.

Esta regulamentação jurídica, apesar de ser restrita a poucos artigos, ainda revela uma certa preocupação do legislador em editar normas positivas relativas a esta matéria. Contudo, ainda existe uma grande insuficiência jurídica na esfera da biotecnologia envolvendo seres humanos e, principalmente, no campo da genética. É claro que uma lacuna legal não implica na liberdade absoluta no desenvolvimento de experimentações porque os Princípios Constitucionais e também os regulamentos éticos da medicina impõe limites.

⁴¹ Considera-se aqui o Princípio da beneficência no sentido de promover o bem e evitar o mal, como o descrito por Frankena *in Ética*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981:61-73: "o Princípio da Beneficência não nos diz como distribuir o bem e o mal. Só nos manda promover o primeiro e evitar o segundo. Quando se manifestam exigências conflitantes, o mais que ele pode fazer é aconselhar-nos a conseguir a maior porção possível de bem em relação ao mal...". No mesmo sentido, o Relatório Belmont *cf* **The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects**. Washington: DHEW Publications (OS) 78-0012, 1978 inclui a Não-Maleficência como parte da Beneficência, estabelecendo que duas regras gerais podem ser formuladas como expressões complementares de uma ação benéfica: a) não causar o mal e b) maximizar os benefícios possíveis e minimizar os danos possíveis. O mesmo conceito é adotado pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que requer a "ponderação entre os riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos."

Entretanto, os Princípios Constitucionais, principalmente no tocante aos direitos fundamentais, não são formados por conceitos objetivos, absolutos e fechados. Esta variabilidade na interpretação e no alcance dos conceitos constitucionais, juntamente com a falta de legislação específica, culmina com uma lacuna no ordenamento que precisa ser solucionada.

A Constituição brasileira de 1988 estabelece que a liberdade e a legalidade⁴² fazem parte dos direitos e garantias fundamentais. Portanto a inexistência de uma regulamentação legal que estabeleça de forma clara e objetiva o que é permitido, o que é proibido, quais os limites, os cuidados e quais os princípios que devem ser observados, deixa as vedações para o controverso campo do conflito entre princípios.

Contudo, os problemas com o ordenamento jurídico são mais profundos do que a mera falta de legislação positiva específica. Eles também dizem respeito aos próprios fundamentos do Direito Privado utilizados na busca de soluções para os conflitos que envolvem o Biodireito, como sugere Gediel⁴³:

“Sempre que se apresentam conflitos de interesses entre os titulares dos organismos pesquisados, os detentores do conhecimento aplicado e os proprietários do capital exigido para tornar possível a pesquisa, as bases teóricas para o tratamento desses conflitos têm sido buscadas no Direito Privado Clássico, cujo núcleo se constituiu, precipuamente, para regular relações entre sujeitos a respeito de coisas com valor econômico.” (GEDIEL, 2000)

⁴² O princípio da legalidade, disposto dentre os direitos e garantias fundamentais, no artigo 5º, inciso II da Constituição de 88, diz que: “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;” No Direito Civil isso significa que tudo que não é proibido é permitido. Este princípio, como todos os outros, não é absoluto e encontra limitação nos princípios e nos demais direitos e garantias fundamentais que, sempre que estiverem em conflito, precisam ser ponderados. Em último caso, o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana é sempre um limitador de qualquer ação, mesmo que inexista lei expressamente proibindo alguma atitude.

⁴³ GEDIEL. J. Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos: revisitação crítica dos instrumentos jurídicos. **Limite: A Ética e o Debate Jurídico sobre Acesso e Uso do Genoma Humano**. Rio de Janeiro:Fiocruz, 2000.

O reconhecimento deste problema por parte dos juristas, começou a aparecer com as recentes declarações como, por exemplo, a Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos⁴⁴, que observa o problema contemplando, ao mesmo tempo, interesses individuais e coletivos.

Os debates doutrinários se estabelecem no sentido de uma reconstrução teórica e instrumental para estabelecer limites à autonomia corporal, revitalizar as formas da contratualidade moderna e reconhecer a pluralidade das fontes dos instrumentos jurídicos, partindo sempre da noção jurídica de dignidade da pessoa humana. Todavia, estes debates ainda não chegaram ao ponto de constituir um novo modelo jurídico capaz de regular as novas relações existentes em decorrência da revolução somatoplástica, apenas sugerindo uma revisão profunda nos princípios que regem o Direito. A aplicação destes novos paradigmas jurídicos depende ainda das opções éticas e políticas que serão tomadas pela sociedade frente à direção em que caminha a ciência.

⁴⁴ Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos, UNESCO, 1997.

CONCLUSÃO

Em que pese a carência de normas jurídicas regulamentando a questão e a ineficiência dos modelos jurídicos do século XIX na aplicação às novas relações jurídicas envolvendo seres humanos surgidas principalmente no final do século XX, existem limites à atuação do homem sobre seu corpo, sua saúde e seu genoma. Tais limitações vão desde as exigências aplicadas normalmente à pesquisa com seres humanos até as limitações específicas que levam em conta as peculiaridades das manipulações genéticas.

Fundamentada na dignidade da pessoa humana, a proteção constitucional à saúde individual impede que sejam realizadas experiências ou tratamentos com seres humanos com o objetivo único de proteção da saúde coletiva. Mesmo a vacinação obrigatória, se analisada com mais cuidado, está sujeita a um duplo limite: a legalidade e o benefício direto à saúde individual.

Nem a autonomia da vontade, que em uma perspectiva liberal permitiria a disposição ilimitada sobre o próprio corpo, escapa da limitação advinda da dignidade da pessoa humana e da responsabilidade social. No campo das manipulações genéticas ela está limitada pela indisponibilidade dos direitos fundamentais à vida, à integridade física e à saúde.

No mesmo sentido da Constituição de 1988, que discorda da qualquer possibilidade de tratar o corpo humano como objeto de comércio e vincula as intervenções a uma finalidade social, o Novo Código Civil de 2002 estabelece que a disposição sobre o próprio corpo, em caso de possibilidade de diminuição

permanente da integridade física, só é aceita quando houver necessidade médica. A finalidade do procedimento também é uma preocupação, tanto da Constituição quanto da lei. A finalidade precisa ter uma vinculação com o interesse público e social, sem o qual não se pode aceitar a disposição sobre o corpo e deve respeitar ainda os bons costumes.

As intervenções compulsórias são também vedadas pelo novo Código que agora traz disposição expressa no mesmo sentido da jurisprudência do Supremo Tribunal Federal, prevendo apenas que as conseqüências processuais da recusa da produção de prova deverão ser suportadas pelo sujeito, reforçando o entendimento da necessidade do consentimento para a realização das intervenções.

O consentimento, nos atos de disposição sobre o corpo, assume dois sentidos diferentes. O primeiro significado diz respeito à concordância, livre de qualquer vício, em assumir uma obrigação que é referente ao contrato médico de prestação de serviços. É o consentimento necessário para a realização de qualquer ato jurídico. Contudo, existe um segundo sentido com o significado de outorga, concordância, autorização para que alguém faça uma intervenção em seu corpo. Neste caso não se está assumindo uma obrigação, mas é um ato de submissão às habilidades técnicas do médico. É uma permissão para que o médico pratique determinado ato. Por isso a exigência adicional de que este consentimento seja informado.

A informação é o dever do médico ou cientista de esclarecer todos os riscos inerentes a intervenção ou manipulação, a justificativa, os métodos e toda informação que seja relevante e necessária para a formação do consentimento. É

ato de responsabilidade do médico e deve ser rigorosamente cumprido sob pena de nulidade do consentimento e ilicitude do ato.

Este consentimento esclarecido só pode ser dispensado em casos excepcionais em que o paciente recusa submeter-se a tratamento sem o qual não sobreviverá e no caso de uma emergência em que a vida esteja em risco e não exista possibilidade de se esperar para tomar o consentimento.

As manipulações genéticas, assim como as demais atividades envolvendo seres humanos encontram, no respeito à dignidade da pessoa humana, um fundamento que baseia todas estas limitações. O princípio é considerado pela Constituição brasileira como uma norma fundamental do próprio Estado Democrático de Direito, ou seja, no qual se baseiam ou fundamentam diversos outros princípios, principalmente os direitos da personalidade e os demais direitos e garantias fundamentais.

Influenciado pelo pensamento estóico-cristão, que entendia a dignidade como fruto da semelhança com o divino, a dignidade da pessoa humana não é fruto de uma posição social, seja cargo, riquezas, ou qualquer outro valor que permita considerar algumas pessoas mais dignas e outras menos dignas. Também não depende exclusivamente da autonomia do sujeito, uma vez que mesmo as pessoas que não possuem autonomia, nem capacidade, até mesmo porque ainda não nasceram com vida, como os nascituros e os embriões conservados em laboratório, possuem também dignidade de pessoa humana. Da mesma forma, o princípio não está também diretamente vinculado unicamente à racionalidade, como na idéia kantiana.

A dignidade da pessoa humana é fruto de sua própria condição de ser humano, não depende de nenhum outro fator interno ou externo. Ela resguarda as condições mínimas para assegurar uma existência digna e pode ser oposta contra ações do Estado, de outros particulares e, até mesmo da própria pessoa, uma vez que não há como renunciar a dignidade. Esta impossibilidade de renúncia justifica a limitação da disposição sobre o próprio corpo e da autonomia da vontade.

A dignidade pessoa humana não permite a redução do ser humano a um simples objeto de relações jurídicas. O corpo humano ou suas partes não podem ser comercializados nem é aceitável o exercício de um controle sobre a formação e o conteúdo do genoma para a “fabricação” de seres humanos.

Logo, a única hipótese que a dignidade da pessoa humana permite que se utilize o recurso da manipulação genética é para corrigir defeitos genéticos causadores de problemas de saúde e doenças congênitas. Principalmente em função da transmissibilidade das manipulações para futuras gerações, é inadmissível a sua utilização para modificações esculturais do corpo como são feitas em cirurgias plásticas, e outras que só através da manipulação seriam possíveis, v.g. como a escolha da cor dos olhos, da pele, do cabelo e etc.

Esta é a mais severa de todas as limitações principalmente pela sua indisponibilidade. Não há como se permitir, mesmo que de acordo com a vontade do sujeito, que os valores maiores do ser humano possam ser desrespeitados em nome de interesses individuais desvinculados de necessidade médica e contrários à finalidade social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL Neto, Francisco dos Santos. A autonomia privada como princípio fundamental da ordem jurídica. Perspectivas estrutural e funcional. **Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Ferrer-Correia**. Coimbra, 1989, V II.

BARBOSA, Heloisa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Bioética**. V. 8, n. 2. p. 209-216. jul./dez. 2000.

BARCELLONA, Pietro. **El individualismo propietario**. Madrid: Trotta, 1996. p. 1 - 50.

BAÚ, Marilise Kostelnaki. Capacidade Jurídica e consentimento informado. **Bioética**. V. 8, n. 2. p. 285-298. jul./dez. 2000.

BELLELLI, Alessandra. **Aspetti Civilistici della Sperimentazione Umana**. Padova: CEDAM, 1983

BENFICA, Francisco S. A autonomia dos doentes e o ordenamento jurídico. **Opinio Jure**. Canoas, n. 5, p. 4 – 9, jan./jun. 1996.

BÍBLIA, V.T. Português. **Bíblia Sagrada**: edição contemporânea de Almeida. São Paulo: Vida, 1999.

BUEY, Francisco Fernandez. Sobre tecnociencia y Bioética: los árboles del paraíso – parte II. **Bioética**. V. 8, n. 2. p. 187-204. jul./dez. 2000.

CHABERT-PELTAT, Catherine. e BENSOUSSAN, Alain. **Les biotechnologies l'éthique biomédicale et le droit**. Paris: Hermès, 1995. p. 67-84 e 191-209.

CORRÊA, Adriana Espíndola. **Consentimento do paciente e dever de informar do médico: os limites da autonomia corporal**. Curitiba, 2002. 251 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná.

COSTA, Judith Martins. A universidade e a construção do Biodireito. **Bioética**. V. 8, n. 2. p. 229-247. jul./dez. 2000.

_____. Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do biodireito. **Revista trimestral de direito civil**, Rio de Janeiro, v.3, p. 59-79, jul./set. 2000.

DINIZ, Maria Helena. **O Estado Atual do Biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2001. p. 342-541.

FRANKENA, W. K. **Ética**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981:61-73

GEDIEL, José Antônio Peres. **Os Transplantes de Órgãos e a Invenção Moderna do Corpo**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2000.

GERARD, Jasper. Cientista vencedor do Nobel teme uso inadequado da genética e critica governos. **Jornal da Ciência e-mail**, terça-feira, 22 de outubro de 2002. Disponível em <<http://www.jornaldaciencia.org.br/imprimir.jsp?id=5533>> Acesso em 22/jun/2002.

GOLDRIM, J. **Princípio da Beneficência**. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/benefic.htm>> Acesso em 27 ago 02.

MAINETTI, José A. **Bioética fundamental. La crisis bio-ética**. Disponível em <<http://www.bioetica.org/44.htm>> Acesso em 27 ago 02.

_____. **Fenomenología de la intercorporiedad**. Cuadernos de Bioética. Disponível em <<http://www.bioetica.org>> Acesso em 27 ago 02.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **Da pessoa do embrião: diferença e similitude no estatuto jurídico do ser**. Curitiba: 1999, f 316. Tese (Doutorado em Direito) – Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná.

MIRANDA, Pontes de. **Tratado de Direito Privado**. T 53. Rio de Janeiro: Borsoi, 1972.

OLIVEIRA, Ubirajara Mach de. Princípios Informadores do Sistema de Direito Privado: a Autonomia da Vontade e a Boa-fé Objetiva. **Ajuris**. n 24, v 71. nov/1997.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (org.). **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: RT, 2001.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SCHELP, Diogo. Até onde prolongar a vida. **Veja**. São Paulo: 4/set/2002.

SILVA, De Plácido e. **Vocabulário Jurídico**. São Paulo: Forense, 1973.

SILVA, Reinaldo Pereira. Reflexões ecológico-jurídicas sobre o Biodireito. **Bioética**. V. 8, n. 2. p. 241-266. jul./dez. 2000.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos da Personalidade e sua Tutela**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993.

SZTAJN, Rachel. Consentimento Infomado e o Projeto de Código Civil. **Revista de Direito Mercantil, industrial, econômico e financeiro**. São Paulo, v 109, p. 93-97, jan./mar. 1998.

VILLELA, R, dir. ed. **Cuadernos de Bioética año 1 – nº 0**. Buenos Aires: Ad-Hoc,

XAVIER, Elton Dias. A Bioética e o conceito de pessoa: a re-significação jurídica do ser enquanto pessoa. **Bioética**. V. 8, n. 2. p. 217-228. jul./dez. 2000.