

DIÁLOGOS ENTRE BIOÉTICA E BIODIREITO: A POSSIBILIDADE JURÍDICA DO INSTITUTO DO *DESIGNER BABY*

Carlos Eduardo Marques Gonçalves¹

Igor Alves Noberto Soares²

Resumo: A presente pesquisa tem como foco apontar os limites éticos e jurídicos para a efetiva aplicação do instituto *Designer Baby* (Bebê Projetado) na remoção de genes associados a doenças hereditárias, pautando-se de acordo o princípio da saúde, presente no artigo 6º da atual Constituição da República. Sua relevância se dá através da obsolescência da Lei de Biossegurança (Lei número 11.105/2005), na qual esta também regulamenta o uso de sementes transgênicas da agricultura, onde esta traz a proibição da engenharia genética em genoma humano, todavia já houve casos no Brasil. A referida Lei de Biossegurança já foi julgada por uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI 3510), na qual o Ministro Gilmar Mendes demonstra que a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), não supre a necessidade de regulamentação. Nesse sentido se faz jus a criação de uma Lei específica e um comitê de ética, destinado a pesquisas e o uso para a engenharia genética com o genoma humano.

Palavras-Chave: Biodireito. Designer Baby. Possibilidade.

1. INTRODUÇÃO

Este artigo tem como tema “Diálogos entre Bioética e Biodireito: A efetividade do instituto do *Designer baby*” e se desenvolveu ao analisar o artigo 226, §7º, da Constituição da República de 1988, onde traz menção sobre a obrigação de o Estado proporcionar recursos científicos para que seja livre o planejamento familiar, trazendo também no artigo 6º como um direito social a saúde, levantando o seguinte questionamento: quais são os principais desafios bioéticos e jurídicos na implementação do instituto do *Designer Baby* com o propósito de remover genes

¹ Graduando no curso de Direito da Faculdade Santo Agostinho de Sete Lagoas

² Orientador.

associados a doenças hereditárias ?

A atual Constituição da República de 1988, traz como um direito social, a saúde, e deixa o livre planejamento familiar, destinando ao Estado de proporcionar recursos científicos para a efetividade desse direito, sendo um destes as técnicas de reprodução assistida. Nesse contexto, as técnicas de reprodução assistida, como a fertilização in vitro e outras intervenções genéticas, representam avanços importantes na realização do direito ao planejamento familiar, podendo usa-las para remover os genes associados a doenças hereditárias, promovendo o bem-estar.

Um pilar da Bioética é o princípio da justiça, que visa a distribuição equitativa dos recursos médicos, podendo ser um problema ao se tratar da engenharia genética, pois, por serem procedimentos muito custosos, levanta a questão da acessibilidade e equidade. Se apenas indivíduos ou famílias com altos recursos financeiros puderem arcar com os custos desses procedimentos, a prática pode agravar ainda mais o contexto das desigualdades sociais existentes, criando uma divisão entre aqueles que têm acesso às tecnologias de ponta e aqueles que não têm. Isso pode levar a uma sociedade onde as vantagens genéticas se tornam um privilégio de poucos, colocando em risco os princípios da justiça e da dignidade humana.

A Lei de Biossegurança (Lei número 11.105/2005), traz outro empecilho para a engenharia genética em genoma humano, onde traz a proibição em seu texto da manipulação genética de células germinativas humanas.

Fato é que ambas narrativas podem corroborar para argumentações favoráveis ou contrárias, ficando à mercê do Estado para que haja uma distribuição equitativa e da sociedade para que se estabeleça um consenso ético sobre a prática.

A partir da problematização da pesquisa trazida, levanta-se como hipótese: a criação de um comitê que regule e fiscalize as práticas e uma lei que trate especificamente da engenharia genética em genoma humano para que seja autorizado a manipulação genética, com o intuito de remover os genes associados a doenças hereditárias, sendo vedado o uso para se escolher as características físicas.

O objetivo principal da presente pesquisa é apontar os limites éticos e jurídicos para se vislumbrar a efetividade e aplicação do instituto *Designer Baby* na remoção de genes associados a doenças hereditárias. Os objetivos específicos estão relacionados a propor uma alteração na Lei de Biossegurança, referentes aos artigos que trazem a proibição e a pena para a utilização da engenharia genética em genoma humano; ou propor a revogação destes, fazendo jus a criação de uma legislação

especifica sobre a manipulação de células germinativas humanas; apresentar um viés de se utilizar o instituto do *Designer Baby*, para a remoção de genes associados a doenças hereditárias; avaliar as implicações éticas a respeito da remoção de genes associados a doenças, a luz dos princípios da Bioética e Biodireito.

A presente pesquisa tem importância ao analisar o avanço da tecnologia, a possibilidade de se utilizar da engenharia genética para se modificar os genes humanos com o propósito de se prevenir doenças hereditárias já é uma realidade, o que pode ser fundamentada com princípios constitucionais e devido a obsolescência da referida Lei de Biossegurança. Além disso, diante da legislação atinente às regras de biossegurança, vê-se a necessidade de trazer previsibilidade de clareza às regras sobre a possibilidade de utilização das técnicas de *Designer Baby*, afim de perquirir a legitimidade e a legalidade dos atos típicos de procedimentos genéticos.

A presente pesquisa se deu através de estudos com a Constituição da República de 1988, colocando-se em destaque os artigos 6º, que traz como um direito social a saúde e o artigo 226, §7º que deixa livre o planejamento familiar, devendo o Estado proporcionar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito. Portanto, o marco teórico é multidisciplinar, com base nos contributos sobre os aspectos éticos acerca da autonomia da vontade e da justiça em sua distribuição, presentes na Bioética. Portanto, a regulamentação do instituto *Designer Baby* precisa ser compreendida quando das questões envolvidas a escolha de características físicas, garantindo que a intervenção genética seja usada de maneira responsável e em benefício à saúde e do bem-estar dos indivíduos, podendo estabelecer a necessidade de um aconselhamento ético e médico antes do procedimento aos pais.

Analizando a lacuna deixada no ordenamento jurídico, devido à ausência de legislação específica relacionada a engenharia genética com o genoma humano, faz-se necessário a utilização do método hipotético-dedutivo. Trata-se, portanto, de pesquisa exploratória, de natureza qualitativa, baseado em revisão bibliográfica e documental.

2. NOÇÕES E CONCEITOS DA ENGENHARIA GENÉTICA

O presente capítulo tem como objetivo trazer as noções e conceitos introdutórios a respeito da engenharia genética e sobre sua regulamentação no ordenamento jurídico brasileiro, pautando-se através das técnicas de reprodução

assistida e no instituto “*Designer Baby*” (Bebê Projetado), utilizando-se de revisões bibliográficas e leis.

2.1 Técnica De Reprodução Assistida (DGPI)

Primeiramente, a engenharia genética é um campo que revolucionou a biotecnologia e a medicina, através da edição dos genomas, tornou se possível a alteração das capacidades dos indivíduos de cada espécie, buscando o seu aprimoramento (CANDEIAS, 1991, p. 3).

Vale salientar que através da manipulação do genoma humano (material genético que contém todas as informações hereditárias, formado por 23 cromossomos) a área da saúde teve um grande desenvolvimento, pois doenças que eram fatais, começaram a serem tratadas.

Com técnicas de reprodução assistida (RA) que tem como finalidade o auxílio no processo de procriação, que possibilitam a manipulação genética, como a inseminação artificial (introdução dos espermatozoides na cavidade uterina através de cateter) e a fertilização in vitro (procedimento realizado fora do organismo vivo), tornou se possível a escolha do sexo, das características físicas, entre outros, coisas que antigamente não passavam de filmes de ficção científica.

O diagnóstico genético pré-implantacional ou DGPI tem uma grande relevância quando se fala de edição genética, pois

“[...]é uma técnica derivada dos procedimentos de reprodução humana assistida (RHA). É realizado em embriões obtidos pela técnica de fertilização in vitro antes de sua implantação no útero, permitindo o diagnóstico de um grande número de doenças genéticas nestes embriões. (MENDES; COSTA, 2013, p. 374).

O procedimento de um DGPI se dá através da remoção de células do embrião em estado inicial e passam a ser analisadas geneticamente para determinar se há anomalias cromossômicas ou genéticas, reduzindo assim o risco de aborto espontâneo ou de ter um filho com uma doença genética hereditária, contudo, tal procedimento é muito custoso, por envolver o procedimento de fertilização *in vitro*, além dos custos associados à análise genética dos embriões, o que traz uma disparidade, pois nem todos tem a condição de custear, havendo uma desigualdade social.

Vale salientar a importância do uso da DGPI na engenharia genética, pois através do diagnóstico é possível selecionar os genes associados a doenças e removê-los, criando assim um indivíduo geneticamente modificado, no entanto, essa questão, levanta várias questões éticas, especialmente relacionadas à seleção de embriões com base em características genéticas desejáveis, como sexo e características físicas, e também questões legais sobre a autonomia dos pais de tomar decisões reprodutivas e o potencial impacto no bem-estar do futuro filho, bem como o uso do genoma humano, sendo regulamentada pela Lei de Biossegurança (Lei número 11.105/2005).

2.2 Os ditames da Lei n. 11.105/2005

Com o grande avanço da biotecnologia na área da medicina e devido ao contexto histórico após a segunda Guerra Mundial (1939 - 1945), na Alemanha Nazista, onde passou a existir a concepção de raças superiores, fez-se necessário a criação de uma lei que regulamentasse as normas de segurança do uso da engenharia genética.

O ordenamento jurídico brasileiro atualmente possui como norma regulamentadora para as questões éticas envolvendo a manipulação genética, a Lei número 11.105/2005, conhecida como Lei de Biossegurança, onde em seu presente texto vem trazendo os conceitos e suas considerações a respeito de questões que envolvem a engenharia genética, que possui como definição “atividade de produção e manipulação de moléculas de ácido desoxirribonucleico (ADN) ácido ribonucleico (ARN) recombinante”, autorizando o uso das células-tronco embrionárias de embriões humanos para fins de pesquisa e terapia, desde que sejam atendidas as especificações contidas no artigo 5º da presente Lei.

Art. 5º É permitida, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro* e não utilizados no respectivo procedimento, atendidas as seguintes condições:

I – sejam embriões inviáveis; ou

II – sejam embriões congelados há 3 (três) anos ou mais, na data da publicação desta Lei, ou que, já congelados na data da publicação desta Lei, depois de completarem 3 (três) anos, contados a partir da data de congelamento.

§ 1º Em qualquer caso, é necessário o consentimento dos genitores.

§ 2º Instituições de pesquisa e serviços de saúde que realizem pesquisa ou terapia com células-tronco embrionárias humanas deverão submeter seus projetos à apreciação e aprovação dos respectivos comitês de ética em pesquisa. § 3º É vedada a comercialização do material biológico a que se refere este artigo e sua prática implica o crime tipificado no art. 15 da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997.” (BRASIL, 2005)

Vale destacar que no artigo 6º da presente lei, traz a expressa proibição do uso da engenharia genética em organismos vivos ou a utilização *in vitro* contendo de forma natural ou recombinante de células humanas.

Art. 6º Fica proibido:

II – engenharia genética em organismo vivo ou o manejo **in vitro** de ADN/ARN natural ou recombinante, realizado em desacordo com as normas previstas nesta Lei;

III – engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano e embrião humano;

IV – clonagem humana; (BRASIL, 2005)

Pode se notar uma clara preocupação com as consequências futuras de se criar um indivíduo geneticamente modificado, a incógnita que acarretaria na sociedade, o professor e geneticista Bernardo Beiguelman, demonstra em um de seus artigos o seu receio com a manipulação genética com objetivos de melhoramento genético.

Estamos sendo empurrados em direção a uma civilização eugênica, preocupada com a tecnologia necessária para a manipulação de nosso genoma, visando ao melhoramento genético, e na qual se aceita que não somos mais do que o nosso genótipo (BEIGUELMAN, 1990, p. 68).

Colocando se em questão a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) número 2.320/2022, onde traz a regulamentação das técnicas de Reprodução Assistida (RA), sendo usado de maneira muito comum na sociedade atual para casais heteroafetivos com problemas de fertilidade, homoafetivos, mulheres que pretendem ter a gravidez em um momento futuro. Com o uso dessas técnicas de Reprodução Assistida, a Resolução CFM número 2.320/2022 traz a expressa proibição de usa-las com a intenção de se escolher o sexo do bebê, havendo a possibilidade para que seja no caso de prevenção de doenças.

5. As técnicas de RA não podem ser aplicadas com a intenção de selecionar o sexo (presença ou ausência de cromossomo Y) ou qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto para evitar doenças no possível

descendente (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2022).

A presente Resolução CFM número 2.320/2022 entra em desavença com a Lei de Biossegurança, sendo autorizada a possibilidade de aplicação da Reprodução Assistida para o uso de um Diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) para que seja possível a seleção de genes associados a doenças, um instituto da engenharia genética que já foi feito em alguns Países, sendo o Brasil um destes que é o “*Savior Sibling*” ou irmão salvador em português, que é um indivíduo geneticamente modificado sem a doença de seu irmão mais velho, sendo compatível para a realização de transfusão de órgãos e medula óssea através de células-tronco.

1. As técnicas de RA podem ser aplicadas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças...”
2. As técnicas de RA também podem ser utilizadas para tipagem do Antígeno Leucocitário Humano (HLA) do embrião, no intuito de selecionar embriões HLA-compatíveis com algum irmão já afetado pela doença e cujo tratamento efetivo seja o transplante de células-tronco, de acordo com a legislação vigente. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2022).

No Brasil em 2012 nasceu uma criança geneticamente modificada para salvar sua irmã, sendo compatível para os transplantes e transfusões e não possuindo os genes associados a doença, sendo assim, havendo uma incongruência com a Lei de Biossegurança. Pode-se destacar o instituto “*Designer baby*” (Bebê projetado) por mais que haja muitas discussões no ramo da bioética e do biodireito, por você selecionar os genes, podendo escolher as características físicas e fisiológicas, é possível assim como no caso do *Savior Sibling* haver a modificação genética para se remover os genes associados a doenças hereditárias.

2.3 O instituto do *Designer Baby*

O termo “*Designer Baby*” é um instituto da engenharia genética que tem como finalidade a escolha de certos genes, para a criação de um bebê projetado com as características físicas e fisiológicas escolhidas pelos pais, o que é muito mal visto pela sociedade, Bernardo Beiguelman (1990), demonstra a evolução e sua amargura com o efeito da engenharia genética em seres humanos e a concepção de raças superiores e inferiores na Alemanha nazista, o que levava a um ideal eugenista.

Contudo, quando se faz uma revisão sobre o efeito da genética sobre os seres humanos, a sua história nos mostra uma coleção de perversidades incontáveis, que culminaram, num passado recente, com o assassinato sistemático de milhões de homens, mulheres e crianças inocentes (...). A ascensão do nazismo na década de 30 foi acolhida com enorme entusiasmo pelos geneticistas alemães, porque a ideologia nazista, ao estabelecer que as diferenças entre os seres humanos têm base biológica, que há seres superiores e inferiores, e que não deve haver igualdade jurídica entre os superiores e os inferiores, vinha ao encontro das ideias dos geneticistas de então.” (BEIGUELMAN, 1990, p. 61 e 62)

Um grande exemplo de um possível futuro diatópico com o uso cotidiano do *Designer Baby* é o filme de 1997, *Gattaca - A Experiência Genética*, onde passou a ser comum na sociedade, indivíduos geneticamente modificados, sendo o preconceito existente é o geneísmo, o ato de discriminar alguém que não teve suas características físicas e fisiológicas escolhidas, parafraseando as ideias nazistas de se existir raças superiores e inferiores.

Michael J. Sandel em seu livro *Contra a Perfeição* (2013), levanta várias questões éticas envolvendo a edição genética, como a igualdade, o preconceito e a discriminação, que pode ocorrer por não ser um indivíduo geneticamente modificado ou selecionando o sexo, onde poderá existir um padrão dos pais aos escolher as características dos filhos.

Se considerarmos censurável a seleção de sexo por meio da testagem de espermatozoides, então deve ser por motivos que vão além do debate em relação ao estatuto moral do embrião. Um desses motivos é que a seleção do sexo é um instrumento de discriminação sexual, tipicamente contra meninas, como ilustram as assustadoras desproporções entre os sexos na Índia e na China.” (SANDEL, 2013, p. 34)

Ao se falar de engenharia genética quando se trata da manipulação do genoma humana, não tem como não mencionar as questões históricas que envolvem esse núcleo, os ideais nazistas que tinham como concepção uma eugenia baseada no autoritarismo, diferenciado a da eugenia liberal:

Como mesmo a concepção liberal da eugenia gera receios, alguns pensadores distinguem entre intervenção genética terapêutica e intervenção genética para melhoramento. A primeira evita fatores indesejáveis, tais como doenças e deficiências, ou seja, permite que o indivíduo se aproxime do nível de desempenho orgânico considerado normal; ao passo que a segunda favorece fatores desejáveis, tais como aumento da capacidade cognitiva, muscular ou perceptiva, isto é, procura fazer com que o indivíduo disponha de capacidade que ultrapasse o nível considerado normal (FRIAS, 2013, p.

106-107).

A intervenção genética terapêutica pode ser realizada através dos procedimentos feitos no *Designer Baby*, usando a técnica de reprodução assistida do diagnóstico genético pré-implantacional, é possível selecionar os genes que estejam associados a doenças hereditárias e removê-los, o que levanta questões éticas que estão presente na Bioética e no Biodireito, podendo destacar-se o princípio da justiça, que visa garantir a distribuição de maneira justa e igualitária dos recursos e tratamentos científicos, o que na pratica não ocorre de tal maneira, beneficiando aqueles que possuem mais condições financeiras, o que levaria a uma desigualdade social, onde o preconceito e a disseminação do ódio na sociedade estaria presente, referenciando os fatos do filme *Gattaca*.

3. CONFLITOS ÉTICOS E LEGAIS

Este capítulo abordará as preocupações éticas em torno da eugenia e da discriminação genética até os debates legais sobre o direito reprodutivo e a autonomia dos pais. O presente capítulo se aprofundará nas tensões que permeiam o panorama dos conflitos éticos e legais sobre o *Designer Baby*.

3.1 As implicações éticas e legais

As discussões sobre o que a ética, começam na Grécia antiga (2.000 a.C. – 168 a.C.), com o termo “*ethos*”, na qual se possuía duas variantes “*êthos*” (referente ao caráter, habito, natureza, índole e costume) e “*éthos*” (referente a morada, habitat, toca, refúgio e estabulo), trazendo assim a sua origem. A palavra “moral”, por sua vez, deriva da tradução latina de “*éthos*”, transformando-se em “*moris*”. Em linhas gerais, ética e moral são bastante similares, com a moral representando um conjunto de normas de conduta, costumes e hábitos de uma determinada comunidade, enquanto a ética busca fundamentar racionalmente essa concepção.

Devido tamanha atrocidade após a Segunda Guerra Mundial, em 1947 foi instituído o Código de Nuremberg, com a finalidade de julgar as barbaridades cometidas pelos nazistas, no contexto de se realizar experiencias com seres humanos. Pode se dizer que com o Código de Nuremberg, se deu início ao estudo

da Bioética, área que rege os princípios éticos da vida, quando colocada em “risco” pela medicina.

Por sua vez Christian de Paul de Barchifontaine (2010), fala que a Bioética,

ética da vida, é um espaço de diálogo transprofissional, transdisciplinar e transcultural na área da saúde e da vida, um grito pelo resgate da dignidade da pessoa humana, dando ênfase na qualidade de vida: proteção à vida humana e seu ambiente, através do desenvolvimento da tolerância e da solidariedade. Não é ética “pré-fabricada”, mas um processo. (BARCHIFONTAINE, 2010, p. 53)

A bioética é fundamentada nos quatro princípios do Relatório de Belmont, de 1978, sendo eles: Princípio da Autonomia (consentimento informado e o respeito às decisões); Princípio da Beneficência (obrigação de agir no melhor interesse do paciente, buscando o benefício máximo e evitando causar danos); Princípio da Não-maleficência (evitar ou minimizar o dano, tanto físico quanto emocional, durante o tratamento) e Princípio da Justiça (equidade na distribuição de recursos médicos e na tomada de decisões, levando em consideração os princípios de igualdade e imparcialidade).

Com o ramo da biotecnologia avançando cada vez mais, no uso de pesquisas de reprodução humana, fez-se necessário a intervenção do direito para que se regulasse as condutas dos pesquisadores e cientistas. Julia Picinato Medeiros de Araújo e Carlos Henrique Medeiros de Araújo, em seu artigo “Biodireito e legislação na reprodução assistida” (2018), conceituam a origem e a fundamentação do biodireito como

Com o aumento das pesquisas e da ânsia por mais tecnologias, a comunidade científica sentiu a necessidade de criar normas para limitar os conceitos éticos que poderiam ser aplicados nas pesquisas e nos tratamentos em seres humanos.

O biodireito entra como normatização dessas condutas pois determina um conjunto de normas voltadas às condutas desses profissionais, impondo regras a serem observadas.

A maior fonte do biodireito é a Constituição Federal de 1988, que tem como inspiração as discussões da bioética e seus princípios. Começa a normatização temos como fundamento primordial o respeito pela dignidade da pessoa, direito à vida, proibição a qualquer tipo de comercialização de partes do corpo para fins de transplantes, preservação da integridade física e por fim do patrimônio genético. (ARAUJO; ARAUJO, 2018, p. 220)

Tanto a bioética como o biodireito possuem um papel fundamental para a efetividade e regulamentação da engenharia genética, principalmente ao se tratar

de vidas humanas. Ao falarmos do *Designer Baby*, várias questões éticas são levantadas, por permitir a alteração dos genes durante a fertilização *in vitro*, através do DGPI, porém essa questão é assimilada com ideias de melhoramentos genéticos, como por exemplo remover doenças, melhorar a memória e ter um corpo que desenvolvesse os músculos com hipertrofia, reduzindo a perda com o passar da idade. Michael J. Sandel (2013) traz em seu livro, casos em que usaram a engenharia genética, mas não buscando um melhoramento

Alguns anos atrás, um casal de lésbicas decidiu ter um filho, de preferência surdo. As duas parceiras eram surdas, e com orgulho. Tal como outros membros da comunidade do orgulho dos surdos, Sharon Duchesneau e Candy McCullough consideravam a surdez um traço de identidade cultural, e não uma deficiência a ser curada. "Ser surdo é um modo de vida", declarou Duchesneau. "Nós nos sentimos pessoas inteiras na qualidade de surdas e queremos compartilhar os aspectos maravilhosos da nossa comunidade - o sentimento de pertencimento e de ligação - com as crianças. Sentimos verdadeiramente que, como surdas, levamos uma vida plena. (SANDEL, 2013, p. 15)

Assim como demonstrado por Michael J. Sandel, a engenharia genética pode ser utilizada de várias formas, o que se necessita de uma regulamentação, pois permitir o uso cotidiano, de tais técnicas de reprodução assistida, podem desencadear diversos fatores negativos na sociedade, bem como demonstrado no filme *Gattaca*.

Primeiramente na atual Constituição do Brasil de 1988, em seu artigo 5º, traz a igualdade entre os brasileiros e aos estrangeiros residentes no País e conforme demonstrado no presente trabalho, um dos princípios basilares da bioética, é o princípio da justiça, o que acarreta uma das pautas sobre a engenharia genética, que devido ao alto custo dos procedimentos envoltivos para se ter um filho geneticamente modificado, haveria uma disparidade socioeconômica, permitindo que apenas os mais ricos tenham acesso a esse tipo de intervenção.

Conforme demonstrado no presente trabalho, a Resolução do CFM número 2.320/2022 entra em desavença com a Lei de Biossegurança, onde nesta não aborda questões favoráveis a utilização de engenharia genética em genoma humano, trazendo proibições e penas a quem desrespeitar, todavia, conforme descrito em seu artigo 5º, se demonstra de acordo em quanto da utilização para pesquisa.

Art. 5º É permitida, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro e não utilizados no respectivo procedimento, atendidas as seguintes condições.

Art. 24. Utilizar embrião humano em desacordo com o que dispõe o art. 5º desta Lei:

Pena – detenção, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

Art. 25. Praticar engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano ou embrião humano:

Pena – reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa. (BRASIL, 2005)

O *Designer baby* por se usar as técnicas de DGPI, permite que ao invés de buscar um melhoramento genético, também seja possível a remoção dos genes associados a doenças hereditárias, o que pode se relacionar com o artigo 6º da Constituição Brasileira (1988), que reconhece a saúde como um direito social. Dessa forma, ao utilizar o *Designer baby* desta maneira, há o potencial de promover a saúde e o bem-estar, permitindo que as futuras gerações vivam livres de determinadas enfermidades genéticas, o que está em consonância com os princípios constitucionais de igualdade e dignidade da pessoa humana, entretanto, tal “benefício” deveria ser pautado em concordância com o princípio da justiça, para que seja garantindo o acesso a todos, através de políticas públicas.

3.2 Direito reprodutivo e autonomia dos pais

Quando analisado os princípios da Bioética, pode se destacar, a autonomia, que se refere ao consentimento da pessoa que está fazendo o procedimento, porém, no *Designer baby* este ainda é um embrião e conforme o Código Civil (2002) em seu artigo 2º “A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro” e trazendo no artigo 3º “São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil os menores de 16 (dezesesseis) anos”. Desse modo fica resguardado aos pais a responsabilidade de decidir pelos interesses do embrião em questão.

Michael J. Sandel (2013) aborda conflitos referente ao proposito que os pais fazem para os filhos, “desrespeitando” a sua vontade de escolha argumentando que tal abordagem pode comprometer a autonomia e a dignidade dos indivíduos.

A objeção da autonomia vale não só contra a clonagem, mas também contra qualquer forma de bioengenharia que permita a escolha de características

genéticas. De acordo com essa objeção, o problema da engenharia genética é que as "crianças projetadas" não são inteiramente livres; até mesmo os melhoramentos genéticos desejáveis (digamos, talento musical ou aptidão para os esportes) conduziriam a criança a essa ou àquela escolha de vida, ferindo sua autonomia e violando seu direito à escolha própria de um projeto de vida. (SANDEL, 2013, p. 20)

O artigo 1º, inciso III da Constituição da República (1988), estabelece o princípio da dignidade humana, cláusula fundamental que impõe ao Estado e à sociedade a obrigação de garantir condições mínimas para que cada indivíduo possa desenvolver-se plenamente, sem discriminação ou violação de seus direitos fundamentais, servindo como base para todo o ordenamento jurídico.

Ao analisarmos a presente Constituição da República (1988), pode-se destacar o seu artigo 226, §7, onde traz o livre planejamento familiar e o dever de o Estado proporcionar recursos científicos para a efetivação deste direito.

Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

§ 7º Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas. (BRASIL, 1988)

Este dispositivo constitucional, reflete não apenas o reconhecimento da importância do planejamento familiar para o bem-estar individual e social, mas também a responsabilidade do Estado em garantir que seus cidadãos tenham acesso a informações e meios necessários para exercer esse direito de forma consciente e responsável. Assim, além de assegurar a liberdade de escolha das famílias em relação a sua constituição, o Estado também se compromete a investir em políticas públicas e serviços de saúde que apoiem esse direito fundamental.

O artigo 227 da Constituição da República (1988) estabelece um conjunto abrangente de direitos e garantias destinados à criança, ao adolescente e ao jovem, reconhecendo a importância fundamental de sua proteção e desenvolvimento. Ele delega à família, à sociedade e ao Estado a responsabilidade de assegurar, com absoluta prioridade, uma série de direitos essenciais.

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária,

além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988)

Uma das possibilidades presentes no *Designer baby* é a escolha do sexo, que ocorre através de um DGPI, fertilizando diversos óvulos, após determinado período estes são testados para a determinação do sexo, sendo descartados os indesejáveis (SANDEL, 2013, p. 32). Fato este que pode levar a crimes previstos no Código Penal, dependendo da concepção do juiz a respeito de quando começa a vida de um indivíduo, pelo fato de se descartar embriões.

A autonomia dos pais nos procedimentos da engenharia genética na escolha do sexo, pode acarretar diversos conflitos éticos e sociais, Michael J. Sandel (2013) demonstra que em determinadas culturas, preferem ter filhos meninos.

Contudo, em sociedades nas quais existe uma preferência cultural profunda por meninos, o aborto de meninas depois da determinação do sexo por meio dos exames de ultrassom tornou-se uma prática comum. Na Índia, o número de meninas a cada mil meninos caiu de 962 para 927 nas últimas duas décadas. A Índia proibiu o uso de exames de ultrassom para verificação do sexo de bebês, mas a lei raramente é cumprida. (SANDEL, 2013, p. 32)

Michael J. Sandel (2013) levanta questionamentos a respeito das consequências que a escolha do sexo acaba que ferindo o princípio da igualdade presente no artigo 5º da Constituição da República de 1988.

Um desses motivos é que a seleção do sexo é um instrumento de discriminação sexual, tipicamente contra meninas, como ilustram as assustadoras desproporções entre os sexos na Índia e na China. (SANDEL, 2013, p. 34)

Michael J. Sandel sugere que permitir a seleção do sexo pode levar a um desequilíbrio demográfico e social, favorecendo um determinado gênero em detrimento do outro, o que pode resultar em consequências adversas para a sociedade como um todo.

4. PERSPECTIVAS AUTORIZATIVAS DO DESIGNER BABY

O presente capítulo abordará a possibilidade de se utilizar a engenharia genética para a remoção dos genes associados a doenças hereditárias e referente a legalidade do *Designer Baby* no atual ordenamento jurídico brasileiro.

4.1 A remoção dos genes associados a doenças hereditárias

Conforme relatado no decorrer do presente trabalho, o termo Designer Baby pertence a engenharia genética trazendo a possibilidade de fazer a edição do genoma humano, para alterar as características físicas e fisiológicas buscando um melhoramento genético, porém, através de tal procedimento também é capaz de se remover os genes associados a doenças hereditárias.

No atual ordenamento jurídico não se encontra positivada a remoção dos genes associados a doenças hereditárias. Conforme demonstra o artigo 6º da Lei de Biossegurança (2005), fica proibida a utilização da engenharia genética para qualquer meio em que se utilize embrião ou célula germinal humana. Devido à falta de regulamentação sobre a Reprodução Assistida, a Resolução do CFM número 2.320/2022 é a única que traz a possibilidade de, nesses casos, os embriões serem doados para pesquisa ou descartados, conforme a decisão do paciente.

A atual Constituição da República de 1988 tem como um direito social a saúde, presente em seu artigo 6º, visando garantir a todos os cidadãos os serviços para sua efetividade. Esse direito, no entanto, pode entrar em confronto com as limitações impostas pela Lei de Biossegurança (2005), quando se tratar sobre a manipulação genética, criando um dilema entre o avanço científico e as barreiras éticas e legais vigentes.

Apesar dos avanços na biotecnologia e da crescente capacidade de edição genética, a legislação brasileira ainda não tem regulamentado a prática de remoção de genes associados a doenças hereditárias, conforme demonstrado no presente capítulo, o que coloca o país em uma posição de cautela em relação a essas tecnologias emergentes. A atual Constituição da República de 1988, em seu artigo 1º inciso III, traz o princípio da dignidade da pessoa humana, motivo este que possa justificar tal conservadorismo legislativo pode ser visto como uma forma de evitar possíveis abusos no campo da engenharia genética.

Michael J. Sandel (2013), levanta seu posicionamento trazendo uma perspectiva de visão em que vai além do simples acesso às inovações, questionando a própria natureza e propósito desses avanços.

[...] a questão fundamental não é como assegurar o acesso igualitário ao

melhoramento, e sim se devemos aspirar a ele. Será que deveríamos dedicar nossa proficiência tecnológica para curar as doenças e ajudar as pessoas a recuperarem a saúde ou será que também deveríamos nos melhorar reconstruindo nossos corpos e nossas mentes? (SANDEL, 2013, p. 28)

Este questionamento coloca em evidência o dilema entre o uso da tecnologia para fins terapêuticos e a busca pelo aprimoramento humano, convidando a uma reflexão profunda sobre os limites éticos e as possíveis consequências de tais práticas, refletindo um equilíbrio delicado entre a proteção dos direitos fundamentais e o avanço tecnológico na medicina.

4.2 A impossibilidade jurídica do *Designer Baby*

Conforme relatado no presente trabalho, o *Designer Baby* refere-se a ideia de se criar indivíduos geneticamente modificadas com características selecionadas pelos pais, tais como cor dos olhos, da pele e altura, o que levanta vários conflitos éticos e legais.

Referenciando os princípios da Bioética pode se perceber que o conceito do *Designer Baby* acaba entrando em conflito com a autonomia nos atos praticados, um pilar central da bioética e da legislação em saúde em muitas jurisdições, e a sua violação levanta sérias preocupações jurídicas. Por ser um organismo em formação ainda, e conforme o Código Civil de 2002 em seu artigo 2º, a personalidade civil começa com o nascimento, cabendo aos pais a decidir por este, tal questão pode levar a uma desavença futura, quando já se ouve casos em que um casal homoafetivo escolheu que seu filho fosse surdo, assim como relatado por Michael J. Sandel (2013).

A impossibilidade legal do *Designer Baby* no atual ordenamento jurídico brasileiro se dá através da Lei de Biossegurança (2005), onde em seu artigo 6º, traz a expressa proibição do uso de engenharia genética em genoma humano, sendo ainda punível com pena de prisão de um a quatro anos e multa, conforme previsão do artigo 25 da referida lei. Em 2008 foi julgado uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI 3510, 2008), proposta pelo ex-procurador-geral da República Claudio Fonteles referente ao artigo 5º da Lei de Biossegurança, fundamentando que as pesquisas com células-tronco embrionárias violam o direito à vida e a dignidade da pessoa humana, contudo, a maioria da Corte votou pela

improcedência do pedido, desatacando se o Ministro Gilmar Mendes acentua que causa perplexidade notar que no Brasil

que regulamenta a Lei de Biossegurança, não supre essa lacuna, ao não criar de forma expressa as atribuições de um legítimo comitê central de ética para controlar as pesquisas com células de embriões humanos. (SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL, 2008)

Bernardo Beiguelman (1990) expressa sua preocupação com a utilização da engenharia genética na busca pelo aprimoramento das características, ideais eugenistas visados na Alemanha Nazista, com ideias de se existir raças superiores e inferiores. Uma preocupação trazida por Michael J. Sandel (2013), refere-se as consequências futuras de se possibilitar a edição genética, no qual usufruir de tal benefício de maneira descontrolada, se perderia a identidade genética e se refinaria a uma sociedade em que analogicamente como o filme Gattaca de 1997, fazendo a criação de um mercado de características genéticas.

E se os melhoramentos puderem ser transmitidos de geração em geração, as duas classes poderiam um dia tornar-se subespécies humanas: os melhorados e os naturais. (SANDEL, 2013, p. 27)

O melhoramento genético pode se levar a um ideal eugenista, levantando vários conflitos éticos relacionados a utilizar-se de um DGPI para selecionar as características do indivíduo, porém, tal técnica permitiria a seleção e remoção dos genes que estivessem associados a doenças hereditárias, o que contribuiria para um bem-estar de todos no futuro, eliminando algumas dessas enfermidades, todavia, os meios para se garantir o uso de tal benefício são ineficazes, devido ao histórico brasileiro em burlar algumas normas.

O dilema moral surge quando as pessoas utilizam tais terapias não para curar uma doença, e sim para ir além da saúde, para melhorar suas capacidades físicas ou cognitivas, para erguer-se acima da norma geral. (SANDEL, 2013, p. 21)

Um possível problema a respeito da legalização do uso da engenharia genética no genoma humano, em desacordo com o que dispõe o artigo 5º da Lei de Biossegurança (2005), se da conforme qual os meios o Estado cumpriria de acordo com o princípio da Justiça, presente na Bioética, distribuindo de maneira justa e equitativa, entretanto, somente o receio de não ser disponibilizado a todos, já diz

sobre o fato.

A preocupação com o acesso, entretanto, implora que analisemos a questão do estatuto moral do melhoramento por si mesmo. Se essa situação parece perturbadora é porque os benefícios da bioengenharia seriam negados aos pobres não melhorados ou porque os ricos melhorados estariam de certo modo desumanizados? (SANDEL, 2013, p. 27-28)

É notável os potenciais benefícios da engenharia genética quando aplicada de maneira ética e controlada, a possibilidade de eliminar doenças hereditárias representa um avanço significativo na medicina, Elis Cristina e José Roberto (2018) apresentam suas visões a respeito, demonstrando a imprevisibilidade das consequências

Em suma, o sistema representa perspectivas promissoras para a terapia gênica e o aperfeiçoamento genético, contudo, é preciso cuidado em razão da nossa (in)capacidade de controlar os respectivos resultados e dos interesses que poderão advir de sua implementação. (LAUXEN; GOLDIM, 2018, p. 207).

A legalização da engenharia genética com a finalidade de edição do genoma humano para um melhoramento físico ou a remoção dos genes associados a doenças hereditária necessita de um debate contínuo e aprofundado, necessitando de uma legislação específica, contudo, o progresso contínuo na pesquisa e na aplicação de células-tronco vem tendo resultados positivos. Por um lado, há um potencial tremendo para curar doenças até então incuráveis, como visto nos avanços para tratar diabetes tipo 1 e condições neurodegenerativas.

Portanto, o futuro da bioengenharia e da terapia genética depende de um equilíbrio delicado entre inovação e responsabilidade, onde o progresso científico deve ser guiado pelos princípios da Bioética, visando o princípio da dignidade humana, fazendo jus a criação de um comitê de ética.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa tratou sobre os Diálogos entre Bioética e Biodireito: A efetividade do instituto do Designer baby. O estudo se mostrou relevante em razão da criação de novas tecnologias, possibilitando a edição do genoma humano para se remover genes associados a doenças hereditárias, podendo se relacionar com o

direito social, a saúde, promovendo um bem-estar.

Ao longo da pesquisa, pode-se verificar que apesar do avanço tecnológico na área da biotecnologia, possibilitando a edição do genoma humano, tal fato carece de uma regulamentação específica e sua simples legalização pode resultar em uma maior desigualdade social, visando um ideal eugenista.

No que diz respeito ao objetivo principal da referida pesquisa de apontar os limites éticos e jurídicos para se vislumbrar a efetividade e aplicação do instituto *Designer Baby* na remoção de genes associados a doenças hereditárias, se deu como resultado que há uma linha bem tênue entre os potenciais benefícios e os riscos éticos e sociais envolvidos.

Diante disso, a hipótese levantada de se criar um comitê que regule e fiscalize as práticas e uma lei que trate especificamente da engenharia genética em genoma humano para que seja autorizado a manipulação genética, com o intuito de remover os genes associados a doenças hereditárias, sendo vedado o uso para se escolher as características físicas, foi confirmada, tal fato promoveria a sociedade livre de diversas enfermidades.

Considerando o problema da presente pesquisa em trazer quais são os principais desafios bioéticos e jurídicos na implementação do instituto do *Designer Baby* com o propósito de remover genes associados a doenças hereditárias, pode-se chegar à conclusão que tal fato, possui uma linha tênue entre os benefícios e os riscos éticos e sociais envolvidos, devido a falta de capacidade em controlar os respectivos resultados ao passar do tempo e dos interesses que poderão advir após sua implementação. O uso da engenharia genética em genoma humano, pode acarretar grandes problemas para a sociedade, por ser um procedimento muito custoso, levanta o questionamento se o Estado, através de políticas públicas, conseguiria atender a todos, para que não haja uma desigualdade social, onde passaria a existir a concepções de duas raças: os melhorados e os naturais.

Como uma possível proposta, para visar o direito a saúde, conforme demonstrado no presente trabalho, as pesquisas com células-tronco, vem demonstrando grande eficiência em tratar/curar enfermidades, onde sua regulamentação seria mais fácil e não levanta questões éticas ao seu uso. O *designer baby*, portanto, diante da ausência de previsão legal mais clara sobre a mudança do genoma humano, bem como o conflito de proibição na Lei de Biossegurança com a Resolução CFM n. 2.320/2022, que traz a possibilidade de

remover os genes associados a doenças - por esbarrar nas questões de bioética, não pode ser admitido no ordenamento jurídico brasileiro.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, Julia Picinato Medeiros de; ARAUJO, Carlos Henrique Medeiros de. **Biodireito e legislação na reprodução assistida**. Medicina (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, Brasil, v. 51, n. 3, p. 217–235, 2018. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/152104/148835>. Acesso em: 29 de abril de 2024.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **BIOÉTICA NO INÍCIO DA VIDA**. Revista Pistis Praxis: Teologia e Pastoral. Vol. 2, núm. 1, janeiro-junho, 2010, p. 41-55. Disponível em: <https://redalyc.org/pdf/4497/449749239003.pdf>. Acesso em: 28 de abril de 2024.

BEIGUELMAN, Bernardo. **Genética e Ética**. Ciência e Cultura, 42(1) – janeiro de 1990, p. 60-69. Disponível em: <https://www2.icb.ufmg.br/grad/genetica/geneticaeetica.pdf>. Acesso em: 29 março de 2024.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 16 de março de 2024.

BRASIL. **DECRETO-LEI Nº 2.848, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1940**. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm. Acesso em: 29 de abril de 2024.

BRASIL. **LEI Nº 10.406, DE 10 DE JANEIRO DE 2002**. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm. Acesso em: 29 de abril de 2024.

BRASIL. **LEI Nº 11.105, DE 24 DE MARÇO DE 2005**. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 16 de março de 2024.

CANDEIAS, José Alberto Neves. **A engenharia genética**. Revista de Saúde Pública. 1991. Vol. 25(1), p. 3-10. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/8j3GqR7866tPYKcfCLQMgTN/?lang=pt>. Acesso em: 16 de março de 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **RESOLUÇÃO CFM nº 2.320/2022**. Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60.. Disponível em:

<https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cfm-n-2.320-de-1-de-setembro-de-2022-430447118>. Acesso em: 30 de março de 2024.

FRIAS, Lincoln. **Ética e genética: a moral da medicina genética corretiva**. Veritas (Porto Alegre), v. 58, n. 1, p. 99-117, 2013. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/veritas/article/view/7762/9028>. Acesso em: 30 de março de 2024.

GATTACA - A EXPERIÊNCIA GENÉTICA (filme). Gattaca (título original). Direção: Andrew Niccol. Roteiro: Andrew Niccol. Elenco: Ethan Hawke, Uma Thurman, Jude Law. Gênero: Drama, Ficção Científica. Tempo: 106 min. Ano de Lançamento (ESTADOS UNIDOS): 1997, DVD.

GOULART, Maria Carolina Vaz; *et al.* **Manipulação do genoma humano: ética e direito**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1709-1713, jun., 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Cx48fS9WCxjr7yjCPKynMQC/>. Acesso em: 19 de março de 2024.

LAUXEN, Elis Cristina Uhry; GOLDIM, José Roberto. **Intervenções genéticas em seres humanos: aspectos éticos e jurídicos**. Barbarói, p. 202-226, 12 jul. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v0i0.6861>. Acesso em: 28 de maio de 2024.

MENDES, Marcela Custodio; COSTA, Ana Paula Pimentel. **Diagnóstico genético pré-implantacional: prevenção, tratamento de doenças genéticas e aspectos ético-legais**. Revista de Ciências Médicas e Biológicas, [S. l.], v. 12, n. 3, p. 374–379, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8269>. Acesso em: 19 de março de 2024.

RASKIN, Salmo. **Ética e genética**. Educ. rev., Curitiba, n. 11, p. 27-32, dezembro de 1995. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/educar/article/view/35130/21833>. Acesso em: 16 de março de 2024.

SANDEL, Michael J. **Contra a Perfeição: Ética na Era da Engenharia Genética**. Tradução de Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. **STF libera pesquisas com células-tronco embrionárias**. Brasília, DF, 29 de maio de 2008. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=89917&ori=1>. Acesso em: 28 de maio de 2024.