

O projeto genoma humano e os desafios da bioética na pós-modernidade: princípio da dignidade da pessoa humana como paradigma às questões bioéticas – Human genome project and the challenges of the bioethics ins postmodernity: principle of human dignity as paradigm bioethical issues

Marília Bortolotti¹
Simone Stabel Daudt²

Sumário: Introdução; 1 O projeto genoma humano na pauta das discussões bioéticas; 2 A dignidade humana como paradigma à bioética; Conclusão; Referências.

Resumo: O presente trabalho busca traçar um diálogo entre a bioética e o biodireito, na medida em que os avanços da genética acarretam problemas éticos, sociais e legais. Atualmente a bioética é compreendida como uma forma de conscientização para discussões críticas e reflexivas sobre temas biotecnológicos, políticos e ideológicos. O biodireito visa dispensar cunho legal às decisões éticas, porém o direito não caminha no mesmo passo que os avanços da biotecnologia e nesse sentido o princípio da dignidade humana serve como limite ético-jurídico aos avanços da engenharia genética. O Projeto Genoma Humano, constituindo importante empreendimento científico dos séculos XX e XXI, traz a tona discussões acerca da possibilidade de concessão de patentes de organismos vivos e suas implicações de cunho econômico e patrimonial. É fundamental que haja um controle ético para situações em que as inovações tecnológicas confrontam-se com valores morais, especialmente pela influência econômica que cerca o Projeto Genoma Humano. A possibilidade de eugenia, discriminação, clonagem de seres humanos e patentes de genes humanos devem ser consideradas e é nesse sentido que a dignidade humana se apresenta como um ponto de equilíbrio, servindo de paradigma às discussões bioéticas na pós-modernidade.

Palavras-chave: projeto genoma humano; princípio da dignidade da pessoa humana.

Abstract: The present work searches to trace a dialogue between the bioethics and the biolaw, in the measure where the advances of the genetics cause ethical problems, social and legal. Currently the bioethics is understood as an ideological form of awareness for critical and reflective quarrels on biotechnological subjects and politicians. The biolaw aims at to

¹Acadêmica do curso de Direito do Centro Universitário Franciscano. E-mail: mari_mbortolotti@hotmail.com

²Advogada e professora do Centro Universitário Franciscano (UNIFRA). E-mail: simonedaudt@gmail.com

excuse legal matrix to the ethical decisions, however, the right does not walk the same in step that the advances of the biotechnology and in this direction the beginning of the dignity human being serves as ethical-legal limit to the advances of genetic engineering. The Human Genome Project, constituting important scientific enterprise of centuries XX and XXI, brings out quarrels concerning the possibility of concession of patents of organisms living creature and its implications of economic and patrimonial matrix. It is basic that it has an ethical control for situations where the technological innovations are collated with moral values, especially for the economic influence that surrounds the Human Project Genome. The possibility of eugenics, discrimination, cloning of human and patents beings and clear of human genes must be considered and are in this direction that the dignity human being if presents as a break-even point, serving of paradigm to the bioethics quarrels in postmodernity.

Keywords: human genome project; principle of human dignity.

Introdução

O século XXI certamente é um marco para os estudiosos da biologia, assim como para humanidade, haja vista as relevantes descobertas sobre as características do ser humano, as quais são obtidas através do chamado mapeamento genético.

Tais avanços técnico-científicos desencadeiam uma série de questionamentos sobre a utilização de tal descoberta, conseqüências positivas e negativas da manipulação das informações obtidas por meio dessa tecnologia, e, principalmente, o papel do Estado como mediador frente a essas mudanças sociais e científicas.

Os avanços na genética acarretam problemas éticos, sociais e legais, pois além de atingir outros, a informação genética possui implicações diretas àqueles que estão próximos ao indivíduo afetado.

Em um mundo em que quase tudo deve ser judicializado para que seja respeitado, os operadores do direito vivenciam constantemente os dilemas resultantes da aplicação do conhecimento biotecnológico, que tanto pode ser aplicado em prol da humanidade ou proteção ao indivíduo, quanto pode se revelar em instrumento fomentador de práticas racistas, de extermínio e discriminação de população portadora de doenças e anomalias já registradas nos seus genes.

Neste cenário de mudanças sociais e científicas, imprescindível que o operador do direito esteja preparado para enfrentar as gradativas problemáticas que o tema irá instigar na comunidade científica e social.

O direito, como ciência que visa à formulação de regras e normas de condutas dos indivíduos na sociedade, ainda que sofra adaptações/alterações constantemente, muitas vezes demora a se adaptar a situações fáticas novas. Em razão disso, nem sempre o direito alcança a satisfação normativa na mesma proporção das demandas sociais, originando lacunas no direito.

O ordenamento jurídico brasileiro, apesar de primar pela efetividade da aplicação de princípios como o da dignidade da pessoa humana e utilizar instrumentos normativos internacionais, ainda se encontra revestido de lacunas, esbarrando em obstáculos quanto às novas demandas sociais.

Diante do cenário de lacuna normativa, o papel da dignidade humana é o de intermediar a aproximação entre o direito e os avanços biotecnológicos. Para tanto o princípio da dignidade humana serve como antecedente lógico à liberdade de criação científica e como limite ético e jurídico à exploração das descobertas científicas.

1 O projeto genoma humano na pauta das discussões bioéticas

Durante a segunda metade do século XX os avanços científicos e tecnológicos tiveram relevante incentivo em razão de resultados positivos na área da saúde, tais como a criação de Unidades de Terapia Intensiva, transplante de rins, diagnóstico pré-natal, entre outros (SOARES, 2002).

Segundo André Marcelo Soares, concomitantemente a esses avanços, a sociedade passou a questionar os efeitos de tais descobertas, de forma que entre a comunidade médica despertou a procura pela definição do que era, ou não, bom para o paciente e para a coletividade, e quais os limites do poder desses profissionais.

Uma das características da revolução³ genômica é o seu surgimento em um mundo despreparado para suas conseqüências (BARBAS, 2007), sendo importante considerar que seu conhecimento não é apenas informação privada, pois também envolve terceiros.

Consoante Matilde Carone Slaibi Conti, em face a insuficiência das normativas existentes sobre as novas tecnologias, pois até mesmo os princípios da

³ Stela Marcos de Almeida Neves Barbas menciona que “a genética é a quarta revolução da Medicina. A primeira foi o combate às infecções através de medidas sanitárias, a segunda o aperfeiçoamento da cirurgia com o auxílio da anestesia, a terceira a vacinação e o recurso aos antibióticos”. BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito do genoma humano**. Coimbra: Almedina, 2007, p. 69.

bioética são desprovidos de coerção, foi necessário incorporar às discussões bioéticas o direito, o que resultou no surgimento do denominado biodireito, cujas normas são orientadoras da conduta humana em face do princípio à vida. O biodireito visa dispensar cunho legal às decisões éticas, o que implica a obrigatoriedade de seu cumprimento.

Obviamente que o direito não caminha no mesmo passo que os avanços técnico-científicos, especialmente no que tange à engenharia genética, que atualmente ganha ampla repercussão com o projeto do genoma humano. Na maioria das situações envolvendo novas tecnologias, a morosidade na adaptação do direito aos novos fatos é notória, motivo pelo quais algumas relações sociais relevantes ainda possuem lacunas no direito (CONTI, 2001).

O genoma⁴ é o conjunto das informações genéticas de dado indivíduo, ou seja, é a estrutura fundamental para o desenvolvimento de um novo ser, sendo a base química da hereditariedade.

Maria Rita Passos-Bueno defende a importância do mapeamento genético do ser humano

Dispor de um mapa genético talvez seja equivalente a termos um mapa de uma cidade grande, como, por exemplo, de São Paulo [...] Podemos dizer que a cidade de São Paulo corresponde ao genoma humano (os 23 pares de cromossomos) e que cada um dos cromossomos corresponde a um bairro. Ainda, precisamos de um mecanismo que divida o cromossomo em ruas. Este mecanismo deve permitir a identificação de cada pessoa: ou seja, poderíamos dizer que, estando diante de uma rua, teríamos vários números, e que cada um é específico de uma casa. E é a esse mecanismo que chamamos de marcador genético [...]. Qual a importância de dispormos de marcadores, ao longo do genoma? Utilizando a analogia geográfica, se tivermos só alguns marcadores isto corresponde a termos um mapa com alguns bairros de São

⁴ “O genoma humano consiste de 3 bilhões de pares de base de DNA distribuídos em 23 pares de cromossomos e contendo de 70 a 100.000 genes. Cada cromossomo é constituído por uma única e muito longa molécula de DNA, a qual, por sua vez, é o constituinte químico dos genes. O DNA é composto por seqüências de unidades chamadas nucleotídeos ou bases. Há 4 bases diferentes: A (adenina), T (timina), G (guanina) e C (citosina). Mapeamento é o processo de determinação da posição e espaçamento dos genes nos cromossomos. Seqüenciamento é o processo de determinação da ordem das bases em uma molécula de DNA”. CONTI, apud PENA, Sérgio Danilo J.; AZEVEDO, Eliane S. **O projeto genoma humano e a medicina preditiva**. Avanços, 1998.

Stela Barbas leciona que o genoma humano possui menos genes que o previsto, haja vista que possui cerca de trinta mil, e não de 70.000 a 100.000 como fora inicialmente previsto. BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito do genoma humano**. Coimbra: Almedina, 2007. As primeiras análises do rascunho de 2000, reduziram a estimativa de 100.000 para cerca de 30 mil genes. Desde então, muitos novos genes foram descobertos e o debate permanece aberto. A contagem final, segundo a diretora do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo, Mayana Zatz, deve terminar em torno de 50 mil genes.

Paulo. Se você tiver um mapa assim, como irá localizar a rua que deseja? Possivelmente você conseguirá, porém vai levar muito mais tempo. [...] (MYSZCZUK, 2006, p. 35)

O Projeto Genoma Humano, constituindo importante empreendimento científico dos séculos XX e XXI, tem como objetivo primário a identificação e mapeamento de todos os genes humanos e o sequenciamento de todos os nucleotídeos que formam a hélice de DNA nos vinte e três pares de cromossomos humanos. Secundariamente, visa à determinação de possíveis causas para doenças de etiologia genética, e a partir dessas descobertas são desenvolvidas terapias genéticas para a cura dessas doenças.

Dos investimentos do Projeto, estimados em três bilhões de dólares, metade dos recursos provém dos Estados Unidos, e a outra parte é dividida entre os demais países envolvidos, como Alemanha, França, Grã-Bretanha e Japão, ocasionando questionamentos sobre a futura igualdade de propriedade das informações obtidas de acordo com a quota de contribuição de cada envolvido.

Simone Born de Oliveira (2003) traz em sua obra um breve histórico sobre o Projeto Humano. Em 1984, o biólogo molecular norte americano Robert Sinsheimer propôs a criação de um instituto na Universidade da Califórnia, em Santa Cruz, objetivando a realização do sequenciamento do genoma humano e, principalmente, obtenção de verbas milionárias de financiamento e prestígio para a universidade. Para tanto, em 1985 promoveu uma reunião entre biólogos moleculares de renome nos Estados Unidos, e nessa oportunidade os cientistas adotaram duas posições extremadas: a primeira entendeu que as descobertas não seriam suficientes para justificar tamanho empreendimento, e, para a segunda, o projeto traria à tona conhecimentos demasiadamente perigosos, principalmente em relação à possibilidade de discriminação e práticas eugênicas.

A ideia da criação do instituto não prosperou, entretanto, a de mapear e sequenciar o genoma humano ganhou espaço, até que o Departamento de Energia dos Estados Unidos⁵ se interessou pela proposta, buscando informações sobre os efeitos da radiação sobre os genes dos seres humanos. O chefe da Agência de Pesquisa em Saúde e Meio Ambiente – Office of Health and Environmental Research - OHER – Charles DeLisi, em 1986, começou a impulsionar a idéia do sequenciamento, apontando o Departamento de Energia como destaque nas pesquisas, até porque o mesmo dispunha de laboratórios, equipamentos e recursos para a realização do projeto. Dessa forma, o Departamento de Energias passou a

⁵ “O Departamento de Energia dos Estados Unidos é responsável por supervisionar os projetos e regulamentar as normas de segurança na produção e utilização de armas nucleares”. MYSZCZUK, Ana Paula. **Genoma humano: limites jurídicos à sua manipulação**. 2 tir. Curitiba: Juruá, 2006, p. 36.

liderar as pesquisas, o que ocasionou grandes debates sobre a legitimidade da pesquisa sobre o genoma humano nos Estados Unidos.

Atento às discussões, o Conselho Nacional de Pesquisas decidiu apurar os questionamentos através de um comitê, o qual, em 1987, enfatizou a necessidade de sequenciamento e mapeamento do genoma humano. Porém, só em 1988, mais precisamente em 1º de outubro daquele ano, é que os Institutos Nacionais de Saúde⁶ assinaram um acordo de cooperação nas pesquisas, e é nessa data que se inicia o Projeto Genoma Humano, sob o comando dos Institutos Nacionais de Saúde.

Gradativamente, outras nações organizaram-se em proveito do sequenciamento, como o Reino Unido, com a concentração das pesquisas na análise do ácido desoxirribonucleico (ADN) ativo e sequenciamento do genoma do verme nematódeo *Caenorhabditis elegans*; a França, cujo projeto é desenvolvido por duas instituições, coletando amostras de referências de células retiradas de membros de famílias humanas extensas de vários locais do planeta e realizando o mapeamento de genes ligados a doenças; e o Japão, cujo programa compreende o desenvolvimento de tecnologias para o sequenciamento automático do genoma.

O Brasil também integra esse consórcio internacional desde 1997, e sua atuação principal se dá através do Programa Genoma - FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – realizando pesquisas no Projeto Genoma-Câncer, no projeto de sequenciamento do chamado “amarelinho”; além da participação do Centro de Estudos do Genoma Humano da USP que mapeou o gene de uma doença raríssima que causa cegueira progressiva, a Síndrome de Knoblock (MYSZCZUK, 2006).

Ainda, a respeito da evolução histórica do Projeto Genoma Humano, Ana Paula Myszczuk (2006) refere que a criação da Organização do Genoma Humano em 1988 – Human Genome Organization⁷ - HUGO – teve por objetivo “coordenar os esforços internacionais para evitar duplicações e superposições de pesquisas” (p. 38). Atualmente, a HUGO está ligada ao comitê de bioética da UNESCO e suas atividades se desenvolvem sobre o prisma de quatro princípios: o reconhecimento da característica de patrimônio comum da humanidade; a adesão às normas

⁶ O chefe dos Institutos Nacionais de Saúde era um dos principais biólogos contrários à interferência do Departamento de Energia para liderar as pesquisas sobre o genoma humano. MYSZCZUK, Ana Paula. **Genoma humano: limites jurídicos à sua manipulação**. 2 tir. Curitiba: Juruá, 2006, p. 37.

⁷ Stela Marcos de Almeida Neves Barbás leciona que “a HUGO não tem poderes formais de decisão. É uma organização de consulta e coordenação entre as pessoas diretamente envolvidas no Projeto e não entre governos ou instituições dos países membros. [...] Uma das suas funções é criar redes e canais através dos quais se deve promover a cooperação global e fluir a informação existente. É uma organização não governamental (ONG) [...]” BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito do Genoma Humano**. Coimbra: Almedina, 2007, p. 49.

internacionais que versam sobre direitos humanos; o respeito aos valores, tradições, cultura e integridade dos envolvidos no estudo; e a defesa da dignidade da pessoa humana e da liberdade.

Em 1994, Craig Venter, pesquisador do Projeto Genoma Humano, criou um instituto para desenvolver pesquisas de mapeamento e sequenciamento do genoma humano com financiamento particular, culminando, em 1998, com a empresa de biotecnologia Celera Genomics, a qual visa ao patenteamento de seus dados, garantindo assim, exclusividade em relação aos direitos comerciais sobre a manipulação dos genes humanos. De outro lado, o projeto público, então coordenado por Francis Collins, passou a publicar diariamente suas sequências na internet para que as informações caíssem no domínio público, contando com a ajuda de David Haussler, professor da área de informática. Em 2000 o programa de computador foi reformulado por James Kent, um dos alunos de Haussler na pós-graduação, e por menos de três dias de diferença, permitiu que o projeto público chegasse a frente do privado, impedindo que o conhecimento científico dos genes humanos ficasse sob o domínio de um grupo privado (MYSZCZUK, 2006). No dia 26 de junho de 2000, foi anunciada a finalização do mapeamento do genoma.

Como as pesquisas estão sendo realizadas tanto pelo setor público como pelo privado⁸, tal empreendimento exigirá discussões reflexivas para evitar que os princípios bioéticos definidos pelos países ricos se sobreponham àqueles em condições econômicas inferiores, pois, do contrário, estar-se-ia incentivando a exploração destes países tão somente para fins de experiências, afastando-os dos benefícios das descobertas.

Há que se considerar que o genoma humano constitui patrimônio da humanidade⁹, cujos direitos a ele relacionados são de titularidade coletiva¹⁰ e

⁸ O Projeto Genoma Humano começou como um iniciativa do setor público, liderada por James Watson, na época chefe dos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos. CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano**. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

⁹ Celeste Leite e Sandra Sordi entendem que dizer que o genoma humano é patrimônio comum da humanidade é uma impropriedade técnica, pois equivale a reconhecer que a própria humanidade é titular desse direito. A humanidade possui conotação quantitativa e a espécie humana qualitativa. De outro lado, ao conferir à espécie humana a titularidade desse direito, deve-se enumerar os direitos que lhe competem como espécie, como o direito à vida, dignidade, identidade, igualdade, etc. Nesse sentido, a expressão patrimônio da humanidade é admitida sem cunho patrimonial. GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira; SORDI, Sandra. **Aspectos atuais do projeto genoma humano**. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

¹⁰ O Código de Defesa do Consumidor – Lei 8.078/90 traz em seu artigo 81 que direitos coletivos são assim entendidos como os transindividuais, de natureza indivisível de que seja titular grupo, categoria ou classe de pessoas ligadas entre si ou com parte contrária por uma relação jurídica base.

difusa¹¹. Todavia a consideração do genoma com um bem inalienável não deve prejudicar os avanços científicos, afinal, tais progressos, ao beneficiar a todas as pessoas, devem ser postos a serviço da humanidade.

Salvador Darío Bergel (PESSINI, 2003) expôs que a Academia de Ciências francesa, em 1992, já afirmava que as informações contidas no genoma humano pertencem à humanidade, de modo que devem ser guardadas em um banco de dados acessível a todos, logo, não são passíveis de patenteamento.

O autor leciona ainda que “o isolamento de um gene não é uma atividade de invenção” (PESSINI, 2003, p. 140), portanto, não poderiam ser objeto de patenteamento.

A propriedade sobre o patrimônio genético está introduzida nos direitos de terceira dimensão¹², a qual abrange os direitos reservados ao ser humano, e por isso não podem ser patenteados. As principais interessadas e motivadoras das tentativas de patenteamento são as empresas transnacionais, o que garantiria o controle do mercado e, por conseguinte, os benefícios dos investimentos realizados.

O órgão norte-americano responsável pelas patentes afirmou que se as patentes de genes forem tratadas como outro componente químico, o progresso será beneficiado porque o inventor original poderá recuperar o dinheiro gasto na pesquisa, estimulando outros inventores a partir da primeira patente (PESSINI, 2003).

A posição norte-americana não tem prevalecido em outros países, já que o entendimento majoritário é de que o isolamento de um gene não é uma atividade de invenção.

A Diretiva Europeia nº 98/44, referente à proteção legal de invenções biotecnológicas, é um exemplo disso, pois várias partes da Diretiva têm estreita relação com princípios biotecnológicos, como em seu art. 5º da Seção 1 que refere que o corpo humano nos diferentes estados e constituição e desenvolvimento, e

¹¹ Para Matilde Conti, direito difuso é “aquele que diz respeito a um grupo indeterminável de pessoas que busquem a satisfação de um direito que a todos pertence”.

¹² Ingo Sarlet, em sua obra **A eficácia dos direitos fundamentais**, aponta para o cuidado no uso da expressão “gerações”, já que podem ensejar a falsa impressão da substituição gradativa de uma geração por outra, razão pela qual prefere o termo “dimensões”.

Ainda, explica que os direitos fundamentais de primeira dimensão são apresentados como de cunho negativo, pois dirigidos a abstenção, e não uma conduta positiva por parte dos poderes públicos. Cuida-se dos chamados direitos civis e políticos, eu, em sua maioria, correspondem à fase inicial do constitucionalismo ocidental. Já os direitos da segunda dimensão visam propiciar um direito de participar do bem-estar social e caracterizam-se por outorgarem ao indivíduo direitos a prestações sociais estatais, como assistência social, saúde, educação, trabalho, etc., revelando uma transição das liberdades formais abstratas para as liberdades materiais concretas.

descoberta de seus elementos, inclusive uma seqüência parcial ou não de genes¹³, não podem ser objeto de patenteamento.

Compartilhando o entendimento da Diretiva Européia, o Código de Propriedade Industrial de 2003, em seu art. 52, expressa a ideia de que se trata de realidades por não constituírem invenções, e, não sendo invenções, são desprovidas de aplicação industrial.

Maria Helena Diniz observa que as autoridades norte-americanas concederam numerosas patentes a seres vivos, de sorte que os países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento poderiam ficar aquém de tais informações científicas e da transferência de tecnologias, o que desvirtua valores éticos e religiosos, e principalmente um dos princípios no qual se baseia o Projeto do Genoma Humano: princípio da igualdade.

Não bastasse a limitação das informações por aqueles que controlam as patentes, a utilização de tais informações poderá trazer danos imensuráveis quando estiverem na posse de empresas, laboratórios, etc., os quais se baseiam em probabilidades no que tange às características genéticas dos indivíduos, como as seguradoras, por exemplo (CONTI, 2001).

Dessa maneira, imprescindível que haja um controle ético para essas situações em que as inovações tecnológicas confrontam-se com valores morais, principalmente ante a influência econômica que cerca o Projeto Genoma Humano, de forma que a dignidade humana sucumbiria ao interesse econômico.

Por óbvio, deve ser reconhecida a liberdade de pesquisa e os benefícios à coletividade, entretanto, tais resultados devem obedecer a fins lícitos. Exemplo disso seria o proprietário de determinada patente proteger sua invenção, impedindo que outros aprimorem a pesquisa a partir da invenção original, por temer que o trabalho superveniente seja mais reconhecido entre a comunidade científica (GARRAFA, PESSINI, 2005).

Com os avanços da biotecnologia e deliberações acerca da manipulação genética, a UNESCO, pelo seu Comitê Internacional de Bioética, emitiu a Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos, com o objetivo de satisfazer as lacunas decorrentes desta nova realidade, protegendo assim os direitos fundamentais de prováveis violações pela prática de algumas das técnicas de engenharia genética.

¹³ Salvador Darío Bergel comenta que “o gene não é matéria viva, mas uma molécula química formada por cadeias de quatro tipos de elementos chamados nucleotídeos ou bases, que são as letras por cuja ordem precisa o gene indica o significado do programa”. BERGEL, Salvador Darío. **Genoma humano e patentes**. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Léo. (Orgs.) **Poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003, p. 140.

Pela própria natureza do Projeto Genoma Humano, o qual é rodeado de incertezas éticas, legais e sociais, existem princípios basilares sobre os quais se assenta a construção ética consensual do Projeto (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2000), como o princípio da privacidade, o qual determina que os resultados dos dados genéticos de determinado indivíduo não poderão ser comunicados a terceiros sem seu consentimento expresso; o princípio da autonomia, estabelecendo o caráter voluntário dos testes, após informações claras ao paciente, e sendo assegurada a confidencialidade dos resultados; princípio da justiça, garantindo a proteção legal aos direitos dos mais vulneráveis, como crianças e portadores de deficiências mentais; princípio da igualdade, que rege o acesso igualitário aos testes, independentemente de origem racial, geográfica, étnica e socioeconômica; e por fim, a qualidade, assegurando a sensibilidade e especificidade dos testes oferecidos e a qualificação dos laboratórios em que são realizados.

Ao mesmo tempo em que a descoberta do genoma humano possibilita uma personalização da medicina, através de métodos tecnológicos sofisticados, abre espaço às discussões acerca da eugenia negativa e positiva¹⁴ (SANTOS, 2003), razão pela qual a Declaração da UNESCO, em seu teor, traz a necessidade de coibir práticas contrárias à dignidade humana.

Como o genoma humano configura a própria intimidade do ser humano, estando inserido dentro dos direitos da personalidade, entre os objetivos da UNESCO está a proteção ao genoma humano em seu aspecto qualitativo, ou seja, a espécie (SANTOS, 2003).

Uma vez que a manipulação dos dados genéticos e a possibilidade de tratamento de doenças genéticas trazem incontáveis benefícios à sociedade mundial, há que se atentar quanto ao uso desmedido de tais recursos, ferindo a dignidade humana e o direito à intimidade do indivíduo, servindo de instrumento à ilegítima discriminação social, sem desprezar o impacto às futuras gerações.

Ao se estudar a manipulação genética, é inevitável traçar os direitos fundamentais que a ela estão relacionados, como o direito à intimidade, direito à vida, direito à liberdade e direito à dignidade.

Como bem observam Celeste Leite Gomes e Sandra Sordi (SANTOS, 2001), vivemos em uma época de transição e incerteza, na qual as possibilidades

¹⁴ “A eugenia negativa tenta extirpar os defeitos genéticos. (...) O meio de aplicação é a seleção genética, através da qual as pessoas podem descobrir se são portadoras de genes defeituosos, permitindo-lhes decidir a se absterem de procriar, para impedir o nascimento de filhos defeituosos. A eugenia positiva, por outro lado, tenta criar traços desejáveis e produzir pessoas de “qualidade superior”. VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética**. São Leopoldo: Unisinos, 1998.

de eugenia, discriminação, clonagem de seres humanos e patentes de genes humanos não devem ser esquecidas, máxime com a evolução das técnicas de engenharia. É nesse sentido que a dignidade humana se apresenta como um ponto de equilíbrio, servindo de paradigma às questões bioéticas, merecendo destaque no capítulo a seguir.

2 A dignidade da pessoa humana como paradigma à bioética

O respeito à dignidade humana, fundamento do imperativo categórico de Kant, tornou-se um comando jurídico no âmbito nacional com o advento da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

Nas palavras de Ingo Sarlet,

Se não fossem iguais, os homens não seriam capazes de compreender-se entre si e aos seus ancestrais, nem de prever as necessidades das gerações futuras. Se não fossem diferentes, os homens dispensariam o discurso ou a ação para se fazerem entender, pois como simples sinais e sons poderiam comunicar suas necessidades imediatas e idênticas.(2006 p.109)

A pluralidade humana, portanto, possui dois aspectos: a igualdade e a diferença, sendo que a qualidade própria comum unicamente aos humanos é a dignidade¹⁵, que segundo Sarlet, é “inerente à espécie humana”.

A Constituição Federal de 1988 prevê em seu artigo 1º:

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: I - a soberania; II - a cidadania; III - a dignidade da pessoa humana; IV - os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa; V - o pluralismo político.

Devido ao alto grau de abstração, o Princípio da Dignidade Humana é associado aos direitos e garantias fundamentais, sendo a dignidade humana fundamento do Estado, ou seja, princípio norteador das posições jurídico-subjetivas que definem os direitos, garantias e deveres fundamentais

¹⁵ A raiz etimológica da palavra “dignidade” provém do latim *dignus* – aquele que merece estima, honra. MORAES, Maria Celina Bodin de. O Conceito da Dignidade Humana: substrato axiológico e conteúdo normativo. In: SARLET, Ingo Wolfgang. (Org.) **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. 2006. p. 112.

(MYSZCZUK, 2006). Com efeito, o princípio da dignidade humana implica em dever geral de respeito e proteção, na medida em que impõe limites ao Estado, sociedade e ao próprio indivíduo.

Todas as diferenças entre seres humanos não afastam a identidade original, qual seja, a dignidade do indivíduo, e dessa conscientização decorre a atividade protetiva do Estado, diretamente ligada ao princípio da dignidade humana.

Tal a importância desse princípio que há sua reafirmação no artigo 5º, incisos III, X, e XLI, os quais prevêm a não submissão à tortura ou tratamento desumano e degradante; inviolabilidade de intimidade, vida privada, honra e imagem das pessoas; punição em relação à discriminação que atente direitos e liberdades fundamentais; além de tantos outros artigos que reportam à necessidade de observação a referido princípio.

Ana Paula Myszczyk explica que

[...] a noção de dignidade possui um conteúdo histórico-cultural que pode variar, expansiva ou restritivamente, de sociedade para sociedade e justificar atos que, para a maioria das sociedades, seriam atentatórios a mesma. Assim, é corrente a noção de que seria mais fácil afirmar o que não é dignidade ou quando esta se encontraria violada, do que dizer o que o é.” (2006, p. 56)

Em que pese a falta de objetividade ao se estabelecer um conceito de dignidade humana, é indiscutível que tal princípio constitui um valor guia para muitos ordenamentos jurídicos.

Por essa razão, os direitos e valores inerentes à pessoa humana¹⁶ ocupam uma posição fundamental nas questões hodiernas, em especial quando do estudo da problemática enfrentada pela bioética no avanço das tecnologias de engenharia genética.

Para Myszczyk, a manipulação genética só estaria justificada quando para promover a “existência digna da pessoa humana”, colaborando para a qualidade de vida dos pacientes¹⁷, sendo o direito à dignidade indisponível e irrenunciável.

¹⁶ O conceito de pessoa como valor essencial que a legitimaria a ser possuidora de direitos subjetivos fundamentais e de dignidade, somente surgiu com o advento do cristianismo, não obstante a origem dos direitos individuais do homem ser igualmente apontada no antigo Egito e Mesopotâmia, no terceiro milênio a.C., onde já eram previstos alguns mecanismos para proteção individual em relação ao Estado. SANTOS apud MORAES, Alexandre de.

¹⁷ Importante a lição de Léo Pessini e Christian Barchifontaine ao concluírem que a qualidade de vida de uma pessoa não é sinônimo de vida plena, fisiológica ou emocional. Alguém é respeitado como

Nesta linha de pensamento, há que se observar os princípios norteadores da bioética, pois uma vez respeitados, dificilmente haverá reflexos negativos em relação à dignidade do paciente.

A importância da observação à dignidade humana em relação ao Projeto Genoma Humano evidencia-se quando da análise da liberdade de criação científica, que, segundo Matilde Conti (2001), constitui um antecedente lógico da atividade científica, de sorte que o ponto de equilíbrio para tal atividade deve ser a dignidade da pessoa humana.

Embora irretorquível a relevância do Projeto Genoma Humano, por ser considerado um trunfo da engenharia genética, as descobertas poderão ser desvirtuadas de seu propósito maior: melhora da qualidade de vida de todos os seres humanos, na medida em que o projeto caminha para o fascismo social¹⁸, práticas eugênicas e discriminatórias (CONTI, 2001).

No mesmo sentido, Maria Helena Diniz (2002, p. 8) afirma que a “liberdade científica sofrerá as restrições que forem imprescindíveis para a preservação do ser humano na sua dignidade”. Daí a importância do biodireito, estabelecendo diretrizes aos avanços científicos, afinal, complementando a lição de Diniz “a verdade científica não poderá sobrepor-se à ética e ao direito”.

A Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, em seu artigo 2º, legitima e adverte que cada indivíduo tem direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas. Elucida ainda que o indivíduo não poderá ser reduzido às suas características genéticas, devendo ser respeitada sua singularidade e diversidade.

Convém observar que um dos fundamentos jurídicos da dignidade humana está assentado no princípio da igualdade, ou seja, no direito de ter direitos iguais a todos os outros.

Nesse sentido, Maria Celina Bodin de Moraes destaca a existência de duas formas de igualdade

pessoa independentemente do grau com que esse alguém desempenha tais funções (atuação do profissional biomédico). Contudo, o nível com que a pessoa consegue desenvolver essas funções desempenha um papel importante no processo de se tornar decisões médicas. Negligenciar completamente tais fatores é ser vitalista, usando tecnologias de medicina como um mecânico, antes que como médico. O aspecto central da decisão é o benefício do paciente, o que inclui a habilidade de o paciente atingir determinados objetivos da vida. A qualidade de vida do paciente, como ela se manifesta em realizar seus objetivos, é central para decidir ética e clinicamente.

¹⁸ Exemplo desse fascismo seria a imposição de obstáculos a maioria da espécie humana através do determinismo genético em prol do “homem perfeito”.

A primeira [...] mais básica, a que normalmente se denomina “igualdade formal”, segundo a qual “todos são iguais perante a lei”. [...] a chamada igualdade substancial, cuja medida prevê a necessidade de tratar as pessoas, quando desiguais, em conformidade com a sua desigualdade [...] (SARLET, 2006, p. 120)

Afirma Maria Helena Diniz que “não poderão a bioética e o biodireito admitir conduta que venha a reduzir a pessoa humana à condição de coisa, retirando dela sua dignidade e o direito a uma vida digna” (2002, p. 17). A medicina moderna deve obedecer aos limites impostos pelo respeito ao ser humano em todas as suas fases evolutivas, o qual só é alcançado se atender à dignidade humana.

Todos os princípios visam a um bem maior: o respeito e a garantia à dignidade do ser humano. Para Simone Born de Oliveira “o reconhecimento deste valor e da dignidade se faz necessário para a defesa da vida da própria espécie”.

A garantia da dignidade humana depende também do reconhecimento dos direitos da personalidade, porquanto através dos mesmos há uma caracterização do sujeito como pessoa (BITTAR, 2001). Além do direito à vida, integram a relação de direitos da personalidade o direito à integridade física, ao corpo e as partes separadas do corpo, ao cadáver, à imagem, à voz, à liberdade, à integridade psíquica, ao segredo, à identidade, à honra, ao respeito e às criações intelectuais, e, por fim, o direito à intimidade

O respeito à vida humana digna é um paradigma bioético, motivo pelo qual é imperioso que sejam preenchidas as lacunas das situações não previstas, e que tem se tornado salientes com o desenvolvimento das pesquisas em genética, para, assim, garantir o respeito ao princípio da dignidade humana. Exemplo dessas lacunas é a ausência de definição sobre qual princípio deve prevalecer quando o direito à intimidade se opõe ao direito à informação, ambos direitos fundamentais individuais.

O princípio da dignidade humana se apresenta como um “limite de atuação e tarefa aos Estados” (MYSZCZUK, 2006, p. 56), pois deve limitar a autonomia da vontade dos profissionais das ciências em relação às pesquisas, manipulação, tratamento de enfermidades e experiências genéticas, tudo em prol do respeito à pessoa.

Conclusão

O desenvolvimento de novas tecnologias empregadas pela engenharia genética possui reflexos tanto no direito como nas demais ciências, sendo exigido cada vez mais do operador do direito decisões político-jurídicas, surgindo novas terminologias, como biodireito e direito genômico.

A evolução das tecnologias genéticas desperta entre a comunidade jurídica questionamentos quanto à necessidade de preenchimento de diversas lacunas legislativas, o que muitas vezes ocorre por meio da aplicação de princípios bioéticos e regulamentações alternativas propiciados pela bioética, como os Códigos de Deotologia e Comitês de Ética.

O biodireito, sendo um ramo do direito público associado à bioética, ao estudar as relações jurídicas entre o direito tradicional e os avanços da biotecnologia, reafirma a necessidade de proteção dos direitos fundamentais, especialmente a dignidade da pessoa humana. Esse ramo do direito, ao pretender tutelar juridicamente as novas situações decorrentes das inovações científico-tecnológicas, registra a influência dos princípios fundamentais em que se baseiam os Estados, observada a partir da conclusão de que o operador do direito não está preparado para enfrentar as novas situações e relações não previstas diretamente nos ordenamentos jurídicos.

Apesar da atividade científica envolvida no Projeto Genoma Humano não reclamar, *a priori*, maiores intervenções jurídicas, torna-se evidente a necessidade de uma legislação capaz de proteger os indivíduos, banindo a discriminação genética, que utiliza os progressos da ciência como um portal para abusos e práticas coibidas pela sociedade.

O histórico da criação do projeto já demonstra a existência de intenções desvirtuadas da finalidade inicial de seu estudo, pois, apesar de ter sido desenvolvido pelo setor público, sofreu grandes pressões do setor privado, como, por exemplo, a empresa Celera Genomics, que não mediu esforços para “apossar-se” da descoberta.

O exame do tema permite sejam feitos questionamentos acerca da afirmativa de ser o genoma humano patrimônio da humanidade, principalmente quando se fala de possibilidade de patentear as “invenções” decorrentes de seu estudo, o que, sem dúvida, agita o mercado científico.

Claramente se percebe a preocupação no âmbito ético e jurídico sobre o tema e discussões dele derivadas, afinal, é interesse de todos que o direito discipline e imponha limites à utilização desmedida das informações obtidas a

partir do Projeto Genoma Humano, nesse aspecto incluída a necessidade de proibição de concessão de patentes.

Ao mesmo tempo em que o código genético desvendado e catalogado proporciona a cura para doenças graves, por intermédio do Projeto Genoma Humano, é também um instrumento que poderá ser utilizado para o mal e para a degradação humana, através de práticas eugênicas e discriminatórias.

Nesse sentido, urge a necessidade de resgate e aplicação do princípio da dignidade humana como paradigma à bioética. Deve-se harmonizar, de forma efetiva, o progresso científico e o referido princípio, na medida em que o ser humano não pode ser instrumentalizado, pois deve ser possibilitado a ele gozar de sua autonomia ao consentir ou não determinada pesquisa ou realização de testes genéticos, entretanto, este deve ser adequadamente informado das conseqüências de sua decisão.

Muitos são os desafios a serem enfrentados para a determinação dos limites da manipulação genética, em especial quando estes resultam de reflexões éticas sobre seu conteúdo e quando são utilizadas normas de outros Estados como parâmetros àqueles que ainda não formalizaram uma legislação própria.

A carência legislativa não se verifica somente naqueles casos em que o Estado não formalizou um instrumento normativo próprio, grande parte da legislação sobre o tema se dedica a regradar situações específicas, como a reprodução humana assistida, porém não regula da mesma forma outras situações, que possuem grande relevância para a atualidade e certamente gerações futuras, mas que, infelizmente, são tratadas genericamente.

É necessário que se estabeleça limites em todas as fases do avanço científico, até porque tal controle identificaria, ainda nas fases preliminares, quando tratar-se-ia de progresso científico e quando o mesmo apenas possui essa roupagem, trazendo consigo intenções maléficas que vão de encontro à dignidade do ser humano.

Embora seja relevante o preenchimento das lacunas legislativas, apenas as normas não são suficientes para se alcançar uma situação social e jurídica adequada, ou seja, minimizando os prejuízos e ressaltando os benefícios do avanço biotecnológico. Deve haver um equilíbrio dos interesses envolvidos, a partir de discussões maduras sobre as possíveis conseqüências dos atos para o indivíduo e a sociedade, sempre primando por valores como a dignidade humana.

Referências

- ALMEIDA, Aline Mignon de. **Bioética e biodireito**. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000.
- ALVES, Gláucia Correa Retamozo Barcelos. Sobre a dignidade da pessoa. In: COSTA, Judith Martins. **A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito ao patrimônio genético**. Coimbra: Almedina, 2006.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito do genoma humano**. Coimbra: Almedina, 2007.
- BARRETO, Vicente de Paulo. **Bioética, biodireito e direitos humanos**. In: TORRES, Ricardo Lobo (Org.). 2 ed. Rio de Janeiro: 2001.
- BELTRÃO, Silvio Romero. **Direitos da personalidade: de acordo com o novo código civil**. São Paulo: Atlas, 2005.
- BERGEL, Salvador Darío. Genoma humano e patentes. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Léo. (Orgs.) **Poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003.
- BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 5 ed. atualizada por Eduardo Carlos Bianca Bittar. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.
- BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. 9 ed. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
- BONAVIDES, Paulo. **Curso de direito constitucional**. 7 ed. São Paulo: Malheiros, 1998.
- CASABONA, Carlos Maria Romeo. Genética e direito. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.
- CASTRO, Sebastião de Oliveira. Liberdade de investigação e responsabilidade ética, jurídica e bioética. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.
- CLOTET, Joaquim. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003.

COAN, Emerson Ike. Biomedicina e biodireito. Desafios bioéticos. Traços semióticos para uma hermenêutica constitucional fundamentada nos princípios da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade do direito à vida. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano.** Rio de Janeiro: Forense, 2001.

COSTA, Judith Martins. Os direitos fundamentais e a opção culturalista do novo código civil: uma análise crítica. In: SARLET, Ingo Wolfgang. **Constituição, direitos fundamentais e direito privado.** Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

CUNHA, Alexandre dos Santos. Dignidade da pessoa humana: conceito fundamental do direito civil. In: COSTA, Judith Martins. **A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

DIEDRICH, Gislayne Fátima. Genoma humano: direito internacional e legislação brasileira. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito.** 2 ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

ENGELHARDT JÚNIOR, H. Tristram. **Fundamentos da bioética cristã ortodoxa.** São Paulo: Loyola, 2003.

ENGELHARDT, H. Tristram. **Fundamentos da bioética** São Paulo: Loyola, 1998.

FAGUNDES JÚNIOR, José Cabral Pereira. Limites da ciência e o respeito à dignidade humana. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira e SORDI, Sandra. Aspectos atuais do projeto genoma humano. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes.** Trad. Paulo Quintela. Porto: Porto, 1995.

LEITE, Eduardo de Oliveira. O direito, ciência e as leis bioéticas. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

LEIVAS, Paulo Gilberto Cogo. A genética, a eugenia e o conceito de dignidade humana. In: COSTA, Judith Martins. **A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

LUDWIG, Marcos de Campos. O direito ao livre desenvolvimento da personalidade na Alemanha e possibilidades de sua aplicação no direito privado brasileiro. In: COSTA, Judith Martins. **A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

MANTOVANI, Ferrando. Sobre o genoma humano e manipulações genéticas. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética: Perspectivas em Direito Comparado**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

MCLEAN, Sheila A. M. A regulamentação da nova genética. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

MELLO, Celso Albuquerque. **O §2º do art. 5º da constituição federal**. In: TORRES, Ricardo Lobo (Org.). 2 ed. Rio de Janeiro: 2001.

MORAES, Maria Celina Bodin de. O conceito de dignidade humana: substrato axiológico e conteúdo normativo. In: SARLET, Ingo Wolfgang. **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

MYSZCZUK, Ana Paula. Genoma Humano. 1 ed., 2 tir. Curitiba: Juruá, 2006.

NEGREIROS, Teresa. **A dicotomia público-privado frente ao problema da colisão de princípios**. In: TORRES, Ricardo Lobo (Org.). 2 ed. Rio de Janeiro: 2001.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da bioética ao direito: manipulação genética x dignidade humana**. Curitiba: Juruá, 2003.

PEIXOTO, Ester Lopes. A tutela da engenharia genética: reflexões sobre a sua concretização no âmbito do direito privado. In: COSTA, Judith Martins. **A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

PESSINI, Léo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 5 ed. São Paulo: Loyola, 2000.

PIOVENSAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. São Paulo: Max Limonad, 2002.

REFOSCO, Fernanda; SILVEIRA, Anarita Araújo da.(orient.). **O princípio da dignidade da pessoa humana como paradigma limitador à manipulação do genoma humano**. Trabalho final de Graduação do Curso de Direito do Centro Universitário Franciscano, 2004.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. Limites éticos e jurídicos do projeto genoma humano. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. Porto Alegre, RS: Livraria do Advogado, 2001.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 4 ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

SILVA, Edson Ferreira da Silva. **Direito à intimidade**. 2 ed. São Paulo: J. de Oliveira, 2003.

SILVA, José Afonso da. **Curso de direito constitucional positivo**. 27 ed. São Paulo: Malheiros, 2006.

SOARES, André Marcelo M.; PIÑEIRO, Walter Esteves. **Bioética e biodireito: uma introdução**. São Paulo: Loyola, 2002 São Paulo, SP: Loyola, 2002.

VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética**. São Leopoldo: Unisinos, 1998.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética e direito**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999.