

O DIREITO NA FRONTEIRA DA CIÊNCIA¹

LAW AT THE SCIENCE FRONTIER

EL DERECHO EN LA FRONTERA DE LA CIENCIA

Helder Baruffi²

Ana Cristina Baruffi³

Área(s) do Direito: Direito Constitucional; Direito Internacional Público; Direitos Humanos; Direito Econômico (Nacional e Internacional).

Resumo

O objetivo do estudo é destacar alguns aspectos relevantes sobre o papel do direito na fronteira da ciência, respondendo à indagação sobre se o direito deve ou não impor limites à pesquisa com seres humanos. A questão torna-se cada dia mais relevante à medida em que os avanços das pesquisas em biotecnologia evidenciam a possibilidade de “criar” um outro homem, alterar as bases genéticas com fins eugênicos. Percorrendo os campos da moral, da ética e do biodireito, é possível concluir pela necessidade de limites em pesquisa com seres humanos, de forma que estas respeitem a permanência da humanidade do homem e sua não reificação, com papel relevante do direito. A técnica deve estar a serviço do homem, e não o homem a serviço da técnica.

Palavras-chave: Biotecnologia. Pesquisa com seres humanos. Biodireito.

Abstract

The study aims to highlight some relevant aspects about the role of law at the frontier of science, responding to the question of whether or not the law should impose limits on human research. The question becomes more and more relevant as the advances in biotechnology research evidence the possibility of “creating” another man, changing the genetic basis for eugenic purposes. Throughout the fields of morality, ethics and biology, it is possible to conclude from the need for limits in research with human beings in such a way that they respect the permanence of mankind's humanity and its non-reification, with a relevant role of the law. Technology must be at the service of man, not man at the service of technique.

Keywords: Biotechnology. Research with human beings. Biodireito.

Resumen

El objetivo del estudio es poner de relieve algunos aspectos importantes sobre el papel de la ley en la frontera de la ciencia, respondiendo a la pregunta sobre si la

¹ Recebido em 15/03/2017. Aceito para publicação em 15/05/2017.

² Professor Doutor, titular do Curso de Direito da Universidade Federal da Grande Dourados – UFGD. Pós-doutoramento em Direito pela Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. *E-mail:* <helderbaruffi@gmail.com>.

³ Mestre em Direito Processual Civil e Relações Negociais pela UNIPAR. Professora de Direito Processual e Empresarial. *E-mail:* <anacrisbaruffi@gmail.com>.

ley debe o no poner límites a la investigación humana. La pregunta se convierte, hoy, más relevante en la medida en que los avances en la investigación biotecnológica muestran la posibilidad de “crear” otro hombre, alterar la base genética con fines eugenésicos. Caminando a través de los campos de la moral, la ética y bioderecho, se puede concluir por la necesidad de límites a la investigación con seres humanos para que respeten la humanidad del hombre y su no reificación, con papel relevante del derecho. La técnica debe estar al servicio del hombre y no el hombre al servicio de la técnica.

Palabras clave: Biotecnología. Investigaciones en seres humanos. Bioderecho.

Sumário: 1. *Introdução*; 2. *O princípio ético*; 3. *Ética e bioética: apontamentos*; 4. *Ciência e Direito: limite necessário*; 5. *Considerações finais*. 6. *Referências*.

Summary: 1. *Introduction*; 2. *The ethical principle*; 3. *Ethics and bioethics: notes*; 4. *Science and Law: necessary limit*; 5. *Final considerations*. 6. *References*.

Sumario: 1. *Introducción*; 2. *El principio ético*; 3. *Ética y bioética: apuntes*; 4. *Ciencia y Derecho: límite necesario*; 5. *Consideraciones finales*; 6. *Referencias*.

1 INTRODUÇÃO

Vivemos tempos modernos ou, em uma perspectiva jus-filosófica, tempos pós-modernos.⁴ As estruturas e os mecanismos sociais da modernidade dão lugar à sociedade do conhecimento, dos avanços científicos e tecnológicos. Universidades já identificam ‘o último’ e mais novo em tecnologia e investigação. “A biologia (biotecnologia), nanotecnologia e infotecnologia têm e terão um protagonismo importante nos últimos progressos e avanços alcançados. Em poucos anos, a inovação tecnológica pode fazer possível uma segunda revolução industrial com a construção de nanomáquinas”.⁵

O utópico converte-se em realidade. O homem criador, manipulador, titular não só do desejo de criar, mas verdadeiro criador, toma forma. Não somente sonhar, mas manipular; não somente transformar, mas criar. Dar vida à matéria; produzi-la, torná-la autônoma, sonho de Ícaro,⁶ a busca do infinito.

Manipulação e técnica envolvem mais do que o simples conhecimento; tudo o que diz respeito à pessoa humana merece reflexões e precaução, especificamente

⁴ Embora ciente do dissenso relativo ao uso do termo pós-modernidade, é necessário reconhecer, no âmbito das pesquisas científicas, um novo paradigma, segundo a qual não existem visões de mundo acabadas. “Não existe um tólos absoluto que rege a realidade, mas indivíduos, culturas, teorias”. (MAIA; OLIVEIRA, 2011, p. 82).

⁵ Disponível em: <http://www.euroresidentes.com/futuro/avances_previsibles.htm>. Acesso em: 10 mar. 2017. Tradução livre.

⁶ Na mitologia grega, Ícaro era filho de Dédalo, um dos homens mais criativos e habilidosos de Atenas, e é comumente conhecido pela sua tentativa de deixar Creta voando – tentativa frustrada em uma queda que culminou na sua morte nas águas do mar Egeu.

com relação às questões que dizem respeito à sua dignidade, aplicável não somente às situações emergentes, aquelas que resultam das pesquisas e do avanço da ciência, como também das situações persistentes, aquelas que dizem respeito à permanência do homem na terra e sua dignidade humana, como destaca Volnei Garrafa (1998, p.100):

Ao contrário do que muitos pensam, a atual pauta bioética internacional não diz respeito somente às situações emergentes, proporcionadas por avanços como aqueles alcançados no campo da engenharia genética e seus desdobramentos (projeto genoma humano, clonagem, etc.), mas também às situações persistentes, relacionadas principalmente com a falta de universalidade no acesso das pessoas aos bens de consumo sanitário e à utilização equânime desses benefícios por todos os cidadãos indistintamente.

Quando a manipulação técnica incide diretamente sobre o homem, é necessária cautela. Estudos e debates se tornam essenciais e visam à proteção do ser humano, da sua dignidade, dos direitos fundamentais. A partir disso cabe os seguintes interrogantes: como avançar tecnologicamente sem violar a dignidade humana? E qual o papel do direito?

A ciência e a biotecnologia devem, por princípio, estar a serviço do homem e não o homem a serviço da ciência e da técnica, pressuposto central do enfrentamento desse tema, sua justificativa e importância.

2 O PRINCÍPIO ÉTICO

As recentes mudanças no comportamento social, assim como os avanços no campo da ciência e no domínio da técnica, têm alimentado o debate sobre o comportamento ético do indivíduo em sociedade.

O que vem a ser a ética? Como fazer e/ou se portar frente aos novos desafios da sociedade tecnológica? Qual o impacto das decisões políticas de investimento público? Os fins justificam os meios?

O egoísmo e a ganância estão colocando em risco o planeta.⁷ A corrupção e a violência têm lançado seus tentáculos sobre as instituições políticas e jurídicas,

⁷ Neste sentido, Beck (2011). Ulrich Beck (1944-2015), sociólogo alemão, desenvolveu trabalhos sobre os temas: globalização, individualização, modernização, problemas ambientais, sociedade do risco, transformações no mundo do trabalho e desigualdades sociais. Como destaca Julia S. Guivant, Ulrich Beck passou a ser um dos teóricos sociais mais destacados depois da publicação

com o escorramento de valores éticos, lançando dúvidas sobre os limites das pesquisas com seres humanos. Nesse sentido existe um questionamento: há um mínimo ético? Existem limites para o agir em pesquisa com seres humanos?

Pertinente, assim, algumas reflexões sobre direito e ciência, em particular sobre as fronteiras entre direito e ciência, manipulação genética e comportamento ético/moral. Evidente que este é um campo difícil de delimitar, particularmente porque as decisões do direito visam declarar verdades, enquanto a ciência trata sempre com probabilidades.

Tanto a moral como a ética têm por pressuposto o agir humano. Sem ele não há falar de conduta moral ou de conduta ética, vez que como seu nome indica, o ato é a conduta, procedimento. Intencionalidade⁸.

Vale mencionar, com Manuel Sergio Cunha (s/d, p.1-2) o sentido da ação.

Acção sem sentido não passa de mera agitação ou capricho. A intencionalidade, assevera Levinas, é 'essencialmente o acto de emprestar um sentido' (En découvrant l'existence, avec Husserl e Heidegger). Habermas, mantendo-se fiel à tradição dos nomes cimeiros da Escola de Frankfurt, recebe forte influência de Marx e Freud e, assim, toda a sua filosofia assenta numa História que se processa, sob o ideal da emancipação. De facto, ele procura uma ética universal, não metafísica, mas antropológico-linguística, em que o agir seja comunicacional. [E citando Paul Ricoer.] se há uma linguagem da liberdade, tal resulta de antes haver uma linguagem da acção.

Ação com intencionalidade. Como destaca Cunha, "A filosofia recusa pensar e pensar-se sem esse tema". E com Arendt (1993, p. 16)

do livro Sociedade de Risco (Risk Society em alemão em 1986 e em inglês em 1992), e que apresenta como argumento central "que a sociedade industrial, caracterizada pela produção e distribuição de bens, foi deslocada pela sociedade de risco, na qual a distribuição dos riscos não corresponde às diferenças sociais, econômicas e geográficas da típica primeira modernidade. O desenvolvimento da ciência e da técnica não poderiam mais dar conta da predição e controle dos riscos que contribuiu decisivamente para criar e que geram consequências de alta gravidade para a saúde humana e para o meio ambiente, desconhecidas a longo prazo e que, quando descobertas, tendem a ser irreversíveis. Entre esses riscos, Beck inclui os riscos ecológicos, químicos, nucleares e genéticos, produzidos industrialmente, externalizados economicamente, individualizados juridicamente, legitimados cientificamente e minimizados politicamente". (GUIVANT, 2001, p. 95); Jonas (1995). Hans Jonas (1903-1993) é um pensador referente no campo da conduta ética, com repercussões na bioética, na ética do meio ambiente e tecnoética. Dada a barbárie cotidiana e a ameaça da destruição do planeta, Hans Jonas defende uma moral baseada na responsabilidade que todos temos de preservar e transmitir às gerações futuras uma terra onde a vida pode ser vivida com autenticidade. Seu princípio fundamental reflete o imperativo ético Kantiano: "Actúa de tal manera que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de la vida humana auténtica en la tierra".

⁸ "A Fenomenologia fixa-nos [...] que o homem é, no reino da criação, não apenas o rei, mas largamente o verdadeiro criador" escreve Vergílio Ferreira. (SARTRE, 1962, p. 33. Prefácio).

[...] a ação seria um luxo desnecessário, uma caprichosa interferência com as leis gerais do comportamento, se os homens não passassem de repetições intermináveis reproduzíveis do mesmo modelo [...]. A pluralidade é a condição da ação humana pelo fato de sermos todos os mesmos, isto é, humanos, sem que ninguém seja exatamente igual a qualquer pessoa que tenha existido, exista ou venha a existir.

E complementa “Toda a modernidade nos chega impregnada de um fazer que visa apropriar-se da natureza e conferir ao **econômico** um lugar determinante, na história”. (ARENDDT, 1993, p. 16). (sem destaque no original). Esta ênfase no econômico conduz a uma sociedade do consumo, do supérfluo⁹, da modernidade líquida¹⁰.

A ética se diferencia da moral. Esta, a moral, é o comportamento de um grupo social determinado, que se repete e se transmite através da socialização primária (família, grupo familiar) e secundária (escola, igreja, meios de comunicação); ¹¹ é o comportamento comum de um indivíduo em seu grupo social, contando com sua aprovação ou, ao menos, com sua não reprovação, uma vez que a moral não é punitiva.

No grupo social, quando um de seus membros atua em desacordo com a moral social, o castiga com a desaprovação e, às vezes, com a proibição, que resulta na expulsão do grupo. Afinal, a moral é o vínculo de aproximação ou apartamento do grupo, a construção de novos afetos, novas famílias, novos grupos. As relações sociais se baseiam nos princípios morais, porque são a razão dos costumes aceitos. Como um conjunto de normas que diz respeito ao ato específico ou concreto, o qual está contido nos códigos sociais que tendem a regular o agir das pessoas. Portanto, pode-se admitir que não há uma moral absoluta e imutável.

⁹ Cf. Anderson Moebus Retondar, a sociedade de consumo caracteriza-se pelo desejo socialmente expandido da aquisição "do supérfluo", do excedente, do luxo; se estrutura pela marca da insaciabilidade, da constante insatisfação. O final do ato consumista é o próprio desejo de consumo. (RETONDAR, 2008).

¹⁰ No sentido atribuído por Zygmunt Bauman (2001, p. 21). “Mover-se leve, e não mais aferrar-se a coisas vistas como atraentes por sua confiabilidade e solidez - isto é, por seu peso, substancialidade e capacidade de resistência - é hoje recurso de poder.”

¹¹ Cf. Berger e Luckmann (1987, p. 175) “A socialização primária é a primeira socialização que o indivíduo experimenta na infância, e em virtude da qual torna-se membro da sociedade. A socialização secundária é qualquer processo subsequente que introduz um indivíduo já socializado em novos setores do mundo objetivo da sua sociedade.”

Cabe destacar que a palavra “moral” vem da etimologia latina – “*mos, moris* ou *moralis*”¹² – que significa costume, o uso. O que é moral em um grupo social, em um sistema legal, pode não ser em outro. A moralidade é relativa aos costumes históricos de cada sociedade e, portanto, tem uma forte carga de subjetividade circunstancial.

Na relação ética e moral, é importante ter em conta que a moral é sempre individual. Sua motivação é interna. Ainda que resulte do costume de um determinado grupo, reproduzido na socialização do indivíduo para adaptar-se melhor ao grupo a que pertence, o acompanha em cada momento, em cada ato, tem sua motivação interna. Não tem o caráter coercitivo, nem obriga a agir. O interesse na realização da conduta é do grupo ao qual pertence, em conformidade com as regras estabelecidas para o mesmo. Portanto, o termo moral significa tudo o que submete todos do grupo aos valores sobre os quais deve prevalecer a conduta mais conveniente para o desenvolvimento da vida individual e social, cujas habilidades constituem o chamado sentido moral da pessoa.

Para o direito, moral é um conjunto de regras de convivência. Seu campo de aplicação é maior que o campo do direito. Nem todas as normas morais são normas jurídicas. A similitude que o direito tem com a moral é que ambas são formas de controle social.

A moral é o conjunto de regras que dizem das ações e obrigações da vida cotidiana. Não se trata fundamentalmente acerca de viver uma boa vida, mas é uma maneira de “fazer o correto”¹³ – a única coisa correta e necessária em uma situação dada.

Diferente da moral, a ética constitui um parâmetro de conduta dos indivíduos em uma sociedade. É a ciência da conduta moral dos homens em sociedade. (VAZQUEZ, 1980). O objeto é a moral positiva “o conjunto de regras de comportamento e modos de vida, através do qual o homem tende a realizar o valor

¹² “MORAL (lat. *Moralia*; in. *Morais*; fr. *Moralt** ai. *Moral*; it. *Morale*). 1. O mesmo que *Ética*. 2. Objeto da *ética*, conduta dirigida ou disciplinada por normas, conjunto dos *mores*. Neste significado, a palavra é usada nas seguintes expressões: “M. dos primitivos”, “M. contemporânea” etc.

MORAL. Este adjetivo tem, em primeiro lugar, os dois significados correspondentes aos do substantivo moral: 1º atinente à doutrina *ética*, 2º atinente à conduta e, portanto, suscetível de avaliação M, especialmente de avaliação M. positiva. Assim, não só se fala de atitude M. para indicar uma atitude moralmente valorável, mas também coisas positivamente valoráveis, ou seja, boas”. (ABBAGNANO, 2007, p. 682).

¹³ Neste sentido Sandel (2012). Os políticos enchem a boca pronunciando ideias como justiça social, democracia, liberdade, igualdade, comunidade. Porém sabem verdadeiramente o que significam estas ideias? Como justificam os valores concernentes à vida em sociedade submetida a um sistema de poder?

do bem”. (MAYNEZ, 1970, p. 12). É o resultado do estudo da conduta moral dos indivíduos para instruir os princípios ou regras gerais de conduta desejados. Tem caráter de conhecimento que produz a partir do estudo da regra moral. Seu caráter é geral, buscando ser uma referência, um norte de conduta para o indivíduo dentro da sociedade (ética geral) ou um grupo (ética profissional).

Como destaca Eduardo Luis Tinant (2012, s/p):

La problemática metafísica del deber ser como determinación autónoma o heterónoma de la conducta ética, ha sido objeto de planteos y fundamentaciones diversas. Cada solución distinta constituye un sistema ético, porque presupone una fundamental concepción del mundo y de la vida práctica (J. C. Smith). Mientras punto de referencia tiene un contenido normativo, presentando como: “éticas del deber - consecuencialismo (en sus diversas variantes, la principal, el utilitarismo) y deontologismo (la principal, la ética formal kantiana). Intentan responder “cómo debemos actuar” según un catálogo de deberes morales (la primera) y un deber o ley moral (imperativo categórico, la segunda); éticas del carácter o teoría de la virtud, pretende decirnos como debemos ser o qué rasgos de carácter sería deseable que tengamos. Sostiene que ciertas conductas son buenas porque las realiza un individuo que posee carácter virtuoso (juez “virtuoso”). Intentan responder “cómo debemos actuar” según un catálogo de deberes morales (la primera) y un deber o ley moral (imperativo categórico, la segunda).

Fazer parte da sociedade implica participar e atuar de acordo com os princípios éticos que guiam o conteúdo normativo – a honestidade, a integridade, a publicidade. Unir-se a um grupo social- advogado, médico, engenheiro, pesquisador – implica atuar em conformidade com os princípios éticos estabelecidos para esse grupo social/profissional. O mesmo se aplica à pesquisa científica.

3 ÉTICA E BIOÉTICA: APONTAMENTOS

As profundas transformações sociais, culturais e científicas dos últimos tempos apresentam novos problemas éticos, sobretudo em áreas como a tecnociência (clonagem, engenharia genética, eutanásia, etc), a ecologia e a comunicação de massas.

Ao colocarmos a questão moral em termos contemporâneos, há muitas interrogações e problemas a serem enfrentados. “Nossa época está marcada por um relativismo moral, por um individualismo exagerado, um narcisismo hedonista, um afastamento simultâneo da religião e da razão. A questão que se coloca hoje é a

superação dos obstáculos que impedem a existência de uma vida moral autêntica”. (OLIVIERI, 2017, p.1).

O esforço de recuperação da ética implica também a necessidade de não esquecer a dimensão mundial da sociedade contemporânea – “Ethiche dela mondialità” -, o que nos faz pensar na moral para além dos estreitos limites dos grupos sociais, tais como a família, o bairro, a cidade, a pátria. Ou no dizer de Aranha e Martins (1992, p. 141): “A generosidade da moral planetária assume a garantia da pluralidade de estilos de vida e de aceitação das diferenças, sem sucumbir à tentação de dominar o outro por considerar a diferença um sinal de inferioridade”.

Nessa perspectiva é necessária a percepção de uma base ontológica da responsabilidade para viver de maneira segura, tendo a terra como pátria.¹⁴ Consciência planetária¹⁵.

A Assembleia Geral da ONU declarou (Resolução 58/11-ONU)¹⁶ a década 2001-2010 como “Década Internacional para a Cultura da Paz e não Violência” e um manifesto foi redigido por um grupo de ganhadores do premio Nobel da Paz, que propõe uma ética para o mundo de hoje e que inclui: 1) respeitar a vida; 2) rejeitar a violência; 3) ser generoso; 4) ouvir para compreender; 5) preservar o planeta; 6) redescobrir a solidariedade.¹⁷

No entanto estamos longe desses propósitos.

A vida imita a arte. Frankenstein não é mais apenas uma versão cinematográfica da famosa obra de Mary Shelley “Frankenstein, ou o moderno Prometeo”, de 1831. É uma realidade muito próxima de todos nós.¹⁸

O que há alguns anos era apenas trama de películas de ficção científica, hoje se materializa em uma corrida na pesquisa relacionada com a saúde e, em

¹⁴ No sentido atribuído por Morin & Kern, (1996); Morin & Wulf, (2003).

¹⁵ No sentido atribuído por: Boff (1995); Luc Ferry (2009).

¹⁶ Disponível em: <<http://www.comitepaz.org.br/resonu5811.htm>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

¹⁷ Disponível em: <<http://www.abacai.org.br/revelando-interno.php?id=240>> . Acesso em: 10 ago. 2016.

¹⁸ Pertinente o alerta de Habermas presente no livro: O futuro da natureza humana (2004). Assinala Charles Feldhaus que “Habermas não adota uma atitude de oposição radical ao desenvolvimento científico enquanto tal, mas sim, uma oposição ao prejuízo que a disponibilidade e uso não regulamentado desta tecnologia poderiam causar a autocompreensão normativa de pessoas que agem de maneira responsável e autônoma” (FELDHAUS, 2005, p. 310).

particular, com a evolução genética¹⁹ O genoma humano em 1989 não era mais que um projeto de conhecimento, 23 pares de cromossomos, sendo um par determinante do sexo. Em 1999 se converteu em projeto, que se confirmou em 2003, para trazer a sequência do genoma humano²⁰. A partir de então começou uma corrida de avanços biotecnológicos para identificar a busca por cura para enfermidades de origem genética e melhoramento humano. Não é intenção aqui delinear os avanços intermináveis que resultam da cartografia genética humana, mas vale a pena destacar, como importantes, a prevenção de enfermidades e a melhora da saúde.

A saúde, em seu conjunto, nunca esteve tão em voga como hoje, seja por interesses particulares, seja por condição de existência do Estado (art. 1º, III; 3º, IV; art. 6º; art. 196 a 200 da Constituição Federal Brasileira), ou seja, trata-se de um direito fundamental.

Como resultado, muitos programas de pesquisa na área da saúde são financiados pelo Estado, com o único propósito de buscar respostas a questões fundamentais para melhorar a saúde, tais como o projeto genoma, células antitumorais, vacina contra o vírus VIH,²¹ os relacionados com a reprodução (humana, animal e vegetal) ou a criação de células tronco embrionárias que podem converter-se em qualquer outro tipo de células quando inculcadas no corpo e tem usos potenciais em tratamentos em que as células enfermas precisam ser substituídas.²²

Neste contexto de avanços da ciência, aspecto particular assume a bioética e a biotecnologia.

Eduardo Luis Tinant (2010), diretor e professor do Mestrado em Bioética Jurídica da Universidade Nacional de La Plata, assinala que a bioética é uma parte da ética e não toda a ética. “Fenómeno social y actividad pluridisciplinar que procura armonizar el uso de las ciencias biomédicas u sus tecnologías con los derechos humanos en relación con los valores y principios éticos universalmente proclamados” (Antología para una bioética jurídica, 2004)”. (p. 131).

¹⁹ Por exemplo os filmes *Gattaca* (1997) dirigido e escrito por Andrew Niccol; “2001: Uma Odisséia no Espaço” (1968) dirigido por Stanley Kubrick e escrito por Arthur C. Clarke; “La Isla” (2005) dirigido por Michel Bay baseado na historia de Caspian Tredwell-Owen.

²⁰ Sobre o tema: Góes & Oliveira (2014).

²¹ Más informaciones: <<http://www.valor.com.br/internacional/2849672/revista-nature-destaca-tecnica-que-pode-criar-vacina-contra-aids>>.

²² Más informaciones: <<http://www.sciencedaily.com/releases/2010/05/100531082905.htm>>.

E amplia o tema, recordando que o termo “bioética”, em suas origens, quando foi cunhado pelo bioquímico e oncólogo norte-americano Rensselaer Van Potter (*Bioethis, the science of survival*, 1970; *Bioethics: Bride to the future*, 1971), teve o sentido de uma fusão entre o “ethos” e o “bios”, como critério de uma ética geral e não de uma ética aplicada a uma única ciência ou “restringida a uma bioética médica o clínica” (2010, p. 133); assim, a preocupação de Potter de uma ética geral foi reconhecida na Declaração de Normas Universais sobre a Bioética, emitido pelo Comitê Internacional de Bioética (CIB) da UNESCO. Seu “*Fourth Outline of a Text*” (dezembro 2004) considerou que “[...] el término “bioética” se refiere al campo de estudio sistemático, plural e interdisciplinario que involucra las investigaciones de una moral teórica y práctica, planteadas por la medicina y las ciencias de la vida, con aplicación a los seres humanos y relaciones de la humanidad con la biosfera.” (2010, p. 133-4).

Na sequência, muitas discussões foram realizadas com significativos avanços na temática “con la inclusión – además de las cuestiones biomédicas y biotecnológicas – de los temas sanitarios, sociales y ambientales”. (2010, p. 134)²³. Vale mencionar o destaque dado à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO.²⁴

La Declaración procura responder a una verdadera necesidad a medida que se multiplican, a menudo sin un marco regulador, prácticas que traspasan las fronteras nacionales: la realización simultánea en diferentes países de proyectos de investigación y de experimentos en el campo biomédico, la importación y exportación de embriones y células madre embrionarias, de órganos, de tejidos y de células, y la circulación transfronteriza de tejidos, de muestras de ADN y de datos genéticos.” (TINANT, 2010, p. 135).

Assinala Tinant que o documento reconhece a importância da liberdade de investigação científica desde o respeito e a proteção da dignidade da pessoa e dos direitos humanos.

Na mesma linha, Pablo Baquero (2012, s/p):

Ainda que se reconheçam as limitações da genética e suas descobertas – especialmente o desconhecimento de todas as funções que um gene ou

²³ Neste particular, o autor põe em destaque a importância das reuniões preparatórias à Declaração Universal celebradas pouco antes em Buenos Aires (2004), que resultou na inclusão destes temas.

²⁴ UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2017.

uma proteína pode ter, ou mesmo a questão de que a expressão de uma mesma característica pode ser uma contribuição de diversos genes, o ponto crucial é que a biotecnologia criou instrumentos capazes de explorar informações genéticas, tornando-as passíveis de diferentes aplicações.

O que está claro é que o objeto da bioética atual não se limita a relação dialógica médico-paciente, mas também, e especialmente, os conflitos ético-jurídicos que suscitam as investigações biogenéticas, em particular aquelas desenvolvidas a partir do projeto Genoma Humano. (Cf. TINANT, 2010, p. 137).

E exatamente por utilizar técnicas que implicam a manipulação de organismos vivos, especialmente o ADN nas técnicas de ADN recombinante, que as questões éticas se apresentam em várias áreas da comunidade.

La intrincada relación entre genética humana y bioética ha dado lugar a una literatura especializada abundante, pero de muy escasa claridad en lo éticomédico. Una posible causa de las dificultades de elaborar un discurso que ha sido denominado “GenÉtico” – acrónimo más feliz en lo ortográfico que logrado en lo conceptual –, reside en que se han utilizado categorías bioéticas inapropiadas, una inadecuación que se ha hecho muy evidente con el debate en torno a las cada vez más sofisticadas manipulaciones genéticas. (KOTTOW, 2002, p. 538).

E por decidir questões éticas, o Direito, como um processo social²⁵ que é, não pode permanecer afastado, como um mero espectador. Nesse sentido Francis Fukuyama (2002, s/p):

These developments will be hugely controversial because they will challenge dearly held notions of human equality and the capacity for moral choice; they will give societies new techniques for controlling the behavior of their citizens; they will change our understanding of human personality and identity; they will upend existing social hierarchies and affect the rate of intellectual, material and political progress; and they will affect the nature of global politics.

Evidente a importância do tema, em particular, porque fala da pessoa humana, cujas características devem ser respeitadas pela única e necessária condição, a de sua existência como pessoa.

²⁵ Como destaca Sérgio Sérulo da Cunha (2012, pgs. 170 e ss.), processos sociais são manifestações da vida, num conjunto de atividades assemelhadas pela mesma matéria, regras e fins. Sua função esta na maneira como o processo social se conjuga com os demais processos sociais na busca do equilíbrio, continuidade e consecução das suas finalidades que é a produção ou fruição de um bem específico sempre assegurando a realização do que é melhor, garantindo a participação de todos os figurantes.

Assim posiciona-se Roberto Andorno (2012, p. 72) citando Kant:

La persona merece ser siempre tratada como un fin en sí y nunca como un simple medio para satisfacer intereses ajenos. La dignidad de la persona es «algo que se ubica por encima de todo precio y, por lo tanto, no admite nada equivalente»; mientras las cosas tienen «precio», las personas tienen «dignidad».

En otras palabras, la dignidad, como prerrogativa característica de las personas, es un valor absoluto que escapa a todo cálculo utilitarista de costos-beneficios.

E destaca que a compreensão da dignidade implica dois sentidos distintos: a *dignidade intrínseca*, que diz respeito ao valor que possui todo ser humano “en virtud de su mera condición humana, sin que ninguna cualidad adicional sea exigible. Se trata de un valor que está indisolublemente ligado al propio ser de la persona y por ello es el mismo para todos y no admite grados” e a *dignidade ética* que faz referência, não ao ser da pessoa “sino a su obrar. En tal sentido, el ser humano se hace él mismo mayormente digno cuando su conducta está dirigida a la realización del bien”. (IBIDEM, p. 73).

É esta dignidade que se tem que proteger frente as investigações técnico-científicas, em particular porque, em muitos casos, é o capital que impulsiona as pesquisas – o que e como pesquisar.

4 CIÊNCIA E DIREITO: LIMITE NECESSÁRIO

A ciência, como desejo de conhecimento, acompanha a história. Primeiro o mito, depois a ciência. As verdades declaradas pela teologia deram lugar às verdades expressadas pela ciência. Esta, a história do conhecimento, é a história do homem na terra, com seus sonhos de criador e de infinito.

Assim como hoje, em outros momentos da história, o homem ficou perplexo frente a suas descobertas e os possíveis usos desses resultados. O mito da neutralidade científica não mais se sustenta. Assim como a dramática experiência de Hiroshima e Nagasaki, outras tantas são as cicatrizes deixadas pela técnica na vã esperança dos conhecimentos científicos. Essa preocupação se apresenta especial em sede da engenharia genética, ao gerar temores de que a pessoa humana e sua dignidade sejam fortemente violadas por certas práticas e usos, como por exemplo, na manipulação do genoma humano sem fins terapêuticos, ou o uso dos dados

genéticos de direitos adquiridos, o risco de práticas eugênicas com atitude discriminatória. (MOLLER, 2007, p. 91-109).

A pretensão de autorreferencialidade, muitas vezes demonstrada pela ciência, ao largo dos anos, passa a encontrar-se com um “freio” que impõe a ética, a bioética e também a lei. “Essas áreas de reflexão, evolução e regulação normativa começam assim a traçar certos limites às descobertas da ciência, seus procedimentos e suas aplicações.” (IBIDEM, p. 91-109).

Como fenômeno social, cultural e histórico, o direito não pode manter-se à margem dos problemas práticos – morais e políticos – que afetam a sociedade. Os avanços na biotecnologia e na engenharia genética geram problemas éticos e legais, sendo imprescindível o enfrentamento de questões como a transfusão de sangue, a transexualidade, o transplante de órgãos e tecidos, os experimentos com seres humanos, a tortura médica, a SIDA, e a lei. A partir disso há o reconhecimento desse novo campo da lei, uma regulação adequada e o estudo da bioética, o biodireito.²⁶

Em relação à pesquisa em biotecnologia, não existe uma lei específica regulando o tema. Os comitês de ética são guiados pelos princípios básicos, estabelecidos no Código de Nuremberg (1947), na Declaração de Helsinki (1964, com última revisão em 2013),²⁷ a Declaração Bioética de Gijón (2000)²⁸ e as Diretrizes Éticas Internacionais para a Investigação Biomédica em Seres Humanos, propostas pelo Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas e pela Organização Mundial da Saúde.²⁹

Eduardo Luis Tinant destaca, no marco da Declaração Bioética de Gijon (2000), “las biociencias y sus tecnologías deben servir al bienestar de la Humanidad” e “El genoma humano es patrimonio de la humanidad, y como tal no es patentable”. Essa diretriz é necessária porque, como destaca Anatole France, citado por Tinant: “Nada es tan incierto como la eficacia moral de los progresos científicos”³⁰.

No Brasil, além dos princípios acima referidos, há a lei de biossegurança, Lei no. 11.105 de 24 de março de 2005,³¹ que estabelece normas de segurança e

²⁶ Nesse sentido: (DINIZ, 2011).

²⁷ Disponível em: <<http://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf>>. Acesso em: 11 mar. 2017.

²⁸ Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/upload/EticaDocRef/34.pdf>>. Acesso em: 11 mar. 2017.

²⁹ Síntese disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/cioms.htm>>. Acesso em: 11 mar. 2017.

³⁰ Apud TINANT (2010, p. 211).

³¹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm>. Acesso em: 10 fev. 2017.

mecanismos de supervisão das atividades relacionadas com organismos geneticamente modificados - OGM e seus derivados. E no caso da genética, em particular, há a Declaração Ibero-Latino-América sobre ética genética (1996, revisada em 1998 e 2001), que traz uma cláusula específica sobre a ética em relação com as patentes genéticas:

Os participantes nos Encontros sobre Direito, Bioética e Genoma Humano de Manzanillo (1996), de Buenos Aires (1998) e de Santiago (2001), procedentes de diversos países da Ibero-América e da Espanha, e de diferentes disciplinas relacionadas com a Bioética;

Declaramos

[...]

Sexto: “além dos profundos questionamentos éticos que geram o patenteamento do material genético humano, cabe reiterar em particular:

a necessidade de proibir a comercialização do corpo humano, de suas partes e de seus produtos”;

a necessidade de reduzir nesse assunto o objeto das patentes aos limites restritos do aporte científico realizado, evitando extensões injustificadas que coloquem obstáculos a futuras pesquisas, e excluindo-se a possibilidade de patentear a informação e o material genético. Assim, limitar as expectativas de ganhos das empresas com fins lucrativos, de modo a facilitar o acesso a todos os seres humanos sem distinções econômicas;

a necessidade de facilitar a pesquisa neste campo mediante o intercâmbio livre e irrestrito da informação científica, em especial o fluxo de informação dos países desenvolvidos para os países em desenvolvimento³².

Se por um lado é essencial que a investigação médica internacional continue, também é necessário que os documentos e mecanismos internacionais criados para regular a conduta de estudos siga evoluindo para oferecer às pessoas proteção adequada à diversidade de contextos locais. Mais do que reduzir cuidados, deve resultar em maiores exigências técnicas e éticas para compensar as deficiências do meio, que são capazes de gerar riscos, ou riscos adicionais aos já existentes. (GARRAFA & LORENZO, 2009).

Pertinente a observação de Gonzalo Figueroa Yáñez (2000, p. 235) de que as normas jurídicas podem resultar ineficazes para solucionar alguns problemas biogenéticos. E mais, “No siempre las normas jurídicas contenidas en Declaraciones o Tratados internacionales resultan eficaces. Lo mismo puede acontecer con algunas leyes de nivel nacional o supranacional, aunque esas normas tengan sólidos fundamentos éticos. Con las normas jurídicas no es posible a veces moldear conductas al arbitrio del legislador”.

³² Disponível em: <<http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76305/declaracion-ibero-latinoamericana-sobre-derecho-bioetica-y-genoma>>. Acesso em: 10 mar. 2017.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observa-se que há uma larga preparação na história da bioética. Como um novo rosto da ética médico-científica, a bioética se desenvolveu a partir dos avanços na biologia molecular e na biotecnologia aplicada à medicina, e dos abusos cometidos contra os seres humanos por meio de experimentos biomédicos. A Ética médica, de inspiração teológica e de tradição médico-deontológica (normatividade destinada primariamente à profissão médica) e que tem como principal característica um notável “paternalismo” médico, não parece ser suficiente para conduzir a boa prática da pesquisa com seres humanos em uma sociedade fortemente influenciada por um pluralismo moral e tecnológico.

Nesse sentido, o tempo da ética médica dá lugar ao tempo da bioética - uma ética para a civilização biotecnológica com o fim de preservar a dignidade da pessoa humana dos abusos do biopoder, da revolução biológica desencadeada pelo descobrimento do DNA, da geneterapia, das novas técnicas biomédicas e farmacológicas e do desenvolvimento da genética molecular.

O direito, como um meio de controle social, não pode permanecer alheio aos avanços do conhecimento científico e da biotecnologia. Tem a responsabilidade de garantir a permanência do homem na terra e assegurar o seu principal elemento: a dignidade humana. Não é função do direito deter o avanço da ciência, senão estabelecer os limites capazes de manter a humanidade do homem na terra, como destacado por Habermas.

São reconhecidos e bem-vindos os avanços na biotecnologia e sua aplicabilidade para a melhoria da saúde humana. O que o direito busca é garantir a humanidade do homem e esta humanidade caminha pelo respeito a fragilidade humana e, principalmente, em não permitir a reificação do homem. Cabe ao biodireito, agora como um novo ramo do direito, através de diretrizes internacionais e normas legais, garantir as pesquisas científicas e, principalmente, garantir que os avanços científicos sejam repartidos com todos, não criando uma classe de pessoas mais privilegiadas, com acesso aos conhecimentos e terapias médicas, e outra, a dos pobres, dos excluídos, material humano para experimentos científicos, descartáveis.

6 REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.
- ANDORNO, Roberto. **Bioética y dignidad de la persona**. 2. ed. Madrid: Tecnos, 2012.
- ARANHA, Maria Lúcia de Arruda; MARTINS, Maria Helena Pires. **Temas de Filosofia**. São Paulo: Moderna, 1992.
- ARENDT, Hannah. **A condição humana**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1993.
- BAQUERO, Pablo. Propriedade Intelectual em Questão: entre a Ética e o Utilitarismo. O Caso da Patenteabilidade dos Genes Humanos. **Revista dos Estudantes de Direito da UNB**. 7. ed. Disponível em: <<http://www.arcos.org.br/periodicos/revista-dos-estudantes-de-direito-da-unb/7a-edicao/propriedade-intelectual-em-questao-entre-a-etica-e-o-utilitarismo-o-caso-da-patenteabilidade-dos-genes-humanos/>>. Acesso em: 12 out. 2012.
- BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas. **Construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1987.
- BOFF, Leonardo. **Ecologia: Grito da Terra, Grito dos Pobres**. São Paulo: Ática, 1995.
- CUHNA, Manuel Sergio. **Para um novo paradigma do saber... e do ser!** Conferência apresentada no VI Congresso Internacional de Motricidade e Desenvolvimento Humano. Porto do Son. Espanha. s/d.
- CUNHA, Sérgio Sérvulo da Cunha. **Ética**. São Paulo: Saraiva, 2012.
- DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.
- FELDHAUS, Charles. O futuro da natureza humana de Jürgen Habermas: um comentário, **ethic@**, Florianópolis, v. 4, n. 3, p. 309-319, Dez. 2005.
- FUKUYAMA, Francis. Our Posthuman Future - Consequences of the Biotechnology Revolution. Farrar, Straus & Giroux., 272 p. **New York Times**, de 5/5/2002.
- GARRAFA V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. **Bioética** (CFM) 1998, v. 6, no. 2.
- GARRAFA, Volnei; LORENZO, Cláudio Lorenzo. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. **Rev. Assoc. Med. Bras.** vol. 55, n. 5. São Paulo, 2009.
- GÓES, Andréa Carla de Souza; OLIVEIRA, Bruno Vinicius Ximenes de. Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista Ciência Hoje. **Ciênc. educ.** (Bauru) vol. 20, n. 3, Bauru July/Sept. 2014.
- HABERMAS, J. **O Futuro da Natureza Humana**. A caminho da eugenia liberal? Trad. Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Recomendaciones sobre los aspectos éticos de las colecciones de muestras y bancos de materiales humanos con fines de investigación biomédica. **Rev. Esp. Salud Pública** [online]. 2007, vol. 81, n. 2, pp. 95-111. ISSN 1135-5727.

- JONAS, Hans. **El principio de responsabilidad**. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder, 1995.
- KOTTOW, Miguel H. Salud pública, genética y ética. **Rev. Saúde Pública** [online]. 2002, vol. 36, n.5, pp. 537-544. Disponível em: <www.fsp.usp.br/rsp>. Acesso em: 20 dez. 2016.
- LUC FERRY. **A nova ordem ecológica: a árvore, o animal e o homem**. Rio de Janeiro: Difel, 2009.
- MAIA, Antonio Glaudenir Brasil; OLIVEIRA, Renato Almeida de. Marx e a crítica contemporânea à pós-modernidade. **Argumentos**, Ano 3, n. 5, 2011.
- MAYNEZ, Eduardo Garcia. **Ética- Ética empírica. Ética de bens. Ética formal. Ética valorativa**. 18. ed. México: Porrúa, 1970.
- MOLLER, Leticia Ludwig. Bioética e direitos humanos: delineando um biodireito mínimo universal. **Filosofazer**, Passo Fundo, n. 30, jan./jun, 2007, p. 91-109.
- MORIN, Edgar; KERN, Anne Brigitte. **Terra Pátria**. Rio Grande do Sul: Sulina, 1996.
- MORIN, Edgar; WULF Christoph. **Planeta**. A aventura desconhecida. São Paulo; Editora UNESP, 2003.
- OLIVIERI, Antonio Carlos. Breve história da Ética: do século 19 às questões contemporâneas. Disponível em: <<https://educacao.uol.com.br/disciplinas/historia/breve-historia-da-etica-2-do-seculo-19-as-questoes-contemporaneas.htm>>. Acesso em: 8 fev. 2017.
- RETONDAR, Anderson Moebus. A (re)construção do indivíduo: a sociedade de consumo como “contexto social” de produção de subjetividades. **Soc. estado**. vol.23 no.1 Brasília Jan./Apr. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922008000100006>>. Acesso em: 06 mar. 2017.
- SANDEL, Michael. **Justiça: O que é fazer a coisa certa?** 6. ed. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2012.
- TINANT, Eduardo Luis. **Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos**. Buenos Aires: Dunken, 2010.
- TINANT, Eduardo Luis. Texto apresentado em aula. 2012.
- VAZQUEZ, Adolfo Sanchez. **Ética**. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1980.
- YÁÑEZ, Gonzalo Figueroa. Hacia una integración supranacional de los principios rectores sobre el genoma humano. una visión personal desde la perspectiva latinoamericana. **Acta bioeth**. v. 6, n. 2. Santiago dic. 2000.