XXV CONGRESSO DO CONPEDI - CURITIBA

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS II

MARIA APARECIDA ALKIMIN

HERON JOSÉ DE SANTANA GORDILHO

Copyright © 2016 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos.
Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Ingo Wolfgang Sarlet – PUC - RS
Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim – UCAM
Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Maria dos Remédios Fontes Silva – UFRN
Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes – IDP
Secretário Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba – UFSC
Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Representante Discente – Doutoranda Vivian de Almeida Gregori Torres – USP

Conselho Fiscal:
Prof. Msc. Caio Augusto Souza Lara – ESDH
Prof. Dr. José Querino Tavares Neto – UFG/PUC PR
Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches – UNINOVE
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS (suplente)
Prof. Dr. Fernando Antonio de Carvalho Dantas – UFG (suplente)

Secretarias:
Relações Institucionais – Ministro José Barroso Filho – IDP
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho – UPF
Educação Jurídica – Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – IMED/ABEDi
Eventos – Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta – FUMEC
Prof. Dr. Jose Luiz Quadros de Magalhaes – UFMG
Profa. Dra. Monica Herman Salem Caggiano – USP
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr – UNICURITIBA
Comunicação – Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro – UNOESC

B615
Biodireito e direitos dos animais II [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UNICURITIBA;
Coordenadores: Heron José de Santana Gordilho, Maria Aparecida Alkimin – Florianópolis: CONPEDI, 2016.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-286-6
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: CIDADANIA E DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL: o papel dos atores sociais no Estado Democrático de Direito.
1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Congressos. 2. Biodireito. 3. Direito dos animais. I. Congresso Nacional do CONPEDI (25. : 2016 : Curitiba, PR).

CDU: 34

CONPEDI
Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Florianópolis – Santa Catarina – SC
www.conpedi.org.br

XXV CONGRESSO DO CONPEDI - CURITIBA

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS II

Apresentação

Este volume se inicia com o artigo denominado EVOLUÇÃO DAS NANOTECNOLOGIAS E A NECESSÁRIA APLICAÇÃO DA BIOÉTICA COMO GARANTIA DE RESPEITO À DIGNIDADE HUMANA, de Daniele Weber da Silva (E-mail: weber.daniele@yahoo.com.br), mestranda da UNISINOS/RS, que face à incerteza científica sobre os efeitos da nanotecnologia sobre a saúde humana o meio ambiente, propõe, a partir dos princípios da precaução e da responsabilidade de Hans Jonas, a proteção do bem-estar humano e o respeito à dignidade da pessoa humana.

A professora Doutora Maria Aparecida Alkmin (E-mail: maalkmin@terra.com.br) coordenadora do Programa de Mestrado em Direito do Centro Universitário Salesiano de São Paulo, em coautoria com o professor Doutor Lino Rampazzo (E-mail: lino.rampazzo@uol.com.br), em DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (TESTAMENTO VITAL): IMPLICAÇÕES ÉTICAS E JURÍDICAS DIANTE DO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA, analisa as diretivas antecipadas de vontade (testamento vital) à luz do princípio da dignidade da pessoa humana e dos princípios da bioética, invocando os aspectos éticos disciplinados pelo Código de Ética Médica, envolvendo a Constituição Federal, o Código Civil, o Código de Ética Médica e a Resolução1995/2012 (CFM).

O artigo O DIREITO À MORTE DE PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINAIS, de Isadora Orbage de Brito Taquary, mestranda da UNICEUB/DF, analisa a processos de resiliência e o stress enfrentado pelos familiares dos pacientes terminais para ressaltar a autonomia de vontade do paciente em seu direito à uma morte digna.

Alexandra Clara Ferreira Faria, professora Doutora da PUC/MG, no artigo A DISPOSIÇÃO DO CORPO PARA PESQUISA CLÍNICA NO BRASIL – ANÁLISE DO PROJETO DE LEI 200/2015 QUANTO AO MATERIAL BIOLÓGICO HUMANO, analisa a impossibilidade de patenteamento das amostras biológicas utilizadas em pesquisas clínicas, uma vez que o material genético é um direito personalíssimo e indisponível.

Em seguida, o professor Doutor Tagore Trajano de Almeida Silva, do programa de Pós-Graduação da Universidade Tiradentes/SE, juntamente com o mestrando Renato Carlos Cruz Meneses, apresenta o artigo O ESPECISMO COMO ARGUMENTO FILOSÓFICO DA NÃO ACEITAÇÃO DO ANIMAL COMO SUJEITO DE DIREITOS, que propõe a

desconstrução do paradigma utilitarista - que concebe os animais e a natureza como simples objeto destituído de dignidade - para considerá-los como sujeitos de direito.

Caroline Silva Leandrini, mestranda do Programa de Pós-Graduação da UNIMAR/ Maringá /PR, que no artigo DO BEM-ESTAR DOS ANIMAIS DOMÉSTICOS: RECONHECIMENTO DA FAMÍLIA PLURIESPÉCIE E A GUARDA, analisa as possibilidade de garantir direitos aos animais domésticos em famílias pluriespécies onde ocorrem rupturas conjugais.

Em seguida, Luciana Ventura e Rubismark Saraiva Martins, mestrandos da UNICEUB/DF, em O NÃO ACOLHIMENTO DO PRINCÍPIO DA RESERVA DO POSSÍVEL PARA IMPLEMENTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DECORRENTES DOS PRINCÍPIOS DO DIREITO FUNDAMENTAL AO MEIO AMBIENTE E PROTEÇÃO ANIMAL, examinam os limites da aplicação da reserva do possível para negar a implementação de políticas públicas ambientais e de proteção animal.

O professor Doutor Heron José de Santana Gordilho, coordenador do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia, juntamente com o professor Francisco José Garcia Figueiredo, da Universidade Federal da Paraíba, apresentam o artigo A VAQUEJADA À LUZ DA ORDEM CONSTITUCIONAL, que analisa a prática da vaquejada a partir da ponderação do conflito entre os direitos fundamentais do meio ambiente e da livre manifestação cultural.

Fernanda Luiza Fontoura Medeiros professora Doutora da UNILASALLE/RS, juntamente com o mestrando Cássio Cibelli Rosa, apresentam o artigo A DIGNIDADE DA VIDA E A VEDAÇÃO DE CRUELDADE, que analisa o princípio da dignidade humana a partir da vedação constitucional de práticas cruéis contra os animais.

Em seguida, professoras doutoras Ana Stela Vieira Mendes Câmara e Gabrielle Bezerra Sales, da Faculdade de Direito do Centro Universitário Christus/CE, em OS LIMITES DA AUTONOMIA EXISTENCIAL E OS DEVERES JURÍDICOS FUNDAMENTAIS DE PRESERVAÇÃO DA VIDA DE PESSOAS INCONSCIENTES, analisa a razoabilidade dos parâmetros que estabelecem limitações à autonomia individual tendo em vista a preservação da vida de pessoas em estado vegetativo persistente e a necessidade de heteronomia para a proteção de seus direitos.

A professora Doutora Janaína Reckziegel do PPGD da UNOESC, juntamente com a mestranda Fernanda Tofolo, em A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DAS PESQUISAS

GENÉTICAS EM SERES HUMANOS E SUA CONSTANTE LUTA COM A DIGNIDADE HUMANA, analisa a dignidade humana como elemento fundamental no estabelecimento de limites éticos para a realização de pesquisas genéticas com seres humanos.

Vivian Martins Sgarbi, mestranda em Direito pela Universidade Estadual de Londrina/PR, apresenta o artigo O USO DA FOSFOETALAMINA SINTÉTICA À LUZ DOS PRINCÍPIOS DO BIODIREITO, que investiga, à luz dos princípios do biodireito, a legitimidade da Lei n. 13269/2016, que autoriza o uso da fosfoetalamina sintética por pacientes portadores de neoplasia maligna

Vivian do Carmo Bellezzia, mestranda da Faculdade de Direito da Universidade Dom Helder, em ORIGENS DA BIOÉTICA, investiga a origem histórica e científica da Bioética, ressaltando o seu marco histórico.

Beatriz de Lima Fernandes Gottardo, mestranda pela UNIPE, em seu artigo A EUTANÁSIA COMO LIBERDADE INDIVIDUAL, faz um estudo comparado da eutanásia nos ordenamentos jurídicos brasileiro e português.

Bruna de Oliveira da Silva Guesso Scarmanhã, mestranda em Direito pela UNIVEM, no artigo A PROTEÇAO JURÍDICA DO EMBRIÃO IN VITRO E O DIREITO À SAÚDE DOS PORTADORES DE ANOMALIAS, analisa a proteção jurídica dos embriões in vitro e o papel do Estado na regulação da utilização de embriões excedentes para a efetivação do direito à saúde através de meios políticos fraternos.

Tatiane Albuquerque de Oliveira Ferreira, mestranda em Direito pela FUMEC, em A POLÊMICA ANÁLISE SOBRE A LEGALIZAÇÃO DO ABORTO E OS DIREITOS DAS MULHERES NO ESTADO BRASILEIRO, faz um estudo sistemático sobre a legalização do aborto à luz da doutrina nacional e internacional.

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA

Profa. Dra. Maria Aparecida Alkmin - UNISAL

A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DAS PESQUISAS GENÉTICAS EM SERES HUMANOS E SUA CONSTANTE LUTA COM A DIGNIDADE HUMANA

THE EVOLUTION HISTORY OF GENETIC RESEARCH IN HUMANS AND CONSTANT STRUGGLE WITH YOUR HUMAN DIGNITY

Janaína Reckziegel [1]
Fernanda Tofolo [2]

Resumo

O presente artigo visa abordar a constante luta da dignidade humana na realização das pesquisas genéticas com seres humanos. Primeiramente buscou-se compreender a forma que as pesquisas foram realizadas ao longo da história. Na sequência foram feitas algumas observações a respeito da dignidade humana. E por fim, a dignidade humana foi analisada como limitadora de tais pesquisas. A pesquisa foi realizada por meio do método dedutivo de abordagem, com técnica de pesquisa bibliográfica em referências nacionais e estrangeiras. Concluiu-se que a dignidade humana é elemento fundamental limitador para as pesquisas com seres humanos serem realizadas de forma ética e legal.

Palavras-chave: Pesquisas genéticas, Limites éticos e jurídicos, Dignidade humana, Bioética, Biodireito

Abstract/Resumen/Résumé

This article aims to approach the constant human dignity struggle in genetic research with human beings. First of all, it was intended understanding how the research has been done throughout the history. Following, it was made some observations about human dignity. Finally, human dignity was analyzed as limiting of such research . The survey was conducted by the deductive method of approach with literature technique in domestic and foreign references. It was concluded that human dignity is fundamental limiter for human research be conducted an ethical and legal manner.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Human dignity, Genetic research, Human rights, Bioethics, Biolaw

---

[1] Doutora em Direitos Fundamentais e Novos Direitos pela Universidade Estácio de Sá – RJ. Mestre em Direito Público. Professora Universitária e Pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Direito da UNOESC.

[2] Mestranda em Direitos Fundamentais da Universidade do Oeste de Santa Catarina. Graduada em Direito pela Universidade do Oeste de Santa Catarina. Advogada inscrita na OAB/SC 45.440. Sistema Lattes: http://lattes.cnpq.br/3013235296945444.

1 INTRODUÇÃO

A ciência e a tecnologia têm avançado muito neste século. O que fez com que o ser humano faça coisas antes inimagináveis, podendo até mesmo intervir e alterar sua própria natureza. Essa afirmação pode ser verificada a partir da percepção do avanço das ciências que propiciam cada vez mais o surgimento de novas formas tecnológicas, especialmente na área médica e farmacêutica que nos permitem descobrir e usufruir de inúmeros benefícios a saúde, qualidade e expectativa de vida.

Porém, da mesma maneira em que este avanço da ciência pode trazer tais benefícios a espécie e vida humana, se não ocorrer um mínimo grau de limitação o caminho pode ser sem volta e muito prejudicial para a humanidade, de forma mais grave no que tange ao crescimento nas pesquisas genéticas com seres humanos.

Neste sentido inúmeros questionamentos surgem, dentre eles: Existem limites éticos e jurídicos nas pesquisas genéticas com seres humanos? A dignidade humana pode ser entendida como limitadora deste tipo de pesquisa?

Diante destas indagações considera-se justa a necessidade de se verificar quais são e se existem limites éticos e jurídicos nas pesquisas genéticas com seres humanos que devem ser observados, cujo este trabalho tentará elucidar.

A primeira parte do trabalho trata sobre a evolução histórica das pesquisas com seres humanos, principalmente no período da Segunda Guerra Mundial. Na sequência será tratada da noção de dignidade humana. E por fim, as pesquisas genéticas serão analisadas a partir da dignidade humana como forma de limitação ética das pesquisas genéticas com seres humanos.

Para tanto, buscar-se-ão as respostas para as indagações expostas acima por meio da dialética das mais diversas teorias acerca dos limites éticos e jurídicos das pesquisas com seres humanos, sob uma perspectiva global, de modo que se observe quais são principais pontos de discussão e qual pode ser a postura mais adequada, que não limite os avanços da ciência, mas que também não permita nenhuma violação a dignidade humana.

2 CONTORNOS SOBRE A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DAS PESQUISAS GENÉTICAS EM SERES HUMANOS

Para a autores como Hossne e Vieira (2002, p. 159) a evolução e desenvolvimento da ciência em seus diferentes ramos deram-se a partir das ciências experimentais. No entanto, o marco referencial do nascimento da experimentação cientifica foi Galileu (1564-1642).

Considera-se a partir dele o início de um ciclo caracterizado por observações e medidas experimentais que conduzem à formulação de uma teoria ou de um modelo expresso em linguagem matemática, da qual se podem extrair previsões sobre novos fenômenos que, se confirmadas, justificam sua validez. (MACDOWELL, 1988).

Galileu afirmava que a verdade não deveria ser aceita simplesmente porque alguém acreditava ser verdade, ela deveria ser buscada por meio da experimentação e da observação (HOSSNE; VIEIRA, 2002, p. 159). Ao sugerir tal caminho, introduziu uma nova linguagem e um novo método, que estabeleceu uma profunda ruptura com a linguagem anterior e passou a caracterizar muito claramente o que hoje denominamos de ciência moderna (GERMANO, 2011). Esta, somada a entusiasmada aprovação de Francis Bacon (1561-1626), manteve durante muito tempo a certeza de ser uma atividade objetiva, benéfica para a humanidade na medida em que promove o conhecimento, e eticamente neutra na medida em que apenas valores morais relacionados a uma prática correta devem ter importância. (KOTTOW, 2008, p. 56).

A princípio as experimentações eram realizadas primeiro no corpo de animais e *in vitro*, mas com a progressão destas, a fim de resultados mais precisos, elas passam a ser realizadas em seres humanos (TABAK, 1992, p. 153). Desta maneira, o ser humano tornou-se objeto frequente de experimentações para pesquisas, em todo o mundo e pelos profissionais das mais diversas áreas da ciência: médicos, odontólogos, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, psicólogos, profissionais da área de educação física e de esporte, educadores, economistas, etc. Muitas vezes, o que é grave, nem se reconhece o caráter experimental do que está sendo estudado e nem se obedece a metodologia cientifica adequada criando assim uma infinidade de pesquisas com diferentes padrões de ética e de qualidade. (HOSSNE; VIEIRA, 2002, p. 160).

Max Weber (1864-1920), afirmava que a ciência recebe da sociedade o encargo de solucionar determinados problemas para serem aplicados segundo as prioridades também sociais, e que se deve afastar o método científico propriamente dito de qualquer influência subjetiva, para que as pesquisas possam ser realizadas de forma moralmente neutra, sem distorções. Assim, o momento social em que se recorre a ciência e aquele em que se utiliza o resultado, estão subordinados a aplicação de valores, sendo, portanto, éticos. (KOTTOW, 2008).

Até determinado momento da história, não havia tanta preocupação ética com a pesquisa e experimentação em seres humanos. Os maiores limites que se tem conhecimento foram estabelecidos recentemente, após o período da Segunda Guerra Mundial, marco

mundial destas pesquisas cometidas contra o ser humano em nome da evolução da ciência, como se pode observar.

O desejo de humanos “melhores”, mais “aptos”, que não nasçam com nenhum “defeito”, é um sentimento que perpassa as sociedades. Essa vontade de eliminar que é considerado “defeituoso” adquiriu ares da ciência (OLIVEIRA, 2004, p. 177), principalmente com a eugenia, no século XIX. Período no qual surgem os primeiros registros oficiais de pesquisas genéticas.

A eugenia foi um entusiasmo que arrebatou os meios científicos e médicos a partir de 1900 e teve adeptos nos mais variados lugares do mundo, seja na América do Norte, Índia, Japão, China ou na maior parte da Europa Ocidental. O termo foi criado por Francis Galton (1822-1911), que a definiu como o estudo dos agentes sob o controle social que podem melhorar ou empobrecer as qualidades raciais das futuras gerações seja física ou mentalmente (GOLDIM, 1998). Alfred Plotz (1920) doutor e grande defensor da eugenia deu a ela um novo nome e um cunho racial ao introduzir a nova ciência na Alemanha. Ele acreditava que a raça, um eterno fluxo de vida da espécie humana, necessitava de “uma certa limpeza” para que os defeitos na herança genética da humanidade não continuassem a se reproduzir. (A CIÊNCIA..., 2007).

Hitler simpatizou com tais ideias e decidiu que o Estado alemão deveria tomar providências para que somente os saudáveis gerassem filhos. Assim, o Estado deveria atuar como guardião de um futuro de milênios, propondo recursos médicos mais modernos a serviço dessa perspectiva. Com este argumento, a eugenia - que começara como uma promessa de um cientista utópico de melhorar a humanidade, tornou-se o argumento nazista para os assassinatos em massa. (A CIÊNCIA..., 2007).

Assim, quando, em 1933, Hitler chegou ao poder, a ciência, a medicina e a tecnologia foram pressionadas para passar ao novo regime. O “Terceiro Reich” exigia um espírito de coordenação: todos os recursos do novo regime deveriam trabalhar coordenados. A educação, a imprensa, a psicologia e as comunicações foram adaptadas para servir à ideologia nazista, a fim de canalizar e moldar a opinião pública na “revolução nacional-socialista” (CORNWELL, 2003, p. 21). Desta maneira, começaram a se propagar fortemente as ideias eugenistas na Alemanha. Inúmeras propagandas foram realizadas por Hitler afirmando que os judeus eram uma ameaça à saúde da população ariana. E sob este argumento logo iniciaram a “limpeza” de raças inferiores na Alemanha: puseram na mira esquerdista e judeus que foram sistematicamente eliminados de todas as áreas do serviço público. A partir deste período,

ninguém que o regime definisse como judeu pode trabalhar em escolas, universidades e hospitais públicos. (A CIÊNCIA..., 2007).

De tal modo, com financiamento do regime nazista, os eugenistas empreenderam uma missão de âmbito nacional: visavam registrar cientificamente o que tinha o povo ariano, que o tornava tão superior. Acreditavam que podiam criar a "raça pura" pela experimentação e pela eliminação de portadores de genes defeituosos. E para isso, queriam provar que os outros povos cientificamente, como os judeus e ciganos, eram estatisticamente mais sujeitos a doenças e, portanto, inferiores. Nesta perspectiva foram criadas leis de esterilização (GEORGE; BURNS, 1994) a fim de se fazer um processo de eugenia negativa e também leis que proibiram relacionamentos entre alemães arianos e judeus, ou ciganos (A CIÊNCIA..., 2007), de modo que, para obter uma licença de casamento os soldados precisavam de um atestado que o Tribunal de Saúde Genética fornecia informando que a futura esposa pertencia à raça pura ariana. (OLIVEIRA, 2004. p. 139).

A partir de 1934, os médicos da polícia nazista se especializaram em antropologia e genética no Instituto de Antropologia Imperador Guilherme. Os psiquiatras tornaram-se as autoridades oficiais que encaminhavam paciente para a eutanásia ou para a esterilização (OLIVEIRA, 2004. p. 140). Pois, para que conseguissem sucesso na chamada higiene racial cientistas, biólogos e profissionais das áreas médicas eram muito úteis. (A CIÊNCIA ..., 2007).

Logo, para poder cumprir seus objetivos, os nazistas construíram as primeiras câmaras de gás da Alemanha, onde foram assassinados quase 100 mil deficientes e pacientes psiquiátricos por serem considerados "vidas não digna de viver". Calcula-se que mais de 70 mil alemães e austríacos foram levados a lugares secretos, como o castelo Hartheim e mortos com gás (A CIÊNCIA ..., 2007).

Sob esse mesmo "rigor científico", ocorreram também o assassinato de aproximadamente seis milhões de judeus e de cerca de 30 mil ciganos. Milhões de idosos também foram submetidos à eutanásia oficializada, pela fome, pela omissão de cuidados e até mesmo pela aplicação de venenos letais. É incalculável o número de mortes por complicações pós-operatórias de esterilização. O mesmo fim tiveram inúmeras pessoas consideradas inimigas públicas do regime nazista: russos, poloneses, religiosos, maçons, homossexuais masculinos e prisioneiros políticos, sobretudo comunistas. (OLIVEIRA, 2004, p. 140).

O extermínio em massa nos campos de concentração revelou-se um grande genocídio, abalando o mundo. Dentre as formas de aniquilar seres humanos nesses campos, as principais se identificam como as referidas experiências clínicas. Realizadas em nome da evolução da

ciência e do desenvolvimento de um poderio bélico, esses estudos, realizados principalmente por médicos nazistas, também chocaram a comunidade internacional (MACHADO; COHEN; OLIVEIRA, 2013).

Faziam experimentos, quase sempre doloridos, nas crianças destinadas a morrer. Estudavam os prisioneiros ainda vivos e depois de mortos, os dissecavam e tiravam os cérebros e os guardavam para estudos posteriores. Consideravam tudo perfeitamente legítimo para fins de pesquisa (A CIÊNCIA ..., 2007). As experiências que se relacionavam com a melhora das perspectivas de sobrevivência dos combatentes alemães eram realizadas com prisioneiros das mais diversas formas possíveis também (CORNWELL, 2003, p. 311-312). As experiências com a água do mar idealizadas e realizadas por Wilhelm Beiglboeck, Consultor Médico da Luftwaffe, foram assim, como outras, imensamente perversas (CORNWELL, 2003, p. 314-315). Já no campo de Ravensbruck, as mulheres foram submetidas a experiências de transplantes que envolviam ossos, órgãos e nervos. (CORNWELL, 2003, p. 316).

Os gêmeos também foram alvo de inúmeras experiências. O professor Otmar Von Vershuer era um médico alemão eugenista e anti-semita respeitado em todo o mundo (A CIÊNCIA ..., 2007) e tinha interesse especial em análise genética de características patológicas e normais dos seres humanos, baseada sobretudo em gêmeos. Á medida que avançava a guerra, ele não pôde mais viajar para a Alemanha a fim de investigar gêmeos com raras doenças hereditárias antes de submetê-los a “eutanásia”. Josef Mengele, que era orientando do Professor Verschuer, e outros médicos antropólogos tinham ampla oportunidade de “selecionar” prisioneiros na rampa da ferrovia quando eles chegavam então podia dar acesso ao professor a muitos gêmeos. E assim, em associação com Verschuer e outros, Mengele realizou diversos projetos de pesquisa envolvendo gêmeos em Auschwitz. (CORNWELL, 2003, p. 312-313).

Era o período da genética não-molecular, e a pesquisa com gêmeos era um tipo de método que dominava na genética da época. Portanto, era muito importante, por ter cunho internacional. A diferença da pesquisa com gêmeos no panorama internacional era de que os gêmeos dos campos de concentração eram mortos imediatamente, porque os pesquisadores precisavam de seus olhos e fígados, por exemplo, para serem comparados em institutos científicos. (A CIÊNCIA ..., 2007).

Desta forma, a Segunda Guerra Mundial (1939 – 1945) ficou conhecida como o maior episódio de crueldades da história. Além de todas as violações de direitos humanos e milhões de mortos, as experiências nos campos de concentração acentuam as mais degradantes e

horripilantes formas de abuso a que podem se sujeitar os seres humanos (KATZ, 1992, p. 258). Mesmo frente a tamanhas crueldades a eugenia e o nazismo deixaram uma herança: até hoje persiste o desejo de encontrar algo científico, de preferência inscrito nos genes, que demonstre a superioridade dos homens sobre as mulheres e dos brancos sobre os demais grupos populacionais. (OLIVEIRA, 2004, p. 97).

Cumpre observar que de acordo com as épocas históricas, ideias filosóficas e conquistas científicas, os valores morais, éticos e jurídicos sofrem inúmeras modificações. As situações práticas necessitam de diretrizes efetivas que determinam o caminho a ser seguido. Desta maneira, os códigos, as normas, os princípios, as tradições são os critérios que se propõem a dirigir a ação humana. (PADILHA, 2005).

Neste sentido, a Segunda Guerra Mundial e os movimentos nazistas tornaram-se também um marco histórico em relação aos direitos humanos e fundamentais. A partir dela surgem inúmeros mecanismos de efetividade destes direitos a fim de que as pesquisas sem limites éticos cometidas neste período histórico nunca mais se repetissem.

Elemento fundamental de proteção desses novos direitos tem sido a dignidade humana, considerada por inúmeros doutrinadores como a pedra angular da efetividade destes. Um direito acima dos demais, por exigir a efetividade de outros direitos para sua plena realização. Por esse motivo, pesquisadores de todo o mundo, em diferentes tempos históricos, têm procurado definir seu conceito a fim de que se possa encontrar uma forma que a realize de fato.

Desta forma, na sequência analisar-se-á de modo breve a noção de dignidade, para alguns autores de diferentes correntes de pensamento.

3. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES ACERCA DA DIGNIDADE HUMANA

Conceituar a dignidade humana não é tarefa fácil, senão impossível – como entendem a maioria dos doutrinadores – em virtude de que se trata de um conceito vago e impreciso (BERNARDI, 2007, p. 180). Não há consenso acerca do seu significado e conteúdo. Isto ocorre, devido os elementos considerados fundamentais para uma vida digna em algumas culturas, serem entendidos como não tão essenciais para outras. Esta situação materializa um paradoxo de difícil solução para sua efetivação prática. (BAEZ, 2010, p. 18).

A discussão sobre o que de fato é a dignidade humana é antiga e esta na vanguarda das reflexões, em especial jurídicas (ADORNO, 2009, p. 436), esta ideia tem origem na obra de filósofos como Aristóteles, Santo Agostinho, Boécio, Alcuino e Santo Tomás. E

posteriormente no texto clássico de Picco de La Mirandola intitulado de “Discurso sobre a dignidade do homem” (1486). Essas conceituações e traços sobre a dignidade agregaram valores à ideia de pessoa e foram construindo o conceito de dignidade humana. (BARRETO, 2010, p. 58).

De modo geral, existem duas[1] principais compreensões distintas sobre a noção de dignidade humana: uma delas afirma que a dignidade é um atributo inerente a pessoa humana e outra a compreende como construção histórica da sociedade. Assim, neste trabalho se analisará de modo breve, cada uma dessas compreensões.

Um dos principais defensores da noção de dignidade como atributo inerente da pessoa humana é o filosofo Kant. Este autor tem um importante significado histórico na conceituação do termo dignidade humana e assim, consequentemente, na construção dos elementos que efetivam os direitos humanos. Sua importância é tão grande que ele é citado pela maioria dos autores que falam do tema.

Para ele no reino dos fins tudo possui ou preço ou dignidade. As coisas que possuem preço podem ser trocadas por algo equivalente, já as coisas acima do preço, não se permitem equivaler, pois possuem dignidade. É, portanto, a dignidade que atribui a condição de qualquer coisa só pode possuir um fim em si mesma. (KANT, 2007, p. 77).

No seu entendimento o ser humano (todo o ser humano racional) não pode existir só como meio realizador de vontades, pois ele é um fim em si mesmo. Assim, é este o atributo que o diferencia das coisas da natureza, pois elas não têm racionalidade, e assim são apenas meios, ao tempo que as pessoas são assim definidas por uma distinção da própria natureza que faz, portanto, serem fins, não podendo ser empregadas como simples meio, já que são objetos de respeito. (KANT, 2007, p. 68).

Nesta mesma linha de pensamento está Sarlet que define a dignidade humana como a qualidade única e inerente a cada ser humano que faz com que mereça respeito pelo Estado e pela comunidade. Para ele, a dignidade a implica ainda, no reconhecimento de alguns outros direitos e deveres fundamentais que protejam o ser humano de qualquer ato que seja degradante ou desumano, além de implicar na garantia de condições existências para uma vida saudável, sendo co-responsável nos destinos de sua própria existência e em comunhão com os demais seres humanos. (SARLET, 2009, p. 37).

[1] Mesmo que alguns autores, como Norberto Bobbio, considerem que existem três formas, optou-se por considerar apenas duas neste artigo: os deduzidos de um dado objetivo constante, como, a natureza humana e os considerados como verdades evidentes em si mesmas e de outro lado os que são concebidos e aceitos em um dado período histórico.

Neste sentido, sendo a dignidade inerente a toda e qualquer pessoa humana, ela não depende de circunstâncias concretas, tem importância tão grande que mesmo quem já perdeu a consciência que de fato a possui merece ter ela considerada e respeitada. (SARLET, 2004, p. 43-44, 50).

Adepto deste entendimento é também Adorno que afirma ser a dignidade igual para todos os seres humanos. Elemento do qual não pode ser obtido ou perdido já que depende do próprio ser da pessoa e não de seu comportamento. Para ele a dignidade se torna, dado seu caráter incondicional, pressuposto básico do direito que não precisa de demonstração, apenas afirmação. (ADORNO, 2016).

Com este argumento da dignidade humana como algo intrínseco ao ser humano chegamos a uma concepção universalista, pois, independente do lugar, do tempo, ou da sociedade em que o individuo esteja inserido ele possui a mesma dignidade que qualquer outro ser humano.

No entanto, como já afirmado, existe uma outra compreensão que entende a dignidade humana como construção histórica. Os autores defensores desta compreensão são os chamados positivistas.

Um dos principais defensores desta ideia é Bobbio (2004, p. 7, 18), para ele a fundamentação dos direitos, e dentre eles da dignidade humana, deve ser realizada pelo argumento do consenso, pois só assim, eles partem da intersubjetividade para a objetividade. Além disso, considera os direitos naturais como direitos históricos, que nascem no inicio da era moderna e se tornam um dos principais indicadores do progresso histórico.

Quanto ao seu reconhecimento, é importante que se observe, que a dignidade é reconhecida pelas mais diversas teorias e declarações universalistas dos direitos humanos fundamentais. Para iniciar ela é reconhecida já no primeiro parágrafo do preâmbulo da Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem que diz: “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos”. (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, 1948).

Já a Declaração Universal dos Direitos Humanos, das Nações Unidades, adota a tese da dignidade humana em seu preâmbulo e afirma ser a dignidade inerente a todos os membros da família humana. Também no seu artigo primeiro ela preceitua: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos”. Da mesma forma a Carta Africana declara em seu artigo quinto que “todo o indivíduo tem direito ao respeito da dignidade inerente à pessoa humana e ao reconhecimento da sua personalidade jurídica”. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

Na mesma perspectiva, a dignidade humana também é reconhecida na Declaração Universal do Islã que na quarta consideração da introdução declara: “[...] os direitos humanos decretados pela Lei Divina objetivam conferir dignidade e honra à humanidade [...]” (CONSELHO ISLÂMICO, 1981) e também na Carta Árabe dos Direitos Humanos no parágrafo primeiro de seu preâmbulo que diz: “[...] a crença das Nações Árabes na dignidade humana desde que Deus a honrou”. (LIGA ÁRABE, 1994).

Por fim, também pode ser encontrada positivada na Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia, que estabelece os direitos que ali listados têm por fundamento os “[...] valores indivisíveis da dignidade do ser humano, da liberdade, da igualdade e da solidariedade”. (CONSELHO DA UNIÃO EUROPEIA, 2000).

Mesmo que estas Cartas internacionais apresentem ideias diferentes acerca dos direitos humanos fundamentais, a partir da influência cultural e ideológica do grupo que a elaborou, elas têm em comum o fato de afirmarem que o objeto dos direitos que proclamam é a proteção e realização da dignidade humana. Pode-se observar que a origem da dignidade difere de um documento para outro: para as Cartas da ONU, Americanas e dos Povos Africanos ela é uma inerência de todos os seres humanos (compreensão metafísica), tendo como base o direito natural; já as Cartas do Islã e da Liga dos Estados Árabe usam o fundamento divino e sustentam que ela foi outorgada por Deus; por fim, a Declaração Europeia justifica que decorrem da democracia e do Estado de direito, os direitos que protegem a dignidade humana. (BAEZ; MOZETIC, 2013, p. 24).

Para alguns autores, que apresentam uma proposta alternativa a essa divisão de fundamentação realizada, pode-se compreender de melhor forma a dignidade humana separando-a em dois níveis de análise: o primeiro nível é o da dimensão básica, que é aquela na qual se inclui a teoria de Kant. É encontrada em todos os indivíduos e vai demandar o respeito por sua vida, liberdade, integridade física e moral, materializando-se em um conjunto de direitos elementares que impedem a coisificação do ser humano. A violação dessa dimensão é facilmente constatada, pois estará caracterizada em qualquer situação em que uma pessoa venha sofrer redução de seu status como sujeito de direitos, para o de mero instrumento ou coisa, deixando de ser um fim em si mesmo. Como, por exemplo, a escravidão; já o segundo nível é a dimensão cultural, que é aquela em que se inserem os valores que variam no tempo e no espaço. Protege a diversidade moral, representada pelas diferentes formas como cada sociedade implementa o nível básico da dignidade humana ao longo da história. Nesse nível se analisam as peculiaridades de cada tempo e espaço, pois se busca uma compreensão ética das finalidades de cada grupo social, a fim de que tenham

capacidade de serem entendidos interculturalmente. A dignidade humana aqui é tarefa de todos os atores sociais no sentido de oferecer oportunidade para o indivíduo se desenvolver de acordo com as especificidades morais eleitas pela cultura no qual está inserido. (BAEZ, 2011, p. 35-38).

Seja por sua dimensão básica e/ou por sua dimensão cultural, o fato é que a dignidade humana deve ser assegurada e protegida a todos os indivíduos. Isto porque se compreende a dignidade humana a partir da sua dupla função, já que ela se apresenta tanto como limite, quanto como tarefa do Estado e da própria sociedade. Ela é "limite" na medida em que constitui um atributo que protege o indivíduo contra qualquer forma de coisificação, opondo-se, inclusive, contra práticas culturais que impliquem a redução da pessoa. E "tarefa" na medida em que exige dos órgãos estatais e da coletividade, prestações positivas de promoção e proteção, através da criação de condições materiais e emocionais que viabilizem o seu gozo, as quais serão desenvolvidas dentro das peculiaridades culturais de cada povo. (MORAES, 2003, p. 116-118).

Por fim, nota-se que o maior problema a respeito dos direitos humanos, e consequentemente da dignidade humana, que se encontra atualmente não é de cunho filosófico, mas sim de cunho jurídico e político. De forma que, o mais importante em relação a estes não é saber qual sua natureza ou fundamento ou se são direitos naturais ou históricos, o que importa de fato é encontrar qual a forma mais segura de garanti-los. (BOBBIO, 2004, p. 17).

Deste modo, garantir a compreensão e proteção da dignidade humana como direito humano é essencial para assegurar limites às pesquisas genéticas com seres humanos e evitar que as inúmeras atrocidades já citadas voltem a ocorrer, como será observado na sequência deste trabalho.

4 LIMITES DAS PESQUISAS GENÉTICAS EM SERES HUMANOS EM FACE DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

É essencial perceber, como já afirmado anteriormente, que a dignidade humana é o princípio limitador das pesquisas genéticas realizadas com seres humanos. Ela é considerada atualmente como a última barreira quanto às intervenções biotecnológicas irreversíveis na natureza humana. (ADORNO, 2009, p. 435).

Encontram-se de fato essas limitações ao observar os princípios da ética, da bioética e do biodireito.

Um dos primeiros limites éticos para as pesquisas com seres humanos se encontra na própria compreensão do conceito de ética. Pois, ela estabelece que qualquer atitude antes de ser tomada deve ser avaliada de modo que não prejudique o outro.

É importante observar que ao longo da história a ética vai se modificando e consolidando e adquire outros termos. Desta maneira, a junção da ciência da vida com a ética deu origem ao que se conhece como bioética, como a ética da vida, integrando a cultura técnico-científica das ciências naturais à vida humana. Ela surge na década de 70, como um estudo multidisciplinar, preocupada com o comportamento humano e as consequências advindas do avanço das ciências da saúde (SÉGUIN, 2001, p. 35), e, tem como referência central, o ser humano, como fonte de valor. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012, p. 205-207).

A bioética era inicialmente um movimento social que lutava pela ética nas ciências biológicas e áreas correlatas, hoje é também uma disciplina norteadora de teorias para o biodireito e para a legislação, com a finalidade de assegurar mais humanismo no cotidiano das práticas médicas e nas experimentações científicas que utilizam seres humanos. Desta forma, ela se apresenta com dupla face: disciplina e movimento social – Movimento Bioético, característica essa que confere á bioética a peculiaridade de ser, ao mesmo tempo, reflexão (sobre as implicações sociais, econômicas, políticas e éticas dos novos saberes biológicos) e ação (objetivando estabelecer um novo contrato social entre sociedade, cientistas, profissionais da saúde e governos) sobre as questões do presente e as perspectivas de futuro. (OLIVEIRA, 2004, p. 75).

Cabe a ela conferir também, eventualmente, quais as consequências longínquas do desenvolvimento científico para a esfera do direito, para as estruturas sociais e para a autocompreensão das pessoas. Um de seus problemas cruciais é o desafio de avaliar moralmente o desenvolvimento de projetos direcionados para o futuro, mas cujo potencial de intervenção nas gerações de amanhã ainda é vago, imprevisível, de aferição pouco segura e com riscos morais ainda não visíveis ou incalculáveis. De qualquer forma, a localização e a designação do que é moralmente controverso constituem suas tarefas régias, sem que, por isso, se possa dispensar os resultados e os métodos investigativos da biologia, das ciências agrárias, da economia e das ciências sociais. Deve levar em conta também, caso as pesquisas biotecnológicas possam alterar as condições de autorreferência e/ou as relações dos homens com sua existência corpórea, o advento de um confronto entre as pesquisas em curso e a antropologia filosófica. Também poderá tornar-se incontornável o exame mais acurado das premissas metodológicas e dos pressupostos filosóficos das novas linhas de pesquisa nas áreas

biológicas, como por exemplo, um levantamento metódico do determinismo genético. Nenhuma dessas tarefas poderá ser cumprida em nome de competências filosóficas que queiram ser exclusivas. (BENTO, 2011, p. 43).

A partir destas preocupações da bioética, surgiram alguns documentos de forma de positivar seus entendimentos, e um destes é o documento conhecido como Belmont Report, que estabeleceu, em 1978, os princípios éticos básicos que deveriam nortear as pesquisas com seres humanos, de forma geral, que são três: o primeiro é o do respeito pelas pessoas, logo reconhecido como princípio da autonomia, pois se refere ao respeito a autodeterminação humana, que incorporava a ideia de que os indivíduos devem ser tratados como seres autônomos e que as pessoas cuja autonomia está diminuída devem ser objeto de proteção; o segundo é o da beneficência, que enfatiza a necessidade de não provocar danos, minimizar os riscos possíveis e maximizar os benefícios, buscando o bem estar dos enfermos; e o terceiro é o chamado princípio da justiça, que propõe a imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios, que repercute diretamente nas desigualdades sociais (SÉGUIN, 2001, p. 40-41), é a chamada justiça distributiva, e requer também, que a pesquisa atenda as condições de saúde ou às necessidades de pessoas vulneráveis. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012, p. 244).

Diante disso, os limites éticos foram efetivados a partir destes três princípios fundamentais da bioética, os quais são interdependentes e interligados e se aplicam indiscutivelmente nas pesquisas com seres humanos. O princípio da autonomia permite que o indivíduo, com autodeterminação e razão, se disponha a ser o sujeito de estudo e experimentação das pesquisas com seres humanos. Contudo, este princípio deve levar em consideração, entre outros aspectos, a questão da vulnerabilidade do sujeito e da relação de poder existente. Ele encontra seu limite na dignidade humana, o que significa dizer que o individuo pode dispor de sua autonomia/liberdade, desde que isso não o torne objeto de uso para pesquisas.

O segundo princípio, o da beneficência, estabelece a ideia de que os benefícios da pesquisa devem ser sempre maiores do que seus malefícios, o que significa dizer, portanto, que a pesquisa está condicionada não apenas ao beneficio que trará, mas a todas as questões que estão ligadas a ela. Diante do balanço final apresentado, se a proposta de pesquisa for predominantemente benéfica, ela poderá ser realizada.

Por fim, o princípio da justiça se refere ao dever ético que os pesquisadores têm de tratar cada pessoa, sujeita da pesquisa, com o que é eticamente correto e adequado, dando a cada uma o que lhe é devido. Este princípio também exige equidade na distribuição de bens e

benefícios que os resultados das pesquisas podem trazer, de modo que a maior quantidade de indivíduos tenha acesso aos mesmos.

Estes princípios não são meras balizas teóricas. Eles encontram plena utilização no campo prático e quando percebidos concomitantemente com o princípio da dignidade humana, garantem que as pesquisas ocorram de maneira mais ética e legal possível.

Recebendo a influência dos debates iniciados no âmbito da bioética – compreendida como a ética com as possíveis aplicações dos novos conhecimentos científicos e biotecnológicos à saúde humana e ao ecossistema – o direito, vem refletindo acerca do estabelecimento de limites jurídicos as práticas biomédicas dando início a sua regulamentação. (MÖLLER, 2009, p. 42).

Sendo ele como uma construção, um artefato, em função das necessidades da convivência coletiva (BOBBIO, 2004), o direito vem estabelecendo limites às pesquisas se fundando em princípios gerais do direito a vida, perpassando as questões de proteção e cuidado da vida humana, dignidade humana e garantindo que o indivíduo não possa ser objeto do avanço desenfreado e descuidado das ciências médicas.

Por meio do chamado biodireito, que vem para dar conta dessas inovações tecnológicas e médicas, é que se englobam os denominados direitos de quarta geração, cujas exigências estão centradas nos efeitos dos avanços tecnológicos da biomedicina, que se referem a esperança de construção de uma nova humanidade. Nesta ótica, ele também serve como *ratio juris* em face das lacunas legislativas e é visto como um dos mais polêmicos e férteis ramos do direito atual, sobretudo em relação a responsabilidade ético-profissional que têm seus operadores em torno das nossas situações da vida. (SANTOS, 2001, p. 248-249).

Até antes da Segunda Guerra Mundial havia poucos documentos que limitavam de alguma forma a realização das pesquisas ou experimentações em seres humanos[2]. Foi após esse período, de grande escala de abusos e descobertas, que a maioria das legislações sobre o tema começaram a surgir.

Neste contexto, um dos primeiros documentos que se tem registro surgiu após o Tribunal de Nuremberg, onde a insanidade do nazismo foi julgada, foi o "Código de Nuremberg". Promulgado em 1947, ele estabeleceu padrões de conduta ou procedimentos éticos a serem seguidos em experiências cientificas com seres humanos, dando ênfase ao consentimento livre do participante e vedando as pesquisas que tenham objetivos políticos,

[2] Há autores que apresentam o juramento de Hipócrates, no século V a.C., que enfatiza a beneficência e o sigilo, como um dos primeiros indícios da tutela destas pesquisas. (VIEIRA; HOSSNE, 1997).

bélicos ou eugênicos (DINIZ, 2014, p. 535). Alguns autores compreendem que a própria bioética tem surgimento a partir deste Código (RYNIEWICZ; SAUWEN, 2008, p. 39).

Outro documento importante nessa trajetória foi a declaração de Helsinque, em 1964, que foi desenvolvida pela Associação Médica Mundial e trouxe elementos significativos para a tutela das pesquisas. Ela reitera os princípios do Código de Nuremberg: obtenção do consentimento informado, condução da pesquisa por indivíduos cientificamente competentes, necessidade de embasamento científico e da realização de experimentos prévios laboratoriais em animais, relação risco/benefício, autonomia do participante para se abster ou se retirar da pesquisa a qualquer momento, proteção às populações vulneráveis, suspensão dos procedimentos perante a possibilidade de dano, invalidez ou morte. E acrescenta ainda novos requisitos como: a integridade do meio-ambiente e o bem-estar dos animais de pesquisa; o detalhamento dos procedimentos no protocolo de pesquisa; a apresentação do mesmo a um comitê de ética médica para aprovação; a os benefícios, riscos, encargos e eficácia de um novo método devem ser testados comparativamente com os melhores métodos atuais profiláticos, diagnósticos e terapêuticos existentes (ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL, 2000). Além de avançar em inúmeros outros pontos, que são significativos para a proteção do ser humano frente a tais pesquisas.

Mesmo que mais completa, a declaração não foi suficiente para regular as pesquisas em seres humanos, e o aumento das situações abusivas levou a Organização Mundial da Saúde a discutir a questão e rever o Código de Nuremberg. Então, na 18ª Assembleia Médica Mundial, na Finlândia, em 1964, foi promulgada a nova regulamentação que ficou conhecida como “Declaração de Helsinque I”. Na 29ª Assembleia Médica Mundial, em Tóquio, em 1975, tal Declaração foi revista e passou a se chamar “Declaração de Helsinque II” . Posteriormente, ocorreram outras revisões, de modo que a última revisão, já no ano de 2008, se consolidou na “Declaração de Helsinque VII”.

Em 1975, o Congresso dos Estados Unidos, por meio de uma Comissão Nacional encarregada de identificar os princípios éticos básicos que deveriam guiar a pesquisa com seres humanos nas ciências comportamentais e na biomedicina, originaram parte dos princípios da bioética atual. Estes são o ponto de partida para, entre outras discussões, tutelar as pesquisas com seres humanos. Quatro anos mais tarde, essa comissão publicou o chamado Relatório de Belmont (ATIENZA, 1999, p. 64), publicado em 1978, também considerado um marco relevante das pesquisas, pois, estabeleceu uma clara distinção entre a trajetória seguida pela ética em pesquisa nos Estados Unidos e sua evolução no restante dos países. (KOTTOW, 2008, p. 70).

Após esse período, a Organização Mundial da Saúde e o Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), em 1982, elaboraram as “Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Biomédica em Seres Humanos”. (DANVATEL; PEREIRA FILHO, 2001). Tais diretrizes foram revistas em 2002 e trouxeram outros inúmeros avanços com relação às pesquisas. (BENTO, 2011. p. 17).

A Unesco também promulgou importantes declarações para a tutela das pesquisas com seres humanos. Como a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1998), que estabelece alguns princípios e restrições para pesquisas de forma geral, mas que direcionam da mesma forma as pesquisas com seres humanos, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (UNESCO, 2003) que estabelece algumas finalidades para que se utilizem os dados genéticos humanos e os dados proteómicos. E ainda, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, promulgada em 2005 (UNESCO, 2005), que é considerada um dos desdobramentos mais importantes da atualidade, e incorpora os princípios que enuncia nas regras que fundamentam o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais, além de adotar princípios éticos comuns capazes de orientar o ser humano em questões éticas suscitadas pela medicina, ciências da vida e tecnologias associadas na sua aplicação aos seres humanos. Ela é um marco, pois pela primeira vez na história da bioética, os Estados-Membros e a comunidade internacional comprometeram-se a respeitar e aplicar os princípios fundamentais da bioética acoplados em um único texto (BENTO, 2011, p. 64). A partir do conteúdo destas três declarações internacionais, pode-se verificar quão rica é a contribuição aportada pela referida organização internacional, impondo-se o delineamento, ainda que de forma sucinta, de seus contornos. (SARLET; PETTERLE, 2014).

Da mesma forma, observa-se que além desses importantes documentos internacionais, muitos países já estão criando suas próprias legislações mais especificas sobre o tema. Neste sentindo, a luta em cada país por legislações que, ao mínimo, coíbam os abusos e atrocidades já cometidos em nome da ciência, é um bom caminho para o estabelecimento de regras mais éticas, já que, existem dúvidas sobre se é possível, democraticamente, um controle social e ético dos conhecimentos científicos e dos avanços tecnológicos em geral. Discute-se também, se as questões éticas devem ser objeto de leis ou de normas, ou de ambas (OLIVEIRA, 2004, p. 183). O que nos importa nesta perspectiva é que o direito não deixe de proteger os seres humanos sujeitos da pesquisa, de modo a limitar ela a ponto que não ofenda os direitos humanos de nenhum indivíduo envolvido nela.

Assim, resta dizer que o direito a dignidade é um imperativo: ele exige que a comunidade lance mão de qualquer recurso necessário para assegurá-lo (DWORKIN, 2009, p. 334). Porém, por outro lado a dignidade humana não pode ficar restrita a campos definidos pelo direito positivo. Sua materialização jurídica suas perspectivas devem ser mais amplas do que permite o espaço jurídico positivado. (BARRETO, 2010, p. 59).

É importante notar ainda, que da própria dignidade nascem alguns direitos fundamentais, tais como, o direito à integridade e à inviolabilidade do corpo, à identidade e a personalidade individual, vias de mão dupla, pois tais direitos quando observados conduzem também à efetivação da dignidade. (BENTO, 2011, p. 35).

Por fim, percebe-se, que os próprios princípios da bioética, quando considerados no desempenho de todas as pesquisas, já garantem um caminho de efetividade da preservação da dignidade humana. Igualmente o direito, como forma de consolidação da moral e da ética, através do biodireito, tem a perspectiva de proteger e tutelar a dignidade humana nos mais diversos espaços e principalmente em relação às pesquisas com seres humanos.

Nesta perspectiva, a dignidade humana deve ser respeitada como princípio supremo do direito, da bioética e consequentemente, das pesquisas genéticas com seres humanos.

Percebe-se que o que resta evidente é que os seres humanos e a humanidade como um todo não devem ser objeto dos usos e abusos da ciência, mas sim a ciência deve ser instrumento em favor da vida humana. O principal limite que se encontra para as pesquisas genéticas com seres humanos tanto no campo ético quanto jurídico é a dignidade humana.

5 CONCLUSÃO

Com o avanço da ciência e da tecnologia, surgem inúmeras possibilidades para diferentes áreas do conhecimento. Na área médica, a história nos mostra que por meio da experimentação em seres humanos foi possível que se descobrissem inúmeros medicamentos, vacinas e curas de doenças, que possibilitaram que as novas descobertas aumentassem significativamente a expectativa e qualidade de vida humana. No entanto também, os avanços vêm acompanhados de alguns perigos capazes de gerar atrocidades jamais imaginadas pela humanidade em nome do progresso, conforme pode ser observado, principalmente durante o período do nazismo na segunda guerra mundial.

Em inúmeras ocasiões, para que tais avanços aconteçam, se faz necessária a experimentação em seres humanos, a fim de que se verifique na prática se os resultados esperados são de fato os reais. Tais pesquisas acontecem desde os tempos mais remotos da

história da medicina. Neste sentido, inúmeros mecanismos tentaram assegurar a proteção do ser humano frente este cenário. Assim a moral, a ética e o direito como conceitos intimamente ligados construíram as bases fundamentais para a tutela das pesquisas genéticas com seres humanos, de modo que existam hoje inúmeras legislações nacionais e internacionais que tutelam tais pesquisas.

Embora difícil de ser compreendido, o conceito de "dignidade humana" estabelece que por ser um atributo essencialmente humano, intrínseco e irrenunciável, e por ser uma afirmação histórica, o ser humano não pode ser reduzido a mera condição de objeto, em nenhuma hipótese, e deve receber proteção da comunidade e do Estado, visto que este princípio é pressuposto para o exercício de outros direitos. Assim, é preciso se avançar muito na sua proteção tendo em vista que ela pode ser considerada como a maior limitação ética e jurídica para a realização de pesquisas genéticas com seres humanos. Qualquer ação que não respeite este princípio não pode ser considerada legítima, mesmo com a devida autorização dos indivíduos sujeitos envolvidos.

Desta forma, se percebe que o tema é de grande importância e merece atenção especial das diversas áreas do conhecimento, principalmente do Direito. Pois, se estas pesquisas não estiverem balizadas por limites nítidos, corre-se o risco de permitir que as inúmeras atrocidades anteriormente cometidas continuem a ocorrer.

Evidentemente, que o exposto não pretendeu esgotar o assunto, mas sim, trazer alguns apontamentos para que a realidade não seja ignorada, visto que as pesquisas genéticas com seres humanos vêm acontecendo das mais variadas formas possíveis (tanto de formas éticas como de formas não éticas), sinal de que precisam ser debatidas, repensadas e limitadas de forma especifica.

REFERÊNCIAS

A CIÊNCIA e a Suástica: Mentes brilhantes a serviço de Hitler. Direção: Saskia Baron, Produção: David Darlow. [S.l.]: Editora Abril, 2007, 1 DVD, v.1 (96 min), NTSC. Título original: Science and the Swastika.

ADORNO, Roberto. A noção paradoxal de dignidade humana. **Bioética**, Brasília, v. 17, n. 3, p. 435-449, 2009. Disponível: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/509/510>. Acesso em: 01 ago. 2016.

ATIENZA, Manuel. Juridificar la bioética. In: VÁZQUEZ, Rodolfo. **Bioética y derecho**. México: Instituto Tecnológico Autónomo de México, 1999.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**. 2000. Disponível em: <http://www.fhi.org/sp/RH/Training/trainmat/ethicscurr/RETCPo/ss/References/rfp g6.htm>. Acesso em 9 set de 2015.
BAEZ, Narciso Leandro Xavier. In: _____; LEAL, Rogério Gesta; MEZZAROBA, Orides (org.). **Dimensões Materiais e eficaciais dos direitos humanos fundamentais**. São Paulo: Conceito Editorial, 2010.
_____. Direitos humanos fundamentais e direitos humanos dependentes de fatores culturais – novos rumos de uma possível coexistência. In: _____; CASSEL, Douglas (org.). **A realização e Proteção Internacional dos Direitos Humanos Fundamentais:** Desafios do século XXI. Joaçaba: Ed. Unoesc, 2011.
_____; MOZETIC, Vinicius Almada. A morfologia das teorias universalistas dos direitos humanos fundamentais. In: ALEXY, Robert; _____ ; SANDKULER, Hans Jorg; HAHN, Paulo (org). **Níveis de efetivação dos direitos fundamentais civis e sociais**: um diálogo Brasil e Alemanha. Joaçaba: Ed: Unoesc, 2013.
BARRETO, Vicente de Paulo. **O Fetiche dos Direitos Humanos e outros temas**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.
BENTO, Luiz Antonio. **Bioética e pesquisa em seres humanos.** São Paulo: Paulinas, 2011.
BERNARDI, Silvia Waltrick. A dignidade humana e o direito fundamental à saúde. In: BAEZ, Narciso Leandro Xavier; BARRETO, Vicente (org.) **Direitos Humanos em evolução.** Joaçaba: Ed. Unoesc, 2007.
BOBBIO, Norberto. **A era dos Direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
CORNWELL, John. **Os cientistas de Hitler**: ciência, guerra e o pacto com o demônio. Rio de Janeiro: Imago, 2003.
CONSELHO ISLÂMICO. **Declaração Islâmica Universal dos Direitos Humanos.** 1981. Disponível em: < http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/declaracaoislamica.html>. Acesso em: 06 set. 2016.
CONSELHO DA UNIÃO EUROPEIA. **Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia.** 2000. Disponível em: < http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Documentos-n%C3%A3o-Inseridos-nas-Delibera%C3%A7%C3%B5es-da-ONU/carta-dos-direitos-fundamentais.html>. Acesso em: 06 set. 2016.
DANVATEL, José Antonio Casari; PEREIRA FILHO, Gerson Vilhena. Considerações sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. **Arquivo Médico ABC**, Santo André, v. 24, n 1, p. 40-42, 2001. Disponível em: < http://portalnepas.org.br/amabc/article/view/373/354>. Acesso em: 111 jun. 2015.
DINIZ, Maria Elena. **O estado atual do biodireito**. 9 ed. aum. e atual. São Paulo: Saraiva, 2014.
DWORKIN, Ronald. **Domínio da vida:** aborto, eutanásia e liberdade individuais. 2 ed. São Paulo: WFM Martins Fontes, 2009.
GERMANO, MG. **Uma nova ciência para um novo senso comum** [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2011. Disponível em: <http://static.scielo.org/scielobooks/qdy2w/pdf/germano-9788578791209.pdf >. Acesso em: 26 jul. 2016.

GEORGE, Smith P.; BURNS, Thaddeus J.. Genetic Determinism or Genetic Discrimination. **Journal of Contemporary Health Law and Policy.** [S.l.]. p. 23-62. 1994. Disponível em: < http://heinonline.org/HOL/Page?collection=journals&handle=hein.journals/jchlp11&type=Image&id=45>. Acesso em: 10 set. 2016.
GOLDIM, José Roberto. **Eugenia.** 1998. Disponível em: < http://www.ufrgs.br/bioetica/eugenia.htm>. Acesso em: 25 jul. 2016.
RYNIEWICZ, Severo; SAUWEN, Regina Fiuza. **O direito "In Vitro" da bioética ao Biodireito**. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2008.
HOSSNE, William Saad; VIEIRA, Sonia. **A experimentação com seres humanos: aspectos éticos**. In: SEGRE; Marcos; COHEN, Claudio (Org.). **Bioética.** 3 ed. São Paulo: Edusp, 2002.
KANT, Immanuel. **Fundamentação metafísica dos costumes**. Tradução Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 2007.
KATZ, Jay. O abuso dos seres humanos em nome da ciência. In: CAPLAN, Arthur L. **Quando a medicina enlouqueceu:** A Bioética e o Holocausto. Portugal: Instituto Piaget, 1992.
KOTTOW, Miguel. História da ética em pesquisa com seres humanos. In: DINIZ, Débora et. al. (Org.). **Ética em pesquisa:** temas globais. Brasília: Editora UNB, 2008.
_____. História da ética em pesquisa com seres humanos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 2, sup. 1, pág. 7-18, dez. 2008.
LIGA ÁRABE. **Carta Árabe dos Direitos Humanos**. 1994.
MACDOWELL, Samuel. **Responsabilidade social dos cientistas**: natureza das ciências exatas. Estud. av., São Paulo, v. 2, n. 3, p. 67-76, Dez, 1988 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141988000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 jul. 2016.
MACHADO, Talita Ferreira Alves; COHEN, Cláudio; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (Coaut.). Análise da dignidade penal e carência de tutela penal nas pesquisas envolvendo seres humanos. **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n.1 , p.32-42, abr. 2013.
MÖLLER, Letícia Ludwig. Esperança e responsabilidade: os rumos da bioética e do direito diante do progresso da ciência. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Letícia Ludwig (Org.) **Bioética e Responsabilidade.** Rio de Janeiro: Forense, 2009.
MORAES, Maria Celina Bodin de. O Conceito de Dignidade Humana: Substrato Axiológico e Conteúdo Normativo. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.
ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** 1948. Disponível em: < http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>. Acesso em: 05 set. 2016.
ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.** 1998. Disponível em: < http://direitoshumanos.gddc.pt/3_19/IIIPAG3_19_1.htm>. Acesso em: 05 set. 2016.
ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. **Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem**. 1948. Disponível em: <https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/b.Declaracao_Americana.htm>. Acesso em: 05 set. 2016.

OLIVEIRA, Fátima. **Bioética uma face da cidadania.** 2 ed. São Paulo: Moderna, 2004.
PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza et al . A responsabilidade do pesquisador ou sobre o que dizemos acerca da ética em pesquisa. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 96-105, mar. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2016.
PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. de. **Problemas atuais de Bioética.** 10 ed. rev. e ampl. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2012.
SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (org.). **Biodireito:** ciência da vida, os novos desafios. [s. l.]: Editora Revista dos Tribunais, 2001.
SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. In: _____. **Dimensões da Dignidade: Ensaios de Filosofia do Direito e Direito Constitucional.** 2. ed. Livraria do Advogado: Porto Alegre, 2009.
SARLET, Ingo Wolfgange; PETTERLE, Selma Rodrigues. Liberdade de pesquisa como direito humano e fundamental e seus limites: a pesquisa com seres humanos e os parâmetros protetivos estabelecidos pelo direito internacional e sua recepção no Brasil. **Espaço Jurídico: Journal of Law [EJJL]**, [S.l.], v. 15, n. 1, p. 13-38, jan. 2014. Disponível em: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/espacojuridico/article/view/3586>. Acesso em: 10 set. 2016.
SÉGUIN, Elida. **Biodireito.** 3 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2001.
TABAK, Nili. Medical Experimentation on Humans: A Moral Point of View. **Medicine and Law.** [S.l]. p. 353-362. 1992. Disponível em: < http://heinonline.org/HOL/Page?collection=journals&handle=hein.journals/mlv11&type=Text&id=353#>. Acesso em: 10 set. 2016.
UNESCO. **Declaração Universal Sobre os Dados Genéticos Humanos**. 2003. Disponível em: < http://www.ufrgs.br/bioetica/undh.htm>. Acesso em: 11 set. 2016.
UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. 2005. Disponível em: < http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em: 11 set. 2016.
VIEIRA, Sonia; HOSSNE, William Saad. Experimentação em seres humanos. **Revista Ciência e Ensino**, n. 2, jun, 1997. p. 7-9. Disponível em: < http://prc.ifsp.edu.br/ojs/index.php/cienciaeensino/article/view/11/17> Acesso em: 7 set. 2016.