I CONGRESSO DE TECNOLOGIAS APLICADAS AO DIREITO

DIREITOS HUMANOS, GÊNERO E DIVERSIDADE NA ERA TECNOLÓGICA

D598
Direitos humanos, gênero e diversidade na era tecnológica [Recurso eletrônico on-line] organização I Congresso de Tecnologias Aplicadas ao Direito – Belo Horizonte;

Coordenadores: Marina França Santos, João Batista Moreira Pinto e Ana Carolina Rocha – Belo Horizonte, 2017.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-660-4
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: O problema do acesso à justiça e a tecnologia no século XXI

1. Direito. 2. Tecnologia. 3. Direitos humanos. 4. Gênero. 5. Diversidade. I. I Congresso de Tecnologias Aplicadas ao Direito (1:2018 : Belo Horizonte, BH).

CDU: 34

I CONGRESSO DE TECNOLOGIAS APLICADAS AO DIREITO

DIREITOS HUMANOS, GÊNERO E DIVERSIDADE NA ERA TECNOLÓGICA

Apresentação

É com imensa satisfação que apresentamos os trabalhos científicos incluídos nesta publicação, que foram apresentados durante o I Congresso de Tecnologias Aplicadas ao Direito nos dias 14 e 15 de junho de 2018. As atividades ocorreram nas dependências da Escola Superior Dom Helder Câmara, em Belo Horizonte-MG, e tiveram inspiração no tema geral "O problema do acesso à justiça e a tecnologia no século XXI".

O evento foi uma realização do Programa RECAJ-UFMG – Solução de Conflitos e Acesso à Justiça da Faculdade de Direito da UFMG em parceria com o Direito Integral da Escola Superior Dom Helder Câmara. Foram apoiadores: o Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito - CONPEDI, EMGE – Escola de Engenharia, a Escola Judicial do Tribunal Regional do Trabalho da 3ª Região, a Federação Nacional dos Pós-graduandos em Direito – FEPODI e o Projeto Startup Dom.

A apresentação dos trabalhos abriu caminho para uma importante discussão, em que os pesquisadores do Direito, oriundos de dez Estados diferentes da Federação, puderam interagir em torno de questões teóricas e práticas, levando-se em consideração a temática central do grupo. Foram debatidos os desafios que as linhas de pesquisa enfrentam no tocante ao estudo do Direito e sua relação com a tecnologia nas mais diversas searas jurídicas.

Na coletânea que agora vem a público, encontram-se os resultados de pesquisas desenvolvidas em diversos Programas de Pós-graduação em Direito, nos níveis de Mestrado e Doutorado, e, principalmente, pesquisas oriundas dos programas de iniciação científica, isto é, trabalhos realizados por graduandos em Direito e seus orientadores. Os trabalhos foram rigorosamente selecionados, por meio de dupla avaliação cega por pares no sistema eletrônico desenvolvido pelo CONPEDI. Desta forma, estão inseridos no universo das 350 (trezentas e cinquenta) pesquisas do evento ora publicadas, que guardam sintonia direta com este Grupo de Trabalho.

Agradecemos a todos os pesquisadores pela sua inestimável colaboração e desejamos uma ótima e proveitosa leitura!

HUMANIDADE ALTERADA: EDIÇÃO GENÉTICA SOB A PERSPECTIVA FINANCEIRA DO ESTADO E O ASPECTO DA EUGENIA

ALTERED HUMANITY: GENETIC EDITION UNDER THE STATE'S FINANCIAL PERSPECTIVE AND EUGENIC ASPECT

Débora Soares Couto [1]
Rômulo Inácio da Silva Caldas [2]

Resumo

O objetivo desta pesquisa é analisar as consequências da utilização da técnica de edição genética enquanto se expande para além combate a doenças hereditárias sob o aspecto financeiro e ético da acessibilidade pública. Desse modo, abre-se espaço para a constatação do insuficiente gasto público em questão de saúde, os perigos relacionados à busca pelo aperfeiçoamento da capacidade humana, fato que converteria o objetivo da edição genética, ensejando a denominada eugenia. A partir das análises propostas, busca-se uma maneira de conciliar o desenvolvimento técnico e inovativo ao acesso amplo das soluções relacionadas à terapia e modificação genética

Palavras-chave: Edição genética, Acessibilidade financeira, Eugenia

Abstract/Resumen/Résumé

The purpose of this research is to analyse the consequences of the usage of genetic edition technique while it expands beyond the treatment of hereditary diseases through a financial and ethical point of view regarding public access. Thus, insufficient public health expenditure is discussed alongside with dangers related to human enhancement through genetic manipulation, in it’s way to eugenie. By such analisis, a goal to find a solution as to reconcile innovation and treatment access related to the genetic modification is set and explored.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Genetic edition, Financial accessibility, Eugeny

---

[1] Graduanda em Direito pela Escola Superior Dom Helder Câmara, quinto período.

[2] Graduando em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais, sexto período.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Os experimentos nazistas perpetrados nos campos de concentração durante a Segunda Guerra Mundial apresentaram consequências diretas em construções jurídicas como o Código de Nuremberg de 47, posteriormente readaptado na declaração de Helsinque. Igualmente, a Declaração Universal de Direitos Humanos elevou a proteção da dignidade humana ao status de bem juridicamente tutelado, traçando limites à curiosidade científica que desconsidera a moralidade de meios em busca de seus fins.

Tais fatores pavimentaram o caminho que transformou a Bioética – "disciplina que estuda os aspectos éticos das práticas dos profissionais da saúde e da Biologia, avaliando suas implicações na sociedade e relações entre homens e entre esses e outros seres vivos" (NAVES E SÁ, 2015, p.8) – em disciplina autônoma no Direito.

Todavia, as fronteiras tecnológicas são expandidas diariamente por inovadores métodos, teorias, descobertas e experimentações. E o Direito, apesar de sua morosidade característica em acompanhar a agilidade das transformações sociais, certamente não pode se alienar das discussões envolvendo a proteção e segurança das vidas humanas, especialmente tendo em vista que a população anseia por transformações e descobertas na área da saúde.

Assim, nesta alvorada do século XXI, o direito à vida alcança patamares que transformam a luta contra a velhice e a morte em mera continuação da batalha contra a fome e a doença (HARARI, 2017, cap. 1), de forma que experimentações genéticas inéditas trazem toda uma nova gama de questionamentos éticos.

Dentre tais experimentações, tem-se a seleção genética embrionária e seu propósito, em momento inicial, do combate a doenças. Tal é o foco do presente trabalho, onde se pretende discutir suas implicações sociais, jurídicas e econômicas tendo por base, também, medicamentos de uso já popularizados na sociedade. Ao final, pretende-se inquirir acerca de uma potencial solução que, ao mesmo tempo em que não impeça o avanço inovador, também sirva com o propósito de apaziguar problemas relacionados ao acesso às novas e caras tecnologias relacionadas e derivadas da terapia genética.

A presente pesquisa situa-se na área do Direito Constitucional e subárea dos Direitos Fundamentais e pretende desenvolver o problema da utilização de tecnologias para a alteração de embriões. Este trabalho pertence à vertente metodológica jurídico-sociológica. No tocante ao tipo de investigação, foi escolhido, na classificação de Witker (1985) e Gustin (2010), o tipo jurídico-projetivo.

1. A EDIÇÃO GENÉTICA: CONTEXTUALIZAÇÃO

Pesquisadores da Universidade de Saúde e Ciências do Oregon utilizaram, com êxito, a técnica de edição genética CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats)[1] em embriões humanos para reparar a mutação de um gene. O estudo tem por intenção viabilizar a correção de defeitos congênitos em momento anterior ao nascimento por meio da remoção da variante genética geradora da doença hereditária, trata-se do gene conhecido por MYBPC3 (DOMÍNGUEZ, 2017).

A possível aplicação da técnica abarcaria várias desordens hereditárias, como é o caso da cardiomiopatia hipertrófica (morte súbita - doença analisada neste teste inicial), câncer de mama e de ovário, doenças mentais, fibrose cística, hemofilia, dentre outras doenças. Nesse contexto, a técnica, estima-se, poderia alcançar até 10.000 doenças causadas pela cópia anômala[2] do referido gene. (DOMÍNGUEZ, 2017).

Previamente ao desenvolvimento deste método, o referido problema era contornado pela utilização do diagnóstico do pré-implantacional (PGD), técnica pela qual possibilita que casais portadores da mutação genética venham ter filhos saudáveis por intermédio da seleção de embriões após a fertilização in vitro, viabilizando a implantação no útero dos embriões sem anomalias.

Comparativamente, a CRISPR já apresenta uma taxa de sucesso de 70%, batendo os 50% do diagnóstico pré-implancational (DOMÍNGUEZ, 2017). Os desafios da aplicação a nível comercial se encontram em posteriores aperfeiçoamentos no quesito eficiência e, sobretudo, no que diz respeito à acessibilidade.

Desse modo, a futura perspectiva em relação à aplicação desta técnica, será analisada em duas vertentes. A primeira, corresponde aos desafios da administração pública do Brasil em efetivar o acesso a terapias genéticas e tratamentos afins. A segunda diz respeito a uma possível seleção genética gerando eugenia como efeito externo em razão da busca pelo aprimoramento físico.

2. ACESSIBILIDADE E SAÚDE PÚBLICA

Em 2012, a empresa uniQure, localizada em Amsterdan, desenvolveu um procedimento de terapia genética, conhecido por ser o primeiro medicamento do tipo, para o

---

1 Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas.

2 Anormal, irregular.

tratamento de uma condição genética conhecida como deficiência da lipoproteína lipase. O custo de uma única dose do tratamento: 1.4 milhão de dólares. O medicamento se provou uma falha comercial e deixou o mercado em 2017 (MCCONAGHIE, 2017).

Assim, com a chegada ao mercado de custosas opções médicas, e sabendo-se que o Estado brasileiro prima pela promoção efetiva da saúde, bem jurídico constitucionalmente garantido, é absolutamente necessário ter em mente que efetivação de direitos e garantias constitucionais está diretamente ligada à capacidade da administração pública de torná-los realidade.

Assim, se nos anos de 2006 o orçamento público previsto destinado à saúde fora em torno dos 40 bilhões de reais (PORTAL DA TRANSPARÊNCIA, 2011, p. 28); a previsão do mesmo gasto para o ano de 2018 é de 114 bilhões de reais (MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO, 2017, p. 40).

Apesar do orçamento ter quase triplicado, dados da Organização Mundial de Saúde (2017, p. 104), referentes ao ano de 2014, indicam que o Brasil é um dos países com menores gastos na área da saúde: apenas 6,8% em relação aos gastos governamentais gerais.

Neste sentido, verificou-se o movimento de decrescimento no número de beneficiários de planos de saúde desde dezembro de 2015 (AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR, 2017), relegando cidadãos ao uso exclusivo do Sistema Único de Saúde ou ao pagamento direto por consultas e procedimentos médicos.

Assim, em um potencial cenário da popularização de tratamentos de terapia genética, estes dados preliminares apontam a insuficiência orçamentária no sentido de abarcar o acesso financiado pelo Estado, colocando a sociedade em uma encruzilhada entre a impotência em efetivar a Constituição e uma escalada tributária cuja satisfação efetiva do acesso público à saúde depende de futuras pesquisas sobre impactos econômicos. Mas não se pode descartar o fato de que pessoas abastadas e de recursos terão acessos a tais tratamentos, o que também gera grandes preocupações.

3. ALÉM DO SAPIENS

Como ensina Drexler (2006, p. 98), a história da vida e da evolução é a história da corrida armamentista baseada em maquinário molecular. Entretanto, procede o autor (DREXLER, 2006, p. 108), a humanidade tomou as rédeas de seu destino e transformou a pesquisa e desenvolvimento e o controle de qualidade em uma extensão de seu processo

evolutivo. Mas assim como na natureza, esse processo de implementação evolutiva controlada transforma o mais adaptado de ontem no fóssil de hoje.

Assim, quando soluções presentes em mercado se apresentam como aptas, em um primeiro momento, a tratar ou curar doenças, há de se levar em consideração que seu uso para a potencialização da capacidade humana também se faz presente. Um exemplo atual é do medicamento Adderall: a princípio criado como método de tratamento para déficits e transtornos de atenção (FDA, 1996, p. 6), é hoje utilizado como *neuroenhancement*, ou uma forma de melhoramento das capacidades cognitivas.

Todavia, o crescente uso destas drogas como Adderall e Ritalina no meio acadêmico estabelecem novos parâmetros de performance. Tal concepção fora notada por Michael Sandel (2013, cap. 2) ao descrever fenômeno ocorrido entre as décadas de 70 e os anos 2000, na prática do esporte de futebol americano, cujo peso médio de um atacante passou de 113 kg para 137 kg. A culpa parcial do fenômeno, como indica o autor: esteróides.

Nos campos ou nas escolas, as drogas capazes de melhorar o desempenho redesenham a percepção da capacidade média de jogadores e estudantes, criando incentivos para que mais e mais pessoas tornem-se adeptos destas mesmas drogas se tiverem a intenção de competir com as demais.

Todavia, o problema cresce em escala quando o assunto são as nascentes terapias, tratamentos, seleção e melhoramentos genéticos. Tais processos são demonstradamente caros e, por consequência, se impõem como uma barreira de acessibilidade entre os afortunados e os demais. Assim, em uma futura perspectiva distópica em que o governo não é capaz de garantir o acesso, e o custo privado é extremamente seletivo, não parece distante a preocupante consequência do surgimento de uma casta de seres humanos aperfeiçoados em detrimento de vasta maioria que não tem, senão a sorte, como fator de seleção e mutação genética.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A técnica de edição genética traz a possibilidade de combate a doenças hereditárias, ao mesmo tempo em que abre-se espaço para questionamentos quanto à pequena capacidade do Estado para realização de investimentos na área da saúde e quanto ao desvirtuamento da técnica na busca pelo aperfeiçoamento da capacidade humana. Todavia, o acesso a tais tipos de tratamento restrito a pequenos grupos abastados a soluções do tipo pode representar mudanças radicais para a humanidade enquanto espécie no longo prazo.

Neste sentido, a guerra às drogas proibidas e mesmo a realização de procedimentos médicos, como o aborto, deixam indícios no sentido de que proibição e penalização não são artifícios eficientes quando o propósito é estabelecer incentivo negativo ou mesmo como método de contenção de condutas política e juridicamente condenáveis. Ademais, problemas relacionados à tutela jurídica e do âmbito da proteção, cuja jurisdição é restrita ao Estado Nacional, evidenciam que uma solução estritamente nacional pode não ocasionar na eficácia pretendida. Por outro lado, é da natureza do investimento em Pesquisa e Desenvolvimento que se espere compensação e lucro pelos esforços empreendidos na criação e aperfeiçoamento da inovação, qualquer que seja.

Isso em mente, a saída que se propõe vem no formato de um Tratado Internacional para o estabelecimento de fundos internacionais de recompensa para invenções do tipo para que, ao mesmo tempo que recompensem os pesquisadores, tornem públicas as descobertas e fomentem posteriores desenvolvimentos.

Tal solução é, a princípio, meramente uma resposta à questão do acesso à propriedade intelectual, e encaminha novas descobertas no sentido da popularização e acessibilidade, mas não necessariamente às aplicações de fato. Para este desenvolvimento da questão, a sujeição à realidade econômica da escassez e políticas públicas ainda se fazem presentes.

O que se espera como efeito externo, todavia, é a potencialização da inovação ao disponibilizar novos achados ao público tão logo quanto surjam, objetivando-se constantes incrementos inovadores e ramificações das descobertas que tornem os processos cada vez mais baratos e, por consequência, acessíveis.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR. **Dados gerais.** 2017. Disponível em <http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-gerais>. Acesso em 31 mar. 2018.

DOMÍNGUEZ, Nuno. **Cientistas eliminam pela primeira vez gene da morte súbita em embriões humanos: Pesquisadores conseguem corrigir doenças hereditárias severas usando CRISPR, técnica de edição genética.** 2 ago. 2017. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2017/08/02/ciencia/1501686268_317282.html>. Acesso em: 29 mar. 2018.

DREXLER, K. Eric. **Engines of creation 2.0 - The coming era of nanotechnology**. New York: Doubleday, 2006.

FDA. **Adderall.** 1996. Disponível em <https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/nda/96/11522S010_Adderall.pdf>. Acesso em 13 abr. 2018.

GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa; DIAS, Maria Tereza Fonseca. **(Re)pensando a pesquisa jurídica: teoria e prática.** 3ª. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

HARARI, Yuval Noah. **Homo Deus: uma breve história do amanhã.** São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

MCCONAGHIE, Andrew. **Glybera, the most expensive drug in the world, to be withdrawn after commercial flop**. 2017. Disponível em <https://pharmaphorum.com/news/glybera-expensive-drug-world-withdrawn-commercial-flop/>. Acesso em 31 mar. 2018.

MINISTÉRIO DO PLANEJAMENTO. **Projeto de lei orçamentária 2018.** 2017. Disponível em <http://www.planejamento.gov.br/assuntos/orcamento-1/orcamentos-anuais/2018/ploa-2018/orcamento-cidadao.pdf/view >. Acesso em 31 mar. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **World Health Statistics.** 2017. Disponível em <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255336/9789241565486-eng.pdf;jsessionid=DC86811B3F57E1D132609E10072EF097?sequence=1>. Acesso em 31 mar. 2018.

PORTAL DA TRANSPARÊNCIA. **Projeto de lei orçamentária anual – PLOA.** 2011. 2010. Disponível em <http://www.planejamento.gov.br/assuntos/orcamento-1/orcamento-cidadao/OrcamentoCidadao2011.pdf >. Acesso em 31 mar. 2018.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Manual de Biodireito.** 3° ed. Revista atualizada. Del Rey: Belo Horizonte, 2015.

SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

WITKER, Jorge. **Como elaborar una tesis en derecho: pautas metodológicas y técnicas para el estudiante o investigador del derecho.** Madrid: Civitas, 1985.