

O DILEMA DAS TÉCNICAS DE MANIPULAÇÃO GENÉTICA APLICADAS AO GENOMA HUMANO NA INTERFACE ENTRE OS DIREITOS HUMANOS E A BIOÉTICA

*THE DILEMMA OF GENE MANIPULATION TECHNIQUES APPLIED
TO THE HUMAN GENOME AT THE INTERFACE BETWEEN HUMAN
RIGHTS AND BIOETHICS*

Nicole Felisberto Maciel^I

Marcos Leite Garcia^{II}

^I Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí,
SC, Brasil. E-mail: nicole_maciel@edu.
univali.br

^{II} Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí,
SC, Brasil. E-mail: mleitegarcia@terra.
com.br

Resumo: O aperfeiçoamento da tecnologia no estudo sobre o genoma humano e as possibilidades de manipulação do DNA reacenderam movimentos de “pró-melhoramento” do homem e, sobretudo, a idealização de um padrão perfeito de genoma humano. Nesse sentido, o presente artigo pretende abordar sobre os dilemas das técnicas ZFN, TALENs e CRISPR-Cas9 na realização desse padrão, demonstrando como elas têm retomado os debates de caráter eugênico e, sobretudo, como podem ameaçar a evolução da espécie humana. O estudo ainda propõe-se apresentar como os Direitos Humanos e a Bioética tem trabalhado para equilibrar o incentivo à pesquisa científica em face da proteção ao valor e dignidade da pessoa humana. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001, por meio do Programa de Excelência Acadêmica (Proex). Utiliza-se o método dedutivo, operacionalizado pela técnica da pesquisa bibliográfica.

Palavras-chave: Genoma Humano. CRISPR-Cas9. Direitos Humanos. Bioética.

Abstract: The improvement of technology in the study of the human genome and the possibilities of manipulation of DNA rekindled movements of “pro-improvement” of man and, above all, the idealization of a perfect pattern of the human genome. In this sense, the present article intends to address the dilemmas of the ZFN, TALENs and CRISPR-Cas9 techniques in the realization of this standard, demonstrating how they have resumed eugenic debates and, above all, how they can threaten the evolution of the human species. The study also proposes to present how Human Rights and

DOI: <http://dx.doi.org/10.31512/rdj.v24i48.1047>

Recebido em: 16.10.2022

Aceito em: 24.11.2023



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons
Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.

Bioethics have worked to balance the incentive to scientific research in the face of protecting the value and dignity of the human person. The present work was carried out with the support of the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel - Brazil (CAPES) - Financing Code 001, through the Academic Excellence Program (Proex). The deductive method is used, operationalized by the technique of bibliographic research.

Keywords: Human Genome. CRISPR-Cas9. Human rights. Bioethics.

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O autor Michael J. Sandel em sua obra “Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética” define que atualmente as descobertas tecnológicas na área da genética dividiram a humanidade em dois cenários: entre promessas e dilemas.

Enquanto elas fornecem promessas inovadoras de tratamento, prevenção e até mesmo a cura de doenças, por outro lado suscitam dilemas que ponderam sobre os limites que o homem estará disposto a ultrapassar para manipular geneticamente a sua própria natureza a fim de que se cumpram essas e entre outras promessas.

Quando se amplia o contexto da engenharia genética estendendo as técnicas de manipulação para análise do genoma humano, as promessas e dilemas são caminhos dados como certos. Ocorre que, os dilemas que podem ser provocados pelos riscos da modificação do DNA humano ainda ficam sob à sombra das animadoras promessas que essas técnicas podem trazer principalmente para o campo da medicina.

De fato, depois que foram descobertas as enzimas de restrição e sua incrível habilidade de cortar o DNA possibilitando que através delas organismos diferentes fossem incorporados uns aos outros formando um DNA artificial, muitas ideias surgiram para que essa tecnologia fosse aplicada ao genoma humano para “melhorar” a condição física e mental dos seres humanos contra o desenvolvimento ou agravamento de doenças.

No entanto, com o tempo tem se observado que diante das fantásticas possibilidades apresentadas pela tecnologia das técnicas de manipulação genética, o objetivo de cura, tratamento e prevenção de doenças começaram a ser desvirtuados, passando a ser estudados meios de melhorar o ser humano ao ponto de torná-lo perfeito ou “melhor do que a encomenda” (SANDEL, 2013, p. 13).

Nesse sentido, essa forma de aplicar as técnicas de manipulação genética ao genoma humano cria um paradigma na engenharia genética, isto é, tem sido estimulado cada vez mais

a idealização de um padrão perfeito de genoma humano, sendo encarado, sobretudo, como um novo dilema para a Bioética e os Direitos Humanos.

2 EM BUSCA DA PERFEIÇÃO: O NOVO PARADIGMA DA ENGENHARIA GENÉTICA

É importante destacar que a busca pelo perfeccionismo humano não é uma realidade recente. O movimento “pró melhoramento” humano recebeu o nome de eugenia, e ao contrário do que a maioria acredita, ela não iniciou na Alemanha nazista de Hitler e sim no final do século XIX pelo antropólogo inglês Francis Galton.

O termo “[...] combinava o prefixo grego “eu” (“bom”) com “gênese”: “De boa estirpe, hereditariamente dotado de qualidades nobres” (MUKHERJEE, 2016, p. 86). Galton que era um admirador do trabalho de Darwin - e por ironia do destino era também seu primo - interpretou de forma muito literal o que Darwin defendia em sua teoria que “as próximas gerações herdariam as variações dos mais aptos”.

Dessa forma, “[...] interessado no efeito da seleção natural sobre a população inglesa [...]” (WADE, 2016, p. 42), considerou que, nesse plano, se incentivassem casamentos entre pessoas com uma maior condição financeira, logo, a próxima geração herdaria essas características que somente a classe média alta possuía, como inteligência e educação. Segundo Wade (2016, p. 41):

Ele compilou diversas listas de pessoas eminentes e procurou aquelas que tinham parentesco umas com as outras. Dentro dessas famílias, ele observou que os parentes próximos do fundador tinham mais chance de destacar-se do que os distantes, estabelecendo que a distinção intelectual tinha base hereditária.

A ideia de eugenia de Galton era impulsionar uma “[...] reprodução seletiva dos seres humanos mais fortes, mais inteligentes, “mais aptos” — uma seleção artificial — [...]” (MUKHERJEE, 2016, p. 86) ou ainda uma “criação controlada”, de forma que “[...] a sociedade melhoraria se aqueles intelectualmente destacados pudessem ser incentivados a ter mais filhos” (WADE, 2016, p. 43).

As suas concepções prejudicaram os estudos deixados por Darwin pois frequentemente no meio científico o parentesco entre Darwin e Galton é “[...] usado para dizer que a Teoria da Evolução é racista. O que não é verdade” (FERREIRA, 1995, p. 112).

Na realidade, foi através do pensamento de Galton que as diferenças entre classes sociais se acentuaram no sentido de atribuir aos menos afortunados e vulneráveis da sociedade uma capacidade intelectual inferior. Essa disseminação infundada e preconceituosa contribuiu para que muitos nessa condição passassem por um processo de “esterilização” durante a década de 1920 nos Estados Unidos:

No início do século XX, especialmente após a morte de Galton, suas ideias originais deram lugar à aplicação de sua teoria inicial em medidas de segregação, deportação, esterilização

e extermínio, notadamente nos Estados Unidos. Os ideais eugênicos encontraram aceitação no país pelos escalões mais altos da sociedade, que temiam o caos demográfico que assolava a nação, devido às grandes taxas de imigração e à miscigenação racial e étnica. A difusão do racismo, do preconceito de classe e do ódio, somada às teorias da hereditariedade da criminalidade e dos custos econômicos dos “indesejáveis” à sociedade favoreceram um ambiente fértil para o campo da eugenia. (VERZOLLA; MOTA, 2017, p. 614).

Essas práticas de esterilização e segregação pode ser chamada de eugenia negativa, na qual “[...] procura limitar ao máximo, e até extinguir, a reprodução dos “com defeito de fabricação”.” (FERREIRA, 1995, p. 111). Enquanto a eugenia proposta por Galton se aproxima de uma eugenia positiva que “[...] aspira à reprodução de humanos cada vez mais vigorosos, aptos e perfeitos” (FERREIRA, 1995, p. 111). Em verdade, ambas as formas buscam o mesmo objetivo: uma reprodução seletiva ou ainda uma seleção artificial.

Durante a Segunda Guerra Mundial os dois modelos de eugenia foram predominantes, contudo, ao final da guerra a eugenia praticamente havia desaparecido, ou ao menos, os movimentos foram camuflados diante do advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos - DUDH que estabeleceu que o valor e dignidade são inerentes a todas as vidas.

Para Ferreira, as descobertas da engenharia genética na década de 1970 reacenderam a eugenia. A autora manifesta que a tecnologia da manipulação genética significa uma oportunidade para os eugenistas, afinal, através das técnicas de engenharia genética será capaz de selecionar sem erros e limites o tipo de humano desejado:

Os eugenistas de todos os matizes defendem a manipulação genética sem limites, uma vez que vislumbram ser esta a estrada que poderá criar condições para os seus intentos de perfectibilidade, não como algo aleatório, inerente à biodiversidade, mas porque concretamente podem, com as novas tecnologias de produção da vida humana e os conhecimentos da engenharia genética, selecionar quase sem erros, em futuro talvez não muito distante, qual o humano que eles desejam: poupando os brancos sem “defeitos” e eliminando as demais raças, tidas como inferiores. (FERREIRA, 1995, p. 113).

A Conferência de Asilomar em 1975 já dava indícios da preocupação do ressurgimento de movimentos eugenistas - ainda que não explicitamente, conforme evidenciado - já que um dos temas tratados no encontro foi os riscos da clonagem de organismos e especulava-se sobre como a técnica poderia ser utilizada em humanos.

Entretanto, a potencial ameaça de uma clonagem humana somente começou a repercutir em 1996 com realização da primeira clonagem em um mamífero, a ovelha Dolly - pelo biólogo embriologista Ian Wilmut - que mesmo orgulhoso de seu experimento reforçou os perigos que a técnica de clonagem de genes poderia propiciar, especialmente enaltecendo a gravidade e incerteza científica da clonagem humana reprodutiva.

Schramm expõe que a clonagem humana reprodutiva “implicaria numa *heterodeterminação*, feita por terceiros” (SCHRAMM, 2004, p. 192), isto é, o clone estaria desprovido de

autodeterminação pois a ele não foi concedido um consentimento prévio sobre a sua própria vida. O sociólogo e filósofo Jürgen Habermas preconiza que essa “heterodeterminação” consiste em uma “[...] decisão irreversível que uma pessoa toma em relação à constituição “natural” de outra [...]” (HABERMAS, 2004, p. 20).

Para Habermas essa privação do futuro alheio é tão somente uma intervenção de caráter eugênico, uma vez que o clone humano será feito de acordo com as preferências de quem o desenvolveu. Sendo, portanto, uma decisão unilateral e irreversível que prejudicará a liberdade ética da vida em questão:

As intervenções eugênicas de aperfeiçoamento prejudicam a liberdade ética na medida em que submetem a pessoa em questão a intenções fixadas por terceiros, que ela rejeita, mas que são irreversíveis, impedindo-a de se compreender livremente como o autor único de sua própria vida. (HABERMAS, 2004, p. 87).

Reforça Sandel (2013, p. 14):

Alguns afirmam que a clonagem é errada porque viola o direito da criança à autonomia. Ao escolher de antemão as características genéticas do filho, os pais o confinariam a uma vida à sombra de alguém que já existiu e, assim, privariam a criança do direito a um futuro aberto.

Sandel (2013, p. 15) expõe que em um primeiro momento, a falta de autodeterminação justificaria todos os problemas morais que permeiam as técnicas de manipulação genética sobre o genoma humano, em especial a clonagem humana. Todavia, a inexistência de autodeterminação sobre a própria vida não pode ser encarada como algo conclusivo que determine como sendo o único motivo que afirme as técnicas de manipulação genética como um malefício para a vida humana.

Ele explica que se pensar na situação de maneira reversa, talvez a falta de autodeterminação deixasse de ser uma das principais razões para as técnicas de manipulação genética serem consideradas imorais para vida humana. Isto é, o fato de uma criança não ser clonada não é o mesmo que dizer que ela terá autodeterminação suficiente para escolher a sua própria herança genética, até porque isso seria impossível já que ninguém nasce selecionando os seus genes.

Do mesmo modo, apresenta que uma criança clonada não estaria fadada a ser o que os seus genes manipulados a levariam a ser, por exemplo, uma super ginasta. Mas de alguma forma, mesmo que a sua autodeterminação não estivesse 100% comprometida, provavelmente estaria à mercê da loteria genética a qual foi predestinada, nesse caso, de ser extraordinário nos esportes.

Ademais, ainda que a falta de autodeterminação fosse a única causa de preocupação acerca do “humano sob encomenda”, ela não poderia ser utilizada como argumento para aqueles que escolheram por realizar algum “auto melhoramento genético”, afinal isso consistiria em uma escolha própria e não interferiria nas gerações seguintes.

Poderia se afirmar que a reflexão de Sandel serve para demonstrar que as técnicas de manipulação genética aplicadas a vida humana têm diversas perspectivas, ao passo que dependendo do limite ultrapassado a tornará ou não um dilema moral que beira a eugenia.

Diante disso, na concepção de Branco a clonagem humana reprodutiva, por exemplo, deve ser encarada através de perguntas: “Qual o objetivo em produzir clones humanos? O que justificaria tal experiência? [...] Eugenia, para “melhorar” a qualidade da espécie em geral? [...] Ou apenas uma brincadeira irresponsável, fruto da mera curiosidade?” (BRANCO, 1997, p. 45).

Para Laurent Alexandre as revoluções tecnológicas têm reinventado as ciências da saúde, a possibilidade de realizar uma “cirurgia” nos genes através das técnicas de manipulação genética - seja para reparar ou aperfeiçoar o ser humano - inaugura uma medicina personalizada que “[...] vai se impor pouco a pouco nos próximos dez anos, ao levar em conta as particularidades de cada indivíduo e, principalmente, as variações na sequência de DNA ou na organização das proteínas que o cercam” (ALEXANDRE, 2018, p. 102).

O conhecimento sobre o DNA humano através das novas tecnologias permitirá “[...] conceber tratamentos personalizados adaptados ao paciente” (ALEXANDRE, 2018, p. 106). Em um futuro não tão distante, os medicamentos serão feitos sob medida - assim como já são possíveis por meio das farmácias de manipulação - contudo, nessa nova era que se aproxima “[...] faremos um exame genético para saber qual é a droga que mais se adapta ao nosso perfil genético e em que dose devemos tomá-la” (ZATZ, 2011, p. 115).

Alexandre pondera que essas revoluções irão desencadear no que denomina de “fratura genética”, isto é, compara que assim como hoje é perceptível uma “fratura digital” na sociedade dividindo-a entre os antigos e a geração que domina a tecnologia, a “[...] nossa geração e a seguinte talvez sejam as últimas na história da humanidade a não se beneficiar de uma “reparação” e de uma espécie de contrato de manutenção perpétua de seu patrimônio genético e biológico” (ALEXANDRE, 2018, p. XII).

As novas técnicas de manipulação genética têm demonstrado esse cenário. Atualmente já existem técnicas que vem aprimorando formas de “cortar” o DNA, revolucionando o manuseio das enzimas de restrição já descobertas em 1960.

Dentre as técnicas de alteração gênica, pode-se citar os mecanismos de atuação das nucleases¹, de outra forma, as “[...] enzimas que conseguem cortar DNA ou RNA [...]” (ISAACSON, 2021, p. 210) tais como o *Zinc Finger Nucleases* (ZFN) e o *Transcription Activator-Like Effector Nucleases* (TALENs).

O ZFN ou “Dedo de Zinco”, “[...] surgiu da fusão do domínio de clivagem com uma proteína contendo domínios semelhantes a pequenos dedos moldados pela presença de um íon

1 “Nucleases são enzimas onipresentes, capazes de catalisar e clivar sequências de DNA e RNA. [...] As nucleases têm sido importantes ferramentas nas técnicas de biologia molecular, como as endonucleases de restrição do tipo II, que permitem cortar sequências de interesse, [...] e também são utilizadas ao se extrair material genético”. (DUARTE, 2017. p. 19).

de zinco, que permitem a ela se fixar a uma sequência de DNA específica” (ISAACSON, 2021, p. 211).

A tecnologia de manipulação genética oferecida pelo ZFN era bastante requisitada nos laboratórios na pesquisa com genes não-humanos, no entanto, com o tempo observou-se que elevar o uso da técnica para estudos com seres humanos exigiria uma maior atenção pois, em virtude da sua especificidade poderia acabar cortando o DNA em locais indesejados causando, sobretudo, uma mutação genética. Ademais, foi evidenciado que o ZFN produzia maior toxicidade as células (GUPTA; MUSUNURU, 2014, p. 4156).

Já os TALENs foram descobertos em 2011 e “[...] também faziam cortes na escada dupla do DNA, mas essas nucleases eram mais flexíveis e versáteis do que a ZFN e poderiam ser empregadas para modificar uma gama mais ampla de alvos genéticos com maior especificidade” (METZL, 2020, p. 115). Embora constatado que as suas funcionalidades eram melhores que o ZFN e o nível de toxicidade apresentado era menor, “[...] os efeitos fora do alvo são igualmente uma forte preocupação para a técnica TALEN, [...] levando até à possível inativação da função do gene” (NABAIS, 2015, p. 38).

Em meio a esse impasse que as nucleases apresentavam - entre tantas, o longo e difícil processo na qual deveriam ser submetidas - foi descoberta uma nova técnica promissora e muito mais célere em apresentar resultados: a técnica CRISPR-Cas9:

Com as ZFNs e o TALEN, você precisava construir uma nova proteína-guia toda vez que quisesse selecionar uma sequência genética diferente para cortar. Era difícil e demorado. Mas com o CRISPR é só brincar com a sequência genética do RNA guia único. Um bom aluno consegue fazer isso rapidamente no laboratório. (ISAACSON, 2021, p. 212).

As primeiras evidências acerca do CRISPR foram no final da década 1980, porém nessa época pouco se sabia a respeito dos impactos da aplicação dessa técnica. Foi então que através das pesquisas sobre o sequenciamento de bactérias realizadas pelo biólogo molecular Francisco Mojica, o levaram a “[...] perceber que os conjuntos de código repetido palindrômico das bactérias batiam com os mesmos conjuntos de código em alguns tipos de vírus” (METZL, 2020, p. 116).

A essas repetições nas sequências foi atribuído o nome de *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* - CRISPR (no português, Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas).

A partir desse momento muitas pesquisas iniciaram acerca do CRISPR, mas o ápice dos estudos somente ocorreu no ano de 2010. Nesse ano, a microbiologista Sylvain Moineau percebeu que se associasse o sistema CRISPR a enzima Cas9² isso geraria “[...] quebras na dupla-hélice do DNA em locais precisos e previsíveis” (METZL, 2020, p. 118).

2 “Essas “enzimas associadas ao CRISPR” permitem que o sistema corte e cole novas memórias de vírus que atacam as bactérias. Também criam segmentos curtos de RNA, conhecidos como RNA CRISPR (crRNA), capazes de guiar uma enzima semelhante a uma tesoura até um vírus perigoso a fim de cortar seu material genético”. (ISAACSON, 2021, p. 130).

A revelação permitiu que em 2012 a equipe da microbiologista Emmanuelle Charpentier e da bioquímica Jennifer Doudna “reprogramassem” o sistema do CRISPR-Cas9, isto é, “[...] elas conseguiam forçar o sistema a fazer cortes intencionais em outros genes e genomas, [...] a mutação não era provocada aleatoriamente: o corte podia ser programado para ocorrer exatamente no local reconhecido pelo sistema de autodefesa” (MUKHERJEE, 2016, pp. 576-577).

[...] adaptaram de maneira engenhosa o sistema CRISPR-Cas9 em uma ferramenta precisa que podia ser usada para cortar qualquer alelo do DNA. Eles também descobriram como o sistema podia ser usado para inserir um novo DNA adicional. [...] Isso fez o processo de modificação genética bem mais fácil do que era antes. (METZL, 2020, p. 118).

O grande feito concedeu as pesquisadoras o Prêmio Nobel de Química no ano de 2020. A possibilidade de transformar CRISPR-Cas9 em uma técnica de manipulação genética “[...] despertou um novo nível de interesse pelo CRISPR ao redor do mundo” (ISAACSON, 2021, p. 140).

Em consequência, instaurou-se um novo debate ético sobre as técnicas de manipulação genética, afinal o CRISPR-Cas9 por oferecer um melhor custo e benefício que as demais técnicas já mencionadas - mecanismo mais rápido, econômico e preciso - torna-se uma ferramenta acessível aos pesquisadores, ampliando para tanto, o risco de manipulações controversas. Logo, “[...] um gene pode ser mudado de modo intencional e um novo código genético pode ser escrito no genoma humano” (MUKHERJEE, 2016, p. 583). Salienta Araujo (2019, p. 09):

As implicações éticas são tremendas. Se, por um lado, CRISPR pode se tornar o mais importante aliado na busca por tratamento e cura de uma série de doenças, CRISPR pode também, por outro lado, comprometer a saúde e bem-estar das gerações futuras e afetar radicalmente a compreensão que temos de nós próprios como seres humanos.

Em 2016 na Suécia pesquisadores do Instituto Karolinska obtiveram permissão para manipular embriões humanos através da técnica CRISPR-Cas9. A única objeção era que as crianças geneticamente manipuladas não fossem geradas. Ocorre que, os embriões em questão tratava-se de “embriões viáveis”, ou seja, se fossem transferidos para útero poderiam se desenvolver em um bebê. Foi, portanto, a primeira pesquisa envolvendo embriões viáveis.

Muitos estudos na cura e tratamento de doenças utilizando a técnica CRISPR-Cas9 são realizados com embriões não-viáveis, isto é, sem condições de ser gerado no útero, resultando geralmente em um aborto espontâneo.

À título de exemplo, o Brasil por meio do Art. 63 do Decreto nº 5.591/2005³ permite para “fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro* e não utilizados no respectivo procedimento”, desde

3 BRASIL. Decreto nº 5.591, de 22 de novembro de 2005. Regulamenta dispositivos da Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, que regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição, e dá outras providências. Brasília, DF, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5591.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

que sejam embriões inviáveis ou embriões congelados disponíveis e que em ambos os casos haja o consentimento dos genitores.

Em 2015, um laboratório da Universidade Sun Yat-sen, na China liderado pelo cientista Junjiu Huang anunciaram que haviam concluído uma “cirurgia genética” em 86 embriões inviáveis através da técnica CRISPR-Cas9 com o objetivo de extrair a doença Talassemia Beta (distúrbio sanguíneo). O estudo, no entanto, manifestou vários erros apontados pela própria equipe de Huang:⁴

Sua equipe também encontrou um número surpreendente de mutações “fora do alvo”, supostamente introduzidas pelo complexo CRISPR / Cas9 agindo em outras partes do genoma. Este efeito é uma das principais preocupações de segurança em torno da edição de genes da linha germinativa porque essas mutações indesejadas podem ser prejudiciais. As taxas de tais mutações foram muito maiores do que as observadas em estudos de edição de genes de embriões de camundongos ou células humanas adultas. E Huang observa que sua equipe provavelmente detectou apenas um subconjunto das mutações não intencionais porque seu estudo analisou apenas uma parte do genoma, conhecida como exoma. “Se fizéssemos toda a sequência do genoma, obteríamos muito mais”, diz ele.

O estudo de Huang com embriões humanos foi traduzido como “[...] um experimento deplorável, malfeito, destinado a provocar uma reação.” (MUKHERJEE, 2016, p. 584). E de fato, foi o que ocorreu. A comunidade científica reagiu com grande preocupação à tentativa falha de manipular a vida humana.

Araujo destaca que o método de pesquisa com embriões não-viáveis não traz um benefício para a ciência mas traz em um sentido ético e vice-versa, não podendo ter assim um parâmetro sobre quais são os reais riscos que a técnica CRISPR-Cas9 poderia fornecer para os seres humanos.

Como a equipe médica estará descartando um embrião que, de todo modo, seria igualmente descartado pelo corpo da mulher, a utilização de embriões não-viáveis para a pesquisa científica não costuma ser vista como um grande problema ético. Por outro lado, justamente por serem embriões anormais, a pesquisa com embriões não-viáveis acaba não sendo um modelo muito confiável sobre a genética de embriões humanos saudáveis. O que parece uma vantagem, do ponto de vista ético, acaba sendo uma desvantagem do ponto de vista científico. E a desvantagem do ponto de vista científico tem implicações éticas também. Sem sabermos o que ocorre com o uso de CRISPR em embriões normais, não podemos saber com precisão quais

4 No original: “His team also found a surprising number of ‘off-target’ mutations assumed to be introduced by the CRISPR/ Cas9 complex acting on other parts of the genome. This effect is one of the main safety concerns surrounding germline gene editing because these unintended mutations could be harmful. The rates of such mutations were much higher than those observed in gene-editing studies of mouse embryos or human adult cells. And Huang notes that his team likely only detected a subset of the unintended mutations because their study looked only at a portion of the genome, known as the exome. “If we did the whole genome sequence, we would get many more,” he says.”. (CYRANOSKI; REARDON, 2015. p. 02).

são os benefícios e riscos que o uso clínico de CRISPR pode ter no futuro. (ARAUJO, 2019, pp. 74-75).

Por outro lado, em 2016 foi aprovado pela *Human Fertilisation and Embryology Authority* - HFEA (em português, Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia) - órgão público não departamental do Reino Unido - que os cientistas realizassem pesquisas com a técnica CRISPR-Cas9 em embriões saudáveis, ou ainda, embriões viáveis. O objetivo do estudo é descobrir através das modificações genéticas respostas para o tratamento de infertilidade. Conforme divulgado pela revista *Nature* (CALLAWAY, 2016, p. 18), os pesquisadores vão interromper os experimentos após sete dias, quando os embriões serão destruídos.

Enquanto os pesquisadores do Reino Unido obtiveram aval de um órgão regulador, na China foram realizados estudos com embriões humanos viáveis sem autorização. Em 2018, o pesquisador He Jiankui manipulou embriões humanos com a técnica CRISPR-Cas9 como forma de editar o gene CCR5 que tem ligação com o vírus HIV. Conforme anunciado por Jiankui, destes embriões nasceram gêmeas livres do vírus HIV. No final do ano de 2019 o pesquisador foi condenado a 3 anos de prisão já que o experimento não foi recepcionado de acordo com a legislação da China (BBC NEWS, 2019).

O médico cardiologista e especialista em edição genética, Kiran Musunuru em seu livro *“The CRISPR generation: the story of the world’s first gene-edited babies”* apresenta que um dos motivos benéficos para a manipulação genética em embriões humanos seria diminuir significamente o risco de um bebê contrair uma doença grave no futuro, como o Alzheimer e o câncer de mama.

O especialista frisa sobre a redução do risco e não propriamente a cura da doença. Ainda não é possível pela manipulação genética que uma doença seja reduzida a nada, mas ainda assim, as possibilidades de retardar a sua progressão são animadoras.

Mesmo assim, Musunuru descreve que em casos como das gêmeas que nasceram livres do vírus HIV alguns fatores devem ser repensados. Em análise das porcentagens, a prevalência de infecção do vírus HIV na China é muito baixa, isto é, “inferior a um décimo de um por cento”⁵, considera, portanto, que ainda que uma das gêmeas se infectasse com o vírus no futuro, existem tratamentos disponíveis que reduziriam a probabilidade de evoluir para a AIDS. Dessa forma o médico questiona se nesse caso a manipulação do embrião humano causou uma mudança significativa.

Ademais, outra vantagem da manipulação genética do genoma humano apontado por Musunuru seria o aprimoramento, que em sua concepção possui um grande problema conceitual. Ele entende que o aprimoramento genético significa “[...] um traço não médico desejável, isto é, aquele que não melhora diretamente a saúde ou expectativa de vida [...]”⁶, no entanto, essa busca

5 No original: “less than one tenth of one percent”. (MUSUNURU, 2019, p. 234).

6 No original: “[...] a desirable non-medical trait, that is, one that doesn’t directly improve one’s health or lifespan [...]”. (MUSUNURU, 2019, p. 234).

pelo desejável varia de pessoa para pessoa, logo o “melhoramento” para alguns significa a cura de uma doença, enquanto para outros uma habilidade atlética. É nesse ponto que reside o debate ético acerca do uso das técnicas de manipulação genética em humanos.

O especialista conta que percebeu esse dilema na palestra do Dr. George Church, da Harvard Medical School sobre as mutações genéticas ocorridas em células de mamíferos através da técnica CRISPR-Cas9. Na palestra, o doutor apresentava uma lista de características que concluiu como desejáveis na pesquisa, dentre elas a redução dos sintomas da doença de Alzheimer e a diminuição da produção de odores corporais. Claramente para o doutor a última característica foi entendida como um aprimoramento na saúde, mas para alguns poderia ser apenas uma melhoria de natureza cosmética:⁷

A maioria das pessoas concordaria que as características no início desta lista podem significar vida ou morte, enquanto as características no final desta lista são de natureza mais cosmética. Mas imagine usar a edição de genes para introduzir essas mutações em embriões com o propósito de introduzir essas características. Onde traçar a linha entre tratamentos médicos e melhorias? Isso está aberto ao debate.

Habermas já havia verificado a problemática ao afirmar que hoje não está mais determinado “[...] o limite conceitual entre a prevenção do nascimento de uma criança gravemente doente e o aperfeiçoamento do patrimônio hereditário [...]” (HABERMAS, 2004, p. 30). Para o filósofo o problema conceitual passa a ser compreendido como o limite entre a prevenção e a eugenia.

Até mesmo para a doutora Jennifer Doudna o cenário é preocupante. A bioquímica revela que certa vez teve um pesadelo no qual Adolf Hitler perguntou a ela sobre o CRISPR e como poderia ser utilizada a tecnologia. “Ela acordou suando frio, horrorizada com o que alguém com a ideologia eugênica de Hitler poderia tentar fazer com a edição de genes”.⁸

Por mais conspiratório que se pareçam os caminhos que possam levar as técnicas de manipulação genética do genoma humano, Musunuru alerta que algumas características desejáveis “[...] como inteligência aprimorada, estão muito além do alcance da edição de genes.”⁹ Metzl (2020, pp. 111-112) expõe que as pessoas não têm ideia do que um QI de 1.000 poderia ocasionar:

É bem possível, talvez até provável, que um indivíduo projetado para ter um QI de 1.000 fosse levado à loucura, se tornasse um perigoso sociopata ou desenvolvesse algum tipo de doença neurológica que nós nunca vimos. Seria difícil saber que mutações nocivas seriam passadas por gerações de embriões cruzados antes de uma criança nascer de verdade. Criar humanos superinteligentes teria também, por razões óbvias, enormes implicações sociais e éticas.

7 No original: “Most people would agree that the traits at the beginning of this list can mean life or death, whereas the traits at the end of this list are more cosmetic in nature. But imagine using gene editing to introduce these mutations into embryos for the purpose of introducing these traits. Where to draw the line between medical treatments and enhancements? That is open to debate”. (MUSUNURU, 2019, pp. 234-235).

8 No original: “She woke up in a cold sweat, horrified about what somebody with Hitler’s eugenics ideology might try to do with gene editing”. (MUSUNURU, 2019, p. 246).

9 No original: “[...] such as enhanced intelligence, are well beyond the reach of gene editing”. (MUSUNURU, 2019, p. 236).

Por fim, Sandel ao refletir sobre os aperfeiçoamentos genéticos - como a superinteligência, alteração na altura e cor dos olhos - questiona se fossem permitidos, deixariam de ser repreendidos pela sociedade? O autor acredita que não pois sempre recaíra sobre o assunto um debate moral, afinal a noção de humanidade estará em questão.

É comum dizer que o melhoramento genético, a clonagem e a engenharia genética ameaçam a dignidade humana. Isso é verdade. O desafio, porém, é identificar como essas práticas reduzem a nossa humanidade — ou seja, quais aspectos da liberdade humana ou do florescimento humano se veem ameaçados. (SANDEL, 2013, p. 28).

À medida que a tecnologia vai se desenvolvendo e as técnicas de manipulação genética vão sendo aperfeiçoadas no estudo do genoma humano, “[...] impõe-se a perspectiva de que em pouco tempo a espécie humana talvez possa controlar ela mesma sua evolução biológica” (HABERMAS, 2004, p. 30). Cabe conhecer quais tem sido os planos dos Direitos Humanos e da Bioética no debate ético e normativo sobre o dilema que se apresenta.

3 Os desafios dos Direitos Humanos e da Bioética em face das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano

O século XXI traz consigo novos obstáculos para a Bioética e os Direitos Humanos no que corresponde a experimentos com a vida humana. Constatamos que, ambos necessitarão de novas abordagens teóricas e normativas frente aos avanços tecnológicos que permeiam a vida humana.

Nesse prisma, tem se discutido a proposta de uma Bioética Global na intenção de solucionar esses dilemas atuais de uma forma global, trazendo todos os Estados nessa missão. O conceito de Bioética Global fora introduzido pela primeira vez por Potter, defendendo uma Bioética em um sentido mais amplo que compreendesse uma unificação de Bioética médica e Bioética ecológica.

Uma bioética global, que inclui não só a bioética médica, mas também a bioética ecológica [...] é proposta como um programa secular da evolução de uma moralidade que demanda decisões na assistência médica e na preservação do ambiente natural. É uma moralidade de responsabilidade. (POTTER, 2018, p. 161).

Argumenta-se, todavia, se a Bioética no seu sentido global está pronta para atender as particularidades advindas das novas tecnologias. Pessini (2014, p. 159) compartilha essa dúvida de modo a constatar que a ciência e a tecnologia sempre criam formas ainda mais vigorosas de controle sobre a vida humana, principalmente a nível econômico. Logo, a Bioética Global corre o risco de propagar uma falsa ideia de ética global, que no entanto, não se confirmará pois em vista desse controle os ricos sempre estarão em maior vantagem sobre os pobres, como por exemplo, em prioridade no acesso aos benefícios da pesquisa médica.

Talvez os problemas que envolvem as técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano não seja um obstáculo para ser analisado apenas perante uma Bioética Global, e muito menos na perspectiva de um Biodireito. Oliveira, explica que o Biodireito encontra-se em

um estado de imbróglio jurídico, isto é, os temas que se propõe a tratar já são discutidos nas áreas do Direito Sanitário, Direito da Saúde, ou até mesmo no prisma do Direito Ambiental. Sugere portanto, que temas que correspondam as tecnologias se utilize o termo “Direito Internacional da Bioética”:

Sendo assim, questiona-se qual seria o espaço do Biodireito na Ciência do Direito e a sua especificidade no que tange a temáticas bioéticas que envolvem a saúde pública ou o meio ambiente. [...] Portanto, não há fundamentação que alicerce o Biodireito como ramo jurídico independente. Nesse sentido, caso a temática trate de legislação internacional referente à medicina, ciências da vida e tecnologias associadas, prefere-se o termo “Direito Internacional da Bioética”. (OLIVEIRA, 2010, p. 37).

A propositura de um Direito Internacional da Bioética no tratamento das novas tecnologias reforça a necessidade de que se estabeleçam mecanismos de cooperação internacional, já que conforme evidenciado, as técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano não possuem fronteiras fechadas, exigem um debate amplo. Contudo, isso “[...] exigirá um diálogo franco entre os países envolvidos, agências reguladoras e comunidades científicas” (SGANZERLA; PESSINI, 2020, p. 537).

Além disso, Calleja-Sordo, Linares e Arriaga-Arellano (2020, p. 19) descrevem que a questão exige igualmente uma responsabilidade da sociedade perante a pessoa que poderá nascer com seu genoma manipulado intencionalmente. Do mesmo modo, a sociedade futura deverá questionar os motivos que levaram a manipulação - ou não manipulação - do seu genoma.

Porém, para que esse diálogo aconteça entre todos é primordial compreender que o tema não se limita a discutir a utilização ou não das técnicas de manipulação genética sobre o genoma humano, trata-se de uma abordagem mais complexa acerca do uso exclusivo por algumas políticas de poder.

A junção entre as políticas de poder e os dilemas atuais da Bioética se traduz no Biopoder, que se expressa como a maior preocupação da Biopolítica. Por esse ângulo, pode se entender a razão pela qual a Bioética Global não seria propriamente legítima para tratar sobre a problemática das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano, mas tão somente a Biopolítica, isto é, ela “se torna o contexto hermenêutico para entender os problemas éticos enfrentados pela bioética” (JUNGES, 2018, p. 164). Michel Foucault, foi o pioneiro ao abordar sobre Biopolítica:

Se pudéssemos chamar de ‘bio-história’ as pressões por meio das quais os movimentos da vida e os processos da história interferem entre si, deveríamos falar de ‘biopolítica’ para designar o que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana. (FOUCAULT, 1998, p. 134).

Por Foucault, reflete-se que as novas ferramentas de manipulação genética, podem - nas mãos erradas - se tornar um grande poder na transformação da existência humana a curto prazo. Mas nesse ponto, surgem algumas perguntas: como aplicar a Biopolítica a esse caso? Como fazer

uma Bioética Política? Ou como aplicar uma política que se preocupe em valorizar a pesquisa científica e ao mesmo tempo que respeite o valor e dignidade da pessoa humana?

O mecanismo de cooperação internacional, talvez, seja o primeiro passo. Promover o diálogo entre os Estados sobre o tema é colocar em prática a Biopolítica. Fukuyama pondera que um controle das tecnologias sobre a vida humana não se dará da noite para o dia, será preciso que a comunidade internacional e os países líderes que a integram desenvolvam muito trabalho para que alcancem um consenso. “Não há nenhuma solução mágica para a criação desse consenso. Ela exigirá as ferramentas tradicionais da diplomacia: retórica, persuasão, negociação, influência econômica e política” (FUKUYAMA, 2003, p. 201).

Além de um acordo como este depender de um longo processo, Fukuyama (2003, p. 198) alerta que nenhuma regulação se dará diretamente a nível internacional. É fundamental entender que cada Estado pensará em suas regras próprias e que sejam aplicáveis a realidade de suas respectivas sociedades, antes mesmo de criar um sistema regulador internacional.

O autor ainda destaca que países que exercem uma forte influência política, econômica e cultural, como os Estados Unidos ao determinar suas próprias leis sobre a questão, consequentemente induzirá que outros países adotem as mesmas diretrizes como referência. Mas como garantir que as leis dos Estados Unidos serão aplicáveis à outras nações? Como não resultar a regulamentação das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano em um domínio político?

Isso abre para um debate tanto político como social. Talvez leis mais flexíveis na utilização das técnicas funcionariam no âmbito dos Estados Unidos, mas possivelmente não em países em desenvolvimento. O médico Musunuru (2019, p. 235) reflete que se no futuro houver meios de se aprimorar a inteligência, possivelmente aumentará a disputa e desigualdade por oportunidades escolares, ao passo que, são inimagináveis o quanto que pais ricos desembolsariam para ter filhos exemplares. No contexto do uso da técnica CRISPR-Cas9, corrobora Araujo (2019, p. 141):

Assim como outras tecnologias, CRISPR-Cas9 tem o potencial para modificar vários aspectos da estrutura da vida em sociedade. Podemos nos perguntar, por exemplo, quem terá acesso à edição genômica. Se apenas as pessoas muito ricas tiverem acesso ao procedimento, isso não poderia contribuir para agravar ainda mais desigualdades sociais já existentes?

Mas isso não é motivo para que se desista da ideia de uma cooperação internacional ou de uma possível regulação das técnicas a nível internacional. Fukuyama faz alusão ao crime de homicídio, demonstrando que embora haja penas severas, ainda assim pessoas cometem o crime diariamente, portanto, “isso nunca foi razão para se desistir da lei ou de tentativas para impor o seu cumprimento.” (FUKUYAMA, 2003, p. 197).

O processo conforme destacado será longo. Ferry (2018, p. 155) expõe que diante da possibilidade da manipulação do ser humano, alguns países serão mais rígidos, - mesmo quando se tratar para fins terapêuticos - enquanto outros, entretanto, serão menos exigentes.

Como decidir em um ambiente seguro “[...] o que será preciso autorizar ou proibir em matéria de engenharia genética ou de regulação econômica e social?” (FERRY, 2018, p. 149). Ferry (2018, p. 149) apresenta três caminhos possíveis:

[...] proibir totalmente as manipulações genéticas como pedem os “bioconservadores”; limitá-las a fins exclusivamente terapêuticos, como muitos o desejam, ou chegar até a colocá-las a serviço de um aumento do ser humano, mas, nesse caso, de que melhorias se poderia, e deveria, tratar? Em que condições? Para alguns ou para todos? Com que finalidade e preço? Quem mais senão, em última instância, um Estado esclarecido poderá legitimamente decidir, já que isso envolve o coletivo, e não somente o indivíduo?

Na concepção de Garcia, está “[...] evidente a necessidade de criação de um espaço transnacional para que a Comunidade Internacional possa proteger [...] questões relacionadas com novas tecnologias como a biotecnologia – evolução da medicina – e o ciberespaço mundial” (GARCIA, 2010, p. 6751).

Nota-se que ainda se enfrentará alguns obstáculos para que a cooperação internacional se torne um mecanismo chave na tentativa de ampliar o aprendizado tecnológico e, em uma possível regulamentação sobre as técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano. Afinal será impossível estabelecer um padrão normativo e ético que atenda a exigência de cada nação.

Do mesmo modo, não se deve pensar nas técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano como o único dilema para os Direitos Humanos e a Bioética, pois existem atualmente outros problemas e no futuro certamente haverá muitos outros. Nessa perspectiva, a princípio seria ilógico atualizar as Declarações existentes apenas para atender a essa demanda, não constituindo na melhor alternativa.

Não obstante, é importante que se estimule desde já a construção da discussão do tema nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética. Ferreira sugere que se inicie um movimento bioético democrático e progressista que igualmente fomentará o debate no prisma dos Direitos Humanos sobre a influência das novas tecnologias na vida humana:

Construir um movimento bioético democrático e progressista coloca-se no centro das bandeiras táticas importantes que visam combater o enfeudamento do conhecimento científico nas mãos das classes dominantes [...]. Despertar a consciência bioética é, com certeza, investir em um projeto futuro, posto que as grandes lutas pelos direitos humanos no próximo milênio terão como lemas: “Nossos genes nos pertencem” e “Pelo direito à privacidade genética”. (FERREIRA, 1995, p. 120).

Observa igualmente, Scherf; Silva; Silva (2021, p. 204):

Nesse sentido, para se pensar os direitos humanos em uma era biotecnológica - que ameaça dar uma reviravolta nas concepções de humanidade e ser humano e conseqüentemente nos direitos que supostamente seriam inerentes à natureza humana - precisa-se pensar para além da concepção legalista, que se prova cada dia mais insuficiente frente às mudanças radicais nas mais diversas áreas da vida social, principalmente àquelas advindas do avanço científico-tecnológico.

Para Pessini, o momento carece urgentemente “[...] de um novo paradigma de visão das coisas e da realidade de mundo [...]” (PESSINI, 2015, p. 212), propõe, nesse sentido, “*bioeticalizar*” com um “*bioetoscópio*” a nova realidade:

O Bioetoscópio (ou uma “visão, explicação e compreensão bioetoscópica” da realidade, do mundo, das coisas) é um instrumento de leitura e compreensão da realidade em que vivemos, que assumindo a complexidade caleidoscópica do conhecimento humano, a partir de uma tábua de valores humanos vitais (princípios e/ou referenciais éticos), nos dá uma visão, um entendimento e um saber específico e original. [...] O bioetoscópio somente será um instrumento eficaz e revelador de conhecimento libertador quando for expressão de valores genuinamente humanos, como solidariedade, justiça, equidade, paz, respeito e compreensão pelo outro, dos diferentes e da diversidade humana [...]. (PESSINI, 2015, p. 218).

Para que se potencialize esse amadurecimento na visão sobre a contemporaneidade tecnológica, é fundamental que os líderes políticos “[...] façam o esforço, certamente considerável, de se informar, de dedicar tempo e inteligência à compreensão do mundo que está por vir [...]” (FERRY, 2018, p. 155).

Em face do cenário atual e das inúmeras possibilidades que as novas tecnologias prometem ao futuro, Bergel (2002, p. 329) considera que os Direitos Humanos e a Bioética devem caminhar juntos como forma de garantir que os direitos fundamentais não se tornem uma “letra morta” em frente aos avanços avassaladores da tecnologia.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A era tecnológica possibilitou o avanço nos estudos em diferentes campos, em especial, na saúde com a descoberta de tratamentos e curas para doenças. Por outro lado, inaugurou dilemas nos quais tem sido grandes desafios para serem enfrentados nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética.

Embora seja indispensável destacar a importância das normas existentes que visam a valorização e dignidade da pessoa humana, hoje a efetividade delas não suportam os novos dilemas éticos resultantes das técnicas de manipulação do genoma humano, isto é, permaneceram estagnados à uma época em que não se ponderava tão seriamente que o homem poderia ser modificado geneticamente.

Portanto, o cenário de promessas que a biotecnologia moderna trouxe através da engenharia genética são inúmeros e, para tanto, despertam preocupação e a necessidade de mudança. Estabelecer um limite sobre o uso das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano torna-se um compromisso no resgate dos valores humanos e, acima de tudo, uma forma de desacelerar uma reprodução cada vez mais seletiva.

Dessa forma, ainda que haja obstáculos para que se concretize uma cooperação internacional na tratativa desses limites, é imprescindível que se estimule a construção da

discussão do tema nas esferas dos Direitos Humanos e da Bioética, para que juntos desenvolvam um debate ético, social e político mais amplo e progressista no intuito de estabelecer no futuro limites mais eficientes no enfrentamento dos avanços da engenharia genética, no que condiz especialmente, no dilema das técnicas de manipulação genética aplicadas ao genoma humano.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, Laurent. *A morte da morte: como a medicina biotecnológica vai transformar profundamente a humanidade*. Barueri: Manole, 2018.

ARAÚJO, Marcelo de. *Novas tecnologias e dilemas morais*. São Paulo: M. Araujo, 2019.

CALLAWAY, Ewen. UK scientists gain licence to edit genes in human embryos. *Nature*, v. 530, n. 18, p. 18-18, 01 fev. 2016. p. 18. Disponível em: go.nature.com/lsluwv. Acesso em: 27 jul. 2021.

CALLEJA-SORDO, Elisa Constanza; LINARES, Jorge Enrique; ARRIAGA-ARELLANO, Elena. De Frankenstein a la terapia génica: una responsabilidad colectiva: una mirada desde la (bio)ética. *Revista de Humanidades de Valparaíso*, n. 15, pp. 7-20, 2020. Disponível: <https://revistas.uv.cl/index.php/RHV/article/view/2054>. Acesso em: 15 ago. 2021.

CYRANOSKI, David; REARDON, Sara. Chinese scientists genetically modify human embryos. *Nature*, 22 abr. 2015. p. 02. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nature.2015.17378>. Acesso em: 27 jul. 2021).

BBC NEWS. China condena a tres años de cárcel al polémico científico que realizó la primera modificación genética de bebés. 2019. Disponível em: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-50948086>. Acesso em: 27 jul. 2021.

BERGEL Salvador Darío. Los Derechos Humanos: entre la Bioética y la Genética. *Acta Bioethica*, Chile, v. 8, n. 2, pp. 315-331, 2002. Disponível em: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16848/17548>. Acesso em: 15 ago. 2021.

BRANCO, Angela Uchôa. Clones humanos: falácias e retrocesso em uma experiência anunciada. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 17, n. 2, pp. 43-47, 1997. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98931997000200007>. Acesso em: 15 jul. 2021.

BRASIL. Decreto nº 5.591, de 22 de novembro de 2005. Regulamenta dispositivos da Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, que regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição, e dá outras providências. Brasília, DF, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5591.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

DUARTE, Isabela. *Adequação de metodologia para detecção de DNASE e RNASE em embalagens primárias de produtos para diagnósticos in vitro*. 2017. 45 f. TCC (Graduação) - Curso de

Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2017. Disponível em: <https://hdl.handle.net/1884/65754>. Acesso em: 25 jul. 2021

FERREIRA, Maria de Fátima Oliveira. *Engenharia genética: o sétimo dia de criação*. São Paulo: Moderna, 1995.

FERRY, Luc. *A revolução transumanista*. Barueri: Manole, 2018.

FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1998.

FUKUYAMA, Francis. *Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução da biotecnologia*. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

GARCIA, Marcos Leite. Novos direitos fundamentais e demandas transnacionais. In: XIX Encontro Nacional do CONPEDI, 2010, Fortaleza. *Anais...* Florianópolis: Fundação Boiteux, pp. 6735-6762, 2010. p. 6751. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br>. Acesso em: 17 ago. 2021.

GUPTA, Rajat M.; MUSUNURU, Kiran. Expanding the genetic editing tool kit: ZFNs, TALENs, and CRISPR-Cas9. *Journal Of Clinical Investigation*, v. 124, n. 10, pp. 4154-4161, 1 out. 2014. American Society for Clinical Investigation. p. 4156. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1172/jci72992>. Acesso em: 25 jul. 2021.

HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

ISAACSON, Walter. *A decodificadora: Jennifer Doudna, edição de genes e o futuro da espécie humana*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2021.

JUNGES, José Roque. Biopolítica como teorema da bioética. *Revista Bioética*, v. 26, n. 2, pp. 163-171, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018262236>. Acesso em: 16 ago. 2021.

PESSINI, Leocir. Posfácio. In: PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; HOSSNE, William Saad. *Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?*. São Paulo: Edições Loyola, 2015.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Problemas atuais de bioética*. 11 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2014.

OTTER, Van Rensselaer. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

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

SCHERF, Erick Da Luz; SILVA, Marcos Vinicius Viana Da ; SILVA, José Everton Da. Breves considerações acerca dos Direitos Humanos na era biotecnológica. *Direito e justiça: reflexões sociojurídicas*, v. 21, pp. 195-210, 2021. Disponível em: <https://san.uri.br/revistas/index.php/direitojustica/issue/view/123>. Acesso em: 10 out. 2022.

SCHRAMM, Fermin Roland. A clonagem humana: uma perspectiva promissora?. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leocir (org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2004.

VERZOLLA, Beatriz Lopes Porto; MOTA, André Representações do discurso médico-eugênico sobre a descendência: a eugenia mendelista nas teses doutorais da Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo na década de 1920. *Saúde e Sociedade*, v. 26, n. 3, pp. 612-625, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160046>. Acesso em: 10 jul. 2021.

METZL, Jamie Frederic. *Hackeando Darwin: engenharia genética e o futuro da humanidade*. São Paulo: Faro Editorial, 2020.

MUKHERJEE, Siddhartha. *O gene: uma história íntima*. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

MUSUNURU, Kiran. *The CRISPR generation: the story of the world's first gene-edited babies*. New Jersey: BookBaby, 2019.

NABAIS, Ana Teresa Gaspar. *Técnicas de edição de genoma como abordagem promissora na terapia gênica*. 2015. 73 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências Farmacêuticas, Instituto Superior de Ciências da Saúde Egas Moniz, Almada, Portugal, 2015. p. 38. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/10973>. Acesso em: 25 jul. 2021.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. de. Bioética e Direitos Humanos: tratamento teórico da interface. *Revista de Direito Sanitário*, São Paulo, v. 11, n. 1 pp. 65-94, mar./jun., 2010. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13196>. Acesso em: 10 mai. 2021.

SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leocir. Edição de humanos por meio da técnica do Crisprcas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. *Saúde em Debate*. v. 44, n. 125, pp. 527-540, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012519>. Acesso em: 05 ago. 2021.

ADE, Nicholas. *Uma herança incômoda: genes, raça e história humana*. São Paulo: Três Estrelas, 2016.

ZATZ, Mayana. *Genética: escolhas que nossos avós não faziam*. São Paulo: Globo, 2011.