DOI: 10.5433/1980-511X.2026.V21.53583

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

SOCIEDADE TRANSUMANISTA, BUSCA PELA PERFEIÇÃO GENÉTICA E OS DIREITOS HUMANOS: SERIA O FIM DA DEFICIÊNCIA? [1]

TRANSHUMANIST SOCIETY AND THE SEARCH FOR GENETIC PERFECTION: IS IT THE END OF DISABILITY?

Eduarda Franke Kreutz

Mestrado em Direitos Humanos pela Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Unijuí, Brasil.
E-mail: eduarda.kreutz@sou.unijui.edu.br
https://orcid.org/0009-0005-4544-6270

Doglas Cesar Lucas

Doutorado em Direito pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Unisinos. Pós-doutorado em Direito pela Università degli Studi di Roma Tre, Itália. Professor dos Cursos de Graduação, Mestrado e Doutorado em Direito na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Unijuí e professor no Curso de direito da Faculdade CNEC de Santo Ângelo. E-mail: doglasl@unijui.edu.br
https://orcid.org/0000-0003-3703-3052

Resumo: O presente trabalho objetiva estudar a relação entre a sociedade transumanista, a engenharia genética e os seus impactos sobre as pessoas com deficiência na atualidade. A partir da realização de uma análise crítica acerca das biotecnologias e da engenharia genética, o texto investiga como essas ferramentas são percebidas como meios para alcançar um ideal de "melhoria" humana, focando especialmente na seleção e modificação genética de embriões para evitar condições que configurem deficiências. O artigo também discute as práticas eugênicas atuais, incluindo o uso de testes genéticos pré-implantacionais e a edição genética, refletindo sobre as implicações éticas da definição de características "indesejáveis" e os riscos de discriminação contra pessoas com deficiência. Ademais, o estudo visa debater se essa busca pela eliminação de certas condições genéticas não configura um limitador da diversidade humana, objetivando eliminar a diferença em prol de um conceito criado de "normalidade". A metodologia utilizada para esta pesquisa é uma revisão crítico-reflexiva com abordagem qualitativa, baseada na análise bibliográfica e documental, que permite um estudo profundo e interpretativo dos impactos sociais e éticos dessas práticas.

Palavras-chave: Direitos humanos; diversidade; eugenia; pessoas com deficiência; transumanismo.

Abstract: This work aims to study the relationship between transhumanist society, genetic engineering and its impacts on people with disabilities nowadays. Based on a critical analysis of biotechnologies and genetic engineering, the text investigates how these tools are perceived as means to achieve an ideal of human "improvement", focusing especially on the selection and genetic modification of embryos to prevent conditions that configure disabilities. The article also discusses current eugenics practices, including the use of pre-implantation genetic testing and gene editing, reflecting on the ethical implications of defining "undesirable" traits and the risks of discrimination against people with disabilities. Furthermore, the study aims to debate whether this search for the elimination of certain genetic conditions does not constitute a limitation of human diversity, aiming to eliminate difference in favor of a created concept of "normality". The methodology used for this research is critical-reflective with a qualitative approach, based on bibliographic and documentary analysis, which allows for an in-depth and interpretative study of the social and ethical impacts of these practices.

Keywords: Human rights; diversity; eugenics; people with disabilities; transhumanism.

1 O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

INTRODUÇÃO

A sociedade contemporânea tem sido profundamente impactada pelo avanço da engenharia genética e das biotecnologias, que, em muitos casos, são vistas como ferramentas poderosas para melhorar as condições humanas. Na visão transumanista, a busca pela perfeição genética surge como um ideal, alimentado pela crença de que a biotecnologia pode corrigir, aperfeiçoar ou até mesmo eliminar as deficiências humanas. Todavia, esse movimento enseja uma série de debates éticos e sociais, uma vez que a "melhoria" genética pode ser interpretada como um caminho para a construção de um ser humano considerado ideal, muitas vezes à custa da diversidade genética. Essa busca pela perfeição, além de levantar questões filosóficas, também esbarra na complexidade da eugenia e na possível marginalização de pessoas com deficiências.

As práticas eugênicas, que têm se tornado mais evidentes na atualidade, buscam eliminar ou reduzir a presença de condições genéticas consideradas "indesejáveis", por meio da engenharia genética e da seleção de embriões. Tecnologias como os testes genéticos pré-implantacionais, o diagnóstico genético pré-natal e as ferramentas de edição de genes, como a CRISPR, são empregadas para evitar que indivíduos com determinadas condições, que configurem uma deficiência, venham a nascer. Embora essas tecnologias prometam avanços significativos para a saúde humana, surgem questionamentos sobre as implicações éticas e morais de se definir quais características genéticas são "aceitáveis" ou "indesejáveis", além de questionamentos sobre como essas práticas podem reforçar estigmas e discriminação contra pessoas com deficiência.

A ideia de eliminar as condições genéticas que geram doenças ou deficiências, por vezes, é defendida como uma forma de a sociedade criar um ambiente mais inclusivo e justo. No entanto, essa busca pela eliminação de tais condições levanta importantes questões sobre o que significa ser humano e sobre os custos sociais e culturais dessa suposta perfeição. Se, por um lado, as práticas eugênicas poderiam ser vistas como uma forma de eliminar barreiras e promover uma maior inclusão, por outro, elas podem ser interpretadas como um esforço para eliminar a diversidade humana e marginalizar ainda mais aqueles que não se encaixam nos padrões de "normalidade". As implicações éticas e sociais dessa busca por um padrão genético ideal exigem uma reflexão profunda sobre os limites da ciência e a aceitação da diversidade humana.

O presente texto tem por objetivo analisar a relação entre os princípios defendidos pelo movimento transumanista, a engenharia genética e suas mais recentes inovações no campo da modificação genética, além dos impactos sobre as pessoas com deficiência na atualidade. Diante dos ideais de melhoria por meio da modificação genética, é essencial analisar se os argumentos em prol do uso de tais engenharias genéticas têm real interesse na melhoria da saúde e condições de vida das pessoas, ou se não passam de um novo discurso eugênico. Para realizar este estudo, adotou-se como metodologia a revisão crítico-reflexiva de abordagem qualitativa, baseando-se na revisão bibliográfica e documental, permitindo uma análise aprofundada e interpretativa sobre os impactos éticos e sociais dessas práticas.

Para tanto, o trabalho será dividido em três partes. Primeiramente, será estudada a relação entre a sociedade transumanista, a sua compreensão acerca do corpo, o seu melhoramento mediante técnicas de modificação genética e implantação de tecnologias externas no corpo. Será abordada ainda a persistência de ideais eugênicos até a atualidade, bem como a maneira como a eugenia negativa e positiva persistem na sociedade. Em um segundo momento, será estudado o método CRISPR-Cas, uma técnica de modificação genética inovadora, e relativamente simples, que promete revolucionar o campo da engenharia genética, mas que, ao mesmo tempo, esbarra nos limites éticos sobre a modificação da natureza humana, e reacende debates acerca da linha tênue entre a busca pela saúde e cura de doenças genéticas ou a tentativa de melhoramento humano e eliminação da diversidade. Por fim, é necessária a análise acerca do amparo jurídico sobre o tema, por meio de legislações e documentos criados visando justamente estabelecer limites éticos para as pesquisas, bem como os possíveis desafios a serem enfrentados pelo Brasil diante das frequentes inovações tecnológicas na área.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

1 SOCIEDADE TRANSUMANISTA E EUGENIA: A BUSCA PELA PERFEIÇÃO GENÉTICA

O corpo humano, ao longo da história, é compreendido de variadas formas. Silva (2023) ensina que a construção histórico-cultural em torno do conceito de corpo humano ocorre mediante a interação de características voltadas à sua dimensão biológica e também cultural. Essa compreensão, em especial no Ocidente, revela que em cada período histórico essas composições entre o meio e a cultura eram visíveis, demonstrando desde o predomínio do status cultural até alguma preferência a certos aspectos fisiológicos.

Serrer, Lucas e Santos (2025) lecionam que a representação existente do corpo é desafiada a vencer a batalha natural contra o tempo e o próprio esgotamento, sendo necessário, para tanto, que o corpo supere os limites biológicos existentes, tornando-se mais produtivo e virtualizado. Considerando isso, hodiernamente, com valores como a competitividade, a eficiência e o individualismo extremo, o corpo deixa de ser compreendido como um espaço exclusivo de subjetividades, e torna-se um objeto que pode ter a sua genética modificada, sendo recondicionado e rejuvenescido, sofrendo alterações em prol da produtividade e de um suposto melhoramento genético.

No que tange ao transumanismo, segundo Alkimim (2024), a tecnologia inovadora, porém desregrada, iniciou um avanço frenético, produzido pela própria inteligência artificial aliada à robótica, computação, nanotecnologia, entre tantos outros, sem que haja limites definidos para tanto, e está ocasionando o que a autora chama de quinta revolução, caracterizada pela singularidade tecnológica e impulsionada pela bionanotecnologia. O ponto culminante dessa transformação é o projeto transumanista, que emerge como a parte mais visível desse processo disruptivo.

A corrente transumanista, conforme Alkimim (2024), propõe que é possível substituir a evolução biológica humana ou os tratamentos médicos tradicionais com a introdução de tecnologias no corpo e/ou na mente humana, como a inserção de dispositivos biônicos, chips, entre outros, com o objetivo central de promover o aprimoramento humano, superando limitações, além de ampliar e potencializar as capacidades físicas e mentais. Essa corrente também busca a conquista da longevidade ampliada e até mesmo a possibilidade de alcançar a imortalidade, ao menos no que diz respeito à mente. O transumanismo representa um misto entre a natureza e a tecnologia, com um viés futurista, configurando uma corrente mais radical ao proposto pelo pós-humanismo.

Por sua vez, o termo pós-humanismo é frequentemente compreendido como o termo genérico a retratar todos os diferentes movimentos que buscam a redefinição da noção de ser humano, sendo que a maior confusão ocorre quanto à compreensão do que é o pós-humanismo e o transumanismo. Segundo Ferrando (2019), os dois movimentos surgiram no final dos anos 80 e início dos anos 90, possuindo interesses em assuntos semelhantes. Os dois movimentos possuem a percepção de que o ser humano não possui uma condição fixa, mas sim mutável. Apesar dessas semelhanças, não são movimentos iguais.

Pessini (2009), ao lecionar acerca da biotecnologia, afirma se tratar de um certo empoderamento humano, considerando que por meio das técnicas, instrumentos e produtos da biotecnologia os seres humanos passam a ter maior controle sobre as suas vidas, diminuindo a ocorrência de doenças e minimizando a aleatoriedade da biologia. Nesse sentido, conforme Pessini (2009, p. 128) “na biotecnologia, como em qualquer outra tecnologia, os objetivos não são dados pelas técnicas em si mesmas, muito menos pelos poderes que disponibilizam, mas pelos usuários humanos”.

Considerando as diversas possibilidades oferecidas pelas biotecnologias, Pessini (2009) elenca diversos questionamentos extremamente atuais sobre quais atitudes devem ser tomadas acerca dos avanços obtidos pela biotecnologia. Considerando os avanços obtidos visando controlar os processos biológicos associados às doenças físicas e mentais ocorridos nos idosos, Pessini (2009) questiona, por exemplo, se estes devem ser mantidos apenas nesse período de vida ou se já deve-

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

riam ser inseridos nos genes humanos, visando aumentar o tempo de vida ao máximo possível. Questiona ainda se, tendo sido descobertas técnicas que possam alterar a vida mental, como a memória e o humor, essas deveriam apenas ser utilizadas para prevenir e tratar doenças mentais ou se deveriam também ser utilizadas para apagar memórias embaraçosas e aliviar sentimentos de tristeza e desespero.

Com esses questionamentos, Pessini (2009) suscita um interessante debate acerca das inovadoras possibilidades propostas, todavia, evidencia uma discussão frequentemente esquecida acerca de quais limites tais tecnologias enfrentariam. Uma vez descobertas formas de alterar aspectos da vida humana, é necessário que sejam estabelecidas regras sobre como fazê-lo, pois alterações dessa natureza podem influenciar toda a sociedade. Nesse aspecto, o dilema acerca dos limites a serem impostos é nebuloso, visto que as mesmas tecnologias que podem ser utilizadas para prevenir doenças e melhorar a qualidade de vida também podem ser utilizadas para alterar toda a forma de percepção da vida e da realidade social.

Tendo em vista todos os avanços obtidos na área da biotecnologia e das demais tecnologias, pode-se inquirir acerca das limitações éticas a serem estabelecidas quanto às possíveis modificações sobre os genes humanos, considerando a dualidade entre o discurso que preza pela melhoria de qualidade de vida e a realidade atual e discriminadora sobre as pessoas com deficiência, que pode evidenciar uma tentativa de eugenia dessa população.

Segundo Ghisleni e Lucas (2020), essa discriminação não se trata, inicialmente, de uma discriminação direta, pois nessa modalidade normas e ações seriam propostas visando estigmatizar e excluir as pessoas com deficiência. Diante do extenso rol de legislações e documentos definindo a igualdade como princípio a ser respeitado por todos, surge a discriminação indireta como forma de manutenção da exclusão, mas agora de forma mais sutil.

É possível questionar se a ideia defendida pelo transumanismo de melhoria humana não configura, justamente, essa tentativa sutil de discriminação e marginalização sob a roupagem de inclusão e melhoria de vida. Diante da possibilidade de, por meio de processos de mutação genética, o nascimento de crianças com deficiência ser impedido ou até mesmo eliminado, é necessário analisar se essa não seria apenas uma forma de criar uma população homogênea de pessoas iguais.

Além disso, Ghisleni e Lucas (2020) ainda ressaltam a ocorrência da autodiscriminação em grupos minoritários, em que pessoas têm uma visão inferiorizada de si mesmas devido à sua diferença que não é bem recepcionada pela sociedade. Esses mecanismos internos de repreensão também são utilizados pelos discursos eugenistas, afirmando a necessidade de funcionalidade social para justificar a existência do indivíduo.

Nesse sentido, Alencar e Leal (2023) afirmam que essas práticas de manipulação genética, possibilitadas pelas novas tecnologias referentes à reprodução humana assistida e diagnósticos genéticos anteriores à implantação, suscitam o debate acerca da ética e moralidade relacionadas às práticas seletivas dentro da ciência genética e da medicina reprodutiva. Para tanto, é necessário evidenciar a possibilidade de que medidas preconceituosas e discriminatórias sejam fundamentadas no capacitismo e nas argumentações médicas, violando os direitos das pessoas com deficiência.

Sandel (2013) leciona que o termo eugenia foi cunhado por Sir Francis Galton em 1883, o qual defendeu que seria possível criar seres humanos mais talentosos e resistentes mediante casamentos criteriosos, nos quais pessoas com características consideradas mais desejáveis deveriam casar com pessoas com características igualmente desejáveis, de forma a dar origem a indivíduos superiores, afirmando que o aprimoramento das espécies promovido pela natureza era lento, e que os humanos poderiam fazê-lo de forma rápida e eficaz por meio dessas práticas eugênicas.

Por sua vez, Dworkin (2000) defendia uma visão liberal da eugenia. Afirmava não ser algo errado ambicionar que as futuras gerações de seres humanos fossem mais aptas e vivessem por mais tempo, pois, ao tentar projetar de forma

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

consciente o aprimoramento do ser humano, de forma mais rápida do que o feito pela natureza ou deliberadamente decidido por Deus, o princípio do individualismo ético deveria prevalecer.

Dawkins, um renomado biólogo e professor emérito da faculdade de Oxford, no ano de 2014 respondeu ao comentário de um usuário do Twitter (atualmente plataforma X), que mencionava um problema ético de ter um bebê com Síndrome de Down. Dawkins respondeu afirmando ser necessária a prática de um aborto, para, após isso, tentar novamente gerar filho, e continuou afirmando ser imoral trazer ao mundo uma criança com Síndrome de Down quando existe a possibilidade de escolher entre o nascimento e o aborto (Dawson, 2021). O posicionamento extremo não diz respeito ao direito de abortar, mas sim à justificativa dada para o aborto, revelando um olhar que desumaniza a pessoa com deficiência pela sua própria condição de deficiência. A sugestão do autor revela um posicionamento claramente eugênico relacionado a essa coletividade.

Segundo Alencar e Leal (2023, p. 4) a eugenia consiste em:

> [...] uma ideia que persiste na abordagem médica e científica que ciclicamente retoma com uma nova roupagem e apresentação mais sofisticada, utilizando-se de linguagem diferenciada e novos conceitos, ora da saúde e de políticas sanitárias higienistas, ora do utilitarismo médico e da relação custo-benefício das decisões em saúde. Independentemente da abordagem, porém, a política eugênica substancialmente apresenta o mesmo objetivo: extinguir determinado grupo social que não se adequa à ideia de "melhoria" imposta nas sociedades modernas.

No Brasil, na década de 1920, o projeto eugênico focou-se nas populações negras e pobres. Stepan (2004) explica que nesse período passou-se a defender o "branqueamento" da população, uma vez que, diante da miscigenação do país, a mistura racial passou a ser vista como uma forma de regeneração da população. Nesse sentido, com a alta mortalidade infantil existente especialmente entre crianças vindas de famílias pobres e marginalizadas, o discurso era de que as populações indígenas e negras "puras" estavam desaparecendo, dando lugar às populações miscigenadas e a um progressivo branqueamento da sociedade, devido à suposta superioridade das pessoas brancas. A declaração, porém, desconsiderava que a mortalidade infantil elevada era devida à pobreza e à falta de acesso à informação, tratamentos e condições dignas de vida, baseando a alegação no preconceito. Evidente, portanto, que o discurso eugênico da época se encontrava alicerçado no racismo e na busca pelo branqueamento populacional.

Mai e Angerami (2006) argumentam que a eugenia é fundamentada na ideia de melhorar as qualidades e reduzir as imperfeições dos seres humanos, visando obter um espécime superior de acordo com os padrões genéticos, refletindo em ações permissivas de reprodução de certos indivíduos e a proibição reprodutiva de outros.

Dessa maneira, a eugenia pode ser compreendida de duas formas, de acordo com o seu objetivo final. Segundo Meirelles (2013) a eugenia pode ser negativa e ocorre mediante a eliminação da descendência indesejada, como o descarte de embriões com genes indicativos de deficiências, ou então o aborto mediante a identificação de anomalias. A eugenia positiva, por sua vez, como ensina Meirelles (2013), diz respeito à seleção de características e padrões fenotípicos desejados, visando o aprimoramento de qualidades humanas. A eugenia positiva busca combinar genes considerados aptos, analisando critérios específicos, como inteligência, raça, hereditariedade e segmento social, configurando uma espécie de escolha artificial e racional de características desejáveis (Mai; Angerami, 2006).

Como um claro exemplo de eugenia negativa, tem-se a lei do Estado norte-americano de Indiana, do ano de 1907, a qual determinava a esterilização compulsória de pacientes com deficiências intelectuais e mentais, além de prisioneiros e pessoas consideradas miseráveis (Sandel, 2013).

No famoso caso Buck vs. Bell, a Suprema Corte dos Estados Unidos, no ano de 1927, defendeu a constitucionalidade das leis de esterilização. O caso em questão dizia respeito a Carrie Buck, uma mãe solteira que na data da decisão contava com 18 anos. A jovem foi internada em um asilo para pessoas com deficiência intelectual no Estado da Virgínia, e submetida à salpingectomia. A mãe

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina
Revista do DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

de Carrie também era uma pessoa com deficiência intelectual, e, supostamente, a filha de Carrie também. Para tanto, o juiz Oliver Wendell Holmes, defendendo a necessidade de esterilização para indivíduos que sugavam as energias do Estado, proferiu que "Três gerações de imbecis são o suficiente"[2] (United States, 1927, tradução própria).

De acordo com Alencar e Leal (2023), o eugenismo sempre esteve relacionado ao ideal de progresso social, cultural e tecnológico, desempenhando um vínculo entre o fundamento e pressuposto. Atualmente, diante das tecnologias inovadoras disponibilizadas pela medicina reprodutiva e pela engenharia genética, é evidente a potencialização de estereótipos de progresso e a valorização de corpos considerados "melhores" explorados pelo eugenismo.

Nesse sentido, importa ressaltar que, apesar das alegações positivas dadas para justificar o uso das novas tecnologias genéticas visando melhorar as condições humanas e prevenir doenças ou deficiências antes mesmo de sua ocorrência, é necessário questionar quais são as consequências éticas e morais que tais ações ensejam, buscando compreender se aderir às técnicas de modificações genéticas em prol das melhorias humanas não ocasiona, na verdade, práticas eugênicas voltadas ao extermínio de alguns indivíduos na sociedade, considerados geneticamente inferiores ou socialmente indesejados.

2 EUGENIA NA ATUALIDADE: DESCOBERTA CRISPR-CAS E IMPLICAÇÕES ÉTICAS NA MUTAÇÃO GENÉTICA

Considerando o estudo acerca do discurso transumanista e o modelo eugênico de melhoramento humano por meio das biotecnologias atuais, torna-se importante debater acerca das práticas eugênicas existentes na atualidade, evidenciando a emergência de técnicas que até pouco tempo existiam apenas no imaginário popular, mas que se tornaram realidade antes mesmo que sua existência pudesse ser de fato compreendida pela maioria da população.

Para Hammes (2018, p. 435) o transumanismo configura justamente o "aumento e melhoria de possibilidades humanas nos diferentes âmbitos e capacidades". Conforme o autor, um dos fatores que caracteriza o transumanismo encontra-se justamente nas possibilidades de manipular o DNA humano, amplamente facilitada pela descoberta do CRISPR-Cas. Tirosh-Samuelson (2007) acrescenta que, na era do transumanismo, os seres humanos não mais serão controlados pela natureza, mas sim serão responsáveis por controlá-la.

Para tanto, Reis e Oliveira (2019) explicam que os estudos acerca da CRISPR, acrônimo da expressão inglesa *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* (Repetições Palindrômicas Curtas Agrupadas e Regularmente Interespaçadas), iniciaram-se diante da observação da defesa de bactérias e arqueias contra vírus, ocorrida de forma natural. Com base nas pesquisas e experimentos conduzidos especialmente por Jennifer Doudna, bioquímica, bióloga molecular e pioneira nos estudos referentes à CRISPR, observou-se que as bactérias eram capazes de recordar os vírus que as haviam infectado anteriormente. Isso ocorria por meio da incorporação de fragmentos do DNA viral às sequências CRISPR das bactérias. Seguindo os estudos, Doudna e Sternberg (2017, p. 65) fizeram uma importante descoberta no campo da CRISPR, "that a protein enzyme called Cas1 had the ability to cut up DNA in a way that suggested it might help insert new snippets of phage DNA into the CRISPR array during the immune system's memory-forming stage". A proteína Cas1, encontrada e estudada, tinha a capacidade de cortar o DNA, sugerindo que seria capaz de inserir fragmentos de DNA matriz CRISPR enquanto o sistema imunológico era formado.

A equipe de estudos de Doudna ampliou-se, e já contava com outros cientistas participando de suas pesquisas. Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier lideraram as pesquisas referente à proteína Cas9, parte do sistema CRISPR tipo II, que provou ter um papel único: enquanto uma enzima atuante na defesa do sistema imunológico das bactérias, a Cas9 era capaz de localizar as sequências de DNA dos vírus, e cortar de forma simultânea as duas fitas da molécula de DNA,

2 Three generations of imbeciles are enough.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina
Revista do DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

destruindo o material genético viral (Doudna; Sternberg, 2017). Esse processo ocorria de forma natural dentro da bactéria, advindo da evolução bacteriana ao longo do tempo.

Após essa importante descoberta, os pesquisadores passaram a questionar se seria possível programar a Cas9 para cortar outras sequências de DNA, além das virais. Se isso fosse possível, os pesquisadores teriam descoberto "um sistema que poderia ser transformado em uma tecnologia de edição genética muito mais simples do que qualquer outra descoberta ou desenvolvida anteriormente"[3] (Doudna; Sternberg, 2017, p. 79, tradução própria).

Os experimentos seguiram sendo feitos, e logo os pesquisadores, liderados por Doudna, fizeram testes em seres diferentes das bactérias, e após o sucesso experimental, os pesquisadores escreveram um artigo científico narrando a sua descoberta, a qual foi amplamente reconhecida pelos demais estudiosos da área (Doudna; Sternberg, 2017).

Em pouco tempo, no ano de 2013, um ano após a publicação da pesquisa acerca do assunto, a tecnologia descoberta já estava sendo utilizada para manipular o DNA de vários organismos, até mesmo o material genético de células humanas. Nesse mesmo ano, em Harvard, Doudna foi apresentada à nova maneira como sua descoberta estava sendo utilizada, quando o cientista do Departamento de Biologia de Células-Tronco e Regenerativa de Harvard, professor Kiran Musunuru, demonstrou como sua equipe de pesquisa estava utilizando a tecnologia CRISPR para criar tratamentos para doenças genéticas (Doudna; Sternberg, 2017).

Essa possibilidade animou Doudna e Sternberg (2017, p. 85, tradução própria): "Se os cientistas pudessem introduzir o CRISPR no corpo humano de forma segura e eficiente, de modo que a edição genética funcionasse tão bem nos pacientes quanto nas células cultivadas em laboratório, as possibilidades de transformar a medicina seriam ilimitadas"[4].

Esse cenário aproximava-se cada vez mais, quando pouco tempo após as grandes descobertas, o laboratório de Rudolf Jaenisch informou que havia gerado camundongos com edição genética usando CRISPR. A maneira como Jaenisch empregou a técnica demonstrou uma maneira com pouco esforço de editar os genes de organismos para muito além dos camundongos, permitindo editar quase qualquer organismo:

> Enquanto a técnica original que empregava células-tronco embrionárias era usada apenas em camundongos, parecia que o CRISPR poderia ser injetado nas células germinativas (óvulos e espermatozoides) ou nos embriões de qualquer espécie, e as alterações genéticas resultantes seriam fielmente copiadas para todas as células e transmitidas para sempre às gerações futuras. Eu não imaginava, naquela época, que estender o uso do CRISPR a embriões humanos geraria uma das maiores controvérsias em torno do CRISPR (Doudna, Sternberg, 2017, p. 93, tradução própria)[5].

Porém, o uso dessa tecnologia trouxe severas implicações éticas. Isso porque, antes da técnica CRISPR ser de fato utilizada na edição de embriões humanos nos Estados Unidos, iniciaram-se as manifestações pela não edição dos genes humanos utilizando esse método antes que discussões éticas aprofundadas sobre o tema fossem desenvolvidas. Com isso, os cientistas assinaram o manifesto "Não edite a linhagem germinativa humana"[6]. Diante dos experimentos feitos em diversos animais com a técnica CRISPR, seria questão de pouco tempo para que a próxima pesquisa fosse realizada em óvulos e espermatozoides humanos (Reis; Oliveira, 2019).

Apesar de preexistirem técnicas para manipulação de células germinativas de seres humanos, a CRISPR despertava preocupação acerca do risco de que essas

3 a system that could be transformed into a far more straightforward gene-editing technology than anything previously discovered or developed.

4 If scientists could safely and efficiently deliver CRISPR into the human body so that gene editing worked as well in patients as it did in lab-cultured cells, then the possibilities for transforming medicine would be boundless.

5 Whereas the original technique employing embryonic stem cells was used only in mice, it seemed that CRISPR could be injected into any species' germ cells (eggs and sperm) or embryos, and the resulting genetic changes would be faithfully copied into all the cells and forever transmitted to future offspring. I did not envision at that time that extending CRISPR's use to human embryos would spawn one of the biggest controversies surrounding CRISPR.

6 Don't edit the human germ line.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina
Revista do DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

alterações genéticas fossem repassadas às próximas gerações, o que seria extremamente perigoso e antiético (Lanphier *et al*., 2015).

Lanphier *et al*. (2015) demonstraram uma séria preocupação com os efeitos adversos que as modificações podem ocasionar na própria linhagem humana, resultando, inclusive, em mosaicos genéticos, razão pela qual o debate entre especialistas e a própria opinião pública se faz deveras importante.

Além disso, essa tecnologia também apresenta mutações fora daquelas almejadas, que ocorrem diante do não reconhecimento da sequência alvo pelo sgRNA, limitando amplamente o uso desse sistema CRISPR-Cas9 sem que apresente sérios riscos para os indivíduos (Nidhi *et al*., 2021).

Como muito bem destacado por Sganzerla e Pessini (2022, p. 533), "Nem tudo o que é tecnicamente possível de ser realizado é eticamente desejável, principalmente quando se coloca em risco questões de biossegurança identificadas com a própria genômica das gerações futuras". Essa necessidade de responsabilidade ética quanto aos procedimentos que ainda não possuem resultados comprovadamente seguros é essencial justamente para prevenir o risco de vida que pode ser enfrentado pela espécie humana no planeta, uma vez que grandes modificações, se inseridas no genoma humano sem a devida segurança, podem ocasionar mutações irreversíveis, e até mesmo fatais.

A alteração do DNA humano nos primeiros momentos de vida, no próprio embrião, poderia livrar a humanidade de doenças extremamente sérias. Porém, as questões éticas persistem, diante do possível uso dessa mesma tecnologia para modificar os genes humanos de forma arbitrária, criando super-humanos ou então sub-humanos, dependendo dos interesses daquele que controla essa engenharia.

Essa técnica, por se tratar de uma técnica barata e simples, pode revolucionar a ciência, trazendo cura para doenças e condições genéticas que assolam a humanidade há séculos, possibilitando que pessoas tenham uma melhor qualidade de vida. Todavia, testes realizados em laboratório identificaram que as alterações genéticas podem ocasionar efeitos adversos, resultando em modificações genéticas, e até mesmo no surgimento de novas doenças. Uma das principais questões éticas a serem levantadas é justamente qual seria o uso real dessa engenharia. Questiona-se se a técnica seria de fato utilizada visando melhorar a qualidade de vida dos indivíduos ou se seria utilizada como uma forma de uniformizar os seres humanos, selecionando características consideradas superiores para serem mantidas ou inseridas, e descartando aspectos julgados inferiores. Essa arbitrariedade torna a técnica perigosa, pois põe em risco a diversidade existente, criando humanos considerados perfeitos, mas sem peculiaridades próprias.

Sandel (2013) suscita o debate acerca dos motivos que fazem com que as modificações genéticas, escolhas de características e clonagem causem uma espécie de mal-estar ético. Para o autor, o dilema moral se apresenta quando as pessoas utilizam as engenharias genéticas para além de curar doenças, não se limitando à melhora da saúde, mas sim ao aprimoramento de capacidades cognitivas ou físicas, ambicionando superar a norma geral.

A isso, pode ser acrescentada a dúvida se a realização de mutações genéticas em pessoas com deficiência, visando evitar essa condição, seria realizada com o objetivo de garantir a esses indivíduos melhores condições de vida ou, ainda, com o intuito de eliminar sua existência por motivos de preconceito estrutural. Essa tentativa de eliminação da diversidade revelaria um posicionamento social excludente, que reflete não apenas a negação da diversidade humana, mas também um comportamento egocêntrico, pautado na recusa em conviver com a diferença e na dificuldade da sociedade em promover uma inclusão genuína das pessoas com deficiência.

Ao analisar a questão do melhoramento genético relacionado ao aprimoramento da memória, Sandel (2013) inquire novamente sobre a ética de tal prática. Isso porque, nesse caso, existiria o perigo real da criação de duas classes de seres humanos: uns com acesso às tecnologias de melhoramento genético e outros obrigados a permanecer com a memória inalterada que se desgasta com a idade.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

Com o passar dos anos e a transmissão dos genes pelas gerações, essas classes distintas poderiam evoluir para algo ainda mais preocupante: subespécies humanas, de um lado os indivíduos geneticamente aprimorados, e de outro, os que permaneceram naturais.

Essa possibilidade pode ser analisada para além da própria questão do acesso às tecnologias de mutação genética. Em um primeiro momento, a ética desse melhoramento pode ser questionada sobre as formas de acesso, pois se fosse uma técnica sobre a qual seria necessário arcar com os custos do procedimento, apenas as pessoas mais ricas teriam acesso a ela, e, portanto, seria algo por si só questionável, uma vez que o melhoramento genético dependeria das condições sociais do indivíduo. Para além disso, se o procedimento fosse ofertado pelo próprio Estado, também seria passível de certa indignação, pois cercearia a autonomia da vontade dos indivíduos, permitindo que o Estado tivesse ainda mais controle sobre seus corpos. Levando o debate para o contexto mundial, poder-se-ia inquirir se todos os países teriam acesso às técnicas nas mesmas condições, ou se algumas nações se esforçariam para que seus nacionais fossem superiores aos demais, criando assim uma corrida desenfreada e não segura pelas mais inovadoras técnicas de modificação genética. Logo, a ética sobre as modificações genéticas em seres humanos deve ser amplamente debatida.

Outro ponto destacado por Sandel (2013) diz respeito à questão da seleção do sexo dos embriões. O autor elenca a ocorrência de abortos de fetos do sexo indesejado, sendo que isso ocorre predominantemente com meninas em locais onde existe uma preferência cultural pelo nascimento de meninos. Além disso, uma prática comum de seleção de sexos ocorre nos casos de fertilização *in vitro*, pela qual o sexo do feto pode ser selecionado antes que o óvulo fertilizado seja implantado no útero.

Ao observar essa possibilidade, pode-se inferir que as mesmas técnicas podem e frequentemente são utilizadas para inviabilizar o nascimento de pessoas com deficiência no contexto global, uma vez que, quando descoberta a possibilidade de que o feto apresente uma deficiência, o mesmo pode ter seu desenvolvimento interrompido por meio de um aborto, ou então o óvulo que apresente tais características seja descartado antes mesmo da implantação no útero, mediante a compreensão de que a deficiência é uma característica não desejada, e vista como uma forma de inferiorização do ser humano.

Por isso, é visível que o avanço das biotecnologias, principalmente por meio da engenharia genética e da técnica CRISPR-Cas, trouxe à tona antigos dilemas sob uma nova perspectiva, evidenciando possíveis práticas eugênicas na atualidade, que até então se acreditava estarem associadas a períodos obscuros da história. A possibilidade de selecionar características genéticas e modificar a formação biológica dos indivíduos desafia não apenas os limites da ciência, mas também a eticidade que sustenta o respeito à dignidade humana e à diversidade. A lógica por trás dessas intervenções, muitas vezes camuflada de preocupação com a saúde ou com a qualidade de vida, pode ocultar um projeto de sociedade excludente, que rejeita aquilo que não se encaixa em seus padrões idealizados de normalidade e perfeição. Ao favorecer a eliminação de determinadas características consideradas indesejáveis, como a deficiência, tais práticas acabam por reforçar estruturas de preconceito, perpetuando uma visão marginalizadora sobre esse grupo. Nesse contexto, torna-se urgente refletir sobre os rumos que essas tecnologias estão tomando e qual o posicionamento acerca do controle ético sobre os estudos realizados no ramo das modificações genéticas, bem como suas possibilidades futuras.

3 O FIM DA DEFICIÊNCIA? REFLEXÕES JURÍDICAS SOBRE A APLICAÇÃO DA ENGENHARIA GENÉTICA PARA ELIMINAR A DIVERSIDADE

A questão relacionada a modificações no genoma humano por meio da técnica CRISPR-Cas ainda é, segundo Sganzerla e Pessini (2022), ilegal em todos os países que regulamentam a engenharia genética em humanos, bem como sua aplicação que não seja para fins de estudo pela comunidade científica.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

No ano de 2018, contudo, apenas dois dias após o *Second International Summit on Human Genome Editing* em Hong Kong, o pesquisador chinês He Jiankui anunciou, por meio de um vídeo no youtube, que ele e seus colegas haviam editado o genoma humano de dois embriões, criando os dois primeiros bebês geneticamente editados do mundo, Lulu e Nana, supostamente imunes ao vírus do HIV (Li *et al.*, 2019). Todavia, até onde se sabe, o procedimento demonstrou-se ineficaz (Sganzerla; Pessini, 2022).

Casos como esse demonstram que a questão da regulação da engenharia genética em humanos não é uma preocupação vaga ou futura, mas sim uma realidade que necessita receber a devida atenção diante das rápidas mudanças que estão ocorrendo no mundo.

A Constituição Federal de 1988 definiu que a dignidade da pessoa humana é a base fundamental do Estado. Assim, por meio dessa escolha legislativa, a dignidade humana configura o principal fundamento do sistema constitucional, sendo um valor fundamental acessível a todos os indivíduos, independentemente de quem sejam. A escolha desse princípio não configura apenas uma questão ética, mas lhe dá força de norma jurídica e guia as posições jurídico-subjetivas que estabelecem direitos e deveres fundamentais, como lecionam Myszczuk e Meirelles (2009).

A Constituição Federal trata, em seu texto, de forma muito breve acerca da engenharia genética, até mesmo devido ao ano em que foi escrita. A Constituição traz, em seu art. 225, § 1º, inciso II, a obrigatoriedade de o Poder Público "preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético" (Brasil, 1988). Essa determinação legislativa refere-se não apenas ao patrimônio genético humano, mas sim a todos os outros existentes no Estado brasileiro. Dessa forma, normas posteriores regulam de forma mais específica as possibilidades e proibições existentes no território nacional, muitas das quais foram criadas visando adequar-se às normas e documentos internacionais que passaram a surgir diante da emergência do tema.

No ano de 1997 a Conferência Geral da Unesco adotou a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, com a presença de 186 países, entre eles o Brasil. A Declaração, em sua essência, busca definir limites internacionais no que tange a ações relativas ao genoma humano, orientado à formulação das legislações nacionais. Esse documento constitui um compromisso moral para a comunidade internacional e os Estados signatários, com o claro objetivo de determinar parâmetros éticos e princípios duráveis relacionados às atividades que envolvam o genoma humano. A Declaração foi criada com o intuito de proteger os direitos humanos de práticas de aplicações e modificações ao genoma humano, visando garantir que as pesquisas científicas não contrariassem a dignidade humana, conforme Myszczuk e Meirelles (2009).

A Declaração traz importantes parâmetros na esfera internacional, definindo, em seu artigo 1, que, em nível simbólico, o genoma humano é um patrimônio da humanidade (UNESCO, 2001). Em um segundo momento, no artigo 2, o documento traz a determinação de que todos os seres humanos devem ter sua dignidade e seus direitos respeitados, independentemente de características genéticas, de tal maneira que a dignidade é imperativa, impedindo que os indivíduos sejam reduzidos às suas características genéticas, em respeito à singularidade e diversidade de cada um (UNESCO, 2001).

Além disso, o artigo 6 do mesmo documento determina que "Nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana" (UNESCO, 2001).

Os dispositivos 2 e 6 da Declaração, apesar de não falarem de forma direta sobre os direitos das pessoas com deficiência, deixam claro que condições genéticas não podem ser usadas como justificativa para o descaso com seus direitos, assim como não devem configurar uma causa para o tratamento desrespeitoso e desumano. Ao trazer de forma inicial no corpo de seu texto a obrigatoriedade de

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

respeito aos indivíduos, a Declaração consolidou um posicionamento antidiscriminatório e de respeito à diversidade, definindo a necessidade de que os Estados fizessem o mesmo em suas próprias legislações.

Ainda, a Declaração frisou, em seus artigos 10, 11 e 12, a necessidade de que as pesquisas acerca do genoma humano prosseguissem, frente à possibilidade que os avanços na medicina, biologia e genética poderiam ser benéficos e disponibilizados a todos, sem que jamais tais estudos prevalecessem sobre os direitos humanos, à dignidade da pessoa humana, e às liberdades fundamentais, sendo vedadas práticas como a clonagem de seres humanos (UNESCO, 2001).

Alguns anos após, em 2003, a Unesco adotou a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, a qual traz em seu bojo alguns princípios éticos e legais que dizem respeito ao uso, coleta, armazenamento e compartilhamento dos dados genéticos humanos. A declaração foi criada diante da cada vez maior necessidade de proteger os direitos humanos e a dignidade da pessoa (UNESCO, 2004). Apesar de não possuir força vinculativa, a Declaração é um importante documento internacional que fixa parâmetros éticos em relação à pesquisa e manipulação de dados genéticos humanos.

Já em seus artigos iniciais, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos afirma um posicionamento de respeito à diversidade que pode ser visto nas declarações seguintes, ao determinar, em seu artigo 3, que trata sobre a identidade da pessoa:

> Cada indivíduo possui uma constituição genética característica. No entanto, a identidade de uma pessoa não deve ser reduzida às características genéticas, pois envolve fatores educacionais, ambientais e pessoais complexos, além de vínculos emocionais, sociais, espirituais e culturais com os outros, e implica uma dimensão de liberdade (UNESCO, 2004, p. 41, tradução própria)[7].

Esse interessante artigo estabelece que a identidade de um indivíduo não deve jamais se limitar às suas características genéticas, uma vez que todos são frutos da realidade social em que vivem, e das experiências presenciadas ao longo da vida. Essa definição converge com as alegações referentes ao modelo social da deficiência, que defende que a pessoa com deficiência não se resume à própria deficiência, mas sim é uma construção social que depende de vários aspectos. Logo, esse dispositivo, de forma muito preliminar, já determina que o sujeito é fruto de um complexo processo de fatores sociais e culturais, bem como forma sua identidade por meio de crenças externas a ele e convicções internas, não sendo possível definir uma pessoa meramente por suas características.

Outro artigo de grande relevância do documento trata-se do artigo 7, que diz respeito à não discriminação e não estigmatização:

> (a) Todos os esforços devem ser feitos para garantir que os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos não sejam utilizados para fins que discriminem de forma intencional ou que tenham o efeito de violar os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que levem à estigmatização de um indivíduo, uma família, um grupo ou comunidades [...] (UNESCO, 2004, p. 42, tradução própria)[8].

Com essa previsão, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos demonstrou claro posicionamento antidiscriminatório, defendendo que os dados genéticos não devem ser utilizados de forma discriminatória e nem devem ferir os direitos humanos, visando jamais estigmatizar um indivíduo, sua família ou comunidade. Esse dispositivo, fortemente alicerçado nos princípios de respeito aos direitos humanos e à dignidade da pessoa humana, reforça a necessidade de respeito a todas as pessoas, independentemente de suas características e condições. Com isso, a Declaração demonstra um viés de proteção da diversidade, rechaço contra a estigmatização e marginalização. A ideia de eugenia, visando eliminar a deficiência do mundo, alicerçada em pensamentos excludentes e capacitistas, não encontra amparo na Declaração.

7 Each individual has a characteristic genetic make-up. Nevertheless, a person's identity should not be reduced to genetic characteristics, since it involves complex educational, environmental and personal factors and emotional, social, spiritual and cultural bonds with others and implies a dimension of freedom (UNESCO, 2004, p. 41).

8 (a) Every effort should be made to ensure that human genetic data and human proteomic data are not used for purposes that discriminate in a way that is intended to infringe, or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms or human dignity of an individual or for purposes that lead to the stigmatization of an individual, a family, a group or communities [...] (UNESCO, 2004, p. 42).

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

Posteriormente, no Brasil, foi sancionada a Lei Nº 11.105, em 24 de março de 2005, definindo normas de segurança e mecanismos responsáveis pela fiscalização das atividades relacionadas aos organismos modificados geneticamente, além de criar o Conselho Nacional de Biossegurança e reestruturar a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança. Ademais, também dispôs acerca da Política Nacional de Biossegurança (Brasil, 2005).

A Lei Nº 11.105 de 2005, mediante seus dispositivos regulatórios, trata acerca das mutações genéticas em todos os seres vivos em território brasileiro, mas merecem destaques aqueles que tratam acerca da mutação genética e estudos sobre o tema em seres humanos. O art. 5º da Lei determina que:

> Art. 5º É permitida, 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, atendidas as seguintes condições:
>
> I – sejam embriões inviáveis; ou
>
> II – sejam embriões congelados há 3 (três) anos ou mais, na data da publicação desta Lei, ou que, já congelados na data da publicação desta Lei, depois de completarem 3 (três) anos, contados a partir da data de congelamento [...] (Brasil, 2005).

Além disso, no §2º desse mesmo artigo, a Lei prevê que as instituições de pesquisa que realizem pesquisas ou terapia utilizando-se de células-tronco embrionárias de seres humanos submetam seus projetos à apreciação dos comitês de ética na pesquisa (Brasil, 2005).

O art. 6º determina as proibições estabelecidas pela Lei Nº 11.105 de 2005, indicando que a engenharia genética em zigoto humano, embrião humano e célula germinal humana é proibida. Além disso, a clonagem humana também resta terminantemente proibida (Brasil, 2005).

A Lei Nº 11.105, sancionada em março de 2005, antecedeu por poucos meses a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que segundo Cruz, Oliveira e Portillo (2010), encontrava-se em debate desde 2003. Após um período de estudos e reuniões para debates entre os representantes de cada país e especialistas, em outubro de 2005 a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos foi apreciada e aprovada por unanimidade. A criação e organização desse documento foi marcada pelas intensas discussões entre os países considerados desenvolvidos e subdesenvolvidos, devido a diferentes opiniões sobre o que deveria ser abrangido na Declaração (Cruz; Oliveira; Portillo, 2010).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos traz à luz vários princípios que devem ser respeitados pelos Estados em suas práticas e decisões, não se tratando de uma lei internacional obrigatória, mas sim de um documento com relevante valor ético e político. Da mesma forma que nos demais documentos internacionais sobre o tema, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos define a necessidade de que os direitos humanos, a dignidade humana e as liberdades fundamentais sejam respeitados de forma plena, assim como o bem-estar dos indivíduos deve prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência, como preceituado pelo artigo 3 (UNESCO, 2006).

Uma inovação trazida pela Declaração diz respeito ao artigo 8, que trata sobre a vulnerabilidade humana:

> Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa (UNESCO, 2006, p. 8).

O destaque dado à vulnerabilidade humana é notório, uma vez que traz foco às possíveis violências a serem perpetradas contra grupos vulneráveis em matéria de engenharia genética. A necessidade de proteção da integridade pessoal dos indivíduos demonstra uma preocupação com as parcelas mais suscetíveis à violação de direitos.

Ademais, dentre os artigos 10, 11 e 12, a Declaração reafirma o compromisso internacional pela equidade, igualdade, justiça, não discriminação e respeito à diversidade, rechaçando a discriminação e estigmatização por qualquer que seja

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

a condição apresentada, e destacando a necessidade de tratamento justo e equitativo para todos (UNESCO, 2006).

Em 2018 a Lei Nº 13.709, também conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), foi sancionada e inovou no segmento digital do país. A Lei definiu regras acerca do tratamento dos dados pessoais por empresas, organizações e até mesmo o governo, objetivando proteger os direitos fundamentais de privacidade, liberdade e desenvolvimento livre da personalidade individual (Brasil, 2018).

A Lei, em seu art. 5º, inciso II, definiu dado genético como dado pessoal sensível. Apesar de parecer uma menção simples à segurança genética, relembra a importância que o material genético humano tem para o próprio indivíduo e para a humanidade.

Porém, em que pese tenham sido desenvolvidos esforços internacionais e nacionais visando proteger os direitos humanos e regular as novas tecnologias, a realidade ainda pressupõe que maior atenção seja dedicada ao tema.

Talvez, para além do sugerido pela própria Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, seja necessária a criação de um Direito Internacional da Bioética, objetivando tratar acerca das novas tecnologias e desenvolver mecanismos de cooperação entre os Estados, uma vez que a engenharia genética e as técnicas de manipulação relacionadas ao genoma humano encontram-se cada vez mais em evidência. Todavia, diante das promessas que a engenharia genética faz por meio da mutação de genes, é possível questionar se os países seriam capazes de criar entre si relações de confiança e de mútuo auxílio, considerando as constantes instabilidades das relações históricas. Como bem destacado por Sganzerla e Pessini (2022, p. 537) “A cooperação internacional exigirá um diálogo franco entre os países envolvidos, agências reguladoras e comunidades científicas”. Esse debate internacional torna-se essencial quando considerada a forma como tais práticas podem influenciar negativamente a realidade das pessoas com deficiência, visando não melhorar suas condições de vida, mas sim erradicar a diferença, associando-a a uma falha que deve ser eliminada.

Dentre os debates éticos que devem ser traçados entre a comunidade científica e as agências internacionais está justamente a questão da proteção da diversidade. Esse debate, que por vezes parece controverso, está situado no tênue liame entre a busca pela cura de doenças e possibilidade de garantir boas condições de vida para aqueles que atualmente enfrentam as dificuldades provenientes das deficiências, e uma nova forma de eugenia que objetiva eliminar a diferença devido ao preconceito e à falta de interesse da sociedade em geral de adequar-se à diversidade e à realidade do outro. Para tanto, é fundamental reconhecer que as pessoas com deficiência já vivenciaram práticas excludentes e marginalizantes ao longo de toda a história, muitas vezes mascaradas como avanços científicos. A utilização de tecnologias genéticas com o objetivo de evitar o nascimento de pessoas com deficiência pode reforçar a ideia de que as vidas desses indivíduos são menos dignas, ou então indesejadas. Por tal razão, é essencial que debates éticos sejam estimulados, de forma que o progresso científico não se sobreponha aos direitos humanos.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A engenharia genética, ao passo que cria possibilidades inovadoras para a saúde e o bem-estar dos indivíduos, suscita dilemas éticos profundos. A promessa de um corpo melhorado e livre de doenças genéticas não pode ser analisada isoladamente dos riscos sociais e culturais que essa mesma promessa carrega. A valorização de certos padrões biológicos em detrimento de outros pode conduzir a um processo de exclusão e marginalização daqueles que não se enquadram nas normas estabelecidas como "ideais". Essa questão levanta o debate acerca dos limites existentes, e até onde o chamado melhoramento humano pode interferir nos processos naturais.

A análise do discurso transumanista revela um ideal de humanidade que flerta com a homogeneização genética, em nome de uma perfeição inatingível. Em contraponto, tem-se que a diversidade biológica e a existência de corpos diferentes entre si são partes constitutivas da experiência humana. Definir padrões e características desejáveis pode ocasionar sérias violações aos direitos das pessoas com deficiência, e até mesmo incentivar práticas eugênicas contra essa coletividade, além de reforçar uma lógica que mede o valor da vida humana pela sua funcionalidade e produtividade para a sociedade. Nesse contexto, é essencial que sejam relembrados os valores da dignidade e dos direitos humanos, enquanto valores éticos norteadores da sociedade global.

Tecnologias como a CRISPR, ainda que revolucionárias, requerem um uso responsável e regulamentado. Os seus possíveis futuros usos não podem se sobrepor aos princípios da dignidade, equidade e proteção dos direitos humanos. A engenharia genética não deve transformar-se em uma ferramenta de exclusão, e sim promover avanços na saúde sem comprometer a diversidade humana. Além de limites legais, isso pressupõe uma constante vigilância ética dos órgãos responsáveis.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em seu documento *Human genome editing: recommendations*, publicado em 2021, determinou que a governança e a edição do genoma humano pressupõem a colaboração internacional contínua, orientada pela solidariedade e justiça (WHO, 2021b). Diante das diferenças nos sistemas políticos e contextos culturais, históricos e religiosos, o Comitê da OMS reconhece que podem ocorrer divergências em abordagens regulatórias escolhidas para cada local, contudo, ressalta a importância do compartilhamento de diretrizes e da busca por fortalecer a supervisão dos procedimentos envolvendo o genoma humano (WHO, 2021b).

Outrossim, também em documento publicado em 2021, *Human Genome Editing: A Framework For Governance*, a OMS defendeu a necessidade de combate aos tratamentos eugênicos clandestinos, por meio da harmonização de princípios internacionais e do fortalecimento da fiscalização local de cada país. Ressaltou a incidência de migração de clínicas sem escrúpulos entre países, em busca de locais com legislações mais brandas (WHO, 2021a). Como forma de combate, a OMS propõe a criação de canais de denúncia, cuidadosamente pensados, visando garantir que clínicas irregulares sejam localizadas e devidamente penalizadas (WHO, 2021a).

Além disso, a OMS aduz que a penalização de clínicas clandestinas e de serviços não autorizados são medidas que demonstram efetividade ao conter o surgimento de novos estabelecimentos, uma vez que dissuade empresários e instituições a seguirem tais condutas. Dessa forma, a OMS ressalta a importância das decisões judiciais nacionais como instrumento de suma relevância para desestimular a entrada de novos atores, como empresários e clínicas, nesse segmento (WHO, 2021a).

Por fim, para além das declarações internacionais norteadoras dos princípios éticos, é perceptível que a legislação brasileira já apresenta alguns dispositivos que orientam a pesquisa e a aplicação de tecnologias genéticas, mas ainda enfrenta desafios significativos diante da velocidade das inovações. É necessário estabelecer e fortalecer um diálogo entre ciência, ética e direito, com o objetivo de garantir que o avanço tecnológico esteja alinhado ao respeito à dignidade humana, à inclusão e à diversidade.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

REFERÊNCIAS

ALENCAR, Evandro Luan de Mattos; LEAL, Pastora do Socorro Teixeira. Eugenia, manipulação genética e reconhecimento da dignidade da vida com deficiência. **Revista Brasileira de Direito Animal**, Salvador, v. 18, p. f282314, 2023. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/RBDA/article/view/55221. Acesso em: 6 abr. 2025.

ALKIMIM, Maria Aparecida. Singularidade tecnológica transumanista e seus impactos nas relações de trabalho: inclusão x desigualdades. **Revista do Tribunal Superior do Trabalho,** Brasília, DF. v. 90, n. 1, p. 116–146, 2024. DOI: https://doi.org/10.70405/rtst.v90i1.36.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 6 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005**. Regulamenta os incisos II, IV e V do §1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades com organismos geneticamente modificados – OGMs e seus derivados [...]. Brasília, DF: Presidência da República, 2005. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm. Acesso em: 6 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018**. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 7 jul. 2025.

CRUZ, Márcio Rojas; OLIVEIRA, Solange de Lima Torres; PORTILLO, Jorge Alberto Cordón. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – contribuições ao Estado brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 18, n. 1, p. 93–107, 2010. Disponível em: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361533252007. Acesso em: 6 jul. 2025.

DAWSON, Bethany. Richard Dawkins and the ethics of discussing Down's syndrome. **The Independent**, London, 18 May 2021. Disponível em: https://www.independent.co.uk/voices/richard-dawkins-downs-syndrome-disability-b1848956.html. Acesso em: 5 jul. 2025.

DOUDNA, Jennifer; STERNBERG, Samuel. **A crack in creation**: the power to control evolution. New York: Houghton Mifflin Harcourt, 2017.

DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones and luck. *In*: DWORKIN, Ronald. **Sovereign virtue**: the theory and practice of equality. Cambridge: Harvard University Press, 2000. p. 427–452.

FERRANDO, Francesca. Pós-Humanismo, transumanismo, anti-humanismo, meta-humanismo e novos materialismos. Tradução de Murilo Karasinski. **Revista de Filosofia Aurora**, Curitiba, v. 31, n. 54, 2019. DOI: https://doi.org/10.7213/1980-5934.31.054.TD01.

GHISLENI, Pâmela Copetti; LUCAS, Doglas Cesar. Direitos humanos e vulnerabilidades atravessadas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 28, n. 2, e60174, 2020. DOI:https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n260174.

HAMMES, Erico Joao. Transumanismo e pós-humanismo: uma aproximação ético-teológica. **Perspectiva Teológica**, Belo Horizonte, v. 50, n. 3, p. 431-452, 2018. DOI: https://doi.org/10.20911/21768757v50n3p431/2018.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

LANPHIER, Edward; URNOV, Fyodor; HAECKER, Sarah Ehlen; WERNER, Michael; SMOLENSKI, Joanna. Don't edit the human germ line. **Nature**, London, v. 519, p. 410-411, Mar. 2015. DOI: https://doi.org/10.1038/519410a.

LI, Jing-Ru; WALKER, Simon; NIE, Jing-bao; ZHANG, Xin-qing. Experiments that led to the first gene-edited babies: the ethical failings and the urgent need for better governance. **Journal of Zhejiang University - Science B**, Hangzhou, v. 20, n. 1, p. 32–38, Jan. 2019. DOI: https://doi.org/10.1631/jzus.B1800624.

MAI, Lilian Denise; ANGERAMI, Emília Luigia Saporiti. Eugenia negativa e eugenia positiva: significados e contradições. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 2, p. 251–258, abr. 2006. DOI: https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000200015.

MEIRELLES, Ana Thereza. Práticas neoeugênicas e limites aos direitos reprodutivos em face da proteção ao patrimônio genético. **Direito UNIFACS: Debate Virtual**, Salvador, n. 153, 2013. Disponível em: https://revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/2482.Acesso em:6 abr. 2025

MYSZCZUK, Ana Paula; MEIRELLES, Jussara Maria de Leal de. Testes genéticos, Eugenia e contrato do trabalho: análise à luz da declaração universal dos direitos humanos e do genoma humano e da Constituição Federal de 1988. *In*: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI, 18., 2009, São Paulo. **Anais** [...]. São Paulo: COMPEDI, 2009. p. 1177-1200. Disponível em:http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/sao_paulo/Integra.pdf. Acesso em: 4 jul. 2025.

NIDHI, Sweta; ANAND, Uttpal; OLEKSAK, Patrik; TRIPATHI, Pooja; LAL, Jonathan A.; THOMAS, George; KUCA, Kamil; TRIPATHI, Vijay. Novel CRISPR – Cas systems: an updated review of the current achievements, applications, and future research perspectives. **International Journal of Molecular Sciences**, Canadá, v. 22, n. 7, p. 3327, 2021. Disponível em: https://www.mdpi.com/1422-0067/22/7/3327. Acesso em: 7 jul. 2025.

PESSINI, Leocir. Bioética e o desafio do transumanismo: ideologia ou utopia, ameaça ou esperança? **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 14, n. 2, 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/14. Acesso em: 6 abr. 2025.

REIS, Émilien Vilas Boas; OLIVEIRA, Bruno Torquato de. CRISPR-CAS9, biossegurança e bioética: uma análise jusfilosófica-ambiental da engenharia genética. **Veredas do Direito**, Belo Horizonte, v. 16, n. 34, p. 123-152, jan./abr. 2019. Disponível em: https://revista.domhelder.edu.br/index.php/veredas/article/view/1490/24727. Acesso em: 8 abr. 2025.

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

SERRER, Fernanda; LUCAS, Doglas Cesar; SANTOS, André Leonardo Copetti. DIREITOS HUMANOS E O RECONHECIMENTO DE UMA ONTOLOGIA TECNOLÓGICA DO HUMANO: CORPO, DISCURSO E PENSAMENTO PÓS-HUMANISTA. **Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas (UNIFAFIBE)**, Bebedouro, v. 9, n. 2, p. 356–400, 2025. DOI: https://doi.org/10.25245/rdspp.v9i2.1094.

SGANZERLA, Anor; PESSINI, Leo. Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 125, p. 527–540, abr./jun. 2022. Disponível em: https://revista.saudeemdebate.org.br/sed/article/view/2999. Acesso em: 3 jul. 2025.

CC BY NC ND

Universidade Estadual de Londrina

Revista do
DIREITO PÚBLICO
ISSN 1980-511X

SILVA, Emerson da. **O corpo de Deus**: administrando controvérsias entre o corpo algorítmico do movimento pós-humanista e o simbolismo religioso da corporeidade humana. 2023. 221 f. Tese (Doutorado em Ciências da Religião) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2023.

STEPAN, Nancy Leys. Eugenia no Brasil, 1917-1940. Tradução de Paulo M. Garchet. *In*: HOCHMAN, Gilberto; ARMUS, Diego (org.). Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004. p. 331-392. *E-book*. Disponível em: https://static.scielo.org/scielobooks/7bzx4/pdf/hochman-9788575413111.pdf. Acesso em: 6 abr. 2025.

TIROSH-SAMUELSON, Hava. Facing the challenges of transhumanism: philosophical, religious, and ethical considerations. **Metanexus**, 2007. Disponível em: https://metanexus.net/facing-challenges-transhumanism-philosophical--religious-and-ethical-considerations/. Acesso em: 5 abr. 2025.

UNESCO. **Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos: da teoria à prática**.
Paris: UNESCO, 2001. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por. Acesso em: 4 jul. 2025.

UNESCO. **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme**. Paris: UNESCO, 2006. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por. Acesso em: 7 jul. 2025.

UNESCO. **International declaration on human genetic data**. Paris: UNESCO, 2004. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000133171.page=45. Acesso em: 7 jul. 2025.

UNITED STATES. Supreme Court. **Buck vs. Bell**, 274 U.S. 200. United States: Cornell Law School: Legal Information Institute, 1927. Disponível em: https://www.law.cornell.edu/supremecourt/text/274/200. Acesso em: 1 jul. 2025.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Human genome editing**: a framework for governance. Geneva: WHO, 2021a. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060. Acesso em: 28 set. 2026.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Human genome editing**: recommendations. Geneva: WHO, 2021b. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381. Acesso em: 28 set. 2026.

Recebido em: 15 de agosto de 2025
Aceito em: 30 de setembro de 2026

CC BY NC ND