



BREVES REFLEXÕES SOBRE O USO DA ENGENHARIA BIOLÓGICA E GENÉTICA PARA MELHORAMENTO DA PESSOA

MARIA FERNANDA FERNANDES DE ALMEIDA

FICHA TÉCNICA

Breves Reflexões Sobre o Uso da Engenharia Biológica e Genética
para Melhoramento da Pessoa

Autora

Maria Fernanda Fernandes de Almeida

Foto de Capa

Prometeu. Escultura de Nicolas-Sébastien Adam, 1762, Louvre.

Editor

Centro de Direito Biomédico

Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

Pátio das Escolas · 3004-528 Coimbra

Telef./Fax: 239 821 043 · cdb@fd.uc.pt

www.centrodedireitobiomedico.org

Execução Gráfica

Ana Paula Silva

ISBN

978-989-36320-4-8 - Brochado

978-989-36320-3-1 - Ebook

O Centro de Direito Biomédico, fundado em 1988, é uma associação privada sem fins lucrativos, com sede na Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, que se dedica à promoção do direito da saúde entendido num sentido amplo, que abrange designadamente, o direito da medicina e o direito da farmácia e do medicamento. Para satisfazer este propósito, desenvolve acções de formação pós-graduada e profissional; promove reuniões científicas; estimula a investigação e a publicação de textos; organiza uma biblioteca especializada; e colabora com outras instituições portuguesas e estrangeiras.

BREVES REFLEXÕES SOBRE O USO DA ENGENHARIA BIOLÓGICA E GENÉTICA PARA MELHORAMENTO DA PESSOA

MARIA FERNANDA FERNANDES DE ALMEIDA

I. INTRODUÇÃO

O tempo atual tem confrontado a humanidade com inquietações que se até aqui se quedavam por meras especulações filosóficas – como a Descartes ocorreu duvidar da própria existência fora do pensamento –, têm agora um campo fértil para se concretizarem: o proporcionado pela ciência e pela tecnologia¹.

Parece ser agora legítimo questionar se a existência humana é uma consequência exclusiva do jugo/jogo da natureza (uma dádiva desta) ou também o resultado do contributo da inteligência levada à prática pela vontade de alguns e o saber de outros (uma construção).

Surgirá como extravagante ou simplesmente lúdico esperar que as gerações que nos antecedem tenham o dever de, podendo e sendo disso capazes, oferecerem-nos uma existência nas melhores condições de desenvolvimento pessoal, incluindo o de melhoramento da espécie?

A biotecnologia tem transformado em muitos aspetos a nossa vida privada e social, desde a reprodução, a medicina, a nutrição,

¹ *Se os filósofos apenas interpretaram o mundo, o que interessa é mudá-lo*, como se lê no epitáfio do monumento funerário a Karl Marx, cemitério de Highgate, em Londres.

a agricultura, as técnicas antipoluição, a produção de energia e outros. Também a genética permite um número cada vez maior de processos capazes de alterar as relações familiares, sociais, laborais, etc... tal como as conhecemos até aqui.

Todas essas mudanças deram origem a novos problemas dentro do ramo da filosofia ética conhecida como bioética e daí penetraram no campo do Direito.

Foi, sobretudo, a descoberta da sequência do ADN (Ácido Desoxirribonucleico) que deu início ao debate acerca do seu uso para intervenção na linha germinal do ser humano. A nível internacional e nacional o tema foi sendo objeto de regulamentação proibitiva de alterações genéticas que se inscrevam na ontologia básica do nascituro.

Sendo certo existirem há décadas técnicas ómicas² (isto é, que permitem o entendimento integral e holístico de um processo celular, em especial as que visam decifrar genomas completos), o tema da genética voltou em tempos não muito distantes a despertar o nosso interesse.

Com efeito, em 2015, o Reino Unido aprovou regulamentação de técnicas que, no contexto da procriação medicamente assistida (PMA), permitem o uso de óvulos doados para efeitos de substituição de mitocôndrias responsáveis pela transmissão de doenças pelas mães às crianças, método que resulta num bebé com ADN proveniente de duas mulheres e de um homem³.

² Expressão explicitada por Elías BERMEO-ANTURY e Mauricio QUIMBAYA, *Next Generation Sequencing and its Eugenics Context in the Human Embryo*, Pers. Bioét. 2016; 20 (2), pp 205 – 531.

³ The Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, <http://www.legislation.gov.uk/ukdsi/2015/9780111125816/contents>.

O ano seguinte ficou marcado por um anúncio que ameaça revolucionar a investigação biotecnológica sobre o genoma humano: a tecnologia CRISPR-Cas9, um método de edição genética preciso, sensível e económico, que apresenta promessas de sucesso a curto prazo. Este *clustered regularly interspaced short palindromic repeated* (repetições palindrómicas curtas agrupadas em intervalos regulares) refere-se a um lugar do cromossoma bacteriano onde residem os genes com os quais se criou uma ferramenta que permite manipular o ADN de qualquer organismo. O *Cas-9* é um guia que leva a proteína 9 para o local preciso do genoma onde o corte de um qualquer gene defeituoso necessita de ser efetuado, funcionando como um par de *tesouras moleculares* ou um *cirurgião do ADN*. Este corte simples permite que genes defeituosos sejam facilmente apagados, alterados ou substituídos.

Também no nosso país, os anos 2016, 2017, 2018, 2019 e 2021 trouxeram várias alterações à Lei da Procriação Medicamente Assistida (Lei n.º 32/2006, de 26 de julho), vendo-se, assim, reconfigurado o binómio engenharia genética/regulação normativa. Na verdade, permitindo que por via de um contrato⁴, os chamados beneficiários de uma *barriga de aluguer* obtêm a colaboração reprodutiva de uma segunda mulher que será gestante de uma criança que entregará aos primeiros, estatuidando ser tida como filha dos

⁴ Classificação que não merece unanimidade doutrinária. PÉREZ, García, comentando a Ley 14/2006, de 26.5, que, em Espanha, rege sobre a PMA, afirma não poderem ser sujeitas a contrato as coisas fora do comércio jurídico, carecendo o mesmo de objeto e sendo, por isso, inexistente, *apud*, FALCÃO, Marta, *Maternidade de substituição: breve análise do contrato de gestação*, em <https://jus.com.br/artigos/45602/maternidade-de-substituicao>. No nosso ordenamento, diríamos quando muito, que o contrato seria nulo, por violação do disposto no art.º 280.º do Código Civil, ao contrariar um princípio de ordem pública.

respetivos beneficiários (art. 8.º, ns.º 9 e 10⁵) a criança que nascer – *presunção* legal diversa da regra do art. 1796.º do Código Civil, segundo a qual, relativamente à mãe, a filiação resulta do fato do nascimento –, e impondo como condição evitar a relação genética entre a gestante de substituição e a futura criança, o legislador conduziu à necessidade de nova ponderação dos motivos subjacentes à proibição da alteração à linha germinal com consequências sobre a descendência futura.

A intenção e o ambiente que decorrem deste *baralhar e voltar a dar* impõem se aborde sob distintos enfoques o tema da intervenção na linha germinal, à luz do direito internacional e do direito interno vigente, sem esquecer, como Proust, que *Le véritable voyage de découverte ne consiste pas à chercher de nouveaux paysages, mais à avoir de nouveaux yeux*⁶.

De um ponto de vista metodológico, o genoma humano e tudo quanto com ele se relaciona já era um interessante ponto de interseção entre a *provocação* científica das ciências naturais e o pensamento filosófico, religioso e emocional⁷ que se conecta com as ciências humanas. Não poderíamos, então, quedar-nos indiferentes aos desafios propostos por estas novidades porque a tarefa de compreensão e de regulação do social que cabe ao Direito, nesta *arquitetura inesperada*⁸, passa por uma tentativa de equilíbrio

⁵ Vejam-se os acs. do TC n.s 465/2019, de 18.10 e 225/2018, de 7.5.

⁶ Marcel PROUST, *À La Recherche du Temps Perdu*, Gallimard, 1923, Tome 11 : La Prisonnière, pp. 239-254.

⁷ Sobre a genética da regulação das emoções, veja-se Moïra MIKOLAJCZAK e Martin DESSEILLES, *Tratado da Regulação das Emoções*, pp. 37 a 88.

⁸ Expressão de Javier Pérez DUARTE, *El genoma humano y la vida como argumento*, in *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Número extraordinário, 2014, pp. 411-418. Universidade de Deusto, ISSN: 1134-7198.

de mundividências de sinal contrário que emergem, enfim e em síntese, do amor pelo conhecimento, por um lado, e do amor pelo próximo⁹, por outro.

Não procuraremos colocar em equação a legitimidade das novas técnicas de medicina preditiva e de interferência sobre a linha germinal porque, em si mesmas e em princípio, não constituem um problema enquanto investigação científica.

Limitar-nos-emos a indagar em que medida são desejáveis ou admissíveis certos procedimentos da engenharia genética; questionar se será sempre útil conhecer as enfermidades hereditárias que cada pessoa pode vir a desenvolver; avaliar quem poderá beneficiar com tais informações; compreender se o conhecimento do código genético antes do nascimento poderá melhorar a vida do nascituro; ponderar a relação existente entre os novos métodos de estudo do genoma humano, quando aplicados à seleção de gâmetas e em-

⁹ Questionando-se sobre se o Cristianismo é um humanismo e concluindo que sim, porque coloca o homem no centro da criação, Luc FERY explica que no humanismo moderno *l'amour est, par excellence, le sentiment qui anime, donne un soufflé et un âme à la «structure personnelle du sens»*, acrescentando que é desse ideal de amor que brota um princípio de responsabilidade *selon lequel il nous reviendrait de préserver à tout prix les conditions d'une existence digne de ce nom pour les générations futures*, in *L'Homme – Dieu ou le sens de la vie*. Éditions Grasset & Fasquelle, 1996, ISBN: 978-2-253-14261-4, 167-181. Curiosamente, o amor é um dos temas do movimento transhumanista, que veremos *infra*, quando sustenta que o melhoramento humano é também ele um ato de amor: “We can imagine love that is stronger, purer, and more secure than any human being has yet harbored. Our everyday intuitions about values are constrained by the narrowness of our experience and the limitations of our powers of imagination”, Nick BOSTROM, *Human Genetic Enhancements: A Transhumanist Perspective*, *Journal of Value Inquiry*, 2003, Vol. 37, n.º 4, pp. 493-506, em <http://www.nickbostrom.com/ethics/genetic.html>, pesquisado em 16.5.2017.

briões e às técnicas de reprodução medicamente assistida; indagar se o projeto de gerar um filho sem enfermidades genéticas reduz o valor deste como pessoa ou constitui um tributo que é devido às gerações vindouras; repensar a equação eugenia/melhoramento humano/qualidade de vida; indagar sobre se os benefícios potenciais compensam os riscos das técnicas; verificar se se impõem alterações legislativas quanto à proteção do genoma humano; analisar normas e verificar se impedem de toda uma intervenção genómica não apenas terapêutica, designadamente se pode considerar-se enquadrado à luz do direito interno o procedimento recentemente autorizado no Reino Unido e a criação de gâmetas artificiais a partir de células-tronco pluripotentes induzidas, i.é, a partir de uma célula somática adulta.

Propomo-nos alcançar tal desiderato examinando o contexto biológico no seio do qual se equaciona a alteração da linha genómica germinal. Apreciando os argumentos culturais que deponham contra ou a favor dessa alteração, passando pelas posições que advogam a legitimidade do chamado *human improvement*. Tomando como referência o quadro jurídico internacional e nacional que regula esta área do Direito.

O objetivo final será o de concluir pela reunião de argumentos que permitam qualificar a legitimidade do pensamento subjacente à alteração da linha germinal, pelo menos em algumas situações, quer quanto ao direito constituindo quer quanto ao *constituendo*.

II. CONTEXTO BIOLÓGICO

1. Genoma Humano

Genoma é “o conjunto de todo o material genético contido nos cromossomas de cada organismo, sabendo-se que todas as células desse organismo contêm essa informação genética”¹⁰. Os cromossomas são estruturas semelhantes a fios que transportam informação genética, sendo o seu número sempre o mesmo para uma determinada espécie animal ou vegetal. Por exemplo, existem quarenta e seis cromossomas numa célula humana. Quarenta e quatro destes podem ser alinhados por forma e tamanho de modo a constituir vinte e dois pares (cromossomas homólogos), são chamados autossomas, enquanto os dois restantes são designados gonossomas (cromossomas sexuais).

Em caso de mutações genéticas e anormalidade, o número de cromossomas muda e provoca uma alteração no genoma. Se há um

¹⁰ Guilherme de Oliveira, *Implicações jurídicas do conhecimento do genoma*, Revista de Legislação e de Jurisprudência, ano 128, p. 325.

cromossoma a menos, o fenómeno é designado de monossomia; se há a mais, é trissomia. Na síndrome de Down ou trissomia 21, por exemplo, ocorre uma mutação genética causada pelo facto de um gâmeta apresentar duas cópias do cromossoma vinte e um. O zigoto ou ovo passa, então, a ter três cromossomas vinte e um, ao invés de um par¹¹.

O genoma está codificado no ADN que se divide em fragmentos, cerca de 100.000 genes. Os genes correspondem apenas a 2% ou a 3% do ADN útil. Aos restantes 97% – 98% de ADN não se conhece função. O ADN que contém os genes é *codificante* e o dito *inútil é não-codificante*.

Será importante perceber o que é genoma do ponto de vista biológico, porque, assim considerado, a ideia de o proteger com património intocável (quando 97% ou 98% é considerado *inútil*) é já questionável. Mais ainda se consideramos a afinidade biológica entre o Homem e o restante reino animal e vegetal.

Segundo uma estimativa baseada num teste de semelhança global de ADN, os humanos partilham com os chimpanzés 98% do seu material genético. Também com os ratos temos muito em comum, de tal sorte que dezenas de doenças hereditárias humanas existem igualmente nos ratos. Aliás, “um evolucionista cheio de optimismo afirma ser mesmo capaz de descobrir uma estrutura partilhada entre os genes de todas as criaturas vivas, das bactérias aos humanos”¹².

Este substrato biológico partilhado não deixa de ser um dado interessante no debate relativo à percepção social, cultural e jurídica do genoma e do que pode entender-se por *identidade genética* ou por genoma como um valor etiológico e intocável da espécie humana.

¹¹ *The Science Book*, Grande Livro da Ciência, Trad. de João Quina Edições, Printer Portuguesa, junho de 2010, ISBN: 978.972-42-4608-6, p. 151.

¹² Steve Jones, *A Linguagem dos Genes*, p. 51.

O Projeto do Genoma Humano (HGP) iniciou-se em dezembro de 1984 e foi lançado em outubro de 1990, tendo o seu primeiro esboço sido anunciado em junho de 2000 e a sua versão completa em abril de 2003¹³. Este projeto teve por objetivo “estabelecer um mapa físico da localização de todos os genes nos vinte e três pares de cromossomas humanos”, e “conhecer a sequência de todos os elementos que compõem os genes. A primeira tarefa designa-se por *mapeamento* e a segunda por *sequenciação*”¹⁴.

Quando o ADN foi sequenciado pela primeira vez, demorou cerca de trinta anos e envolveu custos de milhões de dólares. Já o novo CPRISP torna o procedimento mais barato e é apto a decifrar o ADN em cerca de duas semanas.

O CRISPR é um conjunto de genes compostos por percursoros de ácido ribonucleico (ARN) que funciona como um arquivo de segmentos de ADN tomados do genoma que foram infetados por fagos ou vírus. Os genes associados (Cas) são fundamentais porque geram proteínas envolvidas na criação deste arquivo, sendo o mais relevante o Cas9, endonuclease que destrói o ADN do vírus que infeta¹⁵.

¹³ Alta Meeting Project – http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/project/alta.shtml, consult. em 17.5.2017, cfr. Jef D BOEKE *et alt.*, [em linha], <http://engineeringbiologycenter.org/wp-content/uploads/2016/12/GP-Write-WhitePaper.pdf>, cons. Em 2.4.2017.

¹⁴ Guilherme de Oliveira FALCÃO, cit., p. 326. Sobre o mapeamento e ADN pode, ainda, ver-se Helena Pereira de MELO, Implicações Jurídicas do Projecto do Genoma Humano: Constituirá a Discriminação Genética uma Nova Forma de Apartheid?, Vol. I, A Igualdade para a Diferença, C.C. Gráfica de Coimbra, Ld.ª, abril de 2007, ISBN: 978-972-603-399-8, pp. 53 e sss.

¹⁵ Fernando Lopez CASILLAS, Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM, México. Vol. 58, nº 4, julho-agosto de 2015, pp 55-60.

As antigas técnicas de manipulação do ADN, mais lentas, seguiam um método de leitura de um *mapa*, enquanto ao CRISPR-Cas9 surge como um *GPS*¹⁶ celular.

Desde que, em 2015, o CRISPR foi usado para retirar (cortar) o vírus do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) de células vivas, pensa-se que, em pouco tempo, outros vírus e retrovírus escondidos dentro do ADN humano poderão ser eliminados por esta forma. Outras doenças genéticas, como o daltonismo, a hemofilia, a doença de Huntington e mais de 3.000 doenças congénitas¹⁷ podem ser curadas pela remoção ou modificação de uma simples *letra* de uma daquelas *páginas* do *livro* do ADN¹⁸.

¹⁶ Expressão de Michael Sector, *apud* Vicente Bellver CAPELLA, La Revolución de la Edición Mediate CRISPR –Cas9 y los Desafíos Éticos y Regulatorios que Comporta, Cuadernos de Bioética, Vol. XXVII, n.º 2, mayo-agosto, 2016, Asociación Española de Bioética y Ética Médica, Madrid, ISSN: 1132-1989, pp. 223-239.

¹⁷ Conhecem-se cerca de 12.000 doenças hereditárias (monogénicas e poligénicas), detetáveis por meio de testes genéticos de predicação de riscos: diagnóstico pré-somático de doenças monogénicas, diagnóstico de predisposições e diagnóstico de predicação de enfermidades em gerações futuras, Helena Melo, cit., pp. 61-62.

¹⁸ O aumento de testes genéticos como o chamado diagnóstico pré-concepcional (que tem lugar antes mesmo da fecundação), pré-implantatório (que ocorre no âmbito da reprodução medicamente assistida com vista a avaliar da condição dos embriões a implantar no útero da mãe) e pré-natal (que é realizado no decurso da gestação), aliados ao avanço da tecnologia médica, alteraram a posição dos médicos e de todos quantos neste campo intervêm (*v.g.* laboratórios e pessoal auxiliar) em qualquer das fases do aconselhamento genético prestado aos futuros pais. Os meios de diagnóstico ao serviço da genética permitem despistar cerca de 80% das malformações que afetam as crianças (Conforme informa SILVA, Marta Santos, *Sobre a inadmissibilidade das ações por “vida indevida” (wrongful life actions) na jurisprudência*

O CRISPR pode ser utilizado para alterar mais do que letras em páginas do ADN do indivíduo doente ou portador de gene defeituoso, alcançando a edição do genoma humano no próprio embrião,

dência e na doutrina. O Arrêt Perruche e o caso André Martins, in *Direitos de Personalidade e sua Tutela*, p. 119 e ss.), como sejam o síndrome de Down (Sobre uma revisão sistemática da literatura publicada entre 1997 e 2012 relativa ao diagnóstico pré-natal não invasivo de trissomia 21 (NIPT – NonInvasive Prenatal Testing), pode ver-se Mersy et al (2013), *Noninvasive detection of fetal trisomy 21: systematic review and report of quality and outcomes of diagnostic accuracy studies performed between 1997 and 2012*, disponível em <http://apdpn.pt/news/2013/10/detecao-invasiva-trissomia-21-fetal.>), a doença falciforme, a deficiência do tubo neural, a fibrose cística, a doença de Tay-Sachs, etc... (Em *Before Birth, Prenatal Testing for Genetic Disease*, Elena O. NIGHTINGALE, M.D. e Melissa GOODMAN descrevem em pormenor o tipo de doenças congénitas que são, em regra, objeto deste tipo de testes nos EUA: “Each year over 100, 000 infants in the United Sates are born with a genetic disease. Down syndrome is one of the five most common, potentially affecting 1 in every 1,000 births. Other common genetic afflictions are sickle cell disease, which affects about 1 in 400 children born to African-Americans; neural tube defects, which affect 1 in 800 Caucasians; and Tay-Sachs disease, which potentially affects 1 in 3, 600 Americans of Eastern Jewish ancestry” (p. 3). Segundo Usandizaga Beguiristáin (*apud*, MORILLO, Andrea Macia, *La Responsabilidad Médica por los Diagnósticos Preconceptivos y Prenatales (Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life)*. Valencia: Tirante Monografías 363, 2005. ISBN: 84-8456-309-X.p. 79, nota 114), atualmente o número de malformações fetais diagnosticadas durante a gravidez ascende a cerca de 400, em fase pré-natal. MORILLO, Andrea Macia, refere ainda que se estima que entre 2 a 6% dos nascidos seja afetado por uma enfermidade genética ou por uma malformação congénita (*cit*, p. 79)]. Existem inúmeros métodos de avaliação da condição genética dos potenciais progenitores (testes de compatibilidade), do embrião e do feto, sendo alguns mais invasivos do que outros, mas tendo todos em vista o aconselhamento genético, especialmente nos casos em que existe história familiar de doenças transmissíveis de forma hereditária.

caso em que a alteração efetuada passaria de geração em geração¹⁹. Não obstante, apesar de promissor²⁰, o alcance dos efeitos do CRISPR não está ainda totalmente determinado, permanecendo algum ceticismo no seio da comunidade científica²¹.

2. Edição genética

2.1. Terapia génica somática e terapia génica germinativa

As intervenções genéticas podem consistir em terapia génica que implica, em regra, a extração de células do paciente (normalmente células somáticas), a sua alteração *in vitro* pela engenharia genética e a sua posterior reintrodução no mesmo indivíduo.

¹⁹ A importância do CRISPR como meio de alteração do genoma é tão significativa que deu já origem a uma série da NBC (bi-terror drama), produzida por Jennifer Lopez, como pode ver-se em, <http://www.sciencemag.org/news/sifter/jennifer-lopez-set-produce-nbc-bio-terror-drama-crispr>, pesquisado em 1.6.2017. Alguns cientistas admitem poder a técnica permitir a ressurreição de espécies extintas e a irradicação de doenças como a malária, esta pela alteração genética do mosquito responsável pela sua transmissão – Cfr. Emma LAYCOCK, *CRISPR Updated*, BioNews, on line, de 27.3.2017.

²⁰ O emprego desta terapia em humanos ocorreu na China, em novembro de 2016, no contexto de modificação celular para tratamento de cancro do pulmão, segundo edição on line de BioNews, de 21.11.2016, http://www.bionews.org.uk/page_728886.asp.

²¹ Algumas mutações foram detetadas em ratos quando usado o CRISPR para curar genes defeituosos que causam cegueira, mas essas alterações, respeitando a um nucleotídeo único, uma simples variação no ADN, não alteraram a saúde das cobaias que não apresentam efeitos laterais que daí tenham resultado (*vide* edição Bionews on line, publicada pela Progress Educational Trust, de 5.6.2017, http://www.bionews.org.uk/page.asp?obj_id=846706&utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter

Falamos, neste caso, de alterações no ADN da pessoa portadora do gene defeituoso ou com sintomas da doença, alteração que produz efeitos limitados ao indivíduo em causa.

É importante distinguir entre terapia génica somática e terapia génica germinativa ou germinal. Esta última incide sobre as células iniciais (estaminais) ou da linha germinativa²² que têm potencialidade para dar origem a todas as demais células do organismo. Referimo-nos aos espermatozoides, aos ovócitos e suas células percursoras e aos primeiros estádios do embrião, antes da diferenciação da linha germinativa. Somáticas são as restantes células do organismo, também elas portadoras de ADN, mas já adultas.

O grande problema que tem suscitado oposição e receio no seio da comunidade respeitadora à manipulação genética do genoma humano, consistindo esta em “intervenções nos cromossomas de genes de células somáticas (células diferenciadas do corpo humano) ou germinais, tendo em vista modificações biológicas do ser humano individual ou dos seus descendentes, debate agora exasperado pelas potencialidades do CRISPR (de tal forma que alguns aludem já a risco de *bioterrorismo*)²³.

2.2. Patogénese e clonagem

As células estaminais embrionárias são um conjunto de células totipotentes ou lucipotentes (que possuem um potencial para se

²² As que não conseguiram ainda um grau de diferenciação e de especialização que lhes permita desempenhar uma função específica num órgão como o coração, o fígado ou o cérebro, *vide* Stella BARBAS, *Direito do Genoma Humano*, 2007, CC. Gráfica de Coimbra, Ld.ª, p. 449-450.

²³ Barry FURROW e Bernardette RICHARDS, *Regulating the New: A Consideration of CRISPR and Approaches to Professional Standards of Practitioners of Chinese Medicine in Australia and Accessing the NIDS*, in *Bioethical Inquiry*, Springer, 20.4.2017, DOI 10.1007/s11673-017-9785-x.

transformarem em todas as células diferenciadas no organismo) obtidas de embriões em fase de blastocisto (nos primeiros cinco, seis dias, após a concepção) e pré-implantatória²⁴. Estas células podem ser obtidas através de clonagem terapêutica ou de técnicas que envolvem a partogénese, estratégia de reprodução na qual não é usada gâmeta masculino e se cria um embrião a partir de um ovócito. O embrião não contém, assim, informação genética masculina.

Clonagem consiste em “permitir o nascimento de um organismo sem recorrer à reprodução sexuada, sendo os organismos delas resultantes no essencial, geneticamente idênticos aos organismos de onde procedem”²⁵.

Quando aludimos a clonagem não nos referimos à clonagem natural – que, no caso dos seres humanos, existe excecionalmente em condições de reprodução natural de gémeos monozigóticos, quando o embrião, nas primeiras fases do seu desenvolvimento, se divide –, mas à clonagem artificial, seja através da duplicação embrionária, seja da transferência nuclear.

A clonagem pode ser terapêutica ou reprodutiva. A primeira tem por “objetivo obter células e tecidos (e, se for possível, órgãos) geneticamente idênticos aos de um certo doente e que, por isso, podem ser usados, sem riscos de imuno-rejeição de determinadas

²⁴ Kulvinder Kochar KAUR, Gautam ALLAHBADIA e Mandeep SINGH, *Advances in Stem Cell Research over a Period of time with Therapeutic Applications: Special Emphasis on Parthenogenetic Embryonic Stem Cells and Induced Pluripotent Cells*, in iMedPub Journals, 2016, Vol 2, n.º 29, disponível em <http://stemcells.imedpub.com/advances-in-stem-cell-research-over-a-period-of-time-with-therapeutic-applications-special-emphasis-on-parthenogenetic-embryonic-s.php?aid=17242>, cons. Em 17.4.2017.

²⁵ Helena Maria Pereira de Melo, *Clonagem e Direito*, Gráfica de Coimbra, 2005, ISBN 978-972-603-420-9, p. 19.

doenças. A criação de células embrionárias através deste processo permite terapias génicas sem os inconvenientes dos transplantes²⁶.

2.3. Células-tronco pluripotentes induzidas (IPS)

Uma outra forma de intervenção genómica é que a respeita às iPSC's. As células-tronco pluripotentes induzidas, também conhecidas como células iPS ou iPSCs pela sua origem do inglês *induced pluripotent stem cells*²⁷, são um tipo de célula-tronco pluripotente artificialmente derivada de uma célula-tronco não-pluripotente, tipicamente de uma célula somática adulta, pela indução de uma manifestação “forçada” de certos genes²⁸.

²⁶ É o caso do *savior sibling*, como no uso de células do cordão umbilical de criança gerada com o propósito de efetuar transplante para irmão afetado de anemia.

²⁷ Monya Bake, *Adult cells reprogrammed to pluripotency, without tumors*, Nature Reports Stem Cells, publicado online a 6 de dezembro de 2007, doi:10.1038/stemcells.2007.124, <http://www.nature.com/stemcells/2007/0712/071206/full/stemcells.2007.124.html> pesquisado a 17.4.2017.

²⁸ As características essenciais das células e que as diferenciam têm a haver com a sua origem, grau de diferenciação e potencialidade de desenvolvimento, propriedades que levam a distinguir células pluripotentes, multipotentes e unipotentes, sendo o ovo humano fertilizado totipotente porque tem potencialidade total para dar origem a todo o tipo de células do corpo humano. (Ana Carvalho *et al.*, *How can ethics relate to science? The case of stem cell research*, in European Journal of Human Genetics (2013), 21, Macmillan Publishers Limited, pp. 591-5095. Ver, ainda, Monya BAKER, *Adult cells reprogrammed to pluripotency, without tumors*, in *Nature Reports Stem Cells*, publicado online a 6.12.2007, doi:10.1038/stemcells.2007.124.

Estas células, obtidas a partir de células adultas (somáticas), podem ter um papel fundamental no tratamento de infertilidade²⁹, quer no caso de problemas dos gâmetas de ambos ou de um dos membros do casal, quer nos casos da chamada infertilidade social (casamento de pessoas do mesmo sexo)³⁰, quer ainda quanto a casais sem problemas de fertilidade mas com alto risco de transmitir doenças graves à sua descendência.³¹

²⁹ Os embriões daqui resultantes foram já considerados *embryoids* ou SHEEFs (sythetic human entities with embryo-like features) – Rob STEIN, Harvard Scientists Call For Better Rules To Guide Research On “Embryoids”, in Health News from NPR, 21.3.2017, <http://www.npr.org/sections/health-shots/2017/03/21/520428259/harvard-scientists-call-for-better-rules-to-guide-research-on-embryoids>, consul. em 1.6.2017.

³⁰ A noção de infertilidade social é empregue, por exemplo, na França, a respeito da PMA. Explicando aquele conceito, Noémie MERLEAU-PONTY, « Sexualité et conception assistée en Inde et en France », *Journal des anthropologues* [En ligne], 144-145 | 2016, mis en ligne le 15 avril 2018, consulté le 02 mai 2016. URL : <http://jda.revues.org/6382>, p. 102, afirma : (...) *l'assistance médicale à la procréation (AMP), telle qu'elle est nommée dans les textes officiels, est organisée sur un modèle naturaliste, à consonance chrétienne (...), qui limite les processus de la physiologie, prenant pour référence les corps entiers et l'hétérosexualité reproductive (...). Dans ce cadre, l'infertilité est définie de manière médicale, à partir du diagnostic d'une pathologie (...). Les infertilités dites « sociales » concernant les couples de même sexe ou les célibats, non légitimés par la loi pour avoir droit aux services de l'AMP.*

³¹ *In the search of the best method to obtain artificial gametes, many researchers have successfully obtained human germ cell-like cells from stem cells at different stages of differentiation. In the near future, this field will evolve to new methods providing not only viable but also functional and safe artificial germ cells. These artificial sperm and eggs should be able to recapitulate all the genetic and epigenetic processes needed for the correct gametogenesis, fertilization and embryogenesis leading to the birth of a healthy and fertile newborn*, Immaculada MORENO et al., Artificial gametes from stem cells, Clin Exp Reprod Med. 2015 Jun; 42(2): 33–44. Publi-

2.4. Substituição mitocondrial

Em fevereiro de 2015, o Reino Unido aprovou um novo método de terapia de substituição mitocondrial (MRT – mt DNA, mitochondrial replacement therapy), tendo a Human Fertilizations and Embriology Authority (HFEA) emitido a primeira licença para o efeito, em março passado, ao Centro de Fertilidade de Newcastle.

Por esta técnica evita-se a transmissão doenças mitocondriais por deficiências das mitocôndrias (estruturas geradoras de energia dentro das células) sitas no ADN, antes da fertilização *in vitro*, dando origem a crianças portadoras de ADN de três pessoas diferentes (*three-parent IVF*³²).

As doenças mitocondriais são fatais nos primeiro e segundo anos de vida e não têm cura³³. Estima-se que estas doenças atinjam 16,5/100.000 crianças e jovens adultos, ou seja, cerca de 10.000 crianças por ano apresentam anomalias graves do sistema nervoso central e periférico dali derivadas.

Como forma de prevenção de doenças mitocondriais, que são

cado online em 2015 jun 30. doi: 10.5653/cerm.2015.42.2.33, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4496429>, consul. em 8.5.2017.

³² A técnica será iniciada no Reino Unido já no verão deste ano, esperando-se que as primeiras crianças assim concebidas nasçam no ano de 2018. Os custos desta técnica da PMA estimam-se em 80.000 libras – Katie HOWE, *UK mitochondrial donation regulations* introduced, BioNews, on line, de 2.11.2015, Cathy HERBRAND, *Three-person IVF: What makes mitochondrial donation diferente?* BioNews, on line, de 11.1.2016, Ayala OCHERT, *HFEA grants permission to genetically edit human embryos*, BioNews, on line, de 1.2.2016.

³³ Veja-se o estudo de Sarah FOGLEMAN *et alt.*, CRISPR/Cas9 and mitochondrial gene replacement therapy: promising techniques and ethical considerations, In *Am J Stem Cells*, 2016; 5 (2), ISSN: 2160-4150/ AJSC0036740, pp. 39-52.

herdadas apenas da parte materna, esta recente intervenção pressupõe um ovócito doado por terceira mulher, do qual se retira o núcleo e se aproveita apenas o ambiente citoplasmático, onde se introduz o núcleo do ovócito da mãe, que é depois fertilizado pelo gâmeta masculino. A criança que vem a ser concebida herda apenas cerca de 0, 1% das características genéticas da terceira pessoa – a dadora do ovócito enucleado³⁴. Neste caso, apenas 0, 1% do DNA da dadora de material genética vem a ser considerado signficante na equação *three parents*. Convém lembrar que na PMA com óvulos doados, tecnologia que ajuda a engravidar mulheres sem ovócitos válidos, a criança a nascer contém material genético de terceiro, mas também é influenciada *in utero* por fatores epigênicos da mulher grávida³⁵.

³⁴ A técnica está já, porém, a ser objeto de exploração comercial, como se anuncia *online* em Bioedge, Bioethics news from around the world, na edição de 24.6.2017: *The same doctor who delivered the first “three parent baby” is now attempting to commercialise mitochondrial replacement therapy (MRT). Dr John Zhang of New Hope Fertility Clinic in New York is now offering MRT for older women suffering from infertility. For roughly US\$80,000, women can avail themselves of what New Hope calls “revolutionary technology designed to reverse the effects of age on human oocytes and repair certain cellular defects.”*, em <https://www.bioedge.org/bioethics/going-commercial-with-three-parent-babies/12358>, consult. a 24.6.2017.

³⁵ Cfr.Sarfah Fogleman *et alt.*, CRISPR/Cas 9 and mithocondrial gene replacement therapy : promising techiques and ethical considerations, em Am J Stem Cells 2016 ; 5 (2), pp. 39-52, ISSN: 2160-4510. Sobre as aplicações clínicas relacionadas com a disfunçãoi mitopconcrial (prevenção de doenças, infertilidade e casais homosessuais femininos), veja-seAndré Leonardo Zhu, *Terapêuticas de Substituição Mitocondrial para prevenir transmissão de doenças genéticas*; Dissertação de Mestrado apresentado à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, em abril de 2022, disponível em Trabalho Final 6º Ano- André Leonardo Figueiredo Esculcas Zhu.pdf [atual], em linha, consultado em 23.5.2024.

III. CONTEXTO CULTURAL

1. Homem e Pessoa

A intervenção sobre o genoma humano e suas consequências, antes de suscitar debates jurídicos, tem colocado reservas éticas que apresentam cambiantes necessariamente interrelacionadas com as estruturas mentais e os contextos sociais e culturais onde se equacionam as possibilidades oferecidas pela engenharia genética.

O horizonte axiológico de onde se parte e as tradições narrativas e sociais que se invocam representam um substrato de que se não liberta a bioética e, por consequência, o Direito, sendo o sistema jurídico menos amplo do que aquele horizonte de partida³⁶.

³⁶ Embora no campo da bioética e da sua regulamentação legal pareça ser de questionar se *será o social emancipatório?*, ou seja, o reverso da equação que Boaventura Sousa Santos coloca a propósito de um direito conservador e neoliberal que fixa o quadro em que *floresce* a sociedade civil baseada no mercado, *in Poderá o direito ser emancipatório?*, Revista Crítica de Ciências Sociais, 65, maio 2003, 3-76.

Não indo mais longe, no Ocidente, um referente judaico-cristão e greco-romano – desde o Cristianismo e seus ditames bíblicos, da filosofia e ética gregas, até à escolástica medieval e, daí, aos discursos humanistas mais modernos – cunhou conceitos de dignidade e de liberdade que a própria Europa Ocidental não recebe uniformemente. É, pois, mais acertado aludirmos a *bioéticas-mundo*, na esteira de João Loureiro³⁷ (e não a uma *macroética planetária* como para Karl-Otto Apel³⁸), reconhecendo que, mesmo no nosso continente, existe uma diferenciação entre a bioética mediterrânica (do Sul) e a do Norte³⁹. Deste modo, pode bem dizer-se com Pierre Bourdieu que “como no texto religioso, filosófico ou literário, no texto jurídico estão em jogo lutas”⁴⁰.

Este jogo de lutas não é necessariamente adverso aos avanços que a ciência e a tecnologia proporcionam.

³⁷ *Bios, Tempo (s) e Mundo (s): Algumas reflexões sobre valores, interesses e riscos no campo biomédico*, In Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor Jorge de Figueiredo Dias, Vol. IV, 2010, Coimbra Editora, ISSN, 0872-6043, pp. 479-513.

³⁸ *Ética e Responsabilidade*, o problema da passagem para a moral pós-convencional, Instituto Piaget, 2007, ISBN: 9789727719068, p. 138. Sobre a necessidade de um nível mega-ético, pode ver-se R.J. Cook *et. Alt.*, *Santé de la reproduction et droits humains*, Masson, Paris, 2005, ISBN: 2-294-02164-9, pp. 81-82.

³⁹ As regras bioéticas que disciplinam a investigação genética dos países do Norte, como o Reino Unido e outros e o recrudescimento aí de uma eugenia de carácter positivo não são alheios a protestantismo e ao calvinismo como ambiente religioso baseado na crença da pré-destinação e na ideia de liberdade que já permitiram, noutros séculos, desenvolvimentos sociais, económicos e culturais distintos dos países de matriz católica.

⁴⁰ *O Poder Simbólico*, 2011 (republicação), Edições 70, p. 22.

Entrevistado pela revista *Sciences et Avenir*⁴¹, Luc Ferry considera que o maior fenómeno da história do Séc. XX europeu é não apenas a laicização, mas sobretudo a *desdogmatização* da religião, o que resulta numa dupla reconciliação da Igreja Católica com a democracia e com a ciência.

A ciência foi, para aquele filósofo, o primeiro discurso de globalização e de democracia: o princípio da gravidade de Newton vale *tanto para os ricos como para os pobres*, tal como da Parábola dos talentos⁴² resulta que não são os talentos naturais que fundam a dignidade do ser mas aquilo que ele é capaz de fazer, valorizando-se a meritocracia em detrimento da aristocracia ou da linhagem sanguínea.

Além disso, as ciências naturais permitiriam melhor compreender e pôr em evidência o esplendor da Criação no que de mais perfeito teria sido colocado no Universo: o Homem e a sua capacidade para se reinventar.

Assim, o *credo ut intelligam* (“acredito para que possa entender”)⁴³, máxima que Anselmo da Cantuária repetiu depois de Santo Agostinho (*fides quaerens intellectum* (“fé em busca de compreensão”)⁴⁴, mantém atualidade enquanto expressão da interligação entre a ciência e a religião.

⁴¹ Nas ps. 6 a 9 do n.º 184, janeiro/fevereiro de 2016, dedicada ao tema *Dieu et la Science*, Paris, M 02597.

⁴² Mateus, 25: 14-30; ou Parábola das minas, em Lucas, 19:12-27.

⁴³ *Complete Philosophical and Theological Treatises of Anselm Of Canterbury*, traduzida por Jasper HOPKINS e Herbert RICHARDSON, Minneapolis: Arthur J. Banning Press, 2000.

⁴⁴ Proslogion, citado por Ronaldo Lima da SILVA, *Relação entre Ciência e Teologia em Karl Barth: Buscando pistas de ações nas manifestações da cultura hodierna*, Universidade Metodista de São Paulo, 1.ª Ed., 2013, p. 40.

Embora continuando a defender que “Se achamos um relógio de concepção perfeita, devemos aceitar a existência de um relojoeiro”⁴⁵, até o Vaticano, com João Paulo II, numa comunicação à Academia Pontifícia das Ciências, de 22 de outubro de 1996, aceitaria que a teoria darwiniana da evolução é “mais do que uma hipótese”⁴⁶.

Vemos, assim, que o ponto fulcral de onde partimos reside na oposição do corpo à mente, do Homem à Pessoa, da sua dimensão antropológica (homem-sujeito) à dimensão ética e axiológica (homem-pessoa).

A perspetiva sobre o problema corpo e mente⁴⁷ é conhecida na filosofia como *dualismo de substância*. É dualista por excelência qualquer explicação metafísica do universo que suponha a existência de dois princípios ou realidades não subordináveis e irreduzíveis entre si⁴⁸.

⁴⁵ Observação de um clérigo inglês do séc. XIX, William Paley, citado por Steve JONES, *A linguagem dos Genes, Biologia, História e Evolução*, Companhia Editora do Minho, SA, ISBN 972-42-1566.0

⁴⁶ Versão em espanhol, em https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/messages/pont_messages/1996/documents/hf_jp-ii_mes_19961022_evoluzione.html, consultado em 31.5.2017.

⁴⁷ Mente e consciência não são sinónimos. A consciência é o processo que enriquece a mente com a possibilidade de saber da sua própria existência – a referência a que chamamos o si – e saber da existência dos objetos que a rodeiam, como refere ANTÓNIO DAMÁSIO, *Ao Encontro de Espinosa, As emoções sociais e a neurologia do sentir*, fevereiro de 2004, Braga, ISBN: 972-42-2950-5, p. 159.

⁴⁸ Descartes foi o primeiro a assimilar o espírito (substância imaterial) à consciência e a distingui-lo do cérebro, que seria o suporte da inteligência. Chamou à mente *res cogitans* (“coisa pensante”) e ao corpo *res extensa* (“coisa extensa”, isto é, que ocupa um lugar no espaço). A ligação entre a mente e o corpo seria feita através do tálamo, pequena parte do cérebro – René DESCARTES, *Meditaciones acerca de la filosofía primera, en las cuales se demuestra*

A noção de pessoa encontra-se na civilização greco-cristã. O grego foi o primeiro a interessar-se pela individualidade, sendo o humanismo depois impulsionado pela escolástica e seu enquadramento divino, até ao racionalismo iluminado, de base kantiana e à assunção da pessoa como aquisição axiológica, um fim em si mesmo e não um simples meio, surgindo a dignidade como categoria de valor que implica o respeito ou o reconhecimento do outro como tal.

A evolução do século passado trouxe um homem que não é um ser “simplesmente contemplativo que procura a verdade e que no conhecimento teórico da verdade absoluta teria a sua plena realização e a sua felicidade, para se assumir como um homem *agente* capaz de uma intenção de mobilização criadora, uma intenção que a própria ciência, projectada na técnica (...) permitiria (...)”⁴⁹.

Ora, se quando falamos de pessoa parece termos em vista *prima facie* a sua base biológica, caracterizada pelo genoma, e só depois a “consciência de si e a consciência do mundo”⁵⁰, a verdade é que “a vontade do homem fala ainda quando a sua natureza se cala”⁵¹. A Pessoa está para além da *escravatura* do instinto. O que distingue o ser humano dos restantes animais – que trazem inscrito no seu

la existencia de Dios, así como la distinción real entre el alma y el cuerpo del hombre, Tradução de Vidal Peña, disponível em file:///C:/Users/mj01710/Downloads/Descartes%20Rene%20Meditaciones%20Metafisicas.pdf, consult. em 28.12.2016.

⁴⁹ Castanheira Neves, *Teoria do Direito*, Lições de 1998/99 (fascículos), pp 131-132.

⁵⁰ M. C. Neves, O começo da vida humana, in Archer, L. Biscaia, J. Oswald, W. (Eds.). *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, pp. 175-183

⁵¹ Como escrevia J. J. Rousseau no Discurso sobre a origem da desigualdade, disponível em file:///C:/Users/mj01710/Downloads/ROUSSEAU,%20J.J_Discursos%20sobre%20a%20origem%20da%20desigualdade_Ed%20RCM.pdf.

ADN todas as respostas que serão dadas às distintas etapas da sua existência –, é a liberdade e é nesta que reside a dignidade, mesmo para Kant⁵².

Na mesma esteira, o Personalismo de Mounier, para quem “o homem singulariza-se por uma dupla capacidade de romper com a natureza. Só ele conhece o universo que o devora e só ele o transforma; é o menos armado e o mais potente de todos os grandes animais. O homem é capaz de amor, o que é infinitamente mais” (...), pelo que a vida pessoal começa com a capacidade romper com o contato com o meio, de recuperar-se, de reconhecer-se no centro (...), não se é pessoa ingenuamente (...), existir é também dizer não, protestar (...), surgindo a ciência, com a felicidade, como o segundo ideal dos últimos séculos”⁵³.

⁵² *Like other great thinkers of the Enlightenment, Kant wanted to get rid of the idea that the priests were moral experts, and to establish the democratic doctrine that every human being, or at least every male human, had the inner resources necessary to make sound moral decisions. But he thought that these resources consisted in the possession of an unconditional principle – the categorical imperative – that would enable us to decide how to resolve moral dilemmas. He saw this imperative as the product of a special faculty that he called “pure practical reason,” a faculty whose deliverances were entirely unaffected by historical experience. We can appeal from society’s moral intuitions to that faculty, and it will tell us which intuitions to keep and which to throw out,* Richard Rorty, *Philosophy as Cultural Politics*, CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS, 2015, ISBN-13 978-0-521-87544-8, p. 187 (sublinhado nosso).

⁵³ Em *O Personalismo*, edição castelhana, Editorial Universitaria de Buenos Aires, 193, pp. 17-44. Mounier insiste nas virtualidades da ciência que o existencialismo desvalorizou. Para os existencialistas (desde Kierkegaard, a Schopenhauer, Heidegger, Sartre e outros), independentemente dos respetivos credos ou ceticismo, a vida seria um absurdo em si mesma, pelo que mais valeria ao indivíduo aceitá-la com tudo o que lhe trouxe de bom e de mau do que intervir no sentido de alterar as adversidades.

Neste contexto, também o estudo do embrião e o seu estatuto, de um ponto de vista ético, não se furta às mesmas considerações. “se os animalistas têm razão: cada um de nós é um animal humano e, portanto, começou a existir ao mesmo tempo que o seu organismo”, mas se não têm, “nos primeiros dias de existência, resume-se a um agregado de células” e “ninguém em seu juízo perfeito, dirá que destruir células humanas é errado”⁵⁴. Mas, e se for de aceitar que o embrião é pessoa potencial, “não há razões para pensar que ser uma pessoa potencial confira o direito moral à vida”⁵⁵ e isto porque o embrião (*in utero* ou *in vitro*) tem tanta potencialidade de se tornar uma pessoa como um óvulo ou um espermatozoide, ao contrário do que sucede com um feto de trinta semanas, por exemplo, em que é de esperar que se torne sujeito com consciência de si.

Será sobre estas ideias de raiz filosófica que a biotecnologia, a ética e o Direito⁵⁶ farão repousar as respetivas ponderações acerca da quarta revolução da Medicina – a genética – ultrapassando dogmas tradicionais ancorados num receio acrítico de imprevistas consequências da imaginação humana e do *brincar aos deuses*, desde que assentemos em bases seguras, aludindo-se à necessidade de moratória, designadamente quanto à edição do genoma em embriões humanos: a tecnologia tem de estar em condições de aplicar-se com segurança e conhecer-se os efeitos sobre as gerações futuras⁵⁷.

⁵⁴ Pedro Galvão, *Ética com razões*, FFMS, Lisboa, 2015, p. 41-42, ISBN: 978-989-8662-87-3.

⁵⁵ *Ibidem*.

⁵⁶ Sobre se a filosofia jurídica pode ser normativa, veja-se Andrei Marmor, *Philosophy of Law*, Princeton Foundations of Contemporary Philosophy, 2011, Princeton University Press, ISBN: 978-0-691-16396-3.

⁵⁷ Embora tal compasso de espera também seja fundado, apara alguns, para valorizar a vida que identificam no embrião, logo desde a fecundação, e consideram violador da sua dignidade tal intervenção.

2. Eugenia

Aludimos já a uma das razões do *medo*⁵⁸ que decorre das sociedades hierarquizadas e ritualistas opostas a sugestões de mudança⁵⁹ e que ergue barreiras às mudanças que a genética anuncia.

Esta reação não é nova.

Perante a teoria da evolução de Darwin suscitaram-se já o mesmo tipo de preocupações, sobretudo quanto aos conceitos relacionados com as ideias de transmutação de espécies, seleção natural ou de evolução importados da biologia para as teorias sociais.

Como explica Sam Harris, “muita gente imagina que a teoria da evolução pressupõe o egoísmo como imperativo biológico” e que “a cooperação humana e as emoções morais a ela correspondentes são totalmente incompatíveis com a evolução biológica”⁶⁰.

⁵⁸ Entendido aqui, como em José Gil, como a *recusa de enfrentamento*, sendo que o enfrentamento *constitui um comportamento ético: recusá-lo é perder a honra, o bem mais precioso, que dá direito a ser um homem dentro da comunidade*, em Portugal Hoje, o medo de existir, Relógio de Água, 2005, Lisboa, ISBN 972-708-871-1, p. 75.

⁵⁹ As culturas mais estáticas e mais antigas são as grandes resistentes às transformações. No exemplo de Colin Turnbull, em *The Forest People* – citado por Carl Sagan, Os Dragões do Eden, Especulações sobre a evolução da inteligência humana e das outras, 2008, Gradiva, ISBN, 972-662-033-3, p. 205 – uma rapariga pigmeia aleijada a quem os visitantes antropólogos ofereceram um par de muletas não mostrou particular interesse nesta *invenção*, apesar de o seu sofrimento ter sido grandemente mitigado.

⁶⁰ A Paisagem Moral, Como a ciência pode determinar os valores humanos, tradução de Claudio Angelo, Companhia das Letras, 2013, ISBN: 8535923292.

Esta dualidade entre o gene egoísta e o altruísmo está presente no tema da eugenia⁶¹ e liga-se à necessidade da precaução – princípio novo do ordenamento jurídico – suscitado pela ideia de *risco* e pela constante necessidade de segurança. É a necessidade de segurança que tem *diabolizado* a tecnologia e erigido a *natureza* ou a *vida* como os grandes *fétiches* atuais⁶².

A palavra eugenia etimologicamente do grego *eu* (bem) e *gennân* (gerar), significa literalmente *gerar bem*.

O termo *eugenia*⁶³ foi usado por Francis Galton⁶⁴ para designar a ciência que fundou. Porém, a prática subjacente à eugenia remonta a Esparta, que eliminava as crianças que não revestissem as qualidades exigidas. Também Platão elaborou um programa de casamento eugé-

⁶¹ Mais desenvolvido em André PICHOT, *Sociedade Pura, De Darwin a Hitler*, Instituto Piaget, Lisboa, 2022, 175 859/2002.

⁶² *La question majeure est celle de l'anthropologie qui se met en place en son nom : celle de l'homme précautionneux, perpétuellement hanté par les catastrophes dont il risque d'être lui-même l'auteur par excès d'audace inventive (...) contre le prométhéisme des Lumières, la sagesse frugale du «développement durable», dont on finit par ne plus voir en quoi il serait un développement lorsqu'on lui adjoint le thème de la décroissance*, Dominique LeCourt, *L'Age de la peur : science, éthique et société*, Bayard, 2009, ISBN: 9782227478503.

⁶³ De Eugénio: bem-nascido, cfr. Steve JONES, cit, p. 23.

⁶⁴ *Essays in Eugenics*, London: The Eugenics Education Society, 1909, disponível em file:///C:/Users/mj01710/Downloads/Francis%20Galton-Essays%20in%20Eugenics%20%20-The%20Eugenics%20Education%20Society%20(1909).pdf, consultado em 17.5.2017.

nico⁶⁵, retomado no séc. XV por Thomas More na sua *Utopia*⁶⁶, e no séc. XVIII, pelo médico alemão Johann Peter Frank⁶⁷.

Este eugenismo tem como pano de fundo os comportamentos sociais negativos (ou considerados como tais). Pede à biologia, e particularmente à genética, que resolvam todos os tipos de perturbações sociais. O eugenismo originário dedicou-se às perturbações psíquicas e comportamentais, sem se debruçar sobre as doenças hereditárias e verdadeiras. O interesse de Galton na hereditariedade era utilizá-la como meio de julgar os seus concidadãos, preocupado com a sobrevivência dos “génios” ou de outras características que considerava hereditárias: riqueza, educação e posição social.

⁶⁵ “Os melhores homens devem unir-se, tão frequentemente quanto possível, com as melhores mulheres; os defeituosos, com as defeituosas, o mais raro possível. Os filhos dos primeiros devem ser criados; os dos segundos, não, para o rebanho conservar-se da mais alta qualidade”, República, disponível em http://www.eniopadilha.com.br/documentos/Platao_A_Republica.pdf, consultado em 17.5.2017. Discípulo de Platão, mas mais pragmático e realista que o mestre, Aristóteles estendeu o cânone da ética da virtude da justa medida ou da via do meio à fisiognomia humana, isto é, à relação entre os traços físicos e psicológicos. Assim, os demasiado escuros, como os Egípcios, ou demasiados brancos, como as mulheres, são cobardes, e os de côr intermédia são corajosos. Isto é, todos os desproporcionados são maus, como explica Pietro EMANNUELLE, *Penso logo Existo* (cogito ergo sum), Uma Breve História da Filosofia, 2001, Editora do Minho SA, p. 58.

⁶⁶ Disponível na COLEÇÃO CLÁSSICOS IPRI, Anah de Melo FRANCO, Instituto de Pesquisa de Relações Internacionais, Editora Universidade de Brasília, 2004, ISBN: 85-230-0783-0 (Editora UnB), <http://funag.gov.br/loja/download/260-Utopia.pdf>, consultado em 17.5.2017.

⁶⁷ Sobre o seu *System einer vollstaendigen medicinischen Polizey*, pode ver-se Carlos E. MEDINA-DE LA GARZA, Martina-Christine KOSCHWITZ, *Johann Peter Frank y la medicina social*, in Medicina Universitaria 2011;13(52):163-168, disponível em file:///C:/Users/mj01710/Downloads/X166557961135647X_S300_es.pdf, consultado em 17.5.2017.

Entusiasmado por Galton, o embriologista alemão Ernst Haeckel, defendia a aplicação das regras biológicas à sociedade e, com ele, também os antropólogos Eugene Fischer e Joseph Mengel. Os *Princípios da Hereditariedade Humana e da Higiene da Raça*, de Fischer, tiveram eco no *Mein Kampf*: “Qualquer indivíduo que não seja corporal e espiritualmente saudável e valioso não deve ter o direito de transmitir o seu sofrimento ao corpo dos seus filhos”⁶⁸.

É este pano de fundo, nada defensável que, embora aparentemente oposto à teoria criacionista, se vem aliar a esta para fundar os mais extensos e rigores muros éticos e jurídicos às potencialidades aportadas pela genética hodierna.

3. *Human enhancement*

O primeiro dado a ter conta quando tratamos do tema é entender que a tentação de ter um filho perfeito se, para alguns, “representa um excesso ansioso de maestria e dominação que deixa de lado o sentido de dádiva da vida”⁶⁹, não passa necessariamente pela alteração genética.

Esta consideração será um ponto de partida essencial quando se considera a intervenção sobre o genoma visando o melhoramento da descendência, a que se junta outro não menos importante: a eugenia imposta por lei ou por convenções sociais está necessariamente afastada porque se opõe à liberdade das escolhas individuais, valor que a dignidade não afasta, antes pressupõe. Ser digno ou autor da sua própria história implica um protagonismo na relação com o outro que, sem o colocar em causa como Pessoa, não existirá num teatro de atores cerceados na sua autonomia.

⁶⁸ *Apud* Steve JONES, *cit.*, p. 24 e 25.

⁶⁹ SANDEL M.J., *Contra a Perfeição: ética na era da engenharia genética*, Trad. Port., 1.^a ed., Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013, p. 73

Por outra parte, sendo a pessoa o resultado da combinação de diversos fatores, também o ambiente social potencia, ou não, as capacidades de cada um. O movimento eugenista parte do dogma do determinismo biológico e de que este preleva o ambiente, a cultura e a experiência adquirida ao longo do desenvolvimento individual.

Quando falamos em *human enhancement*, a que logo se opõem argumentos decorrentes ou do medo que sempre acompanhou a humanidade em todos estádios iniciais de processos revolucionários, ou das ideias culturais enraizados na superestrutura das mentalidades, não aludimos apenas a algo que se limite ao recurso à engenharia genética.

Antes desta, já o ambiente social permite desigualdade de oportunidades decorrente da intervenção do homem sobre a sua natureza que não anda longe do que se considera uma *arrogante* tentativa de *playing god*⁷⁰.

Se a noção de melhoramento humano *in contemporary bioethical and philosophical debates refers to biomedical interventions aimed at improving human capacities, performances, dispositions and wellbeing beyond the traditional aims and scope of therapeutic medicine*⁷¹, a verdade é que existem já formas de melhoramento largamente usadas, como o doping no desporto ou a medicação para aumento da memória.

⁷⁰ Alex Kahn explica esta ideia de forma simples: *Tout d'abord que lui, vous et moi ayons hérité d'un génome humain. Si nous avions hérité d'un génome de chimpanzé, les choses auraient été différentes. Mais cela ne suffit pas – les quelques vingt exemples d'enfants sauvages dont l'observation a été relativement précise le prouvent. Pour que les potentialités de développement mental et psychique que permet le génome humain puissent éclore, il faut qu'il se fasse – on revient à Gilgamesh – au sein d'une société humaine*, em *Sciences et Avenir*, cit, p. 39.

⁷¹ Alberto GIUBILINI, Sagar SANYA, THE ETHICS OF HUMAN ENHANCEMENT, 2014, file:///C:/Users/mj01710/Downloads/2014%20Phil%20Compass%20uncorrected%20file.pdf.

Em alguns casos, será mesmo difícil distinguir o que é terapia daquilo que constitui melhoramento.

Tome-se o exemplo da visão: o uso de óculos corrige a miopia. Mas se os mesmos se destinarem a possibilitar visão noturna na ausência de patologia, serão já melhoramento?

Os esteroides são usados como terapia na distrofia muscular. Mas se aumentarem a capacidade desportiva de atletas saudáveis?

Os medicamentos baseados em metilfenidato, tão populares nos tempos atuais, visam apenas tratar casos de TDAH (Transtorno e Deficit de Atenção e Hiperatividade), ou também aumentar a concentração e performance do aluno em época de exames?⁷²

Playing God seria contra a natureza, mas já o será a reanimação, a vacinação, os antibióticos, a PMA, a maternidade de substituição, os transplantes, os nascimentos ocorridos após morte cerebral da mãe, etc...?

Se promovemos mais recursos e vantagens sociais, ensino de qualidade, ambiente familiar estimulante, conforto económico, saúde física e mental, por que não também recursos e vantagens genéticos, não só eliminando doenças graves como promovendo potenciais associados à genética, ainda que com isso se regresse a termos de cunho negativo como o de eugenia⁷³?

⁷² Também a hormona do crescimento (HC), obtida por técnicas de DNA recombinante e que se concetualiza legalmente num medicamento para uso em crianças ou adultos com deficiência nesta hormona (genética, congénita ou adquirida) e em doenças como a insuficiência renal, o síndrome de Turner, o síndrome de Noonan, o síndrome de Prader-Willi, a deficiência de SHOX, o atraso de crescimento intra-uterino, etc., mas pode ser usada para retardar os efeitos do envelhecimento – sobre o tema pode ver-se Raúl CALZADA-LEON, *How safe is the recombinante human growth hormone?*, Ver. Med. Inst Mex Seguro Soc., 2017; 55 83), pp. 341 a 352.

⁷³ *Little progress in explaining human behavior has been accomplished*

A questão que se coloca será então a dos limites admissíveis que a técnica nos permitirá. Por exemplo, será legítimo lançar mão do diagnóstico pré-implantatório (DGPI ou DPI)⁷⁴ para escolher as características genéticas daquele que vai nascer e não apenas para evitar doenças mas igualmente para o melhorar?

É admissível, como defendem alguns, lançar mão do *bioenhancement* em caso de psicopatias, desde que rigorosamente determinadas e quando haja perigo criminal⁷⁵? E em casos de psicose, de

through the new genetics. But the new genetics is new, and the most recent advances offer a chance of detecting and altering traits and behavior (such as aggression and bipolarity) ... As evidence and technology become available for choosing characteristics of children, responsible parents (with the means of doing so) will not ignore this alternatives any more than they knowingly ignore proper nourishment and care. In this sense we are entering a new era of eugenics, Herman J. Saatkamp, Jr, Genics and Pragmatism, in Pragmatic Bioethics, Second Edition, Edited by Glenn McGee, 2003, MIT Press, London, ISBN: 0-262-13430-6 (hc), pp. 165-166.

⁷⁴ Este diagnóstico ocorre no âmbito da reprodução medicamente assistida com vista a avaliar a condição dos embriões a implantar no útero da mãe. Acresce, no caso da fertilização *in vitro*, uma especial exigência de realização de sofisticadas técnicas de diagnóstico, posto que na reprodução medicamente assistida há “uma taxa mais elevada de deficiências de ordem cromossômica”, avultando a realização de diagnóstico pré-implantatório. Ademais, “uma das indicações para o uso da reprodução medicamente assistida é o risco de transmissão de doenças genéticas. Assim, os casais nestas condições recorrem à fertilização *in vitro* e os embriões produzidos podem ser investigados no sentido de se implantarem só aqueles que não sejam portadores dos genes defeituosos que se recebiam. OLIVEIRA, Guilherme, *Implicações jurídicas do conhecimento do genoma*, RLJ, 128, p. 361.

⁷⁵ Como defendem investigadores croatas Elvio Baccarini e Luca Malatesti, para os quais deveria ser obrigatória a *moral bioenhancement* ou o uso de *biotechnologies which improve personality traits and behaviour to make us nicer and less aggressive* no caso de *a personality disorder that involves*

esquizofrenia, de alcoolismo⁷⁶?

O modelo naturalista impele-nos a conformarmo-nos com os dados adquiridos biologicamente, sendo a correção médica individual considerada contranatura.

Habermmas recusa mesmo a distinção entre eugenia terapêutica e eugenia de melhoramento, eugenia negativa e eugenia positiva, pois para si a pedra de toque de toda a legislação bioética estaria no consentimento (ou na ausência deste) por parte das pessoas geneticamente modificadas, o que não é possível relativamente ao nascituro⁷⁷.

traits such as pathological lying, manipulativeness, superficial charm, no or little concern for the interests of others, a grandiose sense of self and, usually, a long history of offences and encounters with justice, in Should psychopaths be morally bioenhanced?, Michael Cook, Bioedge on line, *cit.*, de 2.4.217, em <https://www.bioedge.org/bioethics/should-psychopaths-be-morally-bioenhanced/12253>, consult. em 9.5.2017.

⁷⁶ Repare-se que estas são equações que colocamos, sem que isso signifique uma adesão aos seus fundamentos. Menos ainda quando estes têm uma natureza social ou de discriminação intolerável, como sucede com publicações que sugerem existir relação entre os genes e a orientação sexual da pessoa. Em *Mejoras genéticas: igualdad y factor temporal*, José Luís Pérez Triviño, distingue as melhoras terapêuticas das melhoras positivas ou transhumanas, estas as que supõem uma intervenção para melhorar a média humana (ex. QI de 100 para 104), das melhoras físicas (aumento de velocidade, resistência, altura...), cognitivas (ampliação ou extensão das capacidades mentais, da compreensão, da memória, da percepção, o *mood enhancement*, melhoras emotivas ou de humor (antidepressivos ou inibidores seletivos da recaptção da serotonina), das melhoras morais, in *Revista de Direito do Genoma Humano*, Numero Extraordinário 2014, pp. 259-266.

⁷⁷ *Cierto que estas tecnologías afectan de una manera revolucionaria al nexo intergeneracional, pero para los colegas americanos, que piensan en términos pragmáticos, las nuevas prácticas no plantean problemas fundamentalmente*

Não há dúvida que o poder quase “divino” do CRISPR pode usar-se com fins positivos e negativos e ir para além da terapia génica para entrar na engenharia genética com fins ditos *eugénicos*⁷⁸.

Todavia, pode questionar-se se sacralizar o genoma humano e proteger uma versão genética específica da espécie humana – que, como vimos, pouco tem de biologicamente distinta de outros primatas –, impedindo a sua alteração, não será muito diferente das tentativas eugénicas de promover um ideal genético específico

nuevos sino que agudizan únicamente las viejas cuestiones de la justicia distributiva Esta percepción incondicionada del problema está determinada por una confianza inquebrantable en la ciencia y el desarrollo técnico y, sobre todo, por la óptica de la tradición liberal inspirada por Locke. Dicha tradición, cuyo punto central es la protección de la libertad de elección de la persona individual de derecho frente al intervencionismo estatal, en lo primero que pone la mirada al analizar los nuevos desafíos es en las amenazas a la libertad que puedan surgir en la dimensión vertical de las relaciones del miembro privado de la sociedad con la violencia del Estado. El temor ante el abuso de la violencia social que las personas privadas puedan ejercer contra otras personas privadas en la dimensión horizontal de sus relaciones, cede ante el peligro predominante de que se ejerza una violencia política legalmente abusiva. Por lo que se refiere a derechos fundamentales, el «efecto sobre terceros» es ajeno al derecho del liberalismo clásico, in EL FUTURO DELA NATURALEZA HUMANA ¿HACIA UNA EUGENESIA LIBERAL? Trad. Espanhola, Paidós, Barcelona 2012.

⁷⁸ O termo surge em itálico porque, em rigor, sempre poderá considerar-se eugénica toda a situação de aconselhamento genético que altere o curso normal da natureza. Glenn McGee, em *Beyond Genetics, The user's guide to DNA*, HarperCollins e-books, p. 94, explica que o pavor eugénico tem levado os médicos à menor intervenção possível em termos de aconselhamento genético: *The fear of influencing patients misses the fact that the effect of genetic testing, such as for Down's syndrome, is already eugenic in the sense that it casts the test as an appropriate medical technology rather than a "cosmetic" or "elective" procedure.*

para a nossa espécie⁷⁹, argumento que é retomado a propósito do CRISPR/Cas9⁸⁰.

Interrogando-se sobre se “poderão as sociedades industriais sobreviver sem uma ética de uma autolimitação racional”, Karl-Otto Apel⁸¹ critica aqueles que consideram dever dizer-se adeus à *utopia do progresso*, uma utopia de raiz Baconiana, centrada no *regnum hominis* e no domínio do homem sobre a natureza, parecendo-lhe “problemática a recusa da ideia de progresso moderno, particularmente na exigência com isso associada da perfeição humana”. Não propugna uma solução de darwinismo social ou de um *aristotelismo pragmático sem metafísica*, oposto a uma ética humanista kantiana, mas formula um novo imperativo categórico que exprime uma ética de responsabilidade coletiva pelo futuro (e não uma tradicional ética de caráter), tendo em conta as necessidades e interesses dos *atingidos*, conservando a existência e a dignidade do ser humano.

Por sua vez, Hans Jonas, dialogando sobre velhos e novos imperativos, considera adequado que o mandamento atual seja: “Age

⁷⁹ Como sublinham MCGEE, G. e JUENGST, E. T. (1999). *Genetic enhancement. Medical ethics* (Burlington, Mass.), ISSN: 15434672 6-7. Para Ted Peters, nem Prometeu, nem Frankenstein podem ditar a ética e sequer a natureza é sagrada: *DNA is not the essence of the human being, ether individually or collectively. Altering the genome in our somatic cells for therapeutica reasons is akin to surgical removal of na appendix or implantation of a stent in the heart (...)*, então, *the bioethical issues raised by CRISPR/Cas 9 are more pratical than metaphysical or anthropological cit.*, p. 8.

⁸⁰ Carrie Wolinetz, Diretora de assuntos científicos da Federeação Americana de Sociedades para a Biologia Experimental, em Interview: Carrie D. Wolinetz of the NIH on gene editing, Bioedge, 23.2.2016, disponível em <https://www.bioedge.org/bioethics/interview-carrie-d.-wolinetz-of-the-nih-on-gene-editing/11770>, consult. em 13.4.2016.

⁸¹ *Cit.*, pp 131-161.

de tal modo que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica na Terra”, ou, dito de outra forma: ”Inclui nas tuas decisões presentes, como objeto também do teu querer, a futura integridade do homem”⁸².

Não significa isto que se defenda uma bioética consequencialista ou utilitarista (por oposição à bioética deontológica de tendência absolutista), embora se reconheça que esta tem a vantagem de colocar a tónica sobre a responsabilidade das escolhas bioéticas que fazem do indivíduo o juiz, conduzindo-o ao bom e ao justo em função do que é útil para promover e otimizar o bem-estar de todos. A ética consequencialista ou utilitarista não poderia ter uma vocação universal, como a não tem o Direito. Vejam-se, desde logo, as diferentes posições quanto ao aborto que se encontram nas várias legislações ou a preferência por rapazes e o aborto seletivo por razões sociais que ocorre na China e na Índia, em clara violação da Conferência Internacional sobre a População e o Desenvolvimento, reunida no Cairo em 1994 e que impede tal tipo de discriminações⁸³, mas nos faz pensar se ao invés de abortar o feto do sexo feminino, não será de permitir a seleção do sexo antes da concepção, se esta técnica estiver disponível, como admite o Comité sobre os Aspectos Éticos da Reprodução Humana e da Saúde das Mulheres, quer por razões médicas, quer por razões sociais⁸⁴.

⁸² El Principio de Responsabilidad, Ensayo de uma ética para la civilización tecnológica, Barcelona, 1995, Editorial Herder, ISBN: 84-254-1901-8, pp. 40 a 53.

⁸³ Como o fez notar a federação Internacional de Ginecologistas e Obstetras, pela Recomendação sobre os temas éticos em obstetrícia e ginecologia, Londres, FIGO, 2000, p. 8

⁸⁴ Vide R. J. Cook, Santé... cit., p. 384 e Margarida Silvestre, *Sex Selection and Assisted Reproduction Technologies*, in *Lex Medicinæ*, ano 9, nº 17 (2012), pp. 157-163, local onde se alude a outras razões não médicas para seleção do sexo, como o *family balancing*.

Aliás, mesmo de um ponto de vista jurídico, o aborto seletivo em função do sexo constitui um campo de conflito entre posições éticas de proteção da vida ou de proibição discriminação sexista e os direitos das mulheres: *le droit des femmes de fonder la famille de leur choix*⁸⁵.

Richard Dawkins⁸⁶, um expoente do transhumanismo⁸⁷, leva o utilitarismo em matéria de saúde reprodutiva a um limite máximo, considerando ser dever da mulher abortar o feto quando do DPN resulte ser aquele portador de síndrome de Down porque *it would be immoral to bring it into the world if you have the choice*.

A este respeito, noutro contexto – o da dissertação de mestrado em matéria de ações por vida indevida e nascimento indevido – havíamos já exposto um raciocínio que não deixamos de adensar: outra possível configuração das ações de wrongful life é aquela em que, no lado passivo da demanda, estão os progenitores, exigindo-lhes a criança indemnização com base em terem eles sido informados da deficiência ou das malformações do feto, e não terem interrompido o processo concetivo.

⁸⁵ *Ibidem*, p. 288.

⁸⁶ Citado por Susana Nuccetelli, *Abortion for fetal defects: two current arguments*, in *Med Health Care and Philos*, de 28.3.2017, Springer [em linha], DOI 10.1007/s11019-017-9765-2, consultado a 25.5.2017.

⁸⁷ Sobre a eugenia e o transhumanismo, vejam-se Nick Bostrom, *A History of Transhumanist Thought*, *Journal of Evolution and Technology*, Vol. 14, Issue 1, abril 2005, *Academic Writing Across The Disciplines*, eds [em linha], <http://www.nickbostrom.com/papers/history.pdf>, consultado em 17.4.2017, ainda do mesmo autor, *Human Genetic Enhancements: A Transhumanist Perspective*, *Journal of Value Inquiry*, Vol. 37, n.º4, pp. 493-506, ; Klaus-Gerd Giesen, *Transhumanism et génétique humaine*, in *L'Observatoire de la génétique*, n.º 16, mars-avril, 2004 [em linha], <https://iatranshumanisme.com/2015/08/21/transhumanisme-et-genetique-humaine/>, cons. Em 16.5.2017.

Trata-se de ações em que está em causa a apreciação de uma responsabilidade parental por procriação irresponsável.

A noção de procriação irresponsável compreende circunstâncias diversas, que vão desde a hipótese de os pais serem diretamente responsáveis pela patologia, até aos casos em que a responsabilidade é assacada ao médico ou profissional, por negligência na criação de condições que levariam a mãe a abortar.

Integram-se aqui, desde logo, os casos dos pais que causam diretamente lesões ao feto, como sucede com a agressão da mulher grávida pelo progenitor da criança, ou com contágio produzido durante o ato sexual e causador das malformações.

É também exemplo de atuação direta e causal de doença ou malformação a hipótese de enfermidade do nascituro suscetível de tratamento antes do nascimento, recusando a mulher grávida intervenção sobre o seu corpo. Ou ainda a doença ou malformação devida a predisposição genética dos pais e deles conhecida. Pode também considerar-se incluído o exemplo da mãe com comportamentos de risco causadores de lesões ao feto (v.g. consumo de estupefacientes)⁸⁸.

Os casos descritos põem em confronto o interesse da criança, de um lado, e do outro, a autonomia, a liberdade, a privacidade e a integridade dos progenitores, sobretudo da mãe.

⁸⁸ SCHEDLER, George, *in Does the society have the right to force pregnant drug addicts to abort their fetus*, em *Social Theory and Practice*, 17, 1991, p. 369-384, é de opinião que a sociedade deveria poder forçar ao aborto a mulher grávida que de forma persistente consome drogas, quando está demonstrado que o feto sofrerá danos graves em virtude daquele abuso. Argumenta, ainda, que o feto tem o direito a não estar exposto a uma vida deficiente e que a autonomia reprodutiva da mãe encontra limites naquele direito do feto.

A responsabilidade procriativa abrange também o caso dos progenitores que, não tendo estado na origem direta da patologia, são mediatamente responsáveis por esta. Assim sucede quando, tendo um defeito hereditário, adotam técnicas de reprodução medicamente assistida, cientes de que os filhos serão igualmente afetados pela mutação genética causadora do defeito⁸⁹.

Finalmente, deve ainda considerar-se a doença ou malformação proveniente de causas genéticas e constatada através de DPC, DPI⁹⁰ ou DPN, decidindo os pais conceber ou levar a cabo a gestação e causando de forma indireta o dano. É este o fundamento do pedido formulado pela criança no segundo segmento das ações de wrongful life.

Todos estes exemplos encerram colisão de direitos, o alegado direito a não nascer, da criança, e o direito à procriação e constituição de família reconhecido aos progenitores (art. 36.º, n.º 1, da Constituição).

A posição jurídica da criança prelevará a dos pais? Em primeiro lugar, a lei não prevê qualquer obrigação dos pais de provocar o aborto, em benefício da criança deficiente. O aborto terapêutico, não sendo punido, também não será de obrigação. Aqui, mais do que alhures, estão em causa a extensão e os limites do “direito de procriar”.

⁸⁹ Mais exemplos em ARAÚJO, Fernando, *A procriação assistida...*, p. 86 e ss. Sobre as soluções doutrinárias adiantadas, pode, ainda, ver-se MORILLO, Andrea M., *ob. cit.*, p. 64 e ss.

⁹⁰ O DPI permite a seleção de embriões e a terapia germinal, pelo que é neste campo que a garantia de um nascimento em boas condições de saúde pode ser feita com maior grau de certeza. Para a situação de conflito entre o “direito a procriar” e os interesses do embrião, veja-se COSTA, Amélia, *Perspectiva jurídica de um acto de amor...* *cit.*, p. 164 e ss.. A autora entende que o equilíbrio entre as duas posições merece regulação legal.

Ora bem, para a doutrina constitucional⁹¹, o direito de procriar não é um direito ilimitado, há sempre que ponderar a melhor solução no caso concreto, apelando ao princípio da proporcionalidade.

Deste modo, o conflito entre aquele “direito de procriar”, decorrente do direito de autodeterminação da mulher, e o “interesse social na preservação do feto ou o direito de qualquer nascituro a nascer saudável”, resolve-se por apelo à figura do abuso de direito, quando o exercício daquele primeiro provoque danos que se “revelam desproporcionados relativamente às vantagens típicas que individual ou coletivamente podem advir do respetivo exercício”⁹².

⁹¹ Assim, MIRANDA, Jorge, MEDEIROS, Rui, *Constituição Portuguesa Anotada*, Tomo I, p. 399-400.

⁹² ARAÚJO, F. *A Procriação...*, p. 90. A ideia de “abuso de direito” é realçada, embora noutros termos, por ROBERTSON, JOHN :

«Procreative liberty is constitutionally protected, and therefore can be limited by the state only when its exercise places a substantial burdemon on others. Unavoidable harm to the children expected to result from an innovative reproductive technology (“noncoital conception”) certainly qualifies as a reason for the state to limite procreative liberty if the harm is likely to be substantial. But as the only way this child could be born at all would be through this new technology, in order for the cild to be harmed, it must be put in a state so bad that nonexistence would be preferable».

Também BROCK, Dan, desenvolvendo um argumento extraído da noção de abuso de direito, considera que, do mesmo modo que os pais são responsáveis se o filho perde uma mão por problemas sanguíneos que aqueles resolveram não tratar,

«She [a mãe] also violates that principle if, through her negligence, she conceives a child with one hand when she could almost as easily have conceived a child without that disability. The fact that in the second case we speak of two different children does not change the immoral quality of her act».

O desenvolvimento das técnicas médicas ao serviço do aconselhamento genético permite aos progenitores escolhas reprodutivas conscientes. E, quanto maior for a possibilidade dos métodos de contraceção e diagnósticos genéticos, mais ampla será a noção de procriação responsável.

Se, até agora e no que toca à descendência, os pais apenas tinham possibilidade de decidir quanto ao número de filhos que pretendiam trazer ao mundo, o avanço da medicina reprodutiva conduz a noção de parentalidade responsável “in the direction of a qualitative choice that begins before birth or perhaps even before conception”⁹³.

Isto altera, paradoxalmente, os dados tradicionais em presença em prejuízo da liberdade reprodutiva e do direito de autode-terminação. Parte da doutrina moderna considera, em matéria de reprodução, imporem os tempos atuais um preço à liberdade: “a burden to make ‘responsible’ choices under the the new morality of reproduction”⁹⁴.

Ambos os autores são citados por DAVIS, Dena S. (*in Genetic dilemmas...cit.*, p. 51-52 e 56), concluindo esta última que “parents have na obligation to make reasonable efforts to give their children as good life as possible” (p. 59).

⁹³ BECK-GERNSHEIM, *apud* PRIAULX, Nicolette, *The harm paradox... cit.* p. 142-143

⁹⁴ PRIAULX, Nicolette, *ibidem*. A autora observa, muito justamente, que nesta nova “moralidade reprodutiva”, os “acidentes” da natureza se transformaram em “infortúnios evitáveis”, não existindo razão para – como até aqui – as coisas serem deixadas ao acaso da sorte, concluindo que «We may live in na era of seemingly endless reproductive possibilities, but if women’s freedom is to be preserved amon them, then there are very good reasons for re-evaluating the political effectiveness and the epistemological foundation of a ‘AWoman Right to Choose’ mesmo, em *obter dictum*, que teria sido

Não se trata, note-se bem, de fazer a apologia do *designer child*, um filho concebido de acordo com as expectativas idealizadas pelos pais, mas tão só de apelar à ideia de responsabilidade por terapia génica ou por não procriação, definitivamente comprovadas de nascimento com doenças ou malformações graves e incuráveis.

O aborto será difícil de aceitar como um dever ou um ónus, já que a sua permissão depende de uma indicação material que à mãe caberá ponderar⁹⁵. Todavia, salvo melhor opinião, não deverá colocar-se a tónica na (im)punibilidade criminal da conduta, mas antes na responsabilidade (civil) pelas opções conscientes que desencadeiam danos para outrem. Como alguém diz, “são planos que se não identificam”⁹⁶.

Com isto não se afirma que todos os contextos de *disatisfied life*⁹⁷ constituam fundamento de pretensões de *wrongful life* contra

obrigação dos pais não fazer nascer a criança, se tivessem sido devidamente informados de que era portadora, naquele » (p. 144). Na decisão *Curlender v. BioScience*, o tribunal norte-americano afirmou em *obiter dictum*, a obrigação dos pais de colocarem termo à gravidez, caso tivessem sido informados da doença de *Tay-Sachs*. Na França, CAILET, Henri, membro do *Comité Consultif Nationale d'Étique*, em relatório de 2001 (citado por VICENTE, Marta Nunes, *Algumas Reflexões...*, p. 133, nota 65), realça que: “A handicapped child, because he was born with a handicap which he finds unacceptable, may sue his parents. The line of argument will be a simple one.” I did not ask to be born, and I particularly did not ask to be born with a handicap. Your choice is responsible for my handicap”.

⁹⁵ Assim, VICENTE, *Algumas reflexões...*, p.140, para quem “o Estado não pode, num primeiro momento, colocar na esfera de liberdade materna e do seu direito a procriar a faculdade de decidir qual o destino do feto em caso de malformação (...) e vir, num segundo momento, através dos tribunais, admitir a existência de vidas que não merecem ser vividas (...)”.

⁹⁶ Como é assinalado por RAPOSO, Vera Lúcia, *As wrong actions... cit.*, p. 91.

⁹⁷ A expressão é aqui empregue com o sentido que vimos anteriormente

os progenitores. Mas não podemos ignorar hipóteses em que, sob alegação do aborto como direito, exercitável nos termos legais, são trazidas à existência pessoas para quem a vida é um fardo insuportável, como sucedeu no caso holandês Baby Kelly. Pense-se, por exemplo, no caso de os pais que, conhecendo o estado de saúde do feto ou a sua prediposição genética desfavorável, decidirem procriar e ter um filho gravemente deficiente. Do mesmo modo, na reprodução medicamente assistida, embriões relativamente aos quais os progenitores são informados da grande probabilidade de vir a gerar-se um ser deficiente, o que poderia evitar-se com a seleção de gâmetas ou com a terapia génica adequada⁹⁸.

Todas estas hipóteses concitam a necessidade de ponderar, em cada caso concreto, as posições em presença, da mãe e do filho, à luz do princípio da proporcionalidade (art. 18.º da Constituição), não podendo afastar-se a necessidade de, em certos momentos extremos, a liberdade e o direito à autodeterminação em matéria de reprodução cederem perante o direito a nascer e a nascer com condições mínimas de qualidade de vida⁹⁹.

(no capítulo III- 2.1) no caso americano *Zepeda v. Zepeda*, isto é, quando o filho não padece de doença ou malformação grave e apenas invoca condições que considera não lhe permitirem realização plena, *v.g.*, porque os pais não terem possibilidades económicas para lhe proporcionar uma vida melhor ou porque ser a família monoparental.

⁹⁸ Sobre os conflitos entre a mãe e o embrião/feto, pode ver-se LOUREIRO, Carlos Gonçalves, *Tomemos a sério os direitos do embrião e do feto (Considerações em torno do seu estatuto jurídico)*, Cadernos de Bio-Ética, 1997, nº 14, p. 30 e ss.

⁹⁹ Noção que tem o conteúdo referido por Faria Costa, já citado anteriormente – ponto 3.1.1.

IV. CONTEXTO LEGAL

1. Princípios gerais do *Direito da genética*

Do conjunto de fatos e argumentos já expostos resultam as interrogações que se colocam no campo do direito, num ramo ainda não definido metodológica e dogmaticamente como tal, um direito da genética, mas que rompe com as categorias tradicionais rígidas (direito civil, direito penal, direito público)¹⁰⁰. Um ramo do direito que se situa entre a lei, a ciência e a técnica e que tenta dar resposta a questões controversas, como por exemplo, a da noção de começo de vida, conceito de morte (cerebral? cardíaca?).

Os princípios específicos do direito da genética que resultam do atual panorama legal internacional partem do princípio da precaução. O princípio da precaução, cunhado no direito do ambiente, introduziu-se no campo jurídico à medida que foi sendo

¹⁰⁰ Sobre a necessidade e modo de criação de um ramo do direito que trate de temas da biologia (natural e sintética) e do direito, como a PMA, transferência de embriões *post-mortem*, congelamento de embriões, Diagnósticos pré-implantatório e pré-natal, consentimento, etc., Guillaume BRICKER, *Le Droit de la Génétique, À la recherche d'une grande du droit*, L'Harmattan, Paris, 2015, ISBN978-2-343-06705-6.

positivado, usado como critério jurisdicional de decisão e objeto de análise dogmática, não só no domínio do direito público, onde começou por emergir, mas igualmente em setores chave do direito civil, como o que, no âmbito das obrigações jurídicas, respeita à responsabilidade civil. A vocação *universalizante* deste princípio leva alguns a considerá-lo um princípio *fisiopolítico* ou *biopolítico* para o qualificar no limiar da *modernidade biológica* ou *ecológica*, de tal sorte que «l'inventaire des applications du principe de précaution n'est pas loin de ressembler au récit de La Genèse: il protège la mer et les océans, les fleuves, l'air, la terre, la faune et la flore», podendo mesmo qualificar-se como um princípio *metástico* que invade praticamente todos os setores da ação humana¹⁰¹.

¹⁰¹ SARGOS, Pierre, *Approche judiciaire du principe de précaution en matière de relation médecin/patient*, *La Semaine Juridique Édition Générale*, JCP (2000), p. 843. Sobre a precaução a responsabilidade médica, podem ver-se, também ALMEIDA, Lúcio Menezes – *Da prevenção primordial à prevenção quaternária*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. [em linha]. Vol. 23, nº 1 (janeiro/junho 2005), p 91 e ss. [Consultado em 4.7.2015]. Disponível em <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/1-07-2005.pdf>. ARAGÃO, Alexandra, O Princípio do Nível Elevado de Protecção e a Renovação Ecológica do Direito do Ambiente e dos Resíduos. Coimbra. Almedina, 2006. ISBN 972-40-2863-1 ARAGÃO, Alexandra, *Princípio da precaução: manual de instruções*. Revista CEDOUA [em linha]. 2/11, p. 9-57 (2008). (consult. em 19.2.2105). Disponível em <http://hdl.net/10316.2/883>. ARAGÃO, Alexandra – *Aplicação nacional do princípio da precaução*. Colóquios 2011-2012, Associação dos Magistrados da Jurisdição Administrativa e Fiscal de Portugal. [em linha]. (2013). P. 159 a 185. Atual. [consult. em 3.5.2015]. Disponível em [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/24581/1/Aplica%C3%A7%C3%A3o%20nacional%20do%20princ%C3%ADpio%20da%20precau%C3%A7%C3%A3o%20\(Alexandra%20Arag%C3%A3o\).pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/24581/1/Aplica%C3%A7%C3%A3o%20nacional%20do%20princ%C3%ADpio%20da%20precau%C3%A7%C3%A3o%20(Alexandra%20Arag%C3%A3o).pdf).

ASCENSÃO, José de Oliveira – *Intervenções no genoma humano. Validação ético-jurídica*. Estudos e Direito da Bioética. Coimbra: Almedina, 2005. ISBN 972-40-2189-0. BOUTONNET, Mathilde, *Bilan et avenir du principe de précaution en droit de responsabilité civile*, Recueil Dalloz, 2010, p. 2662, ISSN : 0034-1835, acessível em linha, em <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=20524>. BOUTONNET, Mathilde – *L'influence du principe de précaution sur la responsabilité civile en droit français; un bilan en demi-teinte*. [em linha]. Cons. em 19.4.2016, p. 20 e ss. CANOTILHO, Mariana, O princípio do nível mais elevado de proteção em matéria de direitos fundamentais. Coimbra: Dissertação de mestrado na FDUC, 2008. CRUZ VILAÇA, José Luís da, *EU Law and Integration,: Twenty Years of Judicial Application of EU Law*. Oxford and Portland, Oregon. Hart Publishing, Lda. 2014. ISBN 978-1-84946-508-3. DORON, Claude-Olivier, *Le principe de précaution: de l'environnement à la santé*. La santé face au principe de Précaution. Sous la direction de DOMINIQUE LECOURT. Paris: Presses Universitaires de France, 2009. ISBN: 978-2-13-057721-8. FANTONI-QUINTON, Sophie, e SAISON-DEMARS, Johanne, *Le principe de précaution face à l'incertude scientifique, L'émergence d'une responsabilité spécifique dans le champ sanitaire*, Université Lille 2, Centre de Recherches Droits et Perspectives du Droit, fevereiro 2016. [em linha]. Cons. em 27.5.2016. Disponível em <http://www.gip-recherche-justice.fr/wp-content/uploads/2016/03/synthe%CC%80se-rapport-final-12-fe%CC%81vrier-2016-Fanquin-Saison.pdf>.p. 144. GANDIN, Magali – *Le principe de précaution: nouveau fondement de responsabilité civile? – Le principe de précaution: nouveau fondement de responsabilité civile?*. Saarbrücken: Éditions Universitaires Européennes, 2014. ISBN978-3-8381-8776-1. HARDELL, Lennart et al. – *Mobile phones and brain tumour risk: early warnings, early actions?* Late lessons from early warnings. Science, precaution, innovation. EEA Report. Copenhagen. ISSN 1725-9177. N. 1/2013, p. 31. LACEY, Hugh – *O princípio da precaução e a autonomia da ciência*, Trad. Port. Scientiae Studia. São Paulo. 2006. V. 4, n.º 3, p. 375. ISSN 2316-8994. [em linha]. Atual. [Cons. em 15.6.2016]. MARQUES, João Paulo Remédio – *Alguns Aspectos da Tutela da Personalidade Humana na Revisão do Código de Processo Civil de 2012*. [em linha]. Consult. em 4.5.2015.<http://www.cej>.

mj.pt/cej/recursos/ebooks/ProcessoCivil/Reforma_do_processo_civil.pdf. NIGHTINGALE, Elena M.D. e Melissa GOODMAN – *Before Birth, Prenatal Testing for Genetic Disease*, Harvard: Harvard University Press. 1990. ISBN 0-674-06391-0. NOIVILLE, Christine – *Le droit et la question du «risque acceptable»*. Paris. Presses Universitaires de France, 2003. NUNES, Rui – *Bases de Dados genéticos – Perspetiva Ética*, in Estudos de Direito da Bioética, Vol. II, ASCENSÃO, José de Oliveira (Coord.). Coimbra: Almedina. 2008. ISBN – 978-972-40-31-41-5.p. 301. OLIVEIRA, Guilherme de – *Medicina preventiva – Será assim tão diferente da ... medicina ?* Lex Medicinæ, Revista Portuguesa de Direito da Saúde. Centro de Direito Biomédico. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN: 1646-0359. Ano 1, n.º 1 (2004), p. 5-13. PEDRO, Rute Teixeira – *A responsabilidade civil do médico. Reflexões sobre a noção da perda de chance e a tutela do doente lesado*. Coimbra: Coimbra Editora, Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2004. ISBN 9789723212471. Tese de mestrado. PEREIRA, André Dias, *Um Direito da Saúde para a Europa?* Debater a Europa, periódico do CIEDA e do CIEJ. [em linha]. N.º2/3 (janeiro/dezembro de 2010). P 26-37. Atual. [consult. a 18.6.2015]. PEREIRA, André Dias – *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. Coimbra: Coimbra Editora. FDUC e Centro de Direito Biomédico. ISBN: 978-972-32-2309-5. (2015). Tese de Doutoramento. PINTO, Paulo da Mota – *Perda de chance processual*. Revista de Legislação e de Jurisprudência. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 0870-8487. Ano 145.º (Março-Abril de 2016). SADELEER, De Nicolas – *Le statut juridique du principe de précaution*. Presses Universitaires de France. Distribuição eletrónica. [em linha]. Atual. (consultado em 22.12.2015). Disponível em www.cairn.info/le-principe-de-precaution--9782130566298-page-73.htm. VEILLARD, Isabelle – *Incertitude scientifique et causalité*. [em linha]. Atual. Cons. em 6.1.2016. WAHAL, Daniel Christian, *A cyborg's choice: singularity or sustainment? Questions concerning design, technology and ethics*, in *Design Philosophy Papers 2006, Issue 3*, [em linha].https://www.academia.edu/3991367/A_Cyborgs_Choice__Singularity_or_Sustainment_Questions_concerning_design_technology_and_ethics_Daniel_Christian_Wahl_Design_Philosophy_Papers_2006_Issue_3.

O princípio da precaução, no campo da genética, foi reforçado pela Cimeira Internacional da Academia Nacional das Ciências, Engenharia e Medicina dos Estados Unidos, a 14.2.2017, quando se considerou ser uma possibilidade, a merecer séria reflexão, a modificação do genoma em embriões recentes, óvulos, espermatozoides ou células percursoras.¹⁰²

Neste sentido, segundo o Comité, as políticas dos países que subscreveram a convenção internacional que proíbe a manipulação da linha germinal não devem ter-se por permanentes e acabarão por ser alteradas num futuro mais ou menos próximo. Para isso sugerimos como critérios anteriores aos pertinentes ensaios clínicos:

1. Mostrar que não há alternativas razoáveis.
2. Demonstrar de forma convincente que a restrição à modificação genética causa ou predispõe uma grave condição ou doença.
3. Obter dados clínicos ou pré-clínicos credíveis sobre os riscos e os benefícios potenciais para a saúde.
4. Desenhar uma supervisão rigorosa para os ensaios clínicos.
5. Traçar planos de acompanhamento integral e multigeracional para longo prazo.
6. Preparar uma nova avaliação dos benefícios e riscos para a saúde e para a sociedade, com uma ampla participação da população.
7. Estabelecer mecanismos fiáveis de controlo para prevenir a usos distintos.

¹⁰² *Human Genome Editing, Science, Ethics, and Governance*, The National Academy Express, Washington D.C., sumário disponível em <https://www.nap.edu/read/24623/chapter/1>, consultado em 14.3.2017.

Neste capítulo é também recomendável que o financiamento da investigação se estenda ao estudo dos aspetos sociopolíticos, éticos e legais que facilitem a compreensão e comunicação dos avanços técnicos aos cidadãos¹⁰³.

Convém contudo sublinhar que, não obstante o Comité não deixar de acentuar a promoção do bem-estar, a transparência, o cuidado necessário, o respeito pelas pessoas, a equidade e a cooperação transnacional, cada Estado é soberano quanto ao seu pano de fundo cultural relativamente aos conceitos de pessoa e respeito pela sua liberdade¹⁰⁴.

Para afastar o perigo de eugenismos, “deve procurar-se que o benefício parcial para a sociedade, em termos de cura de doenças, seja real e extenso, sem prejuízo do impacto da tecnologia e da sua utilização à escala mais industrial, com um licenciamento amplo, barato e genérico”¹⁰⁵.

Em todo o caso, esta declaração de princípios constitui apenas um apelo a que, mantendo-se uma espécie de moratória – que garanta a segurança dos avanços biogenéticos –, possa o quadro legal ser alterado.

Do princípio da precaução derivam os demais que dominam o direito da genética:

¹⁰³ Este modo de proceder foi o modelo utilizado pela Organização Mundial de Saúde para a sensibilização relativamente aos desenvolvimentos tecnológicos para o controlo na fabricação de vacinas, cfr. WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Mosquito (vector) control emergency response and preparedness for Zika vírus*, Genebra, 18.3.2016, em http://www.who.int/neglected_diseases/news/mosquito_vector_control_response/en/, consul. em 1.6.2017.

¹⁰⁴ Richard RORTY, *Take Care of Freedom and Truth Will Take Care of Itself Interviews with Richard Rorty* (Cultural Memory in the Present), 2006, Ed. Por Eduardo Mendieta, Stanford University Press, ISBN – 0-847-4617-6.

¹⁰⁵ Gilberto A. GAMBOA-BERNAL, *Un empeño científico a gran escala: la eugenesia, Persona y Bioética*, Vol. 21, n.º 1, 2017, pp 6-13.

- não discriminação em razão do património genético – uma aplicação específica do princípio geral de igualdade;
- interdição de práticas eugénicas;
- interdição de alteração da linha germinal;
- interdição de clonagem de seres humanos.

2. Instrumentos legais internacionais e perspectivas de organismos internacionais

A **Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 da ONU** constituiu um dos principais marcos ético-jurídicos dos direitos humanos enfatizando os seus arts. 1.º, 3.º e 5.º o valor do ser humano e a sua dignidade inalienável.

O **Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos**, da Assembleia Geral das Nações Unidas, sublinha a necessidade de consentimento perante as experiências científicas. É de salientar o seu art. 12.º relativo aos direitos económicos, sociais e culturais, onde a saúde reprodutiva releva, neste sentido¹⁰⁶.

A **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos (1997)**, onde surge uma definição de genoma como a *base da unidade fundamental da família humana* e da sua *dignidade* e um *património simbólico* desta (art. 1.º), a **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003)** e a **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, sob a égide da UNESCO, reforçam a dignidade do sujeito que participa nas investigações biomédicas.

Em 2105, o Comité Internacional de Bioética (CIB) da Unesco atualizou a sua reflexão sobre o genoma em concatenação com

¹⁰⁶ R.J. Cook, Santé... cit, p. 379

os avanços tecnológicos mais recentes: clonagem com fins reprodutivos e terapêuticos, investigações em células humanas germinais, transferência mitocondrial, derivação de células reprodutoras humanas a partir de células IPS e edição mediante CRIPR-Cas9. Quanto a esta última, recomenda aos Estados que a edição genética que se transmita às gerações futuras seja um assunto a tomar em conta que estes avancem de forma conjunta e tendencialmente uniforme, recomendando uma moratória quanto ao tema e a continuação da proibição da clonagem humana com fins reprodutivos. Esta por falta de argumento ético ou médico e, aquela, pelas questões de segurança dos procedimentos¹⁰⁷.

A **Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial** (1964, 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002, 2004, 2008, 2009), o **Relatório de Belmonte** (1987) e as **Pautas Éticas Internacionais para a Investigação e Experimentação Biomédica em Seres Humanos**, do Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas e da OMS (2002) que não dispõe de força normativa de direito internacional em matéria de direitos humanos (são *soft law*), mas estabelecem princípios fundamentais para os profissionais de saúde em matéria de investigação científica e terapêutica e experimentação clínica. A Declaração de Helsínquia, particularmente, estabelece a prevalência da vida, da saúde, da intimidade e da dignidade da pessoa em matéria de investigação médica.

A **Convenção Europeia dos Direitos Humanos e da Biomedicina**, também conhecida como **Convenção de Oviedo**, de 1997, ratificada por Portugal e com valor supralegal e infraconstitucional (art. 8.º, n.º 2 Const. Rep. Port.) contém preceitos como em ma-

¹⁰⁷ Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights, de 2.10, 2015, <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf>.

téria de consentimento informado (art. 6.º), de proteção dos dados de saúde (art. 10.º, nº1.º 1), direito a não saber (n.º 2), de não discriminação genética e a proibição de testes preditivos que não por razões de saúde (arts. 11.º e 12.º), admissão de intervenções genéticas para efeitos de prevenção, diagnóstico ou terapêutico [*An intervention seeking to modify the human genome may only be undertaken for preventive, diagnostic or therapeutic purposes and only if its aim is not to introduce any modification in the genome of any descendants* (art. 13.º)]¹⁰⁸, proibição de ganhos financeiros resultantes do corpo ou seus elementos (art. 21.º)

O Conselho da Europa foi pioneiro nas matérias relacionadas com a engenharia genética e esta Convenção é a primeira quanto à biomedicina¹⁰⁹ e os seus termos genéricos impõem um *standard* mínimo de proteção que espelha bem a clivagem entre as éticas Norte/Sul, não definindo, por exemplo, o que deve entender-se

¹⁰⁸ A redação do preceito não é inequívoca nada dizendo diretamente sobre a intervenção em células estaminais, de modo que Oliveira Ascensão considera que “a formulação pode conter a admissão de uma intervenção em células germinais que parece excluir a alteração do genoma da descendência, “mas abre espaço à possibilidade de uma intervenção em células germinais no que se trata de ser feita com finalidade terapêutica no que respeita ao sujeito, mas introduzir simultaneamente uma modificação no genoma da descendência”, *Intervenções no genoma humano. Validade ético-jurídica*, in Estudos de Direito da Bioética, Almedina, 2005, p. 34. ISBN: 972-40-2189-0.

¹⁰⁹ Já em 1982, a Assembleia Parlamentar aprovava a Recomendação 934 (1982) relativa ao tema, na qual afirmava que o direito à vida e à dignidade humana previstos nos arts. 2.º e 3.º da Convenção Europeia dos Direitos do Homem levavam pressupostos o direito a herdar as características genéticas que não tenham sofrido manipulação, proibido qualquer forma de edição da linha germinal, reconhecendo que a indicação terapêutica não era incompatível com a salvaguarda desses direitos, <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=14968&lang=en>.

por dignidade, se se enfatiza a autodeterminação ou a santidade da vida, o que tem reflexos importantes sobre a experimentação em embriões ou fetos, a sua qualificação como seres humanos ou pessoas, a necessidade de consentimento impossível de aí se obter. A Alemanha, por exemplo, atendendo ao passado Nazi de experimentações eugénicas, considera a Convenção de Oviedo demasiado liberal no que concerne à proteção do embrião¹¹⁰.

Em 2008, o Protocolo Adicional relativo a testes genéticos para fins de saúde em cujo âmbito de aplicação não se encontram os testes em embriões e fetos, em aqueles que tenham como fim a pesquisa (art. 2.º, n.º 2).

O Comité de Bioética do Conselho da Europa, já em 2015, aprovou uma declaração sobre as tecnologias de edição do genoma, admitindo que a Convenção de Oviedo é o único instrumento internacional com natureza legal que se dedica ao reconhecimento dos direitos humanos no âmbito da biomedicina, colocando em evidência a diferença de perspectiva entre a Europa e os Estados Unidos¹¹¹.

Em abril de 2017, a Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa para os Assuntos Sociais adotou o relatório cujo debate ocorreu em Estrasburgo entre 26 e 30 de junho.

Nesse relatório exortam-se os Estados membros que não ratifi-

¹¹⁰ Sobre a natureza de *direito verde* da Convenção – expressão de Paulo Canelas de Castro, citado por João Loureiro, em *Adeus a Delfos? Saber, não saber e medicina preditiva*, Lex Medicinæ, ano 8, n.º 15 (2011), p. 16 – Vera Lúcia Raposo, *The convention of human rights and biomedicine revisited: Critical assessment*, The International Journal of Human Rights, 2016, vol. 20, nº8, Routledge, ISSN: 1364-2987, pp 1277-1294.

¹¹¹ COMMITTEE ON BIOETHICS (DH-BIO), dezembro de 2015, Statement on genome editing technologies, <https://rm.coe.int/168049034a>.

caram a Convenção de Oviedo a fazerem-no rapidamente ou, no mínimo, a proibirem ao nível nacional a gravidez induzida a partir de células estaminais ou de embriões humanos nos quais o genoma tenha sido alterado intencionalmente ; encoraja-se o debate público, aberto e esclarecido ; pede-se ao Comité de Bioética (DH-BIO) do Conselho da Europa que avalie as questões ética e jurídicas associadas; que desenvolva um quadro regulamentar e jurídico comum; que o recomende aos Estados membros; recomenda-se aos Estados membros, com base nas etapas acima, que desenvolvam uma posição nacional clara sobre o uso prático de novas tecnologias genéticas, estabelecendo limites e promovendo boas práticas.

A União Europeia regulou a edição génica pela **Diretiva relativa à proteção jurídica das invenções Biotecnológicas**, aprovada em 6.7.1998, lendo-se no seu considerando 40: *Considerando que, na Comunidade, existe uma posição consensual quanto ao facto de a intervenção génica germinal no Homem e a clonagem de seres humanos atentarem contra a ordem pública e os bons costumes; que, por conseguinte, importa excluir inequivocamente da patenteabilidade os processos de modificação da identidade genética germinal do ser humano e os processos de clonagem de seres humanos*¹¹².

Na **Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia**, de 2000, e vinculativa desde o Tratado de Lisboa, 2009, inclui uma referência aos direitos fundamentais em relação às biotecnologias. Em concreto, o art. 3.º sobre a integridade da pessoa, o qual proíbe as práticas eugénicas, em particular as que têm por finalidade a seleção de pessoas e a clonagem reprodutiva de seres humanos. Todavia, não inclui nenhuma referência à edição genética da linha germinal humana, quando é certo que a Convenção de Oviedo e

¹¹² <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:31998L0044&from=PT>.

muitos Estados membros da União Europeia proíbem tal intervenção, de resto também manifestada pelo European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) da Comissão Europeia¹¹³.

Em janeiro de 2016, a EGE aprovou uma declaração sobre a edição genética, aludindo à moratória de Asilomar e à sua revisão recente face aos avanços em matéria de edição genética. Referiu, de igual modo, a transferência mitocondrial aprovada no Reino Unido, considerando que a mesma – apesar de não supor edição genética – acaba por ser uma modificação da linha germinal humana. Mais considerou, quanto à edição genética aplicada às células somáticas, que a moratória deverá abarcar a edição genética de embriões ou gâmetas humanos que dê lugar à modificação do genoma humano. Para alguns membros da EGE a modificação genética da linha germinal humana com fins reprodutivos não é justificável eticamente, pelo que apelam à manutenção da proibição contida no art. 3.º da Carta Europeia de Direitos Fundamentais. Para outras, a investigação deverá prosseguir¹¹⁴.

¹¹³ Ethical Aspects of Human Tissue Banking, de 21.7.1998, http://www.eurobiobank.org/en/intranet/workflow/uploadDir/avis11_en.pdf. Helena Pereira de Melo considera que a carta introduz a ideia de igualdade na diferença e visa evitar práticas eugénicas, Implicações Jurídicas do Projecto do Genoma Humano. Constituirá a descriminação genética uma nova forma de *apartheid*? Vol. I, *A Igualdade para a diferença*, Gráfica de Coimbra, p. 648, ISBN: 978-972-603-399-8. Veja-se, no entanto, que a lei nacional permite a seleção dos doadores na PMA; a injeção intracitoplasmática; a seleção de embriões no DPI; aborto *eugénico*.

¹¹⁴ Statement on Gene Editing, de 16.1.2016, em https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf#view=fit&pagemode=none.

3. Instrumentos legais nacionais

3.1. Constituição da República Portuguesa

A densidade democrática alargada das constituições convida o texto do Direito Fundamental, mormente o seu catálogo garantístico, a solucionar importantes temas jurídico-sociais, desde logo no âmbito do direito, não lhe sendo indiferente – muito pelo contrário – o espaço da biogenética.

Na verdade, a percepção permanente da sociedade de risco e de insegurança em que vivemos cria angústia perante o desafio de lhe dar resposta e essa angústia acentua-se quando se verifica existir um fosso entre o progresso vertiginoso da ciência e da técnica e as respostas jurídico-sociais aos problemas que aquelas colocam, respostas estas moldadas em bases estruturais cujos fundamentos se mantiveram imutáveis durante décadas.

De modo que, conceitos adquiridos como o de liberdade, autodeterminação, personalidade e mesmo de contrato, entre outros, movem-se atualmente em espaços que refletem interesses que se afastaram do individualismo puro sobre o qual haviam sido gizados inúmeros institutos jurídicos. A tendência é, pois, a de procurar cadenciar o passo do intérprete-julgador de acordo com princípios mais gerais (cláusulas gerais, conceitos vagos e indeterminados), dotados de plasticidade suficiente para constituírem resposta adequada aos novos desafios. É, assim, que a Constituição, mais do que nunca, numa sociedade de risco e de insegurança, se vê confrontada com problemas que desafiam os esquemas típicos sobre os quais *adormeceu* durante largo tempo, e passou a oferecer-se como um instrumento inultrapassável ao intérprete-aplicador do direito que não pode deixar de o ter em conta na conformação e aplicação

dos institutos e normas deste ramo do direito¹¹⁵.

O paradigma do Homem não pode ser hoje o do estado liberal, o homem liberto de peias que estorvassem a sua liberdade total. À Constituição, por sua vez, não se pede apenas que assegure uma ideia social traduzida nos valores da justiça distributiva de cariz económico. A uma e outro solicita-se que se redirecionem para o Homem enquanto ser no mundo¹¹⁶, acentuando a raiz antropocêntrica do direito (no sentido de que o bem da humanidade é a causa final do resto das coisas) e a missão que se lhe assinalou de “conservação”.

Os valores que decorrem das alterações sociais não deixam de se refletir nos princípios e regras constitucionais, sendo estas e aqueles instrumentalizados na realização do direito civil.

E se assim é em geral, é-o ainda mais nas relações entre o direito e a medicina, desde logo pelo facto de esta última ter como domínios de atuação os que se ligam ao que de mais humano e íntimo se surpreende nas experiências quotidianas. A dimensão antropocêntrica do direito e a personalização a que aludimos, colocando a pessoa no centro de interesses que o direito “conserva”, alcança uma dimensão significativa na área do direito médico e da genética.

¹¹⁵ Escreve FRADA, Manuel A. Carneiro, *A Própria Vida como Dano? – Dimensões civis e constitucionais de uma questão-limite*, ROA, Ano 2008, 68, Vol. I, p. 217 e ss.: “Os dados jurídico-constitucionais têm relevância normativa na avaliação e decisão de litígios jurídico-privados. Eles determinam igualmente a interpretação e a aplicação, pelos tribunais, de conceitos e normas jurídico-privados. O reconhecimento de margens de ponderação aquando da concretização da eficácia jurídico-constitucional dos direitos fundamentais no plano do direito privado não se lhe opõe”.

¹¹⁶ O Homem entendido aqui como Pessoa. Sobre o conceito de Pessoa na Civilização Ocidental e sobre a aplicação desse conceito ao embrião, pode ver-se, MELO, Helena Pereira de, *O Embrião e o Direito, in A Ética e o Direito no Início da Vida Humana*, Colectânea Bioética Hoje, III, p. 157 e ss.

Dilemas éticos como os que nos ocupam não prescindem de instrumentos legais de maior densidade valorativa, desde logo os que resultam do catálogo de direitos e garantias cristalizados no direito supra-ordinário, mormente no constitucional.

Veremos, de seguida, os que maior relevo assumem no tema da edição génica.

3.1.1. O princípio da dignidade da pessoa humana

Segundo o art. 1.º da CRP, a dignidade da pessoa humana é o princípio sobre o qual assenta a estrutura político-social do país. É o fundamento da república constitucional¹¹⁷.

A dignidade é intrínseca ao ser humano. Existe, sem dúvida, desde o nascimento e é direito garantido desde a concepção. Constitui o núcleo exegético – parâmetro orientador – de todo o cenário

¹¹⁷ Segundo CANOTILHO, José Joaquim Gomes (*Direito Constitucional*, p. 200) os princípios jurídicos constitucionais podem ser classificados em: a) *princípios jurídicos fundamentais*, assim entendidos os princípios historicamente objectivados e progressivamente introduzidos na consciência jurídica geral e que encontram uma receção expressa ou implícita no texto constitucional; b) *princípios políticos constitucionalmente conformadores*, entendidos como tais os princípios constitucionais que explicitam as valorações políticas fundamentais do legislador constituinte; c) *princípios constitucionais impositivos*, entendidos assim os princípios constitucionais nos quais se subsumem todos os princípios que no âmbito da constituição dirigente impõem aos órgãos do Estado, sobretudo ao legislador, a realização de fins e a execução de tarefas; d) *princípios-garantia*, nos quais incluídos outros princípios que visam instituir direta e imediatamente uma garantia dos cidadãos. Os princípios constitucionais, em especial o da dignidade da pessoa humana são considerados normas jurídicas, sendo dotados de coercitividade e de imperatividade, submetendo todo o conjunto normativo inferior às suas disposições expressas e aos desígnios dos valores consagrados no seu contexto.

jurídico, reconduzindo-se à titularidade de um estatuto que confere ao Homem, em primeira análise, o direito de existir e – mais do que isso – de realizar todas as suas valências num contexto de liberdade e autonomia, perseguindo a sua realização enquanto pessoa¹¹⁸.

Se a noção jurídica de material genético tem sido compreendida como encerrando o veículo de hereditariedade entre os seres vivos¹¹⁹ e o genoma como património genético de uma população, já a dignidade humana se encontra mais longe de obter consenso¹²⁰.

A liberdade e o ser estão no centro da teoria dos direitos humanos. Mas também aqui as perspetivas culturais se manifestam: enquanto na Europa a dignidade se liga à ideia de santidade de vida, na América do Norte, dignidade é equivalente a autodeterminação.

Com Vera Raposo, diremos preferir a segunda conceção, embora a Convenção de Oviedo tenha claramente alinhado pela primeira quando proibiu a intervenção sobre a linha germinal¹²¹.

¹¹⁸ Não se ignora, como adverte, FRADA, Manuel Carneiro da, *A Própria Vida como dano*, cit., que o conceito de dignidade humana não é uma *noção-espelho* posto que constitui um valor que o estado de Direito deve procurar promover.

¹¹⁹ Veja-se a definição contida na Convenção do Rio de 5.6.1992 e o Regulamento (CE) n.º 870/2004, do Conselho de 24.4.2004

¹²⁰ Embora o TC, em Ac. de 1.4.2009 (101/2009), relativo à Lei n.º 32/2006, de 26.7 – Lei da Procriação Medicamente Assistida – tenha considerado: “no artigo 9.º incide sobre embriões não implantados no útero materno e relativamente aos quais se não colocam questões de constitucionalidade relacionadas com o direito à vida ou os direitos de personalidade, sendo apenas de considerar a protecção do embrião na perspectiva da dignidade da pessoa humana na estrita medida em que o embrião poderia dar origem a uma vida humana se fosse viável e viesse a ser utilizado num projecto parental.

¹²¹ *Because the first concept of human dignity can easily fall into paternalism*

Em matéria de reprodução e projeto concetivo, dir-se-á que o contraponto da dignidade reside na percepção clara de que a natureza biológica, neste campo, não tem de se impor como um fardo inexorável e pode ser controlada por escolhas que relevem de uma parentalidade responsável.

A noção de dignidade não pode, assim, desligar-se da ideia de responsabilidade.

3.1.2. A inviolabilidade da vida humana

Dispõe o art. 24.º, n.º 1, CRP que a vida humana é inviolável.

G. CANOTILHO considera que o direito à vida é um direito subjetivo de defesa, pois é indiscutível o direito de o indivíduo afirmar o direito de viver, com a garantia da “não-agressão” ao direito à vida, implicando também a garantia de uma dimensão protetiva deste direito à vida.¹²²

Do direito à vida – e da integridade física e moral – conjugado com o princípio da dignidade da pessoa humana, decorre o princípio da irrenunciabilidade e indisponibilidade da vida humana, princípio este que é reconhecido entre os valores fundamentais das sociedades

and disrespects individual self-determination, we strongly prefer the second understanding, as long as it does not violate the rights of others or relevant values of the community. Nonetheless, the first understanding was, clearly, the one welcomed of the Oviedo Convention, which frequently restricts personal autonomy grounded on human dignity, as happens with (...) the prohibition of germinal gene therapy (...), Vera Lúcia RAPOSO (2016), *The convention of human rights and biomedicine revisited: Critical assessment.* The International Journal of Human Rights, 20:8, 1277-1294, COI:10.1080/1364987.2016.1207628, pesq. a 31.5.2017.

¹²² “Direito Constitucional e Teoria da Constituição”, 4ª edição. Coimbra: Livraria Almedina, 2000. p. 526/533/539.

democráticas modernas, embora se não trate de uma posição subjetiva absoluta, porquanto as legislações não deixam de contemplar um certo número de hipóteses nas quais a morte pode ser infligida¹²³.

Da irrenunciabilidade do direito à vida, isto é, da ausência de uma autonomia decisória absoluta do sujeito sobre a própria vida que impede o reconhecimento, por exemplo, de um direito ao suicídio ou à morte assistida¹²⁴ resultaria, segundo alguns, uma extensão da proteção à vida intrauterina, em todas as fases, ou mesmo ao embrião *in vitro*. Qualquer seleção que tivesse em vista eliminar o embrião, por ex., em casos de malformações génicas, seria uma *eutanásia pré-natal* ou uma *Hiroshima ética*¹²⁵ na medida em que a defesa da vida biológica que assiste à pessoa após o seu nascimento se deveria estender à defesa da vida antes do nascimento.

¹²³ Desde logo, o artº 2º da Convenção Europeia dos Direitos do Homem, consagrando o direito à vida, considera não existir violação de tal direito quando a morte resulte do recurso à força, tornado absolutamente necessário a) para assegurar a defesa de qualquer pessoa contra uma violência ilegal; b) para efetuar uma detenção legal ou para impedir a evasão de uma pessoa detida ilegalmente c) para reprimir, em conformidade com a lei, uma revolta ou insurreição.

¹²⁴ Sobre a (in) existência de um direito a morrer pode ver-se BACHELET, Olivier, *Le droit de choisir sa mort: Les ambiguïtés de la Cour de Strasbourg*, in *Revue Internationale de Droit Pénal*, Ano 82, Jan.-Abril 2011, p. 109 e ss. e CAPLAN, Arthur, MCCARTNEY James J. e SISTI, Dominic, *The Case of Terri Schiavo, Ethics at the End of Life*. Sobre a relação este caso norte-americano – de Terri Schiavo – e as ações de *wrongful life*, mais concretamente a decisão do caso Kelly Molenaar (sobre o qual falaremos a propósito do caso holandês), pode ver-se HENDRIKS, Aart, *Wrongful Suits? Suing in the name of Terri Schiavo and Kelly Molenaar*, *European Journal of Health Law*, 12, 2005, p 97-102.

¹²⁵ A primeira das expressões é empregue por Xavier Labbé, *Dalloz*, 1997, p. 543, *apud*, CAYLA, Olivier e THOMAS, Yan, *ibidem*, p. 101, autores estes últimos que igualmente referem a segunda.

O texto da Lei Fundamental não é inequívoco e presta-se a interpretações díspares consoante as diferentes orientações políticas, éticas e religiosas, que cristalizam críticas à interrupção voluntária da gravidez, encerrando concepções *Pro life* ou de *Vitalismo*¹²⁶, que acabam por colocar a questão de saber se o direito à vida contém em si a obrigação de viver, problema que se conexiona, mais uma vez, com o entendimento do que seja a dignidade humana e com uma visão da vida como algo santificado¹²⁷.

A questão que aqui se coloca é, pois, a do início do nascimento e do estatuto do embrião.

O Código penal prevê a não punição do aborto até às 10 semanas – art. 142.º, n.º 1, al. e), norma que o Tribunal Constitucional considerou conforme à Constituição (acórdão 617/2006), nada adiantando a norma quanto à equação em presença.

Com efeito, este Tribunal tem considerado que o embrião e o feto merecem proteção ao abrigo desta norma, apesar de limitada, tendo a jurisprudência evoluído neste tema (Acórdãos 25/84, 85/85, 288/98, 617/06).

É particularmente relevante o acórdão 101/2009, relativo à PMA, quanto à licitude da investigação com recurso a embriões, prevista nas normas dos artigos 9.º, n.º 2 a 5, e 30.º, n.º 2, alíneas e) e g), da Lei n.º 32/2006: *o ponto essencial é que a investigação*

¹²⁶ Sobre o conceito de John Keown, no contexto da defesa intransigente da vida em fase terminal, pode, ainda, ver-se ARAÚJO, Fernando, *A Procriação Assistida e o Problema da Santidade de Vida*, p. 115 e ss.

¹²⁷ “(...) one cannot avoid the uncomfortable feeling that this may be yet another example of how judicial morality has been allowed to cloud judicial principle across the whole field of the troubled pregnancy”, enfatiza MASON, J. K, quando avalia o argumento da santidade de vida que se opõe à procedência das ações de *dissatisfied life*, in *The Troubled Pregnancy*, p. 209.

*científica nos termos previstos no artigo 9.º incide sobre embriões não implantados no útero materno e relativamente aos quais se não colocam questões de constitucionalidade relacionadas com o direito à vida ou os direitos de personalidade, sendo apenas de considerar a protecção do embrião na perspectiva da dignidade da pessoa humana na estrita medida em que o embrião poderia dar origem a uma vida humana se fosse viável e viesse a ser utilizado num projecto parental*¹²⁸.

Apesar de não terem personalidade *biológica*¹²⁹, os nascituros não concebidos gozam de protecção em certos casos envolvendo direitos de personalidade (*v.g.* manipulação genética, ou interferência ilícita nos espermatozoides ou no óvulo destinados à concepção).

A defesa da posição do conceturo, nestes casos, pode explicar-se, por exemplo, pelo recurso às noções de *direitos sem sujeito* ou de *direito geral de personalidade* ou, ainda, de *direito à integridade física dos progenitores*¹³⁰.

A lei civil fixa o início da personalidade jurídica no momento do nascimento completo com vida (art. 66.º do Código Civil), mas a norma tem sido alvo de interpretações díspares, impondo-se uma leitura atualista da mesma, que pode passar por conceber ali

¹²⁸ O TC aludiu aos diversos pareceres do Conselho Nacional de Ética par as Ciências da Vida relevantes nestas áreas: 3/CNE/93 (sobre a reprodução medicamente assistida), 44/CNECV/04 (sobre a procriação medicamente assistida), 47/CNEV/05 (sobre a investigação em células estaminais), 48/CNEV/06 (sobre a clonagem humana) e 51/CNECV/07 (sobre o diagnóstico pré-implantatório).

¹²⁹ Para Oliveira Ascensão, o nascituro tem personalidade jurídica, *O Início de Vida*, Estudos de Direito da Bioética, Vol. II, p. 26.

¹³⁰ Assim, SOUSA, Rabindranath, V. A. Capelo, *in O Direito Geral de Personalidade*, 1995, p. 362, nota 904. Quanto às pretensões indemnizatórias originadas em intervenções sobre o genoma humano, veja-se DIAS, João Álvaro, *Dano Corporal.*, p. 463 e ss.

uma condição suspensiva, o nascimento, à qual se subordina o reconhecimento de certos direitos, que existiam anteriormente e se concretizam com o nascimento.

Menezes Cordeiro argumenta que o legislador de 1966 não estava preparado para regular matéria complexa e em mutação como é a que trata de associar a personalidade ao nascimento, pelo que neste preceito apenas se visa a capacidade jurídica¹³¹. *Lacuna superveniente* é como lhe chama Manuel Carneiro da Frada, autor que considera que o art. 66.º tem de ser interpretado de acordo com o art. 24.º, n.º 1 CRP, aludindo a direito do embrião com efeitos suspensos da verificação da condição legal de eficácia (e de exercício) que o nascimento constitui¹³².

Também SOUSA, Rabindranath V. A. Capelo, defende a existência de vida humana desde a concepção, tutelando-lhe o CC a personalidade física e moral: arts. 1878.º, nº1 (os pais defendem e representam os filhos, ainda que nascituros), 1826.º, n.º 1 (presunção da paternidade também relativamente aos filhos concebidos na constância do matrimónio) e 1855.º (perfilhação da nascituros), além das doações a nascituros concebidos ou não concebidos (art. 952.º CC) e o deferimento de sucessões, sem restrições, quanto aos concebidos (art. 2033.º, n.º 1 CC) e testamentária ou contratual, quanto aos não concebidos (artº 2033.º, n.º 2 CC). Acrescenta que o art. 70.º CC abrange os nascituros, na medida em que estes são dotados de personalidade física ou moral *naturalística*, pelo que lhe assiste direito à omissão contra ofensas ou ameaças à sua vida e à sua saúde¹³³.

Outras posições são defendidas a respeito, como seja a *direitos sem sujeito* (PINTO, Carlos da Mota, *Teoria Geral... cit.*, p. 201),

¹³¹ *Tratado...cit.*, p. 305.

¹³² *in A Protecção Juscivil da vida pré-natal.* .

¹³³ *in O Direito Geral de Personalidade*, p. 156 e ss

meros estados de vinculação, personalidade parcial, reduzida, fracionária (para um resumo das diversas posições, veja-se VASCONCELOS, Pedro Pais, *Teoria Geral do Direito Civil*, 2012, p. 66 e ss.).

Para André Pereira¹³⁴, o sistema jurídico não se encontra desenhado como prevendo personalidade jurídica àquele que ainda não nasceu, por tal proteção poder constituir uma fonte de conflito de interesses entre o embrião e a mulher (como nos casos da contração de emergência, do dispositivo intrauterino ou do aborto) e mesmo com o interesse dos casais em recorrer a técnicas de reprodução assistida (com a criação inerente de embriões excedentários) ou em garantir as melhores condições de saúde das gerações futuras (como decorre do uso da DPI ou PDN, que podem levar ao aborto embriopático ou fetopático).

3.1.3 . O direito ao livre desenvolvimento da personalidade e à identidade genética

Como consequência da objetivação do valor vida e da dignidade do indivíduo, que pode conformar-se a si próprio e orientar a sua vida de acordo com um projeto, surge o direito ao desenvolvimento da personalidade, direito este contido no catálogo dos direitos fundamentais (art. 26.º da CRP).

É recente a sua consagração constitucional, resultado da revisão de 1997. Apesar disso, a Constituição já anteriormente estabelecia, no artigo 1.º, que a República portuguesa se baseia na dignidade da pessoa humana.

Este direito tem uma dupla dimensão: tutela da personalidade, enquanto substrato da individualidade, nos seus diversos aspetos, e tutela da liberdade geral de ação da pessoa humana.

¹³⁴ Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica, 2015, p. 890.

O exercício livre da vontade está ligado à natureza racional do Homem, dando origem a uma noção que se perpetua na tradição ocidental como princípio fundamental da identidade pessoal – a autonomia.

O conceito de autonomia tem matriz kantiana¹³⁵ e quer significar autodeterminação ou o poder de estabelecer a sua própria “lei” em situação de liberdade. O desenvolvimento livre da personalidade pressupõe, assim, a autonomia ou o poder de decidir e de manifestar validamente a vontade de forma esclarecida, baseada na informação correta e suficiente e fora de erros ou outro tipo de condicionamentos heterónomos.

O n.º 3 deste normativo dispõe que *a lei garantirá a identidade pessoal e a identidade genética do ser humano*, o que suscita, de imediato, um problema: que entender por *identidade* genética, por *ser humano* e por *dignidade*?

Vimos anteriormente não serem indiscutíveis as noções de ser humano e de pessoa. Esta dicotomia ganha novos contornos quando se trata de manipulação genética e de intervenção sobre o genoma, pois é preciso definir se todos os seres humanos são pessoas e, por isso, sujeitos de direito; é essencial distinguir entre o reconhecimento da existência jurídica da espécie humana e a sua proteção. Saber se a pessoa humana dispõe da qualidade de sujeito de direito

¹³⁵ Kant defende, na “Metafísica dos Costumes”, que, na natureza, um ser está teleologicamente preparado para a vida, possui os instrumentos próprios e adequados para esse fim. Sendo a razão uma característica especificamente humana, a natureza teria errado ao elegê-la para levar a cabo a tarefa de concretização da vida e da felicidade humanas. A razão é, sim, uma faculdade a utilizar de acordo com a vontade. Já a dignidade, para Kant, corresponde ao valor que reúne a razão e a vontade – Cfr. RICOU, Miguel [et al.], Álcool, gravidez e informação. Uma perspectiva ética, in *A Ética e o Direito no Início da Vida Humana*, Colectânea Bioética Hoje, III, p. 223.

desde a nascença ou de que modo proteger o embrião no que respeita a uma qualquer identidade genética. Os embriões e os nascituros são objeto de regras jurídicas? E qual o seu regime?

A este respeito, G. Canotilho e V. Moreira afastam-se do que denominam *essencialismo* genético, considerando que “a garantia da identidade genética implica a *proibição da reprodução artificial* da mesma constituição genética ou do mesmo genoma”, o que impede a clonagem reprodutiva (1997 foi ano do nascimento da ovelha *Dolly*), a criação de seres *híbridos* ou quimeras com marcas de humanos, bem como a criação de seres humanos sem sexo ou hermafroditas. Porém, já entendem que a garantia da dignidade pessoal e da identidade genética são compatíveis com fertilização *in vitro*, não aludindo diretamente à manipulação do genoma e defendendo não abranger a *bioconstituição* a *constituição biológica* ou outros *biobens*¹³⁶.

Este não é, porém, um entendimento sufragado de forma unânime, pois outros consideram estar aqui garantida a intangibilidade do genoma e a especificidade da constituição genética como essencial à pessoa¹³⁷.

Creemos que qualquer orientação legal que vise intervenção na linha germinal passa por definir qual o direito humano de uma entidade (embrião ou gâmeta) que não é sujeito de direitos no momento em que se produz a edição genética; se existem direitos subjetivos anteriores à própria existência, sem titular, ou se há uma contradição *performativa* (*non-identity problema*), conferindo-se aos progenitores carta branca para decidirem, além do se e do quando

¹³⁶ Constituição da República Portuguesa Anotada, Vol. I, 4.^a Ed., Coimbra Editora, 2014, pp. 458-474, ISBN: 978-972-1464-4.

¹³⁷ João Loureiro, *O direito à identidade genética, Portugal-Brasil Ano 2000*, Coimbra, 1999, p. 263-389.

do nascimento, também o quê; se em caso de enfermidades graves se pode falar de dano daquele que sequer ainda foi concebido ou não nasceu; se a maternidade de substituição, que a lei reconhece, também altera as condições génicas do nascituro, a linha germinal está a ser alterada sem intervenção do genoma; se o direito ao aborto até às 10 semanas é a possibilidade contrafática da proibição legal à seleção embrionária cm base no sexo; se direito a nascer saudável integra a definição de dignidade e integridade da espécie; se dever de uma parentalidade responsável implica trazer ao mundo, quando possível, pessoas que possam contar à partida com igualdade de oportunidades biológicas e mentais, já que socialmente o meio se encarrega de introduzir desequilíbrios *naturais*.

De tal forma a identidade genética se não liga à não intervenção nas células estaminais, que o próprio Tribunal Constitucional, no acórdão 101/2009, verificando a conformidade constitucional do art. 7.º, n.º 3 da Lei 32/06, na redação então aprovada, que autoriza o DPI para obter embriões com antígeno leucócito humano compatível para salvar a vida de um irmão. Esta técnica de seleção de embriões, à partida incompatível com uma perspetiva deontológica da dignidade humana, é admissível como modo de prossecução do dever do Estado/direito subjetivo à proteção da saúde, na sua dimensão positiva (art. 64.º, n.º 1, Const. Rep Port.)¹³⁸.

¹³⁸ Lê-se neste acórdão o seguinte: *A clonagem terapêutica tem potencialidades no campo da medicina, nomeadamente, no que respeita à terapia celular e genética, contribuindo para a realização do dever constitucional de promoção da saúde, e pode considerar -se, de outro modo, como uma forma de efectivação, nessa área, da liberdade de criação científica. Por um lado, a consideração do produto da transferência nuclear somática como um produto laboratorial diferente do embrião afasta o parâmetro constitucional da dignidade da pessoa humana e atenua a premência da colisão entre diferentes valores constitucionalmente tutelados.*

3.1.4. O direito a constituir família

Estritamente ligado ao livre desenvolvimento da personalidade, no que tange aos reflexos deste sobre a liberdade de procriar, encontramos o direito consagrado no art. 36.º, n.º 1, da CRP, segundo o qual “Todos têm direito de constituir família e de contrair casamento em condições de plena igualdade”.

A constitucionalização de institutos do direito da família expressa o reconhecimento da importância da dinâmica das relações familiares no seio da sociedade, ao mesmo tempo que acentua a obrigação do Estado no desenvolvimento de programas de proteção da família¹³⁹.

Esta opção do legislador constituinte é o fruto da evolução da conceção da própria pessoa ou do indivíduo.

Com efeito, enquanto os textos fundamentais dos sécs. XVIII e XIX partiam de uma noção solipsista de indivíduo, enquanto pessoa alheada de um qualquer contexto sócio-concreto e à margem de uma qualquer inserção em contexto social ou mesmo familiar, nas Constituições do século passado, saídas de poderes constituintes reunidos após a primeira guerra mundial, o indivíduo continua a ser tomado no seu espaço único, naquilo que é a sua esfera de direitos individuais, mas a sua realização pessoal é feita repassar pelas diferentes esferas de realização do ser: económica, social, cultural, familiar.

Já a estrutura familiar, em si mesma considerada, passa a ter lugar de destaque nas Constituições, após a segunda Guerra Mundial.

É assim que no art. 36.º se encontram verdadeiros direitos, liberdades e garantias, assentes no direito de todos a casar e a

¹³⁹ De tal forma que Guilherme de Oliveira entende que o direito a constituir família pode ser entendido como um direito dos pais a ver vencidos todos os obstáculos ao estabelecimento da parentalidade, *Aspetos Jurídicos da Procriação Assistida*, in Temas de Direito da Medicina 1, 2005.

constituir, em condições de plena igualdade, reconhecendo-se, entre o mais, que os cônjuges têm iguais direitos e deveres quanto à manutenção e à educação dos filhos (n.º 3, 2ª parte, e n.º 5) e que os filhos não podem ser separados dos pais, salvo quando estes não cumpram os seus deveres fundamentais para com eles e sempre mediante decisão judicial (n.º 6).

Por seu lado, o art. 26.º, n.º 2, prevê medidas de proteção do Estado posto que a lei estabelecerá garantias efetivas contra a obtenção e a utilização abusivas, ou contrárias à dignidade humana, de informações relativas às pessoas e às famílias.

Os direitos sociais atinentes à família aparecem sob a forma de incumbências (art. 67.º, n.º 2), mormente quanto à cooperação com os pais na educação dos filhos [alínea c)] e quanto à informação e ao acesso aos métodos de planeamento familiar, no respeito da liberdade individual, e à organização das estruturas jurídicas e técnicas que permitam o exercício de uma maternidade e uma paternidade conscientes [alínea d)]; – quanto à regulamentação da procriação assistida em termos que salvaguardem a dignidade da pessoa humana [alínea e)]; – quanto a uma política familiar de carácter global e integrado [alínea g), 2ª parte].

Por sua vez, o art. 68.º confere aos pais e às mães um direito à proteção da sociedade e do Estado, no que toca ao seu papel de progenitores para que lhes sejam proporcionadas condições dentro das quais possam criar os seus filhos com dignidade.

Ora, o direito a constituir família inclui o direito à informação sobre a descendência futura e uma associada obrigação do Estado de assegurar o acesso aos meios de planeamento familiar. Neste contexto, o raciocínio que segue será, logicamente, o de questionar se o direito a constituir família, que inclui um segmento de planeamento familiar e integra, dentro de condicionamentos legais, a faculdade de interromper a gravidez, dá igualmente abrigo à concetualização de um direito dos pais a intervir sobre o genoma do filho – que sempre nascerá, mas com características que aqueles

desejaram –, a par de um direito ao aborto ou mesmo de um dever de abortar, quando os pais sabem antecipadamente que a concretização do seu projeto concetivo será o nascimento de uma criança seriamente deficiente ou gravemente afetada de malformações congénitas. Ou, antes disso, se a pretensão de constituir família não inclui a obrigação de submissão a testes pré-natais, sempre que tal seja concretamente aconselhado, com a consequente opção pela interrupção de uma gravidez em curso quando se verifique que o desfecho será o acabado de descrever.

3.1.5. O art. 42.º e a liberdade de criação científica

Tratando-se de direito de *primeira geração*, diretamente aplicável, que só pode ser restringido por lei numa ótica de salvaguarda proporcional de outros interesses constitucionalmente protegidos, de modo que no que tange à investigação com embriões humanos, *o regime legal permite operar uma harmonização legislativa com outros direitos e valores constitucionais, como seja a liberdade de criação científica em articulação com o direito à saúde, tutelados nos artigos 42.º, n.º 2, e 64.º, n.º 1, da Constituição* (ac. TC 101/2009).

3.1.6. Proteção aos cidadãos portadores de deficiência

O art. 71.º, sob a epígrafe *Cidadãos portadores de deficiência*, impõe ao Estado a obrigação de desenvolver políticas que promovam a reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência.

Tendo em vista os princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana e da igualdade (art. 13.º CRP), impõe o texto fundamental que se dê tratamento igual ao que for essencialmente igual e que se trate diferentemente o que for essencialmente diferente, e, neste caso como noutros, a concretização de tais princípios passa pelo sistema de segurança social, que a Constituição também prevê como um direito geral (art. 63.º CRP).

O sistema de segurança social é uma alternativa à responsabilidade civil, assumindo o Estado a obrigação de promover a subsis-

tência dos cidadãos, em caso de riscos mais graves e elementares, como sucede com os cidadãos portadores de deficiências físicas, proporcionando-lhe a cobertura de despesas médicas ou outras derivadas da deficiência.

A isso se não impõe a interpretação das normas vigentes como permitindo alterações do genoma com vista ao melhoramento humano, pois senão também seria contrário a esta a norma permitir-se o recurso ao DPI e ao DPN bem como o recurso ao aborto até às 24 semanas quando *houver motivos seguros para prever que o nascituro virá a sofrer, de forma incurável, de grave doença ou malformação congénita* (art. 142.º, n.º 1 al. c) CP).

4. Instrumentos legais infraconstitucionais

O Direito interno no concerne à edição genética inclui diversos instrumentos jurídicos dos quais destacamos os seguintes:

4.1. Lei n.º 12/2005, de 26.1 (Lei da Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde)

Sob a epígrafe *terapia génica*, o art. 8.º deste diploma estatui que apenas por razões *preventivas* ou *terapêuticas*, e salvaguardado o regime ali estabelecido, é permitida a *intervenção médica que tenha como objeto modificar intencionalmente o genoma humano*, acrescentando ser proibida qualquer *intervenção médica que tenha por objetivo a manipulação genética de caraterísticas consideradas normais, bem como a alteração da linha germinativa de uma pessoa*.

Do exposto resulta a distinção legal entre a intervenção que tenha por fim razões preventivas ou terapêuticas e as que tenham por desiderato alteração de caraterísticas consideradas normais e alterações na linha germinativa. Cabe questionar o que deve entender-se por caraterísticas *normais* e quem estabelece o padrão de normalidade, especialmente quando se intervém a nível somático e não a nível germinal.

Ademais, estão aqui previstos melhoramentos para fins não médicos? É admissível a alteração de características que, não cabendo no conceito de intervenção médica *tout court*, permita a modificação de características *não normais*¹⁴⁰?

Finalmente, a norma impede a criação de gâmetas a partir das células IPC's e a modificação destas? E veda a possibilidade de, no nosso país, como no Reino Unido, ser efetuada transferência mitocondrial entre ovócitos de modo a evitar a transmissão de doenças hereditárias pela via materna, dando assim origem a criança com DNA de três pessoas?

4.2. Lei n.º 21/2014, de 16.4 (Lei da Investigação Clínica)

Do quadro normativo aqui objeto de regulação destacaremos o art. 3.º que estabelece o primado da *pessoa humana*, salvaguardando o princípio da dignidade e os direitos fundamentais (n.º 1), bem como a prevalência destes sobre os interesses da ciência e da sociedade (n.º 2), enfatizando o princípio da precaução (n.º 3).

Estudos clínicos que envolvam medicamentos de terapia génica (al. a); terapia celular somática (b); e que contenham organismos geneticamente modificados (c), estão sujeitos a controlos apertados quanto à aprovação do programa de investigação (art. 17.º).

Porsuavez, o art. 27.º faz depender sempre de autorização expressa os ensaios clínicos que envolvam os seguintes medicamentos: a) de terapia génica; b) de terapia celular somática; c) que contenham organismos geneticamente modificados; d) de terapia celular

¹⁴⁰ O Tribunal Constitucional parece afastar tal interpretação, ao endereçar ao DGPI a finalidade de evitar transferência de embriões portadores de graves anomalias genéticas (Ac. 101/09), assim como o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida que igualmente afasta aquele diagnóstico para a melhoria de características consideradas normais (Parecer 51/CNEVC/07).

xenogénica (n.º 2), estabelecendo o n.º 6 não poderem ser realizados quaisquer ensaios envolvendo terapia génica que possam dar origem a modificações na identidade genética germinal do participante.

Esta última norma suscita o mesmo tipo de indagações acima colocadas a respeito do art. 8.º da Lei n.º 12/2005.

4.3. Lei nº 32/2006, de 26 de julho (Lei da Procriação Medicamente Assistida)

Esta lei estabelece no elenco do seu âmbito aplicativo, entre outras técnicas de PMA, a fertilização *in vitro* (b), a injeção intracitoplasmática de espermatozóides (c); a transferência de embriões, gâmetas ou zigotos (d); o DGPI (e); outras técnicas laboratoriais de manipulação gamética equivalentes ou subsidiárias (f); e as situações de gestação de substituição (art. 2.º).

O art. 3.º afirma que as técnicas de procriação medicamente assistida devem respeitar a dignidade humana, sendo proibida a discriminação com base no património genético ou no facto de ser ter nascido de uma das técnicas de PMA.

É proibido o recurso a estas técnicas com a finalidade de clonagem¹⁴¹, de criar seres humanos geneticamente modificados, ou para conseguir melhorar *certas* caraterísticas *não médicas* do nascituro, designadamente a escolha do sexo. Excecionam-se os casos – que diremos, médicos – de risco elevado de doença genética ligada ao sexo para a qual não seja possível deteção em DGPI ou quando seja necessário obter um *human leukocyte antigen* compatível para efeitos de tratamento de *doença grave* (clonagem terapêutica).

¹⁴¹ Violadora da *dignidade humana*, segundo o Parecer 48/CNEVC/06.

A proibição da discriminação com base no património genético que o n.º 2 do art. 3.º estabelece é equívoca porque a própria lei permite a eliminação de embriões não transferidos ou mesmo de gâmetas, mormente por anomalias severas.

O art. 24.º, no que tange à fertilização *in vitro*, não fixa um número certo para os embriões a criar, aludindo apenas aos *necessários*, no que estabelece um equilíbrio entre as pretensões científicas e as dos potenciais pais a obter a maior hipótese possível de sucesso, com prevenção das gravidezes múltiplas, em si gravidezes de risco, e as exigências éticas de proteção do embrião cujo destino, diferente da implantação, está traçado no normativo seguinte.

O recurso à clonagem reprodutiva e à escolha de características não médicas constitui crime (arts. 36.º e 37.º), embora noutras legislações estes ilícitos tenham natureza administrativa (por exemplo, na lei espanhola 14/2006, de 26.5, estabelecem-se ilícitos de mera ordenação social)¹⁴².

Também nesta sede se revelam pertinentes os temas relativos à intervenção na linha somática e à transferência mitocondrial acima mencionados, até porque a gestação de substituição que o art. 8.º deste diploma permite não apresenta, do ponto de vista ético, substanciais diferenças destas técnicas aparentemente proibidas.

De resto, e de um ponto de vista genérico, o regime que decorre desta lei revela proibições e permissões que resultam da mesma fonte axiológica, mas que convergem em soluções não concorrentes para o mesmo eixo valorativo: de um lado, a aceitação do jogo da natureza que impede a seleção do sexo da criança ou o *human enhancement* que dribla a dádiva natureza, em termos de inteligência, força, velocidade, etc...; do outro, a aceitação do DPI e da es-

¹⁴² http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l14-2006.html#c-pa27

colha do embrião nos casos de *sibling saviour*. É proibida a criação de embriões com o propósito único de investigação (fora dos casos de terapia génica ou de programas de transplantes), mas não se proíbe o recurso a embriões quando da sua investigação resulte real benefício para a sociedade e sejam usados embriões excendutários e não suscetíveis de transferência ou de criopreservação, embriões portadores de anomalias genéticas graves detetadas no DPI (neste caso com o consentimento do casal) o que, para alguns, equivale a aborto¹⁴³.

Deste acervo normativo deflui uma proteção híbrida do embrião, nem conservadora, nem liberal, com permissão de uma *eugenia familiar* ou *privada* (na aceção de Habermas), dando guarida ao desejo dos prospectivos pais a terem uma descendência saudável e a darem origem a um ser – um embrião – com a finalidade de salvar um filho doente, sem que isso signifique uma direta permissão na intervenção da linha estaminal fora de propósitos preventivos e terapêuticos.

¹⁴³ Walter Osswald, Diagnóstico Genético e Medicina Predizente, *in* Estudos de Direito da Bioética, 2005, p. 21.

V. CONCLUSÕES

Aqui chegados permanecemos no campo das dúvidas quanto à edição genética, sua admissibilidade ética e legal e a concreta extensão das proibições internacionais e nacional a este respeito.

Como premissa inicial, diremos, então, que ao invés de uma opção apriorística sobre uma opção conservatória, que feche a porta a qualquer tentativa de avanço civilizacional baseado nas possibilidades da genética germinal, ou uma aproximação liberal, que admita sem mais o *human enhancement* e para, isso, a investigação arbitrária em embriões humanos, tomaremos como ponto de partida e de chegada a necessidade do estabelecimento do equilíbrio entre a gestão da incerteza e a limitação dos riscos, de modo que “uma «abordagem do processo de decisão em situações de incerteza», não tenha por objetivo substituir o julgamento clínico, mas antes complementar e fortalecer a decisão de investigação e a lei que a disciplina (Weinstein e Fineberg, 1980)¹⁴⁴.

Esta abordagem deve ser norteadada por dois princípios fundamentais: a proporcionalidade e a precaução (*primum non nocere*)¹⁴⁵.

¹⁴⁴ *Apud* ALMEIDA, Lúcio Menezes, *cit.*, p. 94.

¹⁴⁵ ALMEIDA, Lúcio Menezes, *cit.*, p. 94.

Neste ponto, a influência deste princípio é essencial, como o é o apelo ao reduto ôntico e matricial da pessoa e da sua *dignitas*. Tanto assim que, “de um ponto de vista de direitos humanos, deveríamos afirmar que, quando a novidade do conhecimento científico puder causar algum dano ou quando faltar um completo domínio dos efeitos, será razoável lançar mão do bem conhecido *princípio da precaução* (“*precautionary rule*”), para evitar os conselhos da medicina preventiva e, por maioria de razão, as suas imposições”¹⁴⁶.

Sendo um princípio de ação preventiva e de correção, que faz da *ideia de incerteza uma urgência*¹⁴⁷, reconhecendo que a imprecisão é portadora de ameaças, ainda que se não demonstre cientificamente a existência e o grau das mesmas.

Apontam-se como fontes de incerteza as contingências de ordem ontológica, epistemológica e hermenêutica¹⁴⁸.

Em tratando de investigação na genética, diríamos que as primeiras têm a ver com o objeto da medicina e com tudo quanto de aleatório lhe anda associado: as doenças, os melhoramentos, a previsão, as diferentes características dos pacientes.

As segundas prendem-se com a insuficiência ou incompreensão da informação científica disponível, mormente quanto aos efeitos sobre a saúde e sobre a vida.

¹⁴⁶ OLIVEIRA, Guilherme de – *Medicina preventiva – Será assim tão diferente da ... medicina ? cit.*, p. 10.

¹⁴⁷ EWALD, François, *apud* DORON, C., *cit.*, p. 7.

¹⁴⁸ Para as fontes de incerteza aplicadas aos riscos ambientais, ARA-GÃO, A. – *Aplicação nacional do princípio da precaução*, in *Colóquios 2011-2012*, [em linha]. Atual., p. 11. Disponível em [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/24581/1/Aplica%C3%A7%C3%A3o%20nacional%20do%20princ%C3%ADpio%20da%20precau%C3%A7%C3%A3o%20\(Alexandra%20Arag%C3%A3o\).pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/24581/1/Aplica%C3%A7%C3%A3o%20nacional%20do%20princ%C3%ADpio%20da%20precau%C3%A7%C3%A3o%20(Alexandra%20Arag%C3%A3o).pdf).

As últimas respeitam à multiplicidade de opiniões no seio da comunidade científica, sem obnubilar as vozes dissonantes, mesmo que minoritárias, *maxime* perante cenários de risco fatal.

Sendo um princípio jurídico que impõe que se não negligencie um risco apenas por não estar estabelecido com certeza por prova científica, implicará escolhas, colocando o legislador perante conflitos de interesses ou de direitos, “conduzindo à prevalência de interesses futuros superiores, sobre interesses actuais qualitativamente inferiores, [tendo] como limite a *verosimilhança*. (...) Preferimos que seja a *verosimilhança*, e não a *probabilidade estatística*, a comandar o funcionamento do princípio da precaução, para evitar que o princípio da precaução fique submetido ao jugo das probabilidades, ou dominado pelo jogos dos números”¹⁴⁹.

Em suma: a decisão perante a incerteza sobre os riscos e a consequente avaliação jurídica que assente na violação da precaução enquanto princípio de atuação, imporá a ponderação do seguinte:

- a) os cenários que permitiriam escolha por diferente possibilidade de ação;
- b) os conhecimentos disponíveis acerca das diferentes consequências de cada uma daquelas opções;
- c) a avaliação de cada efeito possível e sua relação com o benefício expectável, o que pode lograr-se de uma forma **qualitativa**:
 - 1. qual o nível de risco aceitável?
 - 2. quais as escolhas que cabem em tal aceitabilidade?
 - 3. quais os benefícios e danos desconhecidos que podem ter-se por irrelevantes?

¹⁴⁹ ARAGÃO, Alexandra – O princípio... *cit.*, p. 212.

Ou de uma forma **quantitativa**:

1. avaliando o efeito mais severo (*worst-case scenario*);
2. o maior ou menor número de pessoas atingidas;
3. as consequências no tempo (inter-geracionais) e no grupo visado (intra-geracional).

Será da resposta a estas questões – decorrentes de um molde precaucional – que se partirá para sancionar a intervenção genética na linha germinal.

BIBLIOGRAFIA

- ARAÚJO, Fernando, *A Procriação Assistida e o Problema da Santidade de Vida*. Coimbra: Almedina (1999). ISBN: 972 – 40 – 1260 – 3.
- BACHELET, Olivier, *Le Droit de Choisir Sa Mort: Les Ambigüités de la Cour de Strasbourg*. Revue Internationale de Droit Pénal. Toulouse: Editions Éres. ISSN 0223-5404. Ano 82, nº 1º e 2º (Jan.-Abril 2011), p. 109-127.
- BERMEO-ANTURY, Elías, e Mauricio QUIMBAYA, *Next Generation Sequencing and its Eugenics Context in the Human Embryo*. Pers. Bioét., Cali, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana, 2016; 20 (2), pp 205-53. ISSN 0123-3122.
- CAPLAN, Arthur, MCCARTNEY James J. e SISTI, Dominic – *The Case of Terri Schiavo, Ethics at the End of Life*. New York: Prometheus Books, 2006. ISBN: 978-159102398-2.
- CAMPOS, Diogo Leite de, A Criança-Sujeito: A Vida Intra-Uterina, in Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor Manuel Henrique Mesquita, Vol. I, Studia Iuridica, 95, Coimbra Editora, 2008, ISBN, 978-972-32-1748-3, p. 293-307-
- CAYLA, Olivier e Yan THOMAS – *Du droit de ne pas naître. A propos de l'affaire Perruche*. [S.L.]. Éditions Gallimard. ISBN 2-07-076420-6.
- CORREIA, Vanessa Cardoso – *Wrongful Life Action, Comentário ao acordo do STJ de 19 de junho de 2001*. Sub Judice. [S.l.]. Almedina. ISSN 0872 – 2137, Jan-Mar. (2007), p. 101-108.
- COSTA, Amélia – *Perspectiva Jurídica de um Acto de Amor*. [s.l.]. Universidade Autónoma de Lisboa (2000). ISBN: 972-8094-37-X. Tese de mestrado.
- COSTA, José de Faria, *O fim da vida e o direito penal*. In Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias. Organização de Manuel da Costa Andrade, José de Faria Costa, Anabela Miranda Rodrigues e Maria João Antunes. Coimbra: Coimbra Editora, 2003, ISBN 972-32-1193-9. P. 759-807.

- COSTA, José de Faria, *Vida e morte em direito penal*. In Revista Portuguesa de Ciência Criminal, Coimbra; Coimbra Editora. ISSN 0871-8563, Ano 14, nºs 1 e 2 (Janeiro-Julho 2004). P. 171-194.
- COSTA, José de Faria, *Em redor da noção de acto médico*. In Revista de Legislação e de Jurisprudência, Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 0870-8487. Ano 138º, nº 3954 (Jan.-Fev. 2009). P. 126-137.
- DESSEILLES, Martin e MIKOLAJCZAK, Moira, *Tratado da Regulação das Emoções*, Edições Piaget, 2014, ISBN: 978-989-759-008-5.
- DIAS, João António Álvaro – *Procriação Assistida e Responsabilidade Médica*. Coimbra: Coimbra Editora. ISBN 9789723207347. Ed. Reimp. (1996). Tese de mestrado.
- DIAS, João António Álvaro – *Dano Corporal, Quadro Epistemológico e Aspectos Ressarcitórios*. [s.l.]. Almedina, Coleção Teses (2001). ISBN: 972-40-1584-X. Tese de Doutoramento.
- DIAS, Jorge de Figueiredo – *Interrupção da gravidez não punível*, anotação ao artº 142º do Código Penal. Comentário Conimbricense do Código Penal. Coimbra: Coimbra Editora, 1999. Tomo I, Parte Especial. ISBN: 972-32-0854-7. P. 166-201.
- DUARTE Tiago, In Vitro Veritas? A Procriação Medicamente Assistida na Constituição e na Lei, Almedina, 2003, ISBN, 972-40-1893-8.
- FELIU, Josep Sole, e MARTÍN-CASALS, Miquel – *Cour de Cassation, 13 Juillet 2001, Arrêts 278, 279 and 280 – Spanish case note*. European Review of Private Law. Utrech. ISSN 0928-9081. Vol. 11, nº2 (2003), p. 201-220.
- GOODMAN, Melissa; NIGHTINGALE, Elena – *Before Birth, Prenatal Testing for Genetic Disease*. Harvard: Harvard University Press. 1990. ISBN 0-674-06391-0.
- HAVE, Henk *et alt.* – Medicina, genética, ética, adn, segredo médico, genoma humano, doença, embrião humano, reprodução assistida, in Seminário Nacional [do] Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 4, Lisboa, 1997.
- HENDRIKS, Aart – *Wrongful Suits? Suing in the name of Terri Schiavo and Kelly Molenaar*. European Journal of Health Law. The Netherlands. ISSN 0929-0273. Vol. 12 (2005), p. 97-102.
- HENSEL, Windy F. – *The Disabling Impact of Wrongful Birth and Wrongful Life Actions*. Harvard Civil Rights – Civil Liberties Law Review. Harvard University. ISSN: 00178039. Vol. 40 (2005). P 141-195.
- KAHANE (eds), Enhancing human capacities. Wiley Blackwell: 3-18

- KERN, Gisela Hildegard – *O valor absoluto da vida humana – Limite para a responsabilidade civil?*. Revista da Faculdade de Direito da Universidade do Porto. Coimbra. ISSN 1645-1430. Ano IV (2007), p. 79-88.
- JUENGST, E., & Fossel, M. (2000). The ethics of embryonic stem cells – Now and forever, cells without end. *Journal of the American Medical Association*, 284(24), 3180-3184.
- LEJEUNE, Christine – *Wrongful Life, Das Kind als Vermögensschaden*. Bremen: Europäischer Hochschulverlag mbH §
- LECOURT, Dominique – Prométhée, Faust, Frankenstein : Fondements imaginaires de l'éthique. 3.^a reed. Paris: Synthelabo. 1996. ISBN : 9782908602753.
- LECOURT, Dominique, – L'Age de la peur. Science, éthique et société. [S.L.]. Bayard. 2009. ISBN : 978-2-227-47850-3.
- LECOURT, Dominique – L'Egoïsme. Faut-il vraiment penser aux autres. Paris : Editions Autrement. 2015. ISBN : 9782746742529.
- LECOURT, Dominique – La Philosophie des sciences. Colletion Que sais-je. Paris: Puf. 2015. ISBN: 9782130580539.
- LEWENS, Tim, *The Biological Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 2015, ISBN-13: 978-0198712657.
- LEWIS, Penney – *The necessary implications of wrongful life claims: lessons from France*. European Journal of Health Law. Netherlands. ISSN 0929-0273. Vol. 12 (2005), p. 135-153.
- LOPES CARDOSO, Augusto. Aspectos éticos e jurídicos do diagnóstico pré-natal de doenças de manifestação tardia
- LOUREIRO, João Carlos Gonçalves – *Tomemos a sério os direitos do embrião e do feto (Considerações em torno do seu estatuto jurídico)*. Cadernos de Bio-ética. Coimbra. Edição CEB, º 14, Abril/Julho (1997).
- MARTÍN-CASALS, Miquel, e FELIU, Josep Sole – *Cour de Cassation, 13 Juillet 2001, Arrêts 278, 279 and 280 – Spanish case note*. European Review of Private Law. Utrech. ISSN 0928-9081. Vol. 11, nº2 (2003), p. 201-220.
- MASON, J.K. – *The Troubled Pregnancy, Legal Wrongs and Rights in Reproduction*. Cambridge: Cambridge University Press. 2007. ISBN 978-0-521-85075-9.
- MCCARTNEY, James J., CAPLAN, Arthur e SISTI, Dominic – *The Case of Terri Schiavo, Ethics at the End of Life*. New York: Prometheus Books, 2006. ISBN: 978-159102398-2.
- MC GEE, G. & Juengst, E. T., Genetic enhancement 1999 In : Medical ethics (Burlington, Mass.). p. 6-7 2 p.

- MELO, Helena Pereira de, *O Embrião e o Direito*, in *A Ética e o Direito no Início da Vida Humana*. Coord. de Rui Nunes e Helena Pereira de Melo. Colectânea Bioética Hoje – III. Coimbra. Serviço de Bioética e Ética Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Outubro de 2001). ISBN: 972 – 603 – 231 – 8. p. 157 – 188.
- MIRANDA, Jorge; MEDEIROS Rui, *Constituição Portuguesa Anotada*. Coimbra: Coimbra Editora. 2005.
- MIKOLAJCZAK, Moïra e Martin DESSEILLES, *Tratado da Regulação das Emoções*, Edições Piaget, 2014, ISBN: 978-989-759-008-5, pp. 37 a 88.
- MONTEIRO, António Pinto – *Direito a não nascer?, anotação ao acórdão do STJ de 19 de junho de 2001*. Revista de Legislação e de Jurisprudência. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 0870-8487. Ano 134º (2001), p. 371-384.
- MONTEIRO, António Pinto – *Cour de Cassation, 13 Juillet 2001, Arrêts 278, 279 and 280 – Portuguese case note*. European Review of Private Law. Utrech. ISSN 0928-9081. Vol. 11, nº2 (2003), p. 220-224.
- MONTEIRO, Fernando Pinto – *Direito à não existência, Direito a não nascer*. “Comemorações dos 35 anos do Código Civil e dos 25 anos da reforma de 1977”. Coimbra. ISSN 972-32-1255-2. Vol. II (2006), p. 131-138.
- MORAITIS, Anastasios – *When childbirth becomes damage: a comparative overview of “wrongful birth” and “wrongful life” claims*. Lex Medicinæ. Centro de Direito Biomédico. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN: 1646-0359. Ano 4, nº 8 (2007). P 37-58.
- MORILLO, Andrea Macía – *La Responsabilidad Médica por los Diagnósticos Preconceptivos y Prenatales (Las llamadas acciones de wrongful birth y wrongful life)*. Valencia: Tirante Monografías 363, 2005. ISBN: 84-8456-309-X.
- NIGHTINGALE, Elena; GOODMAN Melissa – *Before Birth, Prenatal Testing for Genetic Disease*. Harvard: Harvard University Press. 1990. ISBN 0-674-06391-0.
- NUNES, Rui, *O diagnóstico pré-implantatório*, in Bioética. Coordenação de Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald. Reimpressão da 1º ed.[S.L.]: Editorial Verbo, 1996. ISBN 972-22-1719-4. P. 183 e ss.
- OLIVEIRA, Guilherme de – *O fim da arte silenciosa (O dever de informação dos médicos)*. Revista de Legislação e de Jurisprudência. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 0870-8487. Ano 128º, nº 3852 (1995). p. 70-72 e 101.
- OLIVEIRA, Guilherme de – *Implicações jurídicas do conhecimento do genoma*. Revista de Legislação e de Jurisprudência. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 0870-8487. Ano 128º, nº 3860 (1996). p. 325-332, 361-363, e Ano 129, nº 3862 (1996), p. 9-12.

- OLIVEIRA, Guilherme de – *O Direito do Diagnóstico-Prénatal*. Revista de Legislação e de Jurisprudência. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 0870-8487. Ano 132º, nº 3898 (1999). p. 6-16.
- OTERO Paulo, Personalidade e Genética do Ser Humano: Um perfil constitucional da bioética, Almedina, 1999, ISBN: 972-40-1244-1.
- PEDRO, Rute Teixeira – *A Responsabilidade Civil do Médico. Reflexões sobre a noção da perda de chance e a tutela do doente lesado*. Coimbra: Coimbra Editora, Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2008. ISBN 978-972-32-1636-3. Tese de mestrado.
- PEREIRA, André Gonçalo Dias – *O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente, Estudo de Direito Civil*. Coimbra: Coimbra Editora, Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2004. ISBN: **9789723212471**.
- PETERS, Ted, *Playing God, Genetic Determinism and Human Freedom*. Second Edition, ISBN-13: 978-0415942492, USA: Taylor & Francis Book, Inc, 2003. ISBN-13: 978-0415942492.
- PINTO, Paulo Mota – *Indemnização em caso de nascimento indevido e vida indevida*. In Nos 20 anos do Código das Sociedades Comerciais. Coimbra: Coimbra Editora. 2008. ISBN 9789723215458. Vol. III. P. 915-946.
- PRIAULX, Nicolette – *The Harm Paradox: Tort Law and the Unwanted Child in an Era of Choice*. Suffolk, Great Britain: Biomedical Law and Ethics Librar, Series Editor – Sheila A. M. McLean (2007). ISBN: 978-1-84472-108-5.
- PROUST, Marcel, *À La Recherche du Temps Perdu*. Toime11 : La Prisonnière. [S.L]. Galimard. 1913.
- QUIMBAYA, Mauricio, e BERMEO-ANTURY, Elías *Next Generation Sequencing and its Eugenics Context in the Human Embryo*. Pers. Bioét., Cali, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana, 2016; 20 (2), pp 205-53. ISSN 0123-3122.
- RAPOSO, Vera Lúcia – *O Dilema do Rei Salomão: Conflitos de Vontade Quanto ao Destino dos Embriões Excedentários*. Lex Medicinæ. Centro de Direito Biomédico. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN: 1646-0359. Ano 5, nº 9 (2008). P 55-80.
- RAPOSO, Vera Lúcia – *As wrong actions no início da vida (wrongful conception, wrongful birth e wrongful life) e a responsabilidade médica*. Revista Portuguesa do Dano Corporal. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra e Associação Portuguesa de Avaliação do Dano Corporal. ISSN: 1645-0760. Ano XIX, nº 21 (Dez. 2010). P. 61-99.

- RAPOSO, Vera Lúcia – *Responsabilidade médica em sede de diagnóstico pré-natal (wrongful life e wrongful birth)*. Revista do Ministério Público. [s.l.]. ISSN 0870-6107. Ano 33, nº 132 (out-Dez 2012). P. 71 – 125.
- REIS, Rafael Luís Vale e, O Direito ao Conhecimento das Origens Genéticas, Centro de Direito Biomédico, Coimbra Editora, 2008, ISBN: 978-32-1582-3
- RICOU, M. [et al.], Álcool, gravidez e informação. Uma perspectiva ética, in *A Ética e o Direito no Início da Vida Humana*. Coord. de Rui Nunes e Helena Pereira de Melo. Colectânea Bioética Hoje – III. Coimbra. Serviço de Bioética e Ética Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (Outubro de 2001). ISBN: 972 – 603 – 231 – 8. P 221 – 244.
- RODRIGUES, João Vaz – *O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português (Elementos para o estudo da manifestação da vontade do Paciente)*. Coimbra: Coimbra Editora, Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2001. ISBN: 972-32-1013-4.
- SILVA, Marta Santos – *Sobre a inadmissibilidade das ações por “vida indevida” (wrongful life actions) na jurisprudência e na doutrina. O Arrêt Peruche e o caso André Martins, in Direitos de Personalidade e sua Tutela*, Estudos seleccionados do Instituto Jurídico Portucalense [S.L.]. Rei dos Livros, Junho 2013. ISBN 978-989-8305-51-0. P. 119 e ss.
- SISTI, Dominic, CAPLAN, Arthur, e MCCARTNEY, James J. – *The Case of Terri Schiavo, Ethics at the End of Life*. New York: Prometheus Books, 2006. ISBN: 978-159102398-2.
- SOUSA, Rabindranath V. A. Capelo de – *O direito geral de personalidade*. Coimbra: Coimbra Editora, 1995. Tese de doutoramento.
- SCHERMER, M 2008. On the argument that enhancement is “cheating”. *Journal of Medical Ethics*. 34: 85-8
- SELGELID, Michael 2013. Moderate eugenics and human enhancement, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2013 (advance access)
- SILVER, LM 1999. *Remaking Eden: Cloning, genetic engineering and the future of human kind*. London: Phoenix
- SPARROW, Robert 2011. A Not-so-new eugenics. *Harris and Savulescu on human enhancement*. *Hastings Center Report* 41,1, 32-42
- STOLKER, C.J.J.M, e DOORM, M.P. Sombroek-Van – *Cour de Cassation, 13 Juillet 2001 – Dutch case note*. *European Review of Private Law*. Utrech. ISSN: 0098-9801. Vol. 11, nº 2 (2003), p. 227-234.

- SUNKEL, Cláudio – La confidencialidad de los datos geneticos / Diego Garcia. Do presente e do futuro da predição de doenças genéticas de manifestação tardia / Jorge Sequeiros. Diagnóstico genético pré-implantatório /
- THOMAS, Yan e CAYLA, Olivier – *Du droit de ne pas naître. A propos de l'affaire Perruche*. [S.L.]. Éditions Gallimard. ISBN 2-07-076420-6.
- VARELA, João de Matos Antunes – *A Inseminação Artificial e a Filiação Perante o Direito Português e o Direito Brasileiro*, Revista de Legislação e de Jurisprudência, Coimbra (1995). ISSN 0870-8487. Ano 127. P. 162, 194, 266 e 325.
- VICENTE, Marta de Sousa Nunes – *Algumas reflexões sobre as ações de wrongful life: A jurisprudência Perruche*. Lex Medicinæ. Centro de Direito Biomédico. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 1646-0359. Ano 6, nº 11 (Jan.-Junho 2009), p. 117-141.
- VICENTE, Marta de Sousa Nunes, *Wrongful Life Actions: The "Ethical Maze" Between Slippery Slopes And The Non-Identity Problem*. Lex Medicinæ. Centro de Direito Biomédico. Coimbra: Coimbra Editora. ISSN 1646-0359. Ano 9, nº 17 (Jan.-Junho 2012), p.243-255.
- WIKUS, Priska, *"Just Birth – Wrongful Decision", Von Gesetzen, Urteilen und deren Auswirkungen*. Wien. Grin, Verlag für akademische Texte (2007). ISBN: 978-3-656-20181-6. Studienarbeit.

Webgrafia:

- AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS – *Ultrasonography in pregnancy*. US Department of Healthcare Research and Quality. [em linha] atual. (pesquisado em 7.11.2013). Disponível em <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=14180&search=ultrasonography+in+pregnancy>
- CAREY, Kristen N. – *Wrongful Life and Wronful Birth: Legal Aspects of Failed Genetic Testing in Oocyte Donation*. Penn Bioethics Journal. [em linha]. 1 (1). (Abril de 2005). P. 1-4. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17294555>.
- Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976. United Kingdom. The National Archives of Legislation of the UK. Atual [consult. em 13.11.2013]. Disponível em <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1976/28/contents/enacted>.
- COWDREY, Michael L.; DREW, Melinda – *Basic Law for the Allied Health professions*. [em linha]. 1995. [Consult. 9.8.2012]. Disponível em <http://books.google.pt/books?id=T0v9hmVfBpYC&pg=PA77&dq=gleitman+v.+cosgrove&hl=ptPT&ei=qpv3TcSU4eahQeUt7WH->

DA&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CC-4Q6AEwAA#v=onepage&q=gleitman%20v.%20cosgrove&f=false. ISSN 0-86720-710-8.

EIRA-VELHA, N [et alt.] – *GRAVIDEZ GEMELAR – E SE UM DOS GÊMEOS É MALFORMADO?*, in Livro de Resumos, X Jornadas Internacionais de Diagnóstico Pré-Natal. [em linha]. 2012, atual [consult. 7.11.2013] Disponível em <http://apdpn.org.pt/blog/2012/09/jornadas-internacionais-diagnostico-pre-natal-viana-castelo>

FALCÃO, Marta, *Maternidade de substituição: breve análise do contrato de gestação*, em <https://jus.com.br/artigos/45602/maternidade-de-substituicao>

FRADA, Manuel A. Carneiro da, *A Própria Vida como Dano? – Dimensões civis e constitucionais de uma questão-limite*. Revista da Ordem dos Advogados. [em linha]. Ano 2008, 68, Vol. I, p. 217 e ss. [Consultado a 10.10.2013]. Disponível em: http://www.oa.pt/Conteudos/Artigos/detalhe_artigo.aspx?idc=30777&idsc=71981&ida=72382.

FRADA, Manuel A. Carneiro da Frada, *A Proteção Juscivil da Vida Pré-Natal – Sobre o estatuto jurídico do embrião*. Revista da Ordem dos Advogados. [em linha]. Ano 2010, 70, Vol. I/IV, disponível em: http://www.oa.pt/Conteudos/Artigos/detalhe_artigo.aspx?idc=30777&idsc=112472&ida=112751.

GREY, Alice – in *Harriton v. Stephens: Life, Logic and Legal Fictions*. Sydney Law Review [em linha]. Vol. 28 (2006). P545 – 560 (atual). [consult. em 9.9.2013]. Disponível em http://sydney.edu.au/law/slr/slr28_3/Grey.pdf.

HANSON, F. Allan, *Suits for wrongful life, counterfactuals, and the nonexistence problem*. Southern Californian Interdisciplinary Law Journal. [em linha]. Vol. 5:1, (1996). Atual [consult. em 13.11.2013]. Disponível em <http://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/4273/1/So-CalInterdisLJ.pdf>.

HONDIUS, Ewoud – *The Kelly Case – Compensation for Undue Damage for Wrongful Treatment*. Health Law, Human Rights and the Biomedicine Convention.[em linha] (2005), p. 105. atual.[Consult. 19.8.2012]. Disponível na internet: <http://books.google.pt/books?id=2n597ubUNQ8C&pg=PA105&lpq=PA105&dq=kelly+molenaar+2005&source=bl&ots=aJFPH4y2Ew&sig=7Em8UCiy-Tum3sDoZet6DSIwozhg&hl=pt-PT&sa=X&ei=Rl1vT-v4HumX-0QXl=7-mNag&sqi2=8&ved0=C4D6QAEwBA#v=onepage&q=kelly%20molenaar%202005&f=false>. ISSN 90 04 14822 1.

- MERSY [et al] – *Noninvasive detection of fetal trisomy 21: systematic review and report of quality and outcomes of diagnostic accuracy studies performed between 1997 and 2012*. Hum Reprod Update 19: 318-329. 2013. (em linha). atual (Consultado a 7.11.2013). Disponível em <http://apdpn.pt/news/2013/10/detecao-invasiva-trissomia-21-fetal>.
- PEREIRA, André Gonalo Dias, *Breves notas sobre a responsabilidade mdica em Portugal*. Revista Portuguesa do Dano Corporal. (17), 2007. p-11-22 [em linha] actual [Consult. 28.8.2012]. Disponível em http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/ADiasP2007.pdf.
- Protection of Life During Pregnancy Act 2013*. Irlanda, 2013 [em linha] atual [consultado em 5.11.2013]. Disponível em: <http://www.oireachtas.ie/documents/bills28/acts/2013/a3513.pdf>.
- ROYAL COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNAECOLOGISTS – *Ultrasound Screening Supplement to Ultrasound Screening for Fetal Abnormalities Contents*. [em linha]. Atual [Consultado em 7.11.2013]. Disponível em <http://www.rcog.org.uk/womens-health/clinical-guidance/ultrasound-screening>.
- SAVULESCU, Julian et al. – Why we should allow performance enhancing drugs in sport. British Journal of Sports Medicine, 38, 6, 666-670 [em linha]. Atual, <http://bjsm.bmj.com/content/bjsports/38/6/666.full.pdf>, consultado em 3.6. 2017.
- SAVULESCU, Julian and Anders SANDBERG – Neuroenhancement of love and marriage: The chemicals between us. Neuroethics. March 2008, Vol, 1, pp 31-44. [em linha]. Atual, <https://link.springer.com/article/10.1007/s12152-007-9002-4>, consul, em 7.3.2017.
- SCHEDLER, George, in *Does the society have the right to force pregnant drug addicts to abort their fetus*. Social Theory and Practice [em linha]. 17 (1991), p. 369-384. atual [consultado em 10.9.2013]. Disponível em <http://philpapers.org/rec/SCHDSH>. ISSN (electronic): 2154-123X.
- SIMES, Fernando Dias, *Vida indevida? As aes por wrongful life e a dignidade da vida humana*. Revista de Estudos Politécnicos. [em linha]. Vol. VII, n 13 (2010) . atual. [consult. em 22.10.2013]. Disponível na internet em: http://www.academia.edu/362485/Vida_indevida_As_acoes_por_wrongful_life_e_a_dignidade_da_vida_humana
- STRASSER, Mark, *Wrongful life, Wrongful Birth, Wrongful death, and the right to refuse treatment: Can Reasonable Jurisdiction Recognise All but One*, in Missouri Law Review. [em linha]. Vol. 64 (1999). ISSN: 0026-6604. P. 29. atual [consult. em 11.11.2013], em <http://scholarship.law.missouri.edu/mlr/vol64/iss1/7/>.

BREVES REFLEXÕES SOBRE O USO DA ENGENHARIA BIOLÓGICA E
GENÉTICA PARA MELHORAMENTO DA PESSOA

The Ethics of Human Enhancement (PDF Download Available). Available from: https://www.researchgate.net/publication/269629785_The_Ethics_of_Human_Enhancement [cons. 7.6. 2017].

The Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, <http://www.legislation.gov.uk/ukdsi/2015/9780111125816/contents.Atual> [em linha]. Consul. Em 17.5.2017.

ISBN 978-989363203-1



9

789893

632031